

Frisk og kronisk syk

NBRR

Nasjonal behandlingstjeneste
for revmatologisk rehabilitering



På bildet: Fysioterapeut Kristine Nordén ved NBRR (i midten), overlege Morten Sand og lungesykepleier Anna Marie Jonsson ved lungeseksjonen medisinsk avdeling

Kvalitetsrapport 2019

Innhold

1. Innledning.....	3
2. Pasientbehandling 2019	4
2.1 Aktivitet og nøkkeltall.....	4
2.1.1 Antall opphold	4
2.1.2 Fordeling av ulike oppholdstyper	4
2.1.3 Likeverdig tilgjengelighet for pasienter fra hele landet	5
2.2 Søknadsbehandling.....	6
2.2.1 Henvisninger og avslag	6
2.2.2 Ventetid	6
2.3 Samhandling	6
2.3.1 Epikrisetid	6
2.3.2 Samhandling med helse- og velferdstjenester lokalt	7
2.3.3 Individuell plan	7
3. Beskrivelse av pasientgruppen	8
3.1 Kjønn og aldersfordeling	8
3.2 Sivilstand og utdanning	8
3.3 Arbeid, trygdeytelser	9
3.4 Revmatologiske diagnoser.....	10
3.5 Sykdomsvarighet	11
3.6 Komorbiditet (tilleggstilstander)	11
3.7 Aktuelle behandlingsregimer	12
3.8 Helserelatert livskvalitet.....	13
3.9 Psykisk helse	16
3.10 Sykdomsforståelse.....	17
4. Utbytte av rehabiliteringen	18
4.1 Pasientenes egne mål.....	18
4.2 Bedret livskvalitet	19
4.3 Psykisk helse	22
4.4 Sykdomsforståelse.....	23
5 Pasientenes evaluering av rehabiliteringen	24
5.1 Svarprosent	24
5.2 Informasjon før oppholdet	24
5.3 Høflighet og respekt	25

5.4 Erfart tverrfaglig samarbeid	26
5.5. Formulering av rehabiliteringsmål	27
5.6 Fritekstkommentarer	28
6. Telefonoppfølging etter rehabiliteringsopphold.....	29
7. Undervisning, veiledning og kompetansespredning	30
7.1 Kompetansespredning.....	31
7.4 Forskningsdeltakelse	31
7.5 Personalressurser	31

1. Innledning

Nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering, NBRR, utarbeider årlig en kvalitetsrapport. Hensikten med rapporten er å presentere resultater av den behandlingen vi gir våre pasienter og på de kvalitetsindikatorerne vi har satt. Kvalitetsrapporten bygger på prosjektet «Livskvalitet og sykdomsforståelse hos pasienter innlagt til revmatologisk rehabilitering på 3.linje nivå: Status ved innleggelse og effekt av 3 ukers tverrfaglig spesialisert rehabilitering». Dette er et prosjekt der NBRR systematisk samler inn informasjon om pasientgruppen, behandlingsresultater, pasienttilfredshet og pasientevaluert utbytte. Pasientene ved NBRR utgjør en selektert gruppe av pasienter over 18 år med inflammatorisk revmatisk sykdom. Det vises til egne henvisningskriterier og informasjon om oppholdene på tjenestens nettside www.nbrr.no.

I 2019 valgte NBRR ikke å søke om å bli re-akkreditert gjennom CARF. Dette var en felles beslutning som ble fattet på bakgrunn av at tjenesten og ledelsen i avdelingen opplevde at kvaliteten og standardene som NBRR har tilegnet seg gjennom flere år som akkreditert gjennom CARF, nå er en del av pasientbehandlingen og systemet på NBRR. Tatt i betraktning sykehusets endringsprosesser fra 2018-2020 ble det vurdert som ikke hensiktsmessig å gjennomføre en slik ressurskrevende prosess på det tidspunktet.

I 2019 har vi hatt flere spennende prosesser og prosjekter på NBRR. Vi har hatt et større fokus på fagfeltet aktivitetsmedisin, som har som fokus å utvikle og ta i bruk innovative, teknologiske metoder for vurdering av fysisk helse hos pasienter med kroniske sykdommer. I vår involvering i sykehusets «Aktivitetsmedisinske senter», har vi hatt mulighetene til å teste våre pasienter med CPET-undersøkelse. Undersøkelsen blir betegnet som gullstandarden innen arbeidsfysiologisk testing, som gir oss mye god informasjon for å kunne vurdere arbeidsfunksjon og eventuelle begrensende faktorer hos friske, som pasienter med ulik grad av sykdom. CPET undersøkelsen blir demonstrert av NBRRs fysioterapeut Kristine Nordèn på forsiden av rapporten.

Vi har hatt fokus på digitalisering, og har i den sammenheng hatt prosjektet DigiNBRR. Formålet med DigiNBRR var å etablere bruk av en digital plattform for å registrere bakgrunnsopplysninger og pasientrapporterte utfallsmål. Dette skulle sørge for økt bruk av pasientrapporterte utfallsmål i daglig klinisk arbeid med pasientene. I januar 2020 var ansatte på NBRR i gang med praktisk bruk av systemet med pasientene, og vi har hatt vellykkede overføringer av data til journalsystemet vårt.

Vi har spennende prosjekter i året som kommer. Opp igjennom årene har mellom 20-25 % av pasienten ved NBRR vært i aldersgruppen 18-29 år. I det kliniske arbeidet ser vi at de unge voksne utgjør en sårbar gruppe, dog med ubenyttede ressurser. Dette er utgangspunktet for prosjektet UngNBRR, som vi skal ha et spesielt fokus i 2020.

Vi er stolte av vår seksjonsoverlege Sigrid Ødegård, som i april 2019 fikk tildelt Revmaprisen. Prisen deles ut i regi av Norsk Revmatikerforbund på den Nasjonale nettverkskonferanse for revmatologisk rehabilitering. Dette er en anerkjennelse fra en viktig pasientorganisasjon, og en honnør til Ødegård for hennes engasjement for revmatologisk rehabilitering og rolle ovenfor pasientene.

NBRR har i år stått i endringer både strukturelt på sykehuset og med det nye journalsystemet DIPS Arena, i tillegg til prosjekter. Vi har allikevel hatt det høyeste antall innleggelser med 119 opphold i 2019. Dette har krevd en innsats og engasjement fra det tverrfaglige teamet.

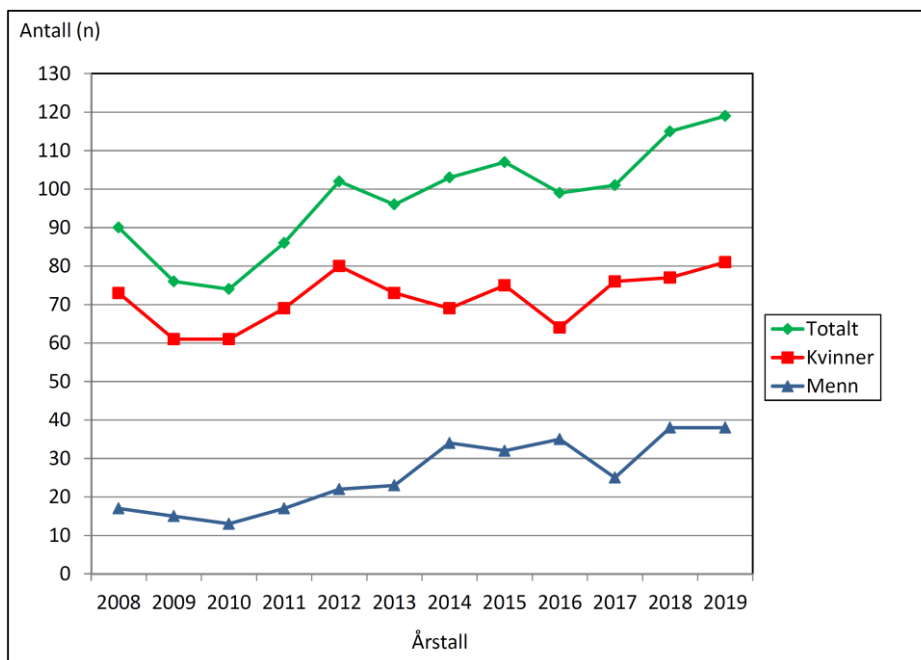
Ønsker dere god lesning av Kvalitetsrapporten for 2019!

2. Pasientbehandling 2019

2.1 Aktivitet og nøkkeltall

2.1.1 Antall opphold

NBRR har i 2019 hatt 119 behandlingsopphold, fordelt på 97 unike pasienter. 115 opphold tilfredsstiller kravene til kompleks rehabilitering (ICD10-kode Z50.80). Fire pasienter måtte avbryte oppholdene sine av medisinske eller sosiale grunner. Disse er kodet med Z50.89, enkel rehabilitering. Fire av pasientene ble skrevet ut til andre sykehusavdelinger for videre medisinsk behandling. Alle de andre ble skrevet ut til hjemmet.



Figur 1: Utviklingen i antall opphold (n) fordelt på kjønn fra 2008 til 2019.

2.1.2 Fordeling av ulike oppholdstyper

Alle pasientene som henvises til NBRR får først tilbud om et *innledende rehabiliteringsopphold* på 5-10 dager. Som nasjonal behandlingstjeneste er det viktig at vi behandler de pasientene som faktisk trenger et høyspesialisert og individuelt tilpasset rehabiliteringstilbud. Det høyspesialiserte teamet består av ergoterapeut, fysioterapeut, psykolog, sosionom, sykepleier og revmatolog. Det innledende rehabiliteringsoppholdet innebærer en grundig tverrfaglig kartlegging av pasientens utfordringer og rehabiliteringsbehov, og gir et godt grunnlag for å vurdere på hvilket nivå den videre rehabiliteringen skal foregå.

Av de 55 innledende rehabiliteringsoppholdene i 2019, ble det ved 48 opphold (87 %) konkludert med at det var behov for rehabilitering på 3. linje-nivå.

Oppholdstype	(n=119)	Antall	Andel (%)
Innledende rehabilitering (IRO)		55	46,2
Rehabiliteringsopphold		42	35,3
Oppfølgingsopphold		22	18,5

Tabell 1: Fordeling (antall og andel %) av de ulike oppholds-typene ved NBRR i 2019

Gjennomsnittlig liggetid uavhengig av oppholdstype var på 11,2 døgn. Median (min, maks) liggetid var 10 (5, 23) døgn. Dette er uforandret fra 2018, der tilsvarende tall for var 11,6 døgn med median (min, maks) liggetid på 10 (4, 23) døgn.

Behovet for oppfølgingsopphold vurderes i hvert enkelt tilfelle. Det benyttes også andre relevante tiltak i oppfølging. Det kan være individuelle oppfølgingsamtaler med en eller flere fagpersoner i teamet, telefonisk oppfølging og samarbeid med lokale og regionale tjenester om videreføring av tiltak. Dette er nærmere beskrevet i avsnittet «Samhandling med lokale helse og velferdstjenester».

2.1.3 Likeverdig tilgjengelighet for pasienter fra hele landet

Mål: Forholdet mellom andel nyhenviste pasienter og befolkningsgrunnet i hvert regionale helseforetak (RHF) skal være så nær «1» som mulig

Som nasjonal behandlingstjeneste, er det et fokus at alle pasienter fra hele landet som tilhører vår målgruppe har likeverdig tilgang til vårt rehabiliteringstilbud. Det betyr at antall pasienter som søkes til NBRR fra de ulike regionale helseforetakene (RHF) skal reflektere befolkningsgrunnet i de respektive RHF. I Helse Sør-Øst bor 56 % av befolkningen, i Helse Vest bor 21 %, i Helse Midt-Norge 14 % og i Helse Nord 9 %. I 2019 mottok vi totalt 49 nyhenvisninger og fordelingen av nyhenvisninger var slik (antall/% av henvisninger/forhold befolkningsgrunnet og nyhenvisninger):

RHF/% befolkning	Antall/ % Nyhenvisninger 2019	Nyhenvising/befolkning 2019
Sør-Øst/ 56 %	31/ 63,3	1,13
Midt/ 14 %	4/ 8,2	0,6
Vest/ 21 %	4/ 8,2	0,4
Nord/ 9 %	10/ 20,4	2,3

Tabell 2: Fordeling av nyhenviste pasienter fra de fire regionale helseforetak.

Det er viktig å presisere at det med antall pasienter som behandles på NBRR er det naturlig at det er variasjon i fordeling av henvisninger mellom RHF'ene fra år til år. I 2019 ser vi imidlertid en økning på antall henviste fra Helse Vest. Som tiltak for forbedring i fjor reviderte vi vår informasjonsbrosjyre, og

lagde en plan for hvordan denne skulle distribueres i aktuelle fora der de ulike RHF`ene var tilstede. Dette gjorde vi blant annet på Nasjonal nettverkskonferanse for revmatologisk rehabilitering på Værnes. Vi har også laget en plan for å spre informasjonsbrosjyren til revmatologiske poliklinikker og avdelinger med lav innsøking til NBRR. Denne planen vil vi fortsette med i 2020. Vi har også fått et nytt medlem i referansegruppen fra Helse Vest, revmatolog Karstein Haldorsen, og som medlem av referansegruppen vil han kunne hjelpe oss med å spre informasjon om NBRR i sin region.

2.2 Søknadsbehandling

2.2.1 Henvisninger og avslag

NBRR mottok 83 henvisninger i 2019. Av disse ble 12 avvist. Fordelingen av henvisningene som ble avvist i forhold til helseregion og begrunnelse for avvisning er vist i tabellen:

Helseregion	Avslag	Begrunnelse for avslag	Antall
Helse Sør-Øst	8	Tilbud annen avdeling/omsorgsnivå	9
Helse Vest	1	Manglende opplysninger	3
Helse Midt	3		
Helse Nord	0		

Tabell 3: Fordeling av avslag på henvisninger

2.2.2 Ventetid

Gjennomsnittlig ventetid i 2019 fra mottatt henvisning til tidspunkt for innledende rehabilitering (uten pasient- eller medisinsk bestemt utsettelse) var 113 dager. Sammenlignet med 2018 (88 dager) har ventetiden økt, men det er allikevel ikke slik at dette er å oppfatte som en kø der en gradvis rykker fremover. Det er stor grad av fleksibilitet på grunn av pasientbestemte endringer hos en del av de oppsatte oppholdene. Dette muliggjør prioriteringer og raskt inntak der det er behov for dette.

2.3 Samhandling

2.3.1 Epikrisetid

Mål: Alle epikriser (100 %) skal være godkjent og sendt innen 7 dager fra avsluttet opphold.

NBRRs epikriser inkluderer bidrag fra alle seks faggrupper, samt fra øvrige interne spesialister der det er relevant.

Resultat for 2019: 97 % av alle epikriser var sendt innen 7 dager.

I antall betyr det at fire epikriser ble sendt etter denne fristen. Det er tilfeldigheter og tekniske utfordringer som har medført at fristen ikke er overholdt. Innføring av nytt journalsystem var medvirkende i et av tilfellene. Vi mener det er sannsynlig at NBRR har måloppnåelse igjen i 2020.

Det er nå et krav fra Helse Sør-Øst om at 70 % av epikrisene skal være sendt ut innen en dag fra avsluttet opphold. Epikrisetall for NBRR rapporteres sammen med Revmatologisk sengepost ved Diakonhjemmet Sykehus. Det er i samråd med ledergruppen der bestemt at NBRRs epikriser skal være blant de 30 % som kommer etter 1 dag. Dette for å ivareta den kvaliteten det gir at 6 faggrupper samarbeider om innholdet i epikrisen.

2.3.2 Samhandling med helse- og velferdstjenester lokalt

I tverrfaglig og kompleks rehabilitering er kontakt, involvering og samhandling med helsepersonell, etater og andre fagpersoner til våre pasienter et viktig fokus. Det er nødvendig for at pasientens rehabiliteringsprosess videreføres lokalt, og for at informasjon, samkjøring og koordinering av tiltak følges opp lokalt og i spesialisthelsetjenesten. Kontakt og samhandling er også sentralt for en nasjonal tjeneste, da kompetansespredning vedrørende rehabiliteringsfaget er en del av vårt mandat.

Det er i 2019 registrert direkte kontakt med eksterne behandlere og tjenester i 77 opphold. Omfanget i enkeltsaker varierer fra en til fire kontaktpersoner og instanser. Det har for noen pasienter også vært behov for kontakt med offentlige tjenester og systemer, som for eksempel NAV. Ressursbruken i denne type arbeid er betydelig, men er en bevisst prioritering for å sikre helhetlige, koordinerte og sammenhengende rehabiliteringsprosesser.

Det ble registrert 5 samarbeidsmøter med behandlere og relevante tjenester lokalt. Dette tallet har sunket siden i fjor (11), og det er grunn til å tro at det henger sammen med at det per i dag er mindre rom for å gjennomføre såpass ressurskrevende tiltak. I slike tilfeller blir alternative kontaktpunkt vurdert, som telefonmøte, brev eller en direkte telefon.

Ved 42 av oppholdene ble det ikke tatt direkte kontakt med behandlere og tjenester lokalt. Det skyldes i hovedsak at pasienten selv ikke ønsket det, eller det i samråd med pasienten ble vurdert at behovet for særskilt oppfølging og/eller dialog med eksterne kontakter ikke var tilstede. Det ble ofte i slike tilfeller vurdert at den tverrfaglige epikrisen gav tilstrekkelig informasjon til aktuelle parter.

2.3.3 Individuell plan

Individuell plan (IP) er et arbeidsverktøy som viser mål, ressurser og tiltak for personer som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester fra kommunen og/eller spesialisthelsetjenesten. IP skal fremme samhandling og samarbeid mellom tjenesteyter og pasient, eventuelt pårørende. En vurdering av pasientens behov for IP gjøres i alle opphold ved NBRR.

Individuell Plan (IP)	Antall
IP igangsatt ved innleggelse	2
IP initiert under innleggelse	5
IP ikke aktuelt nå	109

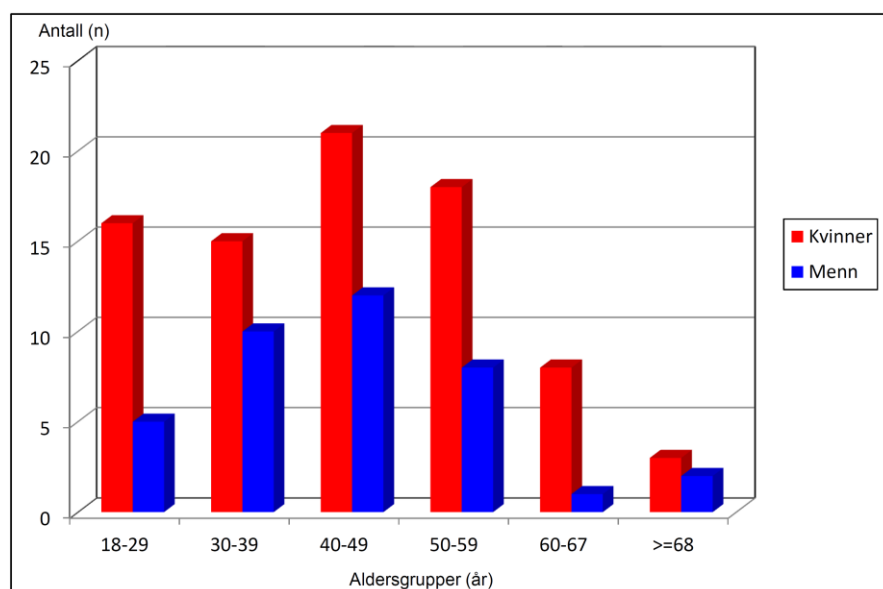
Vi ser av antall pasienter der NBRR har initiert til utarbeidelse av IP er relativt lav, selv om den er stabil siden i fjor. Med det antall pasienter som behandles på NBRR er det naturlig at det er variasjon i behovet for IP for pasientene fra år til år. Det er imidlertid vår erfaring at tilbudet og oppfølgingen

knyttet til IP varierer fra kommune til kommune. Vi har dessverre hatt noen erfaringer med å ta kontakt med kommuner og koordinatore kommunalt vedrørende pasientens behov for IP, men at dette ikke følges opp videre. Dette kan medføre at terskelen blir høy for å kontakte kommunene med dette behovet, med fare for å gi pasientene våre forhåpninger som ikke følges opp.

3. Beskrivelse av pasientgruppen

3.1 Kjønn og aldersfordeling

I 2019 var det innlagt 97 unike pasienter, 65 % kvinner og 33 % menn. Kjønnfordelingen i perioden 2008-2019 for alle innleggelses er illustrert i figur 1. Median alder (min, maks) for kvinner i 2019 var 43 (18, 71) år, for menn var median alder (min, maks) 45 (18, 70) år i 2019, median alder for alle for alle var 44 år. I 2017 og i 2018 var median alder 43 år, med laveste median alder for menn i 2017 var (38.5 år), i 2018 var median alder lavest for kvinner (37 år).

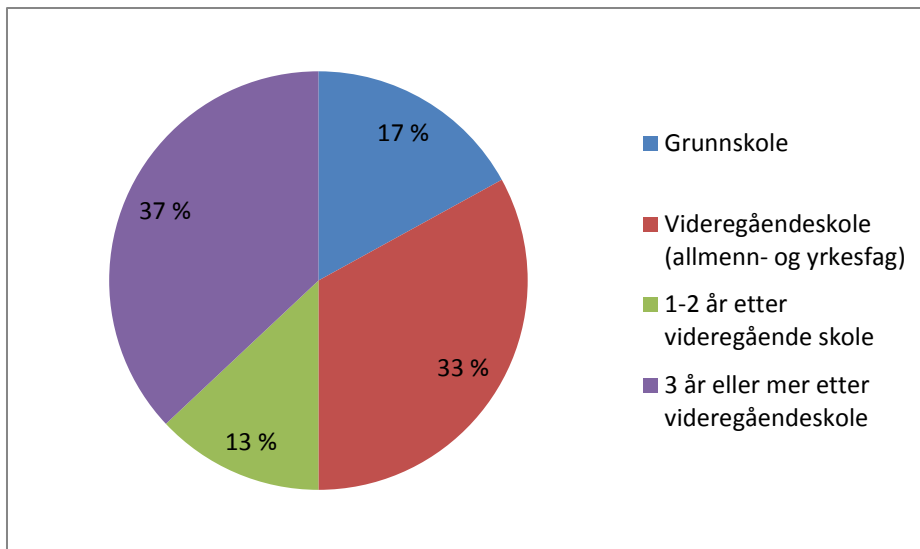


Figur 2: Fordeling på alder og kjønn i av de unike pasientene i 2019

3.2 Sivilstand og utdanning

Pasientgruppen deler seg forholdsvis likt i forhold til sivilstand, 52 % er gift eller samboer, mens 48 % er skilt og/eller bor alene.

50 % av pasientene har utdanning i mer enn 3 år etter videregående skole, mens 13 % har 1-2 år. 33 % har videregående skole, mens 16% har grunnskolen som høyest fullførte utdanning.



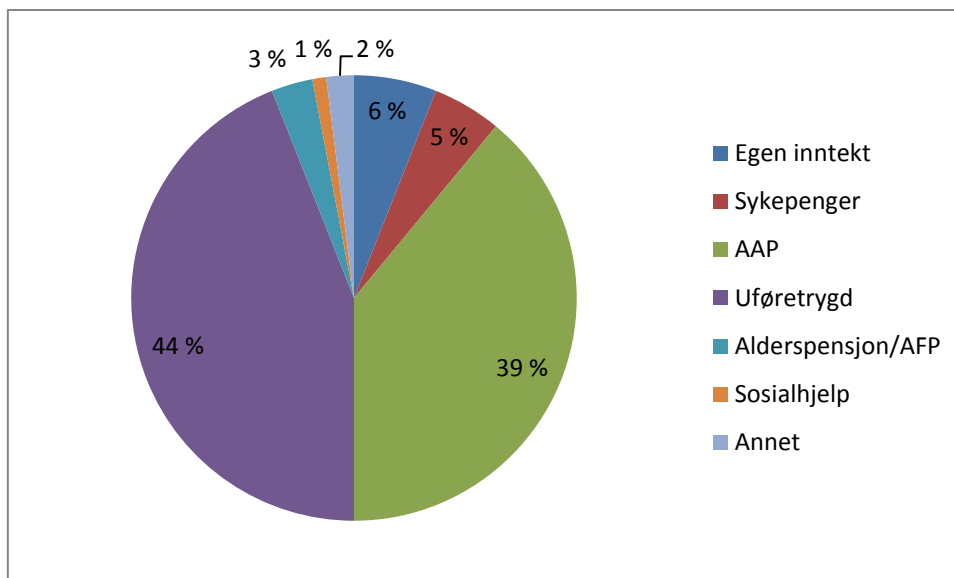
Figur 3: Høyeste fullførte utdanning (n=97)

3.3 Arbeid, trygdeytelser

Arbeidsdeltakelse har effekt på fysisk og psykisk helse, og har et samfunnsøkonomisk perspektiv. Det er derfor et viktig rehabiliteringsperspektiv for personer i arbeidfør alder. For mange av NBRRs pasienter som er ute av arbeid eller ikke har vært i arbeidslivet, er videre arbeidsevne og/eller en avklaring på fremtidig yrkesaktivitet viktige problemstillinger. Langvarige og komplekse sykdoms- og funksjonsutfordringer, samt å ha vært utenfor arbeidslivet i lengre tid - eventuelt ikke ha erfaring fra arbeidslivet i det hele tatt, kan bidra til at målet om yrkesaktivitet kan oppleves urealistisk. Det vurderes derfor som viktig å ha et tidlig fokus på pasientens arbeidssituasjon og videre potensielle arbeidsmuligheter, og sikre at de pasientene som står i fare for å falle ut av arbeidslivet får tilpasset oppfølging.

I 2019 var 26 av pasientene i et heltids inntektsgivende arbeidsforhold. Av disse var 7 heltidsansatt og 18 deltidsansatt. Det var 39 pasienter som hadde en varig trygdeytelse som uføretrygd eller alderspensjon. 9 pasienter hadde aldri vært i jobb.

Det var 43 pasienter som hadde en fortsatt mulig eller uavklart situasjon knyttet til fremtidig yrkesaktivitet. I denne gruppen kommer de pasientene som mottok arbeidsavklaringspenger, var sykemeldt, var aktiv arbeidssøkende eller studenter. Noen av pasientene som mottok AAP, var sykemeldt eller var student var fremdeles ansatt i en stilling.



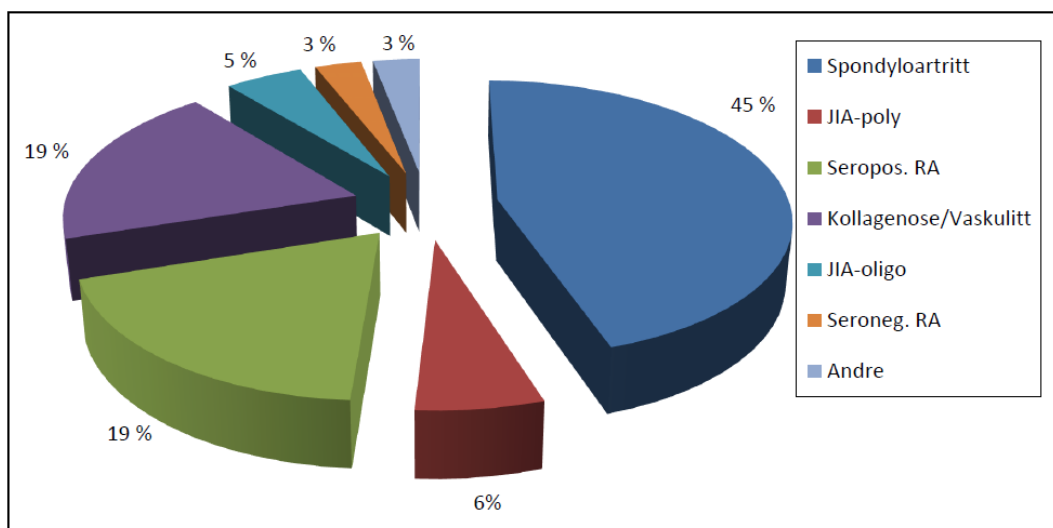
Figur 4: Inntekt og trygdeytelser

Opp igjennom årene på NBRR har mellom 20-25 % av pasienten vært i aldersgruppen 18-29 år. Tidligere i rapporten (kapittel 3) blir årets aldersfordeling beskrevet. NBRR har samlet sett en relativ ung populasjon, som er ansett til å være i en arbeidsfør alder. I det kliniske arbeidet på tjenesten er opplevelsen at spesielt de unge voksne på NBRR (18-29 år) utgjør en sårbar gruppe, med ubenyttede ressurser. Disse unge voksne står i fare for å falle utenfor blant annet arbeidslivet og utdanning. NBRR har derfor i 2020 igangsatt prosjektet «UngNBRR» der vi blant annet skal ha fokus på hvordan jobbe med utfordringene knyttet til overgangsfasene fra skole og utdanning og/eller skole til arbeid. Prosjektet utfall og evaluering vil bli vurdert i kvalitetsrapporten for 2020.

3.4 Revmatologiske diagnoser

De 97 unike pasientene i 2019 fordelte seg på de 7 ulike diagnosegruppene som illustrert i figur 5. Nær halvparten, d.v.s. 45 % av de unike pasientene, har diagnose innen spondylartritt-gruppen. I denne gruppen inkluderes pasienter med ankyloserende spondylitt, uspesifisert spondylartritt, psoriasisartritt, juvenil spondylartritt og reaktiv artritt. Pasienter med seropositiv revmatoid artritt (RA) og pasienter med bindevevssykdom og vaskulitter, utgjør hver i underkant av 20 %. I 2019 er det 2 pasienter som er plassert i diagnosegruppen «andre», en pasient ble skrevet ut med diagnosen «Artritt ina» og en pasient hadde diagnosen «Familiær Middelhavsfeber». Sammenlignet med tidligere år har andelen unike pasienter med polyartikulær JIA gått ned.

NBRR har de siste årene vært opptatt av å formidle at pasienter med bindevevssykdommer og vaskulitter også kan henvises til rehabilitering ved NBRR. I 2019 var det 20 % av de nyhenviste som hadde diagnoser innen gruppen bindevevssykdom/vaskulitter. Sammenlignet med årene fra 2012 er dette den høyeste andel nyhenviste pasienter med bindevevssykdom/vaskulitter.



Figur 5: Prosentvis fordeling av de unike pasientene (n=97) i diagnosegrupper

3.5 Sykdomsvarighet

Median sykdomsvarighet for de 97 unike pasientene var 11 år, med variasjon fra 1 til 50 år. I 2018 var median sykdomsvarighet også 11 år. Sykdomsvarighet og antall pasienter under 30 år varierer i de ulike diagnosegruppene, se tabell 4

Diagnosegruppe	Antall (n)	Sykdomsvarighet (år) median (min-maks)	Sykdomsvarighet < 5 år (n)	Alder 18-29 år (n)
Spondyloartritt	44	7.0 (1-50)	7	9
JIA-polyartikulær	6	31.5 (14-47)	0	2
JIA-oligoartikulær	5	37.0 (17-39)	0	1
Seropositiv RA	18	13.0 (1-37)	3	3
Seronegativ RA	3	16.3 (10-27)	0	0
Kollagenose/vaskulitt	18	10.0 (2-43)	2	3
Andre	3	5.0 (2-34)	0	0

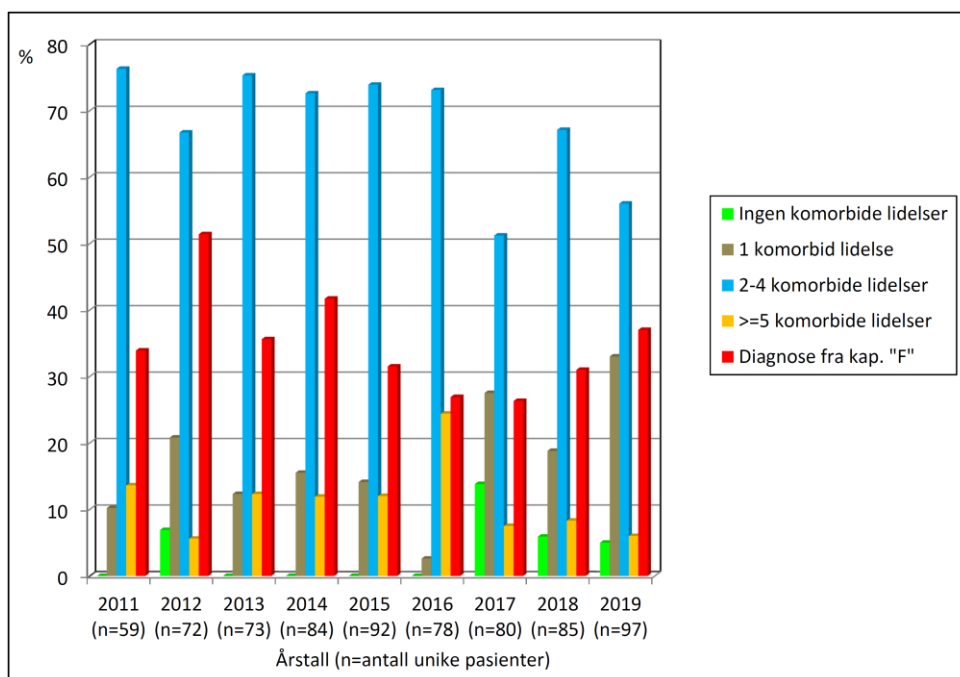
Tabell 4: Antall pasienter i hver diagnosegruppe, sykdomsvarighet og antall pasienter i yngste aldersgruppe fordelt på diagnosegruppe.

3.6 Komorbiditet (tilleggstilstander)

I årene fra 2011 har vi med utgangspunkt i de tverrfaglige epikrisene registrert alle diagnoser som kommer i tillegg til 1. og 2. ICD10-diagnoser. For pasienter som har vært innlagt på NBRR og som oppfyller kravene til kompleks rehabilitering, er første diagnose i epikrisen alltid Z50.80, diagnose 2 er revmatologisk grunnsykdom (hovedtilstanden). I den tverrfaglige epikrisen kodes alle tilstander som eksisterer samtidig med hovedtilstanden, og som blir gjenstand for observasjon, ekstra undersøkelser og/eller behandling under eller etter oppholdet. Som et eksempel kan nevnes at en

pasient med en velregulert hypertensjon der det ikke er gjort annet enn å måle et blodtrykk ved innkomst, ikke vil bli kodet med diagnosen hypertensjon i den tverrfaglige epikrisen. Dersom det igangsettes ytterligere utredning for hypertensjon og/eller det gjøres endring av blodtrykksmedikasjon, legges diagnosen hypertensjon inn som tilleggs-tilstand i epikrisen.

Presentasjon av dataene på oppførte diagnoser i NBRR-epikrisene illustrerer kompleksiteten i pasientgruppas helsetilstand og bidrar til å forklare pasientgruppas ressursbehov.



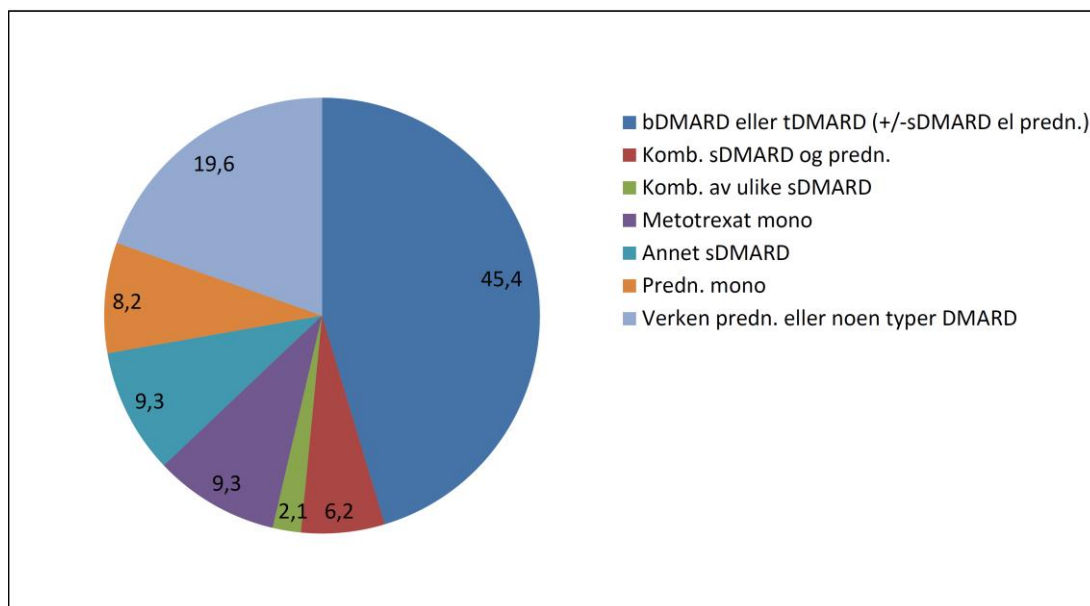
Figur 6: Andel pasienter med en eller flere tilleggsdiagnoser i tverrfaglig epikrise i perioden 2011-19.

Resultat: Figuren viser at andelen pasienter registrert med 2-4 komorbide lidelser har variert noe i denne 9-års perioden, fra 76 % i 2011 til vel 50 % i 2017. I 2019 hadde 56 % av pasientene 2-4 komorbide lidelser. 6 % av de 97 unike pasientene var i 2019 registrert med 5 eller flere komorbide lidelser, denne andelen har stort sett ligget mellom 5 og 14 %, bortsett fra i 2016 da nærmere 25 % av pasientene hadde 5 eller flere komorbide lidelser. De siste 2 år er henholdsvis 5 og 6 % av pasientene ikke registrert med noen komorbid lidelse i epikrisen.

Subanalyser har vist at andel pasienter registrert med diagnose på psykisk lidelse, kapittel F i ICD10, i figuren angitt med røde stolper, har variert mellom 25 og 50 % i 9 års perioden 2011-2019. I 2019 var diagnose fra F-kapittelet registrert i epikrisen hos 37 % av de unike pasientene. Dette samsvarer med resultatene etter utfylling av HADs-skjemaet (Hospital anxiety and depression scale), se kapitlene 3.9. og 4.3

3.7 Aktuelle behandlingsregimer

Alle pasienter som henvises til NBRR skal ha en inflammatorisk revmatisk sykdom som bør være så optimalt som mulig medisinsk behandlet av lokal revmatolog før start av rehabilitering. Figuren under illustrerer behandlingsregimer for hoved-tilstanden til de unike pasientene (n=97). Vi har her ikke med andel av pasientene som bruker NSAIDs.



Figur 7: Prosentvis fordeling av ulike medikamentelle behandlingsregimer for den revmatologiske sykdommen (n=97)

Resultat: Fordelingen av ulike behandlingsregimer er i samsvar med hva som kan forventes tatt i betraktning andel pasienter i de ulike diagnosegrupper som illustrert i figur 7. Behandlingsregimet bDMARD eller tDMARD (JAK-hemmere) enten i monoterapi eller kombinert med et sDMARD eller med prednisolon, brukes av 45 % av de unike pasientene. Med utgangspunkt i indikasjonsstillingen for disse behandlingsregimene, er dette et regime som brukes hos en stor andel pasienter med spondylartritt og revmatoid artritt, som i vår populasjon av unike pasienter utgjør 64%. Det er forventet at ca 2/3 av disse (altså vel 40 %) er under behandling med biologiske DMARDs eller JAK-hemmere/småmolekylære DMARDs (tDMARDs).

I gruppa på nesten 20 % (19 pasienter) som verken bruker prednisolon eller noen form for DMARD, er det 8 pasienter med spondylartritt, 3 pasienter med revmatoid artritt, 4 pasienter med JIA og 4 pasienter med kollagenoser. Det er ulike årsaker til at de ikke er under aktiv behandling med prednisolon eller DMARD, det kan være at det ikke er indikasjon, infeksjonsproblematikk, bivirkninger, eller manglende effekt av forsøk på mange ulike DMARD.

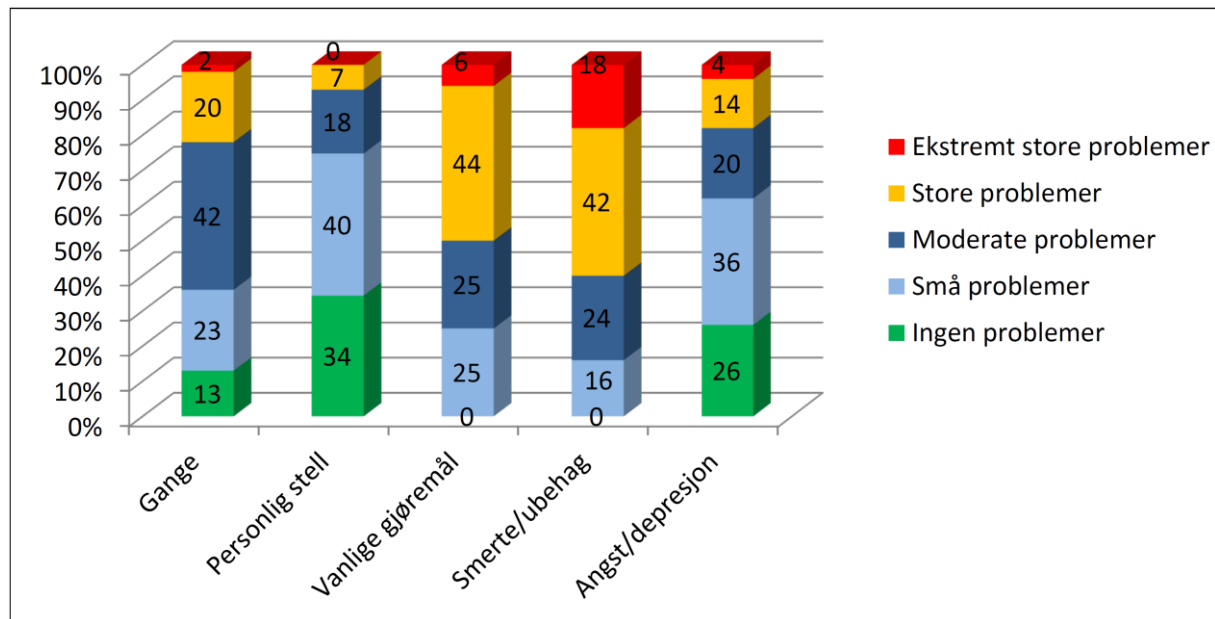
3.8 Helsereelatert livskvalitet

Fra 2017 har pasientene ved NBRR fylt ut skjemaet 2 ulike skjemaer som måler livskvalitet, nemlig **EQ-5D-5L (Euroqol-5 dimension 5 levels)** og **RAID (Rheumatoid arthritis impact of disease)**. I perioden 2011-2016 ble det samlet inn data på SF-36. SF-36 ble erstattet av EQ-5D-5L fordi det sistnevnte er mindre krevende å fylle ut for pasientene.

EQ-5D-5L er et standardisert, generisk instrument som måler helseutfall på disse 5 områdene: gange, personlig stell, vanlige gjøremål, smerte/ubehag og angst/depresjon. Innen hvert område er det 5 svaralternativer; ingen problemer, små problemer, moderate problemer, store problemer og ekstremt store problemer. I EQ-5D-5L er det også inkludert en visual analogue skala fra 0-100 mm

(EQ-VAS) for måling av egenvurdert helse i dag, der «0» er den dårligste helsen du kan tenke deg og «100» er den beste helsen du kan tenke deg.

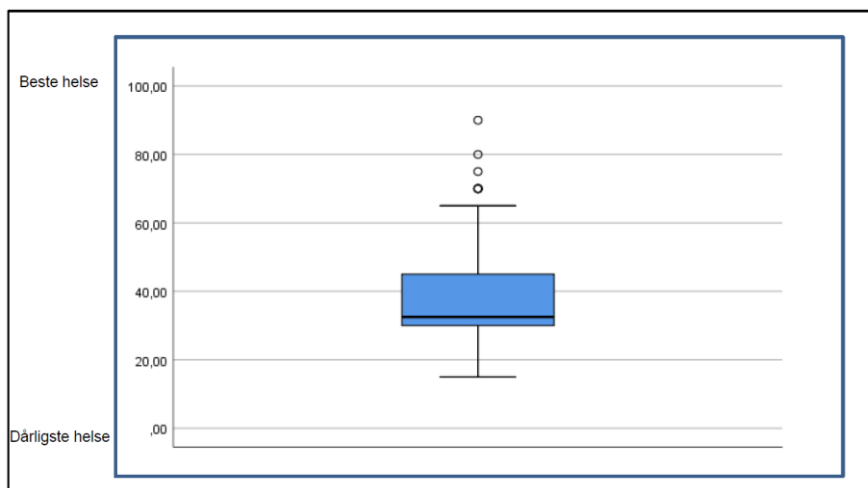
I figuren under presenteres dataene på EQ-5D-5L for de pasientene som ble innlagt til innledende rehabiliteringsopphold i 2019 (n=55). Alle pasientene har svart på alle spørsmål. Senere i rapporten presenteres endringer i EQ-5D-5L fra innleggelse til utreise for de som har vært innlagt til et 3 ukers rehabiliteringsopphold. Data på kvalitetsjusterte leveår beregnet ut fra EQ-5D-5L data presenteres ikke i denne kvalitetsrapporten.



Figur 8: Prosentvis fordeling av pasientgruppen på hvert svaralternativ på hvert område i EQ-5D ved innkomst til innledende rehabiliteringsopphold (n=55)

Resultater: Figuren kan leses uten kommentarer, men følgende kommenteres: Vel 40 % av pasientene som innlegges til innledende rehabiliteringsopphold har moderate problemer med gange og 20 % angir store problemer med gange. En fjerdedel av pasientene angir at de har fra moderate til store problemer med personlig stell. Halvparten av pasientene har fra store til ekstremt store problemer med vanlige gjøremål. Vel 40 % har store problemer med smerter og 18 % angir ekstremt store problemer med smerter.

Skår på egenvurdert helse på EQ-VAS for de 55 pasientene innlagt til innledende opphold, er illustrert i figur 9 på neste side.

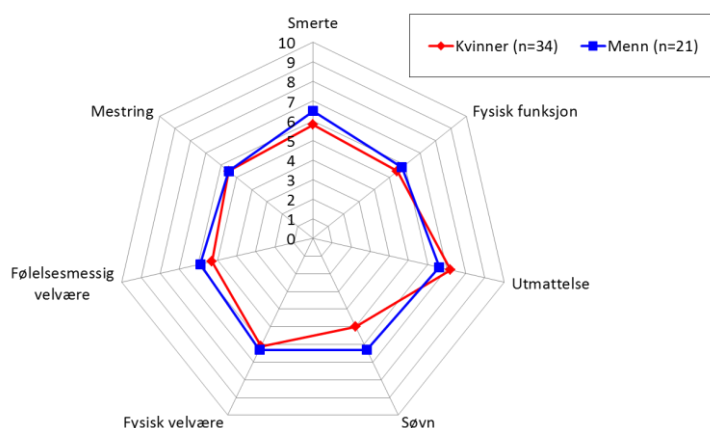


Figur 9: Egenvurdert helse på EQ-VAS (n=55)

Resultater: 50 % av pasientene skårer mindre enn 32.5 på EQ-VAS når de kommer til et innledende rehabiliteringsopphold. Dette illustrerer en betydelig redusert livskvalitet/helse i NBRRs pasientpopulasjon. Fire av pasientene (en «dott» representerer en pasient) skårer at deres helse i dag er fra 70 og bedre.

Spørreskjemaet **RAID (Rheumatoid arthritis impact of disease)** måler 7 ulike dimensjoner ved selvopplevd helse/livskvalitet den siste uken, på en skala fra 0 til 10, der høyt skår betyr dårlig helse/livskvalitet. De 7 dimensjonene er smerte, fysisk funksjon, utmattelse/fatigue, søvn, fysisk velvære, følelsesmessig velvære og mestring. RAID er utviklet i samarbeid med pasienter med rheumatoid artritt (RA) gjennom organisasjonen OMERACT (Outcome measures in Rheumatology).

RAID er validert for bruk til pasienter med RA, men ved NBRR har vi valgt å være pragmatisk å be alle pasientene uavhengig av diagnose, å fylle ut dette skjemaet.



Figur 10: Gjennomsnittsskår på hver av de syv ulike dimensjonene av RAID ved innkomst innledende rehabilitering i 2019 fordelt på kjønn (n=55)

Resultat: Pasientene ved NBRR skårer relativt høyt på hver dimensjon, her betyr høyt skår dårlig helse, gjennomsnittsverdi på alle områder ligger over 5. Figuren viser at kvinner og menn skårer relativt likt på de ulike dimensjonene, den største forskjellen er på dimensjonen søvn, der menn har

et gjennomsnittsskår på 6.3 versus kvinner 5.0. Den dimensjonen som har høyeste skår både for kvinner og menn, er utmattelse (kvinner 7.2 og menn 6.6).

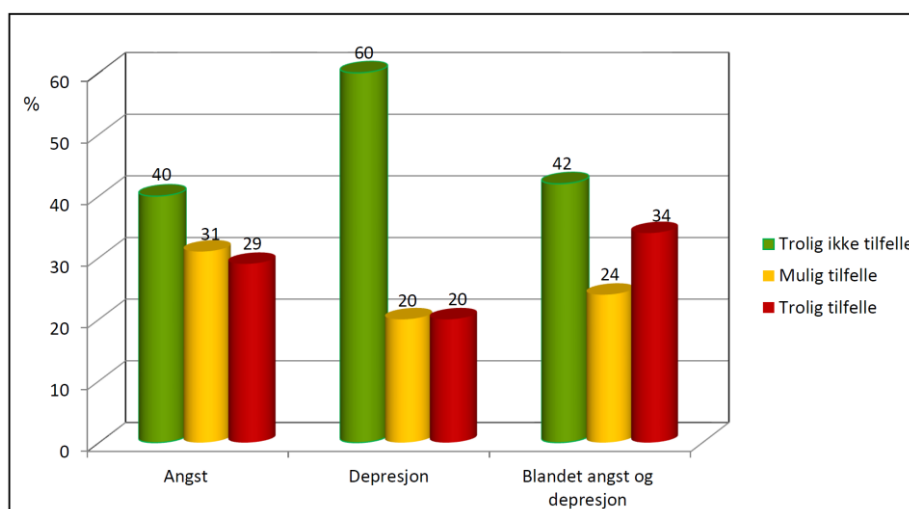
RAID-dataene er ikke helt normalfordelte, derfor oppgis i det følgende også median (min, maks) for hver dimensjon for kvinner og menn samlet: smerte 7.0 (2,10), fysisk funksjon 6.0 (1,10), utmattelse/fatigue 8.0 (1,10), søvn 7.0 (0,10), fysisk velvære 6.0 (0,10), følelsesmessig velvære 6.0 (0,10) og mestring 5 (2,10).

Både EQ-5D-5L og RAID fylles ut i begynnelsen av alle typer opphold og i tillegg på slutten av oppholdet for de som har vært innlagt til et rehabiliteringsopphold. Data på endring i livskvalitet for disse 2 instrumentene rapporteres i kapittel 4, *Utbytte av rehabiliteringen*.

3.9 Psykisk helse

Personer med kronisk sykdom har større risiko for å utvikle psykiske plager enn personer uten kronisk sykdom. Psykiske plager som angst og depresjon kan påvirke helserelatert adferd på en negativ måte ved en høyere risiko for ikke å følge helsepersonells råd og anbefalinger, i tillegg vet vi at depresjon ofte fører til inaktivitet og isolasjon. Det anses viktig å identifisere de personene som har psykiske plager av en slik grad at det bør tas hensyn til i behandling og i rehabiliteringsprosessen.

Ved NBRR brukes spørreskjemaet HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) for kartlegging av pasientens psykiske plager, dette som et supplement til en generell klinisk kartlegging av psykisk helse. HADS-skjemaet fylles ut i begynnelsen av alle typer opphold, de som er innlagt til et rehabiliteringsopphold fyller også ut skjemaet kort tid før hjemreise. Skjemaet har 7 spørsmål om angstsymptomer og 7 spørsmål om depresjonssymptomer. Det er 4 svaralternativer på hvert spørsmål, 0-1-2-3. Det betyr at maksimal skår for angst og depresjon hver for seg er 21. Skårene gir grunnlag for å si om det a) trolig ikke [skår under 8], b) mulig [skår 8-10] og c) trolig [skår 11-21], foreligger angst eller depresjon. Summering av skår på angst og depresjon gir grunnlag for å se om det foreligger en blandet angst og depresjonstilstand a) trolig ikke [sumskår under 15], b) mulig [sumskår 15-18] og c) trolig [sumskår 19-42].



Figur 11: Prosentvis fordeling av symptomtrykk for angst, depresjon og blandet angst/depresjon ved innkommst til innledende rehabiliteringsopphold (n=55)

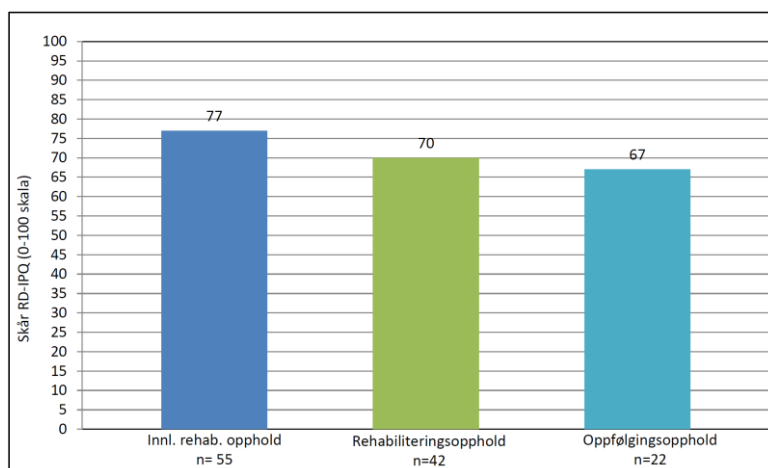
Resultat: Basert på utfylling av HADS har trolig i underkant av 30 % en angstlidelse, 34 % en blandet angst og depressiv lidelse ved innkomst til innledende rehabiliteringsopphold. Det er viktig å understreke at HADS ikke er et diagnostisk verktøy og HAD-skår må alltid sammenholde med klinisk vurdering, ev. bruk av andre kartleggingsinstrumenter. Figur 6 lenger framme i rapporten viser at 37 % av pasientene har en diagnose på psykisk lidelse i epikrisen etter opphold ved NBRR, altså er det er godt samsvar mellom resultat ved kartlegging med HADS og klinisk diagnose.

På bakgrunn av HAD-skårene har vel 1/3 av pasientene som kommer til et innledende opphold et symptomtrykk som vil kreve 1) spesialisert kompetanse innen psykisk helse 2) vurdering av om henvisning til utredning og behandling for de psykiske plagene er nødvendig 3) tverrfaglige tiltak som er tilpasset pasientens psykiske helse.

Endring i selvrapportert psykisk helse fra innkomst til utskrivelse i et rehabiliteringsopphold omtales senere i rapporten, se kapittel 4, *utbytte av rehabiliteringen*.

3.10 Sykdomsforståelse

Med sykdomsforståelse menes pasientens tanker og oppfatninger om sin sykdom. Dette er viktig informasjon for helsepersonell for å kunne forstå pasientens utgangspunkt og ut i fra det vurdere hensiktsmessige tiltak. For eksempel vil det være lettere for en fysioterapeut å komme i en god behandlingsallianse med en pasient dersom fysioterapeuten tidlig i rehabiliteringsprosessen, får innblikk i at pasienten ikke vil trene fordi han/hun tror trening vil kunne skade ledd og muskler og dessuten gi mer smerter. I en ren klinisk setting handler en helsearbeiders evne til å få tak i pasientens perspektiv, først og fremst om gode kommunikasjonsferdigheter. Ved NBRR er vi nysgjerrige på om vår kommunikasjon med pasientene og tiltak under et rehabiliteringsopphold, kan endre pasientenes sykdomsforståelse i en positiv retning. Spørreskjemaet RD-IPQ (Rheumatic Disease Illness Perspective Questionnaire) er tilpasset pasienter med revmatisk sykdom og validert for norske forhold (Løchting, Garrat og Fjerstad, 2012). Seks av 10 spørsmål danner grunnlag for en summert skår for sykdomsforståelse, innbefattet aspektene *identitet, konsekvens og følelser* relatert til den revmatiske sykdommen. Summert skår omregnes til en skala fra 0-100, der høyere skår tyder på mer truende oppfatning av sykdommen. Det foreligger ikke forskningsresultater som kan gi grunnlag for definisjon av en cut-off for hva som er god vs dårlig sykdomsforståelse.



Figur 12: Gjennomsnittlig sumskår på RD-IPQ ved innkomst til de tre ulike oppholdstypene.

Resultat: I gjennomsnitt skårer pasientene som kommer til innledende rehabilitering (n=55) 77.2 (SD 10.7) på RD-IPQ på skala fra 0-100. De som kommer inn til rehabiliteringsopphold (n=42) skårer 70 (SD 12.1), men de som kommer inn til oppfølgingsopphold (n=22) skårer RD-IPQ til 67.4 (SD 11.5). Disse gjennomsnittsverdiene på RS-IPQ kan tolkes som uttrykk for at pasientene som innlegges ved NBRR tenker at sykdommen har relativt store negative konsekvenser for dem, med negativ påvirkning på identitet og følelser. Figur 12 viser en synkende sumskår fra innledende opphold til rehabiliteringsopphold, og ytterligere fall i sumskåren for de som innlegges til oppfølgingsopphold. Det er viktig å være klar over at dette er 3 ulike populasjoner og vi kan derfor ikke på bakgrunn av disse resultatene konkludere med at sykdomsforståelsen beveger seg i riktig retning med tiden.

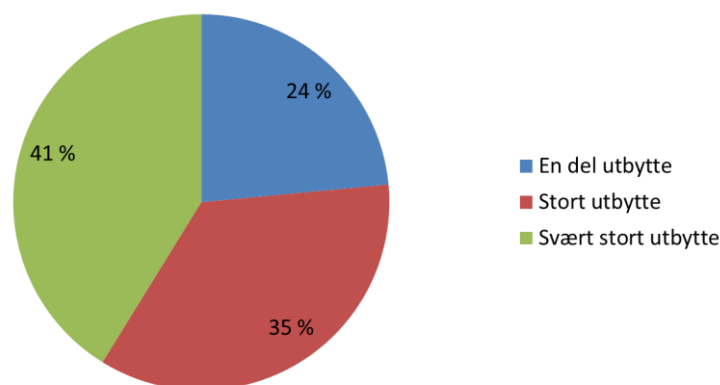
RD-IPQ fylles ut ved innkost til alle oppholdstypene og ved utreise fra rehabiliteringsopphold. Endring av sykdomsforståelse fra innkost til utskrivelse ved rehabiliteringsopphold er beskrevet i neste kapittel, side 23.

4. Utbytte av rehabiliteringen

4.1 Pasientenes egne mål

Pasientene definerer selv hva som skal være fokus og konkrete mål for rehabiliteringsopphold. Målene peker på det som oppleves som de viktigste områdene å ta tak i for pasienten, og er styrende for utforming av konkrete tverrfaglige tiltak. I hvor stor grad pasienten opplever at rehabiliteringen har gitt et utbytte på definerte mål er derfor en viktig kvalitetsindikator. Egne mål defineres kun i oppholdstypen «Rehabiliteringsopphold», og denne kvalitetsindikatoren angår derfor kun disse pasientene.

Mål: 90 % av pasientene innlagt til rehabiliteringsopphold skal svare at utbyttet relatert til egne mål var *Stort* eller *Svært stort*.



Figur 13: Pasientenes evaluering av utbyttet relatert til egne mål etter rehabiliteringsopphold (n=34)

Resultat: 42 pasienter var innlagt til rehabilitering i 2019. 34 pasienter har besvart spørsmålet. Av disse oppgir 26 pasienter (74 %) *Stort* eller *Svært stort* utbytte relatert til egne mål. Dette er godt under målsetning, og en nedgang fra foregående år.

Tiltak for forbedring: Vi vil se på hvordan vi dokumenterer i forhold til arbeid mot å nå pasientens mål. Dette er viktig for at hele teamet skal kunne jobbe godt sammen med pasienten om målene og følge progresjonen. I 2019 har Diakonhjemmet Sykehus fått ny versjon av dokumentasjonssystemet, og det er store endringer i den nye versjonen. Denne overgangen kan ha vært medvirkende. Rehabiliteringsfokuset er også lavere i helgen, dette kan tenkes å virke inn på rehabiliteringsprosessen på en negativ måte. Grad av måloppnåelse tematiseres ved avslutningsmøtet eller i oppsummering med primærsykepleier. Fortsatt fokus på rutinene for målformulering og vektlegging av at noen av målformuleringene knyttes til tidsrammen av et rehabiliteringsopphold er nødvendig. Målene må være realistiske og oppnåelige i forhold til oppholdets lengde.

4. 2 Bedret livskvalitet

I dette kapitlet vil endring i livskvalitet basert på endring i skår på EQ-5D-5L og RAID i løpet av et 2-3 ukers rehabiliteringsopphold, bli presentert. Viser til tidligere omtale av spørreskjemaene EQ-5D-5L og RAID i kapittel 3.8.

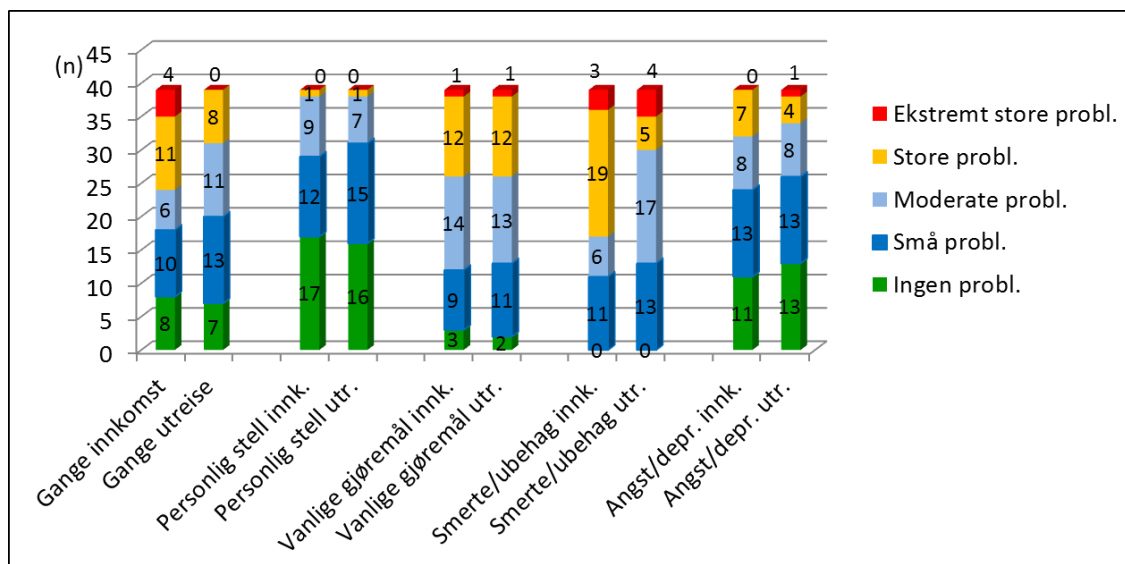
Mål: et rehabiliteringsopphold ved NBRR bør gi en bedring i pasientens livskvalitet.

Som resultatmål er ikke dette nærmere angitt.

Fra tidligere års analyser vet vi at de fleste pasienter oppnår bedring i livskvalitet i løpet av rehabiliteringsoppholdet, men et rehabiliteringsopphold kan for noen pasienter gi en forverrelse av smerter, utmattelse og andre sider ved pasientens helse. Vår erfaring er at det kan være ulike årsaker til en forverrelse. Pasienter som i lang tid forut for oppholdet ikke har vært i noe fysisk aktivitet kan få økte muskel-skjelett-smerter på grunn av påbegynt trening og nye treningsøvelser. Noen pasienter erfarer at søvnen blir dårligere på sykehuset på grunn av endring i sengekvalitet og fremmede lyder i omgivelsene, dårlig søvn under oppholdet vi gi en negativ påvirkning på smerter, utmattelse og følelsesmessig velvære. For andre kan gjennomgang av privatøkonomien avsløre større økonomiske utfordringer enn personen forventet som igjen kan gi en negativ påvirkning på flere sider ved livskvaliteten. Nødvendig endring av pågående medikasjon kan hos noen også gi bivirkninger som forbigående påvirker livskvaliteten negativt.

Med dette som bakgrunn presenteres først resultatene for endring i skår på EQ-5D-5L, deretter dataene på RAID. Vi har svar på begge tidspunkt fra 39 av de 42 pasientene som var innlagt til rehabiliteringsopphold. Dette gjelder både for EQ-5D-5L og RAID.

Først presenteres resultatene for **EQ-5D-5L** som antall pasienter (n, på y-aksen) på hver gradering ved innkomst (en søyle) og ved utreise (søyle ved siden av).



Figur 13: Skår på hver kategori innenfor hvert område i EQ-5D-5L, ved innkomst og ved utreise for pasienter innlagt til rehabilitering (n=39, 3 missing)

Resultater: Det området med den største positive endringen på er «smerter/ubehag». Ved innkomst var det 22 pasienter som skåret innenfor «store eller ekstremt store problemer» med smerter/ubehag. Ved utreise var antall pasienter innenfor disse skåringskategoriene redusert til 9. Når det gjelder området «gange» er det ved innkomst 15 pasienter som skårer innenfor «store eller ekstremt store problemer», ved utreise er det 8 pasienter som angir at de har store problemer med gange. Det var 4 pasienter som anga at de ved innkomst hadde «ekstremt store problemer» med gange, ingen er i denne kategorien ved utreise. Innenfor personlig stell, vanlige gjøremål og angst/depresjon er det små endringer.

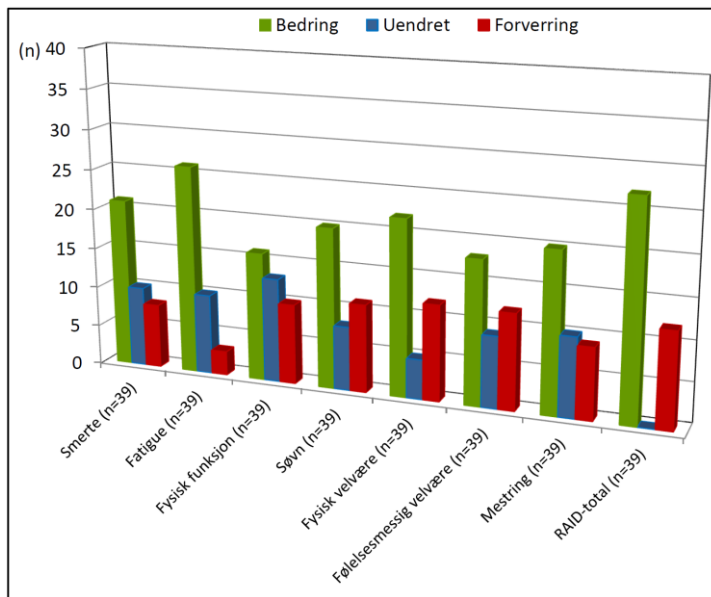
EQ-VAS (0-100) er besvart av 34 av de 42 pasientene som var innlagt til rehabiliteringsopphold. Som beskrevet i kapittel 3.8 er skår på «0» på EQ-VAS den dårligste helsen du kan tenke deg og «100» er den beste helsen du kan tenke deg.

EQ-VAS (0-100)	Median (min, maks)
Innkøst (n=34)	40 (10-90)
Utreise (n=34)	50 (15-95)

Tabell 5: Endring av medianverdien for EQ-VAS i løpet av rehabiliteringsoppholdet.

Resultat: Det er en numerisk, ikke statistisk signifikant, bedring av EQ-VAS fra innkomst til utreise. Pasienter innlagt til innledende opphold (n=55) hadde en EQ-VAS median på 32.5 (se figur 9).

Dataene for **RAID** presenteres som antall pasienter som har oppnådd bedring av skår på de 7 RAID-spørsmålene, antall pasienter som skårer uendret og antall pasienter som skårer dårligere ved utreise, sammenlignet med ved innkomst.



Figur 14. Antall pasienter som i løpet av 2-3 ukers rehabilitering opplever bedring av RAID, uendret RAID og forverring av RAID.

Supplerende analyser er utført på de pasientene som oppnår bedring i de ulike dimensjoner i RAID i løpet av 2-3 ukers rehabilitering (gjennomsnittlig 16.7 dager), se tabell 6.

RAID-dimensjon	Antall (av n=39) som oppnår bedring (% av rehab. pas.)	Mean (CI*) ved start av 2-3 uker rehab.	Mean (CI*) ved slutten av 2-3 uker rehab.	Forbedring (mean %) i.l.a. 2-3 uker rehab.
Smerte (0-10)	21 (54)	6.5 (5.7-7.3)	4.0 (3.2-4.8)	38
Fatigue (0-10)	26 (67)	7.0 (6.4-7.6)	4.9 (4.0-5.7)	30
Fys funksjon (0-10)	16 (41)	6.2 (5.1-7.3)	3.5 (2.6-4.3)	43
Søvn (0-10)	20 (51)	6.4 (5.3-7.6)	3.5 (2.3-4.8)	45
Fys velvære (0-10)	22 (56)	6.2 (5.3-7.1)	3.6 (2.7-4.5)	42
Følelsesmessig velvære (0-10)	18 (46)	5.8 (4.8-6.8)	3.6 (2.6-4.6)	38
Mestring (0-10)	20 (51)	5.6 (4.6-5.7)	2.7 (1.8-3.4)	52
RAID-total (0-10)	27 (69)	5.9 (5.3-6.4)	4.3 (3.6-4.9)	27

*CI (confidense interval)

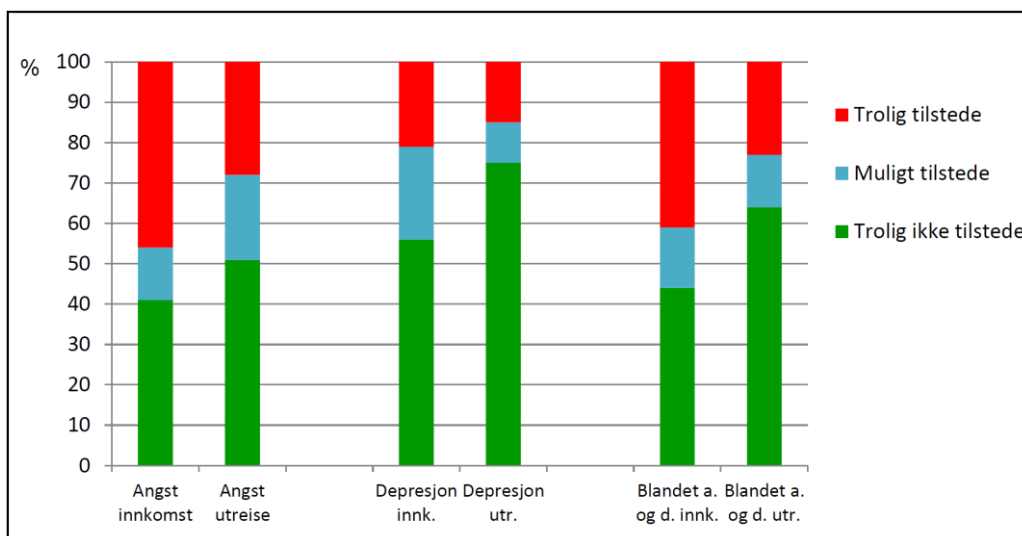
Tabell 6: Antall og andel pasienter som oppnår bedring av livskvalitet i de ulike dimensjoner av RAID, og størrelsen på denne bedringen etter et rehabiliteringsopphold.

Resultat: En varierende andel fra 40 til 67 % av pasientene innlagt til rehabilitering oppnår en forbedring på ulike livskvalitetsdomener vurdert med RAID. Gjennomsnittlig forbedring er fra 30 til 52 % i løpet av rehabiliteringsoppholdet. For utmattelse/fatigue er det 67 % som oppnår en

gjennomsnittlig forbedring på 30 %, for søvn er det 51 % som oppnår en gjennomsnittlig forbedring på 45 %. Bedringen på hvert domene er statistisk signifikant, d.v.s. konfidensintervallene for mean verdien ved innkomst og utreise overlapper ikke.

4.3 Psykisk helse

I kapittel 3.9 omtales spørreskjemaet HADS (Hospital Anxiety and Depression scale) som brukes ved NBRR for kartlegging av angst og depresjon. I løpet av et rehabiliteringsopphold vil intervensjonene rettes direkte og indirekte mot bedring av psykisk helse gjennom målene pasientene setter seg. Direkte gjennom pasientens eventuelle spesifikke mål relatert til bedring av psykisk helse, indirekte gjennom andre mål som kan ha bedring av psykisk helse som en sekundærgevinst. Selv om rehabiliteringsoppholdene ikke er lenger enn gjennomsnittlig 16.7 dager, er det et viktig mål at pasientene skal oppleve reduksjon i psykiske plager. En opplevelse av at den psykiske helsen blir bedre under oppholdet, vil kunne gi pasientene håp om at det er mulig å påvirke deres psykiske helse i positiv retning tross kronisk somatisk sykdom. Ønsket effekt av intervensjoner gjort under et rehabiliteringsopphold bør gjenspeiles med reduksjon av sumskår på HADS-angst, HADS-depresjon og HADS-blandet angst og depresjon.



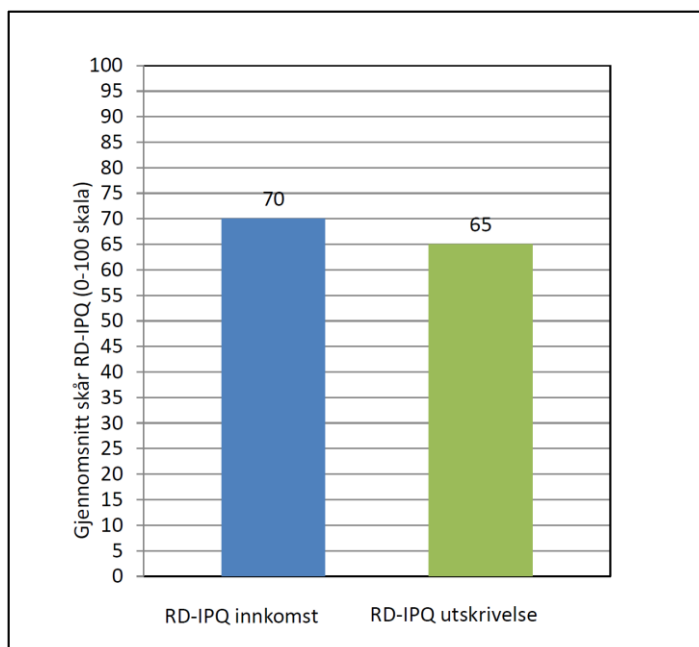
Figur 15: Prosentandel av pasientene som er i kategoriene «Trolig ikke tilstede», «mulig tilstede» og «trolig tilstede» for delskårene angst, depresjon og blandet angst og depresjon ved innkomst og utreise fra rehabiliteringsopphold.

Resultat: Andel pasienter som med utgangspunkt i HAD-skår «trolig» har en angst-tilstand, reduseres fra 46 % til 28 % i løpet av et rehabiliteringsopphold. Tilsvarende tall for «trolig depresjon», reduseres fra 21 % til 15 %. Dette mønsteret med at det er flere pasienter som oppnår bedring av angst-symptomer sammenlignet med depresjon-symptomer, er likt med tidligere års resultater. Det er naturlig at det er lettere å redusere angst-symptomer i løpet av et 2-3 uker rehabiliteringsopphold enn å bedre symptomer på depresjon.

4. 4 Sykdomsforståelse

Begrepet sykdomsforståelse og spørreskjemaet RD-IPQ er introdusert og utdypet tidligere i rapporten. Individuelt tilpasset informasjon og skreddersydde tiltak med utgangspunkt i pasientens ønsker, mål og behov er sentralt i rehabiliteringsprosessen ved NBRR. Et mål under et rehabiliteringsopphold er å gi pasienten faglig oppdatert informasjon om symptomer og om sykdommen(e), erfaring og kunnskap om anbefalte behandlingstiltak, og informasjon om, og erfaring med, hensiktsmessige mestringsstrategier. Alt dette vil trolig gi grunnlag for å bevege pasientenes sykdomsforståelse i en positiv og mindre truende retning. En endring i positiv retning kan for den enkelte pasienten innebære endringer av tanker og oppfatninger om i hvilken grad de har kontroll over, og innvirkning på, symptomene, i hvilken grad sykdommen medfører negative konsekvenser, hvor tett sykdommen og symptomene relateres til identitet og i hvilken grad sykdommen påvirker pasienten følelsesmessig.

NBRR sitt mål: En reduksjon i skår på RD-IPQ i løpet av rehabiliteringsoppholdet som indikerer at pasienten får en mer hensiktsmessig, og mindre truende, sykdomsforståelse.



Figur 16: Gjennomsnittlig skår på RD-IPQ ved innkomst og ved utskrivelse for gruppa som har gjennomført et rehabiliteringsopphold (N=42, svar fra 39).

Resultat: 39 (av 42 pasienter) har fylt ut RD-IPQ både ved start av, og på slutten av, rehabiliteringsoppholdet. Figur 16 over viser at gjennomsnittlig sumskår på RD-IPQ går ned fra 70.5 (SD 12.2) ved innkomst til 65 (SD 13.7) ved utreise. En parret T-test er utført for å se om endringen i sumskår på RD-IPQ er signifikant. Gjennomsnittlig reduksjon i sumskår på RD-IPQ er 5.3 (SD 11.3) er statistisk signifikant ($t=2.9$, $p=0.006$). Etter at vi begynte å analysere data på sykdomsforståelse målt med RD-IPQ (fra og med 2014), har vi hvert år sett en lignende statistisk signifikant bedring i RD-IPQ i løpet av et rehabiliteringsopphold. Vi kan med stor sannsynlighet si at det er et mønster at pasientene får en reduksjon i sumskår på RD-IPQ som resultat av intervensjoner under rehabiliteringsoppholdet. Det er vanskelig å vurdere hvilke endringer dette i praksis betyr for hver enkelt pasient på bakgrunn av tallene. Muntlige tilbakemeldinger fra pasientene ved utskrivelse tyder imidlertid på at endring i sykdomsforståelse står sentralt i deres opplevelse av utbytte.

5 Pasientenes evaluering av rehabiliteringen

5.1 Svarprosent

En høy andel besvarte skjemaer er svært viktig for å kunne bruke tilbakemeldingene systematisk, og utgjør et mål i seg selv.

Mål: Pasienttilfredshets-skjemaene er besvart ved 90 % av innleggelsene.

Resultat: Det var i 2019 totalt 119 opphold. Det ble mottatt 108 evalueringsskjemaer, noe som gir en svarprosent på **91 %**. Dette er innenfor målsetningen, og stabilt i forhold til fjorårets resultat (93%).

Tiltak for å opprettholde resultater på denne indikatoren har vært å avsette tid til skjemautfylling i pasientens timeplan, og etterspørring av utfylte skjemaer i pasientenes avslutningsmøter.

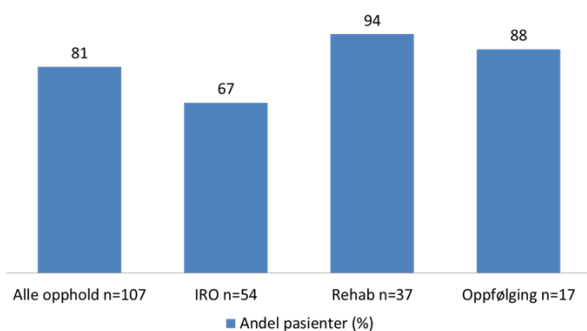
5.2 Informasjon før oppholdet

Pasientene bør i best mulig grad være forberedt på hva et opphold ved NBRR innebærer og inneholder, og det er viktig at de får tilstrekkelig informasjon før innleggelsen.

Mål: 95 % av pasientene opplever at informasjonen de får før oppholdet i stor eller i svært stor grad er tilstrekkelig

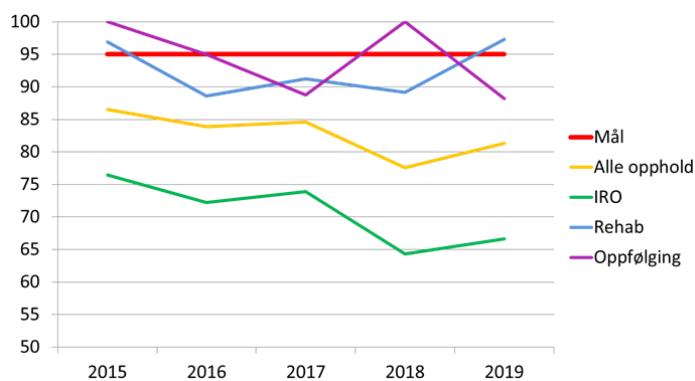
Resultat 2019: 81 % (n=107) oppgir at de i stor grad eller svært stor grad har fått tilstrekkelig informasjon forut for oppholdet. Tallet ligger under definert målsetting, men er bedre enn i fjor.

Fordi behovet for informasjon antas å være størst i forkant av et innledende rehabiliteringsopphold (IRO) som er første møte med NBRR, er det relevant å skille mellom de ulike oppholdstypene. Differensiert på de ulike oppholdstypene blir informasjonsbehovet tydelig bekreftet.



Figur 17: Andel pasienter (%) som opplever at informasjonen de får før oppholdet er tilstrekkelig

Med bakgrunn i at det har vært en negativ trend og at informasjon var et tydelig område for forbedring, ble NBRRs informasjonsbrosjyre revidert i 2019. Fra og med 21.3 ble denne sendt med sammen med innkalling til opphold på NBRR. Per i dag ser det ut som den negative trenden kan ha snudd, men at det fortsatt må være fokus på hvordan vi informerer. Det er få pasienter i gruppen *Oppfølging*, så endringer gir store utslag. Det kan likevel være nyttig å bruke dette til å bli tydeligere på hva et oppfølgingsopphold skal være.



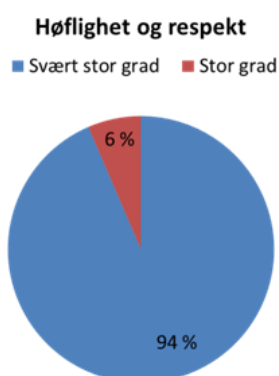
Figur 18: Tidstrend i andel (%) pasienter som opplever at informasjon før oppholdet er tilstrekkelig, fordelt på oppholdstyper.

Tiltak for forbedring: Det er allerede en rutine ved NBRR at det tas telefonisk kontakt med pasienten 3 uker før planlagt opphold. Disse telefonsamtalene kan trolig brukes enda mer målrettet til å gi individuelt tilpasset informasjon og konkret vise til informasjon og film på vår hjemmeside. Det kan også være aktuelt å spørre pasienten ved utskrivelse fra innledende rehabiliteringsopphold om det er informasjon de skulle ønsket at de hadde fått på forhånd som de ikke fikk, og hva de tror andre pasienter kan ha nytte av å få vite før et opphold ved NBRR.

5.3 Høflighet og respekt

Kjerneverdiene *Respekt, Kvalitet, Tjeneste, Rettferdighet* tilhører Diakonhjemmet Sykehus. De er også NBRRs verdier. Fokus på verdiene i daglig klinisk praksis er avgjørende for god og virksom pasientbehandling.

Mål: Det er et resultatmål for NBRR at 100 % av pasientene skal oppleve at de blir møtt med høflighet og respekt



Figur 19: Opplevelse av å bli møtt med høflighet og respekt

Resultat 2019: 100 % av de som har svart sier at de i *Stor grad* eller *Svært stor grad* opplever å bli møtt med høflighet og respekt (n = 108)

Tiltak for opprettholdelse: Fortsatt veiledning og kompetanseheving innen motiverende intervju, en klientsentrert tilnærming og stadig fokus på NBRRs verdier er viktig for å opprettholde et høyt resultat.

5.4 Erfart tverrfaglig samarbeid

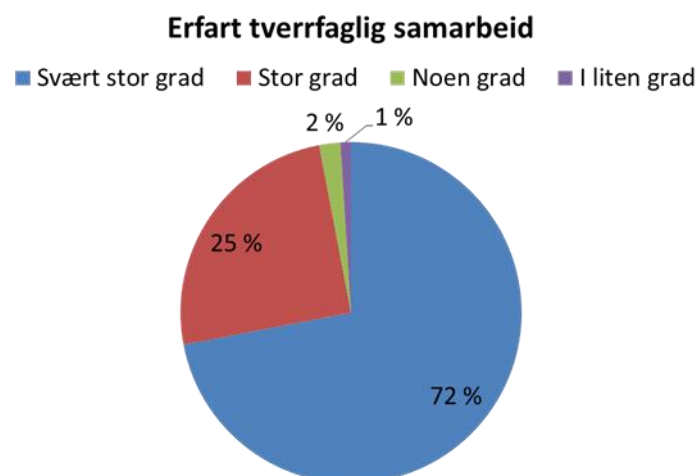
Alle pasienter som legges inn til opphold ved NBRR vil møte fagpersoner fra minimum 6 ulike faggrupper. De ulike fagpersonene gjennomfører hver sin del av en bred tverrfaglig utredning av sykdomsutfordringer, ressurser, mestringsstrategier, symptom-/sykdomsforståelse, og den enkelte pasients forståelse av sin egen situasjon. Det tverrfaglige teamet samarbeider gjennom jevnlig team-møter og målrettede behandlingstiltak. Pasientens forståelse og ønsker er retningsgivende for våre koordinerte rehabiliteringstiltak.

For at tilbudet skal ha den ønskede effekten, er det viktig at teamet fremstår på en enhetlig måte overfor pasientene. Tiltak for å nå dette er felles overordnede faglige perspektiver og samtaler knyttet til intervensjoner overfor den enkelte pasient. Vår tilnærming bygger på en biopsykososial forståelse. Kognitiv atferdsterapi og motiverende intervju er verktøy vi anvender for å fremme endringsprosesser, noe som innebærer en empatisk og klientsentrert kommunikasjon.

Modeller som bidrar til å formidle vår felles forståelse til pasientene er samlet i et hefte rettet mot helsepersonell. Heftet inkluderer forslag til manus som et tiltak for å kvalitetssikre innholdet i informasjonen og formidlingen av en hensiktsmessig sykdomsforståelse. Det er også laget en video som viser hvordan modellene i heftet skal brukes «Utmattelse ved revmatisk sykdom: Eksempel på bruk av en biopsykososial tilnærming. Denne finnes på YouTube, se:

<https://www.youtube.com/watch?v=nZ6zCnaQymM> .

Mål: 100 % av pasientene skal oppleve at behandlerne i stor eller svært stor grad samarbeider godt om innholdet i deres opphold.



Figur 20: Erfart tverrfaglig samarbeid

Resultat 2019: 97 % av de som har svart sier at de i *Stor grad* eller *Svært stor grad* opplevde at behandlerne samarbeider godt om innholdet i oppholdet (n = 106). 3 % opplevde dette i *Noen grad* eller *I liten grad*.

Tiltak for forbedring: Resultatet for 2019 er det samme som for 2018. Det viser at måloppnåelse bør være inne rekkevidde. Vi har jobbet med koordinering av tiltak og tilnærming, og aktiv bruk av teammøter for å tydeliggjøre pasientens mål. Dette arbeidet videreføres.

5.5. Formulering av rehabiliteringsmål

Rehabilitering ved NBRR bygger på definisjonen fra *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator* (Helsedirektoratet 2018, kapittel 2) som tydeliggjør at rehabilitering er prosesser som styres av de mål pasienten selv velger å prioritere i samarbeid med behandlingsteamet:

Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasient og brukers livssituasjon og mål.

Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak.

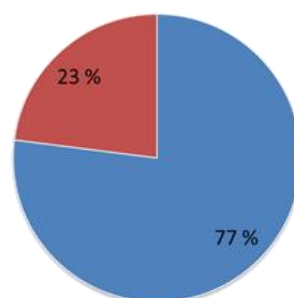
Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet.

Spørsmålet om pasientene opplevde at målene for oppholdet var deres egne, gjelder for de pasientene som har vært på rehabiliteringsopphold. Ved NBRR formuleres mål for rehabiliteringsoppholdet i et tverrfaglig møte hvor pasienten deltar. Der dette ikke er ønskelig eller hensiktsmessig, utarbeides målene i samarbeid mellom fagpersonene og pasientene på en individuelt tilpasset måte.

Mål: 90 % av pasientene som har vært på rehabiliteringsopphold skal oppleve at målene i rehabiliteringsplanen i stor eller i svært stor grad er deres egne.

Opplevelse av at rehabiliteringsmålene var egne

■ Svært stor grad ■ Stor grad



Figur 21: Grad av opplevelse av at rehabiliteringsmålene var ens egne

Resultat 2019: 100 % av de som har svart sier at de i *Stor grad* eller *Svært stor grad* opplevde at rehabiliteringsmålene var deres egne (n = 35).

Tiltak for opprettholdelse: NBRR har i de siste fire årene hatt måloppnåelse på dette punktet. Dette er et resultat av en gjennomgang av NBRRs rutiner for utarbeidelse og bruk av individuelle rehabiliteringsmål. Fokus på erfaringene fra denne prosessen og fortsatt å holde fokus på rutiner rundt målformulering er viktig for å videreføre det gode resultatet.

5.6 Fritekstkommentarer

NBRRs pasienttilfredshetsundersøkelse gir pasientene en mulighet til å formulere egne tilbakemeldinger.

Tilbakemeldinger på spørsmålet *Er det noe ved oppholdet du ville ønsket annerledes?*

51 pasienter (47 % av dem som svarte) benyttet seg av muligheten til å svare på om de skulle ønske noe var annerledes, og gav til sammen 83 punkter for forbedring.

Tilbakemeldingene omhandlet følgende områder:

- Aktiviteter og innhold (fordeling i uka og forslag til nye aktiviteter) (20)
- Mat og renhold (20)
- Beliggenhet i sykehuset og flytting i helgene (14)
- Fasiliteter (leselampe, bøker, internett, skift av sengetøy, etc.)(10)
- Diverse (19)

Tilbakemeldingene på hva de skulle ønske var annerledes ved oppholdet er gjennomgått for å se om det er aktuelt å gjøre endringer og/eller om det skal iverksettes tiltak. Tilbakemeldinger om aktiviteter og innhold tas med til det tverrfaglige teamet. Alle punkter om dårlig renhold er sendt som avviksmelding. Når det gjelder mat er det vanskelig å tilfredsstille alle, smak og utvalg av mat er også nevnt av flere som spesielt positivt. Et ønske om tilgang på mer frukt og grønnsaker mellom måltidene vil bli fulgt opp. Det samme vil praktiske punkter som leselamper, tilgang på bøker og flere sengetøyskift.

I hele 2019 har NBRR vært stengt i helgene og pasientene har blitt flyttet over til Revmatologisk sengepost. Dette betyr bytte av personale og omgivelser. Det er stor forståelse for at dette rapporteres som negativt og påvirker rehabiliteringsprosessen. Innspillene vil bli brukt i arbeidet med organisering av sykehuset for øvrig, men det er ingen tilgjengelig løsning på dette på kort sikt.

Tilbakemeldinger på spørsmålet *Er det noe ved oppholdet du er spesielt fornøyd med?*

85 pasienter (79 % av dem som svarte) beskrev hva de var spesielt fornøyd med i 109 punkter. Disse tilbakemeldingene har vi samlet i fem kategorier:

Tilbakemelding	Antall
Personalet (kompetanse, væremåte, varme, omsorg)	66
Godt tverrfaglig samarbeid	17
Bli sett som et helt menneske	7
Rammer	16
<ul style="list-style-type: none"> • Maten (5) • Samvær med medpasienter (5) • Enerom og eget bad (4) • God tid (2) 	
Diverse	3

Tabell 7: Fritekstkommentarer om hva pasientene var spesielt fornøyd med.

Pasientene beskriver møtet med NBRR som omsorgsfullt, støttende og med respekt. Alle faggrupper blir fremhevet som spesielt viktige for noen, og den gode effekten av å bli møtt av et tverrfaglig team i tett samarbeid nevnes av mange:

Omskrivning av Brandt, H. Ibsen: "Bli sett på som den du er, fullt og helt, ikke stykkevis og delt". Dette er en ny og-avgjørende-opplevelse for at jeg skal kunne nyttiggjøre meg helseressurser for endring i positiv retning. "Stykkevis og delt", da blir man fort nettopp det!

Det tverrfaglige samarbeidet ga større perspektiv på sykdom og påvirkende faktorer. Respektfullt og imøtekommende helsepersonell - gjorde det enklere å åpne seg og man føler seg sett og forstått.

Spesielt fornøyd med hvordan alle på teamet jobbet sammen. Måten alle "ser" deg som en hel person, helhetstenkingen.

6. Telefonoppfølging etter rehabiliteringsopphold

For å vurdere pasientenes utbytte over tid av rehabiliteringsoppholdet, har vi fra 2013 gjennomført telefonisk datainnsamling. For å kunne presentere resultater for hele års-sett, presenteres resultatene på denne indikatoren fra foregående år; det vil si at vi i denne rapporten presenterer resultatene for 2018.

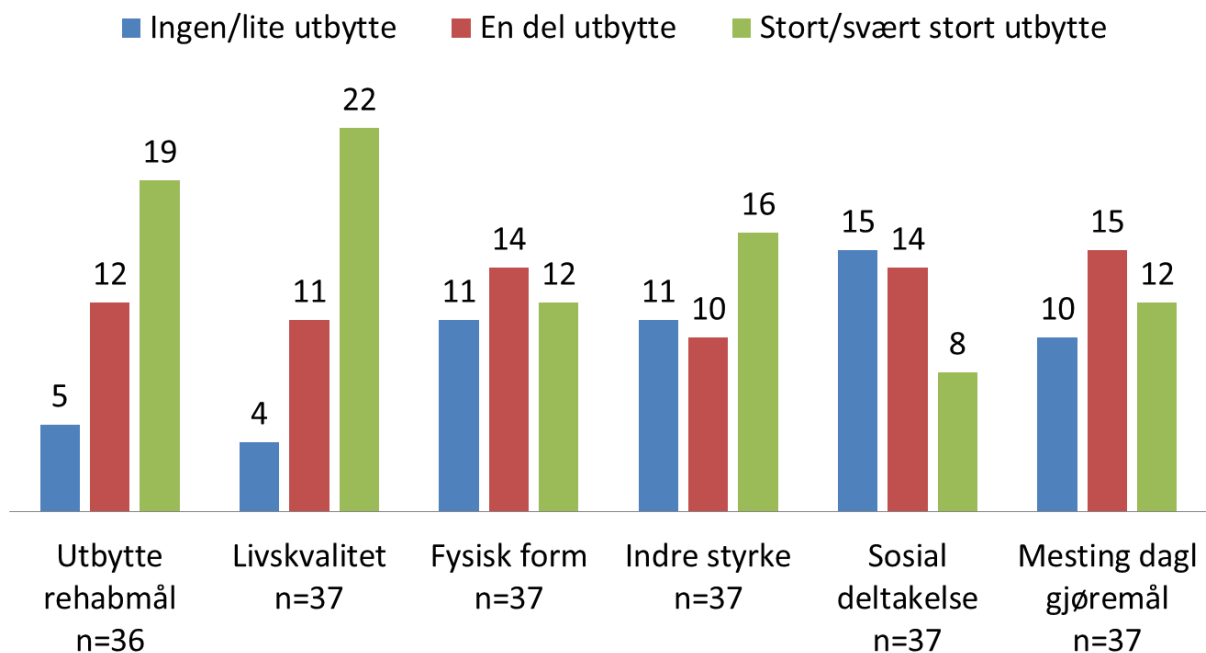
Kvalitetsrådgiver på NBRR har ringt pasientene 6 måneder etter utskrivning. Dette avtales med pasientene før utreise. I 2018 var det 41 pasienter på rehabiliteringsopphold. 40 ble forespurt om å delta, den siste pasienten ble ikke inkludert på grunn av språkutfordringer. Vi fikk besvarelser fra 37 pasienter (95 %). 2 pasienter fikk vi ikke tak i til tross for gjentatte forsøk, en annen ønsket å trekke seg på grunn av store livsendringer.

Det har vært et mål å få høyere svarprosent. Dette har vi lyktes med, da den har gått opp fra 72,2 % i 2017. Det er gjort endring informasjonen om telefonoppfølgingen når det lages avtales under oppholdet, og sms-varslingen i forkant er lagt til dagen før samtalen foreslås gjennomført. Det er

vanskelig å si hva av forbedringen som skyldes denne endringen, men den gode utviklingen har fortsatt for pasientene fra første halvdel av 2019.

Den telefoniske datainnsamlingen består av to deler. Først en undersøkelse om pasientenes opplevelse av utbytte av oppholdet, deretter en reskåring av helserelatert livskvalitet med RAID. Raid-scoringen inngår ikke i kvalitetsrapporten.

I figur 22 vises utbytte av rehabiliteringen målt etter 6 måneder:



Figur 22: Utbytte av rehabiliteringsoppholdet evaluert 6 måneder etter utreise (tallene angir antall)

For 3 av 6 områder svarer majoriteten av pasientene at de har hatt et stort svært stort eller svært stort utbytte. I forhold til sosial deltakelse kommenterte noen at dette ikke var noe de skulle jobbe med, og at det derfor ikke var noen endring etter oppholdet. Det er ikke lagt opp til fritekst i dette spørreskjemaet, men det ligger likevel ved en del kommentarer fordi pasientene er fornøyd med områder som ikke fremkommer av skjemaet. Også her kommenteres det at måten man blir møtt på og respekten som oppleves har vært betydningsfull.

7. Undervisning, veiledning og kompetansespredning

Som en del av vårt mandat som nasjonal behandlingstjenester driver NBRR undervisning og informasjonsvirksomhet til helsepersonell på ulike nivåer i helsetjenesten, og til pasienter og pårørende. Dette gjør vi i direkte med helsepersonell og eller andre samarbeidende instanser vedrørende pasientene våre, eller i en formell setting i form av innlegg/foredrag i aktuelle fora.

En detaljert oversikt over våre formidlingsaktiviteter presentert i vår årsrapport til Helsedirektoratet:

<https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/L-DIA-27/2019>

Den kan også leses fra vår hjemmeside www.nbrr.no. På vår hjemmeside ligger også kontaktinformasjon dersom det er ønskelig med et innlegg fra en av våre faggrupper eller tema som gjelder revmatologisk rehabilitering.

7.1 Kompetansespredning

Å spre kunnskap om tjenesten handler om å sikre lik tilgjengelighet for pasienter for hele landet. Det er avgjørende at henvisende revmatologer og faggrupper rundt den aktuelle pasientgruppen er godt kjent med NBRR målgruppe og innholdet i vårt rehabiliteringstilbud. Å bidra til å styrke kompetansen på rehabilitering til behandlere i hele landet er en viktig del av vår oppgave som nasjonal behandlingstjeneste. I henhold til rapporteringskrav for nasjonale tjenester er det utarbeidet en plan for kompetansespredning. Planen for 2019 skal ligge tilgjengelig på vår nettside www.nbrr.no

7.4 Forskningsdeltakelse

NBRR deltar i forskningsprosjekter sammen med NKRR, og har et faglig samarbeid.

Forskningsdeltakelse ivaretas i hovedsak gjennom dette samarbeidet, og videreføres på samme nivå i 2020. Det henvises til vår årsrapport som ligger tilegnelig på vår nettside for en oversikt over forskningsprosjekter og publikasjoner.

7.5 Personressurser

NBRR har i 2019 i hovedsak hatt 16 ansatte tilknyttet enheten fordelt på 10,4 årsverk. Det er imidlertid en stor andel av de ansatte som jobber deltid ved NBRR, der flere har andre ansettelsesforhold på sykehuset for øvrig. De ansatte på NBRR utgjør et bredt tverrfaglig team med høye kompetanse og lang erfaring innen revmatologi og rehabilitering. Det tverrfaglige teamet i 2019 har bestått av:

Tanja Blanck Eeg - leder og sosionom

Sigrid Ødegård - seksjonsoverlege og revmatolog

Kjersti Støen Grotmol – psykologspesialist (under utdanning)

Kristine Røren Nordèn – fysioterapeut

Rikke Helene Moen – fysioterapeut (permisjon)

Susanne Brøndbo – fysioterapeut

Marthe Mine Tornes – fysioterapeut

Anne-Lene Sand-Svartrud – ergoterapeut (permisjon)

Madeleine Sæthereng Strøm – ergoterapeut

Kjersti Alstermo Khalili – sykepleier

Catherine Thu – sykepleier

Kari Henriette Sime Breilid – sykepleier

Mona Myklebust – sykepleier

Ragnhild Fossum – kvalitetsrådgiver

Kirsten Viktil – farmasøyt

Elisabeth Røssum-Haaland – enhetsleder Revmatologisk sengepost

Kompetanseoversikt 2019:

Seksjonsoverlege med doktorgrad og videreutdanning i kognitiv terapi

Psykolog med doktorgrad og pågående spesialistutdanning

Fysioterapeut med doktorgrad og forskningsoppgaver hos NKRR

Fysioterapeut med mastergrad fra Norges idrettshøgskole

To sykepleiere med videreutdanning i revmatologisk sykepleie og som er kliniske spesialister

Ergoterapeut med spesialisering og mastergrad i helsefagvitenskap og er stipendiat hos NKRR

Kvalitetsrådgiver med mastergrad i helsefagvitenskap

Fysioterapeut som har gjennomført årsstudium i ledelse

Fysioterapeut med utdanning innen trening og kreft fra NIH

NBRR har kontinuerlig fokus på behov for kompetanseheving for hele teamet, både for den enkelte faggruppen og fagpersoner, og samlet for teamet innenfor felles overordnede teorier, ferdigheter og modeller.