

2020:00337 - Åpen

# Rapport

## Koordinerte brukerforløp og revmatisme

### Fra spesialisthelsetjeneste til kommune for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel-/skjelettplager

#### Forfattere

Lisbet Grut,

Mariann Sandsund, Nina Vanvik Hansen



# Rapport

## Koordinerte brukerforløp og revmatisme

Fra spesialisthelsetjeneste til kommune for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel-/skjelettplager

EMNEORD:  
Pasientforløp  
Revmatisme  
Brukermedvirkning  
Læring- og mestring

**VERSJON**  
V2

**DATO**  
2020-03-31

**FORFATTERE**  
Lisbet Grut  
Mariann Sandsund, Nina Vanvik Hansen

**OPPDRAGSGIVER**  
Norsk Revmatikerforbund

**OPPDRAGSGIVERS REF.**  
Bente G. H. Slaatten

**PROSJEKTNR**  
102016491

**ANTALL SIDER OG VEDLEGG:**  
36+2 vedlegg

### SAMMENDRAG

Prosjektet har utviklet en generisk modell for å bidra til bedre tjenester for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel-/skjelettplager. Denne rapporten går nærmere inn på trinn 4 i modellen: *tiltak*, med vekt på utfordringer knyttet til kommunikasjon og koordinering mellom hhv. spesialist- og førstelinjetjenesten, og oppfølging av pasient/bruker for å bidra til læring, mestring og egenomsorg. Sentrale punkter er tilbud om individuell og gruppebasert pasient/brukeroppfølging og hjelp til fysisk aktivitet og trening. Spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har ulike oppgaver og ansvar for å legge til rette for dette. Pasienter/brukere må få informasjon om kurs og aktiviteter som finnes både i regi av kommunen og av frivillige/private organisasjoner, samt tilbud i spesialisthelsetjenesten. Kurs om smertemestring, hvordan man best kan leve med kronisk sykdom og informasjon om ulike tilbud om fysisk aktivitet er viktig. Kommunen bør formidle kontaktinformasjon om brukerorganisasjoner og likepersonordninger. Alle tjenesteytere som er i kontakt med pasienter/brukere har ansvar for å informere og oppfordre pasienten/brukeren til å ta kontakt.

**UTARBEIDET AV**  
Lisbet Grut

**SIGNATUR**



**KONTROLLERT AV**  
Anita Das

**SIGNATUR**

  
Anita Das (23. apr. 2020)

**GODKJENT AV**  
Jon Harald Kaspersen

**SIGNATUR**

  
Jon Harald Kaspersen (23. apr. 2020)

**RAPPORTNR**  
2020:00337

**ISBN**  
978-82-14-06290-8

**GRADERING**  
Åpen

**GRADERING DENNE SIDE**  
Åpen

# Innholdsfortegnelse

<b>Forord .....</b>	<b>4</b>
<b>1 Bakgrunn for prosjektet.....</b>	<b>5</b>
<b>2 Innledning.....</b>	<b>5</b>
2.1 Offentlige dokumenter og tjenesteforløp .....	5
2.2 Brukermedvirkning i tjenesteutøvelsen.....	6
2.3 Nye roller og arbeidsformer.....	7
2.4 Hva som kjennetegner muskel- og skjelettlidelser .....	7
2.5 Generisk tjenestemodell.....	9
<b>3 Målsetting for prosjektet .....</b>	<b>14</b>
3.1 Del fire i modellen: tiltak.....	15
3.2 Målgruppen i prosjektet .....	17
3.3 Metode og data.....	17
<b>4 Innspill fra intervjuer med pasienter/brukere og fagpersoner .....</b>	<b>18</b>
4.1 Hvordan kan tjenesten organiseres for å legge til rette for pasientens egen oppfølging av sin helsetilstand? .....	18
4.1.1 Koordinering og samhandling mellom spesialisthelsetjeneste og fastlege.....	18
4.1.2 Tverrfaglig samhandling .....	20
4.1.3 Det er nødvendig med klare rutiner .....	20
4.2 Hva skal oppfølgingen omfatte for at pasienten lettere kan ivareta trygg egenstyrt behandling og egenomsorg?.....	21
4.2.1 Tilpasset trening .....	21
4.2.2 Lærings- og mestringsstilbud .....	22
4.2.3 Institusjonsbasert rehabilitering.....	25
4.2.4 Økonomi .....	25
4.2.5 Informasjon.....	26
4.3 Hvilke krav må stilles for at kommunen skal gi et godt tilbud til brukere når de trenger hjelp?	28
4.4 Muligheter som ligger i ny teknologi - applikasjonsutvikling.....	28
<b>5 Oppsummering og anbefalinger .....</b>	<b>30</b>
5.1 Pasient/brukeropplæring.....	30
5.2 Informasjon og veiledning – med og uten diagnose.....	30
5.3 Trening – med og uten diagnose .....	31
5.4 Trening i varmt klima og i varmt vann .....	32

5.5	Utdanning og arbeid .....	32
5.6	Arbeids- og velferdsetaten (NAV) .....	33
5.7	Arbeidsrettet rehabilitering .....	34
<b>Referanser .....</b>		<b>35</b>
<b>VEDLEGG .....</b>		<b>37</b>
	Informasjonsbrev .....	37
	Intervjuguide .....	41

**VEDLEGG**

---

Informasjonsbrev  
Intervjuguide

---

## Forord

Norsk revmatikerforbund (NRF) ønsker å bidra til utvikling av standardiserte pasient- og brukerforløp for mennesker med revmatisme og andre muskel-/skjelettplager i Norge. I samarbeid med NRF, St. Olavs hospital, NTNU og Trondheim kommune har SINTEF gjennomført prosjektet "Koordinerte brukerforløp og revmatisme. Fra spesialisthelsetjeneste til kommune for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel-/skjelettplager".

Prosjektet bygger på kunnskap fra flere tidligere prosjekt:

- Forprosjekt: *Rehabilitering for personer med revmatisme og muskel/skjelettplager*, 2014 (SINTEF A26271 – Åpen). Finansierte av NRF.
- Hovedprosjekt – del 1: *Koordinerte og sammenhengende pasientforløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager. Brukerkartlegging*, 2015 (SINTEF A26874 – Åpen).
- Hovedprosjektet – del 2: *Pasient- og brukerforløp for personer med revmatisk sykdom. Modell for koordinerte og sammenhengende forløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager*, 2015 (SINTEF A27328 – Åpen). Finansierte av Helsedirektoratet og ExtraStiftelsen.
- *Fra spesialisthelsetjeneste til kommune for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel-/skjelettplager. Evaluering av Pasientstyrt Oppfølging ved Revmatisk Sykdom (PORS)*, 2018 (SINTEF 2018:00474). Finansierte av NRFs Forskningsfond.

Prosjektet er finansiert av midler fra ExtraStiftelsen/Stiftelsen Dam med NRF som prosjekteier.

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

## 1 Bakgrunn for prosjektet

Overordnet mål for prosjektet er å bidra i utviklingen av konkrete løsninger for å bedre tjenestene for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel-/skjelettplager. Prosjektet tar utgangspunkt i noen utvalgte kritiske punkt. Punktene er definert og illustrert i en generisk modell som ble utviklet i et tidligere prosjekt (Grut, Næsgaard, & Sandsund, 2015). Den generiske modellen er kort beskrevet under punkt 2.1. Modellen vil danne grunnlaget for å utvikle konkrete koordinerings- og samhandlingsformer, som skal bidra til å løse sentrale utfordringer knyttet til å utvikle helhetlige tjenester til kronisk syke, nærmere bestemt personer med revmatisk sykdom. I dette prosjektet tar vi tak i utfordringer knyttet til kommunikasjon og koordinering mellom tjenesteytere i hhv. spesialist- og førstelinjetjenesten, og oppfølging av pasient/bruker for å bidra til egenomsorg.

## 2 Innledning

### 2.1 Offentlige dokumenter og tjenesteforløp

Målet om å utvikle helhetlige og koordinerte forløp for pasienter/brukere med behov for sammensatte tjenester er formulert i flere offentlige dokumenter. Disse dokumentene er de viktigste for dette prosjektet:

- St.meld. nr. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Det Kongelige helse- og omsorgsdepartementet, Meld. St. 26 (2014-2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Det Kongelige helse- og omsorgsdepartementet,
- Meld. St. 29 (2012-2013) *Morgendagens omsorg*. Det Kongelige helse- og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. 9 (2012-2013) *Én innbygger - én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren*. Det Kongelige helse- og omsorgsdepartementet,
- *Prioriteringsveileder – revmatologi*. Helsedirektoratet. Publisert 27.02.2015, sist oppdatert 02.11.2015,
- *Omsorg 2020. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*. Helse- og omsorgsdepartementet,
- *#Samveis - Nasjonalt velferdsteknologi-program*. KS og Helsedirektoratet.

Prioriteringsveileder *Revmatologi* viser til Lov om pasientrettigheter og forskrift om prioritering av helse-tjenester mv., som omhandler det lovmessige grunnlaget for prioritering av pasienter som henvises til

spesialisthelsetjenesten. Loven skal sikre at de pasientene som trenger det mest, skal komme raskest til den riktige helsehjelpen. Prioriteringsveilederen inneholder en tabell for hvert fagområde. Tabellen inneholder veiledende anbefaling om prioritet, og eventuell siste frist for start av helsehjelp for de vanligste henvisningstypene innenfor hvert fagområde.

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

Primærhelsemeldingen følger opp denne tenkningen, og foreslår blant annet at det i kommunene opprettes to typer team for pasienter/brukere med behov for omfattende og sammensatte tjenester og tiltak: primærhelseteam og oppfølgingsteam. Teamene bør være rettet mot funksjon og behov, uavhengig av diagnose. Opprettelse av primærhelseteam krever endringer i regelverk for organisering og finansiering. Meldingen foreslår også at samlokalisering av tjenester kan være et virkemiddel for å styrke den teambaserte innsatsen. Flere av de dokumentene vi bygger på i dette prosjektet, peker i samme retning.

## 2.2 Brukermedvirkning i tjenesteutøvelsen

Både forskning (Dybdahl, 2011; Folvik, 2020; Lipstein, Muething, Dodds, & Britto, 2013) og offentlige styringsdokumenter legger vekt på betydningen av å legge til rette for at pasienter/brukere skal delta aktivt i beslutninger som angår deres egen situasjon og ta et selvstendig ansvar for egen situasjon. For at medvirkning skal skje, er informasjon og opplæring av både pasient/bruker og eventuelle pårørende helt sentralt.

Informasjon, kunnskap og ferdigheter er en forutsetning for å skape mestring og beslutningsdyktighet, noe som er grunnleggende i både forebygging av funksjonsfall, i oppfølgingen av egen behandling og i rehabilitering. Ansvaret for å bidra til dette må ligge til både spesialisthelsetjenesten, hos fastlegen og de øvrige kommunale tjenestene. Dette kan ivaretas på mange måter: I selve konsultasjonen mellom behandler og pasient; ved tilbud om lærings- og mestringskurs i spesialisthelsetjenesten og kommunen; gjennom samarbeid mellom tjenesten (spesialisthelsetjenesten, kommunen og NAV) og via brukerorganisasjoner.

## 2.3 Nye roller og arbeidsformer

For å realisere disse målene vil kommunene og spesialisthelsetjenesten få endrede roller. Det er nødvendig med nye arbeidsformer, blant annet mer samhandling på tvers av forvaltningsnivå, tjenester og faggrupper. Det krever en sterkere teambasert innsats, behov for kompetanseendring og nye retningslinjer og rutiner. Utvikling av gode IKT-verktøy er viktig for å kunne tilby en tilpasset oppfølging av pasienten/brukeren gjennom hele forløpet. Dette vil handle både om å utvikle nye teknologier og bruke den teknologien som allerede finnes på nye måter. Hensikten med å ta i bruk nye IKT-verktøy er å tilby bedre tjenester. Derfor henger teknologiutvikling, faglig utvikling og tjenesteutvikling tett sammen.

Flere lover og forskrifter regulerer elektronisk samhandling og kommunikasjon i helsetjenesten. De viktigste er helsepersonelloven, pasientrettighetsloven, helseregisterloven, personopplysningsloven, personopplysningsforskriften og journalforskriften. For å få en felles forståelse av kravene, samt sikre et felles minimumsnivå for sikkerheten i helsesektoren, har sektoren utviklet *Norm for informasjonssikkerhet i helsesektoren*, også bare kalt *Normen* ("Norm for informasjonssikkerhet og personvern i helse- og omsorgssektoren," 04.02.2020). Normen er et sett av atferdsregler og tiltak utviklet med bakgrunn i gjeldende regelverk og er bygd opp med faktaark og veiledere i tillegg til selve normen.

## 2.4 Hva som kjennetegner muskel- og skjelettlidelser

Muskel- og skjelettlidelser er den vanligste årsaken til at nordmenn oppsøker lege, og den vanligste årsaken til legemeldt sykefravær. Gruppen utgjorde i 2017 ca. 32 prosent av alt legemeldt sykefravær (NAV, 2017). Revmatiske sykdommer er en samlebetegnelse for ca. 200 ulike diagnoser. Ifølge NRF lever mer enn en million mennesker i Norge med revmatisk sykdom eller muskel-/skjelettplager, og ca. 300 000 nordmenn har fått stilt en revmatisk diagnose. WHO klassifiserer revmatiske sykdommer i fire hovedgrupper: Inflammatoriske revmatiske sykdommer, degenerative revmatiske sykdommer, bløtdelsrevmatisme og revmatiske manifestasjoner ved primært ikke-revmatiske sykdommer (WHO, 01.04.2011). Karakteristisk for



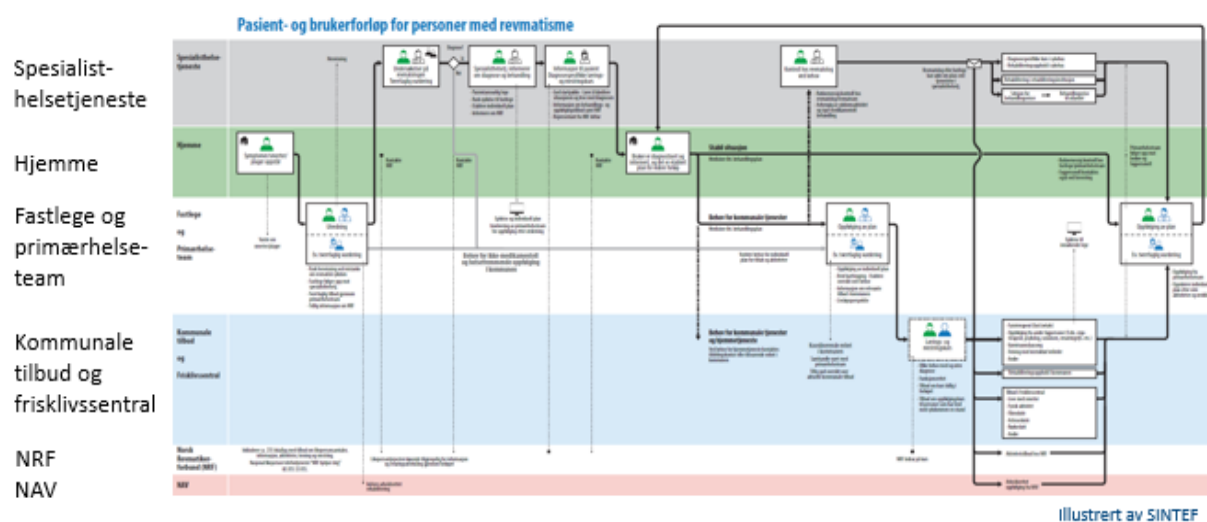
revmatiske sykdommer er at sykdomsforløp svinger mye, både fra dag til dag og over tid. En akutt fase kan gå over i en kronisk fase, som igjen kan avløses av nye akutfaser. Både funksjonsnedsettelsens omfang og tilstandens kompleksitet kan variere mye fra person til person, og også over tid hos den enkelte. Revmatisme gir derfor et komplekst sykdomsbilde, og behandling og tilpasset oppfølging tidlig i forløpet er avgjørende for best mulig prognose.

Moderne behandling av pasienter med de alvorligste revmatiske sykdommene er en tverrfaglig oppgave for leger og annet helsepersonell, spesielt fysioterapeut og ergoterapeut ("Prioriteringsveileder revmatologi," 02.11.2015). Samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten er avgjørende for å sikre at pasienten kan leve best mulig med sin kroniske sykdom. Koordinerte og helhetlige pasient- og brukerforløp for personer med revmatisk sykdom og andre muskel-/skjelettplager karakteriseres derfor av kompleksitet, mangetydighet og til dels uforutsigbarhet. Egen motivasjon spiller en viktig rolle i et behandlings- og 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 pasienten (Levack mfl., 2006; Normann, Sandvin, & Thommesen, 2003; Thommesen, Normann, & Sandvin, 2003/2006). Det er viktig at personer med mistanke om revmatisk sykdom så raskt som mulig får avklart diagnose. Pasient- og brukerforløp må tilpasses sykdomsforløpene, som varierer fra person til person og gjennom livsløpet. Det er store individuelle forskjeller både innen den enkelte diagnose og mellom diagnosegruppene. Allikevel vil visse momenter være felles. Det er vesentlig at disse felles momentene blir tatt vare på.

Mange personer med revmatiske sykdommer får ikke dekket sitt behov for sammensatte tiltak og langvarig – for noen livslang – tverrfaglig behandling, oppfølging og rehabilitering. Et pasient- og brukerforløp må derfor omfatte en samlet vurdering av problem og tiltak, fra utredning om behovet for medisinsk behandling, til rehabilitering og oppfølging. Et helhetlig pasient- og brukerforløp må inkludere både spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og andre kommunale og lokale tjenester. Dette stiller blant annet krav til god kommunikasjon og smidig samhandling mellom de tjenestene og aktørene som er involvert. Kommunikasjon og smidighet er spesielt viktig i overganger mellom spesialisthelsetjeneste og kommunale tjenester. Et godt eksempel på en modell som beskriver kompleksiteten i helhetlige pasient-/brukerforløp er *Care Coordination* ("Care Coordination Measures Atlas Update," 2014), som kort kan beskrives som en modell for planlagt organisering av pasientrettet oppfølging der to eller flere aktører deltar sammen med pasienten. Målet er å tilby smidige og tilpassede tjenester. Care Coordination bygger på tett kommunikasjon og gjensidig utveksling av informasjon og kunnskap de ulike tjenesteyterne imellom og mellom tjenesteytere og pasienter/brukere.

## 2.5 Generisk tjenestemodell

I 2014-2015 utviklet SINTEF i samarbeid med Norsk Revmatikerforbund og enkelte helsefaglige miljøer, og med finansiering fra Helsedirektoratet og ExtraStiftelsen<sup>1</sup>, en tjenestemodell for sammenhengende pasient- og brukerforløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager (se vedlegg 1). Den generiske modellen bygger på litteratur- og dokumentstudier og identifisering av brukerbehov gjennom intervjuer med brukere, likepersoner/brukerrepresentanter og fagpersoner.



Figur 1. Modell over pasient- og brukerforløp for personer med revmatisme.

Modellen ble utviklet i tverrfaglige arbeidsmøter der forskere, brukere og tjenesteytere samarbeidet. Arbeidsformen fulgte Metode for tjenesteutvikling: *service blueprint*<sup>2</sup>. Dette utviklingsarbeidet er publisert i to rapporter (Grut mfl., 2015; Grut, Sandsund, Lauvsnes, Das, & Næsgaard, 2015).

Den generiske modellen beskriver hvordan et forløp *bør* gå fra før diagnose er stilt (det vil si uten avklart medisinsk diagnose), til oppfølging i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten og andre lokale tjenester. Modellen støtter opp under Samhandlingsreformen (*St.meld. nr. 47 (2008–2009) Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*) ved å bidra til at pasienter/brukere skal oppleve at

<sup>1</sup> Stiftelsen Dam <https://www.dam.no/om-stiftelsen-dam/>

<sup>2</sup> <http://thisisservicedesignthinking.com/>

tjenester er samordnet og av god kvalitet. Modellen tar utgangspunkt i at det etableres primærhelseteam slik det er skissert i Fremtidens primærhelsetjeneste (*Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*). Primærhelseteam i fastlegepraksis består av lege, sykepleier og helsesekretær. Målet er å tilby bedre tjenester til pasienter med kronisk sykdom og pasienter med store og sammensatte behov. Primærhelseteam er gjennomført i to piloter, og disse er evaluert<sup>3</sup>.

Under utviklingen av den generiske modellen fant vi at koordineringen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene ikke fungerer best mulig til tross for at koordinering er svært viktig. Det manglet systematisk oppfølging lokalt etter opphold i spesialisthelsetjenesten, og brukermedvirkning og pasient-/brukeropplæring var ikke godt nok ivaretatt. Vi fant også at oppgaver som burde vært ivaretatt i primærhelsetjenesten ofte falt på spesialisthelsetjenesten. Dette er problematisk for pasienten/brukeren fordi spesialisthelsetjenestens rolle er avgrenset i tid, mens personer med revmatisk sykdom har behov for tjenester i et hverdags- og livsløpsperspektiv.

Den generiske modellen forutsetter at planlegging av utskrivingsforløpet og oppfølging lokalt starter med melding til fastlege/primærhelseteam og kommunens helse- og omsorgstjenester allerede når pasienten tas inn i spesialisthelsetjenesten. Det må også legges systematisk til rette for brukermedvirkning i alle ledd tidlig i forløpet. Brukermedvirkning er en forutsetning for å oppnå egenstyrt behandling og egenomsorg slik at pasienten/brukeren lærer å ta ansvar for egen livssituasjon og sykdom. Både spesialisthelsetjenesten og kommunen har ansvaret for å stimulere og legge til rette for brukermedvirkning. I alle ledd i tjenesten bør det i større grad gis konkrete råd, veiledning og bistand i å vurdere ulike løsninger og tiltak, slik at pasienten/brukeren får et bedre grunnlag for å ta egne beslutninger. Her spiller også brukerorganisasjonene og likepersonsordninger en viktig rolle. Samarbeid mellom brukerorganisasjonene og tjenestene er derfor nødvendig for å få dette til. I modellutviklingen kom vi fram til ni grunnleggende punkter, som vi kort refererer på neste side:

---

<sup>3</sup>Evaluering av pilotprosjekt med primærhelseteam og alternative finansieringsordninger: Statusrapport II, 2. desember 2019: Institutt for helse og samfunn, UiO; Oslo Economics; Nasjonalt senter for distriktsmedisin, UiT Norges arktiske universitet. Prosjektleder: Tor Iversen, UiO. <https://www.helsedirektoratet.no/om-oss/forsoksordninger-og-prosjekter/primærhelseteam-pilotprosjekt#evaluering>. Evalueringen av pilotene viser at pasienter med revmatiske sykdommer *ikke* var blant de pasientgruppene som ble inkludert i pilotene. Pilotene inkluderte pasienter med diabetes, KOLS, rus- og psykiatrilidelser eller psykiske lidelser, og gruppen eldre skrøpelige pasienter. Noen legekantor inkluderte også pasienter med astma, psykisk utviklingshemming og fedme/kostholdsveiledning.

## 1. Organisering

Primærhelseteamet vil ha ansvar for oppfølging av pasienter med revmatisk sykdom og for videre kontakt og koordinering med spesialisthelsetjenesten. Teamet må i samråd med pasienten foreta en tverrfaglig vurdering av aktuelle tiltak i kommunen. For at koordinerende enhet og primærhelseteam skal kommunisere og samarbeide godt, kreves det tydelige avtaler mellom primærhelseteamet, kommunen og brukeren/pasienten. Utvikling av gode IKT-verktøy er nødvendig for at et koordinert og helhetlig forløp skal fungere i praksis.

## 2. Pasient- og brukerforløp

Pasient- og brukerforløp må tilpasses sykdomsforløpene, og disse varierer fra person til person og gjennom livsløpet. Helsepersonell må tilnærme seg pasientens/brukerens behov ut fra forløpstenkning og livsløpstenkning. Pasient- og brukerforløpet må omfatte en samlet vurdering av problem, behov og tiltak, fra utredning om behovet for medisinsk behandling til rehabilitering og oppfølging i både spesialisthelsetjenesten, kommunale/lokale tjenester og NAV. Tidlig utredning er nødvendig for å komme raskt i gang med behandling og med tanke på forebyggende tiltak. Individuell plan bør brukes mer aktivt enn i dag. Pasienter/brukere med behov for sammensatte tjenester skal ha en fast person som sitt kontaktpunkt i tjenesten. Pasienten/brukeren skal delta aktivt i beslutninger som angår egen situasjon. Involvering av pårørende bør være en del av god praksis i tilbudet, men dette krever samtykke fra pasienten/brukeren. Uavhengig av om pasienten/brukeren har fått avklart diagnose, skal primærhelseteamet vurdere behov for oppfølging. Tilgjengelighet og kompetanse hos fysioterapeut og ergoterapeut er viktig for å utrede og dekke behovet for fysikalsk behandling, tilrettelagt trening/aktiviteter og hjelp til tilrettelegging i hjemmet og/eller på arbeidsplassen.

## 3. Spesialisthelsetjenesten

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

## 4. Brukerorganisasjoner og frivillig arbeid

Primærhelseteam, kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten må ha selvstendig ansvar for å informere om brukerorganisasjon og likepersonordninger og oppfordre pasienten/brukeren til å ta kontakt. Kommunen

bør organisere selvhjelpsgrupper eller legge til rette for at det opprettes selvhjelpsgrupper ved å samarbeide med brukerorganisasjonene og Selvhjelp Norge<sup>4</sup>. Brukerorganisasjonens arbeid og likepersonordningen bør være eget tema på kurs for helsepersonell både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten.

## 5. Egen mestring

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

## 6. Informasjon

Pasienten/brukeren må få informasjon om kurs, aktiviteter og ressurser som finnes i kommunen, både i regi av kommunen og frivillige/private organisasjoner, samt tilbud i spesialisthelsetjenesten. Kommunen bør formidle kontaktinformasjon om brukerorganisasjoner og likepersonordningen. Informasjon om kurs, aktiviteter og rehabiliteringstilbud i kommunene må finnes lett tilgjengelig på kommunale nettsider.

## 7. Trening og rehabilitering

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

## 8. Arbeidslivet

Tiltak for å få og beholde arbeid bør være sentralt i den forebyggende innsatsen, og tiltakene bør settes inn tidlig. Arbeidslivet, og støtteordninger som er rettet mot inkludering i arbeidslivet (for eksempel arbeidsrettet rehabilitering), må legges til rette med tanke på at sykdomsforløpet svinger fra dag til dag og

---

<sup>4</sup> <https://selvhjelp.no/>

gjennom livsløpet. NAV må gi brukerne individuelt tilpassede tjenester uavhengig av diagnose. Arbeidsgivere må få informasjon om hva sykdommen innebærer og informasjon om støtteordninger og muligheter for tilrettelegging.

## 9. Kunnskapsbehov

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

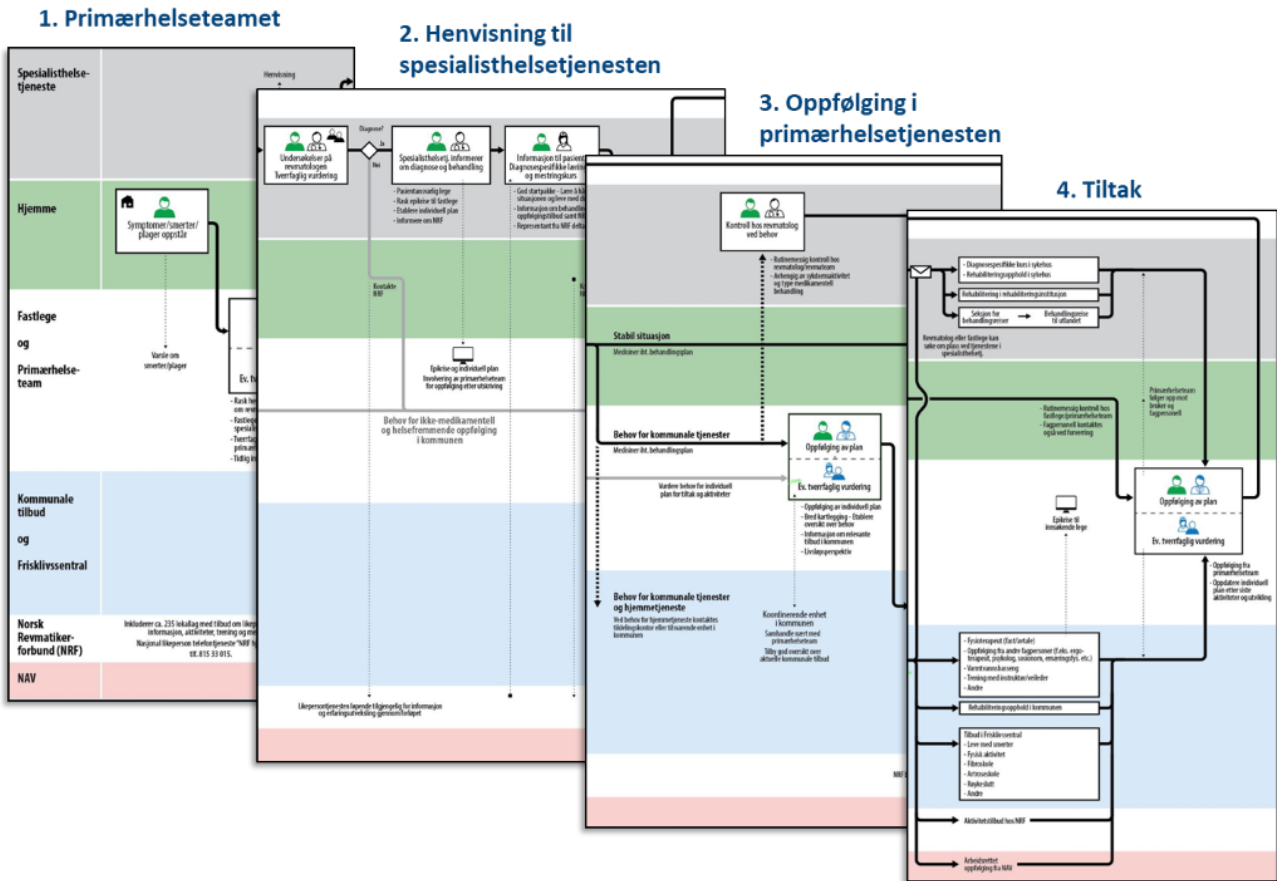
### 3 Målsetting for prosjektet

Denne rapporten er en del av et større prosjekt som skal bidra med kunnskap om hvordan man kan løse utvalgte deler (flaskehals) i et pasient- og brukerforløp for personer med revmatisk sykdom og andre muskel-/skjelettplager, jf. modellen i figur 1 under punkt 2.5. Sentralt i arbeidet har vært å få kunnskap om utfordringer knyttet til overgang og kontakt mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, og behovet for oppfølging lokalt for pasientene/brukerne. Med utgangspunkt i modellen utvikler prosjektet konkrete løsninger for samhandling og koordinering mellom spesialist- og førstelinjetjenesten, og bidrar med kunnskaper om hvordan tjenesten kan veilede pasienten/brukeren i egenomsorg. Dette gjøres gjennom praksisnært, erfaringsbasert utviklingsarbeid. I denne rapporten rettes oppmerksomheten mot behovet for bistand til egenstyrt behandling og egenomsorg:

1. Behovet for bistand til egenstyrt behandling og egenomsorg:
  - a) Hvordan kan tjenesten organiseres for å legge til rette for pasientens egen oppfølging av sin helsetilstand?
  - b) Hva skal oppfølgingen omfatte for at pasienten lettere kan ivareta trygg egenstyrt behandling og egenomsorg?
  - c) Hvilke krav må stilles for at kommunen skal gi et godt tilbud til brukere når de trenger hjelp?

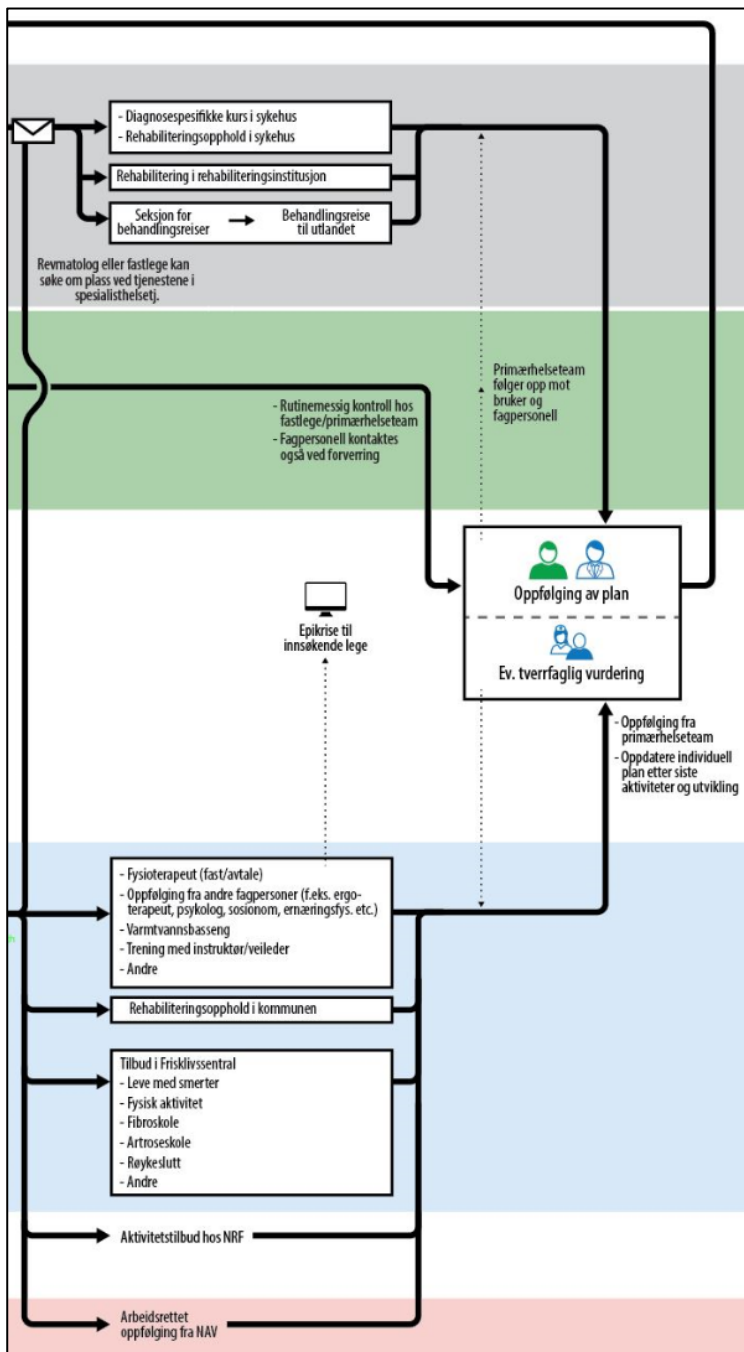
### 3.1 Del fire i modellen: tiltak

Denne rapporten omhandler del 4 i modellen som ble vist i figur 1 under punkt 2.5.



Figur 2 Modell over pasient- og brukerforløp for personer med revmatisme





Figur 3 – Del 4: Tiltak

### 3.2 Målgruppen i prosjektet

Målgruppen for prosjektet er personer over 18 år med inflammatorisk revmatisk sykdom, degenerative revmatisk sykdom eller bløtdelsrevmatisme. Ettersom et stort antall ulike diagnoser går under betegnelsen revmatisme, vil det også være mange ulike behov, og tilsvarende behov for mange ulike typer behandlings- og rehabiliteringstiltak. I denne rapporten skisserer vi det som er felles utfordringer knyttet til informasjon, behandlings- og rehabiliteringstilbud, trening, samarbeid/medvirkning, bruk og nytte av tverrfaglige team, oppfølging i spesialisthelsetjeneste og i kommunehelsetjenesten.

### 3.3 Metode og data

Rapporten bygger på intervjuer med pasienter/brukere og helsepersonell i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten. I datainnsamlingen har vi fulgt anbefalinger fra Kvale og Brinkmann (2009) og Thagaard (2011). 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 temaer som var utelatt eller som deltageren ville snakke mer om. Intervjuene hadde en samtalepreget form, der informantene ledet gangen i intervjuet. Tid og sted for intervju ble valgt ut fra hva som passet best for informantene. Alle intervjuene er gjort ansikt-til-ansikt. Intervjuene tok ca. en time, og ble i hovedsak gjennomført av en forsker som ledet intervjuet, og en som noterte underveis. Noen intervju ble tatt opp på lydfil. Det ble da spurt om tillatelse til dette i forkant av intervjuet. Analyse er gjort som systematiske refleksjoner over både helhet og detaljer i intervjumaterialet, hva som er felles og hva som er forskjellig (Tjora, 2012). Alle forskerne leste gjennom utskriftene fra intervjuene. Forskerne diskuterte intervjuene i møter, der de søkte å identifisere mønstre i deltagerens refleksjoner. I denne prosessen ble intervjumaterialet systematisert og inndelt i temaer, som så danner grunnlag for analysen.

Det er gjort intervjuer med til sammen 16 deltagere:

- Spesialisthelsetjenesten revmatologi og lærings- og mestringssenter: Tre individuelle intervjuer og to gruppeintervjuer med to deltagere i hver
- Kommunehelsetjenesten: To individuelle intervjuer
- Personer med revmatisk sykdom: Individuelle intervjuer med i alt syv deltagere

Prosjektet er meldt Norsk senter for forskningsdata (NSD) for godkjenning, og har referansenummer 564564.

## 4 Innspill fra intervjuer med pasienter/brukere og fagpersoner

I dette kapitlet presenteres innspill som er kommet gjennom intervju med pasienter/brukere og fagpersoner. Innspillene er systematisert etter de tre punktene som er nevnt innledningsvis:

- Hvordan kan tjenesten organiseres for å legge til rette for pasientens egen oppfølging av sin helsetilstand?
- Hva skal oppfølgingen omfatte for at pasienten lettere kan ivareta trygg egenstyrt behandling og egenomsorg?
- Hvilke krav må stilles for at kommunen skal gi et godt tilbud til brukere når de trenger hjelp?

### 4.1 Hvordan kan tjenesten organiseres for å legge til rette for pasientens egen oppfølging av sin helsetilstand?

#### 4.1.1 Koordinering og samhandling mellom spesialisthelsetjeneste og fastlege

Både pasienter/brukerinformanter og faginformanter er opptatt av at det er viktig med samhandling og koordinering mellom spesialisthelsetjenesten og fastlege. For personer med kronisk sykdom generelt, er det viktig å oppleve å bli møtt med forståelse for egen situasjon, og at helsepersonell viser at de har god kunnskap om pasientenes diagnose og sykdom og de utfordringene som følger med.

I primærhelsetjenesten vil fastlegen være kontaktperson. Flere av pasientene/brukerinformantene ønsker en fast kontaktperson også i spesialisthelsetjenesten. Dette begrunnes i behovet for å bli møtt med kunnskap og også gjenkjennelse. Det er tungt å måtte gjenta sin egen historie til nytt helsepersonell hver gang til. Innspill fra pasientene/brukerinformantene viser også at de først og fremst stoler på spesialisthelsetjenesten når det gjelder faglige vurderinger, og de ønsker å ha lettest mulig tilgang til spesialistene når de søker hjelp. Men situasjonen i dag er at fleste mulig pasienter først og fremst skal henvende seg til primærhelsetjenesten. Hvis pasienten – og primærhelsetjenesten – ikke forholder seg til dette, risikerer pasienten å bli stående uten helsehjelp.

Andre undersøkelser (Bråthen, 2010) viser at kontakten med fastlegen varierer mye for personer med revmatisk sykdom. Noen har god kontakt og oppfølging av sin fastlege, andre har ikke dette. Det samme finner vi i våre intervjuer også: *"Dessverre er det mange fastleger som mangler kunnskap om revmatologi."*

Intervju med fagpersoner innen revmatologi viser at spesialisthelsetjenesten følger opp pasienter som bruker biologisk medisin, mens pasienter med syntetisk medisin som regel blir fulgt opp av fastlegen. Men det er ingen regel uten unntak: *"Det er mange pasienter som bruker oss (Revmatologisk avdeling) istedenfor fastlegen."*

En av pasient/brukerinformantene har god oppfølging av fastlegen, og sier at fastlegen er en av flere som er viktig for at vedkommende skal håndtere livet med kronisk sykdom. Dette er et eksempel som viser at fastlegen har mye å tilby til personer med revmatisk sykdom:

*Fastlegen ringer meg opp spesielt i forhold til blodprøver, men også andre ting. Hvordan går det med deg? Det kan være en sykepleier gjør jobben, men at fastlegen delegerer jobben.*

Pasienters/brukeres opplevelse av at fastlegen mangler kunnskap om revmatologi kan også skyldes at pasienter med revmatisk sykdom gjerne ikke kontakter fastlegen for ting som har med diagnosen å gjøre. Det betyr at de kan være hyppige brukere av spesialisthelsetjenesten, men at de sjelden kontakter fastlegen. Det kan også bety at de kan være hyppig bruker av fastlegen, men for andre forhold enn den revmatiske sykdommen. Dermed får fastlegen heller ikke anledning til å opparbeide seg kompetanse som kan komme pasienten til gode.

Overgangen fra spesialisthelsetjenesten til førstelinjetjenesten kan være vanskelig for mange pasientgrupper, og personer med revmatisk sykdom er ikke et unntak. Kontinuitet er viktig, og det er viktig at tjenesten tar inn over seg at mange ikke håndterer overgangen fra et tilbud i spesialisthelsetjenesten med tett oppfølging til å skulle klare seg på egen hånd. Sitatet nedenfor illustrerer ett av mange prosjekt om rutiner og samhandlingsformer for å bedre kontakten spesialist – allmennhelsetjeneste, slik at den oppleves "sømløs" og smidig og så lite "smertefullt" som mulig for pasienten.

*"Diakonhjemmet/Rikshospitalet har et system der de samarbeider med kommunene som tar over ansvaret for pasientene slik at de sikrer overgangen."*

Et annet prosjekt gjennomføres ved St. Olavs hospital: *Pasientstyrt Oppfølging ved Revmatisk Sykdom (PORS)*. Prosjektet ble etablert i 2013, og er et tilbud til personer med inflammatorisk revmatisk leddsykdom hvor sykdommen er klart diagnostisert og det er igangsatt behandling som har ført sykdommen inn i en stabil fase (Grønning, 2017). Oppfølgingen forutsetter stor grad av medvirkning fra pasienten og fra pasientenes fastlege.

#### 4.1.2 Tverrfaglig samhandling

Teambasert innsats er et forslag som er nevnt i noen intervjuer når det gjelder lokalbasert oppfølging. En faginformant nevner som eksempel team *"bestående av lege, fysioterapeut, sosionom, sykepleier, sexolog og brukerrepresentant."*

Sitatet viser at informanten legger stor vekt på verdien av en bred og tverrfaglig tilnærming, og at informasjon fra/om og kontakt med brukerrepresentanter/likeperson er en del av dette tilbudet. Også pasient/brukerinformanter er opptatt av tverrfaglig tilnærming fordi pasienter/brukere forholder seg til mange ulike tjenester, noe som er krevende i seg selv.

*"Koordinering av mange tjenester over tid er vanskelig for den enkelte. Er man ressurssterk eller har folk rundt deg som kan bidra, er man bedre stilt enn de som mangler begge deler. Det er et kommunalt ansvar, men en stor utfordring!"*

Dette innspillet kan også sees i sammenheng med lærings- og mestringsideologien – hjelp til selvhjelp – og viser at det er viktig å få hjelp til å lære å mestre å leve med langvarig sykdom. Når helsetjenester legger opp til at den enkelte skal ta mye ansvar selv, risikerer man at personer som har lite nettverk og som ikke tar initiativ selv, ikke får den hjelpen de trenger.

#### 4.1.3 Det er nødvendig med klare rutiner

Både pasienter/brukerinformanter og faginformanter er opptatt av at det må utarbeides rutiner for å fange opp og veilede pasienter/brukere både før og etter at de har fått diagnose. Intervjuet med en av faginformantene viser at rutiner ikke alltid fungerer så godt som de kunne ønske: *"Det er det evige spørsmål: "Hvordan får vi tak i de vi egentlig ønsker å få tak i?"*

Intervjuene med pasienter/brukere viser at det kan virke tilfeldig om personer kommer i kontakt med brukerorganisasjonen, som kan ha et tilbud, eller kommunale tilbud, som friskliv, læring/mestring, hverdagsrehabilitering. I tillegg er det et åpent spørsmål om pasienten/brukeren tar til seg informasjon som gis og benytte seg av de tilbudene som faktisk finnes. Intervjuene med faginformanter viser at fagfolk i kommunene kan mangle kompetanse til å jobbe med brukermedvirkning og å jobbe gruppebasert. En faginformant sier at det er en faglig utfordring å dreie oppmerksomheten bort fra diagnose og behandling og heller i retning av "*mestring som omdreiningsakse, og ikke sykdom*".

## **4.2 Hva skal oppfølgingen omfatte for at pasienten lettere kan ivareta trygg egenstyrt behandling og egenomsorg?**

### **4.2.1 Tilpasset trening**

Trening som er tilpasset den enkelte kan ha god effekt dersom pasienten/brukeren deltar i aktiviteten over tid. Pasient/brukere vi intervjuet forteller at trening lindrer smertene og gir overskudd i det daglige. Sitatet nedenfor viser at ikke alle kjenner til tilbud som finnes:

*"Fastlegen henviste meg til Treningsklinikken. Det var som å vinne i Lotto for meg. Jeg var ikke klar over at det fantes et slikt tilbud."*

Pasientene/brukerne er også opptatt av at fysisk aktivitet og trening må være tilpasset dem slik at treningen tar utgangspunkt i de behovene og begrensningene en med deres sykdom har. For å lykkes trenger de veiledning.

Flere pasienter/brukerinformanter er opptatt av at de ønsker veiledning av helsepersonell, og ikke av det en av dem kaller "*ordinære treningssenter med PT-tjenester*". Veiledning fra helsepersonell gir trygghet for at de trener riktig og ikke påfører seg selv skade. Enkelte som ikke er vant til å trene, kan blant annet ha vansker med å tolke kroppens signaler: "*Jeg er ikke vant til å kjenne etter hva kroppen min vil. Det er en utfordring å lære seg.*"

Et innspill i et intervju er at ansatte på treningssentre bør få tilbud om kurs som handler om sykdom og helse, og dermed vil de kunne tilby treningsopplegg for grupper som har egne behov.

Flere av brukerinformantene nevner at dagbaserte tilbud er viktig, for eksempel hverdagsrehabilitering og tilbud om tilrettelagt fysisk aktivitet i nærmiljøet. Hvis tilbudet krever vedtak i kommunen, er dette en barriere. Det er viktig for pasientene/brukerinformantene at lavterskeltilbud ikke må kreve henvisning, vedtak eller utredning på forhånd. Det er viktig for dem at de kan ta direkte kontakt selv. Pasientene/brukerinformantene er opptatt av at tilbud som krever eget initiativ for å ta kontakt og komme i gang, vil føre til at noen ikke benytter seg av tilbudet. Det er derfor viktig at lokale tilbud legger vekt på å være svært utadrettet og synlig, lett tilgjengelig og gjerne har tilbud om transport.

Informantene forteller også at de har stort behov for kunnskap om sin egen diagnose og hvilke konsekvenser den kan ha for fysisk aktivitet og vise versa, og de har behov for kunnskap om hva de selv kan gjøre. Dette gjelder også kunnskap om hvordan de skal tolke kroppslige signaler, som smerteopplevelser:

*"Jeg har hatt ømme muskler, og ga opp når jeg ble sliten. Jeg har hatt nok vondt. De klarte å fortelle meg hvorfor jeg skulle fortsette, og det er utrolig viktig."*

Intervjuene viser også at det bør organiseres oppfølging for de som trenger støtte til å fortsette med treningen over tid. På samme måte som med formidling av informasjon, får man liten effekt ved kun en muntlig oppfordring til å fortsette med den fysiske aktiviteten. Et treningstilbud som varer over lang tid vil gi deltagerne en opplevelse av resultater i form av bedre fysisk styrke, utholdenhet og mindre smerter. Informanter som har opplevd dette, gir uttrykk for at de er svært fornøyde:

*"Det kom veldig bra ut av treningsopplegget for meg. Jeg spurte og grov om hvordan jeg skulle trene, hvordan fungerer kroppen min. Skal jeg kjøre på fullt eller slappe av?"*

Enkelte av informantene sier at de helst vil klare alt selv, men har innsett at de ikke alltid gjør det. Da er veiledning over tid viktig for å kunne fortsette den fysiske aktiviteten.

#### **4.2.2 Lærings- og mestringstilbud**

Pasient-/brukeropplæring er grunnleggende i oppfølgingen av alle med kroniske sykdommer. Ansvaret hører hjemme både i spesialisthelsetjenesten og i kommunen. Målet er å lære pasienten/brukeren å ta ansvar for egen livssituasjon og sykdom, og rette oppmerksomheten mot hvordan de kan bygge opp egne ressurser. Tjenestens oppgave dreies mot å gi råd, veiledning og bistand til å vurdere ulike løsninger og tiltak, slik at

pasienten/brukeren får et bedre grunnlag for å ta egne beslutninger. Dette forutsetter at pasienten/brukeren har, eller tilegner seg, både holdninger/motivasjon, kunnskaper og praktiske ferdigheter.

Diagnosespesifikke mestringskurs i regi av spesialisthelsetjenesten får gode skussmål fra pasientene/brukerinformantene. Våre informanter er opptatt av at det er viktig for dem å få veiledning og kunnskap som er rettet mot deres spesielle situasjon, og hvordan det er å leve best mulig med nettopp deres sykdom. Mange kommuner har lærings- og mestringskurs. Disse er ikke diagnosespesifikke, men retter seg mot en bredere målgruppe. Kommunale kurs skal være diagnoseuavhengig ifølge våre faginformanter, og dette gjør det vanskelig for de som ønsker tilbud som reflekterer de spesielle utfordringene nettopp deres sykdom gir. Argumentet for diagnoseuavhengige kurs, er at kommuner skal rette oppmerksomheten mot hverdagslivet, ikke behandling. Mange med nokså ulike diagnoser kan ha svært like utfordringer i hverdagen og vil slite med problemer som ligner. Derfor vil de ha mye å lære av hverandre. Mange kommuner vil heller ikke ha ressurser til å tilby diagnosespesifikke mestringskurs for alle ulike typer diagnoser.

En faginformant som jobber med lærings- og mestringskurs, sier:

*"Det er ingen klar bestilling til kommunene om hvordan mestrings- og læringstilbud skal organiseres og tilbys. Det er store forskjeller mellom kommuner."*

Faginformanten sier videre at *"det er utrolig store variasjoner og ingen har helt oversikt over hva som skjer i landets kommuner."*

Kommunale tilbud kan altså være svært ulike, og det kan være nokså tilfeldig om pasienter med revmatisk sykdom får tilbud om mestringskurs i kommunal regi. Utfordringen er å presentere tilbudet på en slik måte at mulige deltagere kan identifisere seg med det. Kommunale tilbud vil variere med blant annet kommune-størrelse, befolkningsprofil, kommunens fagkompetanse, avstand til sykehus og kommuneøkonomi, for å nevne noe. Dette betyr at det lokale tilbudet til personer med revmatisk sykdom kan være svært ulikt og tilfeldig, avhengig av hvor vedkommende bor. Viktige elementer i tilbudet til personer med revmatisk sykdom er vektleggingen på fysisk aktivitet og trening, og selvstendigjøring som bygger på mestringsideologien og tanken om å gi hjelp til selvhjelp.



*"Folk må ta ansvar for egne liv. Det er nyttig for den enkelte pasient og for samfunnet, og de fleste revmatikere greier seg fint selv."*

Det finnes eksempler på kommunale tilbud som er rettet mot personer som har behov for støtte i hverdagen, og som ikke nødvendigvis er en del av helsetjenesten. Eksempler fra Stavanger<sup>5</sup> og Trondheim<sup>6</sup> viser planer om å skape et hus/treffsted der mange ulike tilbud og aktiviteter er samlet. Brukerorganisasjonene spiller en viktig rolle, og samarbeid mellom brukerorganisasjonene og tjenestene er nødvendig for å få til dette. Brukerorganisasjoner og likepersonordningen kan bidra til at temaer som retter oppmerksomheten mot revmatisk sykdom kan flettes inn i lærings- og mestringstilbudene.

---

<sup>5</sup> <https://www.stavanger.kommune.no/helse-og-omsorg/helsehuset-stavanger2/>

<sup>6</sup> <https://www.trondheim.kommune.no/org/helse-og-velferd/mestringshuset/>

### 4.2.3 Institusjonsbasert rehabilitering

Mange av våre pasienter/brukerinformanter er opptatt av at de trenger mer eller mindre jevnlig opphold på rehabiliteringsinstitusjon, enten i Norge eller i land med et varmere klima. Et poeng som framheves av pasientene/brukerne er at et opphold over noen uker gir dem et løft som de så kan nyte godt av en viss tid etterpå, noe som også forskning ser ut til å støtte (Figen, Muharrem, Rukiye, Pinar, & Rezan, 2011; Karagülle, Kardeş, & Karagülle, 2018; Staalesen Strumse, 2010).

*"De som får rehabilitering, for eksempel Meråker, blir svært fornøyde mens de er der, men de har lett for å falle tilbake til gamle vaner. De må ta grep selv, og det er ikke så enkelt."*

Dette sitatet uttrykker hva annen forskning viser; - rehabiliteringsopphold har god effekt, men effekten er gjerne av begrenset varighet. Pasienter/brukere vi har intervjuet er også opptatt av at tilbud om varmtvannsbasseng er svært viktig for dem. Trening i varmt vann er et "smertensbarn", fordi svært mange kommuner sparer penger ved å legge ned bassengtilbudene. Fordi mange kommuner heller ikke har lærings- og mestringstilbud rettet mot personer med revmatisk sykdom, vil i praksis pasienter/brukere risikere å miste sitt rehabiliteringstilbud hvis institusjonsbaserte diagnosespesifikke rehabiliteringstilbud faller bort.

### 4.2.4 Økonomi

I våre intervjuer er flere pasienter/brukerinformanter opptatt av at det er dyrt å leve med kronisk sykdom. Statistikk fra SSB (2019) viser at personer med funksjonsnedsettelse har vesentlig lavere arbeidsdeltagelse enn befolkningen ellers, og dermed lavere inntekt. Mange helsetjenester har egenandel, og selv om hver enkelt egenandel kan være lav, kan utgiftene samlet sett bli en vesentlig kostnad, selv om mye av utgiftene faller inn under frikortgrensen.

*"Jeg er attført slik at økonomien er ikke å skryte av. Jeg utfører egentrening, men gjør øvelser feil, og da blir det vondt verre."*

Sitatet viser at økonomi kan hindre bruk av helsetjenester og lokale trim- og treningstilbud. Fysioterapi er blitt dyrt for enkelte etter at fritak fra egenandel falt bort. Et par av informantene har kuttet ut fysioterapitilbudet da det ble innført egenbetaling med frikort fordi de samlede utgiftene er blitt for store. På den ene siden kan dette føre til at personer som vanemessig bruker fysioterapitjenester der de strengt tatt kunne trene på egen hånd, ikke lenger bruker fysioterapitjenester. Dermed frigjøres tid i tjenesten slik

at andre kan få lettere tilgang. Det kan både føre til at personer begynner å trene på egen hånd, eller de slutter å trene fordi de mister den motivasjonsfaktoren det er å bli veiledet av fysioterapeut. Det kan også føre til at personer som nylig har fått diagnose ikke blir fulgt opp godt nok over lang nok tid, slik at de får utviklet gode vaner for regelmessig og tilpasset fysisk aktivitet.

#### 4.2.5 Informasjon

I helsetjenesten legges det opp til at pasienten/brukeren selv skal ta kontakt ved behov. Dette kan være positivt, men samtidig betyr det at tjenesten ikke har oversikt over om det er personer som *burde* få et tilbud, men som ikke får det. Dette kan være et problem når det gjelder personer som har sykdommer som utvikler seg langsomt, eller der symptomer svinger, og der det kan være viktig å komme tidlig inn med tiltak.

*"Hvordan skal man fange opp folk tidlig nok? Det har jeg tenkt på lenge. De må selv ta kontakt og det finnes ikke noe kvalitetssikring av hvem som får tjenester."*

Informasjon er en evig utfordring ifølge både faginformatene og pasientene/brukerinformantene. Informasjon er "*ferskvare*". Mange forhold spiller inn for at informasjonen skal nå fram til rette person, ifølge en likeperson i brukerorganisasjon:

*"Vi har vært på sykehuset og fortalt om tilbudet vårt, men vi har inntrykk av at dette forsvinner på veien, brosjyrer bare ligger og flyter."*

Innspillet støttes av en faginformat: *"Det er generelt veldig mye informasjon som blir gitt ut. Det kan være vanskelig for pasienten å få med seg alt."*

Innspillene over her viser at det er usikkert om passiv distribusjon av brosjyrer og annet skriftlig materiell når fram. Både pasienter/brukerinformanter og faginformatanter sier at informasjon og veiledning må være utformet på en sann måte at pasienten/brukeren retter oppmerksomheten mot det friske: *"Det er viktig at vi ikke blir sykeliggjort."* Informasjon må gjentas regelmessig, den må være relevant og være utformet på en lett forståelig måte. Valg av formidlingsmetode vil påvirke om budskapet når frem. Flottorp og Aakhus (2013) og Durlak & DuPre (2008) har studert hva som skal til for at praksis skal endres. Deres innsikter kan overføres til formidling av informasjon til personer med revmatisk sykdom. De fant at informasjon må ta utgangspunkt i hva som er viktige for mottakeren. Passiv formidling av informasjon har begrenset virkning. De understreker

videre at endring av adferd bygger på *aktiv formidling* av kunnskap, for eksempel gjennom aktive intervensjoner, hyppige tilbakemeldinger, påminnere og praktisk oppfølging. I tillegg er opplevelsen av nytte og tro på egne ferdigheter viktig for at mottakerne skal følge opp. Den som informerer, må forsikre seg om at informasjonen kommer fram til rette vedkommende og at den blir forstått på en sånn måte at den får konsekvenser for personens valg.

Våre intervjuer viser at det har liten verdi å bare gi ut brosjyrer eller legge ut informasjon på en nettside, hvis disse ikke kobles til persontilpasset oppfølging. Pasientene/brukerinformantene sier at aktive lokallag i brukerorganisasjonene kan ta hånd om mye av informasjonsformidlingen, blant annet kan de ivareta mye av den informasjonen som ikke handler om medisinskfaglige spørsmål, men som allikevel vil være viktige og typiske spørsmål og temaer for personer med revmatisk sykdom og deres pårørende.

Brukerorganisasjonenes likemannsordning vil være en aktuell kanal både for å få og gi kunnskap og informasjon. I noen situasjoner vil en person med revmatisk sykdom komme i samme kategori som en person med en sjelden diagnose: Pasienten/brukeren er bæreren av kunnskapen og kompetansen, og vil oppleve å måtte heve kompetansen hos helsepersonellet. Blant annet derfor er det viktig å formidle mest mulig riktig informasjon og kunnskap til pasienter/brukere, og det er viktig at helsepersonell forstår og respekterer at pasienter kan være bærere av kunnskap og tar imot kunnskap fra pasienten. Alle lokalbaserte tilbud, inkludert lærings- og mestringstilbud, bør rette oppmerksomheten mot hvordan pasienter/brukere best mulig kan håndtere at de selv må tilegne seg best mulig kunnskap om egen sykdom og diagnose.

Pasientene/brukerinformantene er opptatt av at informasjon og kunnskapsformidling må komme fra de miljøene som har ekspertise. De nevner som eksempler først og fremst spesialisthelsetjenesten revmatologi, men også helsepersonell som jobber med rehabilitering i spesialisthelsetjenesten og som er spesialister på for eksempel fysisk aktivitet for grupper med revmatisk sykdom og/eller muskel-/skjelettlidelser. Men det er også viktig at brukerorganisasjonen informerer. Når det gjelder kontakt med og informasjon fra fastlegen, er det først og fremst helsepersonell som er opptatt av at fastlegen bør spille en sentral rolle. Men pasienter som har god kontakt med fastlegen, sier at fastlegen er svært viktig for dem.

### 4.3 Hvilke krav må stilles for at kommunen skal gi et godt tilbud til brukere når de trenger hjelp?

Personer som lever med revmatisk sykdom, trenger ofte mange ulike tiltak i tillegg til innsats fra helsetjenesten for å leve et godt hverdagsliv. Kommunen spiller en rolle her. Regjeringen har utarbeidet en demokrativeileder<sup>7</sup> der det står at kommunene skal gi god og lett tilgjengelig og lett forståelig informasjon til innbyggerne om deres rettigheter og hvilke tjenester kommunen gir, hvem som har ansvar for hva, og at kommunen skal sørge for at det er lav terskel for å ta kontakt.

Våre informanter er opptatt av at ikke alle som lever med sykdom alltid klarer å ta initiativ til kontakt selv. De foreslår at det bør finnes en ordning med oppsøkende virksomhet. Dette kan ivaretas av kommunen, men også av brukerorganisasjonene gjennom likepersonsordningen. I tillegg nevner flere behovet for å treffes, for eksempel for å trene, dele erfaringer eller for å få råd og informasjon. Eksempler på slike initiativ er nevnt tidligere i rapporten; Mestringshuset Olavsgården i Trondheim kommune og Helsehuset Stavanger. Dette er eksempler på samarbeid mellom flere ulike enheter og fagmiljø i kommunen. Stedet skal romme et bredt helsefaglige tilbud og være et treffsted. I Mestringshuset i Trondheim er brukermedvirkning sentralt i utviklingen av stedet, og brukerorganisasjoner vil ha kontor i huset.

I tillegg til helse- og velferdsrelaterte og sosiale tilbud er det å få og beholde arbeid svært viktig. Svært mange som lever med kronisk sykdom trenger tilpasninger for å kunne få eller stå i jobb. For mange med kronisk sykdom er tilpasset arbeid og/eller tilpasset arbeidssituasjon vanskelig, og mange blir helt eller delvis ufør selv om de både ønsker og kunne vært i arbeid. Derfor er NAV og en arbeidsgiver som er villig til å legge til rette svært viktig.

### 4.4 Muligheter som ligger i ny teknologi - applikasjonsutvikling

Det finnes mange tilbud om digitale hjelpemidler, såkalte apper, som kan være nyttig. Ikke alle er kunnskapsbasert, og tilbudene er uoversiktlig. Noen av dem koster penger enten for å få tilgang til og/eller for å bruke. De vil derfor ikke være lett tilgjengelig for personer med dårlig økonomi.

---

<sup>7</sup> <https://www.regjeringen.no/no/tema/kommuner-og-regioner/kommunereform/Verktoy/lokaldemokrativeilederen/id2424152/>

Det er laget gode digitale verktøy som skal være en støtte for den som vil endre livsstil. For de som liker teknologi kan det å ha en app være motiverende i seg selv. For eksempel har Helsedirektoratet laget appen "Bare du" som skal hjelpe personer å endre livsstil: <https://helsenorge.no/baredu>.

Det finnes også en hjelp for de som ønsker å slutte å røyke: "Har slutta"-appen <https://helsenorge.no/rus-og-avhengighet/snus-og-roykeslutt/fa-hjelp-til-a-slutte-med-app-chat-og-pa-nett>.

I et tilgrensende prosjekt til dette brukes appen MyWorkout. Den bygger på vitenskapelige metoder, og er grundig testet <https://myworkout.com/no/>. Erfaringene fra dette prosjektet vil bli formidlet i en senere rapport.

## 5 Oppsummering og anbefalinger

### 5.1 Pasient/brukeropplæring

Tilbud om pasient-/brukeropplæring er svært viktig for personer som lever med revmatisk sykdom og/eller muskel-/skjelettlidelser. Spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har ulike oppgaver og ansvar. Spesialisthelsetjenesten har hovedansvar for diagnosespesifikk veiledning og undervisning for at pasienten/brukeren i størst mulig grad skal kunne ta ansvar for å følge opp behandlingen av egen sykdom. Kommunen har hovedansvar for oppfølging, undervisning og veiledning rettet mot at pasienten/brukeren i størst mulig grad skal kunne ta ansvar for egen helse i hverdagen. Hjelp til å endre livsstil kan være en del av dette.

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

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

### 5.2 Informasjon og veiledning – med og uten diagnose

Uavhengig av om pasienten har fått avklart diagnose, skal kommunen gi informasjon og gjøre avtaler om oppfølging. Dette kan dreie seg om behovet for fysikalsk behandling, tilbud om tilrettelagt trening/aktiviteter og hjelp til tilrettelegging i hjemmet og/eller på arbeidsplassen. Pasienter/brukere som har behov for hjelp og støtte til å mestre dagliglivets aktiviteter (ADL) har krav på dette gjennom helse- og omsorgstjenestelovens §3-2 om rehabilitering og §3-3 om helsefremmende og forebyggende arbeid. Her er hjelp til kroppsvern, for

eksempel muskelstyrke, bevegelighet, smertemestring og hjelp til å ha et godt selvbylde og en god livskvalitet, viktige elementer. ADL må omfatte veiledning til pasienten/brukeren om hvordan han/hun kan utføre dagligdagse gjøremål med tanke på å redusere eller håndtere smerter og forebygge ytterligere sykdomsbelastning.

Pasienter/brukere må få informasjon om kurs og aktiviteter som finnes i kommunen, enten i regi av kommunen eller frivillige/private organisasjoner, og tilbud i spesialisthelsetjenesten. Dette kan for eksempel være kurs om smertemestring og hvordan man best kan leve med kronisk sykdom, og informasjon om ulike tilbud om fysisk aktivitet. Kommunen bør formidle kontaklinformasjon om brukerorganisasjoner og likepersonordningen. Alle tjenesteytere som er i kontakt med pasienter/brukere har ansvar for å informere og oppfordre pasienten/brukeren til å ta kontakt. Fastlegen, eller primærhelseteam i en framtidig modell, har ansvar for å informere om rehabiliteringstilbud både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten, samt informere om tilbud i varmt klima. Fastlegen har ansvar for å bistå pasienten/brukeren i å søke seg inn i perioder der pasienten/brukeren har behov for ekstra innsats.

### 5.3 Fysisk aktivitet – med og uten diagnose

Fysisk aktivitet og trening (jf. Figur 1 – del 4) i vante omgivelser, og knyttet til vante oppgaver, gir gode resultater for pasient- og brukergrupper i alle aldre, og spesielt for personer med kroniske sykdommer. Trening gjennom dagligdagse aktiviteter i hjemmet eller i nærmiljøet kan gi bedre funksjonsevne og selvhjelpenhet i hverdagen. Det er lettere å komme i gang med fysisk aktivitet og trening dersom man er aktiv sammen med andre som er i en lignende situasjon som en selv. Intervjuene viser at det er viktig med oppfølging både underveis og etter for eksempel et rehabiliteringsopphold. Slik det er i dag blir det som regel overlatt til den enkelte å finne fram til måter å fortsette fysisk aktivitet etter at rehabiliteringstilbudet er avsluttet. Det bør legges til rette for tilbud om egne trimgrupper f.eks. i allmenne treningssenter, idrettslag eller gjennom ordningen med frisklivssentraler. Dette kan gjøres i kommunal regi eller gjennom samarbeidsavtaler med frivillige og private aktører. Hvilke aktører som bør ta denne rollen, og hvordan det kan organiseres, er et av de spørsmålene som blant annet prosjektet Digital trening som medisin<sup>8</sup> vil jobbe videre med.

---

<sup>8</sup> <https://www.sintef.no/prosjekter/digital-trening-som-medisin/>



## 5.4 Varmt klima og varmt vann

Varme, for eksempel trening i varmt klima eller trening i varmt vann, kan ha effekt på sykdomsbedring, bevegelse, funksjon, smerter og allmenn velvære (Cronstedt & Opava, 2002; Forseth, Hafstrom, Husby, & Opava, 2010; Staalesen Strumse, 2010). Derfor er både tilbud om trening i varmt vann og behandlingsreiser til varmt klima viktige for mange. I tillegg vil grupper som kan ha tilsvarende effekt av annen fysikalsk trening, ha stor nytte av den smertelindrende effekten som varmt vann har ved at bevegelser blir mindre smertefulle, og dermed blir det lettere å komme i gang med treningen. Det er en tendens i dag at tilbud i spesialisthelsetjenesten om trening i varmt vann legges ned og at spesialisthelsetjenesten forutsetter at slike tilbud gis i kommunene.

Norsk revmatikerforbund utdanner trenings- og mosjonskontakter i fylkene, og det er utviklet et kursopplegg for instruktører: "Grunnkurs trening i sal og grunnkurs trening i vann, det siste i samarbeid med Norges Svømmeforbund". Foreningen har tilbud om trening i varmt vann flere steder. Tilbud om behandlingsreiser til varmt klima er blitt definert som et supplement til etablerte behandlingsformer. Med supplerende behandling menes at tilbudet ikke kan erstattes av (eller erstatte) liknende tilbud i Norge. Klimakomponenten er det sentrale i dette tilbudet. Tilbudet blir sammenliknet med opphold i rehabiliteringsinstitusjon i Norge. En rapport fra Kurtze mfl. (2011) fant at ordningen med behandlingsreiser til utlandet fungerer rimelig godt i overensstemmelse med formålet. Effekt av behandlingsreiser er dokumentert for pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom og psoriasis. Det offentlige tilbudet finansieres gjennom en egen post på statsbudsjettet, og Seksjon for behandlingsreiser på Oslo Universitetssykehus har ansvaret for ordningen. For personer med revmatisk sykdom er tilbudet begrenset til personer med inflammatorisk revmatisk sykdom. Selv om det tilbys egne turer for barn, ungdom og voksne, faller de fleste revmatikere utenfor ordningen. De andre gruppene har muligheter for å søke om refusjon for utgifter knyttet til behandling i utlandet, f.eks. ved opphold på Reuma-Sol, gjennom HELFO (Helseøkonomiforvaltningen i Helsedirektoratet). De gruppene som får avslag, bør få et tilbud om rehabilitering i Norge.

## 5.5 Utdanning og arbeid

Forekomsten av revmatiske sykdommer øker med alderen, men det er også mange unge som har revmatisk sykdom eller muskel-/skjelettlidelser som er av en slik art at de påvirker mulighetene for utdanning og jobb. For denne gruppen vil det være aktuelt å få både praktisk og økonomisk bistand til utdanning og arbeid. Sykdomsforløpet for revmatiske sykdommer svinger, både fra dag til dag og over tid gjennom livsløpet. Det er viktig at både utdanningsinstitusjoner og arbeidslivet, og de støtteordningene som er rettet mot

inkludering i utdanning og arbeid, legges til rette med tanke på dette. De viktigste elementene er å legge til rette for fleksibilitet og individuelle løsninger.

Norsk revmatikerforbund utarbeider jevnlig notater om hvordan arbeidslivspolitikken bør utformes for å legge til rette for å inkludere arbeidstakere med revmatiske sykdommer i arbeidslivet og øke yrkesdeltagelsen (NRF, 2015). Arbeidsgivere må få informasjon om hva sykdommen innebærer, og de må få informasjon om hvilke støtteordninger og muligheter for tilrettelegging som finnes. Tiltak for å få og beholde arbeid bør være en del av den forebyggende innsatsen, og tiltakene bør derfor settes i gang tidlig. Forebygging, behandling og rehabilitering må sees i sammenheng, som elementer i et forløp. En viktig del av dette arbeidet er informasjon til både arbeidsgiver og brukeren/pasienten om hvilke muligheter som finnes og bistand til å finne fram til ordninger som passer den enkelte.

## 5.6 Arbeids- og velferdsetaten (NAV)

Samhandling med NAV er viktig. En god samhandling er avgjørende for at prosessen med å finne fram til individuelle ordninger kan lykkes. I sluttrapporten *Et NAV med muligheter* (NAV, 2015) beskriver og drøfter en ekspertgruppe NAVs arbeidsrettede tjenester i tre hoveddeler: NAVs forhold til arbeidsmarkedet og arbeidsgiverne, brukernes behov for bistand fra NAV i en arbeidsrettet oppfølging og NAV-kontorets organisatoriske betingelser for å lykkes med oppdraget. Ekspertgruppens forslag er oppsummert i 18 punkter. Det første er at NAV-kontorene må gis større frihet til å gi brukerne individuelt tilpassede tjenester og ha større frihet til å bestemme hvordan tiltaksmidlene skal benyttes. Rapporten viser til at hvert møte mellom bruker og NAV-kontoret skal være rettet mot å hjelpe brukerne til å komme i jobb, øke muligheten for at personen går fra å være NAV-bruker til å klare seg selv og være selvforsørget. Ekspertgruppen har derfor som utgangspunkt at mest mulig av tiden i NAV-kontoret skal brukes i kontakt med brukeren for å styrke brukeren som arbeidssøker, og i kontakt med arbeidsgiver for å øke mulighetene for en ansettelse eller tiltaksplass.

Noen vil ha behov for tilrettelegging på arbeidsplassen. Ekspertgruppen fastslår at for mange kan dette være en krevende prosess. Det er en styrke i slike prosesser å ha faste personer å forholde seg til. Dette kan være en erfaren NAV-veileder som kjenner brukeren, som hjelper til med å se mulige løsninger, har oversikt over mulighetene, følger brukeren over tid, tar ansvar overfor andre offentlige instanser og koordinere tjenestene til brukeren.

En del av NAVs brukere er i en situasjon der de har behov for ulike kommunale tjenester og/eller spesialisthelsetjenester. NAV-kontoret må derfor samarbeide med flere andre tjenester slik at brukeren får en helhetlig oppfølging. For enkelte brukere vil det kunne være aktuelt med arbeidsmarkedstiltak i regi av kommunale tiltaksenheter.

## 5.7 Arbeidsrettet rehabilitering

Arbeidsrettet rehabilitering er et av mange tiltak som kan settes i gang fra NAV sin side, og et av de tiltakene som kan ha god effekt og bidra til at personer med revmatiske sykdommer og muskel- og skjelettplager kommer i jobb. Behovet for systematisk koordinering av tiltak og tett oppfølging av den som er sykemeldt har blitt identifisert som viktige faktorer for at personen skal kunne komme tilbake i jobb (Eftedal & Aasland, 2012). En koordinator vil ha en nøkkelrolle i kontakten med arbeidstakerens omgivelser både når det gjelder informasjonsinnhenting, kommunikasjon og koordinering av aktiviteter (Ammendolia mfl., 2009). Koordinatoren er også sentral i å etablere enighet om tiltak på arbeidsplassen, oppfølging av arbeidsgiver og arbeidstaker for å sjekke om arbeidet er gjenopptatt og om oppgaver er i tråd med hva som ble besluttet. Koordinatorrollen kan i prinsippet innehas av ulike faggrupper, og være plassert ulike steder i en organisasjon. Det som er avgjørende er at timing, oppgaver og intensitet er tilpasset både arbeidstakers og arbeidsgivers behov.

## Referanser

- AiR. (2011). *Fagrådet for AiR - Nasjonalt kompetansesenter for arbeidsretta rehabilitering*.
- Ammendolia, C., Cassidy, D., Steensta, I., Soklaridis, S., Boyle, E., Eng, S., Howard, H., Bhupinder, B., Cote, P. (2009). Designing a workplace return-to-work program for occupational low back pain: an intervention mapping approach. *BMC Musculoskelet Disord*, 10, 65. doi:10.1186/1471-2474-10-65
- Bråthen, T. (2010). *Kunnskap og mestring av en kronisk sykdom – en kvantitativ studie av pasienter med ankyloserende spondylitt*. (Master of Public Health MPH), Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap, Göteborg.
- Care Coordination Measures Atlas Update. (2014). Retrieved from <https://www.ahrq.gov/ncepcr/care/coordination/atlas.html>
- Cronstedt, H., & Opava, C. (2002). Rehabilitation in temperate climate for persons with pelvospondylitis. Accessed disease activity and general well-being is gradually improving. *Läkartidningen*, 99, 793-796. Stockholm.
- Durlak, J. A., & DuPre, E. P. (2008). Implementation matters: a review of research on the influence of implementation on program outcomes and the factors affecting implementation. *Am J Community Psychol*, 41(3-4), 327-350. doi:10.1007/s10464-008-9165-0
- Dybdahl, K.-L. V. (2011). *Når kroppen endres... En kvalitativ studie av kvinnelige pasienters hverdags erfaring med kroppsendringer ved revmatisk sykdom*. (MSc Studieretning sykepleievitenskap), Seksjon for sykepleievitenskap Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen.
- Eftedal, M., & Aasland, G. E. (2012). *Effekt av arbeidsrettet rehabilitering. Utvikling av faglig innhold i en poliklinisk kortintervensjon Forstudie til en randomisert kontrollert studie*. Retrieved from Rehabiliteringssenteret AiR as og Sykehuset Telemark: [https://arbeidoghelse.no/wp-content/uploads/2015/07/farve\\_forstudie\\_rct\\_utvikling\\_poliklinisk\\_arr\\_intervensjon\\_sluttrapport.pdf](https://arbeidoghelse.no/wp-content/uploads/2015/07/farve_forstudie_rct_utvikling_poliklinisk_arr_intervensjon_sluttrapport.pdf)
- Figen, A., Muharrem, G., Rukiye, G., Pinar, B., & Rezan, Y. (2011). Long-Term Effects of Comprehensive Inpatient Rehabilitation on Function and Disease Activity in Patients with Chronic Rheumatoid Arthritis and Ankylosing Spondylitis. *Archives of Rheumatology*, 26(2), 135-144.
- Flottorp, S., & Aakhus, E. (2013). Implementeringsforskning: vitenskap for forbedring av praksis. *Norsk Epidemiologi*, 23(2). doi:https://doi.org/10.5324/nje.v23i2.1643
- Folvik, K. (2020). Unge revmatikere får hjelp til å takle voksenlivet. *Sykepleien*, 107(76634)(e-76634). doi:https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2019.76634
- Forseth, K. O., Hafstrom, I., Husby, G., & Opava, C. (2010). Comprehensive rehabilitation of patients with rheumatic diseases in a warm climate: a literature review. *J Rehabil Med*, 42(10), 897-902. doi:10.2340/16501977-0632
- Grut, L., Næsgaard, O. P., & Sandsund, M. (2015). *Pasient- og brukerforløp for personer med revmatisk sykdom. Modell for koordinerte og sammenhengende forløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager*. SINTEF, Rapport A27328. Trondheim
- Grut, L., Sandsund, M., Lauvsnes, M., Das, A., & Næsgaard, O. P. (2015). *Koordinerte og sammenhengende pasientforløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager*. SINTEF Rapport A26874. Trondheim.
- Grønning, K. (2017). Pasientstyrt Oppfølging ved Revmatisk Sykdom (PORS). *Norsk Rheumabulletin*, 2.
- Karagülle, M., Kardeş, S., & Karagülle, M. Z. (2018). Long-term efficacy of spa therapy in patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology International*, 38(3), 353-362. doi:10.1007/s00296-017-3926-8
- Kurtze, N., Lippestad, J.-W., & Hem, K. G. (2011). *Evaluering av ordningen med behandlingsreiser til utlandet*. SINTEF Rapport A21000: <https://evalueringsportalen.no/evaluering/evaluering-av->

[ordningen-med-behandlingsreiser-til-utlandet/evalueringsrapport-fra-sintef-behandlingsreiser-til-utlandet.pdf/@@inline](#)

- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *InterViews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*: SAGE Publishing.
- Levack, W. M., Taylor, K., Siegert, R. J., Dean, S. G., McPherson, K. M., & Weatherall, M. (2006). Is goal planning in rehabilitation effective? A systematic review. *Clin Rehabil*, 20(9), 739-755. doi:10.1177/0269215506070791
- Lipstein, E. A., Muething, K. A., Dodds, C. M., & Britto, M. T. (2013). "I'm the one taking it": adolescent participation in chronic disease treatment decisions. *J Adolesc Health*, 53(2), 253-259. doi:10.1016/j.jadohealth.2013.02.004
- Meld. St. 26 (2014-2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo.
- NAV. (2015). *Et NAV med muligheter. Bedre brukermøter, større handlingsrom og tettere på arbeidsmarkedet. Gjennomgang av NAV Sluttrapport fra ekspertgruppen*. Arbeids- og velferds-etaten (NAV).
- NAV. (2017). Legemeldt sykefravær. Retrieved from <file:///C:/Users/lgr/Downloads/syfra560-legemeldt-sykefravaer-etter-diagnose-og-bosted.kvartal-4.pdf>
- Normann, T., Sandvin, J. T., & Thommesen, H. (2003). *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?* Oslo: Kommuneforlaget.
- Normen - Norm for informasjonssikkerhet og personvern i helse- og omsorgssektoren. (04.02.2020). Retrieved from <https://ehelse.no/normen/normen-for-informasjonsikkerhet-og-personvern-i-helse-og-omsorgstjenesten>
- NRF. (2015). *Arbeidsliv. Et politisk notat fra Norsk Revmatikerforbund*.
- Prioriteringsveileder revmatologi. (02.11.2015). Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/revmatologi>
- Selvhjelp Norge. Retrieved from <https://selvhjelp.no/>
- SSB 2019. Funksjonshemmede, arbeidskraftundersøkelsen, oppdatert september 2019. <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/statistikker/akutu>
- St.meld. nr. 47 (2008–2009) *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Staalesen Strumse, Y. A. (2010). *The efficacy of rehabilitation in warm and cold climates for patients with rheumatic and neurological diseases*. (PhD), University of Oslo, Norway, Institute of Clinical Medicine, Faculty of Medicine. Retrieved from [https://oslo-universitetssykehus.no/Documents/Behandlingsreiser/Forskning/Leddsykdommer%20hos%20barn%20ungdom%20og%20voksne/REVMA4\\_avhandling\\_2011.pdf](https://oslo-universitetssykehus.no/Documents/Behandlingsreiser/Forskning/Leddsykdommer%20hos%20barn%20ungdom%20og%20voksne/REVMA4_avhandling_2011.pdf)
- Thagaard, T. (2011). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder* (Vol. 3). Oslo: Fagbokforlaget.
- Thommesen, H., Normann, T., & Sandvin, J. T. (2003/2006). *Individuell plan. Et sesam, sesam?* Oslo: Kommuneforlaget.
- Tjora, A. H. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2, utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- WHO. (01.04.2011). Global status report on noncommunicable diseases 2010. Description of the global burden of NCDs, their risk factors and determinants. Retrieved from [https://www.who.int/nmh/publications/ncd\\_report2010/en/](https://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/en/)

**VEDLEGG****Informasjonsbrev**



## Vil du delta i forskningsprosjektet

### Koordinerte brukerforløp og revmatisme

Fra spesialisthelsetjeneste til kommune for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel-/skjelettplager

#### Formål

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å bidra til økt kunnskap om hvordan man kan løse utvalgte deler (flaskehals) i et pasient- og brukerforløp for personer med revmatisme og andre muskel-/skjelettplager. Prosjektet skal utvikle konkrete løsninger for samhandling og koordinering mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten, og skaffe kunnskap om hvordan tjenesten kan veilede pasienten/brukeren i egenomsorg.

I dette skrivet gir vi deg informasjon om prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Prosjekteier er Norsk Revmatikerforbund (NRF) ved generalsekretær Tone Granås  
Prosjektleder er seniorforsker, PhD Mariann Sandsund ved SINTEF, avdeling Helse  
Prosjektet er et samarbeid mellom NRF, SINTEF, Revmatologisk avdeling ved St. Olavs hospital, NTNU og Trondheim kommune.

#### Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Målgruppen for prosjektet er personer over 18 år med revmatisme. Utvalgte personer i målgruppen blir spurt om å delta i intervju. I tillegg vil andre som har kunnskap om temaet bli spurt om å delta (til sammen 10-15 personer). Noen vil også bli forespurt om å delta i workshop. Deltakerne rekrutteres gjennom revmatologisk avdeling ved St. Olavs hospital og gjennom nettverket til Norsk revmatikerforbund og SINTEF.

#### Hva innebærer det for deg å delta?

Studien gjennomføres ved bruk av personlige intervju og workshops. I intervjuet vil vi stille spørsmål om tema som omhandler blant annet:

- utfordringer knyttet til overgang og kontakt mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten for målgruppen
- behovet for oppfølging lokalt
- behovet for bistand til egenstyrt behandling og egenomsorg

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du stiller opp på et intervju/samtale på et sted vi avtaler. Intervjuet vil vare ca. 1 time. Vi vil ta notater fra intervjuet.

#### Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

#### Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenkende opplysninger. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Det er kun prosjektgruppa som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Opplysninger som registreres om deg er kjønn, alder, bostedskommune og

yrkesbakgrunn (indirekte personidentifiserbare opplysninger). Alle opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

#### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Prosjektet skal etter planen avsluttes 31. desember 2019.

Ved prosjektslutt vil resultatene anonymiseres.

#### **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

#### **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra SINTEF har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

#### **Hvor kan jeg finne ut mer?**

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- SINTEF Digital, avdeling Helse ved seniorforsker Mariann Sandsund på epost ([Mariann.Sandsund@sintef.no](mailto:Mariann.Sandsund@sintef.no)) eller telefon: 98 24 51 38.
- Vårt personvernombud: Kjersti Haugstvedt
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost ([personvernombudet@nsd.no](mailto:personvernombudet@nsd.no)) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen



Mariann Sandsund  
Prosjektleder



---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet

*"Koordinerte brukerforløp og revmatisme: Fra spesialisthelsetjeneste til kommune for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel-/skjelettplager",*

og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til å delta i intervju.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. desember 2019.

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Intervjuguide

### **Koordinerte brukerforløp og revmatisme Fra spesialisthelsetjeneste til kommune for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel-/skjelettplager**

#### **DEMOGRAFISKE DATA**

- Kjønn
- Alder
- Type revmatisme (inflammatorisk, degenerativ, bløtdelsrevmatisme)

#### **Tema 1.**

Utfordringer knyttet til overgang og kontakt mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten for målgruppen:

- a. Hvordan kan deling av informasjon og formidling av råd og veiledning fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten best organiseres for at primærhelsetjenesten skal kunne gi best mulig oppfølging og støtte til pasienten/brukeren?
- b. Hva bør informasjon, råd og veiledning omfatte?

#### **Tema 2.**

Behovet for oppfølging lokalt:

- a. Hvordan kan et lokalt basert system for sikker, hensiktsmessig og effektiv oppfølging og støtte til målgruppen best organiseres?
- b. Hvordan kan tverrfaglig samarbeid og koordinering innad i kommunen best organiseres?

#### **Tema 3.**

Behovet for bistand til egenstyrt behandling og egenomsorg:

- a. Hvordan kan tjenesten organiseres for å legge til rette for pasientens egen oppfølging av sin helsetilstand?
- b. Hva skal oppfølgingen omfatte for at pasienten lettere kan ivareta trygg egenstyrt behandling og egenomsorg?
- c. Hvilke krav må stilles for at kommunen skal gi et godt tilbud til brukere når de trenger hjelp?

### **Hvordan skulle et tilbud være dersom du kunne velge?**

(Inviter til å resonnerer fritt)





Teknologi for et bedre samfunn

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