

Frisk og kronisk syk
NBRR

*Nasjonal behandlingstjeneste
for revmatologisk rehabilitering*



Kvalitetsrapport 2020

Innhold

1. Innledning.....	4
2. Pasientbehandling 2020.....	5
2.1 Covid-19 og digital rehabilitering	5
2.2 Aktivitet, resultatmål og nøkkeltall	6
2.2.1 Opphold.....	6
2.2.2 Ventetid.....	6
2.2.3 Fordeling av oppholdstyper og lengde på opphold.....	7
2.2.4 Likeverdig tilgjengelighet for pasienter fra hele landet	7
2.2.5 UngNBRR	8
2.2.6 Bindevevssykdommer og vaskulitter – nytt mål	8
2.2.7 Samhandling med helse- og velferdstjenester lokalt	8
2.2.8 Individuell plan	9
3. Beskrivelse av pasientgruppen.....	10
3.1 Kjønn og aldersfordeling	10
3.2 Sivilstand og utdanning	10
3.3 Arbeid og trygdeytelser	11
3.4 Revmatologiske diagnoser	11
3.5 Sykdomsvarighet	12
3.6 Komorbiditet (tilleggstilstander)	12
3.7 Kroppsmasseindex (KMI).....	13
3.8 Aktuelle behandlingsregimer	14
3.9 Helserelatert livskvalitet ved innledende rehabiliteringsopphold	15
3.9.1 EQ-5D-5L.....	15
3.9.2 RAID	16
3.10 Psykisk helse	17
3.11 Sykdomsforståelse.....	18
4. Kvalitetsmål	20
4.1 Pasientenes mål for oppholdet	20
4.1.1 Utbytte relatert til mål	20
4.1.2 Eierskap til egen målsetting	20
4.2 Epikriser	21
4.3 Svarprosent på evalueringsskjemaer	21
4.4 Informasjon før oppholdet	22
4.5 Høflighet og respekt	22
4.6 Erfart tverrfaglig samarbeid	23

4.7 Samhandling	23
4.8 Fritekstkommentarer fra evalueringsskjemaene	24
4.8.1 <i>Er det noe ved oppholdet du ville ønsket annerledes?</i>	24
4.8.2 <i>Er det noe ved oppholdet du er spesielt fornøyd med?</i>	24
5. Evaluering av utbytte ved utreise fra rehabiliterings-oppholdet.....	25
5.1 Utbytte i forhold til livskvalitet.....	25
5.2 Utbytte i forhold til psykisk helse	27
5.3 Utbytte i forhold til sykdomsforståelse.....	28
6. Evaluering av utbytte 6 måneder etter avsluttet rehabilitering	30
6.1 Pasientevaluert utbytte på 6 områder	30
6.2 Endring av sykdomsforståelse i forløpet av rehabiliteringen.....	30
6.3 Endring av helserelatert livskvalitet målt med RAID	32
7. Undervisning, veiledning, forskningsdeltakelse og kompetansespredning	33
8. NBRRs tverrfaglige team.....	33
8.1 Personalet.....	33
8.2 Kompetanseoversikt.....	33

1. Innledning

Nasjonalt 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.linjenivå: 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. Alle pasientene som kommer til rehabilitering på NBRR møter et høyspesialisert tverrfaglig team som består av revmatolog, fysioterapeut, sykepleiere, ergoterapeut, sosionom og psykolog. Se mer på www.nbrr.no.

Med covid-19 pandemien, har hele Norge kjent på en annerledes hverdag med et virus med et potensielt alvorlig sykdomsforløp i omløp, perioder med nedstengning av samfunnet, mindre sosial kontakt, smittevern hensyn, hjemmekontor, testing og ikke minst bekymring. På NBRR har vi vært preget av beredskapen på Diakonhjemmet sykehus. Det har vært omfordeling av våre teammedlemmer til andre avdelinger, enheten ble nedstengt og vi opplevde en usikker fremtid for behandling av våre pasienter.

I avsnittet om covid-19 og digital rehabilitering i rapporten beskriver vi hvilke grep som ble tatt i denne perioden. NBRR viste kreativ tenkning, nyskaping og teamarbeid. Det viser at vi er fremoverlente, uredde og villige til å ta i bruk nye metoder, gjøre erfaringer og samtidig holde på våre grunnverdier i rehabilitering – til det beste for pasienten.

I august ble det bestemt at NBRR skulle flytte til lokalene Diakonhjemmet disponerer på Tåsen. Dette for å skjerme pasientene våre, og samtidig kunne drive rehabilitering uten å måtte forholde oss til en stadig truet drift i tråd med økning av smitte i samfunnet for øvrig. Flytting til Tåsen har krevd mye av det tverrfaglige teamet, og spesielt våre dyktige rehabiliteringssykepleiere fikk kjenne på hvordan det var å ikke ha de rammene som er ved sykehuset. Vi har imidlertid kommet oss på plass, og funnet oss godt til rette i flotte lokaler og omgivelser ved Ullevål hageby.

Til tross for mange uforutsette hendelser dette året, ble prosjektet UngNBRR gjennomført som planlagt (se kapittel 2.1), og det viste seg at de nye lokalene våre på Tåsen var særlig godt tilrettelagt for den type grupper.

Vår seksjonsoverlege Sigrid Ødegård hadde høsten 2020 permisjon 8 ukers permisjon fra sin kliniske stilling for arbeid med sammenstilling av årlige datafiler i NBRRs kvalitetsregister fra perioden 2011-2019, og for analyser av et samlet datasett for denne 9-års perioden. Denne permisjonen ble finansiert gjennom midler fra Norsk Revmatikerforbund. Utvalgte resultater vil bli beskrevet og sendt inn til revmatologenes tidsskrift «Revmatologen» i løpet av våren 2021.

Vi er stolte over at vår fysioterapeut Kristine Nordèn har søkt og fått midler av Stiftelsen Dam for prosjektet «ExeHeart». Nordèn har siden 2019 vært en av nøkkelpersonene i å få etablert Aktivitetsmedisinsk senter ved Diakonhjemmet sykehus. Hun er drift- og testleder for CPET (CardioPulmonaryExerciseTest), og gjennomfører testing av pasienter ved sykehuset og alle pasienter ved NBRR. Planen er at Nordèn skal gjennomføre forskningsprosjektet som en del av sin Phd-utdanning.

NBRR har i år stått i stadige endringer, men har allikevel har gode resultatet å vise til. Dette har krevd en stor innsats og engasjement fra det tverrfaglige teamet. Det er vi stolte av!

2. Pasientbehandling 2020

2.1 Covid-19 og digital rehabilitering

Den 11.mars 2020 ble Nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering (NBRR) stengt og enhetens fem pasienter ble skrevet ut i forbindelse med covid-19 pandemien. Det var økt beredskap og behov for flere senger på Diakonhjemmet sykehus. Da det ble tydelig at nedstengingen av NBRR ville vare over en lengre periode, ble det vurdert hvilke muligheter vi hadde for å kunne tilby pasientene noen form for rehabilitering. I april 2020 ønsket helseminister Bent Høie at spesialisthelsetjenesten skulle åpne opp for en mer ordinær drift, og et arbeid knyttet til hvordan NBRR kunne tilby rehabilitering i andre former ble igangsatt. Dette var en utfordrende oppgave da enheten ikke hadde tilgang til våre kjente lokaler.

Klinikk for revmatologi, poliklinikk og forskning hadde kommet i gang med konsultasjoner og oppfølging av pasienter via videokonferanse (Confrere) tidlig i pandemien. Fordi kompetansen rundt bruk av dette digitale verktøyet allerede var på sykehuset, ble dette vurdert som hensiktsmessig å benytte i oppfølging av utvalgte pasienter i denne perioden.

Vi selekterte pasientene med kriterier som gikk på at de ikke var i den mest risikoutsatte gruppen, at de bodde i nærheten slik at de kunne komme til og fra dagopphold, og at det var grunn til å tro at de ville klare å gjennomføre et slikt tilbud.

Den 11.mai startet vi et pilotprosjekt. Dette var et tilbud til pasienter som hadde vært inne til et innledende rehabiliteringsopphold før, og som i utgangspunktet skulle kommet tilbake til et tre ukers rehabiliteringsopphold denne våren.

Opplegget hadde ulikt innhold for pasientene. Et fellestrekk var at det måtte gjennomføres minst én overnatting på sykehuset, noen dager med komprimert dagforløp på sykehuset, ambulerende virksomhet fra NBRR og gjennomføring av videokonferanse (plattform Confrere) med aktuelle faggrupper fra teamet i tre uker.

Pasientene møtte og jobbet med NBRRs seks faggrupper (revmatolog, sykepleier, ergoterapeut, fysioterapeut, psykolog og sosionom) og fikk i tillegg samtaler med klinisk farmasøyt, likt NBRRs vanlige drift. En av pasientene hadde også samtale og veiledning av ernæringsfysiolog. Vi jobbet aktivt med pasientens egne mål, som ble utformet i en rehabiliteringsplan. Vi gjennomførte målmøter, avslutningsmøter og samarbeid med det lokale hjelpeapparatet der det var aktuelt. Vi siktet mot å kunne tilby et rehabiliteringsforløp som holdt en standard og et nivå som tilfredsstilte kravene til særkoden Z50.80.

Det ble til sammen åtte pasienter som gjennomførte piloten, og i tillegg to pasienter som gjennomførte henholdsvis et innledende rehabiliteringsopphold og et oppfølgingsopphold. Begge disse var innlagt over fem dager.

Det var ressurskrevende å jobbe med logistikk for å få gjennomført en tilfredsstillende rehabiliteringsprosess for dette pilotprosjektet.

Etter å ha gjennomført evaluering av prosjektet opplevde vi at pilot-modellen hadde noen utfordringer. Den utfordret vårt oppdrag som nasjonal behandlingstjeneste med nasjonal dekningsgrad. Det ble tydeligere for oss at dette ikke var et opplegg for våre pasienter med store fysiske handicap og stor grad av utmattelse, men disse pasientene utgjør faktisk en større del av vår pasientpopulasjon. I tillegg hadde myndighetene i angitt tidsperiode pålagte tiltak knyttet til smittevern som ble en faktor vi til enhver tid måtte forholde oss til.

Evalueringen viste likevel at pasientene i stor grad opplevde utbytte av tilbudet de fikk gjennom pilotprosjektet, men at det var mangler som har vært grunn til å tenke kunne påvirke utbyttet. Blant annet tekniske utfordringer med Confrere, som påvirket kontakten mellom pasient og behandler. Pasientene gav også tilbakemelding om at å delta i denne piloten har blitt opplevd som noe ensomt, og det vurderes som at utbyttet pasientene får i felleskap under en rehabilitering blir borte.

Vår konklusjon er at vi har tilegnet oss et nyttig verktøy og en metode med bruk av videokonsultasjoner som bør implementeres i videre drift. Det bør imidlertid ikke å overta for fysisk oppmøte og innleggelse. Metoden vil være hensiktsmessig å benytte i situasjoner der pasienten ikke kan reise, ved sykdom/karantene hos helsepersonell eller pasient, der det er behov for en oppfølging og andre former for møtevirksomhet med instanser og tjenester lokalt (samarbeidsmøter, ansvarsgruppemøter osv.) og andre behov for oppfølging som ikke krever fysisk oppmøte. Implementering av dette skal jobbes med videre i 2021.

2.2 Aktivitet, resultatmål og nøkkeltall

2.2.1 Opphold

Mål: Alle rehabiliteringsopphold ved NBRR skal oppfylle kravene og standarden med særkode Z50.80 for rehabilitering

I 2020 hadde NBRR totalt 74 opphold, av disse oppholdene var det 67 unike pasienter. I 2020 var 73 av oppholdene kodet med Z50.80, og anser dette resultatmålet anser vi som oppnådd. I forbindelse med nedstengning under covid-19 (se kapittel 2.1) gjennomførte NBRR fra mai til juni også 10 rehabiliteringsopphold med blant annet bruk av digitale verktøy. Alle disse oppholdene ble også kodet med Z50.80. Dette er vi spesielt fornøyd med, da det krevde en ekstra innsats, kreativitet og logistikk fra teamet og sykehuset. Et opphold var hel-digital rehabilitering uten overnatting på sykehuset, og er kodet med Z50.9

Mål: NBRR skal yte helsehjelp til pasienter som har behov for den høyspesialiserte behandlingen

Det var totalt 44 henvisninger i 2020. Av disse fikk sju avslag, samtlige med *Tilbud annen avdeling/omsorgsnivå* som angitt årsak. Ved slike tilfeller er det vurdert i NBRRs inntaksteam at det ikke er tilstrekkelig begrunnelse eller manglende informasjon om hvilke rehabiliteringstilbud på lokalt og regionalt nivå som er vurdert og/ eller prøvd tidligere i tråd med våre henvisningskriterier. Det er ikke uvanlig at inntaksteamet kontakter henviser for utfyllende opplysninger i slike tilfeller. Det forekommer også at henvisningen er feilsendt, og at henvisningen skal til Revmatologisk sengepost ved Diakonhjemmet sykehus.

2.2.2 Ventetid

Gjennomsnittlig ventetid i 2020 fra mottatt henvisning til tidspunkt for innledende rehabilitering (uten medisinsk bestemt utsettelse eller opphold som er utsatt etter pasientens ønske) var 129 dager. Sammenlignet med 2019 (113 dager) har ventetiden økt, noe som var forventet som en konsekvens av nedstenging og tilpasninger knyttet til covid-19-pandemien. På NBRR jobbes det aktivt med å skreddersy tidspunktet for oppholdet til hva som passer for pasienten, og det er stor grad av fleksibilitet i ventelisten på grunn av pasientbestemte endringer hos en del av de oppsatte oppholdene. Dette muliggjør prioriteringer og raskt inntak der det er behov for dette.

2.2.3 Fordeling av oppholdstyper og lengde på opphold

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 innledende oppholdet 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 32 innledende rehabiliteringsoppholdene i 2020, ble det ved 25 opphold (78 %) 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, eller at rehabiliteringen ble videreført gjennom samarbeid med og kompetanseoverføring til tjenester lokalt og regionalt.

Behovet for *oppfølgingsopphold* vurderes i hvert enkelt tilfelle. Andel oppfølgingsopphold har siden 2009 stort sett ligget rundt 10 %.

Oppholdstype	Antall	Andel (%)	Median (min, maks) antall dager
Innledende rehabiliteringsopphold	32	43,2	5 (3, 16)
Rehabiliteringsopphold	35	47,3	17 (3, 21)
Oppfølgingsopphold	7	9,5	5 (5, 9)
Totalt antall opphold	74	100	10,5 (3, 21)

Tabell 1: Oppholdstyper og lengde på oppholdene

2.2.4 Likeverdig tilgjengelighet for pasienter fra hele landet

Mål: Forholdet mellom andel nyhenviste pasienter og befolkningsgrunnet i hvert regionalt 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 2020 var antall nyhenviste fordelt slik:

RHF/befolkning	Antall nyhenviste/%	Forhold nyhenvistning/befolkning
Sør-Øst/ 56 %	25/ 75,8	1,35
Midt/ 14 %	2/ 6,1	0,44
Vest/ 21 %	3/ 9,1	0,43
Nord/ 9 %	3/ 9	1,0

Tabell 2: Nyhenviste pasienter fordelt på helseregioner 2020

Tallene her har holdt seg relativt stabile fra i fjor, noe som vi er glade for da det har vært betydelige utfordringer med å gjennomføre planlagte formidling- og kompetansespredningsoppgaver på grunn av covid-19. Dette er imidlertid et resultatmål som er viktig å ha fokus på og jobbe videre med i 2021.

2.2.5 UngNBRR

Mål: Gjennomføre gruppebaserte tilbud for pasienter under 35 år med fokus på arbeid og utdanning.

Som presentert i fjorårets kvalitetsrapport og årsrapport, har NBRR gjennom årene registrert at mellom 20-25 % av alle pasienter har vært i aldersgruppen 18-29 år. NBRR har samlet sett en relativ ung populasjon, der de fleste er i arbeidsfør alder. I det kliniske arbeidet er opplevelsen at spesielt de unge voksne på NBRR (18-29 år) utgjør en sårbar gruppe med ubenyttede ressurser. Flere unge voksne står i fare for å falle utenfor fra blant annet arbeidsliv og utdanning.

NBRR igangsatte i 2020 prosjektet *UngNBRR*, der vi blant annet har hatt fokus på hvordan jobbe med utfordringene knyttet til overgangsfasene fra skole og utdanning og/eller skole til arbeid. I den forbindelse ble det etablert en prosjektgruppe som har drevet med kompetanseoppbygging i teamet, samarbeidet med andre tjenester og instanser, og utformet innholdet til et gruppebasert tilbud for pasienter under 35 år.

Oppholdet skulle fremdeles preges av en individuell rehabiliteringsplan med tydelige mål og tiltak for den enkelt, men det ble i tillegg gjennomført gruppebehandling og undervisning/veiledning innenfor forskjellige temaer i gruppe. Grunntanken er at pasientene kan hjelpe både seg selv og hverandre ved å dele erfaringer, følelser og tanker.

Høsten 2020 ble NBRRs første koordinerte gruppetilbud for 4 unge pasienter, UngNBRR, gjennomført. Tilbakemeldinger fra pasientene, behandlere og andre samarbeidsinstanser har vært gode og opplevelsen rundt et slikt tilbud har vært positiv. Dette resultatmålet ansees som oppnådd, og videreføres til neste år. Prosjektbeskrivelse vil ligge ute på våre nettsider, slik at henvisere og pasienter kan lese om prosjektet.

2.2.6 Bindevevssykdommer og vaskulitter – nytt mål

Mål: Over 20 % av nyhenvisninger skal være pasienter med bindevevssykdommer/vaskulitter

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 denne gruppen. Gjennom tilbakemeldinger fra pasienter, behandlere og referansegruppen erfarte vi at dette er en gruppe som i stor grad står uten rehabiliteringstilbud og ofte kommer «for sent» til rehabilitering. Vi ønsker derfor å øke fokuset på å få henvisninger på denne diagnosegruppen, og videre planer på dette vil fremkomme i kompetansespredningsplanen for 2021.

I 2020 var 18% av alle nyhenvisninger fra denne diagnosegruppen. Dette viser at målet vårt er innen rekkevidde, men vi må i tiden fremover fortsette å ha fokus på kompetansespredning om at NBRR også har et tilbud til denne pasientgruppen.

2.2.7 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 2020 registrert direkte kontakt med eksterne behandlere og tjenester i 48 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 3 samarbeidsmøter med behandlere og relevante tjenester lokalt. Dette tallet har sunket fra fem møter i 2019, en naturlig konsekvens av færre opphold i sammenheng med nedstengningen i mars – mai. Det er imidlertid en synkende trend over tid, 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 avtalt telefonmøte, brev eller en direkte telefon.

Ved 26 av oppholdene 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 tilstede. Det ble ofte i slike tilfeller vurdert at den tverrfaglige epikrisen gav tilstrekkelig informasjon til aktuelle parter.

Vi vurderer at samhandling med det lokale hjelpeapparatet er en svært viktig kvalitetsparameter når det gjelder rehabilitering. Vi ønsker derfor å ha et enda større fokus på dette i 2021, og har utformet et nytt kvalitetsmål for å fremheve viktigheten av samhandling (se kapittel 4.7).

2.2.8 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 skal gjøres i alle opphold ved NBRR.

Individuell Plan (IP)	Antall 2020 (2019)
IP igangsatt under innleggelse	2 (2)
Pasienten hadde IP fra før oppholdet	2 (5)
IP initiert under innleggelse, men ikke igangsatt	1

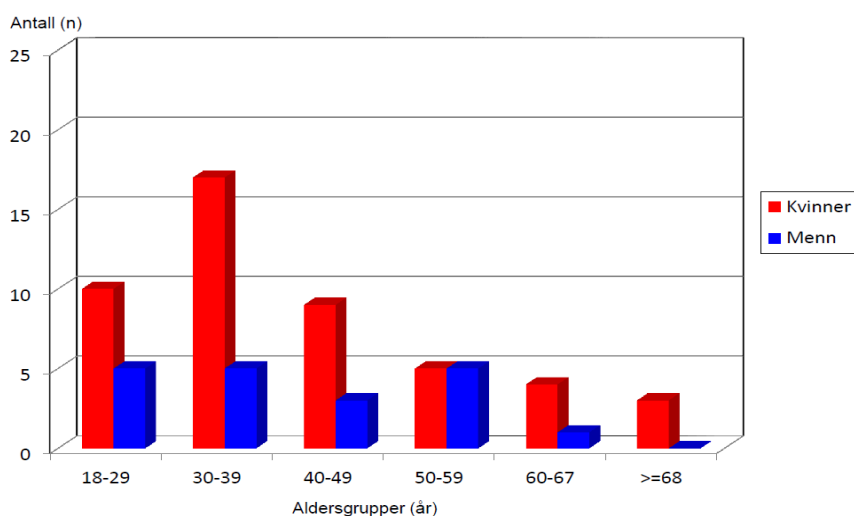
Tabell 3: Individuell plan

Vi ser av antall pasienter der NBRR har initiert til utarbeidelse av IP er relativt lav, selv om den er stabil i forhold til 2019. 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 koordinatorene vedrørende pasientens behov for IP, men at dette ikke følges opp videre. Dette kan medføre at terskelen blir høy, med fare for å gi pasientene forhåpninger som ikke følges opp.

3. Beskrivelse av pasientgruppen

3.1 Kjønn og aldersfordeling

I 2020 var det innlagt 67 unike pasienter, 48 kvinner (72 %) og 19 menn (28 %). Median alder (min, maks) for kvinner i 2020 var 37.5 (20, 73) år, for menn var median alder (min, maks) 39 (18, 64) år, median alder for alle i 2020 var 38 år. I de foregående 3 år har median alder for hver årspopulasjon vært 43 år (2017 og 2018) og 44 år (2019), med noe variasjon i median alder mellom kvinner og menn. Populasjonen i 2020 har altså vært yngre enn foregående år, dette kan forklares med NBRRs fokus på å imøtekomme rehabiliteringsbehov hos unge mennesker med inflammatorisk revmatisk sykdom, men sannsynligvis har også reise-anbefalinger og andre restriksjoner relatert til pandemien bidratt til at aktuelle pasienter i eldre aldersgrupper enten ikke har blitt henvist, eller ikke har ønsket å reise til Oslo.

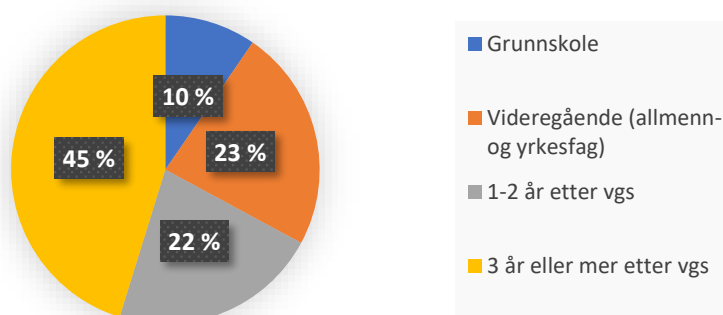


Figur 1: Fordeling på alder og kjønn i av de unike pasientene i 2020

3.2 Sivilstand og utdanning

Pasientgruppen deler seg forholdsvis likt i forhold til sivilstand, 54 % er gift eller samboer, mens 46 % er skilt og/eller bor alene.

45 % av pasientene har utdanning i mer enn 3 år etter videregående skole, mens 22 % har 1-2 år. 23 % har videregående skole og 10% har grunnskolen som høyeste fullførte utdanning.



Figur 2: Høyeste fullførte utdanning (n=67)

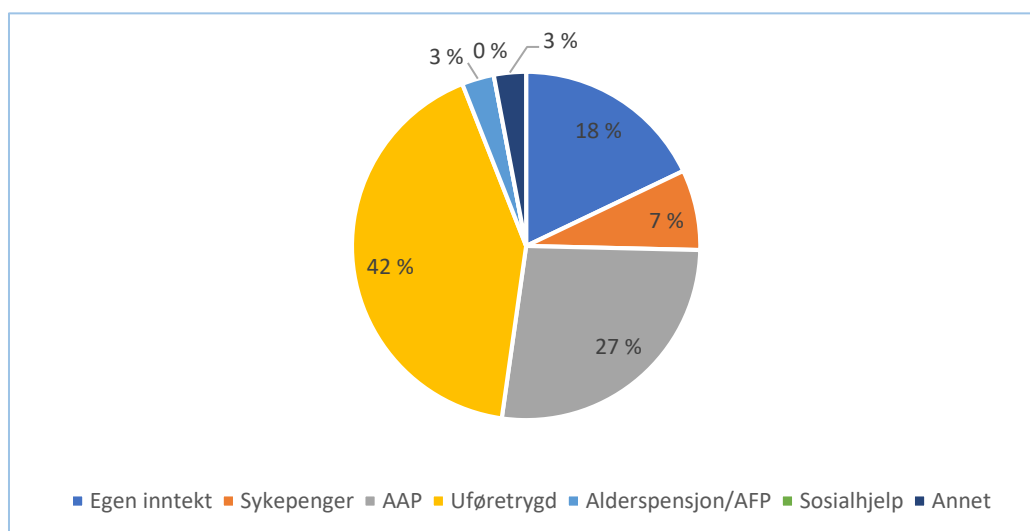
3.3 Arbeid og trygdeytelser

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.

I 2020 var 27 av 67 unike pasienter i et deltid- eller heltids inntektsgivende arbeidsforhold. Det var 30 pasienter som hadde en varig trygdeytelse som uføretrygd eller alderspensjon.

Det var 25 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.

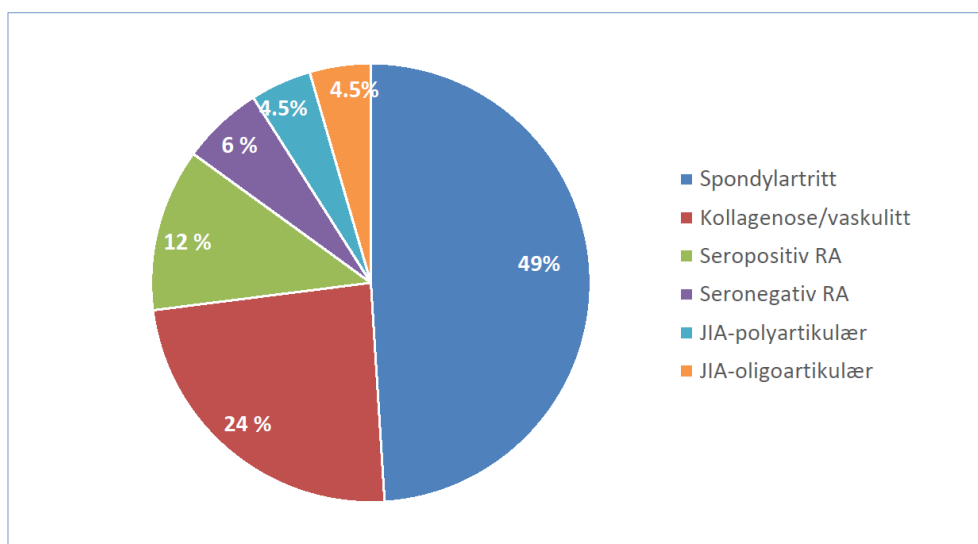
Figur 3: Inntekt og trygdeytelser



3.4 Revmatologiske diagnoser

De 67 unike pasientene i 2020 fordelte seg på de 6 ulike diagnosegruppene som illustrert i figur 4. Som alle tidligere år utgjør pasienter med diagnose innen spondylartritt-gruppen den største gruppa, i år nærmere halvparten av de unike pasientene. I denne gruppen inkluderes pasienter med ankyloserende spondylitt, psoriasisartritt, uspesifisert spondylartritt, juvenil spondylartritt og reaktiv artritt.

I 2020 utgjorde pasienter med bindevevssykdom og vaskulitter 24% av de unike pasientene, det vil si den nest største diagnosegruppen. Revmatoid artritt (RA) utgjorde i underkant av 18%, hvorav 12% var seropositiv RA. Andelen pasienter med juvenile artritt var i 2020 til sammen 9%, det er det laveste NBRR har registrert siden vi begynte å rapportere i 2012. En synkende andel av de med juvenile artritt er en trend vi også registrerte i 2019.



Figur 4: Prosentvis fordeling av de unike pasientene (n=67) i diagnosegrupper

3.5 Sykdomsvarighet

Median sykdomsvarighet for de 67 unike pasientene var 11 år, med variasjon fra 1 til 54 år. Median sykdomsvarighet var også 11 år i 2018 og i 2019. Tabell 4 viser hvordan sykdomsvarighet og antall pasienter under 30 år varierer i de ulike diagnosegruppene:

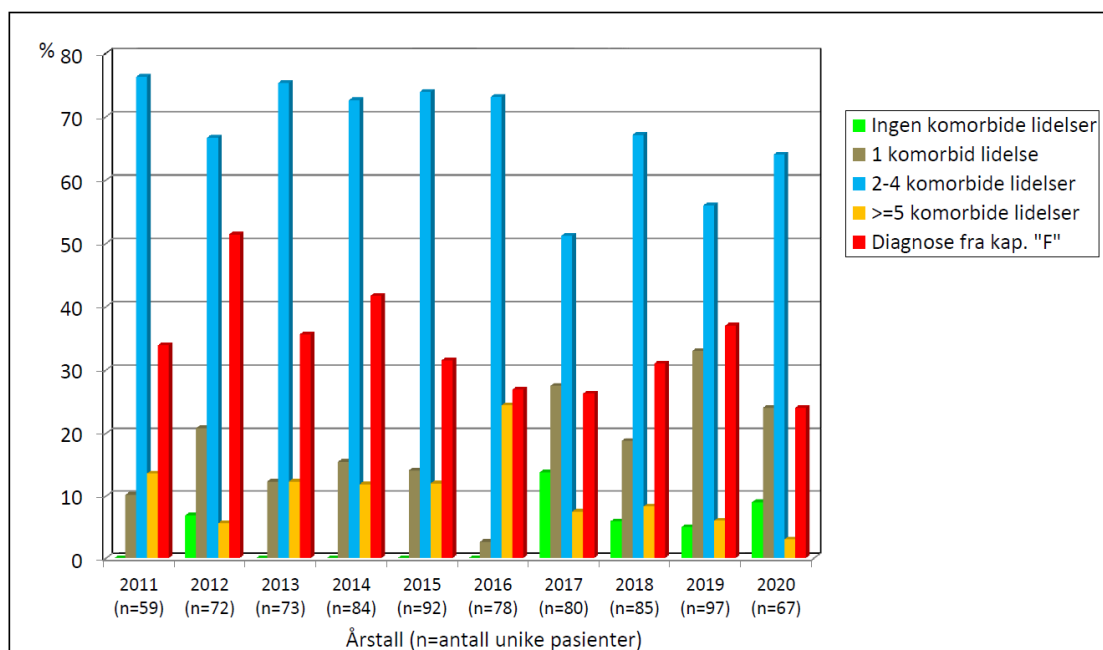
Diagnosegruppe	Antall (n)	Sykdomsvarighet (år) median (min-maks)	Sykdomsvarighet < 5 år (n)	Alder 18-29 år (n)
Spondyloartritt	33	10 (1-54)	5	7
JIA-polyartikulær	3	20 (9-31)	0	0
JIA-oligoartikulær	3	30 (28-35)	0	0
Seropositiv RA	8	11 (2-22)	3	1
Seronegativ RA	4	11 (6-27)	0	0
Kollagenose/vaskulitt	16	11 (1-44)	2	2

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

3.6 Komorbiditet (tilleggstilstander)

For pasienter som har vært innlagt på NBRR og som oppfylder kravene til kompleks rehabilitering, er første diagnose i epikrisen alltid Z50.80, kompleks tverrfaglig rehabilitering. Diagnosekode to er den revmatologiske grunnsykdommen (hovedtilstanden). I den tverrfaglige epikrisen kodes videre alle tilstander som eksisterer samtidig med hovedtilstanden, og som blir gjenstand for observasjon, ekstra undersøkelser og/eller behandling under eller etter oppholdet.

I årene fra 2011 har vi med utgangspunkt i de tverrfaglige epikrisene registrert alle diagnoser som kommer i tillegg til første og andre ICD-10-diagnose. Presentasjon av dataene på oppførte diagnoser i NBRR-epikrisene illustrerer kompleksiteten i pasientgruppas helsetilstand, og bidrar til å forklare pasientgruppas ressursbehov.



Figur 5: Andel pasienter med en eller flere tilleggdiagnoser i tverrfaglig epikrise i perioden 2011-20

Resultat: Andelen der det ikke er registrert noen tilleggstilstander er kun 9%, altså er det hos vel 90% brukt ressurser under oppholdet på vurdering og/eller tiltak for andre sykdommer enn den revmatologiske grunnsykdommen. Figuren viser videre at andelen pasienter registrert med 2-4 komorbide lidelser også i 2020 var relativt høyt, 60%. Andel pasienter med 5 eller flere komorbide lidelser har variert noe i 10-års perioden, i 2020 var andelen 3% som er det laveste som er registrert. Dette kan ha sammenheng med at de mest sårbare pasientene med mange tilleggdiagnoser ikke har ønsket, eller ikke har blitt henvist til NBRR under pandemien.

Subanalyser har vist at andel pasienter registrert med diagnose på psykisk lidelse, kapittel F i ICD10, i 2020 var 24% (røde stolper). Som det går fram av figur 5 har denne enkelte år vært høyere. Andel i 2020 diagnose på psykisk lidelse (24%) samsvarer med resultatene etter utfylling av HADs-skjemaet (Hospital anxiety and depression scale), se kapitlene 3.10. og 5.2.

3.7 Kroppsmasseindex (KMI)

NBRR har i 2020 registrert og samlet data på høyde, vekt og KMI på alle pasientene. Dette er gjort fordi vi stadig oftere de siste årene har møtt pasienter med helseutfordringer relatert til overvekt. Vi ønsket å få en oversikt over hvor stort dette helseproblemet er for vår pasientgruppe. Tabell 5 gir en oversikt over hvordan de 67 unike pasientene fordeler seg i KMI-grupper etter utregnet KMI med utgangspunkt i høyde, og vekt målt ved innkomst i 2020.

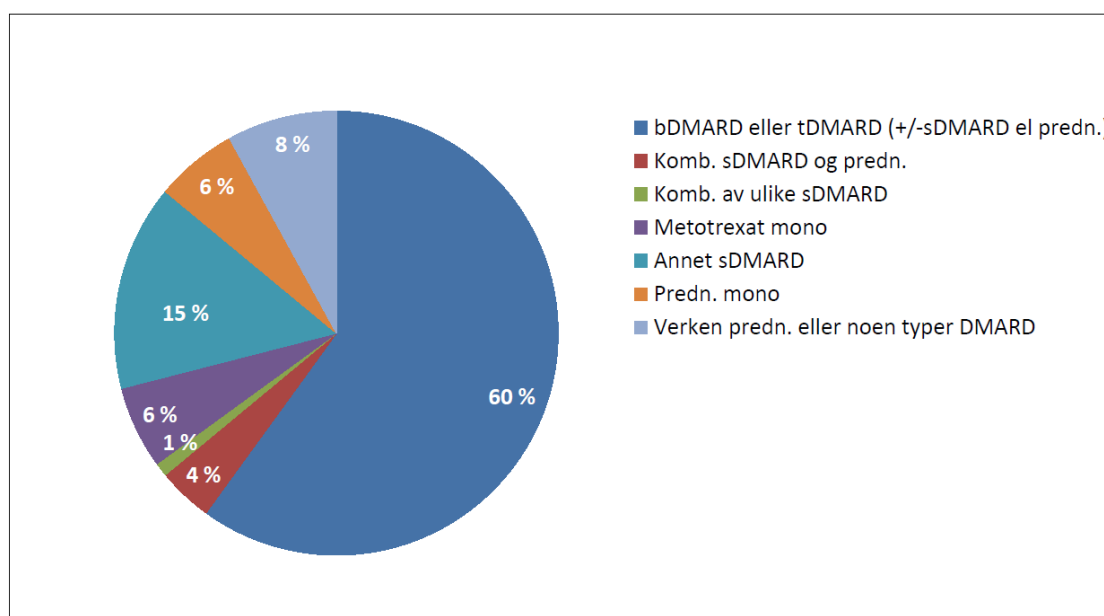
Blant de 16 som har en KMI ≥ 30 og som da per definisjon har diagnosen fedme, er det 7 som er under behandling med prednisolon for sin revmatiske sykdom og 6 pasienter som tidligere har brukt prednisolon for revmatisk sykdom. Tre av pasientene med fedme har ikke brukt prednisolon.

KMI-grupper	Kvinner (n=48) n (% av kvinner)	Menn (n=19) n (% av menn)	Alle (n=67) n (% av alle)
Undervektig (<18.5)	1 (1.5)	0	1 (1.5)
Normalvektig (18.5-24.9)	17 (35.4)	8 (42.1)	25 (37.3)
Overvektig (25.0-29.9)	17 (35.4)	8 (42.1)	25 (37.3)
Fedme (>=30)	13 (27.1)	3 (15.8)	16 (23.9)

Tabell 5: Antall og andel av pasientene i ulike Kroppsmasseindex (KMI)-grupper fordelt på kjønn

3.8 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. Figur 6 under illustrerer behandlingsregimer for hoved-tilstanden til de unike pasientene (n=67). Vi har ikke registreringer på andel pasientene som bruker NSAIDs.



Figur 6: Prosentvis fordeling av ulike medikamentelle behandlingsregimer for den revmatologiske sykdommen (n=67)

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 4. Behandlingsregimet bDMARD eller tDMARD (JAK-hemmere) enten i monoterapi eller kombinert med et sDMARD, eller med prednisolon, brukes av 60 % av de unike pasientene. Med utgangspunkt i indikasjonsstillingen for disse behandlingsregimene, er dette et regime som brukes av en stor andel pasienter med spondylartritt og revmatoid artritt. Disse pasientgruppene utgjorde i 2020-populasjonen til sammen 67% av de unike pasientene.

I gruppa på 5 pasienter (8%) som verken bruker prednisolon eller noen form for DMARD, er det 3 pasienter med spondylartritt, 1 pasient med oligoartikulær JIA og 1 pasient med kollagenose/vaskulitt. Det er for disse 5 pasientene konkludert med at det ikke er indikasjon for sykdomsmodifiserende behandling.

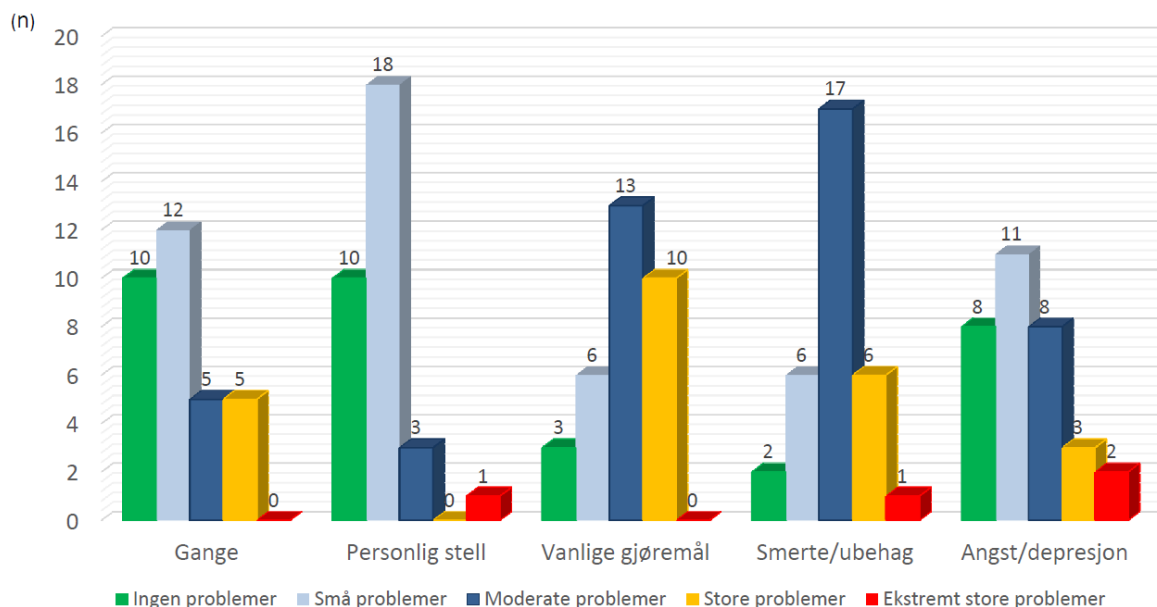
3.9 Helsereelatert livskvalitet ved innledende rehabiliteringsopphold

Fra 2017 har pasientene ved NBRR fylt ut to ulike skjemaer som måler livskvalitet, nemlig EQ-5D-5L (Euroqol-5 dimension 5 levels) og RAID (Rheumatoid arthritis impact of disease).

3.9.1 EQ-5D-5L

EQ-5D-5L er et standardisert, generisk instrument som måler helseutfall på 5 områder: gange, personlig stell, vanlige gjøremål, smerte/ubehag og angst/depresjon. Det bes om å vurdere helsen i dag, og 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 egnevurdert helse i dag, der «0» er den dårligste helsen du kan tenke deg og «100» er den beste helsen du kan tenke deg.

I figur 7 presenteres dataene på EQ-5D-5L for de pasientene som ble innlagt til innledende rehabiliteringsopphold i 2020 (n=32). 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 2-3 ukers rehabiliteringsopphold.



Figur 7: Fordeling av antall svar på hvert svaralternativ på hvert område i EQ-5D ved innkomst til innledende rehabiliteringsopphold (n=32)

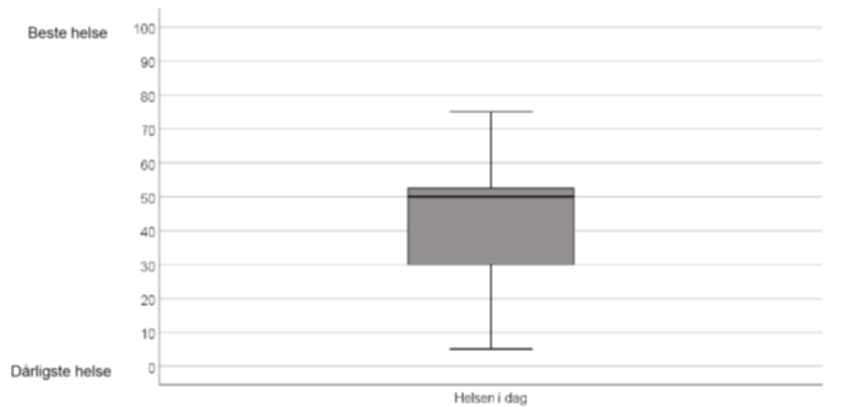
Resultater:

Figuren kan leses uten kommentarer, men følgende kommenteres: Ca 30% (10 av 32) av pasientene som innlegges til innledende rehabiliteringsopphold, har fra moderate til store problemer med gange. Det er svært få (n=4) som har vesentlige problemer med personlig stell. Vel 70% (23 av 32) oppgir å ha fra moderate til store problemer med vanlige gjøremål, og samme antall har moderate og store problemer med smerter, 1 svarer ekstremt store problemer med smerte/ubehag. Det er 13 av 32 som har svar innen gradering moderate, store og ekstremt store problemer med angst/depresjon.

Sammenlignet med populasjonen som var innlagt ved NBRR i 2019 er det færre som skårer alternativet «ekstremt store problemer med smerter» i 2020, i 2019 svarte 18 av 55 dette

svaralternativet, i 2020 var det 1 av 32 som oppgav å ha ekstremt store problemer med smerte/ubehag.

Skår på egenvurdert helse på EQ-VAS for de 32 pasientene innlagt til innledende opphold, er illustrert i figur 8.



Figur 8: Boksplot av egenvurdert helse EQ-VAS (median, kvartiler, maks og min-verdi) (n=32)

Resultater: 50 % av pasientene i 2020 skårer mindre enn 50 på EQ-VAS når de kommer til et innledende rehabiliteringsopphold. Dette er et av flere mål som illustrerer NBRR-populasjonens reduserte livskvalitet og helse.

Basert på svarene EQ-5D og EQ-VAS i 2020 er i livskvaliteten i NBRR populasjonen i 2020 bedre enn i 2019: En sannsynlig forklaring er at pandemien har bidratt til at de dårligste pasientene enten ikke har blitt henvist i NBRR og Oslo, eller pasientene har selv ikke ønsket å stå i fare for å bli smittet under reisen, eller ved opphold i et område med høyt smittetrykk.

3.9.2 RAID

Spørreskjemaet RAID (Rheumatoid arthritis impact of disease) måler 7 ulike dimensjoner ved selvopplevd helse/livskvalitet den siste uken. Det benyttes 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. En sammensatt skår, RAID-total, kan regnes ut på grunnlag av hver av de 7 underskårene. I utregning av RAID-total vektetes smerte, fysisk funksjon og fatigue mer enn de øvrige dimensjoner. Smerte vektetes med faktor 0.21, fysisk funksjon vektetes med 0.16, fatigue/utmattelse vektetes med 0.15 og de øvrige vektetes med faktor 0.12. RAID er utviklet i samarbeid med pasienter med revmatoid artritt (RA) gjennom organisasjonen OMERACT (Outcome measures in Rheumatology).

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

RAID-dimensjon	Mean (95% CI)	Median (min, maks)
Smerte (0-10)	5.2 (4.3-6.0)	5.0 (0-10)
Fysisk funksjon (0-10)	5.2 (4.3-6.1)	5.0 (0-10)
Fatigue (0-10)	7.2 (6.6-7.8)	7.0 (3-10)
Søvn (0-10)	4.9 (3.7-6.0)	5.0 (0-10)
Fysisk velvære (0-10)	6.1 (5.2-7.0)	6.0 (2-10)
Følelsesmessig velvære (0-10)	5.7 (4.8-6.5)	5.0 (2-10)
Mestring (0-10)	4.7 (3.9-5.4)	4.0 (1-10)
RAID-total (0-10)	5.6 (5.0-6.1)	5.2 (2.6-9.4)

Tabell 6: Skår, både mean (95% CI) og median (min, maks) på hver av de syv ulike dimensjonene av RAID og på RAID-total, ved innkomst til innledende rehabilitering i 2020 (n=32)

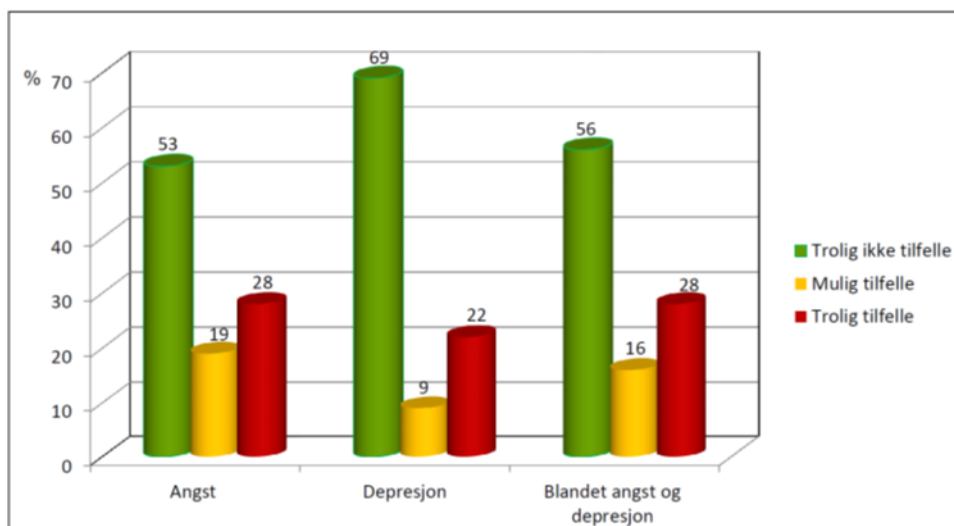
Resultat: Pasientene ved NBRR skårer relativt høyt på hver dimensjon, her betyr høyt skår dårlig helse, gjennomsnittsverdi på alle områder ligger over 5, høyeste skår er på dimensjonen fatigue/utmattelse med gjennomsnittsverdi på 7.2. og median 7. Blant de 32 som gjennomførte et innledende rehabiliteringsopphold i 2020 var det 26 kvinner og 6 menn. Med så få menn gir det lite mening å presentere tall på kjønnsforskjeller.

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 to instrumentene rapporteres i kapittel 5.1. Data på hvordan pasienter skårer på RAID 6 måneder etter avsluttet rehabiliteringsopphold presenteres i punkt 6.3.

3.10 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 med en høyere risiko for ikke å følge helsepersonells råd og anbefalinger. I tillegg vet vi at depresjon ofte fører til inaktivitet og isolasjon. Det er 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 9: Prosentvis fordeling av symptomtrykk for angst, depresjon og blandet angst/depresjon ved innkost til innledende rehabiliteringsopphold (n=32)

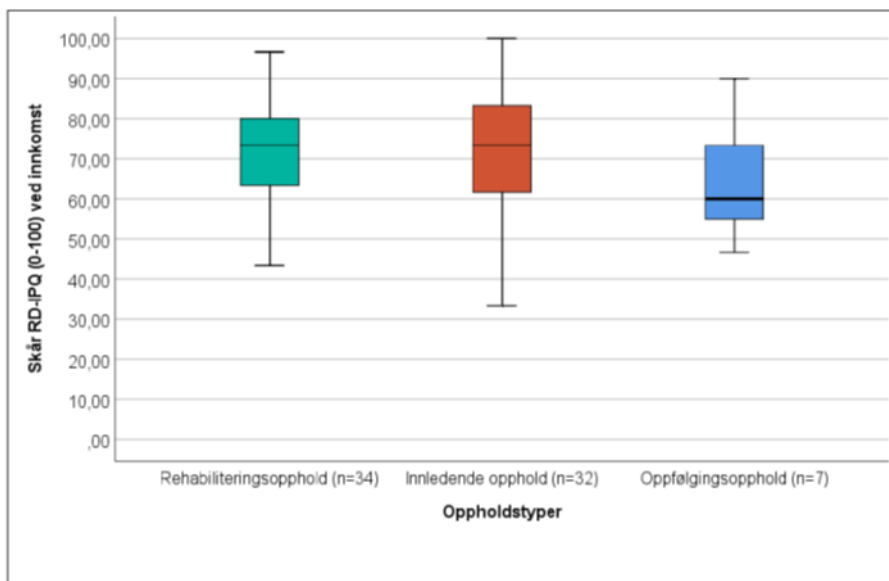
Resultat: Basert på utfylling av HADS ved innkost til innledende rehabiliteringsopphold har trolig i underkant av 30 % en angstlidelse, samme %-andel en blandet angst og depressiv lidelse, og 22% skårer innenfor kategorien «trolig tilfelle av depresjon. HADS er ikke et diagnostisk verktøy og HAD-skår må alltid sammenholde med klinisk vurdering, ev. bruk av andre kartleggingsinstrumenter. Figur 5 lenger framme i rapporten viser at 24 % av pasientene har fått en diagnose på psykisk lidelse i epikrisen etter opphold ved NBRR, altså er det et rimelig godt samsvar mellom resultat ved kartlegging med HADS og klinisk diagnose.

På bakgrunn av HAD-skårene har i underkant av en tredel 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 innkost til utskrivelse i et rehabiliteringsopphold omtales senere i rapporten, se kapittel 5.2.

3.11 Sykdomsforståelse

Med sykdomsforståelse menes pasientens tanker og oppfatninger om sin sykdom og om hva hun/han mener vil bidra til bedring, alternativt forverring, av sykdommen. Dette er viktig informasjon for helsepersonell for å kunne forstå pasientens utgangspunkt og ut i fra det vurdere hensiktsmessige tiltak. 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 versus dårlig sykdomsforståelse.



Figur 10: Bokplot av RD-IPQ (median, kvartiler, maks og min-verdi) ved innkomst til de tre ulike oppholdstypene

Resultat: Median (min, maks) RD-IPQ ved innledende opphold (n=32) er 73.3 (33, 100). De som kommer inn til rehabiliteringsopphold (n=34) har median (min, maks) RD-IPQ 73.3 (43.3, 96.7), mens de som kommer inn til oppfølgingsopphold (n=7) skårer median (min, maks) RD-IPQ 60.0 (46.7, 90.0). Disse verdiene på RD-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.

RD-IPQ fylles ut ved innkomst til alle oppholdstypene og ved utreise fra rehabiliteringsopphold. Endring av sykdomsforståelse fra innkomst til utskrivelse ved rehabiliteringsopphold er beskrevet i kapittel 5.2.

Fra og med 2019 har vi også innhentet svar på RD-IPQ 6 måneder etter avsluttet rehabiliteringsopphold. Disse resultatene formidles i årets kvalitetsrapport i kapittel 6.2.

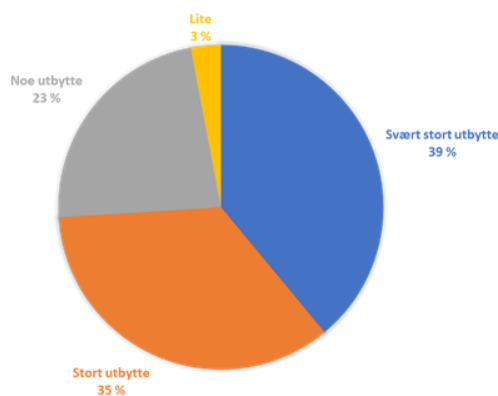
4. Kvalitetsmål

4.1 Pasientenes mål for oppholdet

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 for pasienter på rehabiliteringsopphold. Denne kvalitetsindikatoren angår derfor kun disse pasientene.

4.1.1 Utbytte relatert til mål

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



Figur 11: Pasientenes evaluering av utbyttet relatert til egne mål etter rehabiliteringsopphold (n= 31)

Resultat 2020: 74% av pasientene innlagt til rehabiliteringsopphold oppgir utbyttet relatert til egne mål som *Stort* eller *Svært stort*.

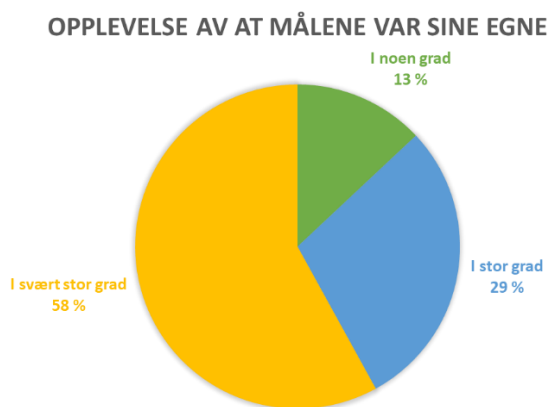
Kommentar: Årets resultatet er det samme som for 2019. Det er imidlertid vanskelig å sammenligne tallene. 2020 har hatt noen unike utfordringer. Noen rehabiliteringsopphold ble betydelig forkortet ved nedstengingen i mars, og utbyttet av disse oppholdene ble selvfølgelig redusert. Pasientene som deltok i pilotprosjektet i mai og juni hadde også veldig annerledes opphold, selv om tilbudet var optimalisert ut i fra forutsetningene.

Tiltak for forbedring: Et videre fokus på hvordan fagpersoner skaper gode mål i samarbeid med pasientene. Det vil bli et ekstra fokus på SMART-mål og på formulering. En plan knyttet til dette vil formuleres i årets handlingsplan.

4.1.2. Eierskap til egen målsetting

Målene for rehabiliteringsoppholdet formuleres 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.



Figur 12: Opplevelse av at rehabiliteringsmålene var sine egne (n=31)

Resultat 2020: 87 % av de som har svart sier at de i *Stor grad* eller *Svært stor grad* opplevde at rehabiliteringsmålene var deres egne.

Kommentar: Vi er nær måloppnåelse, men ser at vi må fortsette å ha fokus på dette.

Tiltak for forbedring: 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.

4.2 Epikriser

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

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

Resultat for 2020: 95 % av epikrisene var sendt innen 7 dager.

I antall betyr det at fire epikriser ble sendt ut etter fristen, samtlige på dag 8. Alle epikrisene var godkjent innen 7 dager. Forsinkelsene kan relateres til omorganisering av driften i forbindelse med håndtering av pandemien.

Vi mener det er sannsynlig at NBRR igjen har måloppnåelse på epikrisetid i 2021.

4.3 Svarprosent på evalueringsskjemaer

En høy andel besvarte evalueringsskjemaer er svært viktig for å kunne bruke tilbakemeldingene systematisk.

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

Resultat 2020: Det ble mottatt 63 evalueringsskjemaer, noe som gir en svarprosent på 85 %. Dette er under målsetningen.

Tiltak for å opprettholdelse har vært å avsette tid til skjemautfylling i pasientens timeplan, og etterspørring av utfylte skjemaer i pasientenes avslutningsmøter. Dette videreføres.

4.4 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 2020: 87% (n = 62) oppgir at de i stor grad eller svært stor grad har fått tilstrekkelig informasjon forut for oppholdet. Tallet ligger fortsatt under definert målsetting, men er en positiv utvikling. Det er liten forskjell mellom de ulike oppholdstypene.

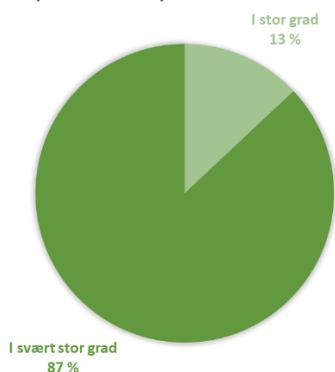
Tiltak for forbedring: Det er allerede en rutine ved NBRR at det tas telefonisk kontakt med pasientene 3 uker før planlagt opphold. Dette videreføres. Malen for vårt avslutningsmøte skal revideres i 2021. Det skal tilføyes et punkt om det er informasjon de skulle ønsket at de hadde fått på forhånd som de ikke fikk, og hva de tror andre pasienter kan ha nytte av å få vite før et opphold ved NBRR.

4.5 Høflighet og respekt

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

Mål: NBRR at 100 % av pasientene skal oppleve at de blir møtt med høflighet og respekt

BLE MØTT MED HØFLIGHET OG RESPEKT



Figur 13: Ble møtt med høflighet og respekt (n=63)

Resultat 2020: 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 = 63)

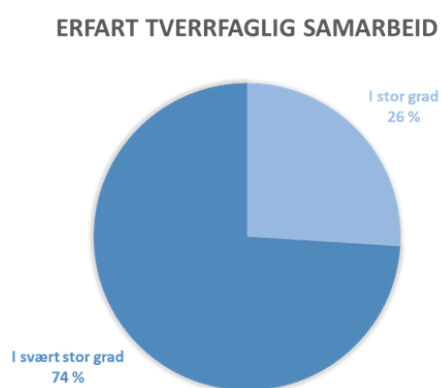
Tiltak for opprettholdelse: Fortsatt veiledning og kompetanseheving innen motiverende intervju og en klientsentrert tilnærming og stadig fokus på NBRRs verdier, er viktig for å opprettholde måloppnåelse.

4.6 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, og samarbeider gjennom jevnlig team-møter og målrettede behandlingstiltak.

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.

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



Figur 14: Erfart tverrfaglig samarbeid (n=62)

Resultat 2020: 100 % 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 = 62).

Tiltak for bevaring: Det er gledelig å ha nådd måloppnåelse på dette området. Vi har jobbet med koordinering av tiltak og tilnærming, og aktiv bruk av teammøter for å tydeliggjøre pasientens mål. Dette arbeidet videreføres.

4.7 Samhandling

Som beskrevet i kapittel 2.2.7 er samhandling med det lokale hjelpeapparatet en viktig del av å videreføre rehabiliteringsprosessen til den enkelte pasient. Vi vet at kontakt, kunnskapsoverføring og samarbeid med de lokale hjelpere vil støtte den enkelte pasient, sikre kontinuitet i rehabilitering og gi økt trygghet for den enkelte. Vi ønsker derfor å sette større fokus på dette, og oppretter et nytt kvalitetsmål fra 2021:

Mål: Det skal i 70% av alle rehabiliteringsopphold ha vært kontakt med det lokale hjelpeapparatet

Tiltak for måloppnåelse: Målsettingen legges inn i handlingsplanen for 2021. Vi vil jobbe strukturert med dette i det tverrfaglige teamet, og innføre det i malen for gjennomføring av tverrfaglig møte.

4.8 Fritekstkommentarer fra evalueringsskjemaene

Evalueringsskjemaene gir rom for kommentarer i fritekst som svar på to spørsmål.

4.8.1 Er det noe ved oppholdet du ville ønsket annerledes?

29 pasienter (46 % av dem som svarte, n=63) benyttet seg av muligheten til å svare på om de skulle ønske noe var annerledes, og gav til sammen 38 tilbakemeldinger.

Tilbakemeldingene omhandlet følgende områder:

- Aktiviteter og innhold (fordeling i uka og forslag til nye aktiviteter) (18)
- Fasiliteter (TV, dusj, lås på døra, flere spill) (8)
- Koronapandemi/pilotprosjekt (7)
- Mat og renhold (5)

En gjentakende tilbakemelding er at noen dager blir for intense med mange behandlere, mens andre dager oppleves som litt for tomme og kunne hatt mer program. Flere nevner også behov for en liten pause mellom samtalene med behandlerne. Det er ønske om flere fellesaktiviteter, som for eksempel gruppesamtaler om det å leve med kronisk sykdom og rolig felles trening. Flere har ønsket seg et bedre utvalg i spill.

Disse tilbakemeldingene er oversendt NBRRs lederteam, og vil også bli presentert for det tverrfaglige teamet.

4.8.2 Er det noe ved oppholdet du er spesielt fornøyd med?

47 pasienter (75 % av dem som svarte, n=63) beskrev hva de var spesielt fornøyd med i 77 punkter. Disse tilbakemeldingene har vi samlet i fem kategorier, med eksempler i parentes:

Tilbakemelding	Antall
Personalet (kompetanse, kommunikasjon, væremåte, varme, omsorg)	36
Godt tverrfaglig samarbeid	17
Rammer (mat, enrom/bad, sosialt, omgivelsene)	11
Diverse (hjelpemidler, øvelser og tester, informasjon, rutiner)	9
Bli sett som et helt menneske	4

Tabell 7: Fritekstkommentarer om hva pasientene var spesielt fornøyd med

I analysen av kommentarene kunne vi bruke de samme kategoriene som i 2019. Også i 2020 var gode tilbakemeldinger på personalet og teamarbeidet de hyppigste tilbakemeldingene. De ansatte på NBRR beskrives som støttende og kompetente, vennlige, omsorgsfulle, og med respekt for pasientene. Det tverrfaglige samarbeidet fungerer meget godt, noe som har stor betydning for utbyttet av oppholdet. En pasient beskrev det slik:

Et team som kommuniserer også med hverandre, og ser de andres styrker uten negativ konkurranse, men positiv. Kommunikasjonen med oss pasienter er helt annerledes god enn jeg tidligere har opplevd noe sted.

5. Evaluering av utbytte ved utreise fra rehabiliteringsoppholdet

5.1 Utbytte i forhold til livskvalitet

I dette kapittelet 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 3.9.

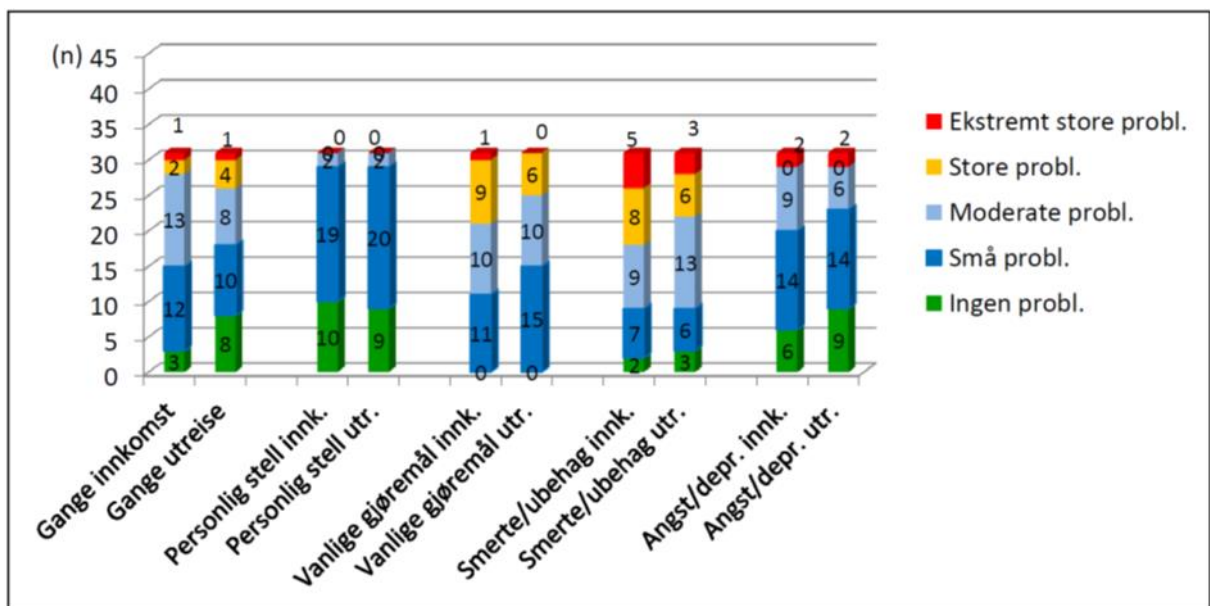
Mål: Et rehabiliteringsopphold ved NBRR bør gi en bedring i pasientens livskvalitet.

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 for noen pasienter kan et 2-3 ukers rehabiliteringsopphold gi en forverrelse av smerter, utmattelse og andre sider ved pasientens helse. Forklaring på hvorfor noen opplever forverrelse i symptomer kan for eksempel være 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 vil i neste omgang kunne gi en negativ påvirkning på smerter, utmattelse og følelsesmessig velvære. For andre kan gjennomgang av privatøkonomien avsløre større økonomiske utfordringer enn personen forventet, dette kan igjen 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 31 av de 34 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 og innenfor hvert av de 5 områdene, ved innkomst (en søyle) og ved utreise (søyle ved siden av).



Figur 15: Antall svar på hver kategori innenfor hvert område i EQ-5D-5L, ved innkomst og ved utreise for pasienter innlagt til rehabilitering (svar fra 31 av 34 pasienter)

Resultater: Det er relativt små endringer i skår på de 5 ulike områdene i EQ-5D fra første måling ved start av rehabiliterings-oppholdet til måling like før utreise. På området «gange» er det 8 som ved utreise ikke har noen problemer versus 3 ved start av oppholdet, tilsvarende tall for moderate gangproblemer er 13 versus 8. Det er 2 flere som skårer store problemer med gange ved utreise sammenlignet med ved første måling. Det er helt ubetydelige endringer i skår på området «personlig stell». Det er 4 flere som skårer små problemer på «vanlige gjøremål» ved utreise sammenlignet med ved start av oppholdet, det er 4 færre som skårer store problemer/ekstremt store problemer ved utreise versus ved start av oppholdet. På området «smerte/ubehag» er det 9 ved utreise mot 13 ved innleggelse, som skårer innenfor kategorien store til ekstremt store problemer med smerter, det er tilsvarende økning antall i kategoriene moderate problemer og ingen problemer. På området «angst/depresjon» er det 3 flere som skårer ingen problemer og 3 færre som skårer moderate problemer ved utreise versus ved start av oppholdet.

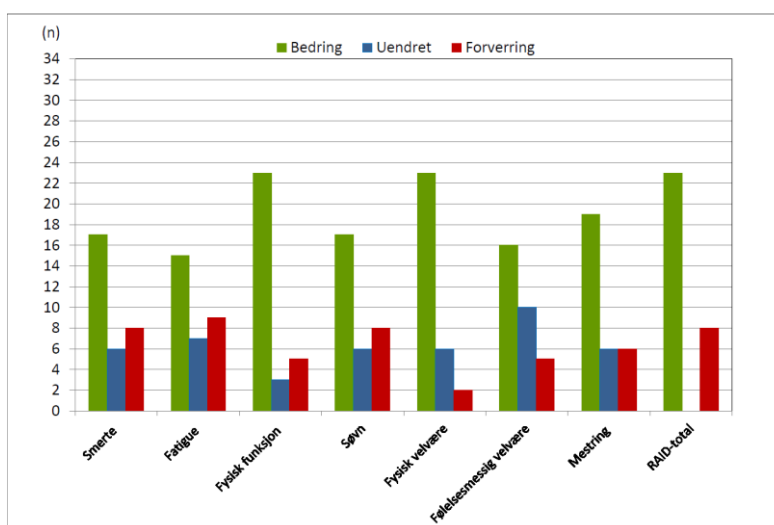
EQ-VAS (0-100) er også besvart av 31 av de 34 pasientene som var innlagt til rehabiliteringsopphold. Som beskrevet i kapittel 3.9.1 er skår på «0» på EQ-VAS den dårligste helsen du kan tenke deg og «100» er den beste helsen du kan tenke deg.

EQ-VAS (0-100)	Median (min, maks)
Innkomst (n=31)	45 (10-90)
Utreise (n=31)	57 (15-85)

Tabell 8: 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. Sammenlignet med EQ-VAS ved innkomst og utreise for de som var innlagt til rehabiliteringsopphold i 2019 (innkomst median 40, utreise median 50) skårer 2020 populasjonen noe høyere både ved innkomst og ved utreise som betyr at 2019-populasjonen hadde en dårligere livskvalitet enn 2020-populasjonen.

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 16: 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 16,3 dager), se tabell 9.

RAID-dimensjon	Antall (av n=31) 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)	17 (54)	6.2 (5.0-7.3)	3.8 (2.6-4.9)	38
Fatigue (0-10)	15 (48)	5.7 (4.6-6.8)	2.7 (1.7-3.7)	53
Fys funksjon (0-10)	23 (74)	5.6 (4.8-6.3)	3.4 (2.6-4.3)	39
<i>Søvn</i> (0-10)	17 (54)	5.6 (4.2-7.1)	3.2 (1.9-4.6)	43
Fys velvære (0-10)	23 (74)	6.3 (5.5-7.2)	3.8 (2.7-4.9)	40
Følelsesmessig velvære (0-10)	16 (52)	6.1 (4.9-7.2)	2.9 (1.6-4.3)	52
Mestring (0-10)	19 (61)	5.2 (4.1-6.2)	2.0 (1.4-2.7)	61
RAID-total (0-10)	22 (71)	5.7 (5.0-6.4)	3.7 (2.8-4.6)	35

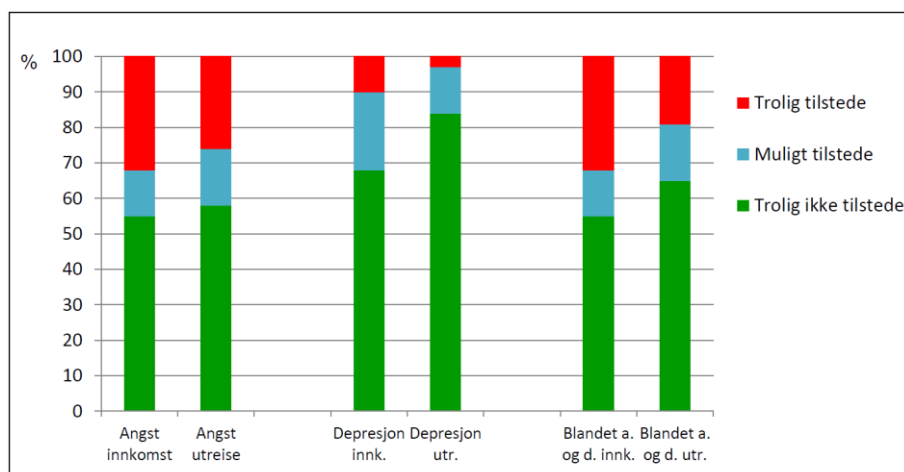
*CI (confidense intervall)

Tabell 9: 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 48 til 74 % av pasientene innlagt til rehabilitering oppnår en forbedring på ulike sider ved livskvalitet målt med RAID. Det er størst andel (74%) som opplever bedring i fysisk funksjon og fysisk velvære. Gjennomsnittlig forbedring varierer fra 38 % i smerter til 61 % i mestringsdimensjonen i løpet av rehabiliteringsoppholdet. For utmattelse/fatigue er det 48 % som oppnår en gjennomsnittlig forbedring på 53 %. Bedringen i hver dimensjon unntatt for søvn, er statistisk signifikant, det vil si konfidensintervallene for mean-verdien ved innkost og utreise overlapper ikke. Vi har ikke brukt tid på å reorganisere dataene slik det kan gjøres en paret t-test for å få regnet ut tilhørende p-verdi.

5.2 Utbytte i forhold til psykisk helse

I kapittel 3.10 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 16,3 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 for blandet angst og depresjon.



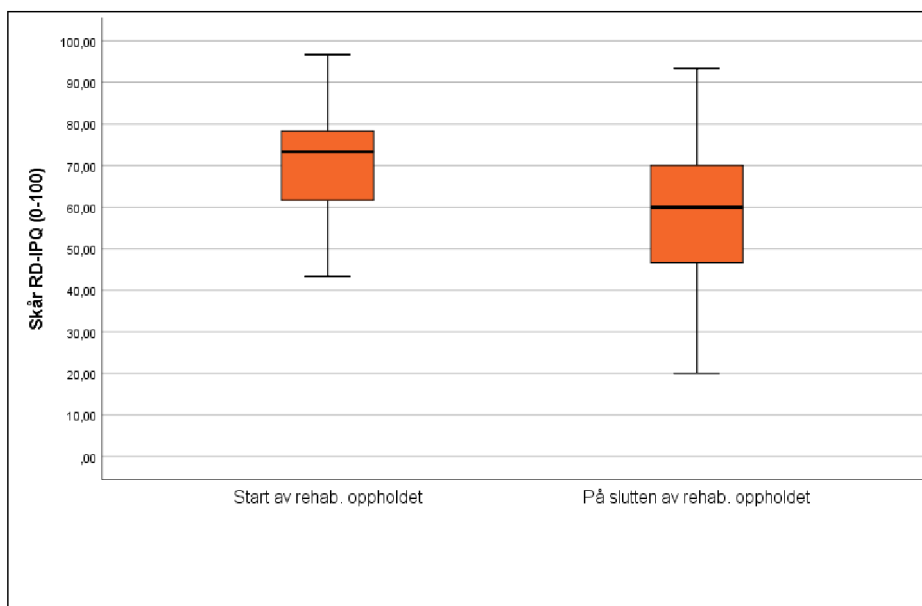
Figur 17: Prosentandel av pasientene som er i kategoriene «Trolig ikke tilstede», «mulig tilstede» og «trolig tilstede» for delskårene angst, depresjon og blandet angst og depresjon ved innkomst og utreise fra rehabiliteringsopphold

Resultat: Det er 31 av 34 pasienter som har svart på HADS både ved start av rehabiliteringsoppholdet og ved utreise. Andel pasienter som med utgangspunkt i HAD-skår «trolig» har en angst-tilstand, reduseres fra 32 % til 26 % i løpet av et rehabiliteringsopphold. Tilsvarende tall for «trolig depresjon», reduseres fra 10 % til 3 %. Andelen som trolig har en blandet angst og depresjonslidelse reduseres fra 32% til 19%.

5.3 Utbytte i forhold til sykdomsforståelse

Begrepet sykdomsforståelse og spørreskjemaet RD-IPQ er introdusert og utdypet tidligere i rapporten. Nødvendig medisinsk kartlegging, 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.

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 18: Bokplot (median, kvartiler, min og maks) av RD-IPQ ved innkomst og ved utskrivelse for gruppa som har gjennomført et rehabiliteringsopphold

Resultat: 31 (av 34 pasienter) har fylt ut RD-IPQ både ved start av, og på slutten av, rehabiliteringsoppholdet. Figur 18 viser reduksjon i median og IQR- verdien for RD-IPQ sumskår fra innkomst til utreise. Gjennomsnittlig sumskår på RD-IPQ går ned fra 71.8 (95% CI 66.2-77.4) ved innkomst til 59.8 (95% CI 53.2-66.4) ved utreise. Gjennomsnittlig reduksjon i sumskår på RD-IPQ er 12.0 og konfidensintervallene er liten grad overlappende. Det er gjort en independent sample T-test og endringen/bedringen av RD-IPQ sumskår i løpet av rehab. oppholdet er funnet å representere en statistisk signifikant reduksjon med p verdi 0.006.

Dataene er tidligere år ordnet slik at det enkelt kan gjøres en parret T-test og i alle år fra vi begynte å analysere RD-IPQ, har det vært en 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.

For å finne ut om denne endringen varer etter utskrivning har pasientene innlagt i 2019 også skåret RD-IPQ 6 måneder etter avsluttet rehabiliteringsopphold. Resultatene presenteres i kapittel 6.2.

I handlingsplanen for 2021 vil vi ha et mål som skal gå på hvordan vi skal kartlegge pasientens forståelse for egen sykdom, slik at vi kan tilpasse informasjon og mestringsstrategier tilpasset den enkelte

6. Evaluering av utbytte 6 måneder etter avsluttet rehabilitering

For å vurdere hvilket utbytte rehabiliteringsopphold gir over tid, gjennomføres telefonisk datainnsamling cirka seks måneder etter utskrivelse. Den telefoniske datainnsamlingen består av tre deler: Undersøkelse om pasientenes opplevelse av utbytte av oppholdet, pasientrapportert mål på sykdomsforståelse (RD-IPQ) og en skåring av helse relatert livskvalitet med RAID.

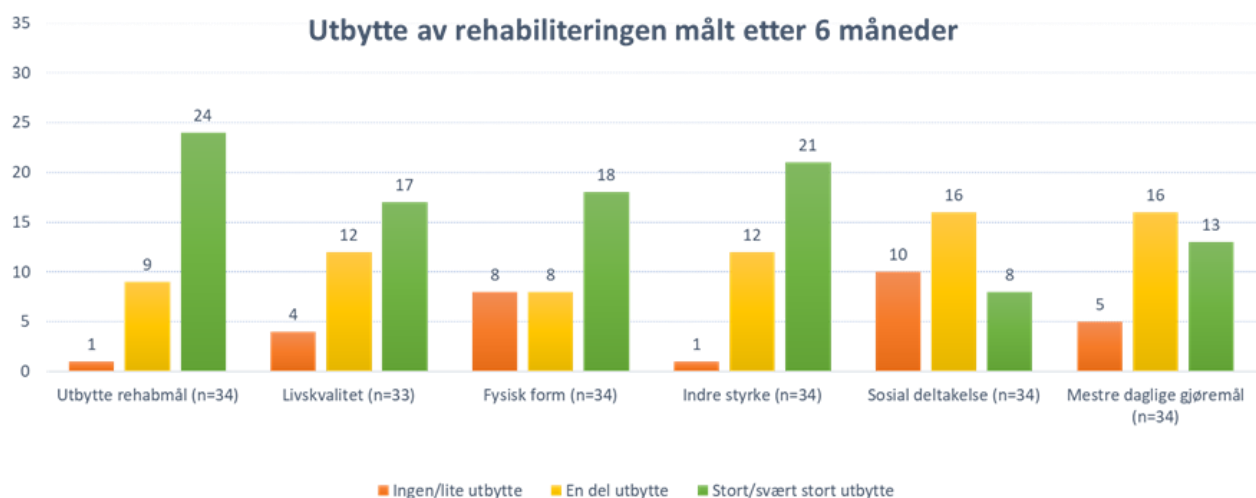
For å kunne presentere resultater for hele års sett presenteres resultatene på denne indikatoren fra foregående år; det vil si at vi i denne rapporten presenterer resultatene for 2019.

Svarprosent telefonoppfølging 2019: **94%**. (n=36).

Årsaken til at ikke alle ble inkludert var enten språklige utfordringer eller overflytting til annet sykehus før inklusjonstidspunkt.

6.1 Pasientevaluert utbytte på 6 områder

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 presenteres her som antall svar per gradering på hvert av de 6 områdene.



Figur 19: Utbytte av rehabiliteringen etter 6 måneder

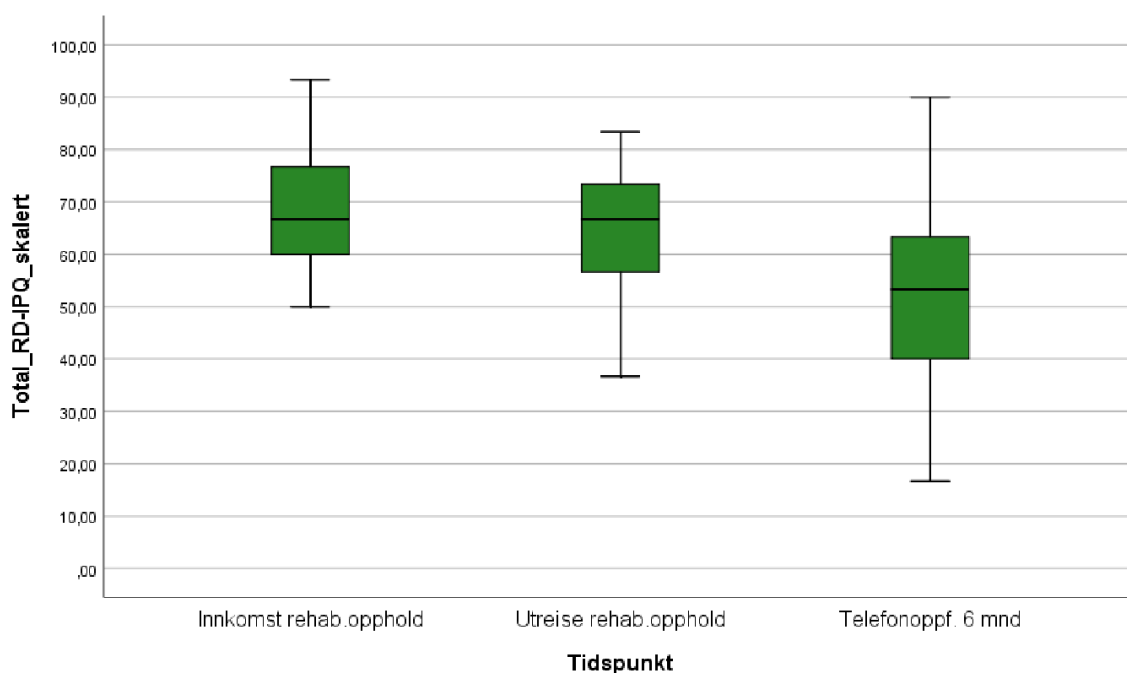
Resultat: I forhold til alle områdene oppgir flertallet av pasientene å ha utbytte 6 måneder etter avsluttet rehabiliteringsopphold. Det er et særlig godt resultat for *Utbytte av egne mål* og for *Psykisk styrke/indre styrke*, der 33 av 34 pasienter oppgir å ha endel til stort eller svært stort utbytte. Sosial deltakelse og mestring av daglige gjøremål er ikke et område alle jobber med, og dette kan være en av årsakene til lavere skår.

6.2 Endring av sykdomsforståelse i forløpet av rehabiliteringen

Som beskrevet i tidligere kvalitetsrapporter og i kap 5.3. i denne kvalitetsrapporten, finner vi hvert år en signifikant bedring av sykdomsforståelse målt med RD-IPQ i løpet av et rehabiliteringsopphold.

For å finne ut om bedringen i sykdomsforståelse vedlikeholdes etter utskrivelse har vi fra og med pasientene innlagt til rehabilitering i 2019, bedt pasientene skåre spørreskjemaet RD-IPQ ved 6 måneders telefonoppfølging. Det er første gang vi presenterer resultatet av pasientenes re-skåring på RD-IPQ 6 måneder etter avsluttet rehabiliteringsopphold.

I 2019 var det innlagt 42 pasienter til rehabilitering. For 33 av disse har vi data på RD-IPQ på alle tre tidspunkt. Figur 20 under illustrerer hvordan fordelingen av RD-IPQ skårene i populasjonen (n=33) endrer seg i løpet av en rehabiliteringsprosess som strekker seg over mer enn 6 mnd. Det er med glede vi registrerer at bedringen i sykdomsforståelse målt med RD-IPQ fortsetter etter utreise.



Figur 20: Boksplo (median, kvartiler, min og maks) av RD-IPQ ved innkomst, ved utskrivelse og ved 6 måneders telefonoppfølging for pasienter innlagt til rehabiliteringsopphold i 2019 (svar fra 33 av 42)

Vi ønsker å se nærmere på endringen i RD-IPQ på disse 3 tidspunkt og gjør en parret T-test der det først gjøres en sammenligning mellom RD-IPQ ved innkomst og ved utreise, så en sammenligning mellom RD-IPQ ved utreise og ved 6 mnd telefonoppfølging og til slutt en sammenligning mellom RD-IPQ ved innleggelse med verdien ved 6 mnd telefonoppfølging.

Tabell 10 under viser mean verdi (SD) av RD-IPQ ved de 3 tidspunkt. Tabell 11 viser mean differanse (SD) i RD-IPQ for hver sammenligning, 95% konfidensintervall for differansen og p-verdi for sammenligningene.

RD-IPQ tidspunkt for utfylling (n)	Mean (SD)
RD-IPQ innkomst rehab. (n=33)	69.5 (11.2)
RD-IPQ utskrivning rehab. (n=33)	64.2 (11.2)
RD-IPQ 6 mnd oppfølging (n=33)	55.1 (17.5)

Tabell 10: Mean (SD) av RD-IPQ ved innkomst, utskrivning og 6 mnd oppfølging

RD-IPQ	Mean (SD) differanse	95% CI for differansen	p-verdi (2-sidig)
RD-IPQ inn	5.2 (11.4)	1.2-9.3	0.012
RD-IPQ ut			
RD-IPQ ut	9.1 (14.3)	4.0-14.2	0.001
RD-IPQ 6 mnd			
RD-IPQ inn	14.7 (17.1)	8.7-20.7	<0.001
RD-IPQ 6 mnd			

Tabell 11: Resultatet av parret T-test for 3 sammenligninger av RD-IPQ på ulike tidspunkt

Resultat: Bedringen i sykdomsforståelse målt med RD-IPQ er signifikant fra innleggelse til utskrivning (p 0.012) og det tilkommer en ytterligere bedring som også er signifikant, fra utreise til 6 mnd oppfølging (p 0.001). Gjennomsnittlig bedring i RD-IPQ fra første måling ved innleggelse til oppfølging 6 mnd etter utskrivning er på 14.7, dette er en signifikant bedring med p-verdi <0.001. Vi kan med dette konkludere med at det tverrfaglige arbeidet som gjøres under et rehabiliteringsopphold gir en signifikant bedring av pasientens sykdomsforståelse med en varighet på minst et halvt år.

6.3 Endring av helsereelatert livskvalitet målt med RAID

Spørreskjemaet RAID er beskrevet i kapittel 3.9.2. For pasientene innlagt til rehabilitering i 2019 er det samlet inn svar på RAID-skjemaet over telefon 6 mnd etter utreise. I RAID bes pasientene skåre sin selvopplevde helse den siste uken.

RAID-total tidspunkt for utfylling (n)	Mean (SD)
RAID-total innkomst rehab. (n=33)	5.27 (1.42)
RAID-total utskrivning rehab. (n=33)	4.45 (1.71)
RAID-total 6 mnd oppfølging (n=34)	4.67 (1.52)

Tabell 12: Mean (SD) av RAID-total (0-10) ved innkomst, ved utreise og ved 6 måneder

Resultat: På gruppenivå er det relativt liten bedring i RAID-total fra innkomst til utskrivning, mean (SD) differanse 0.82 (1.52), men i en parret T-test er denne bedringen signifikant med en p-verdi på 0.004. Som det går fram av tabell 12 tilkommer det en liten forverring av RAID-total fra utskrivning til 6 mnd oppfølging. RAID-total ved 6 mnd er numerisk bedre enn ved innkomst, men det er ingen signifikant forskjell mellom innkomst RAID-total og 6 mnd RAID-total (p=0.06 ved parret T-test). Som beskrevet i innledningen til kapittel 6.3 bes pasientene ved utfylling av RAID å oppgi hvordan den selvopplevde helsen har vært den siste uken. Mange pasienter gir under intervjuene uttrykk for at mange tilfeldige hendelser siste uken i stor grad påvirker hvordan de svarer på RAID ved telefonoppfølgingen. Vi er usikker på om vi skal fortsette med å ha med RAID i senere telefonoppfølginger.

7. Undervisning, veiledning, forskningsdeltakelse og kompetansespredning

Som en del av vårt mandat som nasjonal behandlingstjeneste driver NBRR undervisning og informasjonsvirksomhet til helsepersonell på ulike nivåer i helsetjenesten, og til pasienter og pårørende. Dette gjør vi direkte med helsepersonell og eller andre samarbeidende instanser vedrørende pasientene våre, eller i en formell setting i form av innlegg/foredrag i aktuelle fora. Nasjonale tjenester skal også delta i forskning og etablering av forskernetttverk knyttet til det nasjonale oppdraget.

En detaljert oversikt over våre formidlingsaktiviteter og forskningsdeltakelse er presentert i vår årsrapport til Helsedirektoratet: <https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/L-DIA-27/2020>

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.

8. NBRRs tverrfaglige team

NBRR har i 2020 hatt et varierende antall ansatte tilknyttet enheten. Ved årsskifte 20/21 var det 17 ansatte tilknyttet NBRR. Det er imidlertid en stor andel av de ansatte som jobber deltid ved NBRR, der flere har andre ansettelsesforhold på sykehuset for øvrig. Det har også vært heldig å ha kompetente vikarer ved fravær gjennom året.

8.1 Personalet

De ansatte på NBRR utgjør et bredt tverrfaglig team med høye kompetanse og lang erfaring innen revmatologi og rehabilitering. Det tverrfaglige teamet i 2020 har bestått av:

Tanja Blanck Eeg - leder og sosionom	Sigrid Ødegård - revmatolog	Lisa Elstad – psykologspesialist
Kristine Røren Nordèn – fysioterapeut	Susanne Brøndbo - fysioterapeut	Kari Henriette S Breilid – sykepleier
Jostein Arnesen – sekretær	Marthe Mina Tornes – fysioterapeut	Mona Myklebust - -sykepleier
Elisabeth Røssum-Haaland - avd.leder	Ragnhild Fossum – kvalitetsrådgiver	Turid Bergljot Eskedal - sykepleier
Renate Røe – fagsykepleier	Lise Bergmann - fagsykepleier	Catherine Thu - sykepleier
Vera Halsaa – revmatolog	Anne-Adeline E.S Stranger- sykepleier	Kirsten Viktil - farmasøyt
Astrid Wiik – sykepleier	Madeleine S Strøm - ergoterapeut	Sumeyye Us – helsesekretær (permisjon)
Anne-Lene Sand-Svartrud - ergoterapeut (phd.permisjon)		

8.2 Kompetanseoversikt

For en fullstendig kompetanseoversikt av teamet se: www.nbrr.no under fanen *Ansatte*. 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.