

Frisk og kronisk syk
NBRR

*Nasjonal behandlingstjeneste
for revmatologisk rehabilitering*



Kvalitetsrapport 2018

Innhold

1	Innledning.....	4
2	Pasientbehandling 2018	5
2.1	Aktivitet og nøkkeltall.....	5
2.2	Effektivitet	9
3.	Beskrivelse av pasientgruppen.....	9
3.1	Kjønn og aldersfordeling	9
3.2	Sivilstand og utdanning	10
3.3	Arbeid, trygdeytelser.....	10
3.4	Revmatologiske diagnoser.....	11
3.5	Sykdomsvarighet	11
3.6	Komorbiditet (tilleggstilstander)	12
3.7	Aktuelle behandlingsregimer	13
3.8	Helserelatert livskvalitet.....	13
3.9	Psykisk helse	15
3.10	Sykdomsforståelse.....	16
4.	Utbytte av rehabiliteringen	18
4.1	Pasientenes egne mål.....	18
4.2	Bedret livskvalitet	18
4.3	Psykisk helse	21
4.4	Sykdomsforståelse.....	21
5	Pasientenes evaluering av rehabiliteringen	23
5.1	Svarprosent	23
5.2	Informasjon før oppholdet	23
5.3	Høflighet og respekt	24
5.4	Erfart tverrfaglig samarbeid	25
5.5.	Formulering av rehabiliteringsmål	25
5.6	Fritekstkommentarer	26
6.	Telefonoppfølging etter rehabiliteringsopphold.....	28
6.1	Utbytte av rehabiliteringsoppholdet.....	28
7.	Undervisning, veiledning og kompetansespredning	29
7.1	Kompetansespredning.....	29
7.3	Hospitering	31
7.4	Forskningsdeltakelse	31

7.5 Personalressurser	31
7.6 Deltakelse på kurs og konferanser	31

1 Innledning

Nasjonalt behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering, NBRR, utarbeider årlig en kvalitetsrapport. Hensikten med kvalitetsrapporten er å presentere resultater av den behandlingen vi gir våre pasienter. 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. Et utvalg indikatorer er inkludert i denne kvalitetsrapporten.

Formålet med kvalitetsrapporten er å presentere resultater på kvalitetsindikatorer som er relevante for pasienter, pårørende, henvisere og andre interessenter. Kvalitetsindikatorene berører i hovedsak klinisk drift og tjenestens behandlingsresultater. Det henvises til NBRRs årsrapport for en detaljert oversikt over formidlingsaktivitet og forskningsdeltakelse.

Pasientene ved NBRR utgjør en selektert gruppe av pasienter over 18 år med inflammatorisk revmatisk sykdom. Målgruppen er pasienter med komplekse sykdomsutfordringer og utvikling av økende funksjons- og aktivitetsproblemer, som ikke får dekket sitt behov for rehabilitering i spesialisthelsetjenesten regionalt. Tilbudet skal være individuelt tilpasset ut ifra en biopsykososial forståelse, med integrert utredning og intervensjoner fra revmatolog, psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom og sykepleier. For å sikre høy kvalitet og tilgjengelighet er dette behandlingstilbudet sentralisert i en nasjonal behandlingstjeneste. Det vises til egne henvisningskriterier på tjenestens nettside www.nbrr.no. Tjenesten er lokalisert på Diakonhjemmet Sykehus i Oslo.

Tjenesten har i 2018 vært igjennom flere endringer. Våren 2018 sluttet Turid Nygaard Dager etter 10 år på NBRR og 7 år som enhetsleder og leder for den Nasjonale tjenesten.

I september 2018 ble NBRR samlokalisert med en medisinsk sengepost. I helgene slås vi sammen med Revmatologisk sengepost som ligger i etasjen under NBRR, og pasientene må da flytte ned.

Vi har tatt noen grep knyttet til inntak og utskrivninger, og er rett over 115 innleggelser i år. Dette er det høyeste antall innleggelser tjenesten har hatt. Her er vi glade for å rapportere at 100 % av epikrisene var sendt innen 7 dager, vi har økt antall samarbeidsmøter fra i fjor, samt at 100 % av dem som har besvart vårt evalueringsskjema opplever at de har blitt møtt med høflighet og respekt i stor eller svært stor grad. Dette viser at det tverrfaglige teamet kontinuerlig jobber sammen for å levere kvalitet på oppholdene til våre pasienter. Det er vi stolte av!

God lesning av kvalitetsrapporten for 2018!

2 Pasientbehandling 2018

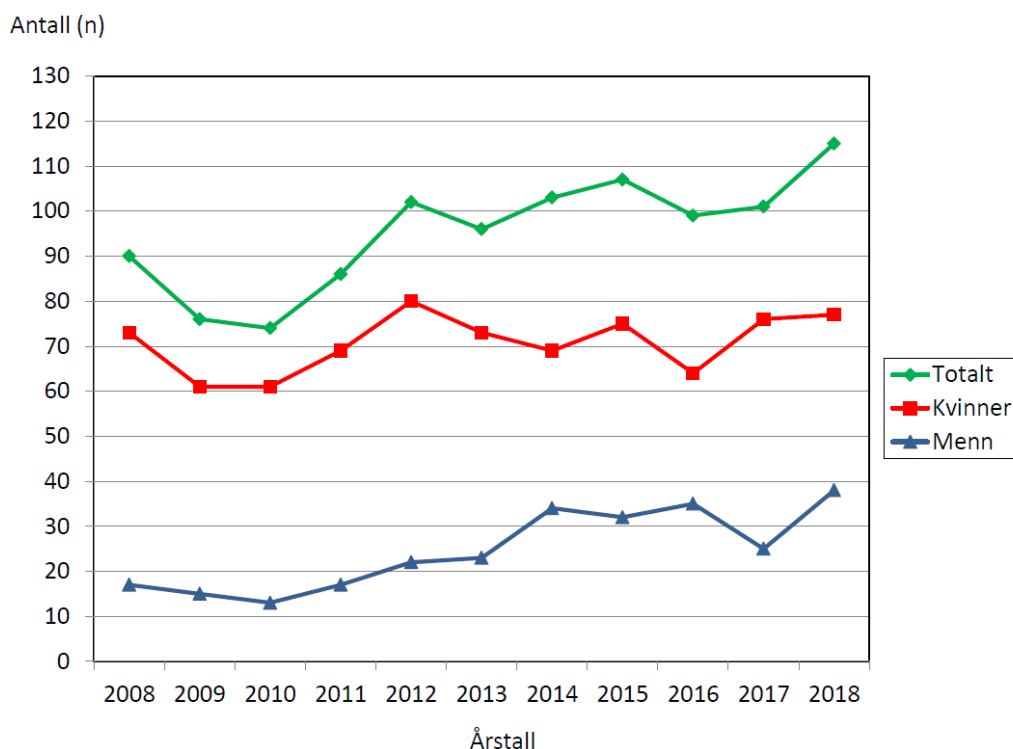
2.1 Aktivitet og nøkkeltall

2.1.1 Antall opphold

Tjenesten har i 2018 hatt 115 behandlingsopphold. Alle oppholdene tilfredsstill kravene til kompleks rehabilitering (ICD10-kode Z50.80). Oppholdene var fordelt på til sammen 85 unike pasienter.

To av pasientene ble skrevet ut til andre avdelinger på sykehuset for nødvendig medisinsk behandling. Alle de andre ble skrevet ut til hjemmet.

Figur 1: Dette diagrammet viser utviklingen i antall opphold (n) fordelt på kjønn fra 2008 til 2018.

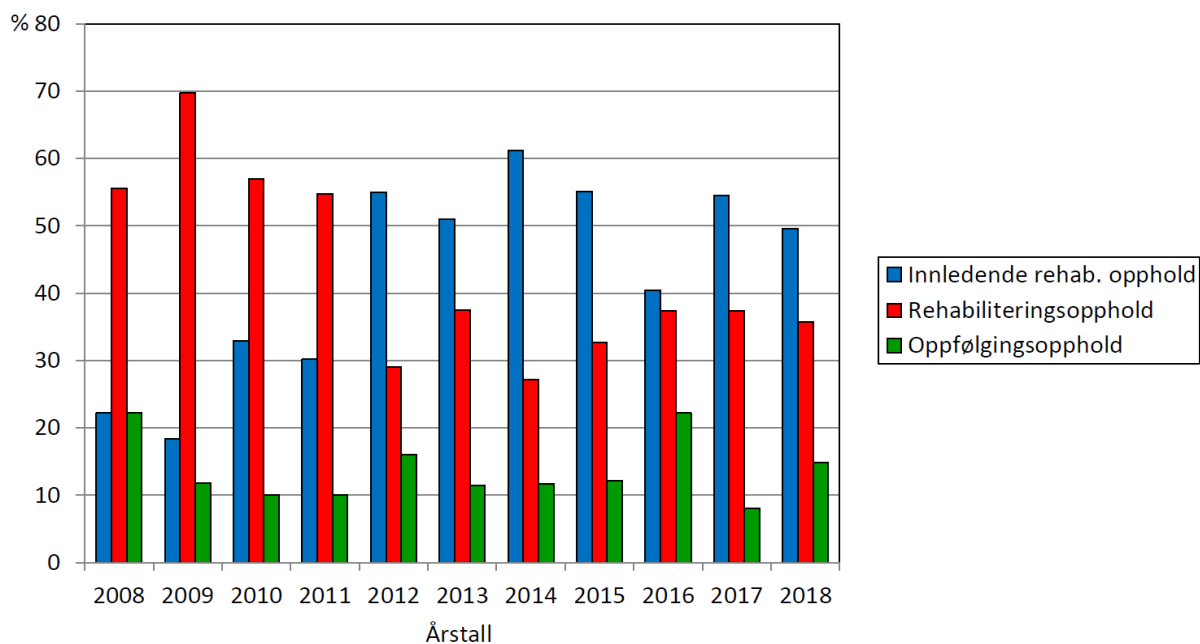


2.1.2 Fordeling av ulike oppholdstyper

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 57 innledende rehabiliteringsoppholdene i 2018, ble det i 49 (86 %) konkludert med at det var behov for rehabilitering på 3. linje nivå. For de andre pasientene ble det enten konkludert med at det innledende rehabiliteringsoppholdet var tilstrekkelig - eventuelt med telefonoppfølging, eller at rehabiliteringen ble videreført gjennom samarbeid med og

kompetanseoverføring til tjenester lokalt og regionalt. Innledende rehabiliteringsopphold utgjorde 49 % av oppholdene i 2018. For øvrig fordelte oppholdene seg slik: 41 (36 %) rehabiliteringsopphold og 17 (15 %) oppfølgingsopphold.

Gjennomsnittlig liggetid uavhengig av oppholdstype var på 11.6 døgn. Median (min, maks) liggetid var 10 (4, 23) døgn. Tilsvarende tall for 2017 var 14.9 døgn med median (min, maks) liggetid på 12 (8, 22) døgn.



Figur 2: Prosentvis fordeling av de ulike oppholdstypene ved NBRR fra 2008 til 2018

Behovet for oppfølgingsopphold vurderes i hvert enkelt tilfelle. Det benyttes også andre relevante tiltak i oppfølging. Det kan være individuelle oppfølgingssamtaler 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».

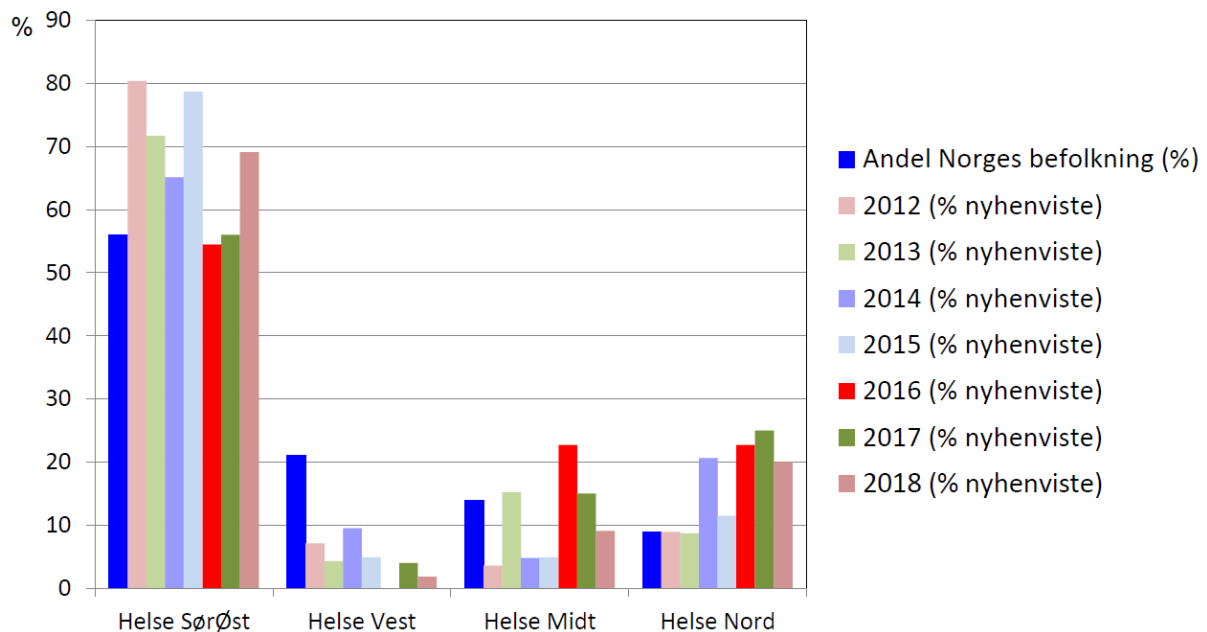
2.1.3 Likeverdig tilgjengelighet for pasienter fra hele landet

Mål: Forholdet mellom andel nyhenviste pasienter og befolkningsgrunnet i hvert regionalt helseforetak skal være så nær «1» som mulig for hver av de fire regionale helseforetakene (RHF).

Som nasjonal behandlingstjeneste, er det viktig for NBRR at pasienter fra hele landet som tilhører vår målgruppe har likeverdig tilgang til rehabiliteringstilbudet. 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 2018 mottok vi totalt 55 nyhenvisninger og fordelingen av nyhenvisninger var slik (antall/% av henvisninger/forhold befolkningsgrunnlag og nyhenvisninger):

HSØ (n=38/69%/1,2), HV (n=1/1.8%/0.1), HM (n=5/9,1%/0,65) og HN (n=11/20%/2,22). Med utgangspunkt i de 115 innleggelsene i 2018 var fordelingen slik: HSØ (n=76/66 % /1,2), HV (n=5/4.3%/0.2), HM (n=11/9,6%/0,7) og HN (n=23/20%/2,22). Det er viktig å presisere at med det antall pasienter som behandles ved NBRR er det naturlig at det er en variasjon i fordelingen av henvisninger mellom RHF` ene fra år til år. Den regionale variasjonen i henvisninger til NBRR har vært

tatt opp med referansegruppen gjennom flere år, og referansegruppen har uttalt at variasjonen er innenfor det akseptable. Se for øvrig kommentarer om dette i årsrapporten (link fra hjemmesiden www.nbrr.no).



Figur 3: Andel nyhenviste fra fire RHF relatert til befolkningsgrunnlag i perioden 2012 til 2018.

Tiltak for forbedring: Informasjon om NBRR rettet mot henviserne, det vil si revmatologer i alle helseregioner. NBRR gjennomførte i 2017 flere besøk i Helse Vest for å informere om den nasjonale behandlingstjenesten, dette har så langt ikke ført til flere henvisninger derfra. I 2019 planlegges det utarbeidelse av ny informasjonsbrosjyre om tilbudet ved NBRR. Den skal spres til alle revmatologiske avdelinger og poliklinikker i Norge, og sendes elektronisk til hver avdelingsjef ved landets revmatologiske avdelinger. For øvrig vil Revmabloggen, Nasjonal nettverkskonferanse i revmatologisk rehabilitering (april-19), norske revmatologers fagblad Revmabulletinen og kurs for leger i spesialisering i revmatologi, være arenaer NBRR vil benytte til informasjon om tjenesten i 2019.

2.1.4 Samhandling med helse- og velferdstjenester lokalt

For NBRR er det viktig at rehabiliteringsprosessen videreføres etter endt opphold. Samarbeid med fagpersoner lokalt er et nødvendig tiltak. På et overordnet nivå avklares det med pasienten hvem som har nytte av den tverrfaglige epikrisen. I tillegg gjennomfører fagpersonene i det tverrfaglige teamet ofte direkte dialog og informasjonsutveksling med en eller flere av pasientens lokale behandlere og/eller kontakter i relevante tjenester.

Det er i 2018 registret direkte kontakt med eksterne behandlere og tjenester for 83 opphold (73 %). Omfanget i enkeltsaker varierer fra en til fire kontaktpersoner og instanser. Denne kontakten omhandler blant annet behovet for komparentopplysninger, ivaretagelse av kontinuitet, sikre samkjørte og koordinerte tiltak, eller for å iverksette nye tiltak. 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 registret 11 samarbeidsmøter med behandlere og relevante tjenester lokalt. Møtene ble i hovedsak avholdt på pasientenes hjemsted (9). To møter ble holdt hos NBRR.

Ved 31 opphold (27 %) ble det ikke tatt direkte kontakt med behandlere og tjenester lokalt. Det skyldes i hovedsak at pasienten selv ikke ønsket det, eller at det i samråd med pasienten ble vurdert at behovet for særskilt oppfølging og/eller dialog med eksterne kontakter ikke var til stede. Det ble i slike tilfeller vurdert at den tverrfaglige epikrisen gir tilstrekkelig informasjon til involverte parter.

2.1.5 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
Hadde IP ved innleggelse	1
IP initiert av NBRR under oppholdet	5
Kontakt med lokal tjenesteyter om opprettelse av IP *	3
Pasient ønsker ikke IP	2

* Videre vurdering og beslutning tas sammen med pasienten lokalt.

Tabell 1: Individuell plan hos pasienter vurdert til å ha behov for dette

2.1.6 Henvisninger og avslag

NBRR mottok 99 henvisninger i 2018. Av disse ble 9 avvist. Fordeling av henvisningene som ble avvist i forhold til helseregion og begrunnelse for avvisning:

Begrunnelse for avslag	Antall	Helseregion
Tilbud på andre nivåer mer hensiktsmessig	5	Helse Sør-Øst
Manglende opplysninger	2	Helse Nord (1) Helse Sør-Øst (1)
Ikke medisinsk indikasjon	1	Helse Sør-Øst
Andre årsaker	1	Helse Sør-Øst

Tabell 2: Fordeling av avviste henvisninger

2.1.7 Ventetid

Gjennomsnittlig ventetid i 2018 fra mottatt henvisning til tidspunkt for innledende rehabilitering (uten pasient- eller medisinsk bestemt utsettelse) var i 2018 88 dager. Sammenlignet med 2017 (58 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. På grunn av ombygging på Diakonhjemmet sykehus og bytte av lokaler for NBRR, hadde behandlingstjenesten 2 ekstra uker sommerstengt i 2018. Dette bidro også til noe lenger ventetid.

2.2 Effektivitet

2.2.1 Epikrisetid

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

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

Resultat for 2018: 100 % av alle epikriser var sendt innen 7 dager.

Dette tallet stemmer ikke overens med kvalitetsindikator rapportert til Helse Sør-Øst, som viser et lavere tall basert på to perioder:

Uke 15: En epikrise ble ved en feiltakelse skrevet ut i originalversjon på nytt i november, og siste tidspunkt er registrert som gjeldende.

Uke 19 -21: I forbindelse med endret kodepraksis for registrering av opphold, oppstod det en feilkoding. Ett av rehabiliteringsoppholdene står derfor registrert som flere enkeltopphold istedenfor ett sammenhengende, men har naturlig nok bare en epikrise.

2.2.2 Beleggsprosent

Mål: Tjenesten skal ha en beleggsprosent på over 90 %

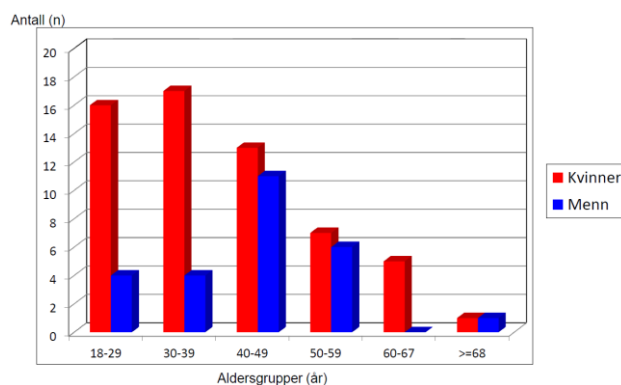
Det er et mål å ha en høy utnyttelse av behandlingstjenestens rehabiliteringsplasser. Gjennomsnittlig beleggsprosent er et mål på dette.

Resultat for 2018: 98,4 %

3. Beskrivelse av pasientgruppen

3.1 Kjønn og aldersfordeling

I 2018 var det innlagt 85 unike pasienter, 69 % kvinner og 31 % menn. Kjønnfordelingen i pasientgruppa varierer noe fra år til år slik det illustreres i Figur 1. Median alder (min, maks) for kvinner i 2018 var 37 (19, 75) år. Median alder (min, maks) for menn i 2018 var 45 (21, 69) år. Tidligere år har median alder vært lavest for menn, i år er det median alder for kvinner som trekker ned median alder for hele pasientpopulasjonen.

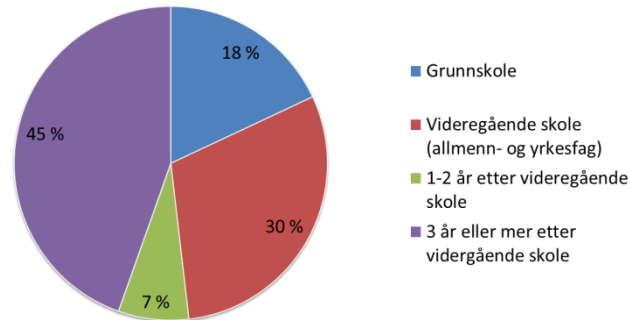


Figur 4: Fordeling på alder og kjønn i pasientgruppa innlagt i 2018

3.2 Sivilstand og utdanning

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

45 % av pasientene har utdanning i mer enn 3 år etter videregående skole, mens 7 % har 1-2 år. 30 % har videregående skole, mens 18% har grunnskolen som høyest fullførte utdanning.

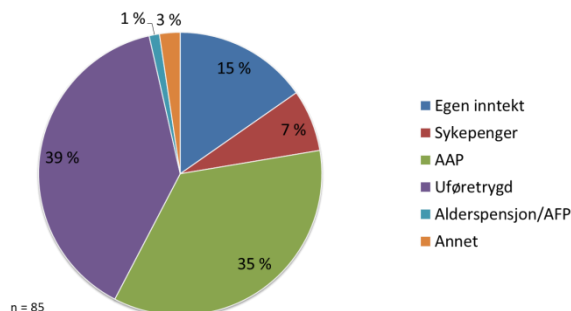


Figur 5: Høyeste fullførte utdanning (n = 85)

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 arbeidsfør 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.

Av 85 unike pasienter i 2018 var 24 (31,2 %) i et arbeidsforhold. Av disse var 16 heltidsansatt og 8 deltidsansatt. Av de resterende 61 pasientene var det 34 (40 %) pasienter som hadde en varig trygdeytelse som uføretrygd eller alderspensjon. Åtte hadde aldri vært i jobb. En pasient har vi ikke data på. Videre var det 30 pasienter som hadde en fortsatt mulig eller uavklart situasjon knyttet til fremtidig yrkesaktivitet, blant annet de pasientene som mottok arbeidsavklaringspenger, var aktiv arbeidssøkende eller studenter.



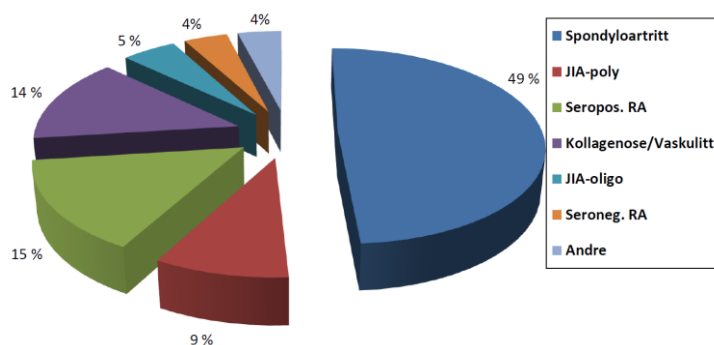
Figur 6: Inntekt og trygdeytelser

Av de 60 pasientene som ikke hadde tilknytning til arbeidslivet ved innleggelse var 70 % kvinner og 30 % menn. Median alder på denne gruppen pasienter er 44 år, med en variasjon fra 20 til 75.

Åtte pasienter (9,4 %) oppgav at de aldri har vært i arbeidslivet. Median alder på disse pasientene er 26 år, med en variasjon fra 20 til 48 år.

3.4 Revmatologiske diagnoser

Pasientpopulasjonen i 2018 besto av 85 unike individer som fordelte seg på 7 ulike diagnosegrupper, som vist i figur 6. Den største gruppen var Spondyloartritter (49 %), i denne gruppen er det pasienter med ankyloserende spondylitt, uspesifisert spondyloartritt, psoriasisartritt, juvenil spondyloartritt og reaktiv artritt. Andel pasienter i hver diagnosegruppe har vært relativt stabil gjennom de siste 8 årene. Det er en trend mot at andelen pasienter i spondyloartritt-gruppa øker, mens andel pasienter i gruppa seropositiv revmatoid artritt går noe ned. I diagnosegruppen «Andre» var det i 2018 tre pasienter, de ble skrevet ut med følgende grunndiagnoser: Uspesifisert polyartritt, palindrom artritt og familiær middelhavsfeber.



Figur 7: Prosentvis fordeling av de ulike diagnosegrupper ved NBRR i 2018

3.5 Sykdomsvarighet

Median sykdomsvarighet for de 85 unike pasientene var 11 år, med variasjon fra 1 til 58 år.

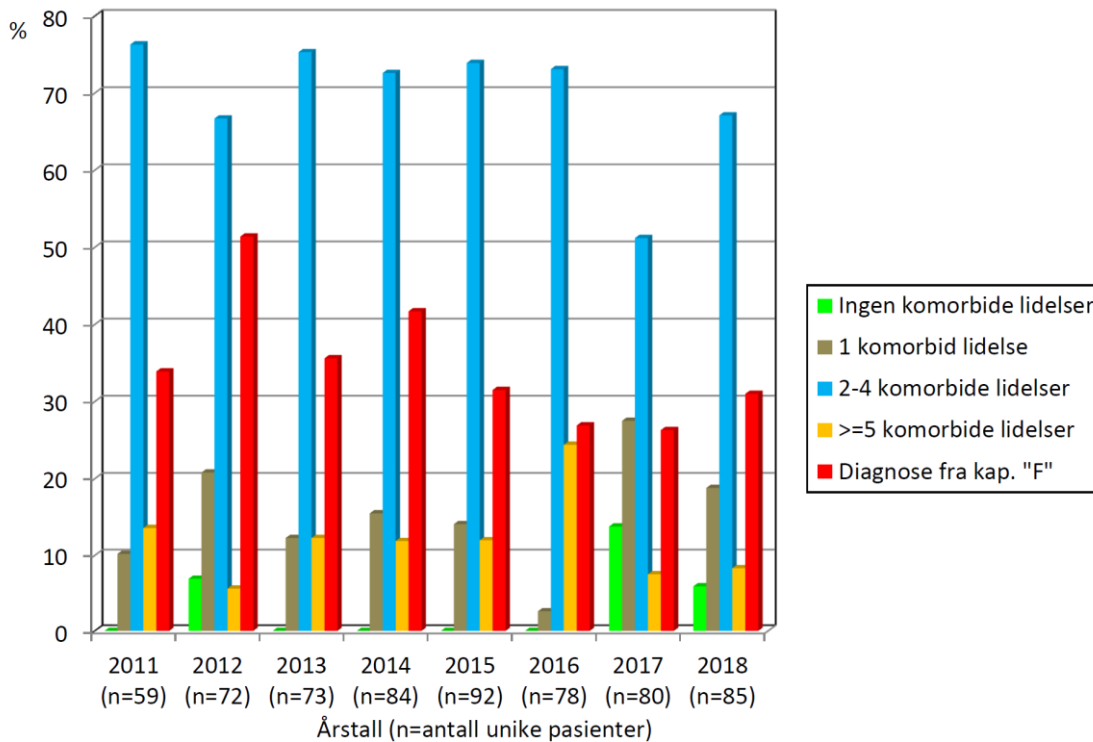
Sykdomsvarighet og antall pasienter under 30 år varierer i de ulike diagnosegruppene, se tabell 3.

Diagnosegruppe	Antall (n)	Sykdomsvarighet (år) median (min-maks)	Sykdomsvarighet < 5 år (n)	Alder 18-29 år (n)
Spondyloartritt	42	9.5 (2-58)	11	9
JIA-polyartikulær	8	19 (12-46)	0	4
JIA-oligoartikulær	4	27.5 (19-36)	0	2
Seropositiv RA	13	12 (4-36)	2	1
Seronegativ RA	3	18 (11-30)	0	0
Kollagenose/vaskulitt	12	5.5 (1-29)	6	4
Andre	3	7 (4-13)	1	0

Tabell 3: Sykdomsvarighet, og antall pasienter i yngste aldersgruppe, fordelt på diagnosegruppene

3.6 Komorbiditet (tillegstilstander)

Med utgangspunkt i alle de tverrfaglige epikrisene for 8-års perioden 2011-2018, er det gjort en registrering av alle diagnoser som kommer i tillegg til første og andre ICD10-diagnose; Z50.80 kompleks rehabilitering og diagnose på revmatologisk grunnsykdom (hovedtilstanden). Gjeldende kodepraksis ved NBRR er at vi koder andre tilstander som eksisterer samtidig med hovedtilstanden eller nye som diagnostiseres under oppholdet, og som blir gjenstand for observasjon, undersøkelser og behandling under og eventuelt etter oppholdet. Ved å presentere disse dataene illustreres kompleksiteten i pasientgruppas helsetilstand, og det bidrar til å forklare pasientgruppas ressursbehov.



Figur 8: Andel pasienter med en eller flere tillegstilstander registrert i tverrfaglig epikrise for perioden 2011-2018

Tillegstilstander/Komorbiditet: Figuren viser at i 2012, 2017 og 2018 var det en liten andel (6-14 %) av pasientene som ikke hadde noen komorbid sykdom (lys grønn stolpe), mens alle pasientene innlagt i 2011 og 2013-2016 hadde minst 1 komorbid sykdom (mosegrønn stolpe). Med unntak av i 2017 hadde 67-76 % av pasientene 2-4 komorbide sykdommer (blå stolper), i 2017 var denne andelen 51 %. En relativt liten andel av pasientgruppen har mer enn 5 komorbide sykdommer (oransje stolper), denne andelen ligger mellom 6 og 14 %, med unntak av i 2016 da det var 24 % av pasientene som hadde mer enn 5 komorbide sykdommer.

Subanalyser har vist at andel pasienter med diagnose på psykisk lidelse, kapittel F i iCD10 (rød stolpe), varierer mellom 25 og 50 % i 8 års perioden fra 2011-2018. I 2018 hadde vel 30 % av pasienter skrevet ut fra alle typer opphold, en diagnose på psykisk lidelse. Dette samsvarer med resultater etter utfylling av HADs-skjemaet (Hospital anxiety and depression scale), se kapitlene 3.9 og 4.3.

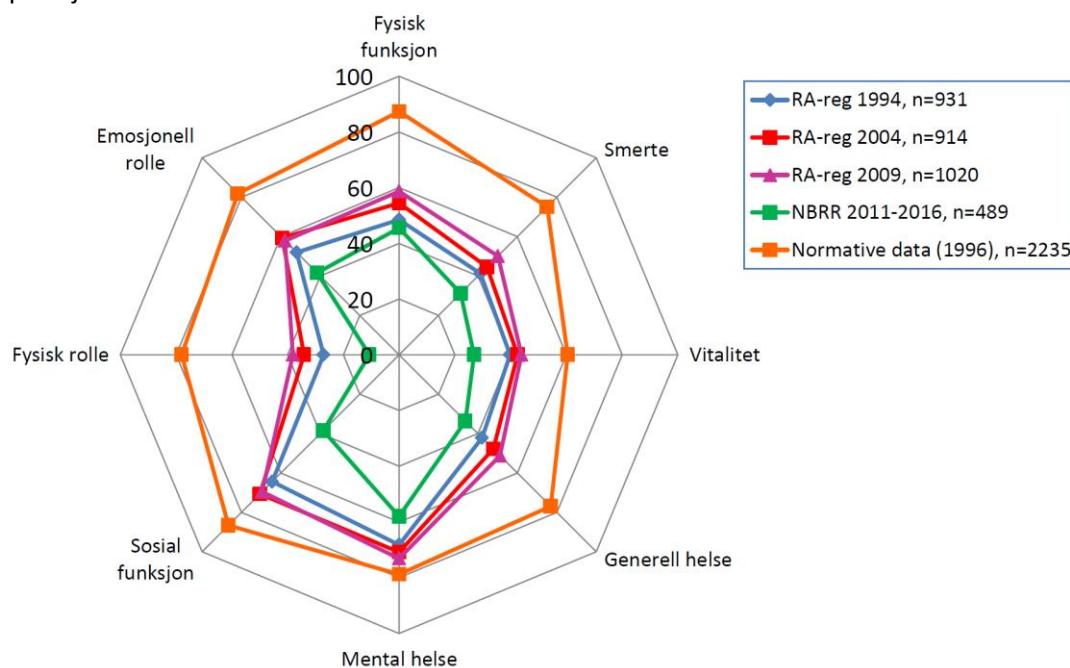
3.7 Aktuelle behandlingsregimer

Alle pasientene som henvises til NBRR skal ha en inflammatorisk revmatisk sykdom som er medisinsk behandlet etter gjeldende retningslinjer av pasientens lokale revmatolog. I 2018 var 48% av de 85 unike pasientene på behandling med biologisk (b) DMARD (disease modifying rheumatic drug), mens vel 20% verken fikk noen form for DMARD eller prednisolon. Elleve prosent ble behandlet med kombinasjonen syntetisk DMARD og prednisolon, 9 % ble behandlet med kun metotreksat, og 7 % ble behandlet med kun prednisolon.

Andelen pasienter på bDMARD i 2018 (48 %) er tilnærmet likt i 2017 (46 %). I perioden 2013 til 2016 varierte andelen pasienter på bDMARD fra 53 % til 62 %. Det kan være ulike grunner til at det er reduksjon i andel på bDMARD, f.eks. nye anbefalinger for bruk av bDMARD fra år til år gjennom LIS-avtalen (legemiddelsamarbeid i sykehus). Subanalyse på gruppa som verken får DMARD eller prednisolon (n=17), viser at 70 % av disse har en diagnose innenfor gruppa spondyloartritt. Det er naturlig å anta at disse pasientene behandles med et NSAID (non steroid anti-inflammatory drug). Opplysninger om bruk av NSAID har vi ikke har data på.

3.8 Helserelatert livskvalitet

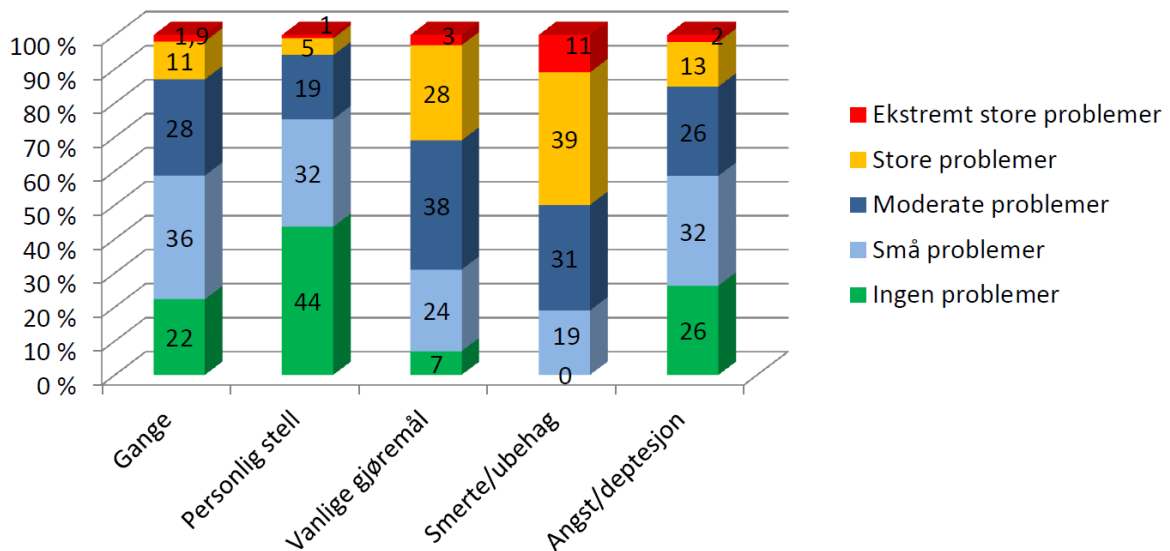
I perioden 2011-2016 ble det ved NBRR samlet inn data på SF-36. Disse dataene viste at NBRR-populasjonen er en selektert gruppe med svært redusert livskvalitet sammenlignet med den generelle norske befolkning, og sammenlignet med RA-pasienter i Oslo RA-register i 1994, 2004 og 2009. Spindeldiagrammet under er tatt fra NBRRs Kvalitetsrapport 2016 og gir en god illustrasjon av dette. I SF-36 inngår 8 ulike områder for livskvalitet (område angitt på hvert hjørne i spindeldiagrammet) som skåres fra 0-100 der lavt skår indikerer dårlig livskvalitet. Pasientene ved NBRR er her representert med den innerste grønne sirkelen, d.v.s. NBRR-populasjonen skårer dårligst på alle 8 områder for livskvalitet sammenlignet med den generelle norske befolkning og RA-populasjonen i Oslo fra 3 ulike år.



Figur 9: Illustrasjon av helserelatert livskvalitet målt med SF-36 for pasientene ved NBRR (2011-2016) sammenlignet med generell befolkning og med pasienter i Oslo RA-register

Fra 2017 har pasientene ved NBRR fylt ut skjemaet **EQ-5D-5L (Euroqol-5 dimension 5 levels)** i stedet for SF-36. EQ-5D-5L er et standardisert generisk instrument som måler helseutfall på 5 områder: gange, personlig stell, vanlige gjøremål, smerte/ubehag og angst/depresjon. På hvert område er det 5 svaralternativer; *ingen problemer, små problemer, moderate problemer, store problemer og ekstremt store problemer*. I tillegg måler pasientene sin egenvurderte helse på en visual analog skala, EQ-VAS. Resultatet av EQ-VAS blir ikke presentert i denne kvalitetsrapporten. Data på kvalitetsjusterte leveår beregnet ut fra EQ-5D-5L-data, blir heller ikke presentert her.

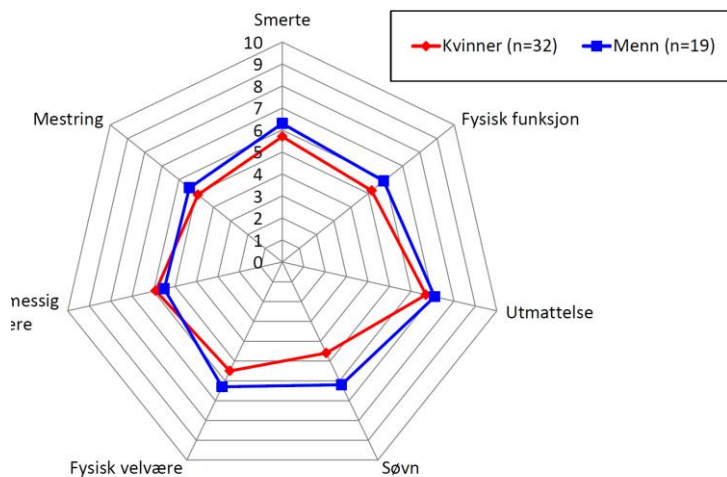
I årets kvalitetsrapport presenteres dataene på EQ-5D-5L samlet for 2017 og 2018. Det var til sammen 111 pasienter som var innlagt til innledende rehabiliteringsopphold disse 2 årene.



Figur 10: Prosentfordeling av pasientgruppen på hvert svaralternativ på EQ-5D ved innkomst innledende rehabiliteringsopphold (n=111)

Resultater: Figuren kan leses uten kommentarer, men det er grunn til å merke seg at nesten 30 % av pasientene som legges inn til innledende opphold har moderate problemer med gange, nesten 30 % har store problemer med vanlige gjøremål og 39 % av pasientene har store problemer med smerter. Elleve prosent har ekstremt store problemer med smerter.

NBRR har fra starten av vårt kvalitetsprosjekt i 2011 samlet inn data med spørreskjemaet **RAID (Rheumatoid arthritis impact of disease)** for alle pasienter uavhengig av diagnose. RAID er utviklet i samarbeid med pasienter med revmatisk sykdom gjennom organisasjonen OMERACT (Outcome measures in Rheumatology). RAID måler 7 ulike dimensjoner ved selvopplevd helse/livskvalitet på en skal fra 0-10, høyt skår betyr dårlig helse/livskvalitet. De 7 ulike helsedimensjonene er smerte, fysisk funksjon, utmattelse/fatigue, søvn, fysisk velvære, følelsesmessig velvære og mestring



Figur 11: Gjennomsnittsskår på hver av de syv ulike dimensjoner av RAID ved innkomst innledende rehabilitering i 2018 fordelt på kjønn (n=57)

Resultat: Figuren viser først og fremst at populasjonen ved NBRR har relativt høye skår på hver dimensjon. Gjennomsnittsverdi på alle områder er over 5, unntatt for søvn for kvinner. Figuren viser for øvrig at det er en liten forskjell i RAID-skår mellom kvinner og menn. Mennene har numerisk en høyere skår (dårligere livskvalitet) på alle dimensjoner, unntatt for følelsesmessig velvære. Denne forskjellen er ikke statistisk signifikant .

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.

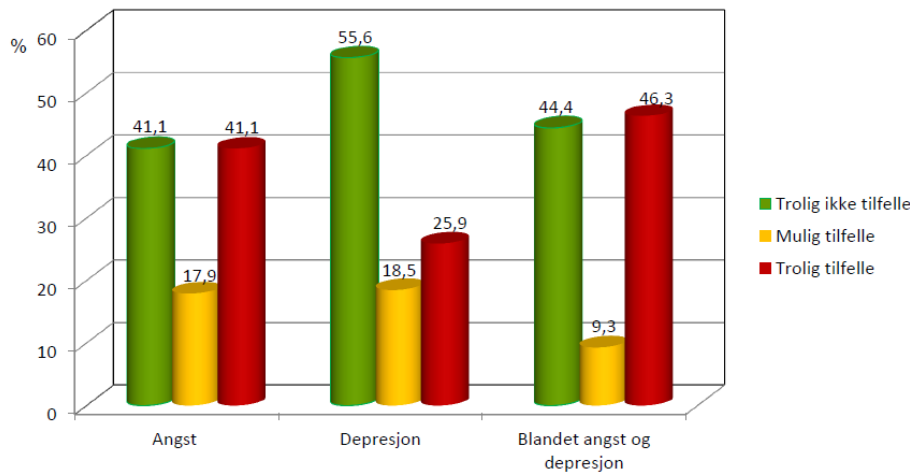
Data på endring av livskvalitet målt med EQ-5D og RAID rapporteres i kapittel 4, *Utbytte av rehabiliteringen*.

3.9 Psykisk helse

Forskning har vist at personer med kronisk sykdom er mer utsatt for å utvikle psykiske plager enn personer uten kronisk sykdom. Det er også kjent at angst og depresjon kan påvirke helserelatert adferd negativt, det kan for eksempel vise seg ved høyere risiko for ikke å følge råd og anbefalinger fra helsepersonell, og ved at depresjon ofte fører til inaktivitet. Psykiske plager kan også ha en direkte negativ innvirkning på helserelatert livskvalitet.

I en utrednings- og rehabiliteringsprosess vil det være viktig å identifisere de personene som har psykiske plager av en slik grad at det bør tas med i vurderingen av individuelle tiltak. Dette kan enten gjøres gjennom målrettet utredning og behandling for plagene, eller ved tilpasning av andre tiltak med utgangspunkt i plagene. Ved NBRR brukes HADS (Hospital Anxiety and Depression scale) i kartlegging av pasientenes psykiske plager, dette som et supplement til en generell klinisk kartlegging. HADS-skjemaet fylles ut ved innkomst til alle oppholdene, og i tillegg ved utreise fra rehabiliteringsopphold. HADS består av 7 spørsmål om angst og 7 spørsmål om depresjon. Hvert spørsmål har svaralternativer 0-1-2-3. Maks skår for angst er 21, tilsvarende for depresjon. Skårene gir et grunnlag for å vurdere om det a) *trolig ikke* b) *mulig* og c) *trolig*, foreligger et tilfelle av angst, depresjon eller blandet angst og depresjon. HADS har vist seg å ha akseptabel validitet og reliabilitet

(Leiknes, Dalsbø og Sigveland, 2016). En mulig svakhet er at HADS ikke er normert for vår pasientgruppe.



Figur 12: Prosentvis fordeling av symptomtrykk for angst, depresjon og blandet angst/depresjon ved innkomst til innledende rehabiliteringsopphold (n=57)

Resultatet over gir en oversikt over symptomtrykket hos pasientene som kommer til innledende rehabiliteringsopphold ved NBRR. Det er imidlertid viktig å understreke at HADS ikke er et diagnostisk verktøy, og det må alltid sammenholdes med den kliniske vurderingen og eventuelt kartlegging med andre kartleggingsinstrumenter. Figur 12 viser at ved innledende opphold har trolig vel 40 % av pasientene en angstlidelse og vel 45 % en blandet angst og depressiv lidelse. Vel 25 % av pasientene som kommer til innledende opphold ved NBRR har trolig en depressiv lidelse. Dette betyr at ca. 45 % av pasientene har et symptomtrykk som vil kreve 1) vurdering av om målrettet utredning, behandling og henvisning for plagene er nødvendig 2) spesialisert kompetanse innen psykisk helse og 3) tverrfaglige tiltak tilpasset pasientens psykiske helse.

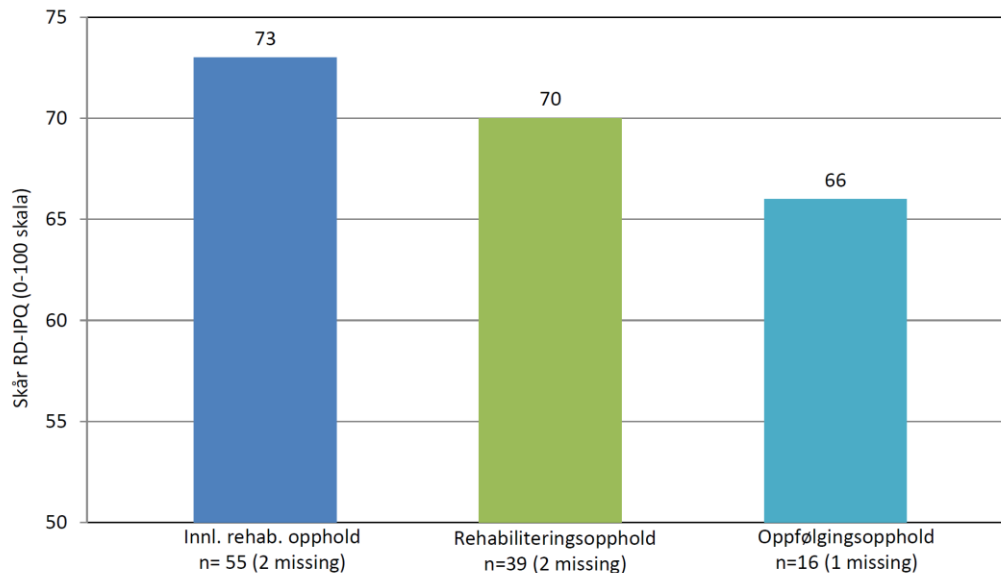
I epikrisen fra de ulike oppholdene i 2018 er psykisk lidelse oppført som diagnose hos 31 % (Figur 8).

Endring i selvrapportert psykisk helse fra innkomst til utskrivelse ved rehabiliteringsopphold er omtalt senere i rapporten, se kapittel 4, *Utbytte av rehabiliteringen*.

3.10 Sykdomsforståelse

Pasientenes tanker og oppfatninger om sin sykdom benevnes ofte som sykdomsforståelse, som er viktig informasjon for helsepersonell for å kunne forstå pasientens utgangspunkt og vurdere hensiktsmessige tiltak. Eksempelvis vil det være lettere å forstå pasienten og å gi tilpasset informasjon dersom man som helsepersonell får vite at pasienten ikke vil trene fordi han tror smertene som oppstår ved trening kan forårsake skade i ledd eller muskler. Det er viktig at helsepersonell kartlegger og vurderer om pasientens sykdomsforståelse er hensiktsmessig og i tråd med oppdatert kunnskap på feltet. Ved NBRR kartlegges pasientens sykdomsforståelse gjennom samtaler med fagpersonene og med vurdering av pasientens skår på spørreskjemaet RD-IPQ (Rheumatic Disease Illness Perception Questionnaire). RD-IPQ er tilpasset pasienter med revmatisk sykdom og validert for norske forhold (Løchting, Garrat og Fjerstad, 2012). RD-IPQ fylles også ut ved innkomst til alle oppholdstypene og ved utreise fra rehabiliteringsopphold. Seks av spørsmålene

danner grunnlag for en summert skår for sykdomsforståelse, bestående av aspektene *identitet*, *konsekvenser* og *følelser* relatert til den revmatiske sykdommen. Summen omregnes til en skala fra 0-100 der høyere skår kan tyde på en mer truende oppfatning av sykdommen. Det foreligger ingen forskning som kan gi grunnlag for å definere en grense eller cut-off for god/dårlig sykdomsforståelse. Ved klinisk anvendelse kan svar på de enkelte spørsmålene gi vel så viktig informasjon som sumskåren, spesielt om informasjonen sammenholdes med annen relevant informasjon om pasientens sykdom og symptomer



Figur 13: Gjennomsnittlige sumskåre på RD-IPQ ved innkomst til de tre ulike oppholdstypene

I gjennomsnitt skårer pasienter som kommer til innledende rehabilitering (n=57, 2 missing) 72.7 (SD 13.5) på RD-IPQ på skala fra 0-100. Tilsvarende for de som kommer inn på et rehabiliteringsopphold (n=41, 2 missing) er 70.0 (SD 11.2), mens de som kommer inn til et oppfølgingsopphold (n=17, 1 missing) skårer 66.2 (SD 19.6). Disse gjennomsnittsverdiene på RD-IPQ kan tolkes som uttrykk for at pasientene som kommer til NBRR tenker at sykdommen har relativt store negative konsekvenser for dem, med negativ påvirkning av identitet og følelser. På gruppenivå synker sumskåren fra innledende opphold til rehabiliteringsopphold, og ytterligere bedring for gruppa som kom til oppfølgingsopphold. Dette er tre ulike populasjoner og man skal derfor på bakgrunn av disse resultatene være forsiktig med å tolke at pasientenes sykdomsforståelse beveger seg i riktig retning med tiden.

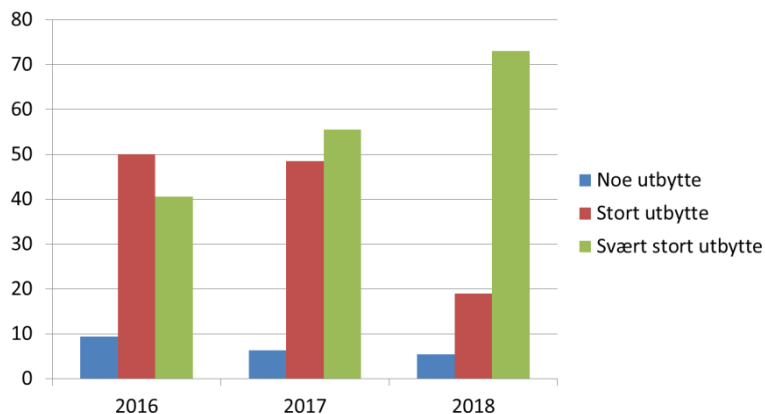
Endring i selvrapportert sykdomsforståelse fra innkomst til utskrivelse ved rehabiliteringsopphold er beskrevet i neste kapittel , side 21 og 22.

4. Utbytte av rehabiliteringen

4.1 Pasientenes egne mål

Pasientene definerer selv hva som skal være fokus og konkrete mål for sitt 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 14: Pasientenes evaluering av utbyttet relatert til egne mål etter rehabiliteringsopphold (n= 36)

Resultat: 41 pasienter var innlagt til rehabilitering i 2018. 36 pasienter har besvart spørsmålet. Av disse oppgir 34 pasienter (94 %) *Stort* eller *Svært stort* utbytte relatert til egne mål. NBRR har hatt måloppnåelse på denne kvalitetsindikatoren siden 2016. En gledelig utvikling er at stadig flere pasienter evaluerer at utbyttet var *Svært stort*.

Tiltak for opprettholdelse: Fortsatt fokus på rutinene for målformulering, og vektlegging av at noen av målformuleringene knyttes til tidsrammen av et rehabiliteringsopphold. Målene må være realistiske og oppnåelige i forhold til oppholdets lengde. Grad av måloppnåelse tematiseres ved avslutningsmøtet eller i oppsummering med primærsykepleier.

4.2 Bedret livskvalitet

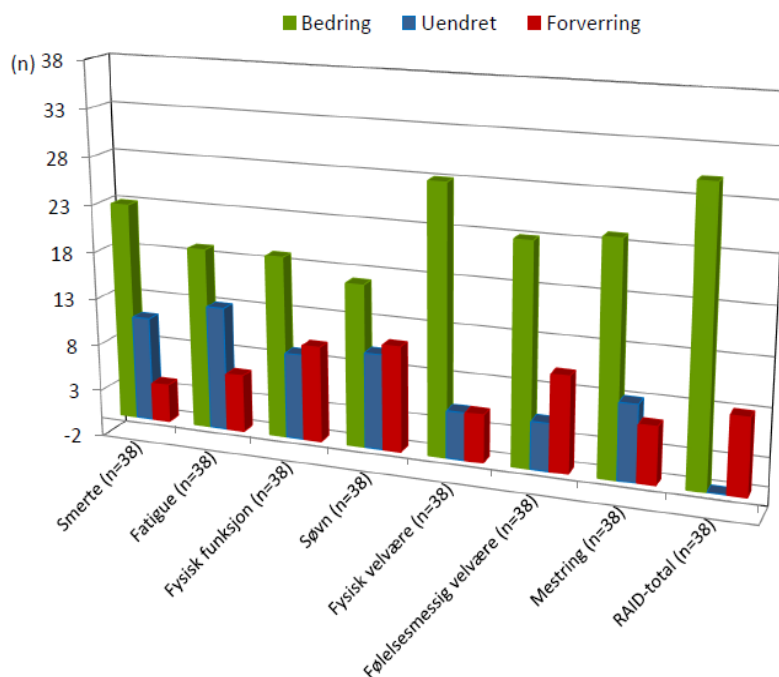
Kvalitetsrapporter fra tidligere år har vist at pasientgruppen som har fått et rehabiliteringstilbud ved NBRR skårer lavt på helserelatert livskvalitet. I dette kapittelet vil endring i skår på RAID og EQ-5D i løpet av et 2-3 ukers rehabiliteringsopphold bli presentert. Viser til tidligere omtale av RAID og EQ-5D i kapittel 3.9.

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

Som resultatmål er ikke dette nærmere angitt.

Et rehabiliteringsopphold kan for noen pasienter gi en forverring av smerter, utmattelse og andre sider ved pasientens helse. Det kan være ulike årsaker til dette. Økte smerter på grunn av dårlig søvn kan skyldes endring i sengekvalitet og omgivelser, økte smerter på grunn av nye treningsøvelser, og gjennomgang av økonomi som avslører større økonomiske utfordringer enn personen var forberedt på

Fra tidligere års analyser vet vi at de fleste pasienter oppnår bedring i livskvalitet i løpet av rehabiliteringsoppholdet. Noen pasienter opplever likevel ingen endring i løpet av innleggelsen, og som nevnt er det noen få som skårer dårligere på ulike sider ved sin helse på slutten av oppholdet sammenlignet med ved innkommst. Med dette som bakgrunn presenteres dataene på RAID som antall pasienter som har oppnådd bedring i skår, antall pasienter som skårer uendret på de 7 RAID-spørsmålene og antall pasienter som skårer dårligere ved utreise sammenlignet med ved innkommst.



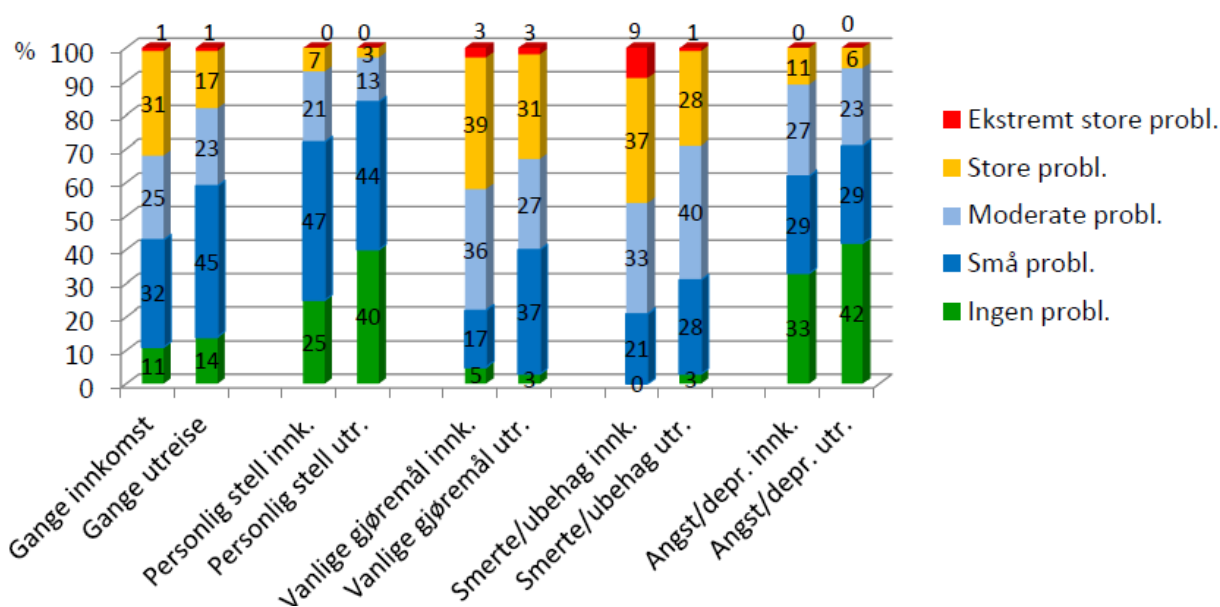
Figur 15: Antall pasienter som i løpet av 2-3 ukers rehabilitering opplever bedring av RAID, uendret RAID og forverring av RAID

Ytterligere analyser er utført på de pasientene som oppnår bedring i de ulike dimensjonene i RAID i løpet av 2-3 ukers rehabilitering (gjennomsnittlig antall dager 11,6), og presenteres i tabell 4.

RAID-dimensjon	Antall 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 (%) i.l.a. 2-3 uker
Smerte (0-10)	23 (60)	5.2 (4.4-5.9)*	3.5 (2.7-4.2)*	33
Fatigue (0-10)	19 (50)	6.4 (5.6-7.2)*	4.1 (3.1-5.1)*	32
Fys funksjon (0-10)	19 (50)	5.84 (5.1-6.5)*	3.3 (2.5-4.0)*	43
Søvn (0-10)	17 (45)	5.6 (4.2-7.1)	3.5 (2.1-4.9)	31
Fys velvære (0-10)	28 (74)	5.9 (5.1-6.6)*	3.2 (2.5-4.0)*	46
Følelsesmessig velvære (0-10)	23 (60)	5.5 (4.6-6.4)	2.8 (2.0-3.6)*	49
Mestring (0-10)	24 (63)	4.8 (4.0-5.5)	2.6 (1.8-3.4)*	46
RAID-total (0-10)	30 (79)	5.2 (4.6-5.7)	3.8 (3.2-4.3)*	27

Tabell 4: Antall og andel av pasienter som oppnår bedring av livskvalitet målt med RAID, og størrelsen på denne bedringen etter et rehabiliteringsopphold

Resultat: 45-80 % av pasientene innlagt til rehabilitering oppnår en betydelig bedring (fra 27- 49 %) av livskvaliteten bedømt ved alle de fleste dimensjonene i RAID. Bedringen er statistisk signifikant for alle dimensjonene unntatt for søvn.



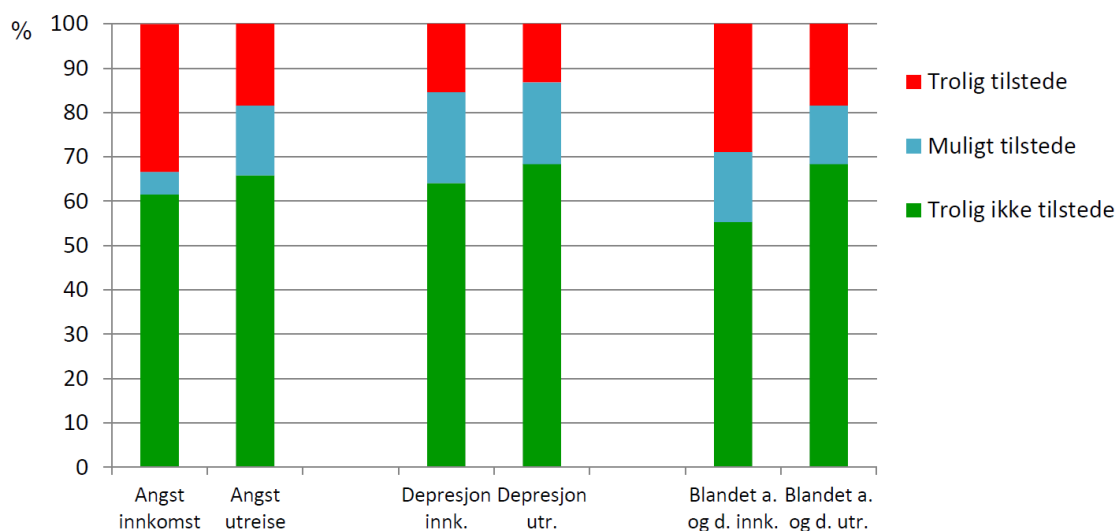
Figur 16: Endring i andel pasienters skår på hvert område i EQ-5D i løpet av 3 ukers rehabilitering i 2017 og 2018 (samlet for 75 pasienter)

Resultat: Figur 16 viser at det er en reduksjon i andel pasienter som skårer moderate og store problemer på de ulike områdene. Ved innkomst angir 9 % av pasientene at de har ekstremt store problemer med smerter, ved utreise er det 1 % som angir ekstremt store problemer. Ved innkomst

angir 25 % at de ikke har noen problemer med personlig stell, ved utreise har denne andelen økt til 40 %.

4.3 Psykisk helse

Spørreskjemaet vi bruker for kartlegging av angst og depresjon ved innkomst og ved utreise fra rehabiliteringsoppholdet, HADS, er omtalt i kapittel 3.9. Under rehabiliteringsoppholdet ved NBRR er intervensjoner både direkte og indirekte rettet mot bedring av psykisk helse gjennom målene pasienten setter seg. Direkte gjennom pasientens eventuelle spesifikke mål relatert til å bedre psykisk helse, og indirekte gjennom andre mål pasientene har som kan ha bedring av psykisk helse som en sekundærgevinst. Rehabiliteringsoppholdene i 2018 har hatt en varighet fra 2-3 uker (gjennomsnitt 10 dager). Det er et viktig mål at pasientene skal oppleve reduksjon i psykiske plager selv om oppholdene ikke er veldig lange. Dette er viktig i seg selv fordi psykiske plager er en stor belastning, og viktig for å gi håp om at pasientene kan påvirke sin psykiske helse i positiv retning tross en 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 17: 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 ved utreise fra rehabiliteringsoppholdet

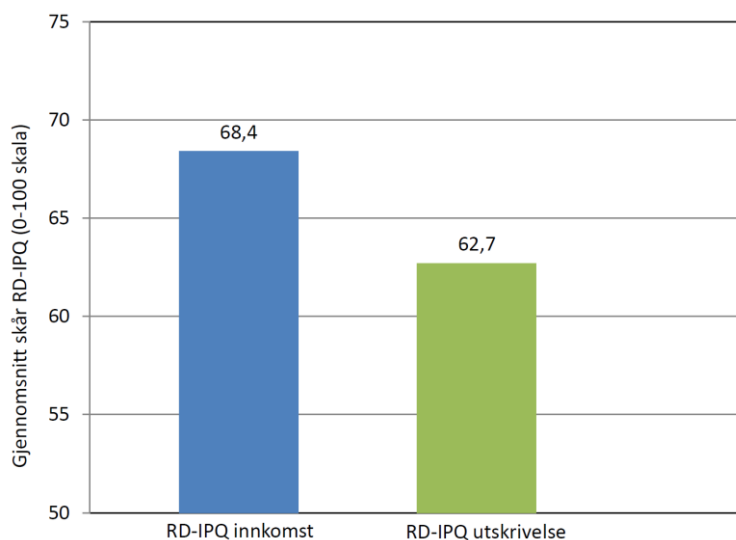
Resultat: Andel pasienter som med utgangspunkt i HADS-skår trolig har en angst-tilstand, reduseres fra vel 30 % til i underkant av 20% i løpet av et 3 ukers rehabiliteringsopphold. Det er liten forandring i andel pasienter som trolig har en depresjon.

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 med denne prosessen er å gi pasientene faglig oppdatert informasjon om symptomer og sykdommen, erfaring og kunnskap

om anbefalte behandlingstiltak, og informasjon om og erfaring med hensiktsmessige mestringsstrategier. Dette vil trolig kunne gi grunnlag for å bevege pasientens 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/symptomene er relatert til identiteten og i hvilken grad de følelsesmessig blir påvirket av symptomene/sykdommen. En indikator for en slik positiv endring vil kunne være en reduksjon i skåre på RD-IPQ fra pasienten kommer til et rehabiliteringsopphold ved NBRR, til pasienten avslutter oppholdet.

NBRR sitt mål: Et rehabiliteringsopphold ved NBRR bør gi bedring i selvrapportert sykdomsforståelse, ved at pasientgruppen som helhet oppnår en gjennomsnittlig reduksjon i sumskåre på RD-IPQ fra innkomst til utskrivelse ved rehabiliteringsopphold. Denne endringen bør også være systematisk gjennom et mønster hvor pasientene på individnivå får en reduksjon i sumskåre.



Figur 18: Gjennomsnittlig skåre på RD-IPQ ved innkomst og ved utskrivelse på gruppa pasienter som har vært innlagt til rehabiliteringsopphold

Resultat: 34 (av 41 pasienter) har fylt ut RD-IPQ ved innkomst og ved utskrivelse ved rehabiliteringsopphold. Som vist i figur 18 over går gjennomsnittlig sumskåre på RD-IPQ ned fra 68.4 (SD 10.0) ved innkomst til 62.7 (SD 11.8) ved utskrivelse. En paret t-test ble utført for å se om endringen i sumskåre på RD-IPQ er signifikant. Gjennomsnittlig reduksjon i sumskåre på RD-IPQ på 5.7 (SD 8.3) er statistisk signifikant ($t=4.0$, $p<0.001$ two-tailed). Dette betyr at det med stor sannsynlighet er et mønster at pasientene får en reduksjon i sumskåre på RD-IPQ etter intervensjonene under et rehabiliteringsopphold. Det er vanskelig å vurdere hvilke endringer dette betyr i praksis for hver enkelt pasient på bakgrunn av tallene. Pasientenes muntlige tilbakemeldinger ved utskrivelse tyder imidlertid på at endringen i sykdomsforståelse står sentralt også 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 2018 totalt 115 opphold. Det ble mottatt 107 evalueringsskjemaer, noe som gir en svarprosent på **93 %**. Dette er innenfor målsetningen, og stabilt i forhold til fjorårets resultat. 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.

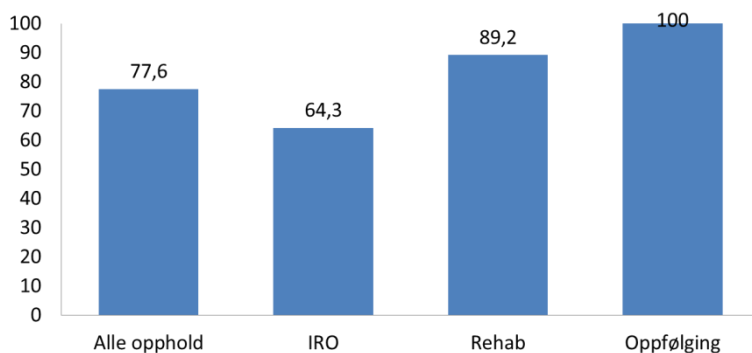
5.2 Informasjon før oppholdet

Pasientene bør i best mulig grad skal 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

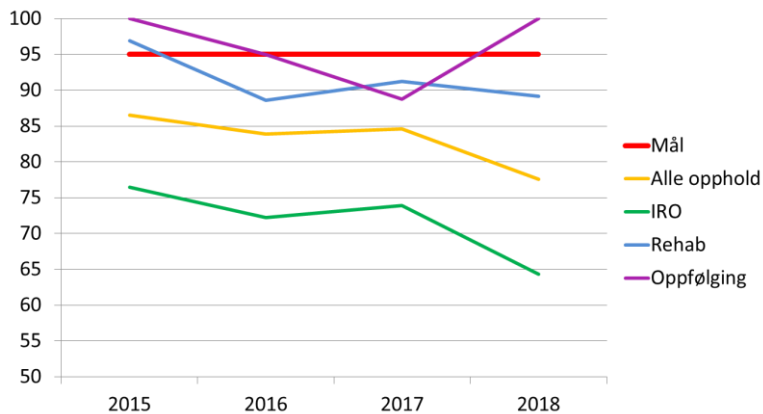
Resultat: 77,6 % (n = 105) oppgir at de i stor grad eller svært stor grad har fått tilstrekkelig informasjon forut for oppholdet. Tallet ligger godt under definert målsetting, og er også synkende fra tidligere år.

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 dette informasjonsbehovet tydelig bekreftet.



Figur 19: Andel pasienter (%) som opplever at informasjonen de får før oppholdet er tilstrekkelig

Sammenlignet med tidligere år er dette altså også en negativ trend, og er et tydelig område for forbedringsarbeid i NBRR. Figuren under viser i hvilken grad pasienter ved NBRR i 2018 har opplevd å få tilstrekkelig informasjon forut for de ulike oppholdstypene sammenlignet med foregående år:



Figur 20: Tilstrekkelig informasjon før opphold – utvikling 2015 – 2018

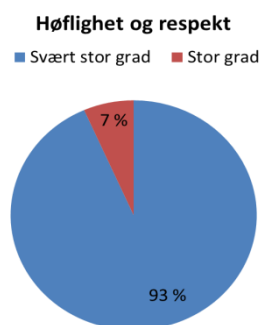
Tiltak for forbedring: Det er allerede en rutine ved NBRR at det tas telefonisk kontakt med pasienten 3 uker før planlagt opphold. Disse telefonsamtalene kan trolig brukes enda mer målrettet til å gi individuelt tilpasset informasjon og konkret vise til informasjon og film på vår hjemmeside. Det kan 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

Resultat: 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 = 106)



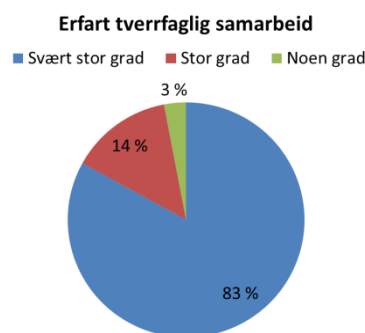
Figur 21: Opplevelse av å bli møtt med høflighet og respekt

Tiltak for opprettholdelse: Fortsatt veiledning og kompetanseheving innen motiverende intervju og 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 minimum 6 fagpersoner. De 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. Dette inkluderer forslag til manus som et tiltak for å kvalitetssikre innholdet i informasjonen og formidlingen av en hensiktsmessig sykdomsforståelse.

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



Figur 22: Erfart tverrfaglig samarbeid

Resultat: 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*.

I 2018 har det vært flere utskiftninger i teamet, inkludert leder. Selv med større forandringer har temaet klart å jobbe godt sammen og kommunisere dette til pasientene.

Tiltak for forbedring: Resultatet for 2018 viser at måloppnåelse bør være inne rekkevidde. I løpet av 2018 har det vært 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.

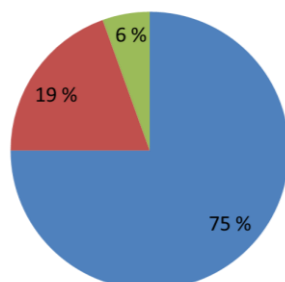
Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet.

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 ■ I noen grad



Figur 23: Grad av opplevelse av at rehabiliteringsmålene var ens egne

Resultat: 94 % av de som har svart sier at de i *Stor grad* eller *Svært stor grad* opplevde at rehabiliteringsmålene var deres egne (n = 36). 6 % opplevde dette i *Noen grad*.

Tiltak for opprettholdelse: NBRR har i de siste tre 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. 36 pasienter benyttet seg av muligheten til å svare på om de skulle ønske noe var annerledes, og 78 pasienter benyttet anledningen til å beskrive hva de var spesielt fornøyde med.

Når det gjelder pasientenes tilbakemeldinger på hva de skulle ønske var annerledes ved oppholdet, er svarene blitt gjennomgått for å se om det er aktuelt å gjøre endringer og/eller om det skal iverksettes tiltak.

Gjentakende tilbakemeldinger omhandlet følgende områder:

- **Fasiliteter** (ønske om TV og wifi, mulighet til å blende vinduer, renhold)
- **Mat** (bedre utvalg, større porsjoner, bedre spesialkost, mer tid til frokost)
- **Innhold** (flere felles aktiviteter, aktivitetsrom, mer avspenning og fysisk aktivitet, mer tid med lege og fysioterapeut)
- **Organisering av oppholdet** (oppholdets lengde, oppmøtetidspunkt, fordeling av avtaler)

En tilbakemelding som er tilbakevendende fra pasientene er knyttet til matspesifikke ønsker, som for eksempel mindre brød, mer frukt og grønt, eller større porsjoner. Dette er tilbakemeldinger NBRR tar på alvor og ser i sammenheng med tjenestens helhetstenkning rundt kosthold, trening og helse. Det vil i løpet av 2019 bli inngått et tettere samarbeid med kjøkkenet på Diakonhjemmet sykehus for å se om det er muligheter for mer tilpasset kost til NBRRs pasientgruppe.

Det er mange synspunkter på fordeling av aktivitet og faste programposter i løpet av uken. Noen pasienter opplever at det er for lite program enten i uken eller i løpet helgen, og noen synes at det blir skjevt fordelt med program på enkelte dager. Det blir både på ledernivå og på ukentlige tverrfaglige møter drøftet muligheter for å finne et program som er tilpasset den enkelte og pasientgruppen som helhet, som samtidig passer avdelingens struktur.

Tilbakemeldingene på om det er noe man er spesielt fornøyd forteller om å bli møtt på en hyggelig og omsorgsfull måte. Ordene respekt og trygghet brukes av mange. Kompetanse, tid og godt tverrfaglige samarbeid fremheves også:

- *Personalet. Hele teamet. Samarbeidet. Helt utmerket*
- *Måten det tverrfaglige teamet samarbeidet på og måten alle behandlet meg på (respekt, vennlighet, hjelpsomme, mm)*

6. Telefonoppfølging etter rehabiliteringsopphold

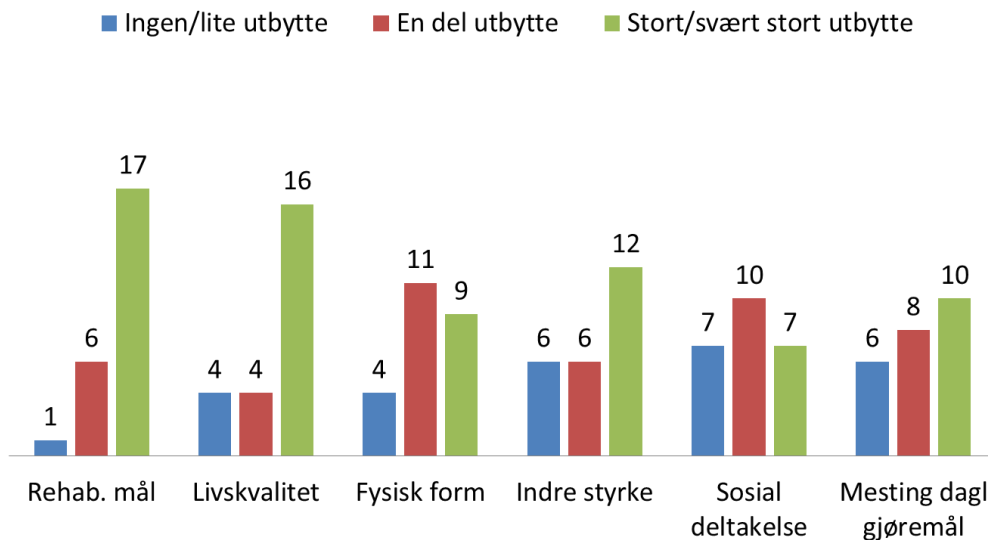
For å vurdere pasientenes utbytte over tid av rehabiliteringsoppholdet, har vi fra 2013 gjennomført telefonisk datainnsamling. For å kunne presentere resultater for hele års-sett, presenteres resultatene på denne indikatoren fra foregående år; det vil si at vi i innværende rapport presenterer resultatene for 2017.

Kvalitetsrådgiver på NBRR har ringt pasientene 6 måneder etter utskrivning. Dette avtales med pasientene før utreise. For 2017 har vi besvarelser fra telefonoppfølging for 25 av 36 (72,2 %) pasienter som var innlagt til rehabiliteringsopphold. For 6 av de 10 som ikke har svart på telefonoppfølging, er årsaken at det ikke var tilgjengelige på telefon til tross for gjentatte forsøk på å nå dem. Språk var årsaken for 2 pasienter, 2 ble utelatt av medisinske årsaker og en ønsket likevel ikke å svare. En pasient besvarte bare noen av spørsmålene.

Den telefoniske datainnsamlingen bestod av to deler. Først en undersøkelse om pasientenes opplevelse av utbytte, deretter en reskåring av helserelatert livskvalitet med RAID.

6.1 Utbytte av rehabiliteringsoppholdet

I telefonsamtalen bes pasienten å angi eget utbytte av rehabiliteringsoppholdet på en 5-gradert skala fra *Ikke noe utbytte* til *Svært stort utbytte*. Spørsmålene er relatert til seks områder: egne rehabiliteringsmål, livskvalitet, fysisk form, psykisk/indre styrke, deltagelse i sosiale aktiviteter og mestring av daglige gjøremål. Resultatet ved telefonoppfølging presenteres her som antall svar per gradering på hvert av de 6 områdene.



Figur 24: Pasientenes opplevelse av eget rehabiliteringsutbytte i 2017 (n=24)

Resultat: På 4 av 6 områder svarer majoriteten av pasientene at de har hatt et stort eller et svært stort utbytte 6 måneder etter avsluttet rehabiliteringsopphold.

Det er et mål å få høyere svarprosent. Noen faktorer var i dette utvalget utenfor vår kontroll, men noen endringer i hvordan telefonoppfølgingen avtales kan bidra til økt svarprosent.

7. Undervisning, veiledning og kompetansespredning

NBRR driver undervisning og informasjonsvirksomhet til helsepersonell på ulike nivåer i helsetjenesten, og til pasienter og pårørende. Knyttet til kompetansespredning og forskning har tjenesten et samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) som også er lokalisert på Diakonhjemmet Sykehus.

En detaljert oversikt over publikasjoner og formidlingsaktivitet er presentert i vår årsrapport: <https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/L-DIA-27/2018>

Den kan også leses fra vår hjemmeside www.nbr.no. På hjemmesiden ligger kontaktinformasjon dersom det er ønskelig med kurs eller annet undervisningstilbud.

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 er godt kjent med målgruppen og innholdet i rehabiliteringstilbudet. Å bidra til og styrke kompetanse på rehabilitering til behandlere i hele landet, er også en del av vår oppgave som nasjonal behandlingstjeneste.

I henhold til rapporteringskrav for nasjonale tjenester er det utarbeidet en detaljert kompetansespredningsplan.

Kompetansespredningsplan for 2018:

Mål	Tiltak	Ansvarlig	Est. dato
Jevnlig oppdatering av tjenestens nettside www.nbr.no .	<i>Det pågår et kontinuerlig arbeid for å sikre at tjenestens viktigste informasjonskanal fungerer best mulig for pasienter, helsepersonell og andre interesserte.</i> <ul style="list-style-type: none">Gjennomlesing av fagpersoner 2 x årlig. Fokus på: <ul style="list-style-type: none">-at all informasjon er oppdatert og korrekt-at eksterne lenker er hensiktsmessige og fungerer.	-Tverrfaglig team -helsesekretær -kommunikasjonsrådgiver	Innen 1.6. og innen 1.12.
Det er tilgjengelig informasjon om NBRRs rehabiliteringstilbud på nettsidene til alle RHF og andre relevante instanser	<i>God informasjon om rehabiliteringstjenesten bidrar til å sikre likeverdig tilgjengelighet</i> <ul style="list-style-type: none">Gjennomgang av informasjon om rehabilitering til pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom på RHF'enes hjemmesider. Sikre at det finnes informasjon om og lenke til NBRR på relevante nettsider.Regional koordinerende enhet	Leder	Innen 1.6. og 1.12.
Informasjon om behandlingstjenesten til revmatologer og annet helsepersonell i alle helseregioner.	<i>God informasjon om rehabiliteringstjenesten bidrar til å sikre likeverdig tilgjengelighet</i> <ul style="list-style-type: none">Innlegg på Revmabloggen med relevant informasjonDirekte e-post hilsen direkte til spesialister i revmatologi- Med informasjon om ferdigstilt års- og kvalitetsrapport, og henvisning til våre nettsider.- Ved behov; opplysninger om henvisningsmulighet og aktuell ventetidPublisering i Rheumabulletinen (Tidsskrift for norsk revmatologisk forening) -eller annet relevant tidsskrift).Presentasjon av ulike fagtema;- KommunikasjonMålarbeid- Presentasjon av tverrfaglige prosesser og behandlings-resultater 2017(?)- Mm	Tverrfaglig team Seksjonsoverlege Leder Seksjonsoverlege Leder Fagpersoner fra tverrfaglig team	

	<ul style="list-style-type: none"> Deltakelse fra flere faggrupper på Nasjonal netterkskonferanse i revmatologi med informasjon som beskriver rehabiliteringstilbudet. Deltakelse med innlegg på Norsk revmatologisk forenings årsmøte 	Fysioterapeut	
Tjenesten har tiltak som bidrar til helhetlige pasientforløp	<p><i>I henhold til regelverket skal nasjonale tjenester bidra til etablering og oppfølging av helhetlige pasientforløp og skal drive veiledning og kompetansespredning når det gjelder oppfølging av pasienter innenfor tjenestens ansvarsområde</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Forebyggende tiltak: Kompetanseoverføring til primærhelsetjeneste. Film om utredning av styrke og kondisjon for vår pasientgruppe. Film om riktig kondisjonstrening og ulike styrkeøvelser Samarbeid med NIOR (nasjonal organisasjon for tverrfaglig helsepersonell i revmatologisk rehabilitering) og Norsk revmatiker forbund (NRF) om videreutvikling av nettbasert informasjon til pasienter og helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjeneste. Kompetansespredning knyttet til enkeltsaker: Opprettholdes som prioritert mulighet for kompetansespredning også i 2017. <p>I alle pasientopphold gjør tjenesten en vurdering av hvilke tiltak som vil sikre god videreføring av rehabiliteringen. Dette inkluderer samarbeidsmøter med veiledning og kompetanseoverføring, gjerne i forbindelse med avtaler om videre oppfølging og rehabilitering lokalt, og etablering av individuell plan. Hensiktsmessig form og innhold vurderes i hvert enkelt tilfelle. Kompetanseoverføring til kommunale helse- og rehabiliteringstjenester og koordinator gis økt prioritet.</p>	Fysioterapeut Fysio/Tverrfaglig team NIOR/NRF Tverrfaglig team	Løpende Løpende
NBRR presenterer innholdet i tradisjonelle kurs gjennom nettbasert undervisning	<p><i>I en brukerundersøkelse som ble gjennomført i 2015 fremkom at det var stort behov nasjonalt for kurs/undervisning om behandling av utmattelse/fatigue, gjerne gjennomført lokalt. Dette behovet vurderes fortsatt å være til stede.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Kurset «Tverrfaglig utredning og behandling av utmattelse for pasienter med revmatisk sykdom» er gjort om til et nettbasert kurs. 5 filmer publisert i 2017. Siste film knyttet til dette kurset legges ut i 2018. 	Fysioterapeut og Tverrfaglig team	
NBRR tilbyr tilpassede kurs og foredrag på forespørsel	<p>NBRR viderefører tilbudet om å arrangere kurs tilpasset lokale og regionale revmatologiske avdelinger og rehabiliteringsinstitusjoner. Hensikten er å bidra til styrking av kompetansen innen tverrfaglig rehabilitering i revmatologiske fagmiljø.</p> <p>Det løpende kurstilbudet formidles for øvrig gjennom hjemmesidene til NBRR og NKRR, og gjennom bruk av sosiale medier.</p> <p>-I 2018 arrangeres kommunikasjonkurs spesifikt rettet mot revmatologer</p> <p>Prioritere å imøtekomme forespørsler om foredrag til helsepersonell og pasienter</p>	Helsesekretær og kommunikasjonsrådgiver er ansvarlig for å legge ut oppdatert informasjon Seksjonsoverlege, leder/psyk.spes.	Løpende 6. februar/avlyst pga manglende erfaring
Kompetansespredning gjennom forskningsdeltakelse	<p>NBRR deltar i rehabiliteringsforskningsprosjektet BRIDGE (Multisenterstudie med prosjektledelse fra NKRR) som inkluderer rehabiliteringsinstitusjoner i alle helseregioner. Behandlingstjenesten bidrar med kompetanse innen Motiverende intervju, en sentral del av intervensjonen i prosjektet. Gjennom prosjektperioden vil det gis undervisning i motiverende intervju til deltakende institusjoner i alle regioner. Det innebærer en samtidig mulighet for å synliggjøre behandlingstjenesten og informere om tilbud og målgruppe.</p>	Ergoterapeut og leder/psykologspesialist	Prosjekt møte februar og mars. Besøk til deltakende institusjoner høsten 2017

7.3 Hospitering

NBRR har med jevne mellomrom besøk av fagpersoner som er innom eller ønsker å hospitere. Det er ofte interesse for å lære om tjenestens organisering av det tverrfaglige arbeidet, og om fagspesifikk, tverrfaglig behandling og rehabilitering for pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom.

I 2018 har vi hatt besøk av fysioterapeut fra UNN Tromsø og fra Hallingdal sjukestugu. Vi har også hatt fagsjef for aktivitetsplanlegging på hospitering for å sette seg inn i driften av tjenesten. Hospitering og besøk av fagfolk fra feltet bidrar til økt kjennskap til tjenestens drift, ansvar og oppgaver.

7.4 Forskningsdeltakelse

Det er et delt ansvarsforholdet mellom NBRR og Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering knyttet til forskning (NKRR). NBRR deltar i forskningsprosjekter sammen med NKRR, og har et faglig samarbeid. Flere ansatte har et delt stillingsforhold mellom NKRR og NBRR. Deltakelse i forskningsprosjekter ivaretas i hovedsak gjennom dette samarbeidet, og videreføres på samme nivå i 2019. Det henvises til vår årsrapport for en oversikt over forskningsprosjekter og forskningspublikasjoner.

7.5 Personalressurser

NBRR har i 2018 i hovedsak hatt 14 ansatte fordelt på 10,5 årsverk. De ansatte utgjør et bredt tverrfaglig team med høy kompetanse og lang erfaring innen revmatologi og rehabilitering. Flere av de ansatte har delte stillingsforhold mellom NBRR, NKRR, Revmatologisk sengepost og RevmaAktiv ved Diakonhjemmet Sykehus. Det tverrfaglige teamet består av revmatolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, sykepleier og psykolog. Det er også tilknyttet støttefunksjoner i sekretær, farmasøyt og kvalitetsrådgiver.

Kompetanseoversikt 2018:

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

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.

7.6 Deltakelse på kurs og konferanser

- Scandinavian Congress of Rheumatology 2018 Helsinki
- EULAR internasjonal fagkonferanse i Amsterdam. Flere ansatte
- FSR Faggruppe for sykepleiere i revmatolog. Flere ansatte
- Forum for klinisk fysiologi sirkulasjon, gassutveksling og ventilasjon
- Verneombudskonferanse i regi av UNIO

- Deltaker i CARF – Norge
- Fagseminar med Revmatologisk avdeling, samtlige ansatte
- Intern veiledning: Motiverende Intervju med Lars Jørgen Berglund v/Dialog. Samtlige ansatte
- Smertemedisinens grunnleggende fysiologi, patofysiologi og farmakologi
- Tverrfaglig kurs i revmatologi