

Spesialisert rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer

IK-2544



Statens helsetilsyn

Calmeyers gate 1
Pb. 8127 Dep. 0032 OSLO
Telefon: 22 24 88 88 Telefax: 22 24 95 90

Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.
Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.

Forord

Det er økende interesse og engasjement omkring situasjonen for pasienter med kroniske sykdommer. Dette har bidratt til økt kunnskap hos pasienter og pårørende, i helsevesenet og hos publikum. Verdens Helseorganisasjon (WHO) har definert revmatiske sykdommer som sykdommer og smertefulle tilstander i bevegelsesapparatet (ledd, skjelett og muskelsystemet) og i bindevevet. Disse kan deles inn i fire hovedgrupper; inflammatoriske (betennelsesaktige) revmatiske sykdommer (f.eks. revmatoid artritt (leddgikt), juvenil revmatoid artritt (barneleddgikt), Bekhterevs sykdom, psoriasisartritt, systemiske bindevevssykdommer m.fl); degenerative leddlidelser (artrose); ekstraartikulære lidelser – bløtdelsrevmatiske sykdommer (f.eks. kroniske smertesyndromer, fibromyalgi); og andre sykdommer i skjelett-muskelsystemet. I denne utredningen er disse sykdommene samlet under begrepet «leddgikt og beslektede sykdommer».

Den økende interessen for revmatiske sykdommer har også ført til økt bevissthet omkring hvilke muligheter en har for behandling av pasientene, og særlig hvilket potensiale det er for bevart eller forbedret funksjonsevne gjennom systematisk og målrettet rehabilitering. Dette ble også gjenspeilt i Stortingets behandling av «Helsemeldingen» (St.meld. 50/1993–94, jf. Innst. S nr. 165/1994–95) der Stortinget bl.a. vedtok «*Stortinget ber Regjeringen utrede prosjekt om at Oslo Sanitetsforenings Revmatisme-sykehus gjøres om til et senter som skal kunne gi tilbud og rehabiliteringsopplegg for pasienter med leddgikt, revmatisme, osteoporose og lignende muskel- og skjelettsykdommer samt andre sykdomsgrupper som naturlig faller under disse.*»

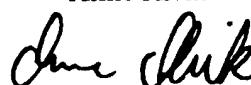
Statens helsetilsyn har oppnevnt en prosjektgruppe (Tore Kristian Kvien, Villy Johnsen og Tom Sletner) med en omfattende referansegruppe fra de aktuelle miljøene (fagmiljøer, pasientforeninger m.v.). Prosjektgruppen legger i denne utredningen frem en omfattende faglig redegjørelse om spesialisert rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer. I rapporten er begrepet rehabilitering brukt mer avgrenset enn det som er vanlig. Dette har bakgrunn i Stortingets vedtak.

Statens helsetilsyn ser det som svært viktig at oppdaterte kunnskaper spres i fagmiljøene og til befolkningen forøvrig. Mengden av medisinsk kunnskap er raskt økende, og behovet for faglig oppdatering blir dermed stadig større. Gjennom utredninger som denne kan statlige helsemyndigheter bidra til at det skjer en samlet vurdering og en fremstilling på faglig grunnlag og med utgangspunkt i norske forhold. Ved at utredningen trykkes og distribueres til fagmiljøene og til andre berørte, blir denne kunnskapen gjort bredt tilgjengelig.

Helsetilsynet finner at prosjektgruppen har gjort et meget omfattende og grundig arbeid av prinsipiell interesse, og at referansegruppen har gitt verdifulle synspunkter. Begge gruppene takkes for det arbeidet som er utført.

Oslo, juli 1996.

Anne Alvik



helsedirektør

Innholdsfortegnelse

1. Mandat og organisering	9
1.1 Bakgrunn	9
1.2 Mandat	9
1.3 Organisering	10
1.4 Begrepsavklaringer i mandatet:	11
1.5 Oppsummering	14
2. Sammendrag	15
2.1 Beskrivelse av de mest aktuelle pasientgrupper, behandlings- og rehabiliteringsbehov	15
2.2 Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus	15
2.3 Behandlings- og rehabiliteringstilbudet i dag	16
2.4 Synspunkter på behovet for spesialisert rehabilitering på regionalt nivå/landsfunksjonsnivå	16
2.5 Organisering av revmatologisk rehabilitering i andre land	17
2.6 Hvilken effekt har opptrening og rehabiliteringstilbud?	17
2.7 Nasjonalt rehabiliteringssenter/kompetansesenter for rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer	17
2.8 Dimensjonering	19
2.9 Samarbeid, faglig og administrativ forankring	20
2.10 Etablerings- og driftsomkostninger	20
3. Beskrivelse av de mest aktuelle pasientgrupper, behandlings- og rehabiliteringsbehov	21
3.1 Revmatoid artritt (leddgikt)	21
3.1.1 Sykdomsbeskrivelse	21
3.1.2 Forekomst	21
3.1.3 Behandlings- og rehabiliteringsbehov	23
3.2 Juvenil revmatoid artritt (barneleddgikt)	24
3.2.1 Sykdomsbeskrivelse	24
3.2.2 Forekomst	24
3.2.3 Behandlings-, habiliterings- og rehabiliteringsbehov	25
3.3 Bekhterevs sykdom	26
3.3.1 Sykdomsbeskrivelse	26
3.3.2 Forekomst	26
3.3.3 Behandlings- og rehabiliteringsbehov	27
3.4 Psoriasisartritt	27
3.4.1 Sykdomsbeskrivelse	27
3.4.2 Forekomst	27
3.4.3 Behandlings- og rehabiliteringsbehov	27
3.5 Systemiske bindevevssykdommer	27
3.5.1 Sykdomsbeskrivelse	27
3.5.2 Forekomst	27
3.5.3 Behandlings- og rehabiliteringsbehov	28
3.6 Artrose	28
3.6.1 Sykdomsbeskrivelse	28
3.6.2 Forekomst	28
3.6.3 Behandlings- og rehabiliteringsbehov	29

3.7	Smertesyndromer i bløtdeler/ryggsyndromer	29
3.7.1	Sykdomsbeskrivelse	29
3.7.2	Forekomst	29
3.7.3	Behandlings- og rehabiliteringsbehov	30
3.8	Osteoporose	30
3.8.1	Sykdomsbeskrivelse	30
3.8.2	Forekomst	32
3.8.3	Behandlings- og rehabiliteringsbehov	31
3.9	Oppsummering	32
4.	Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus	33
4.1	Historikk	33
4.2	Oppgaver og dimensjonering	33
5.	Behandlings- og rehabiliteringstilbudet i dag	35
5.1	Innledning	35
5.2	Revmatologisk spesialisthelsetjeneste	37
5.3	Rehabilitering og opptrening ved revmatologiske avdelinger	39
5.4	Behandlingstilbud for barn med revmatiske sykdommer	42
5.5	Opptrening og rehabilitering etter revmakirurgiske inngrep	42
5.6	Opptreningsinstitusjoner	42
5.7	Andre institusjoner	44
5.8	Kommunehelsetjenesten	44
5.9	Behandlingsreiser	45
5.10	Behandlingstilbud for pasienter med ikke-inflammatoriske revmatiske sykdommer	45
5.11	Behandlingstilbud for osteoporose	46
5.12	Frivillig innsats	47
5.13	Oppsummering	47
6.	Synspunkter på behovet for spesialisert rehabilitering på regionalt nivå/landfunksjonsnivå	49
6.1	Synspunkter fra tverrfaglig møte Haukeland sykehus	49
6.2	Synspunkter fra tverrfaglig møte Regionsykehuset i Trondheim	50
6.3	Synspunkter fra tverrfaglig møte Sentralsykehuset i Nordland .	50
6.4	Synspunkter fra tverrfaglig gruppe Aust- og Vest-Agder Sentralsykehus	51
6.5	Synspunkter fra andre avdelinger i helseregion 2	51
6.6	Synspunkter fra revmatologiske avdelinger i helseregion 1.	52
6.7	Synspunkter fra Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus/- Rikshospitalet	52
6.8	Oppsummering	53
7.	Organisering av revmatologisk rehabilitering i andre land.	54
7.1	Innledning	54
7.2	København	54
7.3	Heinola	54
7.4	Oppsummering	55

8. Hvilken effekt har opptrening og rehabilitering?	56
8.1 Bakgrunn	56
8.2 Innleggelse i revmatologisk avdeling	56
8.3 Øvelser / trening	56
8.4 Bassengtrening	57
8.5 Programmer for behandlingsoppfølging	57
8.6 Magnetterapi, TNS og elektroterapi	57
8.7 Behandling med gytje / behandling i spesielle badeinstitusjoner	57
8.8 Effekt av varme / kuldepakninger	57
8.9 Effekt av ortosebehandling og andre tekniske hjelpemidler	58
8.10 Kognitiv atferdsbehandling og pasientinformasjon	58
8.11 Oppsummering	58
8.12 Referanser	58
9. Nasjonalt rehabiliteringssenter/kompetansesenter for rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer.	61
9.1 Innledning:	61
9.2 Overordnede oppgaver	62
9.3 Aktuelle pasientgrupper	62
9.3.1 Pasientgrupper for rehabiliteringssenter på landsfunksjonsnivå og regionnivå for helseregion 2	62
9.3.2 Pasientgrupper for kompetansesenter for revmatologisk rehabilitering og opptrening	63
9.4 Oppgaver	64
9.4.1 Rehabilitering på landsfunksjonsnivå/regionnivå helseregion 2	64
9.4.2 Kompetansesenteroppgaver	65
9.4.3 Kompetansespredning, undervisning	66
9.5 Navn	67
9.6 Oppsummering	67
10. Dimensjonering	69
10.1 Sengetall landsfunksjonsoppgave/regionoppgave helseregion 2	69
10.2 Sengetall kompetanseoppbygging	69
10.3 Samlet sengetall	70
10.4 Hybler, alternative overnattingsmuligheter etter sykdom	70
10.5 Ambulant behandling / kompetansebygging	70
10.6 Barnehage	70
10.7 Personalgrupper	70
10.8 Brukerkompetanse	72
10.9 Utforming av senteret	70
10.10 Areal i m ²	73
10.11 Oppsummering	73
11. Samarbeid, faglig og administrativ forankring	75
11.1 Generelt	75
11.2 Samarbeid	75

11.3	Faglig forankring	75
11.4	Administrativ forankring	76
11.5	Oppsummering	77

12. Etablerings- og driftskostnader 78

12.1	Etablering	78
12.2	Driftskostnader	78
12.2.1	Beregning av totale driftskostnader	78
12.2.2	Lønn	78
12.2.3	Poliklinikk	79
12.2.4	Sykehotellet	79
12.2.5	Barnehagen	79
12.2.6	Utstyr/vedlikehold	79
12.2.7	Andre driftsutgifter	79
12.2.8	Totalkostnad	79
12.2.9	Kostnadsfordeling rehabiliteringssenter/ kompetansesenter og kostnad pr. døgn	80
12.3	Oppsummering	80

Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.
Publikasjonene kan ha begrenset gyldighet.

1. Mandat og organisering

1.1 Bakgrunn

I forbindelse med behandling av St. meld. nr. 50 (1993/94) gjorde Stortinget følgende vedtak:

«Stortinget ber Regjeringen utrede prosjekt om at Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus gjøres om til et senter som skal kunne gi tilbud og rehabiliteringsopplegg for pasienter med leddgikt, revmatisme, osteoporose og lignende muskel- og skjelettsykdommer samt andre sykdomsgrupper som naturlig faller under disse.»

1.2 Mandat

Sosial- og helsedepartementet har bedt Statens helsetilsyn nedsette en gruppe som skal utrede saken ut fra følgende mandat:

1. Arbeidsgruppen skal med utgangspunkt i Stortingets vedtak utarbeide et forslag til bruk av lokalene ved Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus (OSR) når de funksjoner som nå ivaretas av sykehuset, innpasses i Nytt Rikshospital.
2. Arbeidsgruppen skal utrede de aktuelle oppgaver som kan legges til de ledige lokaler ved Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus. Eventuelle funksjoner innen spesialisert rehabilitering og opptrening for pasienter med leddgikt, andre revmatiske lidelser og osteoporotiske tilstander skal særlig vurderes.
3. Det skal legges vekt på utvikling og utprøving av ulike metoder for rehabilitering/opptrening i et tverrfaglig miljø. Det må dessuten legges vekt på oppgaver innen kompetanseutvikling samt undervisning/rådgivning av helsepersonell og pasienter/pårørende.
4. Ut fra disse forutsetninger anslås behov for sengeplasser, varighet av behandlingsopphold, og polikliniske aktiviteter, samt anslag av stillingsbehov innen ulike personellkategorier.
5. De foreslåtte aktiviteter ved OSR må ses i sammenheng med andre eksisterende tilbud innen revmatikeromsorg o.l. i de øvrige helseregioner.
6. Arbeidsgruppen skal anslå totale driftskostnader ved et senter ved Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus ut fra den virksomhet som arbeidsgruppen foreslår. Arbeidsgruppen skal foreslå administrativ og faglig forankring i relasjon til andre relevante institusjoner.
7. Arbeidsgruppen bes fremlegge sitt forslag innen 1. juli 1996.

I brev datert 23. februar 1996 har dessuten Sosial- og helsedepartementet understreket at det er viktig å beskrive innholdet i et eventuelt rehabiliterings-tilbud, og at et tilbud lagt til OSRs lokaler forutsettes å være på region- og/eller landsnivå. I brevet fremgår at det neppe kan legges til grunn at fylkeskommunene vil kjøpe tjenester som det er forutsatt at hvert fylke må kunne ivareta. Det vil være uheldig om en oppretter et tilbud som overlapper det

fylkeskommunene bør dekke. Dette vil kunne skape usikkerhet og kan gi uklare signal både til fylkeskommunene og pasientene.

Når det gjelder funksjoner innen spesialisert rehabilitering, ser Departementet det som viktig at det antydes hva som kan være regionoppgaver og hva som bør være landsoppgaver. Når det gjelder kompetansesenteroppgaver regner Departementet med at en legger den forståelsen av dette begrepet til grunn som er angitt i utredningen »Styring av høyspesialiserte somatiske funksjoner i helsetjenesten«, Helsetilsynets utredningsserie 1–92.

I brevet fremgår også at hvis man kommer frem til særskilte rehabiliteringsoppgaver på regionnivå, må man i etterkant også vurdere hvordan disse kan ivaretas i de andre regioner. Avslutningsvis presiseres at det viktigste er å finne ut hvilke oppgaver som bør sentraliseres innen dette feltet. Det fremgår også at det kan oppstå forhold i drøftingene med Oslo Sanitetsforening om husleie etc., som gjør at det kan være aktuelt å vurdere andre lokaler for eventuell sentralisert rehabiliteringsvirksomhet for personer med revmatiske lidelser.

1.3 Organisering

Arbeidet har vært organisert i en styringsgruppe, en prosjektgruppe og en referansegruppe.

Styringsgruppen har bestått av (alle fra Statens helsetilsyn):

Jørgen Holmboe, fung. avd.direktør.

Arne Lindstad, rådgiver.

Turid Heiberg, førstekonsulent.

Prosjektgruppen:

Tore Kristian Kvien, avdelingsoverlege, Diakonhjemmets sykehus, *leder*.

Villy Johnsen, avdelingsoverlege, Vest-Agder Sentralsykehus, *sekretær*.

Tom Sletner, økonomisjef, Martina Hansens Hospital.

Referansegruppen:

Hans Petter Schjønby, fylkeslege i Hedmark, *leder*.

Ola Loennechen, daglig leder, Oslo Sanitetsforening.

Frøydís Størvik, generalsekretær, Norsk Revmatikerforbund.

Karin Wang Evensen, leder, Norsk Leddgiktforbund.

Johan Inge Halse, overlege, Norsk Osteoporoseforening.

Martha Quivey, Oslo Kommune.

Gunnar Husby, professor, Rikshospitalet/OSR.

Jens Teigland, avdelingsoverlege, Rikshospitalet/OSR.

Inger Flatøen, avdelingssykepleier, Haukeland Sykehus.

Kjell Haavik Nilsen, overlege, Vikersund Kurbad.

Eli Molde Hagen, overlege, Sentralsjukehuset i Hedmark.

Torunn Stavnes, fysioterapeut, Lillehammer Sanitetsforenings Revmatismesykehus.

Turid Heiberg, førstekonsulent, Statens helsetilsyn.

Prosjektgruppen har hatt til sammen 12 møter med styringsgruppen og 4

møter med referansegruppen. Leder av referansegruppen hadde sykdomsforfall ved de 3 siste møtene, og disse møtene ble ledet av Gunnar Husby og Turid Heiberg.

1.4 Begreps-avklaringer i mandatet

Medisinsk habilitering/rehabilitering defineres som «helsetjenestens planmessige arbeid for at den som er funksjonshemmet pga. sykdom, skade eller medfødt lyte skal gjenvinne, bevare eller utvikle funksjonsevnen og/mestrings-evnen med sikte på størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser» (Helsedirektoratets veiledningsserie 3-91: Medisinsk rehabilitering, planlegging og organisering).

Prosjektgruppen har i sitt arbeid støttet seg til denne definisjonen og dessuten lagt vekt på at rehabilitering som virksomhet og prosess i utgangspunktet bør foregå så nært hjemstedet som mulig. Gjennom kommunehelseloven er kommunene pålagt basisansvar for habilitering og rehabilitering. Fylkeskommunen har ansvar for spesialisthelsetjenesten i henhold til sykehusloven. I arbeidet har vi dessuten støttet oss til følgende forståelse av innholdet i endel sentrale begreper som er nevnt i mandatet og i brevet fra Sosial- og helsedepartementet datert 23.2.96:

Med **spesialisert rehabilitering** forstås rehabilitering som foregår på et nivå høyere enn kommunehelsetjenesten. Den spesialiserte rehabilitering omfatter samlede tiltak overfor pasienter som etter avsluttet akuttmedisinsk behandling står tilbake med langvarig funksjonshemming av betydelig grad. Bruken av begrepet **opptrening** i mandatet tydeliggjør at rehabilitering av pasienter med revmatiske sykdommer er uløselig knyttet til opptrening av styrke og bevegelsesfunksjon, men opptrening er bare et delement i den kompliserte og sammensatte rehabiliteringsvirksomheten.

Det overordnede mål for all rehabilitering er å gi mennesker med ulike typer funksjonshemming større selvstendighet og bedre mulighet til å mestre dagliglivets utfordringer. Rehabilitering er en virksomhet som settes i gang for å få en person tilbake til et aktivt liv. Det er en prosess der det er nødvendig med nyorientering og kartlegging av muligheter.

En vellykket rehabiliteringsprosess forutsetter et forpliktende samarbeid mellom bruker og fagperson om mål og midler. Derfor må også brukerne trekkes aktivt inn i planlegging og gjennomføring av rehabiliteringsarbeidet.

For brukeren er rehabilitering en prosess som innebærer bl.a. sorg over manglende funksjoner og muligheter, erkjennelse av muligheter og begrensninger og orientering mot nye tilfredsstillende funksjonsformer. Prosessen fordrer utvikling av personens livsmål, holdninger og atferd slik at disse samsvarer med personens muligheter og begrensninger.

For fagpersonene er rehabilitering tverrfaglig samarbeid, der flere faggrupper samarbeider med pasienten for å kartlegge årsaker og omfang av pasientens nedsatte funksjonsnivå, kartlegging av pasientens fysiske/psykiske/sosiale ressurser, og vurdering/igangsetting av behandlingstiltak.

Vellykket rehabilitering forutsetter riktig behandling til riktig tid. Rehabiliteringen må baseres på pasientens motivasjon og ønsker om forandring, og resultatet vil være avhengig av ressurser hos pasienten og i miljøet. Trening av funksjon må settes i sammenheng med sosialt liv og ønskede aktiviteter der livskvalitet er et stikkord.

Spesialisert rehabilitering av revmatikere vil vanligvis foregå som en integrert del av den medisinske og kirurgiske virksomhet ved revmatologiske/revmakirurgiske avdelinger og ikke i spesialavdelinger for fysikalsk medisin og rehabilitering. Pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer vil vanligvis ha et progredierende, men svingende sykdomsforløp. Kartlegging av sykdomsforløpet og medisinsk behandling tilpasset sykdomsaktiviteten er viktig for pasientens funksjonsevne, og det er derfor heller ikke noe skarpt skille mellom behandling og rehabilitering av denne pasientgruppen.

Kompetansesenter er definert og beskrevet i Helsedirektoratets utredningsserie «Styring av høyspesialiserte somatiske funksjoner i helsetjenesten» (1–92):

Mange små pasientgrupper har vanskelig for å få god omsorg og (re)habilitering innen den regionale helsetjeneste. De kan ha behov for kontakt med en nasjonal gruppe som har godt kjennskap til deres medisinske og sosiale situasjon. Ofte kalles slike grupper for kompetansesentere. Fagrådet ønsker imidlertid å reservere denne betegnelsen for de tyngre institusjoner. I denne innstillingen benyttes betegnelsen kompetansesenter således om en tverrfaglig organisasjon som har et særlig ansvar for å drive forskning, videreutvikling av feltet, veiledning og undervisning av fagfolk og eventuelt pasienter og deres pårørende. Den må også utføre direkte pasientrettet arbeid, men behøver verken å ha inneliggende pasienter eller pasienter fra andre helseregioner».

Prosjektgruppen har merket seg at definisjonen åpner både for forskning og utviklingsarbeid foruten kompetansespredning til både pasienter, pårørende og fagfolk.

I Stortingsvedtaket (se punkt 1.1) brukes betegnelsene «**leddgikt, revmatisme, osteoporose og lignende muskel- og skjelettsykdommer samt andre sykdomsgrupper som naturlig faller under disse**». Revmatisme er en paraplybetegnelse som omfatter alle typer av revmatiske sykdommer. Verdens Helseorganisasjon (WHO) definerer revmatiske sykdommer som sykdommer og smertefulle tilstander i bevegelsesapparatet (ledd, skjelett og muskelsystemet) og i bindevevet. WHO inndeler de revmatiske sykdommene i 4 hovedgrupper. Hovedgruppene og de viktigste diagnosene omfatter:

1. Inflammatoriske (betennelsesaktige) revmatiske sykdommer (f.eks. revmatoid artritt (leddgikt), juvenil revmatoid artritt (barneleddgikt), Bekhterevs sykdom, psoriasisartritt, systemiske bindevevssykdommer m.fl).
2. Degenerative leddlidelser (artrose).

3. Ekstraartikulære lidelser – Bløtdelsrevmatiske sykdommer (f.eks. kroniske smertesyndromer, fibromyalgi).
4. Andre sykdommer i skjelett-muskelsystemet (se Helsedirektoratets utredningsserie 3–90, Revmatikeromsorgen i Norge og Generalplan for Norsk revmatologisk forening 1995).

Vi har i tittelen for dette arbeidet valgt å bruke betegnelsen leddgikt og beslektede sykdommer. Dette er å forstå som de samme sykdommer som er nevnt i Stortingsvedtaket. Vi har unngått å bruke begrepet revmatisme fordi dette er en samlebetegnelse med uklar avgrensning og forståelse.

Alle revmatiske sykdommer er assosiert med smerter og funksjonstap, men det er også store forskjeller, både med hensyn til vanligste alder for sykdomsdebut og alvorligheten av sykdoms-angrepet. De inflammatoriske revmatiske sykdommene (leddgikt, barneleddgikt, Bekhterevs sykdom, psoriasisgikt og de systemiske bindevevssykdommene) regnes som de mest alvorlige.

Osteoporotiske tilstander er også spesielt nevnt. I en rehabiliteringssammenheng er pasienter med smerter og funksjonsproblemer sekundært til osteoporotiske frakturer de mest aktuelle. Som det fremgår nedenfor, sier ikke den diagnostiske definisjon av osteoporose noe om pasientens kliniske situasjon. En operasjonell definisjon for osteoporose er nylig foreslått av en ekspertgruppe i WHO. Denne definisjonen baserer seg på benmineralmåling og innebærer at personer med benmineraltetthet mer enn 2,5 standard avvik (SD) under gjennomsnittet for yngre friske, klassifiseres som osteoporotiske. Denne definisjonen er basert på en rekke epidemiologiske studier som slår fast at for hver SD reduksjon i benmineraltettheten, øker frakturrisikoen (bruddrisikoen) 2 – 3 ganger. Måling av benmineraltetthet er derved blitt et kvantitativt risikoestimat for fraktur – på tilsvarende måte som blodtrykket reflekterer risikoen for hjerneslag og kolesterolnivået risikoen for hjerteinfarkt. Imidlertid er det vanlig å snakke om *alvorlig (etablert) osteoporose* hos pasienter som har gjennomgått fraktur og har osteoporose i henhold til definisjonen nevnt ovenfor. Pasienter med betennelsesaktige revmatiske sykdommer er i en særskilt risikogruppe for utvikling av osteoporose.

Tverrfaglig miljø. Rehabilitering og opptrening av de aktuelle pasientgrupper vil være krevende og stille krav til kompetanse fra flere legespesialiteter og fra ulike faggrupper. Revmatologer vil stå sentralt i opptrenings- og rehabiliteringsoppgaver knyttet til pasienter med revmatiske sykdommer, men kompetanse fra andre spesialiteter vil være nødvendig for å oppnå tilstrekkelig bredde og faglig tyngde i behandlingsopplegget (spesialister i fysikalsk medisin og rehabilitering, ortopedisk kirurgi med spesiell kompetanse i revmakirurgi, allmennmedisin/samfunnsmedisin og andre). Aktuelle faggrupper innenfor en tverrfaglig tilnærming omfatter sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, klinisk ernærings-fysiolog, ortopediingeniør, farmasøyt og psykolog.

Undervisning/rådgivning. I løpet av de senere år er man blitt mer klar over at formidling av sykdomsforståelse og sykdomskunnskap til pasienter og deres

nærmeste er betydningsfullt. Dette fremgår også av rehabiliteringsbegrepet ovenfor, hvor det er spesielt fremhevet at man ønsker å påvirke mestringsevnen i en positiv retning for å oppnå størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser. Ulike modeller og programmer for slik undervisning og rådgivning er under utprøving hvor både helsepersonell og pasienter brukes som ressurspersoner. Deler av dette arbeidet ivaretas i dag av frivillige organisasjoner. Pasienten selv som underviser av både medpasienter og helsearbeidere representerer noe nytt og lovende innen revmaomsorgen i Norge.

1.5 Oppsummering

Prosjektgruppens utredning har med bakgrunn i Stortingets vedtak om rehabiliteringsopplegg for pasienter med leddgikt og beslektede lidelser tatt utgangspunkt i det utarbeidede mandat for arbeidet og de klargjørende presiseringer som er gjort i brev fra Sosial- og helsedepartementet datert 23. februar 1996. I kapittel 1 gjengis stortingsvedtaket, mandat og hovedpunktene i brevet fra Sosial- og helsedepartementet. Sentrale begreper i utredningsarbeidet er definert og beskrevet, inkludert begrepene spesialisert rehabilitering og kompetansesenter. Det blir understreket at en vellykket rehabiliteringsprosess forutsetter et forpliktende samarbeid mellom bruker og en tverrfaglig gruppe fagpersoner om mål og midler, men at kontinuerlig vurdering og tradisjonell medisinsk behandling også er viktig for funksjonsevnen hos mange pasienter. Derfor går det ingen skarp grense mellom behandling og rehabilitering, spesielt hos pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom.

2. Sammendrag

2.1 Beskrivelse av de mest aktuelle pasientgrupper, behandlings- og rehabiliteringsbehov

Revmatoid artritt (leddgikt) kan betraktes som en modellsykdom for de ulike inflammatoriske (betennelsesaktige) revmatiske sykdommer. Andre slike betennelsesaktige sykdommer er bl.a. juvenil revmatoid artritt (barneleddgikt), Bekhterevs sykdom, psoriasisartritt og systemiske bindevevssykdommer. Ikke-inflammatoriske revmatiske sykdommer utgjøres av artrose og smertesyndromer i bløtdeler/ryggsyndromer. I tillegg kommer benskjørhet (osteoporose) som enten kan opptre primært eller som en følgetilstand til inflammatoriske revmatiske sykdommer.

Det er gjort epidemiologiske undersøkelser og kartlegging av funksjonsnivå hos pasienter med revmatoid artritt, juvenil revmatoid artritt og smerteproblemer i muskel/skjelettapparatet som gir muligheter for mer presist enn tidligere å anslå rehabiliteringsbehovet hos store pasientgrupper. Graden av fysiske funksjonsproblemer varierer. Ut fra disse undersøkelsene har vi anslått at det i Norge finnes ca. 10.000 pasienter med leddgikt som har et moderat eller betydelig fysisk funksjonsproblem. Av pasienter med barneleddgikt vil ca. halvparten være uten symptomer eller vesentlige funksjonsproblemer etter 10 års oppfølging.

I tillegg til de fysiske funksjonsproblemene er det viktig å være klar over at sykdommene også gir psykiske og sosiale konsekvenser som vil ha betydning for rehabiliteringsbehovet. Derfor må behandling og rehabilitering skje innenfor en biopsykososial sykdomsforståelse hvor bruker og helsepersonell samarbeider om mål og virkemidler. Det er ofte uskarpe skiller mellom behandling og rehabilitering fordi sykdommene har et svingende forløp med et vedvarende behov for tilgjengelighet av medisinsk og kirurgisk behandling.

Det er ingen prinsipiell forskjell på oppgaver innen spesialisert revmatologisk rehabilitering på de ulike nivåer (fylkes-, region- og landsfunksjon). Behov for rehabilitering i forhold til nivå vil oftest være bestemt ut fra sykdommenes sjeldenhet og kompleksitet. Behov for rehabiliteringstjeneste på landsfunksjonsnivå er tydeligst for pasienter med sjeldne og kompliserte sykdommer, f.eks. barn, ungdom og unge voksne med komplisert revmatoid artritt.

De ikke-inflammatoriske revmatiske sykdommene og osteoporose utgjør store helseproblemer for individ og samfunn, men er mindre alvorlige sykdommer enn de inflammatoriske revmatiske sykdommene. For disse pasientgruppene vil det være størst behov for rehabiliteringstilbud på kommunalt og fylkeskommunalt nivå.

2.2 Oslo Sanitetsforenings Revmatisme-sykehus

Oslo Sanitetsforenings Revmatisme-sykehus ble etablert i 1938 og har spilt en viktig rolle i utviklingen i norsk revmatologi både når det gjelder diagnostikk, behandling og rehabilitering. Sykehuset har spesielt vært i frontlinje når det gjelder revmakirurgi og barnerevmatologi. I forbindelse med flyttingen til Nytt Rikshospital vil sengetallet være 45, hvilket er en reduksjon fra dagens antall på 68. Dette vil ha konsekvenser for avdelingens muligheter for å tilby spesialisert rehabilitering for pasienter fra helseregion 2 og for pasienter som har gjennomgått revmakirurgiske inngrep og som krever opptrening/rehabilitering på regionnivå.

2.3 Behandlings- og rehabiliteringstilbudet i dag

I løpet av de senere år har det skjedd store fremskritt i forståelse, diagnostikk og behandling av inflammatoriske revmatiske sykdommer. Imidlertid er det store geografiske forskjeller i tilgjengelighet på behandlingstilbudet. Det er generell mangel på spesialistkompetanse. Over tid er det blitt en reduksjon i sengetallet og i det generelle tilbudet innen spesialisert rehabilitering ved de revmatologiske avdelinger på fylkes- og regionnivå.

Tradisjonelt har rehabiliteringen stått sterkt ved de revmatologiske fylkesavdelingene. Rehabiliteringen har vært gjennomført innenfor en tverrfaglig behandlingsmodell og med samtidig tilgjengelighet av nødvendig medisinsk og kirurgisk ekspertise. Imidlertid har rehabiliteringen de senere år blitt nedprioritert i forhold til tradisjonell medisinsk virksomhet, hvilket bl.a. er dokumentert i en spørreundersøkelse til de revmatologiske avdelinger i Norge som prosjektledelsen har gjennomført i forbindelse med utredningen.

Avdelinger for fysikalsk medisin og rehabilitering bidrar ikke til spesialisert revmatologisk rehabilitering. Den bør fortsatt foregå med utgangspunkt i revmatologisk spesialisthelsetjeneste.

Det finnes viktige tilleggstilbud når det gjelder opptrening/rehabilitering. Opptrenings-institusjoner har betydning for opptrening, men tilbudet begrenses av at pasientene må betale egenandeler, at det stilles krav til selvhjelpenhet og at det er betydelige geografiske skjevheter i tilbudet.

For barne- og ungdomsrevmatologi er det landsfunksjon ved OSR/Rikshospitalet. Denne landsfunksjonen omfatter diagnostikk, behandling og dessuten spesialisert rehabilitering av barn og ungdom opp til 16 år med inflammatorisk revmatisk sykdom. Denne funksjonen vil senere bli lokalisert ved barne- og ungdomsrevmatologisk avdeling ved Rikshospitalet.

De frivillige pasientorganisasjonene driver et utstrakt arbeid for å bedre den generelle helse og fungeringsevne hos mennesker med revmatiske sykdommer og vil kunne være en viktig tilleggsressurs for å videreutvikle rehabiliteringstilbudet for mennesker med revmatiske sykdommer.

2.4 Synspunkter på behovet for spesialisert rehabilitering på regionalt nivå/landsfunksjonsnivå

Prosjektgruppen har innhentet synspunkter fra de 5 helseregioner og dessuten fra OSR/Rikshospitalet. Synspunktene kan sammenfattes med at man generelt ønsker at revmatologisk rehabilitering skal foregå så nært pasientens hjemmemiljø som mulig, og at avdelingene har fasiliteter og bemanning som kan tilby revmatologisk rehabilitering på fylkeskommunalt nivå. Fagmiljøene anfører nokså entydig at de bare ser behov for å henvise et ganske lite antall pasienter med spesielt komplisert og sammensatt problematikk til regionalt eller landsfunksjonsnivå når det gjelder spesialisert rehabilitering. Dette stemmer godt med dagens erfaringer ved at pasienter sjelden blir henvist fra fylkeskommunalt til regionalt nivå for spesialisert rehabilitering.

Det var bred enighet om at rehabilitering som fagområde var blitt lavere prioritert i de senere år, og at man i større og større grad hadde fokusert på diagnostikk og tradisjonell medisinsk behandling. Derfor fikk tanken om et na-

sjonalt kompetansesenter for revmatologisk rehabilitering bred støtte. Et slikt senter vil kunne være en nasjonal pådriver i rehabiliterings-arbeidet for revmatikere og stimulere til kvalitativ og kvantitativ nivåheving av rehabiliterings-arbeidet både på regionalt, fylkeskommunalt og kommunalt nivå.

2.5 Organisering av revmatologisk rehabilitering i andre land

Prosjektgruppen har hatt uformelle kontakter med revmatologer fra USA og en rekke europeiske land. I København og Heinola har man bygget opp store sentrale rehabiliterings-enheter for pasienter med revmatiske sykdommer. Imidlertid har pasientstrømmen blitt annerledes enn man planla, idet pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom i liten grad blir henvist fra andre sykehus/avdelinger til disse rehabiliteringssentrene. Økonomiske forhold kan være en medvirkende årsak til dette, men man kan heller ikke se bort fra at faglige forhold spiller en rolle. Spesielt kan man påpeke at rehabiliteringsvirksomheten må være nært knyttet opp til en tradisjonell revmatologisk og revmakirurgisk virksomhet, fordi det ikke går noe klart skille mellom rehabilitering og medisinsk vurdering/behandling av pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom. Videre vil det være viktig at et sentralt rehabiliteringssenter kontinuerlig utfører oppgaver på et kvalitativt høyere nivå enn samarbeidende avdelinger/sykehus, og at senteret derfor også må gis muligheter for forskning, utviklingsarbeid, dokumentasjonsarbeid og kompetansespredning.

2.6 Hvilken effekt har opptrening og rehabiliterings-tilbud?

Prosjektgruppen har foretatt en systematisk gjennomgang av publisert litteratur innenfor ulike delområder av rehabilitering/opptrening av pasienter med revmatiske sykdommer. I forhold til de ressurser som brukes i Norge og i andre land på dette området, er det relativt liten vitenskapelig dokumentasjon for effekt av ulike opptreningstilbud og rehabiliterings-programmer. Det er et stort potensiale for å utvikle og dokumentere nytteverdien av nye modeller og programmer i rehabiliteringsarbeidet.

Et kompetansesenter for revmatologisk rehabilitering må derfor selv drive utviklings- og dokumentasjonsarbeid for behandlingsopplegg og dessuten metodeutviklingsarbeid. Spredning av kompetanse må være basert på kompetanseoppbygging i samarbeid med de lokale miljøene, i tillegg til en kontinuerlig oppfølging og overvåking av hva som drives av internasjonalt utviklingsarbeid innen dette feltet.

2.7 Nasjonalt rehabiliteringssenter/kompetansesenter for rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer

Mangler i de fylkeskommunale rehabiliteringstilbud har avdekket behov for et nasjonalt rehabiliteringssenter/kompetansesenter for revmatologisk rehabilitering. Senteret er tiltenkt to overordnede hovedoppgaver:

1. Rehabiliteringssenter på landsfunksjonsnivå og på regionnivå for helseregion 2.
2. Kompetansesenter innen rehabilitering og opptrening av revmatikere og osteoporosepasienter med utviklings-, forsknings- og formidlingsoppgaver.

De to hovedoppgavene må dels ses i sammenheng, dels betraktes separat når det gjelder pasientrekruttering og økonomiske styringssystemer.

Spesialisert rehabilitering på region- og landsfunksjonsnivå vil rette seg mot pasienter med spesielt komplisert sykdom som ikke får dekket sitt rehabili-

teringsbehov på fylkeskommunalt nivå. Eksempler på slike pasientgrupper vil være ungdom med inflammatorisk revmatisk sykdom, pasienter med barneleddgikt som er blitt voksne, alvorlig funksjonshemmede med inflammatorisk revmatisk sykdom og pasienter som nylig har gjennomgått revmakirurgiske inngrep og som har behov for opptrening/rehabilitering på landsfunksjonsnivå. I tillegg kommer opptrening/rehabilitering på regionnivå (helseregion 2) ovenfor prinsipielt de samme pasientgruppene, men med størst behov hos pasienter som gjennomgår revmakirurgiske inngrep, og som ikke kan få den nødvendige postoperative rehabilitering/opptrening på fylkeskommunalt nivå.

Spesialisert rehabilitering av barn og ungdom under 16 år vil ikke bli en oppgave for dette senteret, idet denne rehabiliteringsoppgaven forventes å være knyttet til den revmatologiske barne- og ungdomsavdelingen på Rikshospitalet.

Kompetansesenteret for revmatologisk rehabilitering og opptrening vil ha oppgaver direkte knyttet til kompetansebygging (modellutvikling, forskning og dokumentasjon), utvikling og kompetansespredning. Senteret vil bidra til å løfte rehabiliteringsarbeidet for fylkeskommunalt nivå, både kvalitativt og kvantitativt. Pasientrekrutteringen vil avhenge av hvilke prosjekter som gjennomføres. Man ser det som særlig viktig at man skal utvikle programmer/modeller som har overføringsverdi til fylkeshelsetjeneste og kommunehelsetjeneste. Det vil derfor også være viktig å rekruttere pasientgrupper til kompetansehevende prosjekter fra nærliggende sykehusavdelinger i Oslo som diagnostiserer og behandler et stort antall pasienter med både inflammatoriske og ikke-inflammatoriske revmatiske sykdommer. Aktuelle diagnosegrupper vil kunne være revmatoid artritt, Bektherevs sykdom, systemiske bindevevssykdommer, osteoporose, artrose og andre tilstander i muskel/skjelettapparatet med smerter og funksjonsproblemer.

Innholdsmessig vil både det spesialiserte rehabiliteringssenteret og kompetansesenteret ha varierte oppgaver og prosjekter. Pasientene bør trekkes aktivt inn i planlegging og utforming av egen behandling og rehabilitering.

Kompetansespredning og undervisning blir viktige oppgaver både for landsfunksjonen og kompetansesenterfunksjonen. Denne spredningsfunksjonen bør være ambulerende, dvs. at personell fra senteret skal oppsøke de lokale fagmiljøene for at disse kan ta del i kunnskap og erfaringer.

Det nye nasjonale senteret for spesialisert rehabilitering og kompetansesenteret bør få et navn som tydeliggjør at det dreier seg om en ny institusjon med nye oppgaver og nytt innhold i forhold til det som har vært den tradisjonelle virksomhet ved Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus. Særlig er det viktig at navnet henspeiler på at institusjonen skal ha sentrale oppgaver for å løfte rehabiliteringsarbeidet på nasjonal basis, dels ved å kunne tilby en landsfunksjon for de dårligste pasienter, dels ved å ha en kompetansesenterfunksjon for å stimulere rehabiliteringsarbeidet på fylkes- og regionnivå.

2.8 Dimensjonering

Prosjektgruppen har antatt at rehabiliteringssenteret årlig vil behandle 100–150 av landets 10.000 pasienter med leddgikt med moderate eller betydelige funksjonsproblemer, og at de øvrige vil få dekket sitt rehabiliteringsbehov ved fylkeskommunale og regionale avdelinger. I tillegg antas senteret hvert år å ta imot 20–30 av landets voksne pasienter med barneleddgikt, 15–20 med andre diagnoser og rehabiliteringsbehov på landsfunksjonsnivå, 25–40 pasienter med behov for postoperativ opptrening på landsfunksjonsnivå og et tilsvarende antall med behov for postoperativ opptrening på regionnivå (helseregion 2).

Dessuten har vi antatt at 50 ungdommer mellom 16 og 20 år hvert år har behov for et 3–4 ukers rehabiliteringsopphold. Tilsammen antas senteret derfor å behandle opptil 235–330 pasienter pr. år med en gjennomsnittlig liggetid på 25 dager, tilsammen 5.875–8.250 behandlingsdøgn. Dette gir et anslått sengetall på mellom 20 og 28, hvorav 5 senger til ungdom. I tillegg er det behov for 5 senger for å kunne motta pasienter til kompetanse-oppbyggende prosjekter. Det samlede sengetall er derfor mellom 25 og 33.

Prosjektgruppen understreker at anslagene for sengebehov er gjort på grunnlag av kjennskap til epidemiologiske tall for ulike revmatiske sykdommer. Anslagene er imidlertid usikre, og fra signaler som er gitt fra samarbeidende sykehusavdelinger vil behovet for henvisninger være mindre enn det som tilsvarer 25 senger. Dimensjoneringen vil i stor grad kunne påvirkes av økonomiske styringssystemer/finansieringsordninger og i hvilken grad senteret får bemanning med dyktige fagfolk som gjør at senteret kan gi et kvalitativt tilbud som overgår tilbudet på fylkeskommunalt og øvrig regionalt nivå. Kvaliteten på tjenestene vil ha stor betydning for å gjøre tilbudet etterspurt fra lavere nivåer av helsetjenesten og derved påvirke mengden av henviste pasienter.

I tillegg til tradisjonelle senger er det behov for 1–2 hybler for ungdom med revmatisk sykdom og 10–15 senger i en hotellfunksjon for kursvirksomhet. Barnehage skal være tilgjengelig for pasienter med små barn og ansattes barn. Ved den bygningsmessige utforming skal man tilstrebe maksimal trivsel og trygghet for pasientene.

Det er antatt behov for 4 overordnede leger i revmatologi, 1 assistentlege, 1 spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering, 5 ergoterapeuter, 8 fysioterapeuter, 28 sykepleiere, 9 hjelpepleiere, 2 sosionomer, 2 psykologer og 6 kontormedarbeidere. I tillegg må avdelingen ha universitetstilknytning med ansettelse av professor, og senteret må utvikle en spesiell funksjon knyttet til brukerkompetanse. Dessuten er det avsatt 7 årsverk til innkjøp av eksterne tjenester (fra bl.a. psykiater, andre grupper helsepersonell og forskningsplanlegger/statistikere).

2.9 Sam- arbeid, faglig og admini- strativ for- ankring

OSRs lokaler anses egnet for å utvikle en landsfunksjonsoppgave i spesialisert rehabilitering og en kompetansesenterfunksjon. Samarbeid på tvers av institusjoner, fagområder og profesjoner blir særlig viktig, også fordi man opererer innenfor et lite faglig miljø som lett kan bli sårbart på personalsiden. Derfor bør senteret ha en sterk faglig forankring til nærliggende sykehusmiljøer (Rikshospitalet, Diakonhjemmets sykehus og Martina Hansens Hospital), til universitets- og høyskolemiljø. Vi ser for oss at en faglig forankring til regionavdelingene i revmatologi vil være særskilt viktig, og det bør vurderes rotasjonsordninger og vakt samarbeid for legegruppen. I denne forbindelse vil det også være viktig å utvikle et felles revmatologisk fagutviklings- og forskningsmiljø sammen med nærliggende sykehus.

Hvis det blir aktuelt å vurdere andre lokaliseringalternativer enn OSR, kan man tenke seg en geografisk og administrativ forankring til et eksisterende sykehusmiljø i Oslo-området (Rikshospitalets revmatologiske avdeling eller revmatologisk avdeling på Diakonhjemmets sykehus). En slik direkte forankring vil kunne ha visse stordriftsfordeler med bedre tilgjengelighet av medisinske servicefunksjoner, reduserte kostnader til administrasjon og kanskje også fordeler når det gjelder å skaffe kvalifisert personell.

2.10 Etable- rings- og driftsom- kostninger

Vi har ikke vurdert etableringsomkostninger.

Ved sengeavdelingen er det beregnet 52 stillingshemler, til kompetansesenterenheten 20 stillingshemler, til administrasjon 7 hemler. I tillegg kommer utgifter til barnehage, poliklinikk og hotellfunksjon. De totale lønnskostnader er anslått til 28 millioner, til utstyr og vedlikehold 2,7 millioner og andre driftsutgifter 11,7 millioner. Til sammen vil man ha årlige driftsomkostninger på 43 millioner, hvorav 10 millioner til kompetansesenterfunksjonen. Ut fra et stipulert antall liggedøgn anslås kurdøgnprisen til 4000–4500 kroner.

3. Beskrivelse av de mest aktuelle pasientgrupper, behandlings- og rehabiliteringsbehov

3.1 Revmatoid artritt (leddgikt)

3.1.1 Sykdomsbeskrivelse

Leddgikt er en kronisk progredierende betennelsesykdom som ofte betraktes som modell-sykdom for de forskjellige inflammatoriske (betennelsesaktige) revmatiske sykdommene. Konsekvenser av leddbetennelsen og skadene på ben og bruskkvevet er smerter, stivhet og bevegelsesproblemer – hvilket kan gi omfattende funksjonsproblemer. Graden av sykdoms-angrep varierer betydelig fra individ til individ. I tillegg til plager fra bevegelsesapparatet forekommer generelle sykdomssymptomer i form av feber, tretthet og vekttap, og dessuten symptomer fra andre organsystemer. Alvorlige sykdomsformer kan også være forbundet med angrep i indre organer (f.eks. avleiringer av spesielle egg hvitestoffer (amyloidose), og kroniske betennelser i lunge, hjertesekk eller øye).

I tillegg til fysiske plager har sykdommen også psykiske aspekter. Her inngår forandring i selvbylde, depresjoner og angst. Mange føler at de har liten kontroll med livet, fordi svingningene i sykdoms-aktiviteten sjelden er forutsigbare, og alle planer må legges med forbehold. Smerter, stivhet, funksjonshemming og depresjon innvirker på evnen til egenomsorg og setter spesielle krav til pasientens omgivelser og miljø. Leddgikt og andre revmatiske sykdommer har biologiske, psykiske og sosiale konsekvenser, og sykdommene må utredes og behandles innenfor en biopsykososial sykdomsforståelse.

3.1.2 Forekomst

Befolkningsundersøkelser utført på 60- og 70-tallet tydet på at leddgikt forekommer hos 1–2% av befolkningen. I løpet av de senere årene har man fått nye og mer presise kriterier for sykdomsklassifisering, og dette har gjort det mulig å foreta skarpere avgrensninger av leddgikt i forhold til andre revmatiske sykdommer. Bl.a. er man blitt klar over at mange pasienter har plagsomme, men mindre alvorlige betennelsestilstander i ledd uten at de tilfredsstiller de diagnostiske kravene til leddgikt. Ved bruk av mer presise kriterier for diagnose og klassifisering er det vist at leddgikt forekommer hos 0,5–1% av den voksne befolkningen (for tall fra Oslo, se nedenfor).

Like viktig som den absolutte forekomst er å dokumentere hvilke konsekvenser leddgikt har i forhold til arbeidsførhet, funksjon og livskvalitet. Store amerikanske oppfølgingsundersøkelser har vist at en stor andel av pasienter med leddgikt får alvorlige sykdomskonsekvenser i form av funksjonstap og påvirket psykososial helse. Slike materialer har også vist at leddgikt gir en livsforkortning på mellom 5 og 10 år. En svensk undersøkelse har vist at nær 40% av leddgikt-pasienter blir arbeidsuføre i løpet av de første to årene etter sykdomsdebut.

De fleste av disse undersøkelsene er gjort i spesielt utvalgte pasientgrupper basert på henvisninger til sykehus. Disse sykehusenes ventelister og inntakspolitik i sengeavdelinger og poliklinikker vil påvirke pasientutvelgelsen, og

særlig i hvilken grad de minst syke pasientene blir «filtrert bort» fra materialene.

I løpet av de siste årene er det i Oslo opprettet et register over pasienter med leddgikt (voksen leddgikt, dvs. sykdomsstart etter 16 års alder).¹⁾

Resultatet fra de epidemiologiske undersøkelsene i Oslo tyder på at den samlede forekomst av voksen leddgikt i aldersgruppen 20–79 år er ca. 0,5% (mellom 0,3 og 0,5% ut fra registeret, mellom 0,4 og 0,8% ut fra befolkningsundersøkelsen) Fordelingen kvinner/menn er 4/1. Prosentandelen under 40 år er 10,7, under 50 år 21,5 og under 60 år 37,4.

Av alle pasienter mellom 20 og 79 år hadde 51,5% MHAQ verdi > 1,5, 22,7% > 2 og 2,6% > 3. I aldersgruppen under 60 år var det 44,1% som hadde MHAQ verdi >1,5, 15,4% > 2 og 1,1% >3.

Tilsvarende tall for selvrapportert funksjon viste at 93,3% av pasientene var i funksjonsklasse 2–4, 42,6% i funksjonsklasse 3–4 og 6,9% i funksjonsklasse 4. For aldersgruppen < 60 år var tilsvarende tall 89,7%, 30% og 2,2%.

Disse tallene må tolkes slik at ca. 1500 leddgiktpasienter i Oslo har en sykdom som gir større eller mindre funksjonsproblemer i dagliglivet, og av disse har 1000 hva man vil karakterisere som et moderat eller betydelig fysisk funksjonproblem (MHAQ > 1,5). Hvis man forutsetter at Oslo gir et representativt bilde for landet som helhet, får man omtrentlige tall ved å multiplisere med en faktor på 10.

Tallene nevnt ovenfor er under publisering. At man nå opererer med lavere

¹⁾ Leddgiktregisteret er basert på pasienter som har vært til poliklinisk undersøkelse eller innlagt revmatologisk avdeling, Diakonhjemmets sykehus eller Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus. Pr. i dag er 1600 pasienter inkludert i registeret. Det er gjennomført en befolkningsundersøkelse i 1994 som tyder på at registerets komplettheter 85%. Derved gir registeret muligheter for å øke presisjonen i beskrivelsen av hva som er den «sanne» forekomst av leddgikt, og kunne beskrive forekomst av undergrupper basert på kriterier som kjønn, alder, og grad av funksjonsutfall. Ansvarlige for registerundersøkelsen er avdelingsoverlege dr.med. Tore Kristian Kvien i samarbeid med professor dr.med. Øystein Førre.

En spørreskjemaundersøkelse ble gjennomført i 1994 for å kartlegge pasientenes livskvalitet og funksjonproblemer. Antall pasienter mellom 20 og 79 år som ble undersøkt var 1333. Til å bedømme funksjonsutfall brukte man 2 typer av målinger:

1. Pasientens selvrapporterte funksjonsklasse 1–4 (1=greier aktiviteter uten problemer, 2=greier aktiviteter med litt problemer, 3=greier aktiviteter med store problemer, 4=greier ikke).

2. MHAQ-verdi (MHAQ=Modified Health Assessment Questionnaire). MHAQ-verdien ligger mellom 1 og 4, og er beregnet ut fra en gjennomsnittsverdi på pasientens angivelse av funksjonsbegrensninger ved 8 spørsmål om forskjellige aktiviteter. Vi har anslått at pasienter med MHAQ-verdi over 1,5 har moderate funksjonsproblemer, og MHAQ-verdier over 2 har betydelige funksjonsproblemer.

tall for forekomst av alvorlig leddgikt skyldes bl.a. at man bruker klarere kriterier for å atskille de ulike revmatiske sykdommene i forhold til hverandre. Som det fremgår nedenfor, finnes også andre alvorlige inflammatoriske revmatiske sykdommer enn leddgikt.

3.1.3 Behandlings- og rehabiliteringsbehov

For pasienter med revmatoid artritt er det viktig å komme tidlig til spesialistbehandling for å få stilt diagnose og komme i gang med målrettet, individualisert sykdomsmodifiserende behandling. Derfor er det også viktig at pasienter blir henvist fra primærhelsetjenste til revmatolog før det er kommet alvorlige funksjonshemninger og leddødeleggelser. Kunnskap om revmatiske sykdommer i primærhelsetjensten og god kommunikasjon mellom behandlingsnivåene vil kunne hindre underbehandling av pasienter med leddgikt tidlig i sykdomsforløpet og derved sannsynligvis også senere funksjonshemninger og rehabiliteringsbehov.

Behandling som helbreder pasienter med leddgikt er fortsatt ikke tilgjengelig, og den langsiktige effekten av medikamentell behandling er også utilstrekkelig dokumentert. Erfaring og deskriptive epidemiologiske undersøkelser viser at mange pasienter i forløpet får behov for revmakirurgiske inngrep og opp trening/rehabilitering.

Rehabiliteringsbehovet vil avhenge av sykdommens alvorlighetsgrad og utvikling av strukturelle leddskader og funksjonsproblemer. Et adekvat rehabiliteringstilbud er sammensatt både med hensyn til innhold og behov for personellressurser. Rehabiliteringen må ta utgangspunkt i et samarbeid mellom bruker og behandlergruppe innenfor en biopsykososial sykdomsforståelse. For brukerne er rehabiliteringen en prosess som krever aktiv medvirkning med bl.a. erkjennelse av egne muligheter og begrensninger og en nyorientering mot nye funksjonsformer. For fagpersonene vil rehabiliteringen oftest starte med en kartlegging av pasientenes subjektive plager, funksjonsproblemer og rehabiliteringspotensiale.

Rehabiliteringen må inngå som en del av et mangefasettert tverrfaglig tilbud til pasienter og eventuelt deres pårørende. Sykdommen rammer hele familien – og den er livslang. Derfor kan det også være behov for oppfølging av nære familiemedlemmer (foreldre, ektefeller, barn). Målet for rehabilitering er å gjøre pasienten mest mulig selvhjulpen. Det er en helhetlig prosess som griper inn i pasientens liv på flere områder. Pasientens egne ressurser bør søkes utnyttet i rehabiliteringen for å gjenvinne dennes funksjon. Det kan være viktig å supplere det profesjonelle rehabiliteringsarbeidet med selvhjelpstrening og annen rehabiliteringsrettet virksomhet i regi av de frivillige organisasjoner.

Eksempler på elementer i et rehabiliteringsopplegg for leddgiktspasienter vil være smertebehandling, kognitiv atferdsbehandling og smertemestring, trening av styrke og bevegelse inkludert trening i basseng (individuell og gruppe), utprøving og tilpassing av ortoser og tekniske hjelpemidler, pasientundervisning, gruppebehandling med utveksling av pasienters egne

kunnskaper og erfaringer samt intervensjoner med tanke på dagliglivets aktiviteter, arbeids- og yrkestrening.

Når man skal vurdere behandlings- og rehabiliteringsbehovet for de betennelsesaktige revmatiske sykdommene, må man ha klart for seg at leddgikt er en sammensatt sykdom med svingende forløp, hvor det hele tiden også er behov for en medisinsk beredskap, blant annet for å optimalisere medikasjon i forhold til sykdomsutviklingen. Rehabiliteringsvirksomheten må derfor ikke ses isolert fra den øvrige behandling, fordi kirurgisk behandling og medikamentell behandling i avgjørende grad kan påvirke funksjonsevne og rehabiliteringsbehov. Et medisinsk tilbud som kan sikre at pasientene får optimal medikamentell og kirurgisk behandling må foreligge sammen med rehabiliteringstilbudet.

Spesialisert rehabilitering vil foregå på alle nivåer i behandlingsskjeden (fylke, region og landsfunksjoner). Oppgavene er prinsipielt de samme på alle nivåer. Det vil ofte være sykdommenes sjeldenhet og kompleksitet som vil avgjøre behovet for spesialisert rehabilitering på region- eller landsfunksjonsnivå. Pasienter med sjeldne og kompliserte sykdommer vil oftest ha mer sammensatte funksjonsproblemer som stiller krav til bemanning, erfaring og kompetanse ut over det man kan forvente å finne i fylkeshelsetjenesten.

3.2 Juvenil revmatoid artritt (barneleddgikt)

3.2.1 Sykdomsbeskrivelse

Barneleddgikt starter pr. definisjon før 16 års alder. Sykdommen er uensartet og består av flere undergrupper («systemisk type» som karakteriseres av høy feber og varierende grad av leddaffeksjon, «fåleddstypen» hvor 4 eller færre ledd er angrepet og som ofte er assosiert med kronisk regnbuehinnebetennelse, og «mangeleddstypen» som enten starter i ung barnealder eller tenåringsalder og har ≥ 5 affiserte ledd). I tillegg finnes flere undergrupperinger. Sykdommen avviker fra vanlig voksen leddgikt både med hensyn til sykdomsmanifestasjoner og sykdomskomplikasjoner. Kronisk regnbuehinnebetennelse er en viktig ledsagermanifestasjon ved barneleddgikt, spesielt hos små piker med fåleddstype av leddgikt. Vekstforstyrrelser er også et hyppig og karakteristisk funn.

3.2.2 Forekomst

Ingen kjenner med sikkerhet antallet nye tilfeller av barneleddgikt i Norge, men man antar at det er ca. 100 nye tilfeller pr. år. I litteraturen oppgis tall som spenner fra 10/100 000 til 19/100 000 nye tilfeller pr. år (for Norge 100–190 nye tilfeller pr. år).

Forekomsten av barneleddgikt angis i litteraturen å være mellom 16 og 113 pr. 100 000. I Norge tror man forekomsten er ca. 1000 tilfeller av barneleddgikt.

Forekomst av barneleddgikt i voksen alder er vanskelig å anslå. I forbindelse med register-kartleggingen ved Diakonhjemmets sykehus har man identifisert ca. 50 pasienter som er under pågående behandling, dvs. 3–4 % av det totale

antall voksne med leddgikt mellom 20–79 år. Sykdomsforløpet er svært varierende, og det er derfor også vanskelig å anslå forekomsten av pasienter med betydelige funksjonsproblemer. Ca. 50% av alle pasienter med barneleddgikt blir etter hvert friske eller tilnærmet friske. Det antas at ca. 1/3 – 1/4 av de ca. 1000 pasientene med barneleddgikt i Norge har behov for sykehusopphold. En fersk oppfølgingsundersøkelse av 117 barn med revmatisk sykdom viste at 60% av pasientene med barneleddgikt var i remisjon (uten sykdomsaktivitet) etter en gjennomsnittlig oppfølgingsperiode på 10 år (gjennomsnittsalder 18 år ved etterundersøkelse). 60% av pasientene med JRA hadde verdi 0 for HAQ. Bare 7% hadde HAQ score $\geq 1,0$ (tilsvarende 2,0 ved MHAQ).²⁾

3.2.3 Behandlings-, habiliterings- og rehabiliteringsbehov

Diagnostikk og behandling av barn med leddgikt er en høyspesialisert oppgave hvor barne- og ungdomsseksjonen på Oslo Sanitetsforenings Revmatisme-sykehus (OSR)/Rikshospitalet har landsfunksjon. Kompleksiteten i behandlingsopplegget skyldes sykdommens uensartethet, problemer med medikamentell behandling hos barn, vurdering av behandlingseffekt, påvirkning av et skjelett som er i vekst og utvikling, og spesielle revmakirurgiske problemer. Det er dessuten spesielle utfordrende oppgaver knyttet til rehabilitering, både hos barn, ungdom og unge voksne. Dette henger sammen med at f.eks. ungdomspasientene kan få mangelfull skolegang pga. kronisk sykdom og langvarige sykehusopphold, og at selve sykdommen naturlig nok vil påvirke funksjonsevnene på alle områder, både fysisk, psykisk og sosialt. Opptrening av barn og ungdom byr på spesielle problemer som har å gjøre med deres vekst, fysiske og mentale modning. Det stilles derfor spesielle kompetansekrav til fysioterapeuter, ergoterapeuter og sosionomer som behandler denne pasientgruppen.

I tillegg til landsfunksjonen på OSR/Rikshospitalet får en del barn og ungdom oppfølging og behandling på revmatologiske og/eller pediatrike avdelinger på sentralsykehus og særlig regionsykehus.

Antall revmakirurgiske inngrep pr. år ved OSR/Rikshospitalet på pasienter med diagnose JRA har vært mellom 150 og 220 de siste 8–10 årene. I 1994 ble det operert 136 pasienter med JRA-diagnose (163 inngrep), hvorav ca. 30% var over 18 år, i 1995 161 pasienter og 193 inngrep, hvorav 46 pasienter over 18 år.

Pasienter med barneleddgikt som vedvarer inn i voksen alder, utgjør et relativt lite antall, men voksne pasienter med JRA er vanskeligere å behandle enn andre voksne pasienter. Dette skyldes bl.a. vekstforstyrrelser, små og tynne knokler og dårlig utviklet muskulatur. De trenger oftest lang tid til opptre-

²⁾ Denne oppfølgingsundersøkelsen av barn med leddgikt utføres ved OSR/Rikshospitalet. Ansvarlig for undersøkelsen er klinisk stipendiat Berit Flatø, professor dr.med. Øystein Førre og overlege dr.med. Odd Vinje. HAQ=Health Assessment Questionnaire er et omfattende funksjonsmål enn MHAQ. HAQ score 0–3 tilsvarer MHAQ 1–4.

ning av personale som har erfaring med disse pasientene. Her vil man også stå overfor spesielle utfordringer i det medikamentelle behandlingsopplegg. Rehabiliteringsopplegget må også ta utgangspunkt i at disse pasientene med sine fysiske funksjonshemninger må bys muligheter til utdanning, yrkesaktivt liv og en best mulig livskvalitet. Dette gjør at det er behov for opptrening og rehabilitering med krav til spesialkompetanse fra mange fagpersoner.

Barn, ungdom og unge voksne med barneleddgikt trenger et høyspesialisert medisinsk og kirurgisk behandlingstilbud parallelt med rehabiliteringstilbudet.

Behovet for spesialisert rehabilitering på landsfunksjonsnivå må ses i sammenheng med tallene ovenfor for forekomst av barneleddgikt med alvorlige funksjonsproblemer. Man antar det vil være ca. 30–35 ungdommer mellom 16 og 20 år som har hva man kan karakterisere som alvorlige fysiske funksjonsproblemer (antar 100 nye pasienter pr. år, 7% HAQ score >1,0 etter 10 år, dvs. ca. 35 pasienter 16–20 år). I tillegg vil trolig noen pasienter med mer lavgradig fysisk funksjonshemming ha behov for høyspesialisert rehabilitering fordi sykdommen ikke bare gir fysiske funksjonsproblemer, men også påvirker sosial og psykisk funksjonsevne.

Dessuten må man forvente at ungdom og unge voksne med barneleddgikt som gjennomgår revmakirurgiske inngrep i særlig grad vil ha behov for postoperativ opptrening og rehabilitering på høyt kompetansenivå.

3.3 Bekhterevs sykdom

3.3.1 Sykdomsbeskrivelse

Bekhterevs sykdom utgjør en del av en stor og uensartet sykdomsgruppe som ofte benevnes seronegative spondylartropatier. Til denne gruppen hører også beslektede tilstander som Reiters syndrom, Bekhterev-lignende sykdommer ved ulcerøs kolitt, Mb. Crohn og psoriasis. De typiske symptomer ved Bekhterevs sykdom er stivhet og smerter i rygg som ofte har et karakteristisk mønster med morgenstivhet og mindre plager ved bevegelse og fysisk aktivitet. Med sykdomsutvikling kommer det en gradvis tilstivning, slik at ryggen kan stivne i en fremoverbøyd stilling. Sykdommen har varierende grad av aktivitet og sykdomsangrep. Noen pasienter får perifere leddbetennelser, særlig i store ledd som knær, hofter og skuldre. Ca. 10% av pasientene får også akutte regnbuehinnebetennelser som ledsagerfenomen. En liten andel kan få systemiske sykdomsmanifestasjoner i form av amyloidose og andre organkomplikasjoner. Vevstypen HLA B27 disponerer for sykdommen.

3.3.2 Forekomst

Det er gjort en rekke epidemiologiske undersøkelser både i Norge og verden forøvrig for å kartlegge forekomst av Bekhterevs sykdom. Det har vært brukt forskjellige metoder som spenner fra befolkningsundersøkelser ved å undersøke HLA B27 positive blodgivere til undersøkelser av pasienter henvist til sykehus. I en befolkningsundersøkelse i Tromsø ble det vist at forekomsten av Bekhterevs sykdom var litt over 1%, men disse pasientene hadde mildere og mindre aktiv sykdom enn pasienter som hadde blitt henvist til den lokale

sykehus-avdeling. Forekomsten basert på slike sykehusmaterialer anslås å være 0,1%. De fleste er enige om at Bekhterevs sykdom er en mindre hyppig sykdom enn leddgikt. På den annen side starter Bekhterevs sykdom hyppigere i ung alder. Den er vanligere hos menn enn hos kvinner. Det foreligger ikke data som gjør det mulig å beregne forekomst av subgrupper basert på alder og funksjonsnivå.

3.3.3 Behandlings- og rehabiliteringsbehov

Trening av styrke og bevegelighet samt forebygging av kontrakturer og tilstivning i feilaktige kroppstillinger er det viktigste element i behandlingen av Bekhterevs sykdom på lang sikt. Opptrening må vanligvis kombineres med medikamentell behandling. I tillegg til opptreningen er det viktig å ta hensyn til pasientens behov for yrkesmessige tilpasninger, arbeidstrening etc. De sistnevnte tiltak er spesielt betydningsfulle fordi sykdommen hyppigst starter hos yrkesaktive mennesker i ung voksen alder mellom 20 og 40 år.

3.4 Psoriasisartritt

3.4.1 Sykdomsbeskrivelse

Psoriasisartritt er en heterogen sykdom som kan fremby et Bekhterev-lignende sykdomsbilde med dominerende symptomer fra rygg og senefester. En annen variant ligner på leddgikt, men har en litt annen distribusjon av leddaffeksjonen. Huden viser oftest typiske psoriasisflekker, og neglene er ofte affisert, men leddaffeksjonen kan være dominerende.

3.4.2 Forekomst

Ingen kjenner den nøyaktige forekomst av psoriasisartritt, hvilket også har sammenheng med uklare diagnostiske og klassifikasjonskriterier. Sannsynligvis er forekomsten mellom 50 og 100 pr. 100 000. Dette indikerer at forekomsten av psoriasisartritt er noe i underkant av Bekhterevs sykdom.

3.4.3 Behandlings- og rehabiliteringsbehov

Behandlings- og rehabiliteringsbehov har store likheter med leddgikt og Bekhterevs sykdom.

3.5 Systemiske bindevevssykdommer

3.5.1 Sykdomsbeskrivelse

Dette dreier seg om en gruppe sykdommer med følgende hoveddiagnoser: Systemisk lupus erythematosus, sklerodermi, dermatomyositt, polymyositt, Wegeners granulomatose og andre vaskulittsyndromer, Sjögrens syndrom. Sykdommene domineres ofte av immunologisk betingede betennelsesreaksjoner i indre organer. Ved lupus kan det være varierende grad av leddaffeksjon som i uttalte tilfeller kan ligne på den man ser ved leddgikt. Ved Sjögrens syndrom er det også ofte dominerende leddplager. Sklerodermi og myosittgruppen gir ofte muskulær affeksjon og dessuten stivhet og bevegelsesproblemer pga. affeksjon i hud (sklerodermi) og muskulatur (myositt).

3.5.2 Forekomst

Den hyppigste av de alvorlige systemiske bindevevssykdommer er systemisk

lupus erythematosus. Man antar at forekomsten av lupus er mellom 10 og 40 pr. 100 000. Dette betyr at man i Norge kan forventes å ha ca. 500–1500 lupus-pasienter.

For Sjøgrens syndrom er det usikre og varierende tall for forekomst. De høyeste tall fra Malmø indikerer at Sjøgrens syndrom er like hyppig eller hyppigere enn leddgikt. Imidlertid har man utilstrekkelig kunnskap om antallet pasienter med rehabiliteringsbehov.

Antall pasienter med sklerodermi antas å være mellom 10 og 20 pr. 100 000, dvs. at man i Norge kan forvente å ha ca. 400–800 sklerodermi-pasienter. Noen av disse pasientene har alvorlige systemiske sykdomsformer, andre mer godartede lokaliserte sykdomstyper.

3.5.3 Behandlings- og rehabiliteringsbehov

Pasienter med systemiske bindevevssykdommer har først og fremst behov for god medisinsk diagnostikk, oppfølging og behandling. Det er nødvendig å følge sykdomsaktiviteten nøye og behandle aktivt med kortikosteroider, cellegift og annen aktiv behandling når det kommer nye sykdomsmanifestasjoner. Pasientene blir ofte arbeidsuføre og får funksjonsproblemer, dels pga. leddplager, dels pga. generell sykdomsaffeksjon.

For noen pasientgrupper foreligger et behov for høyspesialisert rehabilitering og opptrening. I denne sammenheng er det spesielt viktig å trekke frem pasienter med systemisk sklerose (sklerodermi) hvor det kan skje en betydelig tilstivning med kontrakturdannelser over tid, og hvor man må anta at spesielt kyndig og erfaren veiledning vil ha betydning for å kunne opprettholde funksjon og bevegelighet.

3.6 Artrose

3.6.1 Sykdomsbeskrivelse

Ved artrose foreligger en degenerativ sykdomsprosess i leddbrusken. Det er en flytende overgang mellom det man vanligvis forstår som en patologisk sykdomsprosess og en naturlig aldringsprosess. Artrose kan dels opptre som en primær sykdom og affisere enten få ledd eller mange ledd (generalisert artrose/polyartrose) eller opptre sekundært til en tidligere skade eller sykdom som har påvirket leddets naturlige biomekanikk. Ved enkelte artroseformer kan pasientene hemmes betydelig av smerter og stivhet. Funksjonsproblemene bestemmes av hvilke leddområder som er sterkest angrepet (oftest kneledd, hofteladd og fingerledd med konsekvenser for gangfunksjon, grepfunksjon og finere fingerbevegelser). Nye undersøkelser har vist at man også ved artrose har påvirkning av psykisk og sosial livskvalitet i samme størrelsesorden som ved leddgikt.

3.6.2 Forekomst

Forekomsten av artrose i aldersgruppen 60–70 år er vanskelig å anslå eksakt. Systematiske røntgenundersøkelser har vist forekomst av artroseforandringer hos ca. 50% av alle individer over 60 år, mer hyppig hos kvinner enn hos menn. Forekomsten av røntgenologisk artrose i kneledd er ca. 20 og 40% hos henholdsvis menn og kvinner ved 70 års alder. Tilsvarende tall for hofter

er 10 og 20%. Ikke alle disse pasientene har subjektive plager. Det finnes ikke undersøkelser som på en tilfredsstillende måte dokumenterer forekomsten av artrose i forhold til pasientenes funksjonsproblemer og behandlingsbehov. En indikasjon om problemområdets størrelse får man dog ved å betrakte det årlige antallet proteseoperasjoner i hofter og knær i Norge som er henholdsvis ca. 5000 og 1000.

3.6.3 Behandlings- og rehabiliteringsbehov

Pasienter med artrose har et behov for medikamentell støttebehandling for å redusere smerter og stivhet og bedre generell funksjon. Protesekirurgi representerer det avsluttende behandlingstiltak etter at andre behandlingsmetoder har vært forsøkt for å redusere pasientens plager og opprettholde/bedre funksjon. Elementer i denne behandlingsskjeden er informasjon om riktig belastning, mosjon, spesifikk trening, fysioterapi, bruk av ortopediske og tekniske hjelpemidler. Man vet at pasienter med artrose er hyppige brukere av fysioterapi.

Protesekirurgi utføres ved de fleste større sykehus. Som nevnt utføres ca. 5000 proteseoperasjoner i hofter og 1000 proteseoperasjoner i knær i Norge hvert år.

Generell livskvalitet, psykiske og sosiale variabler påvirkes også ved artrose. Artrose er et underkjent helseproblem hvor mest oppmerksomhet har vært rettet mot operativ behandling. Medisinske og forskningsmessige oppgaver omkring rehabilitering og opptrening har fått liten oppmerksomhet i forhold til størrelsen på helseproblemet og bruk av ressurser til fysioterapi og medikamenter.

3.7 Smerte- syndromer i bløtdeler/rygg- syndromer

3.7.1 Sykdomsbeskrivelse

Det dreier seg om en stor gruppe tilstander som spenner fra fibromyalgi til regionale/ lokalisererte kroniske smerte- og stivhetsproblemer i bevegelsesapparatet. Fibromyalgi karakteriseres som en generalisert smertetilstand som særlig affiserer kvinner, og hvor man påviser ømhet på spesielle trykkpunkter i muskulatur og seneapparat. Mindre utbredte smertetilstander kan være lokalisert i bestemte muskelgrupper (f.eks. bekken- eller nakkemuskulatur) eller de kan arte seg som helt lokale smertetilstander, f.eks. i skulderbuens muskulatur, i sener og slimposer omkring senefester. Rygg smerter utgjør også et stort helseproblem for samfunnet og kan ha mange forskjellige årsaker. Ikke-inflammatoriske generaliserte smerter og nakkesmerter er hyppigst hos kvinner, særlig hos middelaldrende kvinner med lav eller middels utdanning, mens regionale rygg smerter hyppigst er tilstede hos menn.

3.7.2 Forekomst

Befolkningsundersøkelser har vist at 60% av befolkningen rapporterer at de har hatt smerter i ledd, rygg eller muskler i løpet av siste uke. Av pasienter med smerter er det 20% som har MHAQ score over 1,5 og 4% over 2. Dette betyr at ca. 12% av befolkningen har smerter i muskel/skjelettapparatet og funksjonsproblemer med MHAQ score over 1,5 og litt over 2% smerter

kombinert med MHAQ score over 2,0. Hvis man ser isolert på aldersgruppen under 60 år og utelukker individer som rapporterer mer enn en ledsagende sykdom, er forekomsten av smerter 53,2%, og av disse har 10,4% MHAQ score over 1,5 og 1,6% over 2,0.³⁾

Samtidig er det klart at ikke-inflammatoriske smerter i bevegelsesapparatet uten signifikante og objektive funksjonsproblemer utgjør et stort helseproblem. RTV's statistikk viser at muskel-skjelettlidelser representerer 46% av langtidsfraværet i norsk arbeidsliv (høyest i aldersgruppen 40–49 år). Det er videre beregnet at 20% av korttidsfravær skyldes muskel-skjelettlidelser. Dermed er dette det viktigste helseproblem når det gjelder tapte arbeidsdager og gir i tillegg produksjonstap med store kostnader for norsk arbeidsliv. (St. meld. 37, 1992 – 93.)

3.7.3 Behandlings- og rehabiliteringsbehov

Disse pasientene har betydelig behandlingsbehov for å bedre sine symptomer og for å oppnå funksjonsbedring. Av pasienter med smerter og funksjonsreduksjon definert som MHAQ > 2,0 er det 31% som rapporterer udekkede behov for helsetjenester fra fysioterapeut, 30% fra ergoterapeut og 24,5% anfører at de har udekkede behov for tekniske hjelpemidler og 6,7% for ganghjelpemidler. Sammenliknende tall for Oslo og Nordland viser at mennesker i Nordland har større udekkede behov for denne type helsetjenester enn i Oslo.³⁾

Imidlertid er det et misforhold mellom opplevd behandlingsbehov fra individ og samfunn og dokumentert effekt av mulige intervensjoner. Systemisk medikamentell behandling har liten effekt bortsett fra den symptomlindring man kan observere ved bruk av rene smertestillende midler. Det har vært hevdet at systematisk trening har effekt, men dokumentasjonen er sparsom. Mange fagfolk har tro på at behandlingsprogrammer for å bedre pasientenes mestring og egenomsorg vil hjelpe, men her er også effekten utilstrekkelig dokumentert.

3.8 Osteoporose

3.8.1 Sykdomsbeskrivelse

Som nevnt tidligere, defineres osteoporose ut fra bentetthet. Det er således ingen direkte sammenheng mellom symptomer og sykdomsdefinisjon. Pasienter med alvorlig (etablert) osteoporose, dvs. pasienter som har påvist fraktur i rygg eller i andre lokalisasjoner, har ofte symptomer i form av smerter og tretthet i ryggen og dessuten funksjonsproblemer med behov for trening og rehabilitering.

³⁾ Disse resultatene skriver seg fra en befolkningsundersøkelse for å kartlegge forekomsten av muskel-, ledd- og ryggmerter i Nordland og Oslo fylke i 1994. Tilsammen 20.000 individer mottok et 4 siders spørreskjema hvor man kartla smerteintensitet, smertelokalisasjon, fysisk funksjonsnivå, pågående behandling og opplevde behandlingsbehov. Ansvarlig for undersøkelsen er avdelingsoverlege dr.med. Tore Kristian Kvien, Diakonhjemmets sykehus og seksjonsoverlege dr.med. Arild Bjørndal, avdeling for samfunnsmedisin, Statens Institutt for Folkehelse. Undersøkelsen er bl.a. utført i samarbeid med Statens helsetilsyn og revmatologisk avdeling, Nordland Sentralsykehus.

Osteoporose forekommer hyppig som en ledsagende sykdomstilstand hos pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom, spesielt pasienter med revmatoid artritt, polymyalgia rheumatica og systemiske bindevevs-sykdommer (sekundær osteoporose). Dette skyldes at disse pasientene hyppigst er kvinner og dessuten har en kombinasjon av disponerende faktorer for osteoporoseutvikling: hyppig bruk av kortikosteroider, inaktivitet pga. revmatiske smerter og stivhet, og dessuten en betennelsesprosess som i seg selv er en medvirkende faktor til osteoporoseutvikling. Det er således en nær relasjon mellom osteoporose og inflammatoriske revmatiske sykdommer, både når det gjelder forekomst og funksjonsproblemer.

Av spesiell interesse i revmatologien er den steroidinduserte osteoporose, dvs. avkalkning og tendens til frakturer som følge av behandling med kortikosteroider. Dette gir ofte betydelige tilleggsproblemer hos mange pasienter, ikke minst leddgiktspasienter.

3.8.2 Forekomst

Forekomsten av osteoporose etter nevnte diagnostiske kriterier har ikke vært undersøkt i Norge, men data fra Sverige (som har tilsvarende normalområde for benmineralitet som norske kvinner) tyder på at omlag 20% av kvinnene over 50 år har primær osteoporose. Forekomsten av osteoporose hos menn og forekomsten av sekundære osteoporoseformer (på grunn av ulike sykdommer og/eller behandlingstiltak) er ukjent, men sikkert betydelig.

Flere undersøkelser har vist at Norge ligger på «verdenstoppen» i antall lårhalsbrudd, underarmsbrudd og brudd i ryggstøtten i forhold til befolkningens størrelse. På landsbasis ses omlag 9000 nye lårhalsbrudd per år. Antallet osteoporotiske brudd er økende på grunn av befolkningens alderssammensetning. I tillegg har man i Oslo også påvist en reell alderskorrigert økning av forekomsten av lårhalsbrudd på omlag 2% per år i løpet av 70- og 80-årene. Det er grunn til å tro at forekomsten av andre typer osteoporotiske brudd har en tilsvarende utvikling. Hvor hyppig sekundær osteoporose forekommer hos pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom er ukjent, men det er i hvert fall klart at dette er et hyppig forekommende problem, spesielt hos kvinner med revmatoid artritt og polymyalgia rheumatica som har brukt kortikosteroider over tid.

3.8.3 Behandlings- og rehabiliteringsbehov

Osteoporose behandles medikamentelt. De siste årene har det skjedd betydelige fremskritt på dette området ved at man har fått bedre dokumentasjon for effekten av hormonterapi, kalsiumtilskudd, D-vitamintilskudd, generelle leve-regler, og dessuten har man fått nye medikamenter som påvirker benresorpsjon (bisfosfonater og kalsitonin). Viktig for behandlingen er å påvise risikofaktorer hos enkeltindivider slik at man kan gjøre den nødvendige diagnostikk og starte forebyggende behandling på et tidlig tidspunkt. Vi har i dag mulighet for måling av benmineralitet for diagnostikk av osteoporose og estimering av frakturrisiko. Et antall måleinstrumenter er allerede i bruk i Norge. Hos pasienter som får frakturer og smerter, er det behov for analgetisk medikasjon og opptrening/rehabiliteringstiltak for å bedre funksjon og

reduere fremtidig bentap og risiko for nye frakturer. Opptrenings- og rehabiliteringsbehovet ved osteoporose er relatert til funksjonsnivå og smerteproblemer etter frakturer.

Behovet for og effekten av systematiske rehabiliteringstiltak etter frakturer er utilstrekkelig dokumentert. For lårhalsbruddpasienter synes intensive rehabiliteringstiltak i postoperativ fase å være av stor betydning både for smerteproblematikk, funksjonsevne og livskvalitet. Det er all grunn til å tro at behovene for slike tiltak for osteoporosepasienter med ulike frakturer er betydelige.

Dessuten er det grunn til å tro at trening har en positiv effekt som et sekundært forebyggende tiltak hos pasienter med etablert osteoporose, men dokumentasjonen for dette er usikker.

3.9 Oppsummering

De inflammatoriske revmatiske sykdommene er alvorlige og kan ha vidtrekkende funksjons-konsekvenser for pasientene, noe som også vil virke inn på pasientens familie og omgivelser. Disse pasientene har også behov for omfattende medisinske tjenester, både innen tradisjonell behandling, kirurgi og spesialisert rehabilitering. Behandling og rehabilitering må skje innenfor en biopsykososial sykdomsforståelse hvor bruker og helsepersonell samarbeider om mål og virkemidler. Det er viktig at alle behandlingsnivåer (kommunehelsetjeneste, fylkeshelsetjeneste, regionhelsetjeneste og landsfunksjoner) er trukket inn i denne virksomheten. Det er imidlertid vanskelig å beskrive klare skillelinjer mellom hva som er kommune-, fylkes- og regionoppgaver og landsfunksjoner innenfor spesialisert rehabilitering av pasienter med ulike revmatiske sykdommer. Behovene i forhold til nivå vil ofte være bestemt ut fra sykdommenes sjeldenhet og kompleksitet. Det tydeligste behov for rehabiliteringstjenester på landsfunksjonsnivå gjelder for pasienter med sjeldne og kompliserte sykdommer (f.eks. barn, ungdom og unge voksne med komplisert revmatoid artritt). Nye epidemiologiske tall fra Oslo gjør det mulig å beregne forekomsten av subgrupper av revmatoid artritt basert på funksjonsnivå, alder og andre bakgrunnvariabler. Disse tall er av betydning for en mer presis analyse av rehabiliterings- og opptreningsbehov.

Resultater fra oppfølgingsundersøkelser av pasienter med barneleddgikt gir også grunnlag for mer presise beregninger av rehabiliteringsbehov for ungdom og unge voksne med denne sykdommen.

Ikke-inflammatoriske revmatiske sykdommer (artrose og smertesyndromer i bløtdeler) er hyppige, utgjør et stort problem for individ og samfunn, men er mindre alvorlige enn de inflammatoriske revmatiske sykdommene. Osteoporose utgjør et stort helseproblem hvor det er behov for spesialisert rehabilitering hos pasienter med alvorlig osteoporose med smerter og gjennomgatte frakturer (brudd). Pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom har særlig risiko for osteoporoseutvikling og vil kunne ha spesielle og omfattende rehabiliteringsbehov.

4. Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus

4.1 Historikk

Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus ble etablert i 1938 med overlege dr. med. Andreas Tanberg som første overlege. Tanberg og sykehuset har hatt en grunnleggende betydning for utviklingen av revmatologien i Norge. På 1970-tallet skjedde en ombygging og utvidelse av sykehuset til et areal på 1400 m². Norske Kvinners Sanitetsforening og Oslo Sanitetsforening har spilt en nøkkelrolle i hele denne utviklingen, dels i forbindelse med selve etableringen av sykehuset, dels gjennom finansiering av bygging og utvidelser. Fra 1964 ble Rikshospitalets revmatologiske forskningsinstitutt etablert i geografisk tilknytning til OSR, og fra 1972 ble navnet endret til Institutt for Generell og Revmatologisk Immunologi (IGRI).

4.2 Oppgaver og dimensjonering

På 1970–1980 tallet hadde sykehuset på det meste 132 senger som var ganske likt fordelt på 3 hovedfunksjoner: Generell revmatologi, revmakirurgi og barne- og ungdomsrevmatologi. Sykehuset har hatt landsfunksjon for barn og ungdom i revmatologi og spilt en viktig rolle i utviklingsarbeid på dette området, både nasjonalt og internasjonalt. Videre har sykehuset hatt spesielt viktige frontoppgaver innenfor revmakirurgi og har også landsfunksjon for nakke-kirurgi og andre vanskelige kirurgiske tilfeller, spesielt hos barn. Sykehuset har i hele sin virksomhet vært basert på «combined unit» prinsippet med tverrfaglig samarbeid mellom revmakirurger, revmatologer og andre faggrupper. Sykehuset har spilt en viktig rolle i utarbeidelsen av tverrfaglige modeller i behandlingen av inflammatorisk sykdom, men de siste årene er dette blitt mindre tydelig. Miljøet ved sykehuset har vært i frontlinjen når det gjelder utvikling av kostholdsopplegg ved revmatiske sykdommer og opp trening av pasienter med fibromyalgi. Forøvrig har sykehusets vitenskapelige arbeid vært konsentrert omkring revmaimmunologi, bioteknologi, immunterapi, revmakirurgi og barnerevmatologi.

Under oppbygging av revmatologi i fylkene har sykehuset bevart sin frontfunksjon innenfor barne- og ungdomsrevmatologi og tildels revmakirurgi. Finansieringsordninger (gjestepasient-ordningen) har påvirket pasientflyt og henvisningspraksis fra fylkene til sykehus med region- og landsfunksjoner. For OSR har den geografiske isolasjon fra Rikshospitalet gjort at andre sykehus med større nærhet til andre medisinske spesialiteter har funnet det mer hensiktsmessig å behandle pasienter på egne sentralsykehus. Derfor har det vært et lavere antall henviste regionpasienter de senere årene, og det har skjedd en nedbygging av sengetallet, slik at dette nå er 68 (juni 1996). I forbindelse med flytting til Rikshospitalet vil sengetallet bli ytterligere redusert. Etter Stortingsbehandlingen 28. mai 1996 er det vedtatt at sengetallet skal være minimum 45.

Reduksjon i sengetallet vil ha betydning for sykehusets muligheter for å gi spesialisert rehabilitering og postoperativ opp trening på regionnivå (helse-region 2) i fremtiden.

Tabell 1 viser noen nøkkeltall for virksomheten ved sengeavdelingene ved OSR/Rikshospitalet i 1995 fordelt på de 3 seksjoner; generell revmatologi, revmakirurgi og barnerevmatologi.

Tabell 1 – Nøkkeltall for virksomheten ved sengeavdelingene ved OSR/Rikshospitalet i 1995

	Generell revmatologi	Revma-kirurgi	Barne-revmatologi
Antall innleggelser	316	342	539
Gjennomsnittlig liggetid	11,3 *	22,5	11,3 *
Antall senger	16	29	23

* Gjennomsnitt for barnerevmatologi og generell revmatologi (datateknisk en avdeling)

5. Behandlings- og rehabiliteringstilbudet i dag

5.1 Innledning

Behandling av revmatiske sykdommer og osteoporose bygger i dag på et komplisert samspill mellom mange aktører, dels i primærhelsetjenesten, dels i spesialisthelsetjenesten. De inflammatoriske revmatiske sykdommene kan ha meget varierte sykdomsbilder, som i tillegg til affeksjon av muskel/skjeletapparatet innebærer affeksjon av indre organer og sanseorganer. Inflammatoriske revmatiske sykdommer som har dette kompliserte mønsteret kan kreve behandling hos en rekke spesialister. Osteoporosepasienter vil også kunne møte mange forskjellige fagpersoner. Blant legene er det først og fremst endokrinologer, gynekologer og revmatologer som har vist interesse for osteoporosepasienter.

Rehabilitering av revmatikere har tradisjonelt vært ivaretatt ved revmatologiske avdelinger og revmatismesykehus. De fylkeskommunale revmatologiske avdelingene er ansvarlig for spesialisthelsetjenesten for revmatikere – både når det gjelder diagnostikk, behandling og spesialisert rehabilitering.

Det er ikke tvil om at det landsdekkende tilbud innen diagnostikk og behandling er bedre enn for 10 år siden. Dette skyldes først og fremst at det har skjedd en utvikling i faget når det gjelder forståelse av risikofaktorer for alvorlig sykdom, og dessuten når det gjelder behandlingsmetoder. Imidlertid er tre forhold særskilt bekymringsfulle med hensyn på tilgjengelighet og kvalitet på dagens behandlings- og rehabiliteringstilbud for revmatikere:

1. Store geografiske forskjeller i tilgjengelighet. I enkelte fylker er det flere ubesatte revmatologstillinger, hvilket medfører lang ventetid med risiko for forsinket og mangelfull diagnostikk og behandling.
2. Generell mangel på spesialistkompetanse i revmatologi (for få utdannede revmatologer).
3. Reduksjon over tid i det generelle tilbud om spesialisert revmatologisk rehabilitering.

Pasientorganisasjonene har ved gjentatte anledninger stilt spørsmål om utviklingen av rehabiliteringsvirksomheten ved sykehusene, både når det gjelder kvalitet og omfang. De senere årene har det vært en utvikling i retning av færre senger ved de fleste revmatologiske avdelingene med kortere liggetider for pasientene. F.eks. hadde Sørlandets Revmatismesykehus frem til 1981 112 senger, og det var vanlig med liggetid på ca. 4 uker. Ved revmatologisk avdeling, Vest-Agder Sentralsykehus, er det idag 23/31 senger (se senere) og en gjennomsnittlig liggetid på 14 dager. En tilsvarende utvikling har man hatt i de fleste fylker. Til gjengjeld er det i noen grad bygget opp rehabiliteringsteam ved poliklinikkene som kan gi et viktig ambulant rehabiliteringstilbud for pasienter som ikke trenger innleggelse. Imidlertid må man regne med at nedbyggingen i sengetall har rammet de sykeste pasientene med alvorlig leddgikt og beslektede lidelser, selv om man ved avdelingene etter beste evne forsøker å prioritere de sykeste pasientene til rehabiliteringsopphold i sengeavdelingene. Spesielt synes det å ha foregått en dreining av virksomheten med større vekt på diagnostikk og behandling og lavere prioritet for spesialisert rehabilitering.

Rehabilitering ved de revmatologiske fylkesavdelingene og regionavdelingene gjennomføres innenfor en tverrfaglig behandlingsmodell og med tilgjengelighet av revmatologisk og revmakirurgisk kompetanse, fysioterapeuter og oppvarmet behandlingsbasseng. Oppgavene innenfor den revmatologiske rehabilitering består bl.a. i opptrening av styrke, bevegelighet og generell funksjonsevne, tekniske og sosiale støtte- og hjelpetiltak og kontakt med pasientens hjemmemiljø slik at pasienten skal stå best mulig rustet til å fungere så godt som mulig med sykdommen. Pasientundervisning (og noen steder undervisning av pårørende) inngår ved de fleste avdelinger som en del av det totale rehabiliteringsopplegg. Hensikten er bl.a. å gi pasientene bedre kunnskap og forståelse av egen sykdom og livssituasjon med sikte på å bedre pasientens evne til å påvirke sykdomsplager, livskvalitet og funksjonsmuligheter innenfor de begrensninger som sykdommen gir.

Det er vanskelig å vurdere kvaliteten på rehabiliteringsarbeidet som utføres. Tverrfaglig virksomhet har en sterk og tradisjonell plass i det revmatologiske behandlingsapparat. Dette forutsetter tilstrekkelig med personale til å ta seg av rehabiliteringen, og personale som driver aktiv rehabilitering er relativt sett blitt færre ved flere revmatologiske avdelinger.

På individnivå er det grunn til å tro at behandlere og pasient/bruker samarbeider om mål og midler i rehabiliteringsarbeidet, men frivillige organisasjoner/brukerorganisasjoner er i liten grad trukket direkte inn i arbeidet.

Generelt er det ingen vesentlig forskjell på målsetting, innhold og oppgaver for den rehabilitering som drives på fylkeskommunalt og regionalt nivå. Erfaring viser også at regionavdelingene i praksis aldri får henvist pasienter som regionpasienter med sikte på å gjennomføre et spesialisert rehabiliteringsopplegg. Man kan tenke seg at dette også har sammenheng med at regionavdelingene ikke har spesialisert rehabilitering som et hoved-virksomhetsområde, og at regionfunksjonene i mye større grad er fokusert på diagnostikk og behandling av pasienter med kompliserte revmatiske sykdommer.

OSR/Rikshospitalet har landsfunksjonsoppgaver for barne- og ungdomsrevmatologi både når det gjelder diagnostikk, behandling og opptrening/rehabilitering. Forøvrig er det ingen avdelinger som driver spesialisert rehabilitering på landsfunksjonsnivå, selv om det sannsynligvis finnes undergrupper av inflammatoriske revmatiske sykdommer som har spesielle og sammensatte problemer som byr på store utfordringer når det gjelder spesialisert rehabilitering.

Opptreningsinstitusjoner gir et viktig supplerende tilbud ved at opptrening er et vesentlig element i rehabiliteringen. Tilbudets betydning er imidlertid begrenset for de sykeste pasientene ved at pasientene som regel må være selvhjulpne. Tilbudet begrenses også ved at pasientene de fleste steder må betale egenandeler. For kronisk syke som tilhører kategorier med lavest inntekt betyr egenandelen at de ekskluderes fra et tilbud som ellers ville kunne gi verdifull opptrening og rehabilitering. Det er også betydelige geografiske skjevheter i tilbudet.

Avdelinger for fysikalsk medisin og rehabilitering er sykehusavdelinger med spesialkompetanse på lik linje med andre medisinske spesialiteter, der kompetanse, personellressurser, areal, utstyr og arbeidsform er innrettet på mer krevende rehabiliteringsoppgaver.

Pasientgrupper som innlegges eller får poliklinisk tilbud ved avdelinger for fysikalsk medisin og rehabilitering er i hovedsak:

- hjerneslagpasienter med sammensatte og kompliserte problemstillinger, først og fremst med kognitive utfall (dvs. problemer med språk og andre utfall av hjernefunksjoner, tankeforstyrrelser).
- pasienter med amputasjoner og medfødte arm/ben-defekter som trenger tilpasning av proteser eller andre tekniske hjelpemidler.
- pasienter med poliomyelittsenfølger.
- pasienter med kronisk nevrologiske lidelser med spesielle problemstillinger som krever 2. linjekompetanse (sykehusnivå).
- multitraumer (trafikkskader).
- ryggmargsskader og hodeskader i begrenset omfang og i nært samarbeid med Sunnaas sykehus.
- pasienter med muskel/skjelettlidelser med plager fra rygg, nakke og ekstremiteter – der rehabiliteringsproblemene er spesielt omfattende.

Av dette følger at pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom i liten grad får rehabiliteringstilbud gjennom disse avdelingene. Det er ikke alle fylker i landet som har avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering. I regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994–1997 etterlyses fylkesvise planer for rehabilitering: «Fylkeskommunene bør utarbeide fylkesvise planer for (re)habilitering av funksjonshemmede. Frist for godkjenning i politisk organ i fylkeskommunen 1.1.97».

Tabell 5 (se side 40) gir en oversikt over sengekapasitet ved fylkesavdelingene for fysikalsk medisin og rehabilitering.

5.2 Revmatologisk spesialisthelsetjeneste

I alle fylker unntatt Vestfold og Finnmark er det etablert revmatologiske avdelinger eller revmatismesykehus. Det vises til tabell over nøkkeltall ved de forskjellige sykehusavdelingene.

Helseregion 1.

Revmatologisk avdeling ved Diakonhjemmets sykehus fungerer som regionavdeling for helseregion 1 og har sentralsykehusstilbud for Oslo. Avdelingen har 45 senger som inkluderer både revmatologiske og revmakirurgiske pasienter. Sengetallet vil bli redusert til 36 fra høsten 1996.

I Hedmark fylke er det en revmatologisk avdeling i Kongsvinger med 21 senger. I tillegg er det en revmakirurgisk seksjon knyttet til ortopedisk avdeling med 20 senger. Oppland har sin revmatologiske avdeling i Lillehammer Sanitetsforenings Revmatismesykehus som har 60 senger, men en del av disse sengene er nå gjort om til et kurssentrum for pasienter og pårørende.

Helseregion 2.

Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus har 68 senger og har regionfunksjon for helseregion 2, har landsfunksjon når det gjelder behandling av barn med inflammatoriske revmatiske sykdommer og en del avansert revmakirurgi, men har også mottatt sentralsykehus-pasienter fra nærliggende fylker i den grad disse ikke har fått dekket sine behandlingsbehov ved andre sykehus. På Nytt Rikshospital vil sengeantallet bli redusert til 45.

Revmatologisk avdeling på Vest-Agder Sentralsykehus har 31 senger, men av disse 31 sengene er 15 senger stengt i 18 uker i sommerhalvåret/ferier/høytider. Aust-Agder har en revmatologisk avdeling med 10 senger. Telemark har sin revmatologiske avdeling i Betanien sykehus (52 senger). Betanien sykehus dekker også Vestfold som ikke har noen egen avdeling. I Buskerud Sentralsykehus er det en revmatologisk avdeling med 24 senger. Akershus har sin revmatologiske avdeling i Martina Hansens Hospital (29 senger). Østfold har nettopp flyttet sin revmatologiske avdeling fra Fredrikstad til Sarpsborg (24 senger).

Helseregion 3.

Haukeland sykehus er regionavdeling for helseregion 3 og har sentralsykehusfunksjon for Hordaland. Revmatologisk avdeling ved Haukeland sykehus har 48 senger.

Rogaland har sin revmatologiske avdeling i Haugesund hvor Haugesunds Sanitetsforenings Revmatismesykehus har 44 senger. Det er knyttet en revmatologstilling til Sentralsjukehuset i Rogaland, medisinsk avdeling. Sogn og Fjordane har sin revmatologiske avdeling i Sentralsykehuset i Førde (17 senger).

Helseregion 4.

Regionsykehuset i Trondheim har en revmatologisk avdeling som har regionfunksjon for helseregion 4 og sentralsykehusfunksjon for Sør-Trøndelag. Avdelingen har 16 senger.

I Møre og Romsdal ligger revmatologisk avdeling i Sentralsykehuset i Ålesund med 13 senger, det er også en revmatolog ansatt ved medisinsk avdeling i Kristiansund. Nord-Trøndelag har sin sentralsykehusavdeling ved Innherred sykehus med 4 senger, men har også opp til 4 sengeplasser for revmakirurgi i kirurgisk avdeling. Det er ansatt revmatolog ved medisinsk avdeling ved Orkdal sykehus og ved Namdal sykehus.

Helseregion 5.

Regionsykehuset i Tromsø har regionfunksjon for helseregion 5 og sentralsykehusfunksjon for Troms og Finnmark. Avdelingen har 25 senger.

Nordland Sentralsykehus har en revmatologisk avdeling med 16 senger, men det er også en revmatolog ansatt ved medisinsk avdeling i Mo i Rana og en revmatolog på medisinsk avdeling ved Gravdal sykehus.

Spesialister utenfor sykehus.

I enkelte sentrale strøk er det også revmatologer som driver spesialistpraksis utenfor sykehus, dels med fylkeskommunal hjemmel, dels uten. Dette er en meget begrenset virksomhet som er avtagende.

5.3 Rehabilitering og opptrening ved revmatologiske avdelinger

Det finnes ingen statistikk som dokumenterer i hvilken grad senger ved fylkes- og regionavdelinger brukes til opptrening og rehabilitering. I forbindelse med denne utredningen sendte vi et spørreskjema til alle landets revmatologiske avdelinger og bad om opplysninger om stillings- og driftstall og hovedmålsettingen for opphold i sengeavdelingene. Svarene fremgår av tabell 2 og 3 nedenfor. Tallene i tabell 3 må tolkes med varsomhet, idet man ved mange opphold vil ha sammensatte målsettinger hvor opptrening og rehabilitering foregår parallelt med annen virksomhet (diagnostikk, medisinsk behandling og kirurgi). Imidlertid indikerer svarene at opptrening/rehabilitering er hovedmålsetting ved bare en mindre del av oppholdene i sengeavdelingene.

Tabell 2 – Sengetall, stillinger og driftstall ved revmatologiske avdelinger/
revmatisesykehus

Sykehus	Senge- tall	Hjemler		Besatte hjemler		Driftstall 1994 eller 1995		
		Over- leger	Ass.- leger	Over- leger	Ass.- leger	Antall utskrevne	Gj.snittlig liggetid	Poli-kliniske konsul- tasjoner
Diakonhjemmets sykehus	45	6	3	6	3	944	12,8	8146
Lillehammer Sanitetsforenings Revmatisesykehus	57	3	2	3	2	717	18	2783
Kongsvinger sykehus	41	3	0	3	0	420	13	2056
Oslo Sanitetsforenings Revmatisesykehus	68	9	6	6 + 3	4 + 1	1300	Barn 8 Voksne 14 Kirurgi 23	
Martina Hansens Hospital	29	3	2	3	2	665	9	3400
Buskerud Sentralsykehus	24	3	0	2	1	616	9,34	1854
Østfold Sentralsykehus	24	3	1	2	1	397	8,6	2553
Betanien Hospital	34	5	2	4	1,5	1240	12,3	3359
Aust-Agder Sentralsykehus	10	2	2	2	2	289	6,5	1887
Vest-Agder Sentralsykehus	23	4	1	4	1	510	14,9	3617
Haukeland sykehus	48	1+8	2	1+6	4	1001	14,2	5929
Haugesund Sanitets- forenings Revmatisme- sykehus	44	4	4	2	3	789	17,1	2955
Sentralsjukehuset i Sogn og Fjordane	12	3	0	3	0	429	9,0	2263
Regionsykehuset i Trondheim	16	4	3	3	3	522	8,8	2601
Innherred Sykehus	4-8	2	1	2	1	102	13	1441
Sentralsykehuset i Møre og Romsdal	12	3	1	1,2	1	231	13	1516
Regionsykehuset i Tromsø	25	5	5	1	5	711	8,6	4466
Nordland Sentralsykehus	16	3	2	2	2	555	8,7	2622

Tabell 3 – Sykdomsgrupper og problemstillinger ved innleggelse i revmatologiske avdelinger/revmatismesykehus

	Innleggelser						
	Andel (%) inflammatorisk ikke-inflammatorisk		Andel (%) problemstilling ved innleggelse				
Sykehus	Inflamma- torisk	Ikke- inflamma- torisk	Revma- kirurgi	Diagno- stikk	Behand- lingsopp- legg	Opptren- ing/reha- bilitering	Annet
Diakonhjemmets sykehus	85	15	30	30	30	10	
Lillehammer Sanitetsforenings Revmatismesykehus	81	19	6	25	44	25	
Kongsvinger sykehus	90	10		5	5	90	
Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus	80	20		75	20	5	
Martina Hansens Hospital	90	10	50	15	25	10	
Buskerud Sentralsykehus	90	10	50	30	15	5	
Østfold Sentralsykehus	99	1	25	30	35	10	
Betanien Hospital	60	25	45	15	15	25	
Aust-Agder Sentralsykehus	87,6	12,4	5	20	60	15	
Vest-Agder Sentralsykehus	95	5	30	30	30	10	
Haukeland sykehus	66	34	Ikke angitt				
Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus	85	15	30	30	30	10	
Sentralsjkehuset i Sogn og Fjordane	80	20	0	0	10	90	
Regionsykehuset i Trondheim	100	0	20–50	10–20	ca. 50	0	
Innherred sykehus	69	31	0	25	35	15	
Sentralsykehuset i Møre og Romsdal	90	10	40	10	20	30	
Regionsykehuset i Tromsø	80	20	25	30	25	20	5
Nordland Sentralsykehus	90	10	25	Ikke angitt			

* Kongsvinger sykehus og Sentralsjkehuset i Sogn og Fjordane angir at diagnostikk og behandling i stor utstrekning foregår poliklinisk, og at sengene i stor grad utnyttes til rehabilitering.

5.4 Behandlingstilbud for barn med revmatiske sykdommer

Barn med inflammatoriske revmatiske sykdommer kommer i første omgang til primærhelsetjenesten og henvises til barneavdeling eller revmatologisk avdeling, og i de fleste fylker er det organisert et samarbeid mellom pediatere og revmatologer for å få til den første diagnostiske tilnærming til problemet. De aller fleste barn med inflammatorisk revmatisk sykdom vil så bli henvist til regionsykehus, og hvis problemet er stort, vil diagnostikken og behandlingen sentraliseres til OSR/Rikshospitalet som har egen avdeling for barn og ungdom. Barne- og ungdomsseksjonen ved OSR/Rikshospitalet har 23 senger. Oppgavene omfatter diagnostikk, behandling, landsdekkende revmakirurgi for barn, informasjon, opptrening og rehabilitering gitt av et tverrfaglig behandlings- og rehabiliteringsteam. Seksjonen har skole- og førskoletilbud for barna.

Etter driftsomlegninger ved OSR/Rikshospitalet har det vært vurdert å begrense behandlingstilbudet for barn og ungdom under 14 år, men ledelsen ved OSR anfører at barne- og ungdomsavdelingen fortsatt vil ha en øvre aldersgrense på 16 år med muligheter for en viss fleksibilitet også for eldre ungdommer, og ungdom over 16 år vil kunne ha et tilbud i voksen avdeling. Det er bred enighet om at ungdom med revmatisk sykdom på samme måte som barn har behov for et trygt og godt organisert behandlingstilbud..

5.5 Opptrening og rehabilitering etter revmakirurgiske inngrep

Revmakirurgiske inngrep utføres ved de fleste revmatologiske/revmakirurgiske fylkes- og regionavdelinger. Behovet for opptrening og rehabilitering etter revmakirurgiske inngrep avhenger av inngrepets art og pasientenes øvrige leddaffeksjon og sykdomsmanifestasjoner som påvirker opptreningsmulighetene (opptrening av gangfunksjon med ganghjelpmidler er f.eks. vanskelig hos pasienter med samtidig affeksjon av hender, albuer og/eller skuldre). De fleste pasienter vil etter revmakirurgiske inngrep få adekvat opptrening/rehabilitering på fylkeskommunalt nivå i samarbeid med opptreningsinstitusjoner og kommunehelsetjeneste.

OSR/Rikshospitalet utfører det største antallet revmakirurgiske inngrep i Norge. Mange av disse pasientene kan sannsynligvis overføres til de fylkeskommunale avdelinger for videre opptrening etter inngrepet. Noen pasienter vil imidlertid ha behov for mer spesialisert opptrening over lengre tid enn det man vil kunne tilby innenfor Rikshospitalets fremtidige sengeantall (15 for revmakirurgi). Man kan derfor tenke seg at et sentralt rehabiliterings-senter vil kunne gi viktige bidrag til opptrening og rehabilitering etter revmakirurgi på region- og landsfunksjonsnivå.

5.6 Opptreningsinstitusjoner

Kurbad har eksistert siden oldtiden og har fått stor utbredelse verden over, særlig i Europa. Det første norske kurbad, Sandefjord bad, ble åpnet i 1837. Rekonvalesenthjem dukket opp som et tilbud omkring århundredskiftet. Til forskjell fra kurbadene kom de innlagte dit kun for rekreasjon. Før Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus åpnet i 1938, var kurbadene de eneste institusjoner i Norge som hadde behandlingstilbud av betydning for revmatikere.

Fra 01.01.92 har Sosialdepartementet bestemt at de tradisjonsrike betegnelserne kurbad og rekreasjonshjem skulle opphøre i norsk trygdesammenheng. De to typene institusjoner fikk fra da av felles betegnelse «opptreningsinstitusjon». Opptreningsinstitusjoner skal være helse-institusjoner som gir kortvarige opphold på inntil 8 uker sammenhengende for pasienter med behov for aktiv opptrening og etterbehandling. De deles i gruppe I og gruppe II, avhengig av behandlingstilbud, bygningsmessige og personalmessige forhold.

Pasienter som behandles ved opptreningsinstitusjoner må vanligvis være selvhjulpne, men kravet om selvhjulpenhet vil kunne avhenge av bemanningen ved opptreningsinstitusjonene. Kravet til selvhjulpenhet betyr at pasienter med de alvorligste betennelsesaktige revmatiske sykdommene og pasienter med alvorlige degenerative leddlidelser ikke vil kunne få et adekvat opptreningstilbud ved disse institusjonene. Egenandelene som må betales ved opptreningsinstitusjonene gjør institusjonene lite tilgjengelig for pasienter med langvarig kronisk revmatisk sykdom som ofte har liten inntekt (pensjon) og dårlig betalingsevne.

Gruppe I institusjoner skal vanligvis kunne gi et opptreningstilbud til pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer, pasienter med andre alvorlige og invalidiserende revmatiske lidelser, pasienter direkte overført fra sykehus etter større ortopediske operasjoner, f.eks. hofte-, kne- og ryggoperasjoner, pasienter som har gjennomgått annen større operasjon, f.eks. andre muskel/skjelett-operasjoner, hjerte/kar-operasjoner, pasienter med annen invalidiserende tilstand som nedsetter bevegelses- og funksjonsevnen og til pasienter med sammensatte invalidiserende lidelser som krever spesialiserte behandlingssopplegg som institusjon i gruppe I kan gi.

For at en pasient skal få godkjent gruppe I opphold må det fremgå av søknaden til trygdekontoret bl.a. at pasienten trenger aktiv fysikalsk medisinsk opptrening og/eller behandling, at tilstanden er av en slik art at ambulatorisk behandling ikke har hjulpet nok eller ikke anses gjennomførbar eller hensiktsmessig, eller at pasienten trenger opphold i gruppe I institusjon og neppe kan få fullgod behandling i gruppe II institusjon.

Ved behov for opptrening og behandling kan bidrag til opphold i opptreningsinstitusjon i *gruppe II* ytes til pasienter med sykdom eller skade i nerve-, muskel- eller skjelettsystemet, pasienter med invalidiserende psykososiale problemer, pasienter som trenger ulike former for opptrening og etterbehandling. For at en pasient skal få godkjent et gruppe II opphold må det bl.a. fremgå av søknaden til trygdekontoret at pasienten trenger aktiv fysikalsk medisinsk opptrening og/eller behandling, at tilstanden er av en slik art at ambulatorisk behandling ikke har hjulpet nok eller ikke anses gjennomførbar/hensiktsmessig, eller at pasienten kan få fullgod behandling i gruppe II institusjon.

Tabell 4 viser at det er geografiske skjevheter i tilbudet for opptreningsinstitusjoner. Lavest dekning i gruppe I institusjoner i forhold til folketall finner man i helseregion 3.

Tabell 4 – Antall opptreningsinstitusjoner i de fem helseregioner

	Antall institusjoner	Antall senger	Sengeplasser pr. 100.000 innbyggere
Helseregion 1			
Gruppe-I	3	285	0,22
Gruppe-II	9	446	0,34
Helseregion 2			
Gruppe-I	4	326	0,30
Gruppe-II	9	373	0,34
Helseregion 3			
Gruppe-I	1	50	0,06
Gruppe-II	2	92	0,10
Helseregion 4			
Gruppe-I	4	214	0,35
Gruppe-II	1	34	0,05
Helseregion 5			
Gruppe-I	2	149	0,32
Gruppe-II	1	33	0,07

5.7 Andre institusjoner

Valnesfjord og Beitostølen er helsesportsentra som er viktige i rehabiliterings-sammenheng. De er fullt statlig finansiert og brukes i noen grad av revmatikere, selv om disse ikke er hoved-målgruppen. Begge disse institusjonene bygger på idrettsfysiologiske prinsipper. Det er først og fremst revmatikere som er i stand til å gjennomføre relativt mye fysisk trening, som har nytte av opphold på disse stedene.

Som tidligere nevnt vil avdelinger for fysikalsk medisin og rehabilitering bidra med en viss grad av rehabiliteringsvirksomhet overfor grupper av revmatikere, spesielt pasienter med degenerative leddlidelser og smertesyndromer. I tabell 5 vises oversikt over antall spesialister i fysikalsk medisin og rehabilitering i ulike fylker (side 46).

5.8 Kommunehelsetjenesten

Det er kommunehelsetjenesten som har den primære kontakt med revmatiske pasienter og osteoporosepasienter, og mange pasienter får tilstrekkelig tilbud innenfor kommunehelsetjenesten og trenger ikke videresendelse til spesialisthelsetjenesten. Det gjelder først og fremst pasienter med bløtdelslidelser og degenerative lidelser, mens pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer nokså regelmessig blir henvist videre. Kommunehelsetjenesten har både leger, sykepleiere, fysioterapeuter og ergoterapeuter som sammen kan tilby en god del tjenester for revmatikere og osteoporosepasienter. I tabell 5 er vist antall fysioterapeuter i ulike fylker. Både disse tall og tallene fra den sammenliknende undersøkelse av forekomst og behandling av muskel- og skjelettlidelser i Nordland og Oslo gir indikasjoner på at der er klare geografiske forskjeller i det lokale opptrenings- og rehabiliteringstilbudet.

Det er vanligvis lite spesifikk kompetanse på revmatiske sykdommer i kommunehelsetjenesten. Derfor er det også viktig med en kontinuerlig informasjonsflyt og kompetanseoverføring mellom behandlingsnivåene. Manglende spesifikk kompetanse om revmatiske sykdommer gjelder legetjenester, men også helsetjenester fra andre fagfolk inkludert hjelpemiddel-sentralene. I mange fylker er det laget en prosedyreperm som beskriver samarbeidsforhold mellom primærhelsetjenesten og sykehusene. Egne kapitler tar for seg det revmatologiske fagfeltet, spesielt om henvisningsrutiner og rutiner for etterkontroll.

5.9 Behandlingsreiser

Som et supplement til den behandling som revmatikere kan få i Norge, er det etablert et tilbud med behandlingsreiser til utlandet. I mange år var dette tilbudet lokalisert til Igalo i Jugoslavia, men etter krigshandlingene i Jugoslavia er virksomheten flyttet til Tyrkia. Her kan pasienter få et systematisk behandlingsopplegg under gode klimatiske forhold og under kontroll av norsk helsepersonell. Uttaket til disse behandlingsreisene foregår på OSR/Rikshospitalet. Tilbudet gis først og fremst til pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer.

Pasienter som er høygradig invalidisert eller har særlig høy sykdomsaktivitet, egner seg imidlertid ikke for denne behandling. Pasienter som gis tilbud om behandlingsreiser, skal være selvhjulpne. Det vil være rimelig å klassifisere dette tilbudet på nivå med opphold i opptreningsinstitusjoner ved at det dreier seg om opptreningsopphold av selvhjulpne pasienter med funksjonsproblemer. Således dreier det seg ikke om spesialisert rehabilitering.

5.10 Behandlingstilbud for pasienter med ikke-inflammatoriske revmatiske sykdommer

I løpet av prosjektsamarbeidet har man forsøkt å skaffe en oversikt over behandlingstilbudet for pasienter med ikke-inflammatorisk revmatisk sykdom. De fleste av disse pasientene får behandling i kommunehelsetjenesten, men tilbudet innenfor fysikalsk medisin og rehabilitering vil kunne gi en indikasjon på i hvilken grad man har et spesialisert tilbud i fylkene. Nedenfor følger en oversikt over fylker med antall innbyggere, antall spesialister i fysikalsk medisin og rehabilitering, antall fysioterapeuter i primærhelsetjenesten, om fylket har avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering og eventuelt antall senger (tabell 5).

Tabell 5 – Fylkesvis oversikt over spesialister i fysikalsk medisin og rehabilitering, fysioterapeuter i primærhelsetjenesten og avdelinger for fysikalsk medisin og rehabilitering

Fylke	Ant. innb.	Ant. spes. fys. med.	Ant. fysioterapeuter i ph ²⁾	Avd. for fys. med.	Ant. senger
Akershus	440 000	0	337	+	13
Aust-Agder	99 615	2	92	- ¹⁾	
Buskerud	227 100	2	?	-	
Finnmark	75 000	0	60	-	
Hedmark	187 400	1-2	156	+	25
Hordaland	425 132	3-4	318	+	18
Nordland	241 277	1	60	-	
Møre og Romsdal	240 000	4	189	+	15
Rogaland	355 000	1	240	-	
Nord-Trøndelag	127 500	1	95	pol	0
Oppland	183 000	1	160	-	
Oslo	483 400	24	719	+	35
Sogn og Fjordane	107 000	2	73	+	10
Sør-Trøndelag	256 400	6	152	+	17
Telemark	162 000	3	116	+	14
Troms	148 000	1	123	+	14
Vest-Agder	150 000	3	107	+	38
Vestfold	204 000	2	163	+	?
Østfold	239 382	2	167	+	10

¹⁾ Midlertidig integrert i revmatologisk avdeling.

²⁾ Ph = primærhelsetjenesten.

5.11 Behandlingstilbud for osteoporose

Pasienter med osteoporose har på mange måter falt utenfor det etablerte behandlingsapparatet for revmatikere. Revmatologiske avdelinger har i noen grad tatt seg av slike pasienter, spesielt når dette har relasjon til revmatiske sykdommer og behandling med f.eks. kortikosteroider. Det er imidlertid nå økende interesse for både profylakse og behandling av osteoporose, og en rekke faggrupper samarbeider både om forskning og utvikling på dette området. Det kommer etter hvert apparatur til måling av bentetthet i de fleste områder av landet, hvilket er viktig for å vurdere om profylakse eller behandling skal igangsettes. Behandlingen vil dels bestå i riktig kosthold og mosjon, dels i forskjellige medikamentelle regimer.

I tillegg til dette har pasienter med osteoporose et betydelig behov for systematisk trening for å motvirke de smerter og funksjonsnedsettelse som følger med tilstanden. Tilbudet på dette området har hittil vært dårlig. Pasienten har gjerne fått plass i sykehus i forbindelse med akutte brudd, men den videre oppfølging og opptrening har vært tilfeldig. Enkelte revmatologiske avdelinger har interessert seg også for denne siden av problemet, men tilbudet til osteoporotiske pasienter har vært tilfeldig og avhengig av spesiell interesse hos enkelte leger. Ut fra omfanget av osteoporose som helseproblem synes det naturlig at rehabilitering og opptrening først og fremst utføres av kommune- og fylkeshelsetjenesten. Imidlertid tyder tilfeldighetene i opplegget på at det trengs en oppvurdering av problemområdet både med hensyn til engasjement og kompetanse blant fagfolk.

Kunnskapen om osteoporose blant leger og helsepersonell generelt er etter vår oppfatning fortsatt relativt mangelfull. Norske Kvinners Sanitetsforening og Norsk Osteoporoseforening har opprettet et «Kompetansesenter for osteoporose» ved Aker sykehus under ledelse av overlege dr. med. Jan Falch. Behovet for å etablere og evaluere ulike direkte og indirekte pasientrettede tiltak med henblikk på diagnostikk, forebygging og behandling av osteoporose er meget stort.

5.12 Frivillig innsats

De frivillige pasientorganisasjonene innen revmatikeromsorgen, Norsk Revmatikerforbund og Norsk Leddgiktforbund, driver et utstrakt arbeid for å bedre den generelle helse- og fungeringsevne hos mennesker med revmatiske sykdommer. Organisasjonene har en noe ulik profil i sitt arbeid og har også forskjellig omfang både når det gjelder antallet medlemmer og landsdekning. Stikkord for virksomhet som drives for å gi meningsfullt aktivitetstilbud og informasjon til mennesker med revmatiske sykdommer, omfatter grupper med systematisk trening i varmt vann, likemannsarbeid og veiledningstjeneste og ulike gruppe-aktiviteter for å utvikle opplæring, aktivisering og sosialt trivselsarbeid. Det drives også betydelig arbeid med informasjon og skolering i det å leve med kroniske smerter. Det gis også tilbud til gravide og mødre med betennelsesaktig revmatisk sykdom.

Til en viss grad er det utviklet et samarbeid mellom sykehusavdelinger og de frivillige organisasjoner slik at organisasjonene kan gjøre seg kjent overfor brukerne. Imidlertid er organisasjonene i liten grad trukket aktivt med i behandlings- og rehabiliteringsvirksomheten ved de revmatologiske sykehusavdelinger/revmatisesykehus. På dette området finnes ganske sikkert muligheter for en bedret revmaomsorg, særlig innenfor rehabilitering. Nye programmer/modeller som bruker pasienter aktivt til opplæring av medpasienter, har gitt interessante resultater.

5.13 Oppsummering

Behandling og rehabilitering av pasienter med revmatiske sykdommer foregår på alle nivåer av behandlingsskjeden. Det er sykdomstilfellenes sjeldenhet og kompleksitet som avgjør om spesialistbehandling/spesialisert rehabilitering skal foregå på fylkeskommunalt, regionalt eller landsfunksjonsnivå.

For barne- og ungdomsrevmatologi er det etablert landsfunksjon ved OSR/ Rikshospitalet. Det meste av diagnostikk, behandling og rehabilitering av voksne pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer utføres på de fylkeskommunale revmatologiske avdelinger/revmatismesykehus. Regiontjenester reserveres først og fremst for avansert diagnostikk og behandling samt revmakirurgiske inngrep. Rehabilitering er sjelden hovedindikasjon når de fylkeskommunale avdelinger etterspør helsetjenester på regionnivå.

Imidlertid er et hovedtrekk ved dagens behandlings – og rehabiliteringstilbud for pasienter med alvorlige inflammatoriske revmatiske sykdommer at det har skjedd en nedbygging av antallet senger, det er blitt kortere liggetid i avdelingene, og i de fleste fylker er rehabilitering hovedsiktemål i bare en liten del av sykehusoppholdene. Det synes å være en tendens til at mye av virksomheten ved de revmatologiske avdelingene konsentreres om diagnostikk og behandling, hvilket også er naturlig etter som det har skjedd en faglig utvikling innen disse områdene de senere årene. I forbindelse med nedbygging av sengetallet ved de revmatologiske avdelingene synes det å ha skjedd en dreining av virksomheten med større vektlegging av diagnostikk og behandling og lavere prioritering av rehabiliteringsvirksomhet.

Det finnes tilleggstilbud som er av betydning for rehabiliteringsvirksomheten, f.eks. ambulanserehabilitering i sykehus, behandling i opptreningsinstitusjoner, behandlingsreiser til utlandet og rehabilitering i kommunene. Disse tilbud er alle viktige for det største antall av revmatikere, dvs. de med mild inflammatorisk revmatisk sykdom, og de med degenerative lidelser og bløtdelslidelser. Men disse tilbudene er ikke adekvate for de sykeste pasientene som ikke er selvhjulpne og for små pasientgrupper med spesielle og kompliserte behov for spesialisert rehabilitering, f.eks. pasienter med alvorlig invalidiserende sykdom, ungdom og unge voksne med leddgikt/barneleddgikt.

6. Synspunkter på behovet for spesialisert rehabilitering på regionalt nivå/ landsfunksjonsnivå

Prosjektgruppen har funnet det vesentlig å innhente synspunkter fra fagmiljøer på behovet for spesialisert rehabilitering på regionalt og landsfunksjonsnivå og i denne forbindelse synspunkter på etterbruken av OSR/Rikshospitalet. Fra fagmiljøene har vi spesielt ønsket synspunkter på følgende tre problemstillinger:

1. Er det behov for et nasjonalt rehabiliteringssenter som kan motta pasienter på region- og landsfunksjonsnivå for opptrening og rehabilitering?
2. Hvor mange pasienter anslår man at man eventuelt vil henvise for behandlingsopphold ved en slik institusjon?
3. Er det behov for et sentralt kompetansesenter som kan være en pådriver i forskning og fagutvikling samt kompetansespredning når det gjelder opptrening og rehabilitering av revmatikere og pasienter med beslektede lidelser?

For å innhente synspunkter på dette har prosjektgruppen hatt møter med tverrfaglig sammensatte grupper ved regionavdelingene i revmatologi i Bergen og Trondheim og dessuten hatt møter med representanter fra regionavdelingene i Tromsø, revmatologisk avdeling ved Sentralsykehuset i Nordland og overlegen ved Valnesfjord helsesportsenter. Vi har også hatt møter og innhentet synspunkter fra miljøene ved de revmatologiske avdelinger i helseregion 1 og 2 og hatt møter med avdelingsledelsen ved OSR/Rikshospitalet..

6.1 Synspunkter fra tverrfaglig møte Haukeland sykehus

Det var enighet om at man trengte en omprioritering og oppgradering av rehabiliteringsfunksjonene for pasienter med revmatiske sykdommer. Man så betydning av kompetanseheving og dokumentasjonsvirksomhet innenfor dette området, særlig med tanke på de store ressurser som blir brukt til fysioterapi ovenfor pasienter med ulike typer muskel- og skjelettsykdommer.

Svært få pasienter forventes å bli henvist fra helseregion 3 til et nasjonalt senter for revmatologisk rehabilitering. Imidlertid så man et behov for å henvise et lite antall pasienter med spesielle problemstillinger:

- Leddgiktpasienter med uttalte ledd-destruksjoner.
- Yngre pasienter med aktiv leddgiktssykdom og store funksjonsforstyrrelser.
- Pasienter med kombinasjon av inflammatorisk revmatisk sykdom og osteoporose, særlig med tanke på å skaffe bedre dokumentasjon for treningsopplegg for osteoporosepasienter.
- Spesielle pasientgrupper med systemiske bindevevssykdommer som trenger opptrening, f.eks. pasienter med sklerodermi.

Imidlertid fremhevet man behovet for kompetanseheving og derved betydningen av et fremtidig sentralt kompetansesenter som kan utvikle og spre faglig kompetanse innenfor rehabilitering, inkludert psykososial omsorg av pasientene.

6.2 Synspunkter fra tverrfaglig møte Regionssykehuset i Trondheim

Representantene fra Regionsykehuset i Trondheim så ikke opptrening/rehabilitering som en hovedoppgave for en universitetsavdeling. Representantene anså ikke et sentralt kompetanse-senter som nødvendig, men mente at kompetanse innen revmatologisk rehabilitering må finnes i hver helseregion.

Det ble ikke sett på som nødvendig å henvise pasienter fra helseregion 4 til et eventuelt fremtidig sentralt rehabiliteringssenter for revmatikere.

Et eventuelt senter i Oslo med høy kompetanse innenfor spesialisert revmatologisk rehabilitering må bidra til at kompetanse gjøres tilgjengelig for profesjonsgruppene i andre helseregioner i form av etterutdanningskurs og hospitering. Etterutdanning av helsepersonell innen revmatologisk rehabilitering vil bedre revmatikeromsorgen mer effektivt enn å sende individuelle pasienter sentralt til rehabilitering.

6.3 Synspunkter fra tverrfaglig møte Sentralsykehuset i Nordland

Ved møtet på Sentralsykehuset i Bodø var det deltakelse fra revmatologisk avdeling Sentralsykehuset i Nordland, revmatologisk avdeling i Tromsø samt Valnesfjord Helseportsenter.

Behovet for å henvise pasienter til et eventuelt nasjonalt senter ble ansett som svært begrenset for voksne pasienter. Et lite antall pasienter får sannsynligvis ikke i tilstrekkelig grad dekket sine behov for opptrening/rehabilitering i Nordland fylke, og det kan være aktuelt å henvise disse pasientene derfra. Imidlertid så man det som uhensiktsmessig med lange transport, og fremmet synspunkter om at rehabiliteringsopplegg bør være desentralisert, i det resultatene ofte er sterkt avhengig av god kunnskap fra personell/behandlere om lokale ressurser og muligheter.

Tilsvarende så man lite behov for å henvise barn for rehabilitering, men derimot klart behov for å henvise barn for diagnostikk og behandling i henhold til Rikshospitalets landsfunksjonsoppgaver på dette området.

Det var bred enighet om at man hadde behov for et sentralt kompetansesenter på området revmatologisk rehabilitering som kunne fungere som en motor/spydspiss i denne virksomheten på nasjonalt plan. Man var enig om at et slikt senter ikke bare kunne drive kompetansespredning, men at det også var viktig med kompetanseoppbygging i form av dokumentasjons-arbeid/forskning, metodeutvikling og utvikling av nye behandlingsmodeller med generaliseringsverdi.

- Utvikling av evalueringsmetoder/dokumentasjon.
 - Prosjektplanlegging innenfor opptrening/rehabilitering.
 - Utvikle nettverksarbeid/nettverksprosjekter mellom ulike institusjoner, forskningsnettverk/nettverkskoordinering.
 - Dokumentasjonssystemer som kan ha overføringsverdi/generaliseringsverdi. I denne sammenheng ble det nevnt at forskning og utvikling også må skje lokalt, fordi modeller ikke alltid har overføringsverdi.
 - Stimulere til nisjefunksjoner.

- Aktuelle pasientgrupper/prosjekter
 - Leddgikt, barn med revmatiske sykdommer, artrose og bløtdelslidelser, osteoporose.
 - Aktuelt å arbeide med utvikling innenfor hele spekteret av rehabilitering. Mestring og habilitering.
 - Forskning/dokumentasjon når det gjelder alternativ behandling.
 - Veiledning av pasientgrupper (foreldre og familier/Frambu-modellen).
 - Utvikle modeller for tverrfaglig bemanning.
 - Metoder for kompetansespredning
 - Hospiteringsordninger, dels ved å motta besøk for å lære, men like viktig – besøk ute for å gi veiledning.
 - Oppgradering/opplæring av personell.
 - Det ble fremhevet at sentrale kurs og utdanningstibud ofte falt kostbare for sykehus ute i landet. Derfor ble det også understreket betydningen av å gjennomføre utebesøk.
 - Utvikle skriftlig materiell for bred distribusjon i et nettverksopplegg (revmapost, litteraturbank, etc.).
 - Samarbeid med høyskolesentra.
- Arbeide for lokal oppgradering med et samspill mellom sentralisering og desentralisering.

6.4 Synspunkter fra tverrfaglig gruppe Aust- og Vest-Agder Sentralsykehus

Fra revmatologisk avdeling Vest-Agder Sentralsykehus mente man at det kunne være behov for å henvise opp mot 50 pasienter pr. år til et sentralt revmatologisk rehabiliteringssenter, mens det fra Aust-Agder ble antydning av et langt lavere pasientantall (2–4/år), men at antallet i stor grad vil påvirkes av hva slags tilbud og kompetanse som kan tilbys overfor pasientene fra en fremtidig sentral rehabiliteringsinstitusjon. Forskjeller i behov for henvisninger kan skyldes ulikheter i pasientsammensetning og forskjeller i omfang av revmatologisk kirurgisk behandling på fylkesnivå.

Det var enighet om at revmatologisk rehabilitering har blitt lavt prioritert når det gjelder forskning og fagutvikling både lokalt og på regionnivå. Man støttet derfor tanken om en sentral institusjon med spesielle oppgaver innen utvikling og kompetansebygging som kan være en drivkraft og stimuleringsinstitusjon for denne virksomheten ellers i landet. Man etterlyste spesielt kompetanseheving og utvikling når det gjaldt modeller for egenomsorg og mestring, og dokumentasjon av nytten av slike modeller i pasientbehandlingen. Det ble understreket at en ny sentral institusjon for revmatologisk rehabilitering må være et supplement til det eksisterende tilbud og ikke et konkurrerende tilbud.

6.5 Synspunkter fra andre avdelinger i helseregion 2

Ved møtet var følgende sykehus fra helseregion 2 representert: Telemark Sentralsykehus, avdeling Betanien, Buskerud Sentralsykehus, revmatologisk avdeling, Martina Hansens Hospital, Østfold Sentralsykehus, revmatologisk avdeling.

Det var en generell oppfatning fra avdelingene i helseregion 2 at det var begrenset behov for å henvise voksne pasienter med inflammatorisk revmatisk

sykdom for spesialisert rehabilitering på region- og landsfunksjonsnivå. Fra Østfold Sentralsykehus ble det nevnt at man mangler fasiliteter for rehabilitering slik at man så et visst behov for å sende pasienter til et sentralt rehabiliteringssenter, men det ble også nevnt at pasientene er best tjent med et lokalt tilbud.

Det ble gitt uttrykk for skepsis til å etablere en rehabiliteringsvirksomhet i Oslo som av ressursårsaker vil kunne hindre de lokale revmatologiske avdelingers muligheter til å gi et forsvarlig tilbud.

De fleste var positive til forsknings- og kompetansesentervirksomhet, men man stilte spørsmål ved pasientrekrutteringen også til denne virksomheten. Det ble etterlyst mer kompetanse omkring pasientenes smertebehandling. En bedring av det lokale rehabiliteringstilbud ble etterlyst før man bygger opp noe sentralt. Med utsikter til et relativt beskjedent antall henviste pasienter ble det en diskusjon om lokalisering hvor man bl.a. foreslo å knytte et eventuelt nytt senter til et allerede eksisterende sykehusmiljø.

Finansieringsordninger vil kunne påvise henvisningspraksis til et eventuelt nytt senter med region- eller landsfunksjoner i revmatologisk rehabilitering.

6.6 Synspunkter fra revmatologiske avdelinger i helse-region 1.

Synspunkter fra Lillehammer Sanitetsforenings Revmatismesykehus og revmatologisk avdeling Kongsvinger sykehus er innhentet gjennom samtaler med avdelingsoverlegene. Det er understreket at behovet for regionhelsetjenester fra disse avdelingene er begrenset til diagnostisering og behandling av spesielt kompliserte sykdommer. Det er behov for fag- og metodeutvikling innenfor revmatologisk rehabilitering. Man er således positive til tanken om å etablere et kompetansesenter for forskning og utviklingsarbeid innenfor revmatologisk rehabilitering.

6.7 Synspunkter fra Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus/-Rikshospitalet

Ferske forskningsresultater fra 10 års oppfølging av barn og ungdom med revmatiske sykdommer viser at det er relativt få pasienter som har vedvarende alvorlige funksjonsproblemer i voksen alder. Det er derfor også begrenset behov for spesielle rehabiliteringsplasser for ungdom og unge voksne med juvenil revmatoid artritt. Imidlertid har denne pasientgruppen spesielle og kompliserte behov som krever tilgjengelighet av avanserte medisinske og kirurgiske tjenester. Man hevdet at dette er oppgaver som bør være regionale og flerregionale og dekkes av OSR/Rikshospitalet. For ungdom og unge voksne kunne et nytt senter med landsfunksjoner i revmatologisk rehabilitering gi et viktig tilbud.

Man mente at det ikke var behov for øremerkede rehabiliteringssenger for barn ved et fremtidig rehabiliteringssenter i OSRs bygninger. Disse oppgavene vil man kunne ivareta på en tilfredsstillende måte på Rikshospitalet i samarbeid med pasientenes hjemmemiljø/lokale sykehusavdeling.

6.8 Oppsummering

Synspunktene fra avdelinger i landets 5 helseregioner kan sammenfattes som at man ønsker at revmatologisk rehabilitering skal foregå så nært pasientens hjemmemiljø som mulig, at de fleste avdelinger har tverrfaglige team og øvrige fasiliteter som bør kunne muliggjøre et tilfredsstillende tilbud til de fleste pasienter, og at det bare er et ganske lite antall som har behov for revmatologisk rehabilitering på et høyere nivå (region- eller landsfunksjonsnivå). Derfor har disse samtalen også avdekket at fagmiljøene bare ser behov for å henvise et ganske lite antall pasienter, hvilket stemmer med dagens praksis: Pasienter blir sjelden henvist fra fylkeskommunalt til regionalt nivå for spesialisert rehabilitering.

Finansieringsordningen vil kunne påvirke henvisningspraksis.

I de fleste regioner ser man behov for at barn og ungdom har et spesialisert sentralisert tilbud som kommer i tillegg til de rehabiliteringstilbud som utvikles lokalt i fylker og kommuner.

Det var også ganske bred enighet om at rehabilitering som fagområde både var blitt lavere prioritert og mangelfullt utviklet i løpet av de senere år. Derfor fikk tanken om et nasjonalt kompetansesenter for revmatologisk rehabilitering bred støtte. Et slikt senter vil kunne være en nasjonal motor og drivkraft og pådriver i rehabiliteringsarbeidet for revmatikere.

7. Organisering av revmatologisk rehabilitering i andre land.

7.1 Innledning

Prosjektgruppen har ikke foretatt noen systematisk gjennomgang av organiseringen av revmatologisk rehabilitering, men har hatt uformelle samtaler med fremtredende revmatologer fra USA og en rekke europeiske land.

Generelt er revmatologisk rehabilitering et lite prioritert område, men en del steder, særlig i Mellom- og Øst-Europa, drives kurbadbehandling med tildels langvarige institusjonsopphold som har et blandet innhold av avspenning, rekreasjon og opptrening. Dette behandlings-tilbudet verdsettes ofte av pasienter, men effekten er generelt dårlig dokumentert. Tilbudet er nærmere beskrevet i et symposium i bladet *Rheumatology in Europe* (1995, vol.24, no.4).

I Vest-Europeiske land har det skjedd en nedbygging av sengetallet, og rehabilitering drives sjelden i sykehussenger. Imidlertid drives mange steder modellutvikling med tanke på å bedre pasientens sykdomsmestring, kontroll over egne symptomer og for å gi et godt opptrenings-tilbud. Slike tilbud vil ofte dels være organisert gjennom kortvarige sykehusopphold, dels som et ambulansetilbud.

7.2 København

I København har man forsøkt en modell med utbygging av en stor revmatologisk rehabiliteringsenhet på Kommunehospitalet som skulle betjene de øvrige sykehusavdelingene i København og Frederiksberg kommuner. Denne avdelingen skal nedlegges i løpet av de nærmeste 2 år. Det viser seg at avdelingens hovedoppgaver er knyttet til ulike former for rehabilitering av ortopediske tilstander i bevegelsesapparatet og i liten grad til spesialisert revmatologisk rehabilitering. Årsaken til dette er at pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer i liten grad blir henvist fra de andre sykehusavdelinger, fordi avdelingene selv mener at de er best egnede til å ta hånd om problemene. Dette kan også skyldes at den medisinske tilnærmingen må gå hånd i hånd med rehabiliteringstilbudet.

Prosjektgruppen har også lagt merke til at dette rehabiliteringssenteret i København i relativt liten utstrekning har drevet forskning, fagutvikling og kompetanseutvikling innenfor rehabiliteringsfeltet, og det kan derfor sannsynligvis også reises spørsmål om i hvilken grad tilbudet anses kvalitativt bedre enn det som gis på de lokale avdelinger.

7.3 Heinola

I Finland har man i det gamle revmatisesykehuset i Heinola bygget opp et rehabiliterings-senter som finansieres fra forsikringsselskap (KELA). Tilsammen arbeider 33 leger og 400 ansatte i denne avdelingen som utvilsomt representerer sterke tradisjoner og høy kompetanse. I en nylig publisert artikkel fremkommer at de økonomiske føringer med behandling av pasienter i egne kommuner og fylker har gjort at pasienter i liten grad blir henvist til slike sentrale institusjoner. I artikkelen anføres at det nå er uklart hvor Heinola vil få pasienter fra i fremtiden, og hva som vil skje med denne institusjonen.

7.4 Oppsummering

Prosjektgruppen vurderer det som meget viktig å lære av erfaringene fra København og Finland. Både Kommunehospitalet i København og Rehabiliteringssenteret i Heinola er bygget opp med et stort antall senger som imidlertid i liten grad blir anvendt til spesialisert revmatologisk rehabilitering. Dette skyldes at pasientene ikke blir henvist, hvilket sannsynligvis har en blanding av faglige og økonomiske årsaker. Økonomiske styringssystemer virker inn på pasientstrømmen, men faglige forhold spiller også en vesentlig rolle. Et senter med spesialiserte funksjoner må gjennom forskning, utviklingsarbeid, dokumentasjonsarbeid og kompetansespredning vise at senteret utfører oppgaver på en kvalitativt bedre måte enn samarbeidende avdelinger/sykehus.

Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.
Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.

8. Hvilken effekt har opptrening og rehabilitering?

8.1 Bakgrunn

Med bakgrunn i mandatets punkt 3, Sosial- og helsedepartementets understrekning av kompetansesenteroppgaver og den definisjon som er gitt av dette begrepet, har vi sett det som særlig viktig å gjennomgå tilgjengelig dokumentasjon av effekten av ulike rehabiliteringstiltak ved revmatiske sykdommer. I dette kapittelet har vi derfor også funnet det nødvendig å inkludere referanser til noen av de mest aktuelle undersøkelsene/forskningsresultatene.

De viktigste metodologiske problemene forbundet med dokumentasjon av effekten av ulike typer intervensjoner ved revmatiske sykdommer fremgår nedenfor:

1. Revmatiske sykdommer har et naturlig svingende forløp som gjør det helt nødvendig å bruke kontrollgrupper (placebobehandling) for å vurdere effekten av tiltak, både medikamentelle og ikke-medikamentelle. I alle undersøkelser ser man en betydelig placeboeffekt.
2. Ikke-medikamentelle behandlings- og intervensjonstiltak er vanskelig å standardisere.
3. Sykdommene er i sin natur uensartede. Det er derfor også vanskelig å studere effekten av intervensjoner på homogene pasientgrupper som samtidig er representative for «den kliniske virkelighet».
4. Pasientene har ofte individuelle behov for ulike typer behandlingstiltak. Det er derfor også vanskelig å standardisere ledsagende behandling som kan ha tilleggseffekter ut over den effekt man har av hovedintervensjonen i kontrollerte undersøkelser.
5. Det er vanligvis vanskelig å gjennomføre reell placebobehandling ved ikke-farmako-terapeutiske intervensjoner.
6. Det finnes ingen «gullstandard» for måling av behandlingseffekt ved revmatiske sykdommer, spesielt når det gjelder effekt på funksjon og livskvalitet.

Til tross for disse begrensninger er det gjort en del undersøkelser for å kartlegge effekten av ikke-medikamentelle behandlingstiltak som faller inn under området rehabilitering/opptrening.^{1,2}

8.2 Innleggelse i revmatologisk avdeling

Det har vært utført undersøkelser for å sammenligne ulike modeller av hospitalisering versus ikke-hospitalisering (poliklinisk behandling, dagbehandling) hos pasienter med revmatiske sykdommer, spesielt revmatoid artritt. Enkelte undersøkelser tyder på at hospitalisering i seg selv har gunstig effekt både på fysiske og psykososiale variabler, men sikre konklusjoner kan ikke bli trukket.^{3,4} En undersøkelse uten kontrollgrupper kan tyde på at pasienter med store funksjonstap og røntgenologiske forandringer har størst utbytte av sykehusopphold.⁵

8.3 Øvelser/trening

Dette er et av de områdene som har vært grundigst undersøkt. Flere undersøkelser dokumenterer at generell trening / kondisjonstrening / aktive øvelser har effekt både på den generelle utholdenhet, kondisjon og også gunstig effekt på sykdomsaktivitet ved flere typer inflammatoriske revmatiske syk-

dommer. ⁶⁻⁹ Resultatene av undersøkelsene er imidlertid ikke entydige, og det er individuelle variasjoner med hensyn til hvilken type behandling som har best effekt. Det er således fortsatt mange ubesvarte spørsmål og problemstillinger knyttet til metoder og effekt av opptrening av pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer. ¹⁰

Det er også ubesvarte spørsmål når det gjelder trening av pasienter med degenerative lidelser og bløtdelsrevmatiske sykdommer, selvom det også for disse gruppene er gjort en del kontrollerte undersøkelser som tyder på at trening av styrke og kondisjon kan ha gunstig effekt. ^{7,11-13}

8.4 Bassengtrening

Pasienter rapporterer positive opplevelser av bassengtrening på generell velvære, smerter og stivhet, men det har vært vanskelig å objektivisere behandlingseffekt målt i form av parametere som styrke, kondisjon og sykdomsaktivitet. ¹⁴

8.5 Programmer for behandlingsoppfølging

Man har forsøkt å evaluere effekten av ulike oppfølgingsprogrammer ved revmatoid artritt og beslektede sykdommer. En kontrollert undersøkelse fra Sverige har dokumentert nytten av tverrfaglig behandling, ¹⁵ en amerikansk undersøkelse har vist nytten av rehabilitering ¹⁶ og en kontrollert engelsk undersøkelse har vist at poliklinisk oppfølging hos spesielt skolerte sykepleiere kan gi meget gode resultater. ¹⁷ Slike undersøkelser har vist interessante resultater som kan danne basis for nytenkning og nye modeller/programmer i omsorgen for revmatikere. Også ved ikke-inflammatoriske muskel- og skjelettsykdommer har ulike modeller for profesjonshåndtering vært vurdert, bl.a. nytten av tverrfaglig behandling ved fibromyalgi. ¹⁸

8.6 Magnetterapi, TNS og elektroterapi

Generelt er det sparsomme undersøkelser på dette området. Stort sett har små pasientgrupper blitt undersøkt, og effekten av slike tiltak er dårlig dokumentert. Dette gjelder også for laser-behandling.

8.7 Behandling med gytje/-behandling i spesielle badeinstitusjoner

Flere oppfølgingsundersøkelser har vært utført i Øst-Europa, men uten nødvendige kontrollgrupper. Effekten av ulike former for gytje er utilstrekkelig dokumentert i kontrollerte studier, men mange pasienter rapporterer effekt og økt velvære. En undersøkelse har dokumentert effekt av spa-behandling ved kroniske rygg smerter. ¹⁹

8.8 Effekt av varme/kuldepakninger

Det har vært gjort undersøkelser for å studere effekten av slike tiltak, ²⁰ men resultatene av undersøkelsene er ikke entydige.

8.9 Effekt av ortosebehandling og andre tekniske hjelpemidler

Bruk av ortoser ved betennelse i h ndledd er vist   redusere smerter, men ogs  gi noe redusert bevegelighet. ²¹ Dette er en av de f  kontrollerte unders kkelser som er gjort p  dette omr det. ²²

8.10 Kognitiv atferdsbehandling og pasientinformasjon

Ulike modeller for pasientundervisningsprogrammer og kognitiv atferdsterapi har v rt unders kt. ²³⁻²⁸ Man har ogs  sett p  hvilke mekanismer som medierer en behandlingseffekt. Det finnes modeller for pasientundervisning og atferdsbehandling som har positiv effekt p  pasientenes helse, sykdomsvariabler og livskvalitet. Det gjenst r fortsatt et betydelig utviklingsarbeid f r man har funnet frem til de rette programmer for ulike pasientgrupper. Flere modeller og programmer har utnyttet det potensiale som ligger i   trekke pasientene inn som undervisere og formidlere av bl.a. mestrings-teknikker. ^{25,27,29} Bedre mestring og mestrings-teknikker gir bedre helse hos pasienter med revmatoid artritt og beslektede sykdommer. ³⁰

8.11 Oppsummering

Generelt finnes mange metodologiske problemer ved forskning/studier av ikke-medikamentelle intervensjoner ved revmatiske sykdommer. I Norge og andre land brukes store ressurser p  fysioterapi, trening og andre ikke-medikamentelle behandlingstiltak. Effekten er generelt utilstrekkelig dokumentert selv om man har holdepunkter for at visse treningsformer p virker sykdommene i gunstig retning, b de leddgiktliggende sykdommer, artrose og fibromyalgi. Imidlertid er ogs  effekten innenfor dette store og viktige omr det utilstrekkelig dokumentert.

Fagomr det krever st rre grad av kritisk evaluering og nytenkning. En overf ring av kompetanse fra et sentralt kompetansesenter til lavere niv er i helsevesenet forutsetter at kompetansesenteret selv driver utviklings- og dokumentasjonsarbeid for behandlingssopplegg og dessuten metodeutviklingsarbeid. S ledes vil det v re viktig ikke bare med spredning av kompetanse, men ogs  kompetanseoppbygging, dels gjennom   holde seg orientert om hva som drives av utviklingsarbeid internasjonalt, og dels ved selv   ta aktivt del i slikt forsknings- og dokumentasjonsarbeid. Ikke minst er dette viktig for   kunne dokumentere effekten av behandlingsmodeller og behandlingsprogrammer som kan ha generaliseringsverdi til andre omr der og niv er av revmatikeromsorgen.

8.12 Referanser

1. Spiegel JS, Spiegel TM, Ward NB. Are rehabilitation programs for rheumatoid arthritis patients effective? *Semin Arthritis Rheum* 1987; 16:260-70.
2. Stucki G, Liang MH. Efficacy of rehabilitation interventions in rheumatic conditions. *Curr Opin Rheumatol* 1994; 6:153-8.
3. Clarke AE, Esdaile JM, Hawkins D. Inpatient rheumatic disease units: are they worth it? *Arthritis Rheum* 1993; 36:1337-40.
4. Lambert CM, Hurst NP, Lochhead A, McGregor K, Hunter M, Forbes

- J. A pilot study of the economic cost and clinical outcome of day patient vs inpatient management of active rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1994; 33:383-8.
5. Vliet Vlieland TP, Zwinderman AH, Vandenbroucke JP, Breedveld FC, Hazes JM. In-patient treatment for active rheumatoid arthritis: clinical course and predictors of improvement. *Br J Rheumatol* 1995; 34:847-53.
 6. van den Ende CHM, Hazes JM, Mulder W, le Cessie S, Breedveld FC, Dijkmans BAC. A randomized clinical trial of four different exercise programs in patients with rheumatoid arthritis (RA). *Arthritis Rheum* 1995; 38 (Suppl):476.
 7. Minor MA, Hewett JE, Webel RR, Anderson SK, Kay DR. Efficacy of physical conditioning exercise in patients with rheumatoid arthritis and osteoarthritis. *Arthritis Rheum* 1989; 32:1396-404.
 8. Hansen TM, Hansen G, Langgaard AM, Rasmussen JO. Longterm physical training in rheumatoid arthritis. A randomized trial with different training programs and blinded observers. *Scand J Rheumatol* 1993; 22:107-12.
 9. Bakker C, Hidding A, van der Linden S, van Doorslaer E. Cost effectiveness of group physical therapy compared to individualized therapy for ankylosing spondylitis. A randomized controlled trial. *J Rheumatol* 1994; 21:264-8.
 10. Minor MA. Arthritis and exercise: The times they are a-changin'. *Arthritis Care Res* 1996; 9:79-81.
 11. Mengshoel AM, Komnaes HB, Forre O. The effects of 20 weeks of physical fitness training in female patients with fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol* 1992; 10:345-9.
 12. Hochberg MC, Altman RD, Brandt KD, Clark BM, Dieppe PA, Griffin MR, et al. Guidelines for the medical management of osteoarthritis. Part II. Osteoarthritis of the knee. *Arthritis Rheum* 1995; 38:1541-6.
 13. Hochberg MC, Altman RD, Brandt KD, Clark BM, Dieppe PA, Griffin MR, et al. Schnitzer TJ. Guidelines for the medical management of osteoarthritis. Part I. Osteoarthritis of the hip. *Arthritis Rheum* 1995; 38:1535-40.
 14. Hart LE, Goldsmith CH, Churchill EM, Tugwell P. A randomized controlled trial to assess hydrotherapy in the management of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1994; 34 (Suppl):1527.
 15. Ahlmen M, Bjelle A, Sullivan M. Prediction of team care effects in outpatients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1991; 18:1655-61.
 16. Spiegel JS, Spiegel TM, Ward NB, Paulus HE, Leake B, Kane RL. Rehabilitation for rheumatoid arthritis patients. A controlled trial. *Arthritis Rheum* 1986; 29:628-37.
 17. Hill J, Bird HA, Harmer R, Wright V, Lawton C. An evaluation of the effectiveness, safety and acceptability of a nurse practitioner in a rheumatology outpatient clinic. *Br J Rheumatol* 1994; 33:283-8.
 18. Mengshoel AM, Forseth KO, Haugen M, Walle-Hansen R, Forre O. Multidisciplinary approach to fibromyalgia. A pilot study. *Clin Rheumatol* 1995; 14:165-70.
 19. Constant F, Collin JF, Guillemin F, Boulange M. Effectiveness of spa

therapy in chronic low back pain: a randomized clinical trial. *Rheumatol* 1995; 22:1315–20.

20. Oosterveld FG, Rasker JJ. Treating arthritis with locally applied heat or cold. *Semin Arthritis Rheum* 1994; 24:82–90.
21. Kjekken I, Møller G, Kvien TK. Use of commercially produced elastic wrist orthoses in chronic arthritis: a controlled study. *Arthritis Care Res* 1995; 8:108–13.
22. Helewa A, Goldsmith CH, Lee P, Bombardier C, Hanes B, Smythe HA, et al. Effects of occupational therapy home service on patients with rheumatoid arthritis. *Lancet* 1991; 337:1453–6.
23. Bennett RM, Burckhardt CS, Clark SR, O'Reilly CA, Wiens AN, Campbell SM. Group treatment of fibromyalgia: A 6 month outpatient program. *J Rheumatol* 1996; 23:521–8.
24. Daltroy LH, Liang MH. Arthritis education: opportunities and state of the art. *Health Educ Q* 1993; 20:3–16.
25. Lorig KR, Mazonson PD, Holman HR. Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs. *Arthritis Rheum* 1993; 36:439–46.
26. Nicassio PM, Schoenfeld-Smith K, Radojevic V, Schuman C. Pain coping mechanisms in fibromyalgia: relationship to pain and functional outcomes. *J Rheumatol* 1995; 22:1552–8.
27. Kvien TK, Johnsen B. Distance education for patients with rheumatic diseases and type 2 diabetes. *Scand Rheumatol* 1988; 17:499.
28. Taal E, Riemsma RP, Brus HL, Seydel ER, Rasker JJ, Wiegman O. Group education for patients with rheumatoid arthritis. *Pat Education & Counseling* 1993; 20:177–87.
29. Geirdal AØ, Kvien TK. Social group work among females with rheumatic diseases. *Clin Rheumatol* 1992; 11:293.
30. Parker JC, Smarr KL, Buckelew SP, Stucky-Ropp RC, Hewett JE, Johnson JC, et al. Effects of stress management on clinical outcomes in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1995; 38:1807–18.

9. Nasjonalt rehabiliteringssenter/ kompetansesenter for rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer.

9.1 Innledning

En analyse av rehabiliteringsbehov og av eksisterende revmatologiske rehabiliteringstilbud kan sammenfattes i følgende hovedpunkter:

1. Voksne med revmatiske lidelser bør så langt det er mulig rehabiliteres nær sitt lokale miljø, enten på fylkeskommunale eller regionale avdelinger. Et begrenset antall pasienter med spesielt kompliserte og sammensatte inflammatoriske revmatiske sykdommer vil ha behov for rehabilitering på landsfunksjonsnivå.
2. Barn med inflammatoriske revmatiske sykdommer krever rehabilitering på høyt kompetansenivå som må samordnes med annen medisinsk og kirurgisk behandling. Derfor er det nødvendig med et spesialisert tilbud på landsfunksjonsnivå for denne pasientgruppen både når det gjelder diagnostikk, behandling og rehabilitering. Dette tilbud bør fortsatt gis ved barne- og ungdomsavdelingen OSR/Rikshospitalet.
3. Fagfolk innen revmatologien rundt omkring i landet har gitt uttrykk for at de stort sett greier å ta hånd om rehabiliteringen av voksne pasienter med revmatisk sykdom, og har signalisert at de ikke ser noe stort behov for et nasjonalt rehabiliteringssenter for revmatikere. Noen fagmiljøer har gitt uttrykk for at noen pasientgrupper med spesielt kompliserte og sammensatte problemer kan ha behov for et spesialisert revmatologisk rehabiliteringstilbud på landsfunksjonsnivå. Dette dreier seg imidlertid om et lite pasientantall.
4. Pasientorganisasjonene har gitt uttrykk for betydelige mangler i det fylkeskommunale rehabiliteringstilbud.
5. Den vitenskapelige dokumentasjon for nytten av tverrfaglige rehabiliteringstiltak for revmatikere og osteoporosepasienter er svak. Det er behov for økt satsing på evaluering av eksisterende metoder, oppbygging av kompetanse og spredning av denne kompetanse til alle behandlingsnivåer. Konsekvensene av manglende kompetanseoppbygging innenfor dette feltet vil være underbehandling av pasienter med behov for opptrening og rehabilitering, både på kommune-, fylkes- og regionnivå.
6. Revmatologiske avdelinger i Norge har konsentrert interessen omkring diagnostikk og behandling, mens rehabiliteringsaspektet i løpet av de siste årene har fått mindre plass i det daglige arbeid. Rasjonaliseringen i norske sykehus med lavere sengetall, kortere liggetid og poliklinisering er medvirkende til dette. Det er behov for å stimulere interesse for og øke kompetanse innen revmatologisk rehabilitering.
7. Fagfolk har også med noen unntak gitt uttrykk for at opptrening/rehabilitering har relativt lav prioritet når det gjelder forskning og utviklingsarbeid i eksisterende sykehusavdelinger. Dette er også synliggjort gjennom den beskjedne forskningsaktiviteten på norske revmatologiske avdelinger på dette området. Derfor vil et nasjonalt kompetansesenter med opp-

trening og rehabilitering som hovedvirkefelt, kunne fungere som en nasjonal pådriver for å utvikle og styrke rehabiliteringen på de regionale og fylkeskommunale avdelinger rundt i landet.

8. Det er betydelig variasjon i tilgjengelighet av opptreningsinstitusjoner i forskjellige deler av landet. Disse institusjonene kan forøvrig bare ta hånd om pasienter som er relativt selvhjulpne. Egenandeler er også en begrensende faktor i behandlingstilgjengeligheten. Kravet til selvhjulpenhet og funksjonsdyktighet er også en begrensende faktor når det gjelder behandlingsreiser til utlandet.

Ut fra en samlet vurdering av disse forhold konkluderer prosjektgruppen med at det er behov for et *nasjonalt rehabiliteringssenter/kompetansesenter for revmatologisk rehabilitering*. Dette senteret skal betjene pasienter med komplisert og sammensatt betennelsesaktig revmatisk sykdom som ikke kan få et tilfredsstillende rehabiliteringstilbud på fylkeskommunalt eller regionalt nivå. Senteret skal også drive kompetanseutvikling og kompetansespredning for å støtte og styrke rehabiliteringsarbeidet for revmatikere på fylkeskommunalt og kommunalt nivå.

9.2 Overordnede oppgaver

Det nasjonale rehabiliteringssenter er tiltenkt to hovedoppgaver som dels må ses i sammenheng, dels betraktes separat når det gjelder diskusjon om pasientrekruttering og økonomiske styringssystemer.

1. Rehabiliteringssenter på landsfunksjonsnivå og dessuten på regionnivå for helseregion 2. Behovene for rehabiliteringsoppgaver på regionalt nivå for helseregion 2 skyldes at sengeantallet ved Rikshospitalet (15 generell revmatologi, 15 revmakirurgi) anses å være for lite til å dekke behovet for spesialisert rehabilitering.
2. Kompetansesenter innen rehabilitering og opptrening av revmatikere og osteoporosepasienter med utviklings-, forsknings- og formidlingsoppgaver. Målgruppene for formidlingsvirksomhet vil være helsepersonell, pasienter og pårørende.

9.3 Aktuelle pasientgrupper

Aktuelle pasientgrupper vil være forskjellig i forhold til senterets to overordnede funksjoner.

9.3.1 Pasientgrupper for rehabiliteringssenter på landsfunksjonsnivå og regionnivå for helseregion 2

Spesialisert rehabilitering på landsfunksjonsnivå vil rette seg mot pasienter med spesielt komplisert sykdom som ikke får dekket sitt rehabiliteringsbehov på fylkeskommunalt eller regionalt nivå. Dessuten vil det være behov for regionale rehabiliteringsoppgaver for helseregion 2 inkludert rehabilitering/opptrening etter revmakirurgiske inngrep.

Eksempler på slike pasientgrupper:

1. Ungdom med revmatisk sykdom som har fysiske eller andre sammensatte funksjonsproblemer, som best kan hjelpes innenfor et faglig miljø som

har spesiell erfaring i rehabilitering av ungdom med revmatiske sykdommer.

2. Pasienter med barneleddgikt som fortsatt har plager og funksjonsproblemer i voksen alder.
3. Alvorlig funksjonshemmede med inflammatorisk revmatisk sykdom (leddgikt, Bekhterevs sykdom, psoriasisgikt og systemiske bindevevssykdommer) som krever et langvarig og høykompetent rehabiliteringstilbud som ikke kan tilbys i tilstrekkelig grad (både når det gjelder omfang og kvalitet) på regionalt eller fylkeskommunalt nivå..
4. Pasienter som nylig har gjennomgått revmakirurgiske inngrep og som har behov for opptrening/rehabilitering på landsfunksjonsnivå. Dette vil dreie seg om pasienter med spesielt komplisert og invalidiserende sykdom, f.eks. unge voksne og ungdom med barneleddgikt.
5. Pasienter fra helseregion 2 som er revmakirurgisk behandlet ved Rikshospitalet og som ikke kan få adekvat opptrening/rehabilitering på de samarbeidende fylkeskommunale avdelinger i regionen. Andre pasienter fra helseregion 2 med komplisert inflammatorisk revmatisk sykdom som ikke får adekvat rehabilitering på fylkeskommunalt nivå.

Utfordringene i rehabiliteringen av disse kompliserte pasientgruppene forventes å stimulere til kompetansehevning og utvikling blant personalet.

De mest aktuelle diagnosegruppene vil være:

- Juvenil revmatoid artritt i voksen alder.
- Ungdom med inflammatorisk revmatisk sykdom.
- Revmatoid artritt, psoriasisartritt, Bekhterevs sykdom og systemiske bindevevssykdommer med store og sammensatte funksjonsproblemer.

Spesialisert rehabilitering av barn og ungdom under 16 år vil ikke bli en oppgave for dette senteret, idet denne oppgaven forventes å være knyttet til den revmatologiske barne- og ungdomsavdelingen på Rikshospitalet. Prosjektgruppen forutsetter således at barne- og ungdomsavdelingen blir dimensjonert slik at den også kan ta seg av det meget krevende og viktige rehabiliteringstilbudet til denne pasientgruppen opp til 16 år, og dessuten fungere som et kompetansesenter på landsbasis for barne- og ungdomsrevmatologi. Vi forventer også at Frambu vil kunne fortsette sine kurs- og opplæringstilbud for barn med revmatiske sykdommer og deres familier.

9.3.2 Pasientgrupper for kompetansesenter for revmatologisk rehabilitering og opptrening

Senteret skal ivareta oppgaver direkte knyttet til *kompetansebygging* (modellutvikling, forskning og dokumentasjon), utvikling og kompetansespredning. For å utvikle kunnskap som har overføringsverdi til andre avdelinger/behandlingsnivåer må senteret ha tilgang på pasienter som er representative for de gjennomsnittspasienter som rehabiliteres på kommunalt, fylkeskommunalt eller regionalt nivå. For dette formål synes det aktuelt å rekruttere pasienter til spesielle utviklingsprosjekter hvor man prøver ut behandlingsmodeller/rehabiliteringsmodeller. Pasientrekrutteringen vil avhenge av hvilke prosjekter som gjennomføres. Ved utvikling rettet mot relativt sjeldne sykdommer vil

det være aktuelt med rekruttering fra hele landet. Man bør kunne forvente at fagmiljøene utenfor Oslo vil delta som samarbeidspartnere ved å henvise pasienter i forventning om å få tilbakeført kunnskap og kompetanse.

I andre tilfelle vil det være aktuelt å inngå samarbeid med nærliggende sykehusavdelinger i Oslo-området som diagnostiserer og behandler et stort antall pasienter med både inflammatoriske og ikke-inflammatoriske revmatiske sykdommer. For en del pasientgrupper i kompetansehevende prosjekter (f.eks. artrose og smertetilstander i muskel- og skjelettapparatet) vil det være aktuelt å rekruttere pasienter fra omkringliggende kommunehelsetjeneste.

De mest aktuelle diagnosegrupper for kompetansesenteroppgavene vil være:

- Revmatoid artritt.
- Bekhterevs sykdom.
- Systemiske bindevevssykdommer med funksjonsproblemer.
- Osteoporose med funksjonsproblemer og behov for opptrening/rehabilitering.
- Artrose.
- Andre tilstander i muskel-/skjelettapparatet med smerter og funksjonsproblemer.

9.4 Oppgaver

9.4.1 Rehabilitering på landsfunksjonsnivå/regionnivå helseregion 2

Som tidligere nevnt er det vanskelig å skille mellom landsfunksjon, regionfunksjon og fylkeskommunal funksjon når det gjelder oppgaver innen spesialisert revmatologisk rehabilitering. Elementene som er listet opp ovenfor er derfor ikke spesifikke for landsfunksjonsoppgaver og regionoppgaver. Forskjellene mellom nivåene vil i større grad ha å gjøre med hva slags kategorier pasienter som tas hånd om, både når det gjelder diagnose og kompleksitet. På senteret med landsfunksjonsoppgaver og regionfunksjon for helseregion 2 i revmatologisk rehabilitering vil man særlig behandle pasienter med spesielt sammensatte og kompliserte inflammatoriske revmatiske sykdommer.

Innholdet i rehabiliteringsarbeidet må utformes på basis av et løpende samarbeid mellom pasientene selv og behandlingsteamet.

En rekke funksjoner vil være viktige i rehabiliteringsarbeidet (se nedenfor). Egenmestring vil bli særlig vektlagt ved at man styrker pasientens egne ressurser (kunnskaper, motivasjon, fysisisk funksjon/ferdighet). For dette arbeidet vil det være viktig å trekke inn medpasienter/frivillige organisasjoner ved å nyttiggjøre seg erfaringer og kunnskaper som pasientene selv sitter inne med. Personer med kroniske sykdommer er ofte gode lærere, og det er viktig å samarbeide om opplæring.

De viktigste komponentene i et bredt anlagt rehabiliteringsprogram vil kunne være:

- a) Tverrfaglig kartlegging av rehabiliteringspotensiale og realistisk målsetting for oppholdet.

- b) Fysioterapi og trening, omfattende både bevegelighet, kroppsbevissthet, avspenning, styrke, utholdenhet og kondisjon.
- c) Gruppebehandling i gymnastikksal og i basseng.
- d) Ergoterapi med tanke på leddvern, tilvirkning av ortoser og utprøving og tilpassing av tekniske hjelpemidler. Trening i dagliglivets aktiviteter.
- e) Råd og veiledning for kvinner med inflammatorisk revmatisk sykdom som ønsker/venter/har barn.
- f) Kontakt med ortopediingeniør for tilpasning og utprøving av ortopediske hjelpemidler.
- g) Kartlegging av alle viktige sosiale forhold, inklusive trygdeforhold, skolegang og arbeidsliv (fagkontakt med sosionom, yrkesveileder, atferingskonsulent, skolesjefen i Oslo, videregående skole i nærmiljøet).
- h) Kontakt med andre fagfolk etter behov, f.eks. omkring ernæringsforhold og psykologiske problemer.
- i) Kontakt med fagfolk med spesiell kompetanse innen tilpassing og bruk av bil for funksjonshemmede.
- j) Kontakt med pasienter med spesielle kunnskaper og erfaring innen revmatologisk rehabilitering.
- k) Tverrfaglig undervisning (revmaskole) om sykdom, behandling, sosial tilpasning og mestring.
- l) Smerteskole/smertebehandling.
- m) Undervisning av pårørende.
- n) Bibliotek for pasienter/pårørende/ansatte.
- o) Barnehage for pasienter med barn og ansatte.

For å gi ungdom med inflammatorisk revmatisk sykdom et samlet utdanningstilbud må senteret utvikle et samarbeid med en videregående skole i nærmiljøet.

9.4.2 Kompetansesenteroppgaver

Behovet for et nasjonalt rehabiliteringssenter/kompetansesenter som kan fungere som en kunnskapsbase, drivkraft og motor i det nasjonale rehabiliteringsarbeidet for revmatikere, er godt dokumentert. Kompetansesenteret skal bidra til å løfte det faglige tilbud på fylkesnivå til de pasienter som ikke har behov for revmatologisk rehabilitering på landsfunksjonsnivå. Det er et dokumentert behov for et kompetansesenter som kan være en nasjonal pådriver i dette arbeidet.

Det er særlig viktig at kunnskapsvervellen og kompetansebyggingen er relevant for andre sykehus og nivåer i helsesektoren. Derfor må også forskning og utviklingsarbeid være knyttet til områder og pasientgrupper som man vil gjenfinne andre steder i det revmatologiske behandlingsapparat. Målet må altså være at kunnskapsvervelse og kompetansebygging skal ha overføringsverdi til andre avdelinger og nivåer.

Hvilke oppgaver og prosjekter som særlig peker seg ut som viktige, må senere defineres av potensielle mottagere av kompetanse i samarbeid med de som skal lede senteret og brukerne (pasientene). Potensielle mottagere av kompe-

tanse/ny kunnskap/dokumentasjon bør ha medinnflytelse på innholdet i virksomheten.

Eksempler på mulige prosjekter er beskrevet nedenfor (dette er eksempler på kunnskap og erfaring som har vært etterspurt av pasienter og fagpersoner i forbindelse med prosjektgruppens samtaler og møter i dette utredningsarbeidet):

- Effektdokumentasjon av intervensjoner for å bedre fysisk, psykisk og sosial fungeringsevne.
- Utvikle nye modeller/programmer for tverrfaglig undervisning og mestingsstrategier rettet mot pasienter/pårørende, inkludert å trekke pasientene sterkere inn som aktive deltakere i slike informasjonsopplegg («patient partner», «likemennsarbeid»).
- Skolering/utdanning av kontaktsykepleiere og «nurse practitioners».
- Dokumentasjon av tverrfaglig undervisning.
- Utvikling av behandlingsprotokoller/rehabiliteringsmodeller, eventuelt i et nettverks-samarbeid med andre institusjoner.
- Programmer for informasjon til ungdom med revmatisk sykdom.
- Smertebehandling/smertemestring.

I tillegg til kompetansesenteroppgavene vil kompetanseutvikling bli en integrert del av virksomheten ved det nasjonale senter for spesialisert rehabilitering på region- og landsfunksjonsnivå. Rehabiliteringssenteret vil behandle pasienter med sammensatte problemer som vil kreve spesiell kunnskap og erfaring. Slik kunnskapsoppbygging vil kunne være nyttig for andre pasientgrupper, og man vil kunne få en dynamisk og selvforsterkende faglig vekst og utvikling mellom kompetansesenteret og rehabiliteringssenteret.

9.4.3 Kompetansespredning, undervisning

Dette vil være en felles og viktig oppgave både knyttet til landsfunksjonen for revmatologisk rehabilitering og kompetansesenterfunksjonen. Begge funksjoner forutsetter at virksomheten har en nær og kontinuerlig kontakt med samarbeidende avdelinger og fungerer som formidler av kunnskap både til helsepersonell, til helsefagsstudenter og til pasienter/pårørende.

Nedenfor følger en oppstilling av mulige mottagere av informasjon og ulike metoder for formidling:

- a) Undervisning av medisinske studenter i samarbeid med Universitetet i Oslo.
- b) Undervisning av høyskolestudenter av forskjellige kategorier i samarbeid med Høyskolesenteret i Oslo.
- c) Undervisning av spesialistkandidater i revmatologi og fysikalsk medisin.
- d) Hospiteringsordninger for fagfolk innen revmaomsorgen og osteoporoseomsorgen med behov for høyning av sin kompetanse.
- e) Ambulerende og stasjonær kursvirksomhet.
- f) Konsulentbistand til andre institusjoner etter anmodning.
- g) Senter-avis til aktuelle institusjoner.
- h) Litteraturlbank tilgjengelig for fagfolk i hele landet.

- i) Nettverksarbeid for å koordinere forsknings- og utviklingsarbeid innen revmatologisk rehabilitering.

9.5 Navn

Det nye senteret med landsfunksjonsoppgaver i revmatologisk rehabilitering og kompetansesenterfunksjon bør få et navn som tydeliggjør at senteret har nye oppgaver som er forskjellige fra de funksjoner og oppgaver som man har hatt og har ved Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus. Navnet bør signalisere at senteret skal ha en funksjon hvor man ikke bare skal arbeide innad i sin egen institusjon, men like mye for pasienter og fagmiljø på nasjonal basis.

9.6 Oppsummering

Analyser av rehabiliteringsbehovet og det eksisterende rehabiliteringstilbud har vist at det er et meget begrenset antall pasienter med spesielt kompliserte og sammensatte inflammatoriske revmatiske sykdommer med behov for rehabilitering på landsfunksjonsnivå. Det er videre avdekket et behov for et kompetansesenter med utviklingsoppgaver og undervisningsoppgaver. Pasienter som trenger spesialisert rehabilitering på landsfunksjonsnivå vil først og fremst være pasienter med juvenil revmatoid artritt i voksen alder, ungdom med inflammatorisk revmatisk sykdom og pasienter med særlig kompliserte tilfeller av revmatoid artritt, psoriasisartritt, Bekhterevs sykdom og systemiske bindevevssykdommer, samt pasienter som har gjennomgått revmakirurgiske inngrep og har behov for opptrening/spesialisert rehabilitering på landsfunksjonsnivå (dvs. pasienter som ikke kan få adekvat postoperativ opptrening på fylkeskommunalt nivå). Senteret vil også ha en spesiell funksjon når det gjelder rehabilitering på regionalt nivå for helseregion 2, særlig rehabilitering etter revmakirurgiske inngrep når rehabilitering/opptrening ikke kan gis på adekvat måte på fylkeskommunalt nivå.

Barn (<16 år) med inflammatorisk revmatisk sykdom vil få det nødvendige tilbud om spesialisert rehabilitering på barneseksjonen av revmatologisk avdeling, Rikshospitalet, forutsatt at denne avdelingen får en tilstrekkelig dimensjon (minimum 15 senger øremerket for barn).

Kompetansesenteret skal utvikle kunnskap som har overføringsverdi til andre avdelinger/behandlingsnivåer (kommunalt, fylkeskommunalt, regionalt). Det er behov for et kompetansesenter som kan bidra til å løfte det faglige revmatologiske rehabiliteringstilbud for de mange pasienter som rehabiliteres på fylkesnivå og som ikke har behov for et sentralisert tilbud på landsfunksjonsnivå.

Det er aktuelt å rekruttere alle grupper revmatikere til kompetansebyggende prosjekter, og rekrutteringen vil være bestemt av hvilke prosjekter som har høyest prioritet. Aktuelle prosjekter for kompetansesenteret vil kunne være å dokumentere effekt av intervensjoner for å bedre fysisk, psykisk og sosial fungeringsevne, utvikle nye programmer/modeller for tverrfaglig undervisning, dokumentere effekten av tverrfaglig undervisning, utvikle behandlingsprotokoller/rehabiliteringsmodeller, evt. i et nettverkssamarbeid med andre

institusjoner, og utvikle programmer for informasjon til ungdom med revmatisk sykdom.

Kompetansespredning og undervisning blir viktige oppgaver både for landsfunksjonen og kompetansesenterfunksjonen.

Pasienter/brukere må trekkes inn som aktive samarbeidspartnere i virksomheten, særlig på individnivå.

Senteret bør få et navn som tydeliggjør at dette dreier seg om en ny institusjon med innhold og oppgaver som er forskjellig fra de man har hatt ved Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus.

10. Dimensjonering

10.1 Sengetall landsfunksjonsoppgave/regionoppgave helseregion 2

De innhentede opplysninger tyder på at det er behov for relativt få senger for rehabilitering på landsfunksjonsnivå og regionnivå (helseregion 2). Vi antar at senteret årlig vil behandle 100–150 av landets 10.000 pasienter med revmatoid artritt (leddgikt) med moderate eller betydelige funksjonsproblemer, og at de øvrige vil få det nødvendige rehabiliteringstilbud ved fylkeskommunale og regionale avdelinger.

I tillegg antas senteret hvert år å ta imot 20–30 av landets voksne pasienter med barneleddgikt og 15–20 hardt rammede revmatikere med andre diagnoser og med rehabiliteringsbehov på landsfunksjonsnivå. Vi antar dessuten at 25–40 pasienter har behov for 3–4 ukers postoperativ opptrening på landsfunksjonsnivå etter revmakirurgiske inngrep, og at et tilsvarende antall trenger opptrening på regionnivå (helseregion 2). Tilsammen utføres årlig 800 revmakirurgiske inngrep ved OSR/Rikshospitalet. Vårt anslag innebærer altså at 5–10 % av pasientene som er innlagt for revmakirurgisk behandling har behov for postoperativ opptrening på region- eller landsfunksjonsnivå.

Vi har spesielt sett på behov for senger til ungdom med inflammatorisk revmatisk sykdom. Vi har tatt utgangspunkt i at 50 ungdommer mellom 16 og 20 år hvert år har behov for et 3–4 ukers rehabiliteringsopphold.

Tilsammen forventes altså senteret å behandle opptil 235–330 pasienter pr. år med en gjennomsnittlig liggetid på 25 dager, tilsammen 5875–8250 behandlingdøgn. Med en gjennomsnittlig beleggsprosent på 80 gir dette et sengetall på 20–28, hvorav 5 senger til ungdom mellom 16 og 20 år.

Anslagene for behov for senger er gjort på grunnlag av kjennskap til epidemiologiske tall for ulike revmatiske sykdommer og synspunkter som er fremkommet gjennom prosjektarbeidet. Anslagene er imidlertid usikre. Ut fra signalene som er gitt fra samarbeidende sykehus-avdelinger vil behovet for henvisninger være mindre enn det som er anført ovenfor.

Imidlertid må også anføres at erfaring har vist at ulike typer mekanismer kan påvirke behovet og pasientstrømmen. En av de sentrale mekanismene vil kunne være finansieringsordninger og i hvilken grad tilbudet blir bekjentgjort og populært. Behandlingsreisene til Syden er et eksempel på et slikt tilbud hvor en blanding av pasientenes egne opplevelser av velvære kombinert med gunstig finansiering påvirker etterspørselen etter tilbudet. Et annet viktig trekk vil være i hvilken grad senteret får en bemanning med dyktige fagfolk som gjør at senteret gir et tilbud som kvalitativt overgår det tilbudet som gis på fylkeskommunalt og regionalt nivå.

10.2 Sengetall kompetanseopbygging

For prosjektarbeid antas senteret å ha behov for opp til 5 senger for å kunne motta pasienter til utvalgte prosjekter der det er nødvendig med hospitalisering.

10.3 Samlet sengetall

Dette betyr at senteret har behov for mellom 25 og 33 senger, hvorav opp til 5 til kompetansesenterfunksjonen og 5 for ungdom. I beregningene av driftskostnader har vi tatt utgangspunkt i minimumstallet på 25 senger.

Prosjektgruppen mener at dette er det riktige antallet med utgangspunkt i de signaler som er gitt fra mulige samarbeidende sykehusavdelinger.

I tillegg til sengene er det behov for tilgang til senger/rom til pasienter og pårørende som deltar på kurs/opplegg for bedring av funksjon, smerter og egen mestring av sykdom.

10.4 Hybler, alternative overnattingsmuligheter etter sykdom

Vi anslår behovet for overnattinger til kursvirksomhet o.l. (hotellfunksjon) til ca. 10–15 senger. I dette tallet er inkludert 1–2 hybler integrert i senteret for ungdom med inflammatorisk revmatisk sykdom som har behov for langtidsrehabilitering.

10.5 Ambulant behandling/kompetansebygging

I tillegg til sengene må det settes av areal til polikliniske funksjoner som imidlertid forventes å ha en beskjedne dimensjon. Det vil mest dreie seg om kartleggingsundersøkelser med tanke på rehabiliteringspotensiale.

Det vil imidlertid være behov for areal til kompetansesenterfunksjonen som i stor grad vil foregå poliklinisk og gjennom ambulante behandlingsopplegg.

10.6 Barnehage

Det bør settes av eget areal til barnehage. Dette vil være viktig for å bedre rekrutteringen av personale og samtidig kunne gi et barnehagetilbud til barn av mødre med revmatiske sykdommer som er innlagt for rehabilitering. Barnehagen bør ha plass til ca. 15 barn.

10.7 Personalgrupper

Nedenfor følger en punktvis oppstilling over de personalgrupper som man vil ha behov for i rehabiliteringssenteret og til kompetansesenterfunksjonen. Deretter følger en tabellarisk oppstilling over stillingsbehovet, fordelt på de to hovedoppgavene. Imidlertid tenker vi oss at personalet skal brukes i begge funksjoner (overlapping eller rotasjonsordninger).

1. Revmatologer.
2. Spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering.
3. Sykepleiere/hjelpepleiere.
4. Fysioterapeuter.
5. Ergoterapeuter.
6. Sosionomer.
7. Medisinsk kontorpersonell.
8. Ortopediingeniører (eventuelt med tilknytning til Rikshospitalets Senter for Ortopedi).
9. Ernæringsfysiologer.

10. Pedagoger.
11. Psykologer.
12. Personer med spesiell kompetanse innen kjøreopplæring for funksjonshemmede.
13. Yrkesveiledere/attføringskonsulenter i samarbeid med Arbeidsetaten og Trygdeetaten.
14. Universitets- og høyskoleansatt personell.
15. Statistiker.
16. Forskningsplanlegger.
17. Førskolelærer.

Man tenker seg følgende bemanningsplan på pleiesiden med 25 senger:

Dagtid: 5 sykepleiere, 2 hjelpepleiere

Ettermiddag: 4 sykepleiere, 2 hjelpepleiere

Natt: 2 sykepleiere

	Sengeavd/ poliklinikk	Kompetanse- senter	Tilsammen
Lederstillinger avd. overlege (revmatolog)	½	½	1
Spes. revmatologi (overlege)	1½	1½	3
Spes. fys med og rehab (overlege)	½	½	1
Utd. stillinger revmatologi (ass.lege)	1		1
Ergoterapeut	3	2	5
Fysioterapeut	5	3	8
Sykepleier	24	4	28
Hjelpepleier	9	0	9
Sosionom	1	1	2
Psykolog	1	1	2
Universitetsstilling (professor i revmatologi)			1
Med. kontorphersonell	2	4	6
Førskolelærer			3

- Lederfunksjoner (fagsjef/utviklingssjef) er iberegnet i stillingsantallet for de ulike faggrupper (sykepleie, fysioterapi, ergoterapi, psykologi, sosionom, kontorphersonale).

I tillegg til de spesifiserte stillingsgrupper kommer «innkjøp» av konsulenttjenester fra annet personell som er viktig i relasjon til rehabiliteringsvirksomhet (psykiatri, kjøreopplæring, produktutvikling av hjelpemidler, pedagogisk kompetanse, ortopediingeniør, mm) og utvikling innen kompetansesenterkonseptet (statistiker, forskningsplanlegger mm) – totalt anslått til 7 årsverk.

I tillegg til dette personell kommer følgende personalgrupper:

Administrasjon: Administrasjonssjef, personell knyttet til personalutvikling, økonomi, regnskap, informasjonsteknologi – tilsammen 7 stillinger.

Servicetjenester: Rengjøring, drift av hotellsengavdeling, teknisk personell, kjøkken, vaskeri, personalkantine.

Medisinske servicetjenester: Laboratorium, røntgenundersøkelser.

10.8 Brukerkompetanse

Som tidligere nevnt ser vi det som viktig at pasienter/brukere kommer inn som en viktig ressurs i behandling/rehabilitering av medpasienter. Det vil være naturlig at senteret samarbeider med pasientorganisasjone og drar nytte av ressurspersoner fra disse organisasjonene som har spesiell erfaring når det gjelder bedring av egen mestring, smerteproblematikk og pasientundervisning. I tillegg til samarbeid og assistanse på behandlingsside og individnivå må også brukerorganisasjonene inn på systemside/planlegging som en aktiv og viktig samarbeidspartner for fagpersonellet.

Vi har ikke tatt stilling til om ressurspersoner fra pasientorganisasjonene skal være lønnet personell, men regner med at det må avsettes særskilte driftsmidler til innkjøp og nyttiggjøring av denne type viktige tjenester.

10.9 Utforming av senteret

Prosjektgruppen har ikke sett det som noen hovedoppgave å beskrive utformingen av senteret, men vil påpeke viktigheten av at man i den arkitektoniske planlegging vektlegger utformingen, både praktisk og estetisk. Senteret skal behandle og rehabiliter pasienter med langvarig alvorlig kronisk sykdom, og det er viktig at omgivelsene utformes slik at man oppnår trygghet, velvære og trivsel. Slike faktorer kan være av stor betydning for behandlingsresultatet.

Vi vil også understreke betydningen av at bassengavdelingen utformes på en god måte. Bassengtrening er utvilsomt viktig i rehabiliteringsarbeidet for revmatikere, og bassenget bør ha en både hensiktsmessig og estetisk god utforming som stimulerer til aktivitet i dette miljøet.

10.10 Areal i m²

	Sengeavd	Poliklinikk	Kompetan- senter	Tilsammen
25 senger – 25 rom à 20 m ²	500			500
Us. rom /sam- talerom à 15 m ²	45	75	150	270
Beh. rom fysio ergo	100		140	240
Basseng	200			200
Kontorer à 15 m ²	75	75	225	375
Undervisningsrom/ seminar-rom (intern og ekstern under- visning/-møter)			100	100
Auditorium (som nå)			160	160
Hotellfunksjon 10 à 15 m ²			150	150
Hybler for ungdom 2 à 25 m ²	50			50
Administrativ enhet 10 à 15 m ²				150
Fellesarealer				1250

Til sammen vil altså senteret ha et arealbehov på ca. 3000–3500 m² hvorav ca. 1000 til rehabiliteringssenteret med landsfunksjonsoppgaver og 1000 til kompetansesenterfunksjon, mens det øvrige vil være fellesarealer, administrasjon etc.

10.11 Opp- summering

Det er vanskelig å angi et presist behov for senger til spesialisert rehabilitering på landsfunksjonsnivå og regionalt nivå for helseregion 2. Ut fra de innhentede opplysninger fra fagmiljøene er behovet svært lite. Finansieringsordninger vil sannsynligvis i stor grad kunne påvirke etterspørsel og bruk. Like viktig vil det være at senteret gis muligheter for fagutvikling og forskning og til å utvikle et tilbud på et kvalitativt høyere nivå enn det man finner på fylkeshelsetjeneste- og regionnivå og blir etterspurt fra disse nivåene.

Vi har vurdert det samlede behov for senger til mellom 25 og 33 hvorav 5 til ungdom med inflammatorisk revmatisk sykdom og 5 til kompetansesenterfunksjon. I tillegg kommer 1–2 hybler til ungdom med revmatiske sykdommer og 10–15 hotellsenger for kursvirksomhet. Vår vurdering er basert på resultater fra epidemiologiske undersøkelser og anslag på hvor stor andel av pasienter med funksjonsproblemer som vil ha behov for rehabiliteringstilbud på region - og landsfunksjonsnivå.

Personalet forutsettes å arbeide både ved rehabiliteringsavdelingen og ved kompetansesenteret. Det er antatt et behov for 4 overordnede leger i rev-

matologi, 1 assistentlege i revmatologi, 1 spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering, 5 ergoterapeuter, 8 fysioterapeuter, 28 sykepleiere, 9 hjelpepleiere, 2 sosionomer, 2 psykologer, 1 professorat og 6 kontormedarbeidere. I tillegg kommer administrativt personell og personell knyttet til diverse servicetjenester. 7 årsverk avsettes til innkjøp av særskilt kompetanse (psykiatri, kjøreopplæring, produktutvikling av hjelpemidler, pedagogisk kompetanse, ortopediingeniør, statistiker, forskningsplanlegger, mm.). Pasientorganisasjoner og brukerkompetanse skal også trekkes aktivt inn i virksomheten både på individnivå og når det gjelder organisering/planlegging.

Arealbehovet vil være mellom 3000–3500 m². Av dette vil ca. 1000 m² være til rehabiliteringssenteret med landsfunksjonsoppgaver, ca. 1000 m² til kompetansesenterfunksjon og det øvrige fellesarealer samt administrasjon.

11. Samarbeid, faglig og administrativ forankring

11.1 Generelt

Samarbeid på tvers av institusjoner, fagområder og profesjoner er generelt viktig og spesielt viktig innenfor området spesialisert rehabilitering, hvor tverrfaglig samarbeid og kompetanse er en forutsetning for å lykkes i forhold til pasienten.

Både landsfunksjonsoppgaver og kompetansesenteroppgaver innen revmatologisk rehabilitering forutsetter derfor et nært samarbeid med eksisterende miljøer i nærområdet, både når det gjelder klinisk virksomhet, forskning og fagutvikling. Nettverksoppgavene forutsetter også et landsdekkende samarbeid med andre sykehusavdelinger og relevante institusjoner.

Det planlagte nasjonale rehabiliteringssenteret for revmatikere på OSR har etter vårt forslag fått en dimensjon på 25 senger og 55 stillingshjemler for helsefaglig arbeid. Dette gjør at man opererer med et lite faglig miljø som lett kan bli sårbart på personalsiden. Derfor er det særdeles viktig å få en sterk faglig forankring til eksisterende miljøer i nærområdet. Størrelsen på senteret kan også gjøre det aktuelt å vurdere administrativ forankring til eksisterende institusjoner/sykehus.

11.2 Samarbeid

Mulige samarbeidspartnere på klinisk side i Oslo-området er revmatologisk avdeling, Rikshospitalet, revmatologisk avdeling, Diakonhjemmets sykehus og revmatologisk avdeling, Martina Hansens Hospital. Dessuten vil det med hensyn til osteoporose og kirurgi være viktig med tilknytning til de miljøene i Oslo som spesielt arbeider på disse områdene.

For forskning – og undervisningsoppgaver er det aktuelt med samarbeid med Høyskolesenteret og Universitetet i Oslo. Oppgaver knyttet til nettverksutvikling og kompetansespredning forutsetter et landsdekkende nært samarbeid med andre institusjoner og nivåer i helsesektoren.

Det er også viktig at pasientorganisasjonene har innflytelse på virksomheten ved senteret, både innen rehabiliteringsarbeidet og kompetanseoppbyggingen.

11.3 Faglig forankring

De aktuelle sykehusavdelinger i Oslo vil også kunne være naturlige faglige forankringspunkter – noe som ikke minst er viktig for å hindre faglig isolasjon i det planlagte rehabiliterings- og kompetansesenter. Nærheten i den faglige forankring må vurderes på et senere tidspunkt, men det er helt klart at for enkelte yrkesgrupper vil det være viktig med en tett forankring. Det er mangel på bl.a. revmatologer. Det vil oppleves attraktivt og sikre rekruttering av de riktige fagpersonene hvis man kan tilby arbeid innenfor et stort og variert fagmiljø. Dette vil også bidra til å heve den faglige standard og hindre faglig isolasjon. Derfor bør det kunne legges til rette for et faglig fellesskap med nærliggende sykehusavdelinger når det gjelder undervisning og intern fagutvikling. Man bør også kunne vurdere rotasjonsordninger for de ansatte spesialister i revmatologi mellom de revmatologiske avdelinger i Oslo-området. Flere nylig avsluttede eller pågående utredninger vil ha konsekvenser

for organiseringen av helsetjenesten for revmatikere i helseregion 1 og 2, konferer bl.a. utredning om organisering av fysikalsk medisin og spesialisert rehabilitering i Oslo, Stadaas/Dolva-utvalget om samordning av helsetjenester i Oslo og Akershus og de regionale helseplaner som er under utarbeidelse. De to førstnevnte utredninger har anbefalt at et senter for muskel- og skjelettsykdommer utbygges ved Diakonhjemmets sykehus med utgangspunkt i revmatologisk avdeling.

Samarbeidet mellom de revmatologiske regionavdelinger ved Rikshospitalet og Diakonhjemmets sykehus (henholdsvis helseregion 2 og 1) er under stadig utvikling både med hensyn til klinisk behandling, forskning og undervisning. Man vil derfor ut fra den nåværende situasjon tro at det vil være viktig med en faglig forankring til begge institusjoner. Avdelingene kan betraktes som komplementære med hensyn til spesialkompetanse. OSR/Rikshospitalet har sin åpenbare styrke i kirurgi og barnerevmatologi, Diakonhjemmets revmatologiske avdeling når det gjelder målemetoder og klinisk epidemiologisk forskning hos voksne med inflammatorisk revmatisk sykdom.

Ut fra dagens situasjon synes det derfor naturlig at man forsøker å utvikle et felles revmatologisk fagutviklings- og forskningsmiljø for alle sykehusene i Oslo-området, og at senteret for revmatologisk rehabilitering og kompetanseoppbygging forankres i forhold til dette.

11.4 Administrativ forankring

Ut fra utredningsmandatet skal rehabiliterings- og kompetansesenteret lokaliseres i OSRs lokaler som vil være velegnet for driften av et rehabiliterings- og kompetansesenter. I brevet fra Sosial- og helsedepartementet datert 23.2.96 fremgår imidlertid at man kan tenke seg å vurdere andre lokaler.

Prosjektgruppen forutsetter at rehabiliterings- og kompetansesenteret skal ha sin egen administrasjon, men vil peke på muligheter for samarbeid med andre avdelinger når det gjelder vaksamarbeid for leger og evt. andre faggrupper.

Hvis det blir aktuelt å vurdere andre lokaler, vil vi peke på at en direkte tilknytning til en revmatologisk sykehusavdeling på regionsykehusnivå vil by på både faglige og administrative stordriftsfordeler: Man vil ha bedre faglig tilgjengelighet på medisinske servicefunksjoner, reduserte kostnader til administrasjon og sannsynligvis lettere for å skaffe kvalifisert personell. Hvis det blir aktuelt med en geografisk og administrativ forankring til et eksisterende sykehusmiljø, bør man vurdere utbyggingsmuligheter ved revmatologisk avdeling, Rikshospitalet, eller revmatologisk avdeling, Diakonhjemmets sykehus, men det kan også bli aktuelt å vurdere mulighetene ved landets øvrige regionavdelinger i revmatologi.

Hvis alternativ lokalisering skal vurderes, bør overveielsene ta utgangspunkt i mulighetene for å kunne gjennomføre de oppgavene som er beskrevet i kapittel 9, og dessuten ta utgangspunkt i lokalenes egnethet, pasientmiljø, rekrutteringsmuligheter for personell og dessuten rekruttering av pasienter til kompetansesenterfunksjonen.

11.5 Oppsummering

Dimensjoneringen gjør at senteret lett kan bli sårbart på personell- og fagmiljøside. For at senteret skal realisere sin funksjon som motor i rehabiliteringsarbeidet for pasienter med revmatiske sykdommer, må det være nær kontakt med et bredt fagmiljø omkring det nye senteret. Det gjelder både sykehus, universitet og høyskoler. For legegruppen vil det spesielt være viktig med en nær faglig forankring, inkludert at man tenker seg rotasjonsordninger med nærliggende sykehusavdelinger. Det er naturlig at den faglige forankring skjer innenfor det eksisterende samarbeid mellom regionavdelingene i revmatologi i Oslo. Hvis andre lokaler enn OSR skal vurderes til rehabiliteringssenteret og kompetansesenteret, er det først og fremst aktuelt å vurdere faglig, geografisk og administrativ tilknytning til en av de revmatologiske regionavdelingene i Oslo med utgangspunkt i at helseregion 1 og 2 sammen vil stå for det største pasientgrunnlaget både til rehabiliteringssenter- og kompetansesenterfunksjonen.

Senteret må ha nært samarbeid med brukere/pasientorganisasjoner.

12. Etablerings- og driftskostnader

12.1 Etablering

Det ligger ikke under arbeidsgruppens mandat å beregne etableringskostnaden ved et eventuelt nytt senter i lokalene til Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus. Arbeidsgruppen har heller ikke gått inn i problemstillingen m.h.t. i hvilken forfatning de lokaler som evt. skal benyttes befinner seg i, eller hvor stor grad av ombygging/modernisering/vedlikehold som vil være nødvendig for å etablere virksomheten som er beskrevet i prosjektet.

Som nevnt under kapittel 10.9 vil det være viktig at senteret inkludert basengavdelingen utformes slik at man oppnår stor grad av trygghet, velvære og trivsel under rehabiliterings-oppholdet.

Instrumentering/møblering av lokalene må være gjenstand for en grundig vurdering etter at eventuelt vedtak om etablering er gjort.

12.2 Driftskostnader

12.2.1 Beregning av totale driftskostnader

Kostnadene ved drift av en *selvstendig* enhet etablert i lokaler til Oslo Sanitetsforenings eiendom i Oslo må bygges opp etter følgende standardmodell:

1. Lønn
2. Utstyr/vedlikehold
3. Andre driftsutgifter

12.2.2 Lønn

Bemanning av den selvstendige enheten er vurdert til:

Sengeavdeling	52½ stillingshemler (inkl. 4 årsverk ekstern kompetanse)
Kompetansesenter	20½ stillingshemler (inkl. 3 årsverk ekstern kompetanse)
Administrasjon	7 stillingshemler

Til administrasjonen vil følgende stillingsbehov være aktuelt:

Adm.sjef, tilsvarende	1 stillingshemmel
Regnskap/lønn/personal/innkjøp	4 stillingshemler
Informasjonsteknologi	1 stillingshemmel
Sekretær	1 stillingshemmel

De øvrige tjenester som er nødvendig for driften forutsettes innleid/kjøpt.

Totale lønnskostnader anslås til kr. 28.500.000,-.

12.2.3 Poliklinikk

Poliklinikken antas å ha et relativt beskjedent antall konsultasjoner. Vi regner at totalkostnadene ved poliklinikken vil bli 1,5 millioner og vi regner polikliniske inntekter på 0,5 millioner.

12.2.4 Sykehotellet

Sykehotellet er beregnet å generere en kostnad på ca. 3 millioner med utgangspunkt i 10–15 senger med 80 % utnyttelse, dvs. 300 døgn med en beregnet døgnkostnad på kr 1000. Inkludert i det samlede beløp på 3 millioner ligger også omkostninger knyttet til ungdomshybler.

12.2.5 Barnehagen

Barnehagen vil få en kostnad på ca. 1 million med full kostnadsdekning (egenbetaling, kommune, stat).

12.2.6 Utstyr/vedlikehold

Det forutsettes at det i forbindelse med en eventuell drift blir leid «rene» lokaler, og at det blir etablert nødvendig inventar/medisinsk teknisk utstyr ved oppstart. Enhetens kostnad til nødvendig vedlikehold/utskiftninger blir en del av det årlige budsjett og dette kan settes til kr. 2.750.000,-.

12.2.7 Andre driftsutgifter

Andre driftsutgifter vil omfatte følgende kostnadskategorier:

- Kontor/administrasjonsutgifter
- Ekstern hjelp
- Lokalleie/drift
- Medisinske forbruksvarer
- Andre forbruksvarer
- Diverse driftsutgifter

Kostnad for dette vil bl.a. avhenge av hvorledes en eventuell leie av lokaler blir beregnet. Videre vil kostnaden være avhengig av eventuelle leieavtaler vedrørende rengjøring, kjøkkentjeneste, kantinetjeneste, vaskeritjeneste etc.

Kostnaden bør ligge innenfor 25–30 % av totalbudsjettet og kan anslagsvis settes til kr. 11.750.000,-, inkludert innleid renhold.

12.2.8 Totalkostnad

Totalkostnaden vil etter det forestående være:

Lønn	kr. 28.500.000
Utstyr/vedlikehold	kr. 2.750.000
Andre driftsutgifter	kr. 11.750.000
Totalt	kr. 43.000.000

12.2.9 Kostnadsfordeling rehabiliteringssenter/kompetansesenter og kostnad pr. døgn

Prosjektgruppen har ikke funnet det aktuelt å vurdere aktuelle finansieringsordninger, men har flere steder i dokumentet påpekt at finansieringsordninger i stor grad vil kunne påvirke pasientstrøm og pasientrekruttering.

Man må anta at kompetansesenterfunksjonen vil ha annen finansiering enn den finansiering man vil få for henviste pasienter til rehabiliteringssenterfunksjonen. For å beregne omtrentlige døgnkostnader for rehabiliteringssenterfunksjonen har vi forsøkt å dele de totale omkostninger på kompetansesenter versus rehabiliteringssenterfunksjonene. Av kapittel 10.7 fremgår at 17½ stillinger vil være direkte knyttet til kompetansesenterfunksjonen. Vi antar at kompetansesenterfunksjonen også vil gjøre bruk av 3 av 7 årsverk knyttet til innkjøpt ekstern kompetanse, 30% av utgiftene knyttet til utstyr/vedlikehold og 20% av de totale driftsutgifter. Ut fra dette kan vi anta at kompetansesenteret vil stå for 24% av de totale driftsomkostninger på 43 millioner, dvs. ca. 10 millioner.

Døgnkostnadene kan derved beregnes til ca. kr 4000–4500 for pasienter innlagt for spesialisert rehabilitering på landsfunksjonsnivå.

12.3 Oppsummering

Med den bemanningen man har lagt opp til og det arealbehov som er fremkommet vil de totale driftsomkostninger årlig være 43 millioner, fordelt på lønn 28,5 millioner, utstyr og vedlikehold 2,75 millioner og andre driftsutgifter 11,75 millioner kroner. Omkostningene vil avhenge av lokalleie og eventuelle leieavtaler vedrørende rengjøring, kjøkkentjeneste, kantinetjeneste og vaskeritjeneste.

Finansieringsordninger vil kunne ha stor innflytelse på pasientrekruttering og pasientflyt. Vi antar at kompetansesenterfunksjonen vil ha annen finansiering enn rehabiliteringssenterfunksjonen og har beregnet at kompetansesenteret utgjør 24% av de totale driftsomkostninger på 43 millioner. Derved kan man beregne at kostnad pr. behandlingsdøgn i rehabiliteringssenteret vil være ca. kr. 4000–4500.

STATENS HELSETILSYNS UTREDNINGSSERIE**PRIS**

1-1994	Neonatal kirurgi.....	IK-2445	(30)
2-1994	Tannhelse og behandlingsbehov hos fengselsinnsatte.....	IK-2446	(30)
4-1994	Selvmondsforebyggende arbeid Bærumsmodellen	IK-2456	(30)
6-1994	Organisering av gastro-enterologisk cancerkirurgi i Norge	IK-2463	(45)
7-1994	Plutselig uventet død hos diabetikere under 40 år.....	IK-2465	(30)
8-1994	Laboratoriemedisin i Norge.....	IK-2466	(45)
9-1994	Spesialisthelsetjenester i indremedisin og kirurgi	IK-2467	(45)
10-1994	EØS/EU og helsesektoren	IK-2468	(45)
1-1995	Høydosebehandling med autolog stamcellestøtte ved maligne lidelser.....	IK-2497	(45)
2-1995	Småbarnsforeldres synspunkter på helsestasjonen	IK-2488	(45)
3-1995	Folkehelse – et nytt traktatfestet samarbeidsområde i EU	IK-2496	(45)
4-1995	Styring av høyspesialiserte funksjoner innen psykisk helsevern for voksne	IK-2506	(45)
5-1995	Organisering av diagnostikk og behandling med radio- farmaka i Norge	IK-2510	(30)
6-1995	Prioritering innen hjertekirurgi	IK-2511	(45)
1-1996	Spesialisthelsetjenester i indremedisin og kirurgi – Del 2.	IK-2519	(45)
2-1996	Prioriteringer innen palliativ kreftbehandling.....	IK-2541	(45)
3-1996	Spesialisert rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer.....	IK-2544	(45)

STATENS HELSETILSYNS VEILEDNINGSSERIE

1-1994	Godkjenning som lege i Norge	IK-2447	(30)
2-1994	Målemetoder for inneklimateparametere.....	IK-2462	(30)
3-1994	Kvalitetsutvikling i helsetjenesten Analyse – Tiltak – Evaluering	IK-2464	(60)
1-1995	Sped- og småbarnsernæring	IK-2475	(45)
2-1995	Behandling av saker om tillatelse til bruk av avløpslam	IK-2481	(30)
3-1995	Gruppearbeid – metoder og muligheter	IK-2484	(30)
4-1995	Inneklima – en veileder for kommunehelsetjenesten	IK-2489	(45)
5-1995	Veileder i svangerskapsomsorg for kommunehelsetjenesten ..	IK-2492	(45)
6-1995	Norsk vassforsyning, fylkesleganes tilsyn med kommunane .	IK-2477	(30)
7-1995	Vondt i ryggen? Hva er det? Hva gjør vi?.....	IK-2508	(60)
8-1995	Retningslinjer for håndtering av cytostatika utenfor sykehus	IK-2520	(30)
1-1996	Retningslinjer for GMP i blodbanker.....	IK-2527	(30)
2-1996	Taushetspliktens betydning for samarbeidet mellom medisinsk nødmeldetjeneste og andre nødetater.....	IK-2531	(45)
3-1996	Forebygging av blodsmitte i helsevesenet.....	IK-2533	(45)
4-1996	Rehabilitering av slagrammede	IK-2542	(45)

STATENS HELSETILSYNS SKRIFTSERIE

2-1994	Helsefremmende tiltak i kommunene	IK-2471	(45)
1-1995	Sykepleietjenester i kommunene	IK-2498	(45)
2-1995	Den fylkeskommunale habiliteringstjenesten – 3 år etter HVPU-reformen.....	IK-2502	(45)
3-1995	Støtte til egen mestring – En veileder om organisering av sosial støtte i lokalsamfunnet, basert på erfaringer fra samarbeidsprosjektet Sorg og Omsorg	IK-2507	(30)
4-1995	Handlingsplan mot selvmord 1994–1998	IK-2514	(30)
1-1996	Bærumsmodellen 1984–1994.....	IK-2524	(30)
2-1996	The National Plan for Suicide Prevention 1994–1998.....	IK-2539	(30)