

**Frisk og kronisk syk**  
**NBRR**

*Nasjonal behandlingstjeneste  
for revmatologisk rehabilitering*



# Kvalitetsrapport 2017





## Innhold:

Innledning.....	4
<b>Hovedpunkter.....</b>	<b>6</b>
<b>Pasientbehandling 2017.....</b>	<b>7</b>
<b>Aktivitet og nøkkeltall.....</b>	<b>7</b>
Antall opphold.....	7
Fordeling på ulike oppholdstyper.....	7
Likeverdig tilgjengelighet.....	8
Samhandling lokale helse- og velferdstjenester lokalt.....	9
Individuell plan.....	10
Henvisninger og avslag.....	10
Ventetid.....	10
<b>Effektivitet.....</b>	<b>10</b>
Epikrisetid.....	10
Beleggsprosent.....	11
<b>Beskrivelse av pasientgruppen.....</b>	<b>11</b>
Kjønn og aldersfordeling.....	11
Sivilstand og utdanning.....	11
Arbeid og trygdeytelser.....	12
Revmatologiske diagnoser.....	13
Sykdomsvarighet.....	13
Komorbiditet (tilleggstilstander).....	14
Helserelatert livskvalitet.....	14
Aktuelle behandlingsregimer.....	15
Psykisk helse.....	16
Sykdomsforståelse.....	18
<b>Utbytte av rehabiliteringen.....</b>	<b>19</b>
Pasientenes egne mål.....	19
Bedret livskvalitet.....	20
Sykdomsforståelse.....	23
Psykisk helse.....	24
<b>Telefonoppfølging etter rehabiliteringsopphold.....</b>	<b>25</b>
Livskvalitet (RAID).....	25
Utbytte av rehabiliteringen.....	26
<b>Pasientenes evaluering av rehabiliteringen.....</b>	<b>27</b>
Svarprosent.....	27
Informasjon før oppholdet.....	27
Høflighet og respekt.....	29
Erfart tverrfaglig samarbeid.....	29
Formulering av rehabiliteringsmål.....	31
Fritekstkommentarer fra pasientene.....	32
<b>Undervisning, veiledning, kompetansespredning...</b>	<b>33</b>
Hospitering.....	33
Kompetansespredningsplan.....	33
Forskningsdeltakelse.....	33
Personalressurser.....	34
Referansegruppen.....	36

# Innledning

I 2017 ble det gjort en helhetlig gjennomgang av alle godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Målsettingen med arbeidet var å vurdere om det var behov for endring/videreføring av tjenestene, om tjenestene nådde sine egne kvalitetsmål, og om tjenestene tilfredstilte krav om likeverdig tilgjengelighet for hele landet.

Rapporten etter gjennomgangen konkluderer for NBRR med at det synes å være behov for en nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering av pasienter med særlige behov, og at tjenesten har nådd sine kvalitetsmål. Det anbefales at tjenesten videreføres som en nasjonal behandlingstjeneste. Konklusjonen er viktig for NBRR. Den innebærer en anerkjennelse av rehabiliteringstilbudet vi gir, og bekrefter at målgruppens behov for spesialisert rehabilitering.

Formålet med denne kvalitetsrapporten er å presentere resultater på kvalitetsindikatorer som er relevante for pasienter, pårørende, henvisere og andre interessenter. Kvalitetsindikatorene berører i hovedsak klinisk drift og behandlingsresultater. Det henvises til vår årsrapport for en detaljert oversikt over formidlingsaktivitet og forskningsdeltakelse. 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” der NBRR systematisk samler inn informasjon om pasientgruppen, behandlingsresultater, pasienttilfredshet og pasientevaluert utbytte. Spesifikke indikatorer er valgt ut fra det omfattende datamaterialet og inkludert i rapporten.

Pasienter innlagt ved NBRR utgjør en selektert gruppe av pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom over 18 år. 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 fra en biopsykososial forståelse med integrerte utredninger 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 er ikke et tilbud til pasienter hvor «second opinion» på diagnose og medisinsk behandling er primær henvisningsårsak. Det vises til egne henvisningskriterier.

ICD-10 diagnosekoder: M-diagnoser som innbefatter inflammatorisk revmatisk sykdom, med tillegg av ICD-10 koder for komorbide sykdommer. Alle opphold tilfredsstiller krav til bruk av diagnosekode kompleks rehabilitering Z50.80

Tjenesten er lokalisert til Diakonhjemmets sykehus HF, Oslo.

*Nettside: <http://diakonhjemmetsykehus.no/#!/diakon/forside/Helsepersonell/nasjonal-behandlingstjeneste-for-revmatologisk-rehabilitering-nbrr>*

## **Henvisningskriteriene** tydeliggjør tjenestens målgruppe:

Alle de 5 kriteriene under skal være oppfylt:

- 1) Inflammatorisk revmatisk sykdom, medisinsk behandlet etter gjeldende retningslinjer av lokal revmatolog
- 2) Alder: over 18 år
- 3) Rehabilitering kommunalt og regionalt er prøvd og/eller vurdert som utilstrekkelig
- 4) Behov for tverrfaglig spisskompetanse innen revmatologi og rehabilitering med samtidige tiltak fra 6 faggrupper
- 5) Komplekse sykdomsutfordringer (skal inkludere minst 3 av kulepunktene under):
  - Smerter og/eller utmattelse
  - Overforbruk av analgetika
  - Fysisk funksjonstap på grunn av revmatisk sykdom
  - Psykiske utfordringer som f.eks. angst og/eller depresjon
  - Komorbid somatisk sykdom
  - Sosiale- og aktivitetsrelaterte utfordringer (utdanning, arbeid, økonomi, familie- og hverdagsliv, fritid )

Å yte helsehjelp til alle pasienter som har behov for den aktuelle høyspesialiserte behandlingen er NBRRs viktigste oppgave. I tillegg til høyspesialisert behandling skal NBRR som nasjonal tjeneste også ivareta følgende oppgaver:

- Overvåke og formidle behandlingsresultater
- Delta i forskning og etablering av forskernettverk
- Bidra i relevant undervisning.
- Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere.
- Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale og flerregionale behandlingstjenester.
- Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.
- Etablere faglige referansegrupper.
- Rapportere årlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer.

NBRR har et tett samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) som også ligger på Diakonhjemmet sykehus. Dette gjelder særlig innenfor oppgavene kompetansespredning og forskning.

Nasjonalt behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering er akkreditert gjennom CARF, Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities. Den internasjonale akkrediteringen bekrefter et behandlingsprogrammes kvalitet, åpenhet og forpliktelse overfor pasientene. For mer informasjon om CARF, se [www.carf.org](http://www.carf.org). Det er per i dag 9 CARF-akkrediterte rehabiliteringsinstitusjoner i Norge. NBRR deltar i det nasjonale nettverket for CARF-akkrediterte rehabiliterings-institusjoner.

Årsrapport til nasjonale helsemyndigheter og Kvalitetsrapporten har ulik hensikt og vektlegging av innhold. Rapportene utfyller hverandre. Begge kan leses fra vår hjemmeside [www.nbrr.no](http://www.nbrr.no).

## Hovedpunkter i kvalitetsrapporten for 2017

- **Helhetlig gjennomgang av alle godkjente nasjonale tjenester.** I 2017 ble det gjort en helhetlig gjennomgang av alle godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Målsettingen med arbeidet var å vurdere om det var behov for videreføring av tjenestene, om tjenestene nådde sine egne kvalitetsmål, og om tjenestene tilfredsstilte krav om likeverdig tilgjengelighet for hele landet. For NBRR er det konkludert at det er behov for en nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering av pasienter med særlige behov, og at tjenesten anbefales videreført.
- **Utbytte av rehabiliteringen i forhold til egne mål.** Dette er en viktig indikator med et resultat for 2017 som er verdt å fremheve. Det er et mål at 90 % av pasientene innlagt til rehabilitering skårer utbyttet relatert til egne mål innenfor kategoriene stort eller svært stort. 37 pasienter var innlagt til rehabilitering og av disse besvarte 33 spørsmålet. Resultat: 94 % svarte i de nevnte kategoriene. Tilsvarende tall for 2014, 2015 og 2016 var hhv 84,6 og 78,1 % og 90,6 %. Se s. 19.
- **Deltakelse i arbeidslivet.** Av 80 unike pasienter i 2017, var 25 (31,2 %) i et arbeidsforhold ved innleggelsen. Av de resterende 55 pasientene var det 33 (41,2 %) som hadde en varig trygdeytelse. De siste årene har vi hatt en gradvis yngre pasientpopulasjon (median alder 2011: 46 år, 2017: 43 år). Vi ser at noen av de yngre pasientene ikke har vært i arbeidslivet i det hele tatt. Totalt 10 pasienter (12,5 %) oppgir at de aldri har vært i arbeidslivet. Gjennomsnittsalder på disse pasientene ligger på ca 26 år. Se s. 12.
- **Sykdomsforståelse.** Pasientens tanker og oppfatninger om sin sykdom benevnes ofte som sykdomsforståelse (Illness perception). NBRR kartlegger sykdomsforståelse gjennom samtaler og spørreskjemaet RD-IPQ (Rheumatic Disease Illness perception questionnaire). Skåren omregnes til en skala fra 0-100, der høyere skår tyder på en mer truende oppfatning av sykdommen. Det er et mål at rehabiliteringen gir mer gunstig sykdomsforståelse. Resultat: Gjennomsnittlig sumskåre reduseres signifikant fra innkomst (71, 5) til utskrivelse (64,4) ved rehabiliteringsopphold. Se s. 23.
- **Pasientens opplevelse av at rehabiliteringsmålene er deres egne.** 100 % av pasientene opplevde at målene i stor- eller svært stor grad var deres egne. Det har vært en jevn økning på resultatet på denne indikatoren. Tilsvarende prosent for 2016 var 94,3 %, og for 2015 og 2014 hhv 87,5 % og 75,6 %. Vi har i denne perioden hatt fokus på enhetens rutiner for utarbeidelse av tilstrekkelig konkrete og målbare individuelle rehabiliteringsmål. Framgangen de siste 4 årene gir grunn til å tro at dette har hatt den ønskede effekten. Se s. 31.
- **Telefonoppfølging etter 6 mnd og evaluering av utbytte:** 86 % av pasientene innlagt til 3 ukers rehabilitering i 2016 har svart på telefonoppfølging. På 4 av 6 utbytte-områder svarer majoriteten av pasientene at de har hatt et stort eller et svært stort utbytte. 21 av 32 pasienter 66 % svarer at de opplever stort eller svært stort utbytte relatert til sine rehabiliteringsmål, 66 % opplever stort eller svært stort utbytte relatert til sin livskvalitet. 44 % opplever stort til svært stort utbytte relatert til fysisk form og 16 av 32 pasienter (50 %) opplever stort eller svært stort utbytte relatert til indre styrke. Se s. 25.

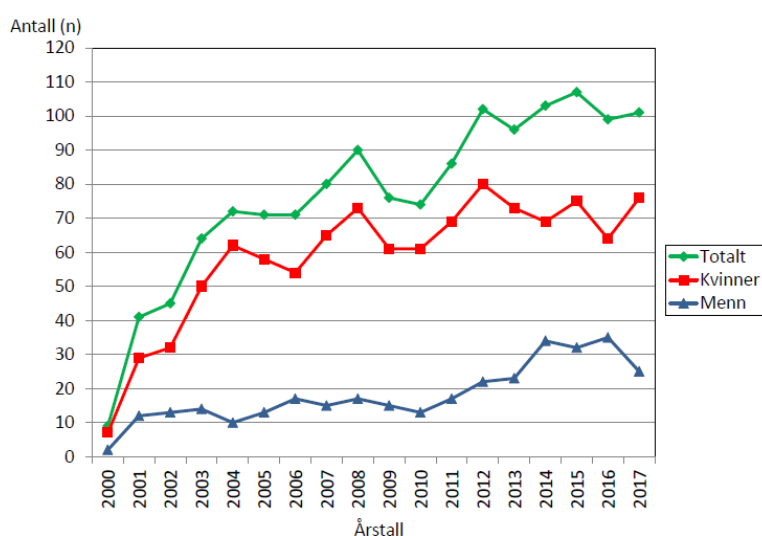
# Pasientbehandling 2017

## Aktivitet og nøkkeltall

### Antall opphold

Tjenesten har i 2017 hatt 101 behandlingsopphold. Alle oppholdene **tilfredstilte kravene til kompleks rehabilitering (Z 50.80)**. Oppholdene var fordelt på til sammen 80 unike pasienter.

Samtlige pasienter ble etter avsluttet opphold på NBRR skrevet ut til hjemmet.



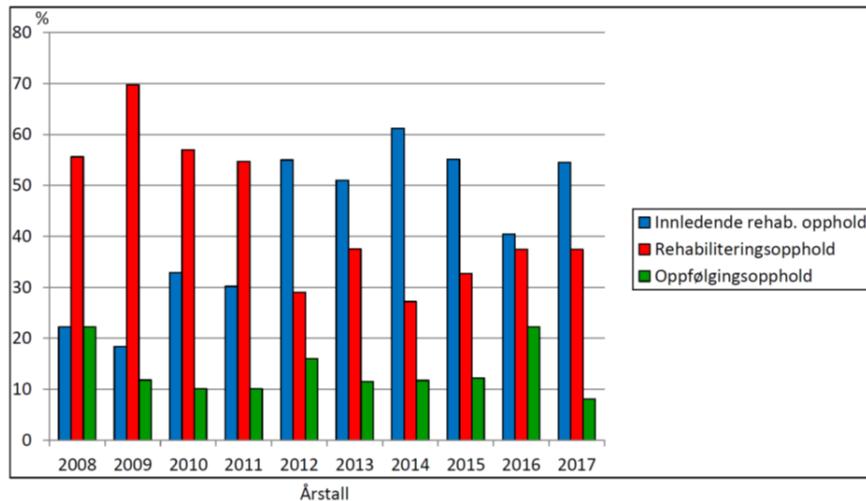
**Figur 1:** Grafen under viser utviklingen i antall opphold (n) fordelt på kjønn fra 2000 til 2017

### Fordeling på ulike oppholdstyper.

Alle pasienter som henvises til den nasjonale behandlingstjenesten, får først tilbud om et *innledende rehabiliteringsopphold* på 7-10 dager. Som nasjonal behandlingstjeneste er det viktig at vi behandler de pasientene som faktisk trenger et høyspesialisert og individuelt tilpasset rehabiliteringstilbud. Erfaringene med denne type opphold har vært at de fungerer i henhold til intensjonen, og gir et godt grunnlag for å vurdere på hvilket nivå det er behov for at videre rehabilitering gis på. Oppholdet innebærer en grundig tverrfaglig kartlegging og avklaring av pasientens utfordringer og rehabiliteringsbehov. Av de 54 innledende rehabiliteringsoppholdene i 2017, ble det i 36 (66.7 %) konkludert med at det var behov for rehabilitering på 3. linjenivå. For de andre pasientene ble det konkludert med at det innledende rehabiliteringsoppholdet var tilstrekkelig, ev. med telefonoppfølging, eller rehabiliteringen ble videreført gjennom samarbeid med, og kompetanseoverføring til, tjenester lokalt og regionalt. Innledende rehabiliteringsopphold utgjorde 54 % av oppholdene i 2017.

For øvrig fordelte oppholdene seg slik; 37 (37.4 %) rehabiliteringsopphold, og 8 (8.1 %) oppfølgingsopphold.

Gjennomsnittlig liggetid uavhengig av oppholdstype, var på 14.9 døgn.



**Figur 2:** Prosentvis fordeling av de ulike oppholdstypene ved NBRR fra 2008 til 2017

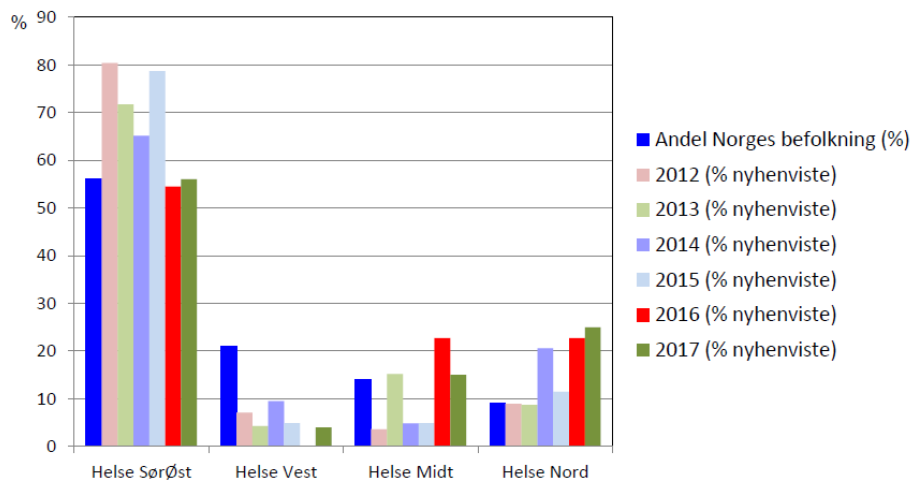
Behovet for oppfølgingsopphold vurderes i hvert enkelt tilfelle. Det benyttes også andre relevante tiltak i oppfølging. Det kan være individuelle oppfølgingssamtaler med en eller flere fagpersoner, telefonisk oppfølging og samarbeid med lokale og regionale tjenester om videreføring av tiltak. Dette er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

Likeverdig tilgjengelighet for pasienter fra hele landet

**Mål: Forholdet mellom andel nyhenviste pasienter og befolkningsgrunnlag i hvert helseforetak skal være så nær "1" som mulig for alle de regionale helseforetakene.**

Som nasjonal tjeneste er det viktig for NBRR at pasienter fra hele landet som tilhører vår målgruppe, har likeverdig tilgang til rehabiliteringstilbudet. Det betyr at vi skal ha en pasientfordeling som reflekterer befolkningsgrunnlaget i de ulike HR. I Helse Sør-Øst bor 56 % av befolkningen, i Helse Vest 21 %, Helse Midt-Norge 14 %, og i Helse Nord 9 %. For 2017 var fordelingen; HSØ: 29 (1.00), HV: 2 (0.19), HM: 8 (1.10), HN: 13 (2.8). Det er viktig å presisere at med det antall pasienter som årlig får opphold hos NBRR, så er det naturlig at det bli variasjoner i antall henvisninger fra år til år. Regionale representanter i referansegruppen kommenterte ved forrige årsrapportering at den regionvise variasjonen var innenfor det akseptable. Se også kommentarer på regionvis fordeling i årsrapporten.





**Figur 3:** Andel nyhenviste fra de fire regionale helseforetakene relatert til befolkningsgrunnlag, i perioden 2012 til 2017

Tiltak for forbedring: Informasjon rettet mot henvisere; revmatologer, i alle helseregioner. Færrest pasienter har vært henvist fra Helse Vest og vi har i 2017 hatt et særlig fokus på informasjon om tjenesten i denne regionen. Vi vektlegger i stor grad dialog og samarbeid med referansegruppen.

### Samhandling med helse- og velferdstjenester lokalt.

For NBRR er det viktig at rehabiliteringsprosessen videreføres lokalt etter endt opphold. Samarbeid med fagpersoner lokalt er nødvendige tiltak. På et første overordnet nivå avklares det ved utreise sammen med pasienten, hvem som har nytte av den utformede 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 2017 registret direkte kontakt med eksterne behandlere og tjenester for 77 % pasientene. Omfanget i enkeltsaker varierer fra 1 til mer enn 6 kontaktpersoner og instanser. Denne kontakten omhandler blant annet om behovet for komparentopplysninger i kartleggingsarbeidet, ivaretagelse av behovet for 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 en bevisst prioritering for å sikre helhetlige, koordinerte og sammenhengende rehabiliteringsprosesser.

Det ble registret 5 samarbeidsmøter med behandlere og relevante tjenester lokalt. Møtene ble i hovedsak avholdt på pasientenes hjemsted (3), og på NBRR med fysiske møter (1) og telefonmøter (1). For 18 pasienter 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.

## 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 tjenesteytere og pasient, eventuelt pårørende. En vurdering av pasientens behov for IP gjøres i alle opphold ved NBRR. I 2017 hadde 6 pasienter IP ved innleggelsen. Overfor 3 pasienter initierte NBRR opprettelse av IP, og overfor 11 pasienter har NBRR vært i dialog med tjenesteytere lokalt, knyttet til behovet for oppfølging og koordinert samarbeid. Videre vurdering og beslutning ble da tatt sammen med pasienten lokalt. 3 pasienter formidlet i forbindelse med utredningen av behov for IP at de ikke selv ønsket dette.

## Henvisninger og avslag

NBRR mottok 80 henvisninger i 2017. Av disse ble 5 avvist. Henvisningene som ble avvist fordelte seg slik ifht helseregion og begrunnelse for avvisning:

Manglende opplysninger som grunnlag for å vurdere søknaden:	1 (Helse Sør-Øst)
Tilbud på andre nivåer ville være mer hensiktsmessig	3 (Helse Sør-Øst) 1 (Helse Nord)

## Ventetid

Gjennomsnittlig ventetid fra mottatt henvisning til tidspunkt for innledende rehabilitering (uten pasient- eller medisinsk bestemt utsettelse) var for 2017 58 dager. Det er allikevel ikke slik at dette er å oppfatte som en kø der en gradvis rykker fremover. Det er stor grad av fleksibilitet pga pasientbestemte endringer hos en del av de oppsatte oppholdene. Dette muliggjør prioriteringer og raskt inntak der det er behov for dette.

## Effektivitet

### Epikrisetid

**Mål: Alle epikriser skal være godkjent og sendt innen 7 dager fra avsluttet opphold.** NBRRs epikriser inkluderer bidrag fra alle seks faggruppene, og der det er relevant også fra øvrige interne spesialisthelsetjenester. Det er med andre ord et omfattende koordineringsarbeid.

**Resultat for 2017:** 100 % av alle epikriser var sendt innen 7 dager. I sykehusets journalsystem er det registrert som 97 % på grunn av ga 3 tilfeller da epikrisen ved en feiltakelse ble skrevet ut to ganger, siste gang etter fristen. Da registreres siste tidspunkt.

## Beleggsprosent

**Mål: Tjenesten skal ha en beleggsprosent på over 90 %**

Det er et mål å ha en høy utnyttelse av behandlingstjenestens rehabiliteringsplasser.

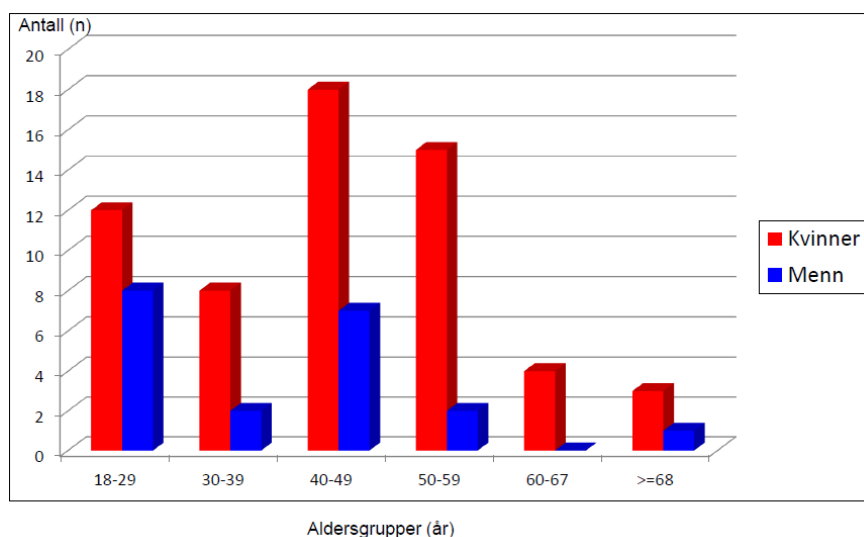
Gjennomsnittlig beleggsprosent er et mål på dette. **Resultat for 2017: 98 %**

## Beskrivelse av pasientgruppen

### Kjønn og aldersfordeling

**I 2017 var det innlagt 80 unike pasienter, 75 % kvinner og 25 % menn. Andelen menn i 2015 og 2016 var hhv 29 % og 31%. Median alder (min, maks) for kvinner i 2017 var 45 (18, 77) år. Median alder (min, maks) for menn var 38.5 (20, 69) år.**

Det har vært en trend mot en yngre pasientpopulasjon sett over de siste årene, median alder for hele pasientgruppen i 2011 var 46 år, i 2016/2017 var median alder for hele pasientgruppen hhv 42.5/43.0 år.



**Figur 4:** Fordeling på alder og kjønn i pasientgruppa innlagt i 2017:

### Sivilstand, utdanning

Ved gjennomgang av sivilstand viser det at 50 % av pasientene var gift eller samboer. De øvrige 50 % bodde alene enten som singel, skilt, separert eller som enke/enkemann.

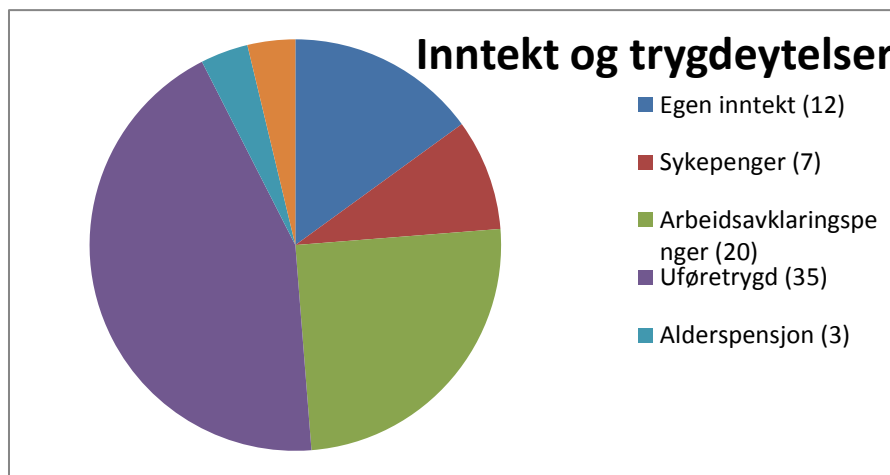
Utdanning: 36,3 % av pasientene en 3-årig høgskole eller universitetsutdannelse. 27,5 % av pasientene hadde fullført videregående (allmenn- og yrkesfag). 21,3 % hadde grunnskole som høyest fullførte utdanning, og 13,8 % hadde 1-2 års utdanning etter videregående skole. 1,3 % hadde ikke fullført grunnskolen.

## Arbeid, trygdeytelser

Arbeidsdeltakelse har effekt på fysisk og psykisk helse, og har et samfunnsøkonomisk perspektiv. Dette er dermed også viktig i et rehabiliteringsperspektiv for personer med revmatisk sykdom i arbeidsfør alder. Vi har valgt å se nærmere på hvilken tilknytning pasientene på NBRR har til arbeidslivet.

Av 80 unike pasienter var 25 (31,2 %) i et arbeidsforhold. Av disse var 17 heltidsansatt og 8 deltidsansatt. Av de resterende 55 pasientene var det 33 (41,2 %) pasienter som hadde en varig trygdeytelse som uføretrygd eller alderspensjon.

Videre var det 22 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. Pasientenes inntekts- og trygdeytelser ved innleggelse fremgår av figur 5.



**Figur 5:** Oversikt over inntekt og trygdeytelser for pasientene i 2017 (n=80)

Av de 55 pasientene som ikke hadde tilknytning til arbeidslivet ved innleggelse var fordeling mellom kjønnene 78 % kvinner og 22 % menn. Gjennomsnittsalderen på denne gruppen pasienter ligger på 43år.

For pasientene som tidligere har vært i arbeid, eller har en uavklart status knyttet til fremtidig arbeid, ser vi at de i gjennomsnitt har vært ute av yrkeslivet i 6,5 år.

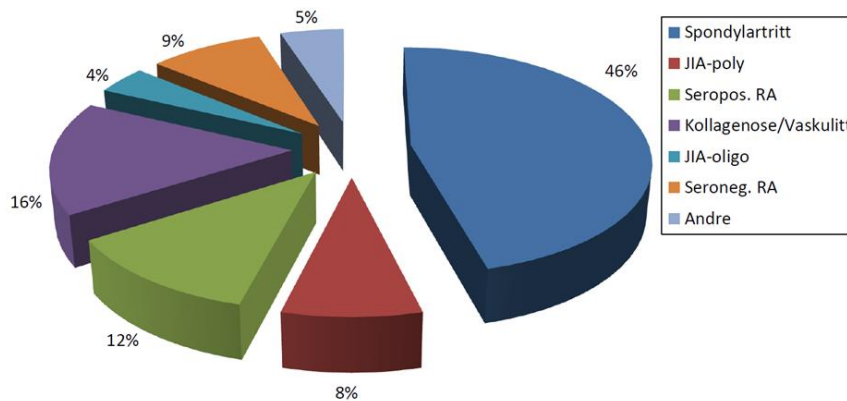
**Total 10 pasienter (12,5 %) oppgir at de aldri har vært i arbeidslivet. Gjennomsnittsalder på disse pasientene ligger på ca. 26 år.**

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 det å ha vært utenfor arbeidslivet i lengre tid eller aldri ha vært i arbeidslivet, kan bidra til at målet om yrkesaktivitet kan oppleves urealistisk. Med vår kjennskap til at arbeid er helsefremmende, blir dette fokuset også nødvendig i et rehabiliteringsperspektiv. Det vurderes derfor som viktig å ha et tidlig fokus på pasientens arbeidssituasjon og videre potensielle arbeidsmuligheter, samt sikre at de pasientene som står i fare for å falle ut av arbeidslivet får tilpasset oppfølging.

## Revmatologiske diagnoser

Pasientpopulasjonen i 2017 besto av 80 individer som fordelte seg på 7 ulike diagnosegrupper, som vist i figur 6. Den største gruppen var Spondylartritt (46 %). Andel pasienter i hver diagnosegruppe har vært relativt stabil gjennom de siste 7 år.

I gruppen «andre» er det i 2017 to pasienter med Polyartrose (diagnose i søknad var artrittsykdom), en pasient med Palindrom artritt og en pasient henvist fra Rikshospitalet med en meget sjelden sykdom.



**Figur 6:** Prosentvis fordeling av de ulike diagnosegrupper ved NBRR i 2017

## Sykdomsvarighet

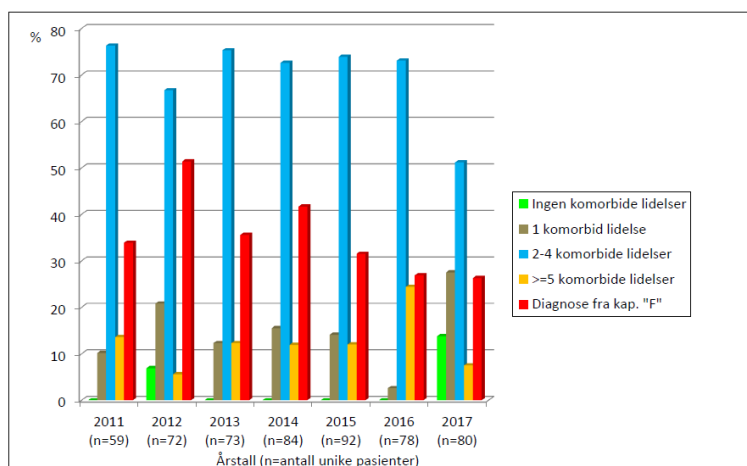
Median sykdomsvarighet for de 80 unike pasientene er 10 år med variasjon fra ett til 62 år. Variasjon i sykdomsvarighet og antall pasienter i yngste aldersgruppe mellom de ulike diagnosegruppene, er satt opp i tabell 1:

Diagnosegruppe	Antall (n)	Sykdomsvarighet (år) median (min-maks)	Sykdomsvarighet < 5 år (n)	Alder 18-29 år (n)
Spondylartritt	37	9 (1-62)	10	10
JIA-polyartikulær	6	27 (21-45)	0	4
JIA-oligoartikulær	3	14 (11-25)	0	3
Seropositiv RA	10	13 (2-40)	2	1
Seronegativ RA	7	20 (5-32)	0	0
Kollagenose	13	8 (1-41)	2	2
Andre	4	4 (2-6)	2	0

**Tabell 1:** Sykdomsvarighet i de ulike diagnosegruppene, samt antall pasienter i yngste aldersgruppe fordelt på diagnosegrupper ved NBRR i 2017

## Komorbiditet (tilleggstilstander)

Med utgangspunkt i alle tverrfaglige epikriser for 7 års perioden fra 2011-2017 er det gjort en registrering av alle diagnoser som kommer i tillegg til første og andre ICD10-diagnose, som henholdsvis er Z50.80 (kompleks rehabilitering) og diagnosen på revmatologisk grunnsykdom (hovedtilstanden). Vår kodepraksis er at vi koder andre tilstander som eksisterer samtidig med hovedtilstanden eller som utvikler seg i løpet av behandlingsperioden, og som blir gjenstand for undersøkelser og behandling, som det må tas hensyn til og/eller som får konsekvenser for behandling av pasienten. Hensikten med å presentere dataene her, er å illustrere kompleksiteten i pasientenes helsetilstand, og på den måten bidra til å forklare pasientgruppas behov.



**Figur 7:** Andel pasienter med en eller flere tilleggstilstander registrert i tverrfaglige epikrise i perioden 2011-2017

**Komorbiditet:** Figuren viser at pasientene innlagt i 2011 og fra 2013-2016 hadde minst 1 komorbide sykdom. I de samme årene hadde mellom 70 og 80 % av pasientene minst 2 komorbide lidelser. For årene 2011, 2013, 2014, 2015 og 2016 hadde mellom 10 og 25 % av pasientene 5 eller flere komorbide lidelser. For 2017 viser figuren at det har vært en reduksjon i andel pasienter med >1 tilleggstilstand og noen flere pasienter uten tilleggstilstander. Dette kan skyldes faktiske forhold ved pasientpopulasjonen, og/eller kan det skyldes en annen kodepraksis i 2017 sammenlignet med de tidligere år.

Subanalyser har vist at andel med diagnose på psykisk lidelse, kap. F i ICD10, varierer mellom 25 og 50 % i perioden fra 2011-2017. Disse diagnosegruppene er inkludert i opptelling av komorbide lidelser.

## Helserelatert livskvalitet

Vi har i tidligere års Kvalitetsrapporter presentert data på helserelatert livskvalitet vurdert med SF-36. Vi har vist SF-36 data i NBRR-populasjonen sammenlignet med den generelle

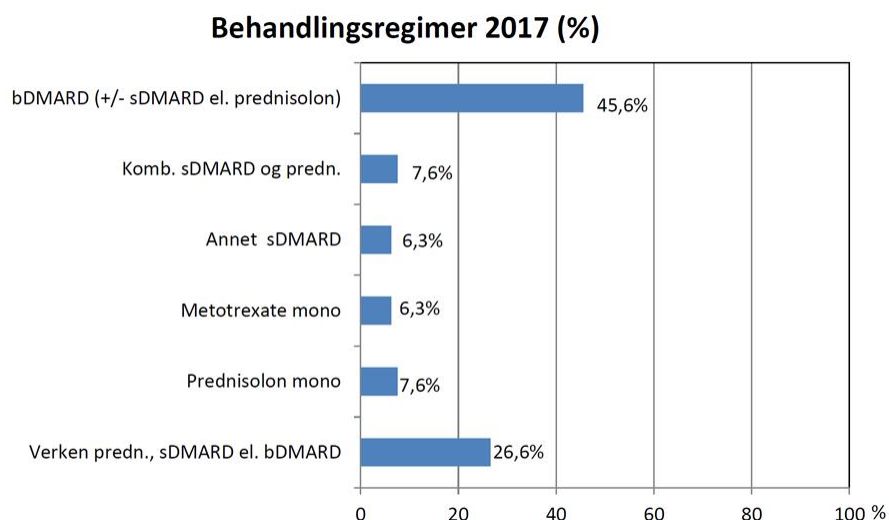
norske befolkning, og med RA-pasienter fra Oslo RA-registeret for ulike år. Dataene fra de ulike populasjonene har vært presentert i et spindeldiagram. NBRR-populasjonen har år etter år skilt seg ut som en gruppe med de laveste skår på alle 8 domener i SF-36. I perioden 2011-2016 har det vært relativt lite variasjon i skårene. Dette spindeldiagrammet har gitt en god illustrasjon av at NBRR-populasjonen er en selektert gruppe pasienter med komplekse helseutfordringer og dårlig livskvalitet. Se side 16 i Kvalitetsrapporten for 2016.

Da både utfylling og bearbeiding av SF-36 er ressurskrevende, og skårene har vist stabile verdier gjennom flere år, har vi fra 2017 valgt å ta ut skjemaet SF-36 fra vårt kvalitetsprosjekt. I stedet har vi fra 2017 samlet inn data på EQ-5D. Vi venter med å presentere EQ-5D dataene til Kvalitetsrapporten for 2018, da vil vi ha data for en 2 års periode.

Data på endring av livskvalitet målt med RAID (Rheumatoid arthritis impact of disease) fra innkomst til utreise ved rehabiliteringsopphold, rapporteres under avsnittet «utbytte av rehabiliteringen» figur 14, side 21.

## Aktuelle behandlingsregimer

Behandlingsregimene gir en illustrasjon av alvorlighet av den revmatologiske grunnsykdommen og grad av inflammatorisk aktivitet før beslutning om behandling.



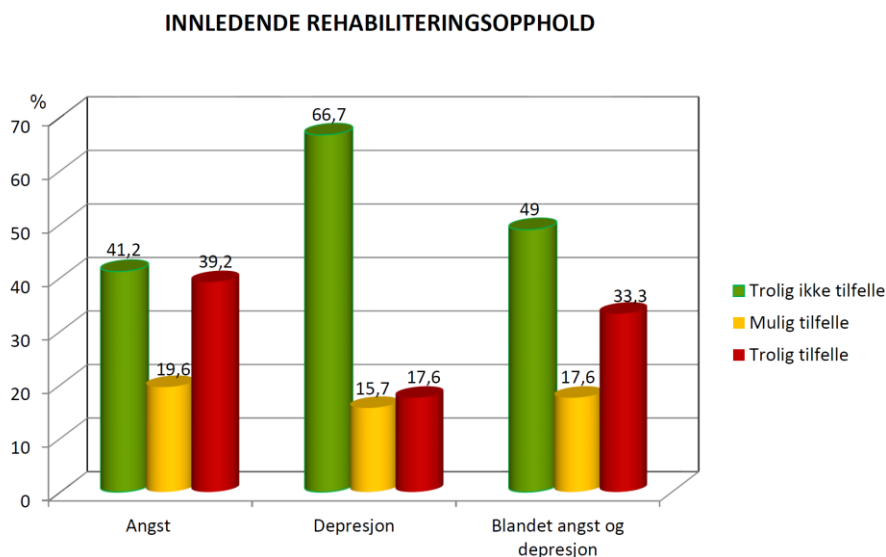
**Figur 9:**  
Prosentvis fordeling av typer behandlingsregimer for den revmatologiske sykdommen i 2017.

Det anmerkes nå at andelen på biologisk medisin (bDMARD angitt i (%)) har gått noe ned sammenlignet med de siste 4 år. Andel på bDMARD har vært: 2011 (42 %), 2012 (37 %), 2013 (53 %), 2014 (52 %), 2015 (62 %), 2016 (59 %) og i 2017 var 46 % av pasientene under behandling med bDMARD. Andel pasienter som verken behandles med prednisolon,

syntetiske DMARD (sDMARD) eller bDMARD har økt noe fra mellom 10 og 20 % de foregående år, til 27 % i 2017. Over 50 % av pasientene i denne ikke-steroid- eller DMARD behandlede-gruppen har spondylartritt som hoveddiagnose, og de har lengre sykdomsvarighet enn de som er under behandling med prednisolon, sDMARD og/eller bDMARD.

## Psykisk helse

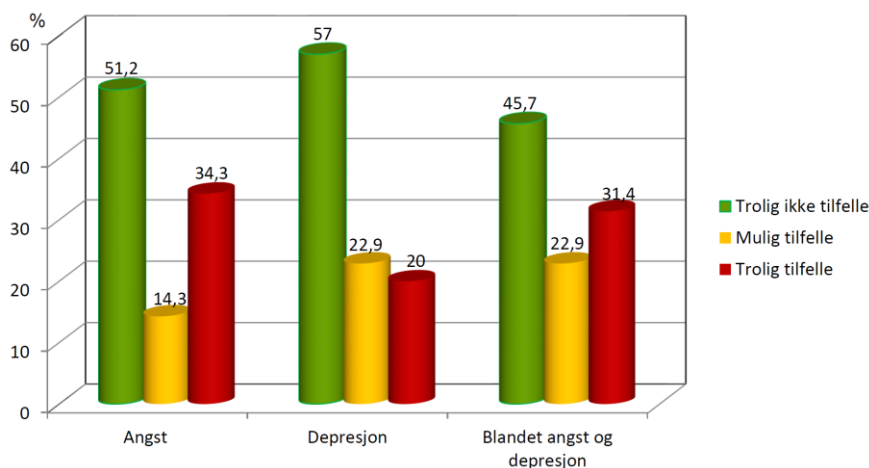
Forskning har vist at personer med kronisk sykdom er mer utsatt for å utvikle psykiske plager enn personer uten kronisk sykdom. Det er også kjent at angst og depresjon kan påvirke helserelatert atferd negativt, for eksempel ved høyere risiko for ikke å følge råd fra helsepersonell og økt risiko for inaktivitet. Psykiske plager kan også ha en 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, enten gjennom målrettet utredning og behandling for plagene eller tilpasning av andre tiltak med utgangspunkt i plagene. Ved NBRR kartlegges pasientenes psykiske plager ved bruk av HADS (Hospital anxiety and depression scale), i tillegg til en mer generell klinisk kartlegging. Pasientene fyller ut HADS ved innkomst til alle oppholdstypene og ved utskrivelse fra rehabiliteringsopphold. HADS kartlegger angst- og depresjonssymptomer, og gir et grunnlag for å vurdere om det trolig ikke, kanskje, eller trolig foreligger angst, depresjon eller blandet angst og depresjon. HADS har vist seg å ha akseptabel validitet og reliabilitet (se Leiknes, Dalsbø og Siqveland, 2016,). En svakhet kan være at HADS ikke er normert for vår pasientgruppe.



**Figur 10:** Viser prosentvis fordeling av symptomtrykk for angst, depresjon og blandet angst/depresjon ved innkomst til innledende rehabilitering (n= 54, 3 missing). Symptomtrykk er inndelt i kategoriene «trolig ikke tilfelle av», «mulig tilfelle av» og «trolig tilfelle av».

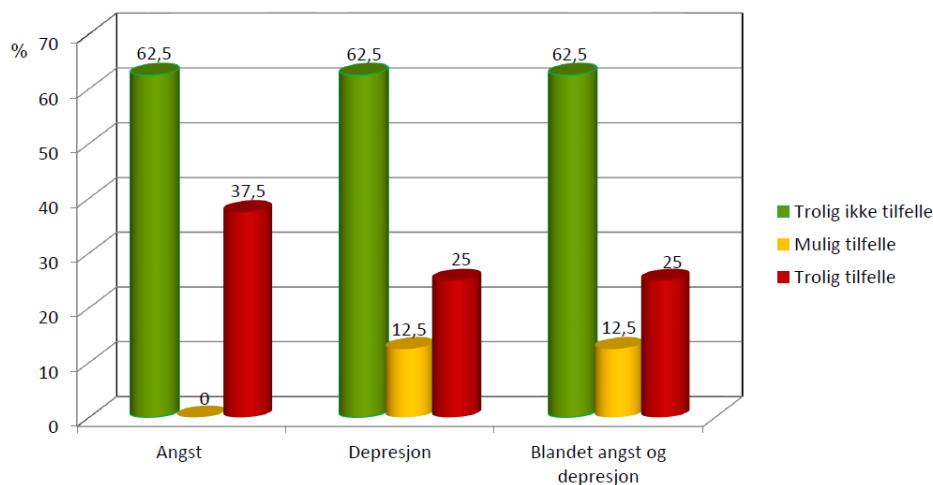


### INNKOMST REHABILITERINGSOPPHOLD



**Figur 11:** Viser prosentvis fordeling av symptomtrykk for angst, depresjon og blandet angst/depresjon ved innkomst til rehabiliteringsopphold (n=37, 2 missing). Symptomtrykk er inndelt i kategoriene «trolig ikke tilfelle av.», «mulig tilfelle av» og «trolig tilfelle av».

### OPPFØLGINGSOPPHOLD



**Figur 12:** Viser prosentvis fordeling av symptomtrykk for angst, depresjon og blandet angst/depresjon ved innkomst til oppfølgingsopphold (n=8). Symptomtrykk er inndelt i kategoriene «trolig ikke tilfelle av.», «mulig tilfelle av» og «trolig tilfelle av».

Det er viktig å understreke at HADS ikke er et diagnostisk verktøy og alltid må sammenholdes med annen kartlegging. Resultatene over gir en oversikt over symptomtrykket hos pasientene ved innkomst til de ulike oppholdstypene ved NBRR. Resultatene fra kartleggingen med HADS tyder på at en stor andel av pasientgruppen, både ved innkomst til innledende rehabiliteringsopphold og rehabiliteringsopphold, har betydelige angst- og

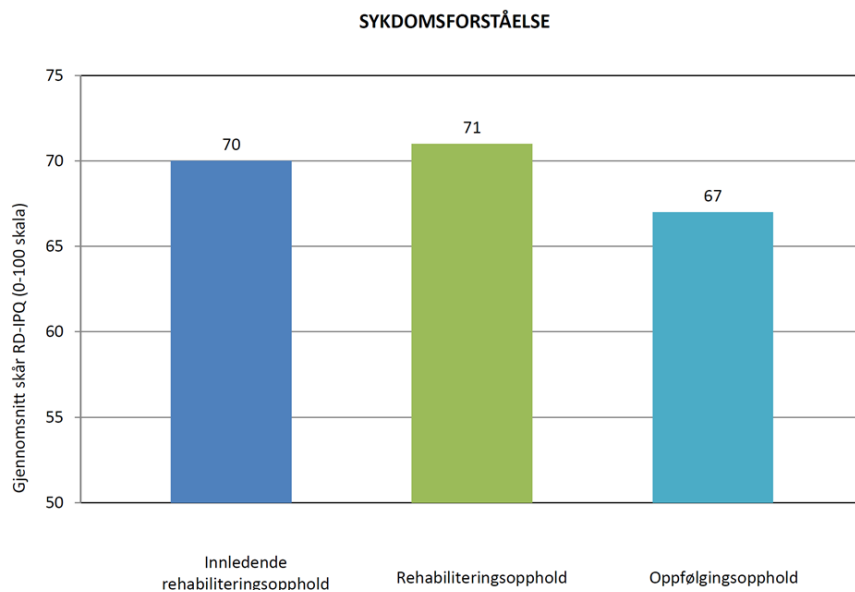
depresjonssymptomer. Kartleggingen viser blant annet at hele 39 % av pasientene ved innledende rehabiliteringsopphold trolig har en angstlidelse og/eller blandet angst- og depressiv lidelse. Ved samme oppholdstype har trolig 17,6 % en depressiv lidelse. Tilsvarende tall for innkomst til rehabiliteringsopphold er 34,3 % (har trolig en angstlidelse), 20 % (har trolig en depressiv lidelse) og 31,4 % (har trolig en blandet angst og depressiv lidelse). I 2017 hadde vi bare 8 personer som kom tilbake på oppfølgingsopphold. Verdien av å framstille tilsvarende % -tall på HADS på så få pasienter er begrenset, og sier lite om utviklingen i angst og depresjon hos de 37 pasientene som var innlagt til rehabilitering. Av de 8 pasientene som var innlagt til oppfølgingsopphold i 2017 hadde 4 vært innlagt til rehabiliteringsopphold tidligere i 2017.

Resultatene av denne kartleggingen viser at mellom 25 og 40 % av pasientene, har et stort symptomtrykk som trolig vil kreve 1) vurdering av om målrettet utredning og behandling for plagene er nødvendig og eventuelt henvisning til dette, 2) spesialisert kompetanse innen psykisk helse og 3) tverrfaglige tiltak tilpasset pasientens psykiske plager.

Endring i selvrapportert psykisk helse fra innkomst til utskrivelse ved rehabiliteringsopphold er beskrevet senere i rapporten, se «Utbytte av rehabiliteringen».

## Sykdomsforståelse

Pasientens tanker og oppfatninger om sin sykdom benevnes ofte som sykdomsforståelse. Pasientens sykdomsforståelse er viktig informasjon for helsepersonell for å kunne forstå pasientens utgangspunkt og vurdere hensiktsmessige tiltak. Et eksempel kan være at det vil være lettere å forstå og gi tilpasset informasjon, dersom man som helsepersonell får vite at pasienten ikke trener fordi pasienten tror smertene som oppstår ved trening kan forårsake skade. Som helsepersonell vil det være viktig å kartlegge og vurdere om pasientens sykdomsforståelse er hensiktsmessig og i tråd med den kunnskapen som foreligger på feltet. Ved NBRR kartlegges sykdomsforståelse gjennom samtaler med fagpersoner og med vurdering av pasientenes skår på spørreskjemaet RD-IPQ (Rheumatic Disease Illness Perception questionnaire). RD-IPQ fylles ut ved innkomst til alle oppholdstypene, samt ved utskrivelse fra rehabiliteringsopphold. RD-IPQ er tilpasset pasienter med revmatisk sykdom og validert for norske forhold (Løchting, Garrat og Fjerstad, 2012). Seks av spørsmålene danner grunnlag for en summert skåre for sykdomsforståelse, bestående av aspektene identitet, konsekvenser og følelser relatert til den revmatiske sykdommen. Summen omregnes til en skala fra 0-100. Høyere skår kan tyde på en mer truende oppfatning av sykdommen. Det er ingen grense mellom for eksempel god/dårlig eller hensiktsmessig/uhensiktsmessig sykdomsforståelse. Ved klinisk anvendelse kan svar på de enkelte spørsmålene gi vel så viktig informasjon som sumskåren, spesielt når denne informasjonen sammenholdes med annen relevant informasjon om pasientens sykdom og symptomer.



**Figur 12:** Gjennomsnittlige sumskårer (omregnet til skala 0-100) for selvrapportert sykdomsforståelse (RD-IPQ) ved innkomst til de ulike oppholdstypene.

I gjennomsnitt skårer pasienter som kommer til innledende rehabilitering (n=51, 3 missing) 70.2 (SD=12.1) på RD-IPQ på en skala fra 0 til 100. Tilsvarende tall for rehabiliteringsopphold (n=34) er 72.2, SD=10.5), mens det for oppfølgingsopphold (n=8) er 67 (SD=15.1). Gjennomsnittlig skårer på RD-IPQ for de ulike oppholdstypene kan tolkes som et uttrykk for at pasientene som kommer til NBRR tenker at sykdommen har relativt store negative konsekvenser for dem, påvirker deres identitet og har en negativ innvirkning på følelseslivet. Videre bekrefter tallene viktigheten av å kartlegge sykdomsforståelse hos hver enkelt pasient gjennom andre metoder og innfallsvinkler for å få den nødvendige utdypningen og individuelle forståelsen. På gruppenivå ses i 2017 at sumskåren er relativt lik både på innledende opphold og på rehabiliteringsopphold, og en tendens til at sumskåren synker på oppfølgingsopphold, noe som kan tyde på at pasientenes sykdomsforståelse beveger seg i en mer positiv retning med tiden. Da tallene er begrenset til pasienter innlagt i 2017 er det ikke mulig å si noe om denne tendensen gjelder på individnivå.

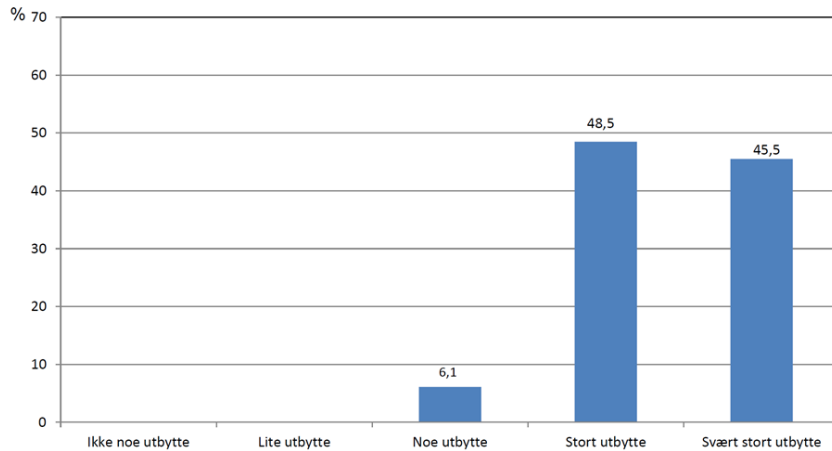
Endring i selvrapportert sykdomsforståelse fra innkomst til utskrivelse ved rehabiliteringsopphold er beskrevet i neste kapittel, «Utbytte av rehabiliteringen».

## Utbytte av rehabiliteringen

### 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 områder 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 bestemmes kun i rehabiliteringsopphold og denne kvalitetsindikatoren angår derfor kun pasienter på rehabiliteringsopphold.

**NBRR sitt mål: 90 % av pasientene innlagt til rehabilitering skal svare at utbyttet relatert til egne mål var stort eller svært stort.**



**Figur 13:** Pasientenes evaluering av utbyttet relatert til egne mål etter rehabiliteringsopphold.

**Resultat:** 37 pasienter var innlagt til rehabilitering i 2017, og av disse har 33 pasienter besvart spørsmålet. Av disse oppgir 31 pasienter stort eller svært stort utbytte relatert til egne mål (94 %). Tilsvarende tall for hhv 2014, 2015 og 2016 var 84.6, 78.1 og 90.6 %. Det er med andre ord måloppnåelse og det beste resultat NBRR har hatt på denne indikatoren.

**Tiltak for opprettholdelse.** Fortsatt fokus på rutinene for målformulering, og vektlegging av at noen av målformuleringene knyttes til tidsrammen av et rehabiliteringsopphold og at disse er realistiske og oppnåelige i løpet av denne tiden. Grad av måloppnåelse tematiseres ved avslutningsmøte eller i oppsummering med primærsykepleier.

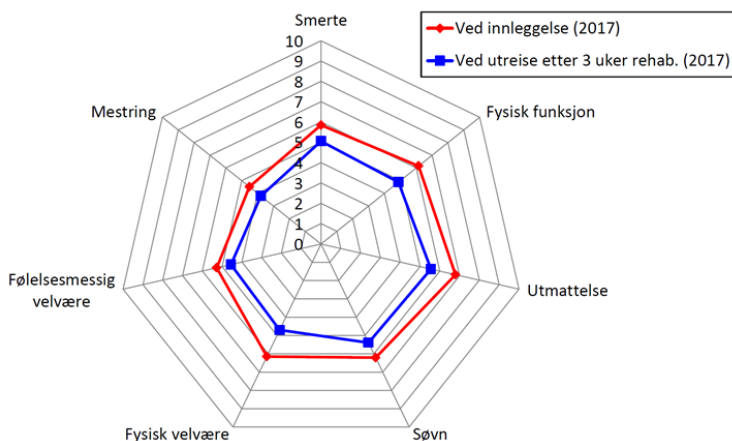
## Bedret livskvalitet

Det er tidligere i kvalitetsrapporter vist at pasientgruppen ved NBRR skårer lavt på helserelatert livskvalitet. Fra 2017 vurderes helserelatert livskvalitet med skår på RAID (rheumatoid arthritis impact of disease) og EQ-5D. Som beskrevet tidligere i denne rapporten venter vi med å rapportere resultatene på EQ-5D til kvalitetsrapporten for 2018.

RAID er utviklet i samarbeid med pasienter med revmatisk sykdom gjennom organisasjonen OMERACT (Outcome measures in Rheumatology). RAID-skjemaet fylles ut i begynnelsen og på slutten av et 3 ukers rehabiliteringsopphold.

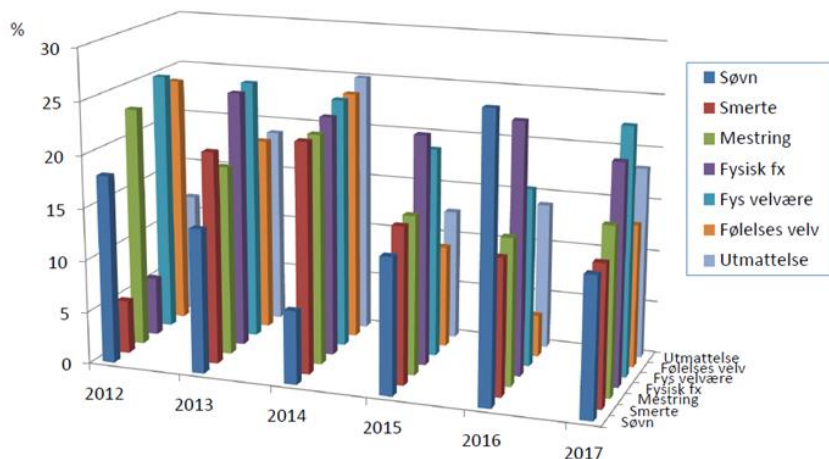
**NBRR sitt mål: Et rehabiliteringsopphold ved NBRR bør gi en bedring av pasientens livskvalitet.** Som resultatmål er ikke dette nærmere angitt.

**RAID** måler 7 ulike dimensjoner ved selvopplevd helse/livskvalitet på en skala fra 0 til 10, dess høyere skår dess dårligere livskvalitet (se figur 14). Figuren viser gjennomsnittlig endring i skår hos de pasientene som har vært innlagt til rehabilitering og som har svart på RAID både ved innkomst og ved utreise (n=33, missing 4).



**Figur 14:** Gjennomsnittlig endring av helse-relatert livskvalitet, målt med RAID, i løpet av et 3 ukers rehabiliterings-opphold i 2017.

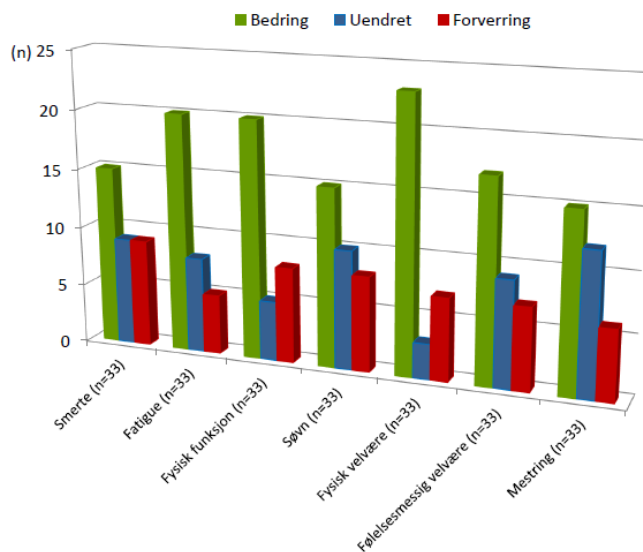
**Resultat 2017, RAID:** [Resultater for hhv 2012/2013/2014/2015/2016]. Det er en numerisk forbedring på alle delområdene. I 2017 måles den største forbedringen (i % av mean-verdi ved innkomst) innenfor fysisk velvære (23.6 %) [25/25/24/20/17]. Innenfor de andre delområdene måles forbedringer (i % av mean-verdi ved innkomst) innenfor fysisk funksjon (21 %) [5.6/24.6/23/22/24], smerte (13.4 %) [5.1 /20.3/22/15/13], utmattelse/fatigue (18.3 %) [11.6 /18.9/25/12.5/14], søvn 13.2 % (18/13.8/7/13/27), mestring (16 %) [23/18.2/ 22/15/14] og følelsesmessig velvære (13.7%) [24/18.7/24/10/4].



**Figur 15:** Gjennomsnittlig endring av helse-relatert livskvalitet, målt med RAID, i løpet av et 3 ukers rehabiliteringsopphold for årene 2012, 2013, 2014, 2015, 2016 og 2017.

**Resultat:** Det ses en høyere prosentvis forbedring av mean-verdien fra innkomst til utreise for 5 av 7 delområder i 2017 sammenlignet med 2016. For søvn og fysisk funksjon var det en høyere prosentvis forbedring av mean-verdien i 2016 sammenlignet med 2017.

Ved å gjøre subanalyser av den gjennomsnittlige bedringen i hvert område innenfor RAID, viser det seg at noen pasienter oppnår stor prosentvis bedring fra begynnelsen av det 3 uker lange rehabiliteringsoppholdet til utskrivning, andre opplever ingen endring og noen opplever forverring i løpet av 3 uker. Det var 37 pasienter som i 2017 var innlagt til 3 ukers rehabilitering, vi har svar fra 33 på alle dimensjoner. Dette er illustrert i figuren under.



**Figur 16:** Antall pasienter som i løpet av 3 uker rehabilitering opplever bedring i RAID, uendret RAID og forverring i RAID:

Ytterligere subanalyser er utført på de som oppnår bedring i dimensjoner av RAID i løpet av 3 ukers rehabilitering. Resultatene er satt opp i tabell 2.

RAID-dimensjon	Antall som oppnår bedring (% av rehab. pas.)	Mean (CI) ved start av 3 uker rehab.	Mean (CI) ved slutten av 3 uker rehab.	Forbedring (%) i.l.a. 3 uker
Smerte (0-10)	15 (45.5)	6.9 (5.5-8.2)*	4.3 (3.0-5.5)*	38
Fatigue (0-10)	20 (61)	7.2 (6.1-8.3)*	4.7 (3.6-5.9)*	34
Fys funksjon (0-10)	20(61)	6.85 (5.85-7.85)*	3.95 (3.0-4.9)*	42
Søvn (0-10)	15 (45.5)	6.7 (5.0-8.5)	3.7 (2.1-5.2)	45
Fys velvære (0-10)	23 (70)	6.6 (5.6-7.6)*	4.1 (3.2-5.0)*	38
Følelsesmessig velvære (0-10)	17 (51.5)	5.6 (4.2-7.0)	3.5 (2.3-4.6)	37
Mestring (0-10)	15 (45.5)	5.3 (4.0-6.6)	3.2 (2.0-4.4)	48

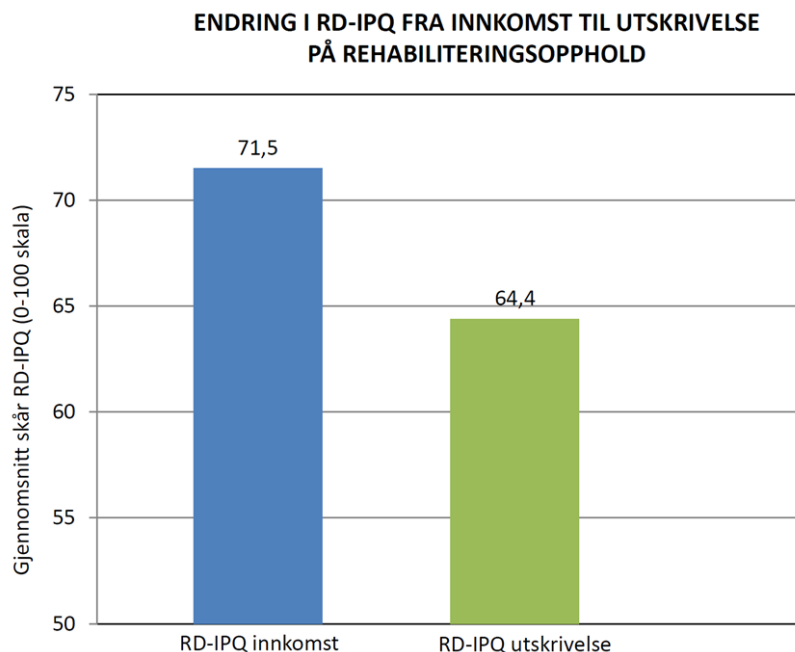
**Tabell 2:** Antall og andel av rehabiliteringspasienter som oppnår bedring av livskvalitet målt med RAID, og størrelsen på denne bedringen, etter 3 ukers rehabilitering

**Resultat:** Mellom 45 og 70 % av pasientene innlagt til rehabilitering, oppnår en betydelig bedring av ulike dimensjoner i livskvalitet bedømt ved RAID. Bedringen er statistisk signifikant\* for dimensjonene smerte, fatigue, fysisk funksjon, fysisk velvære.

## Sykdomsforståelse

Begrepet sykdomsforståelse og spørreskjemaet RD-IPQ er introdusert og utdypet tidligere i rapporten. Individuelt tilpasset informasjon og skreddersydde tiltak med utgangspunkt i pasientenes 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 17:** Viser gjennomsnittlige skårer på RD-IPQ ved innkomst og utskrivelse ved rehabiliteringsopphold.

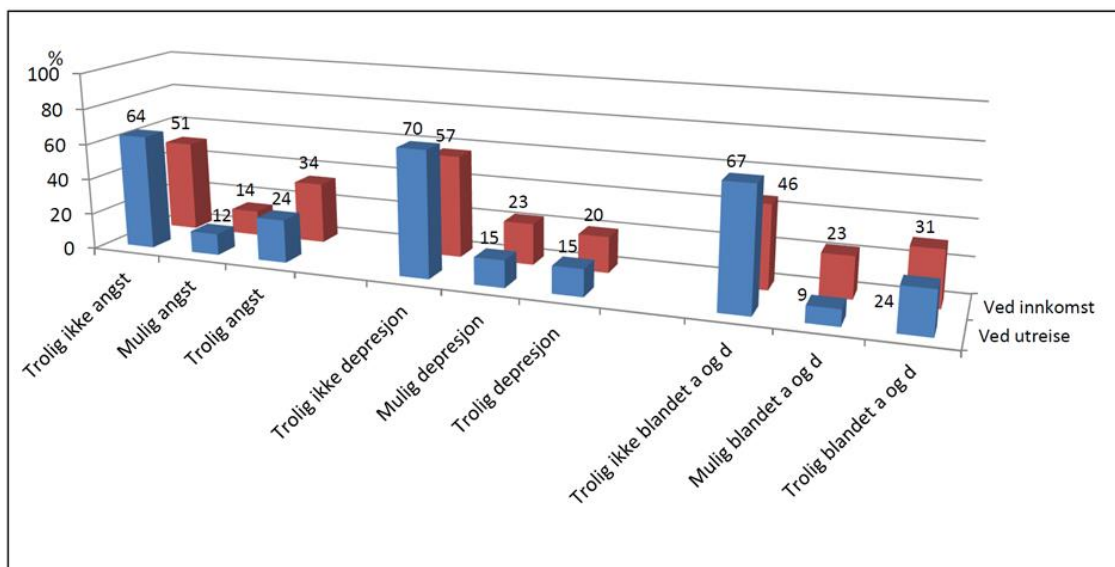
**Resultat:** 29 (av 37 pasienter har fylt ut RD-IPQ ved innkomst og utskrivelse ved rehabiliteringsopphold). Som vist i figuren over går gjennomsnittlig sumskåre på RD-IPQ ned fra 71.5 (SD 10.9) ved innkomst til 64.4 (SD 13.7) ved utskrivelse. En parett-test ble utført for å se om endringen i sumskåre på RD-IPQ er signifikant. Gjennomsnittlig reduksjonen i sumskåre på 7.1 (SD 10.0) er statistisk signifikant ( $t(28)=3.83$ ,  $p<0,001$  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.

## Psykisk helse

Relevansen av å måle psykisk helse og informasjon om spørreskjemaet HADS er gitt tidligere i rapporten. Under rehabiliteringsoppholdet ved NBRR er intervensjoner både direkte og indirekte rettet mot bedring av psykisk helse gjennom målene pasienten setter seg. Direkte gjennom pasientenes eventuelle spesifikke mål relatert til å bedre sin psykiske helse, og indirekte gjennom andre mål pasientene har som kan ha bedring av psykisk helse som en sekundærgevinst. Til tross for at et rehabiliteringsopphold bare varer i tre uker er det et viktig mål at pasientene skal oppleve en reduksjon i psykiske plager. Dette er viktig både i seg selv, fordi psykiske plager er en stor belastning, og for å gi håp om at pasientene kan påvirke sin psykiske helse i positiv retning til tross for kronisk sykdom. Dersom de intervensjonene som gjøres under et rehabiliteringsopphold har den ønskede effekten, bør dette gjenspeile seg i en reduksjon av sumskåre på HAD (blandet angst(a) og depresjon (d)) og/eller delskårer (angst og/eller depresjon).

**NBRR sitt mål: Et rehabiliteringsopphold ved NBRR bør gi bedring i selvrapportert psykisk helse, ved at pasientgruppen som helhet oppnår en gjennomsnittlig reduksjon i delskåre og/eller sumskåre på HADS. Endringen bør også være systematisk gjennom et mønster hvor pasientene på individnivå får en reduksjon i delskåre(r) og/eller sumskåre.**



**Figur 18:** Viser hvor stor prosent av pasientene hvor skårene ligger innenfor de tre kategoriene «trolig ikke tilfelle», «mulig tilfelle» og «trolig tilfelle» for delskårene (angst og depresjon) Rød søyler viser resultatene ved innkøst til rehabilitering, mens blå søyle viser resultatene ved utskrivelse fra rehabiliteringsopphold.



**Resultat:** Av de 37 pasientene innlagt til rehabiliteringsopphold ved NBRR i 2017, besvarte 35 HADS ved innkomst og 33 ved utskrivelse. Fra diagrammet framgår det flere tendenser. Ved angstsymptomer ser det ut til at endringen består i at noen pasienter som har mulig eller trolig tilfelle av angstlidelse ved innkomst, har mindre symptomer ved utskrivelse og har da i hovedsak beveget seg over til kategorien «trolig ikke et tilfelle» (prosent pasienter som har mulig eller trolig tilfelle av angst ved innkomst 48 %, mens tilsvarende tall ved utskrivelse er 36 %). Ved depresjonssymptomer ser det ut til at endringen består i at noen pasienter som mulig eller trolig tilfelle av depressiv lidelse ved innkomst, har mindre symptomer ved utskrivelse og har da i hovedsak beveget seg over til kategorien «trolig ikke depresjon» (prosent pasienter med mulig og trolig tilfelle av depresjon ved innkomst er 46 %, mens tilsvarende tall ved utskrivelse er 30 %). Ved blandet angst og depresjonssymptomer ser det ut til at noen med mulig og trolig tilfelle av blandet angst og depresjonssymptomer i løpet av 3 ukers rehabilitering har beveget seg over i gruppen trolig ikke blandet angst og depresjon, andel i sistnevnte gruppe har økt fra 46 % ved innkomst til 67 % ved utreise. Det må imidlertid understrekes at dette er tolkninger på gruppenivå, og at diagrammet ikke gir svar på individnivå. Da pasientgruppen ikke er normalfordelt er det dessverre ikke mulig å teste statistisk om endringene er signifikante, og det er da heller ikke mulig å besvare målet om endringene er systematiske gjennom et mønster hvor pasientene på individnivå får en reduksjon i delskåre(r) og/eller sumskåre.

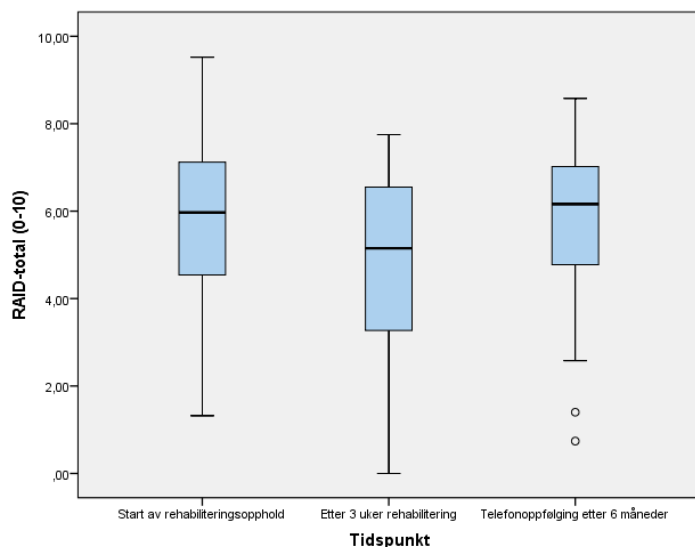
## Telefonoppfølging etter rehabiliteringsopphold

For å vurdere pasientenes utbytte av rehabiliteringsopphold over tid, har vi fra 2013 gjennomført telefonisk datainnsamling. Helsesekretær på NBRR har ringt pasientene som har hatt 3-ukers rehabiliteringsopphold. Pasienter innlagt i 2013 ble ringt opp etter 3 måneder. Fra januar 2014 er pasientene ringt opp 6 måneder etter utskrivning fra 3 ukers rehabiliteringsopphold. For å kunne presentere resultater for hele års-sett, presenteres resultatene på denne indikatoren fra foregående år; det vil si at vi i inneværende rapport presenterer resultatene for 2016. Resultatene som gjelder pasienter som var innlagt i 2017 vil foreligge i kvalitetsrapporten for 2018. For 2016 har vi besvarelser fra telefonoppfølging for 32 av 37 (86 %) pasienter som var innlagt til rehabiliteringsopphold i 2016.

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

### Livskvalitet (RAID)

Pasientene bes om å angi sitt skår på de 7 ulike domene i RAID (se over). Resultatet av RAID presenteres her som total RAID kalkulert ved at svarene på de syv RAID-spørsmålene er vektet og summert til en totalskår mellom 0 og 10. Figuren under viser boxplot på totalskår av RAID ved start av rehabiliteringsoppholdet, etter 3 ukers rehabilitering og ved telefonoppfølging 6 måneder etter utskrivning.



**Figur 19:** Livskvalitet, målt ved total RAID-skår ved start og slutt av NBRR sitt 3 ukers rehabiliteringsopphold og ved telefonoppfølging 6-måneder etter avsluttet rehabiliteringsopphold.

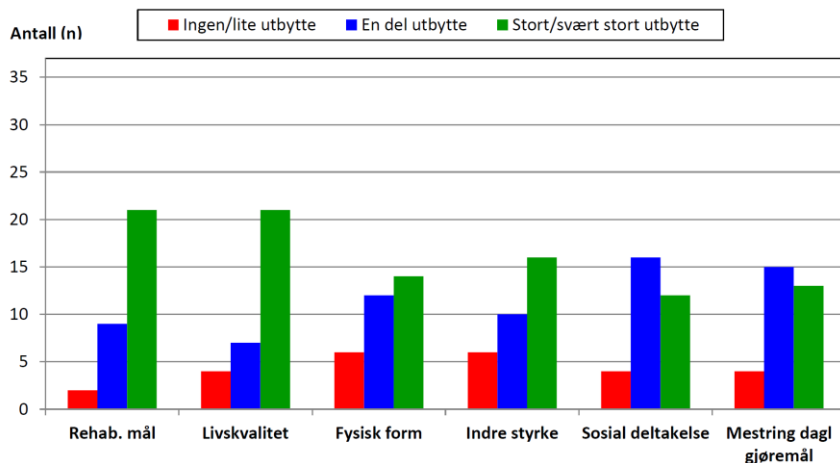
**Resultat:** Det er ingen signifikante endring av total-RAID i forløpet fra før rehabiliteringen starter, til og med telefonoppfølgingen, for gruppa bestående av 32 pasienter. Medianverdien for de tre tidspunkt er henholdsvis 6.0, 5.15 og 6.2.

Subanalyser av RAID-data til gruppa som har oppnådd en numerisk bedring i de ulike RAID-områdene i løpet av 3 ukers rehabilitering, og som har data for telefonoppfølging, gir følgende resultater på bedring fra start av rehabiliteringen til 6 måneder telefonoppfølging:

Gjennomsnittlig bedring i smerte (n=14) i løpet av 6 mnd er 17 %, tilsvarende resultat for søvn 24% (n=18), for fysisk funksjon 20% (n=18) og for fatigue 17 % (n=13). For de øvrige områder, fysisk velvære, følelsesmessig velvære og mestring, er bedringen hhv 10 %, 7 % og 12 %.

## Utbytte av rehabiliteringen

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



**Figur 20:** Pasienters opplevelse av eget rehabiliterings-utbytte, oppgitt ved telefonoppfølging 6 måneder etter rehabiliteringsopphold, i 2016. Vi har svar fra 32 av 37 pasienter (86 %).

**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. 21 av 32 pasienter (66 %) svarer at de opplever stort eller svært stort utbytte relatert til sine rehabiliteringsmål. 21 av 32 pasienter (66 %) opplever stort eller svært stort utbytte relatert til sin livskvalitet. 14 av 32 pasienter (44 %) opplever stort til svært stort utbytte relatert til fysisk form og 16 av 32 pasienter (50 %) opplever stort eller svært stort utbytte relatert til indre styrke.

## Pasientenes evaluering av rehabiliteringen

NBRRs løpende pasienttilfredshetsundersøkelse omfatter 4 temaer; informasjon før oppholdet, høflighet og respekt, erfart tverrfaglig samarbeid og formulering av rehabiliteringsmål. I tillegg til tilbakemeldinger i fritekst. Besvarelsene gir behandlingstjenesten viktige tilbakemeldinger for å videreutvikle og korrigere det kliniske tilbudet.

### 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.**

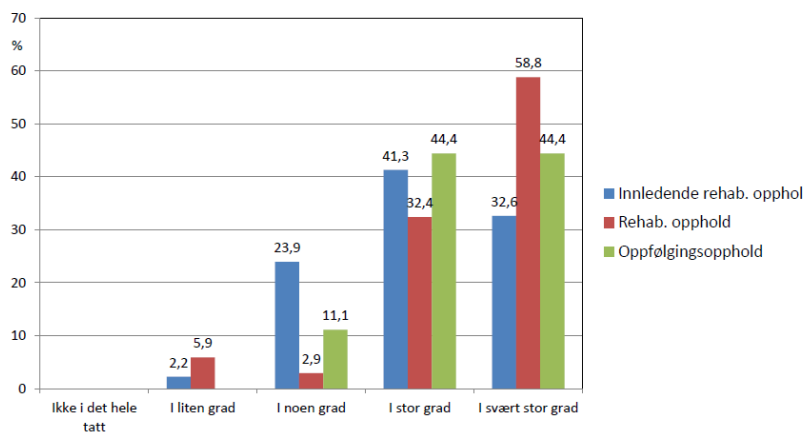
**Resultat:** Det var i 2017 totalt 101 opphold, to av dem var delte opphold og det er derfor delt ut 99 evalueringskjemaer. Det ble mottatt 93 skjemaer, noe som gir en svarprosent på 94 %. Dette er innenfor målsetningen, og stabilt ifht fjorårets resultat. Tiltak for å opprettholde resultater på denne indikatoren har vært avsatt tid til skjemautfylling i pasientens timeplan og etterspørring av utfylte skjemaer i pasientenes avslutningsmøter.

### Informasjon før oppholdet

Pasientene bør i best mulig grad skal være forberedt på hva et opphold ved NBRR innebærer og inneholder. 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**

Her er det relevant å skille mellom de ulike oppholdstypene, siden behovet for informasjon kan være ulikt for de ulike oppholdene.



**Figur 22:** Viser i hvilken grad pasienter ved NBRR i 2017 har opplevd å få tilstrekkelig informasjon forut for de ulike oppholdstypene.

**Resultater (n=93, 1 missing):** Uavhengig av oppholdstype svarer 84,6 % at de i stor grad eller svært stor grad har fått tilstrekkelig informasjon forut for oppholdet. Tilsvarende tall for 2016 var 83,9.

**Innledende rehabiliteringsopphold (n=46):** 73,9 % svarer at de i stor grad eller svært stor grad opplever at informasjonen de har fått før oppholdet ved NBRR var tilstrekkelig. Tilsvarende tall for 2016 var 72,2 %, mens det for 2015 var 76,5 %. Det er med andre ord relativt stabile resultater som ligger en del under definert målsetting. Det er derfor fortsatt et behov for videre arbeid med å sikre at pasienten har fått tilstrekkelig informasjon før oppholdet. Tiltak innebærer fortsatt fokus på informasjon på vår hjemmeside, informasjon som sendes med innkallingsbrev, og telefonisk henvendelse fra behandlingstjenesten før innleggelse. Det er ellers et spørsmål om dette målet er urealistisk høyt.

**Rehabiliteringsopphold (n=34):** 91,2 % svarer at de i stor grad eller svært stor grad opplever at de har fått tilstrekkelig informasjon før rehabiliteringsoppholdet Dette er en tilbakegang fra foregående år, hvor tilsvarende tall for 2016 var 88,6 og 96,9 % for 2015.

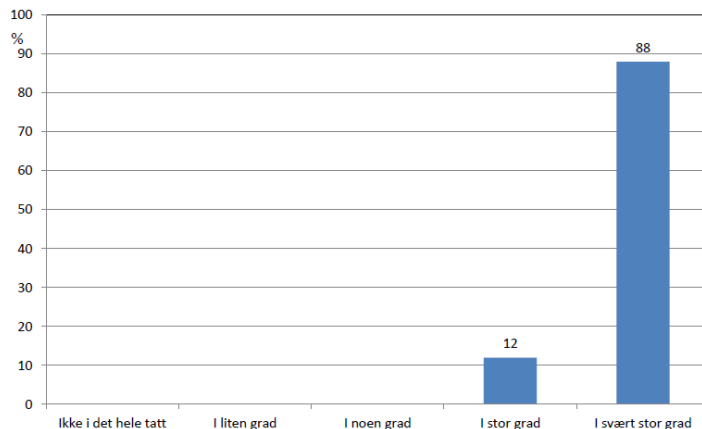
**Oppfølgingsopphold (n=9):** Av de pasientene som kom tilbake på oppfølgingsopphold svarer 88,8 % at de har fått tilstrekkelig informasjon før oppholdet. Tilsvarende tall for 2016 var 95 % og for 2015 og 2014 100 %.

**Tiltak for forbedring:** Det er særlig i forkant av innledende rehabiliteringsopphold at det er nødvendig med mer informasjon. 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.

## Høflighet og respekt

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

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



**Figur 23:** Viser i hvilken grad pasientene har opplevd å bli møtt med høflighet og respekt ved NBRR i 2017.

**Resultat (n=93, 1 missing):** 100 % svarer at de i stor eller svært stor grad opplever å bli møtt med høflighet og respekt. Tilsvarende tall for 2016 var 98,9, og for 2014 og 2015 henholdsvis 98,9 % og 100 %.

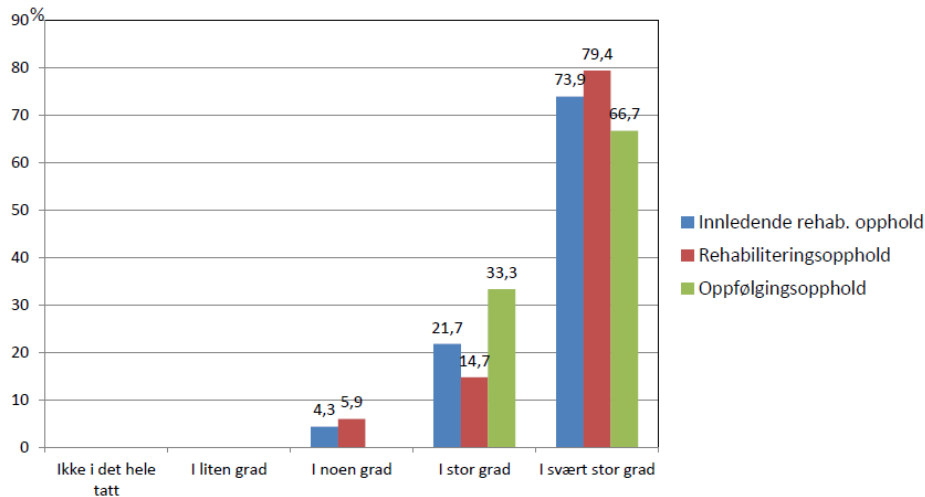
**Tiltak for å opprettholde det gode resultatet:** Fortsatt veiledning og kompetanseheving innen motiverende intervju og en klientsentrert tilnærming er også viktig for å opprettholde et høyt resultat framover. Det samme vil fokus på behandlingstjenestens verdier være.

## Erfart tverrfaglig samarbeid

Alle pasienter som legges inn til opphold ved NBRR vil møte minimum 6 fagpersoner som 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 effekt 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 praktisk 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 24:** Viser i hvilken grad pasientene i 2017 opplevde at behandlerne samarbeidet om innholdet i deres opphold.

**Resultat (n=93, 1 missing):** Til sammen, uavhengig av opphold, opplevde 95,7 % av pasientene i 2017 at behandlerne ved NBRR i stor eller svært stor grad samarbeidet godt om innholdet i oppholdet. For 2016 var tilsvarende resultat 97,8 %.

Innledende rehabiliteringsopphold opplevde 95,6 % av pasientene at det tverrfaglige teamet i stor grad eller svært stor grad samarbeidet godt om innholdet i oppholdet. Tilsvarende resultat for 2016 var 97,3 % for 2015 100 %, og for 2014 var 96,4 %.

Rehabiliteringsopphold: 94,1 % av pasientene som var på rehabiliteringsopphold i 2017 opplevde at det tverrfaglige teamet i stor grad eller svært stor grad samarbeidet godt om innholdet. Tilsvarende resultat for 2016 var 100 %, og for 2015 og 2014 hhv 87,5 % og 100 %.

Oppfølgingsopphold: 100 % av pasientene som var på oppfølgingsopphold opplevde at behandlerne i stor grad eller svært stor grad samarbeidet godt om innholdet. Tilsvarende tall for 2016 var 95,5 % og for 2015 og 2014 hhv 100 % og 80 %.

**Tiltak for forbedring:** Resultatet for 2017 ligger på omtrent samme nivå som foregående år. Koordinering av tiltak og tilnærming og aktiv bruk av teammøter for å tydeliggjøre pasientens mål og behandlingstjenestens forståelse er viktig for opprettholdelse.

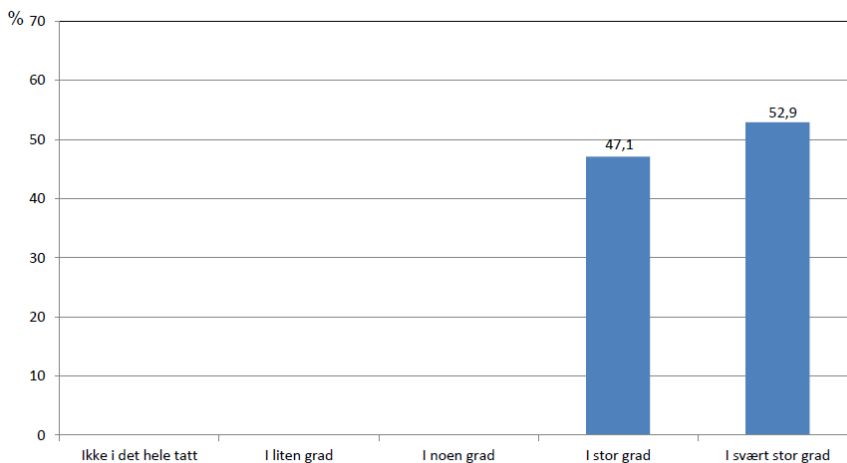
## Formulering av rehabiliteringsmål

Rehabilitering ved NBRR bygger på definisjonen fra Stortingsmelding 21,1998-99, som tydeliggjør at rehabilitering er prosesser som styres av de mål pasienten selv velger å prioritere i samarbeid med behandlingsteamet:

*"Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemiddel, der flere aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukeren sin egen innsats, for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse 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 der 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 25:** Viser i hvilken grad pasienter som har vært på rehabiliteringsopphold ved NBRR i 2017 opplevde at rehabiliteringsmålene var deres egne mål.

**Resultat (n=34):** 100 % opplevde at målene utarbeidet under rehabiliteringsoppholdet i stor grad eller svært stor grad var deres egne mål. Tilsvarende prosent for 2016 var 94,3 %, for 2015 var resultatet 87,5 %, og for 2014 75,6 %. Vi har de siste årene hatt en gjennomgang av enhetens rutiner for utarbeidelse og bruk av individuelle rehabiliteringsmål. Inkludert i dette arbeidet var det i 2016 spesielt fokus på å hjelpe pasienten til å utarbeide tilstrekkelig konkrete og målbare mål. Framgangen de siste 4 årene gir grunn til å tro at dette har hatt den ønskede effekten.

**Tiltak for opprettholdelse:** Selv om målet har vært innfridd de siste to årene, er det viktig å ha fortsatt fokus på opparbeidede rutiner og de erfaringene teamet har gjort seg under denne prosessen.

## Fritekstkommentarer fra pasientene

NBRRs pasienttilfredshetsundersøkelse gir pasientene en mulighet til å gi sine tilbakemeldinger. Ved gjennomgang av fritekstsvar benytter 50 pasienter seg av muligheten til å svare på det de skulle ønske var annerledes, og 63 pasienter benytter anledningen til å beskrive hva de var spesielt fornøyde med.

Når det gjelder pasientenes tilbakemelding til hva de skulle ønsket 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. 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 2018 bli inngått ett 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 til pasientene 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 for 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.

I 2017 har det kommet enkelte tilbakemeldinger på at det ikke lenger er mulighet for bassentrening. Bassenget på Diakonhjemmet ble stengt permanent 10.april 2017, og er dermed ikke noe vi kan tilby våre pasienter.

Det er for øvrig et mønster i tilbakemeldingene at pasientene er fornøyde med måten de har blitt møtt og sett på. De opplever å bli tatt på alvor. Pasientenes tilbakemeldinger viser at de synes det tverrfaglige teamet samarbeider godt og har høy kompetanse.



# Undervisning, veiledning, kompetansespredning

Nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering driver undervisnings og informasjonsvirksomhet til helsepersonell på ulike nivåer i helsetjenesten, og til pasienter og pårørende. Knyttet til kompetansespredning og forskning har tjenesten et nært samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering som også ligger på Diakonhjemmet Sykehus.

En detaljert oversikt over publikasjoner og formidlingsaktiviteten er presentert i vår årsrapport: <http://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/L-DIA-27/2014>

Den kan også leses fra vår hjemmeside [www.nbrr.no](http://www.nbrr.no). På hjemmesiden ligger også oversikt over kurs og undervisningstilbud.

## Kompetansespredning

Å spre kunnskap om tjenesten handler også 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 å styrke kompetanse på revmatologisk 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**. Det henvises til vedlegg til årsrapporten for en presentasjon av denne: <http://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/L-DIA-27/2014>

## Hospitering

NBRR har jevnlig besøk av fagpersoner som ønsker å hospitere. Vår erfaring er at det er interesse for å lære både om organiseringen av det tverrfaglige arbeidet, og om fagspesifikk og tverrfaglig behandling og rehabilitering for pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom. I 2017 hadde vi besøk av ergoterapeuter fra Østerrike. Nyansatte ved Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering, NKRR, hospiterer hos behandlingstjenesten. I år har også ansatte fra andre enheter ved revmatologisk avdeling hospitert. Dette bidrar til økt kjennskap til tjenestens ansvar og oppgaver, og gir grunnlag for å sikre støtte fra et bredere fagmiljø ved behov.

## Forskningsdeltakelse

Ansvarsforholdet mellom Nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering og Nasjonal kompetansetjeneste er beskrevet over. NBRR deltar i forskningsprosjekter sammen med Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering, NKRR. Det er et tett

faglig samarbeid, med blant annet flere ansatte som har delte stillingsforhold mellom NKRR og NBRR. Deltakelse i forskningsprosjekter vil ivaretas i hovedsak gjennom dette samarbeidet, og videreføres på samme nivå som i dag. Det henvises til vår årsrapport for en oversikt over forskningsprosjekter og forskningspublikasjoner.

## Personalressurser

NBRR har i 2016 hatt 17 ansatte fordelt over 11,50 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 og NKRR, med mulighet for arbeidsoppgaver i både klinikk og forskning. Seksjonsoverlegen og LIS-legen jobber henholdsvis 1 dag og 2 dager per uke på Revmatologisk avdelings poliklinikk. Det tverrfaglige teamet består av fysioterapeut, sosionom, ergoterapeut, psykolog, sykepleier, revmatolog.

Pr. 2017 har vi seksjonsoverlege med doktorgrad, fysioterapeut med doktorgrad og forskningsoppgaver hos NKRR. Psykologspesialist har spesialisering i klinisk arbeidspsykologi. Seksjonsoverlege og psykologspesialist har etterutdanning i kognitiv terapi. Fysioterapeut med Mastergrad fra Norges idrettshøgskole. 2 sykepleiere er godkjente spesialister i klinisk sykepleie og en har videreutdanning i revmatologisk sykepleie. Leder er psykologspesialist (Spesialist i klinisk samfunnspsykologi), og har delt stilling mellom NBRR og NKRR. Ergoterapeutspesialist med mastergrad i helsefagvitenskap. Ergoterapeutvikar 2017 er Ergoterapispesialist innen somatisk helse, undergruppe revmatologi og har videreutdanning innen Arbeidshelse.

Behandlingstjenesten har kontinuerlig fokus på behov for kompetanseheving for hele teamet, både for de enkelte faggrupper og fagpersoner, og samlet for teamet innenfor felles overordnede teorier, ferdigheter og modeller

### **Kurs/konferanser:**

- \* Grunnkurs i motiverende intervju, Dialog, Diakonhjemmet Sykehus. Flere ansatte
- \* Fagdag om motiverende intervju, oppfølging gjennom jevnlig veiledning, samtlige ansatte
- \* Veiledning x 3, motiverende intervju, internt
- \* EULAR internasjonal fagkonferanse i revmatologi, Madrid. Flere deltakere
- \* Målgruppe leger: Norsk revmatologisk forenings årsmøte/kurs, 2 dager
- \* Målgruppe sykepleiere: Faggruppe sykepleiere i revmatologi (FSR) Konferanse Drammen. Flere deltakere
- \* Konferanse; Fibromyalgi og kroniske smerter. Diakonhjemmet sykehus
- \* Fagkongress i ergoterapi, Trondheim.
- \* Nasjonal nettverkskonferanse revmatologisk rehabilitering, Haugesund
- \* Kurs; Good Clinical Practice (GCP), OUS
- \* Tverrfaglig nasjonal nettverksdag i barnerevmatologi, NAKBUR, OUS
- \* Fagdag om barneleddgikt, NAKBUR, OUS
- \* Tverrfaglig kurs i revmatologi, Revm. avd., Diakonhjemmet sykehus
- \* Målgruppe psykologer: Nasjonal konferanse i klinisk helsepsykologi, Oslo
- \* Digitalt kurs for ergoterapeuter; Lær arbeidsplassvurdering overfor sykemeldte
- \* Kurs: Fatigue (arrangør Novartis), Gardermoen
- \* Seminar. Forskningsstrategi for Revmatologisk avd., Diakonhjemmet Sykehus
- \* Konferanse, Samfunnspsykologi, 25 års jubileumsskonferanse

### **Verv, engasjement, samarbeid**

Fysioterapeut er leder av NIOR; Norwegian Interdisciplinary Organization of Rehabilitation, tverrfaglig organisasjon for nærmere 500 helsepersonell i revmatologi fra hele landet.

Ergoterapeut; medlem av valgkomiteen i NIOR

Fysioterapeut; Chair elect i European League Against Rheumatism, EULAR 2017-2021

Health Professionals in Rheumatology,

Leder av EULAR Standing Committee of Health Professional in Rheumatology,

Leder av EULAR Physical activity and exercise study Group

Medlem i nettverkskonferansen i Ålesund 2017

Fagsykepleier deltar i EULAR Task Force: The Health Professionals Approach to Pain Management in Inflammatory Arthritis and Osteoarthritis

Seksjonsoverlege er medlem i DRG-utvalget i Norsk revmatologisk forening.

Ergoterapeut og fysioterapeut medlem av konferansekomitè; Nasjonal nettverkskonferanse for revmatologisk rehabilitering.

Ergoterapeut leder av konferansekomitè; Nasjonal nettverkskonferanse for revmatologisk rehabilitering 2019 (under planlegging).

Psykologspesialist er medlem av spesialistutvalget for Klinisk arbeidspsykologi, Norsk Psykologforening

Deltakelse i nettverk for CARF akkrediterte organisasjoner i Norge

Deltakelse i Ressursgruppe for barn som pårørende, Diakonhjemmet Sykehus

Studiebesøk Stockholm, Centrum för Revmatologi, Karolinska

### **Referee oppdrag:**

Flere av fagpersonene har oppdrag som peer reviewers. For 2017 i følgende fagtidsskrift:

ARD (Annals of Rheumatic Diseases) – 1 oppdrag

Arthritis Care and Research – 1 oppdrag

RMD (Rheumatic and Musculoskeletal Disease) Open, 1 oppdrag

EULAR Conference, abstract reviews

EULAR Research Grants reviewer

Sensur: Hovedoppgave i psykologi, Universitet i Bergen

## Referansegruppen

I henhold til krav i Veileder til Forskrift nr 1706 av 17. desember 2010 om nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, er det opprettet en faglig referansegruppe. Referansegruppen har bestått av:

### Referansegruppen har i 2017 bestått av:

Jon Hagfors	Brukerrepresentant (NRF).
Christina Olsen	Brukerrepresentant Helse Nord
Berit Harham Solheim	Representant Helse Nord
Rune Njålla	Representant Helse Nord, Referansegruppens leder
Hans Christian Gulseth	Representant Helse Sør-Øst
Aase Skarbø	Representant Helse Sør-Øst
Erik Rødevand	Representant Helse Midt-Norge
Kjersti Grønning	Representant Helse Midt-Norge
Edith Victoria Lunde	Representant Helse Vest
Karin Anna Lande	Representant Helse Vest

Faglige referansegrupper er et viktig virkemiddel for å sikre mer likeverdig tilgjengelighet til nasjonale behandlingstjenester og for å bidra til å sikre nasjonal kompetansespredning.

Referansegruppen skal ivareta følgende oppgaver:

- Sikre forankring og lik tilgang til tjenesten
- Sikre at det etableres behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- Bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav
- Godkjenne årlig rapportering

Referansegruppen møtes 2 ganger årlig.