



NASJONAL BEHANDLINGSTJENESTE

for revmatologisk rehabilitering
av pasienter med særlige behov



KVALITETSRAPPORT 2024



Diakonhjemmet
Sykehus

Innholdsfortegnelse

Innledning.....	3
1. Høydepunkter fra året 2024.....	4
2. NBRR sitt behandlingstilbud.....	5
2.1 Individuelle opphold (standardtilbudet).....	5
2.2 Rehabiliteringsopphold i gruppe.....	5
3. Aktivitet og nøkkeltall.....	6
3.1 Ventetid.....	6
3.2 Antall opphold.....	6
3.3 Oppholdstyper og lengde på opphold.....	6
4. Beskrivelse av årets pasientgruppe.....	7
4.1 Kjønn og aldersfordeling.....	7
4.2 Sivilstand og utdanning.....	7
4.3 Arbeid og trygdeytelser.....	7
4.4 Revmatologiske diagnoser.....	8
4.5 Sykdomsvarighet.....	9
4.6 Aktuelle behandlingsregimer.....	9
4.7 Komorbiditet (tilleggsdiagnoser).....	10
4.8 Kroppsmasseindex (KMI).....	11
4.9 Helse relatert livskvalitet ved innledende rehabiliteringsopphold.....	11
4.10 Psykisk helse ved innledende rehabiliteringsopphold.....	14
4.11 Sykdomsforståelse ved innledende rehabiliteringsopphold.....	15
5. Mandat og resultatmål.....	17
5.1 Om mandat og resultatmål.....	17
5.2 Yte helsehjelp til alle pasienter som har behov for den høyspesialiserte behandlingen.....	17
5.3 Likeverdig tilgjengelighet.....	18
5.4 Etablere faglige referansegrupper.....	19
5.5 Kunnskap og kompetanseoppbygging.....	19
5.6 Pasientperspektivet.....	22
6. Kvalitetsmål.....	23
6.1 Om kvalitetsmålene.....	23
6.2 Svarprosent på evalueringsskjemaer.....	23
6.3 Informasjon før oppholdet.....	23
6.4 Høflighet og respekt.....	24
6.5 Pasientenes mål for oppholdet.....	24
6.6 Opplevelse av tverrfaglig samarbeid.....	25
6.7 Er det noe ved oppholdet du ville ønsket annerledes?.....	25

6.8	Er det noe ved oppholdet du er spesielt fornøyd med?	26
7.	Behandlingsresultater	28
7.1	Endring i livskvalitet.....	28
7.2	Endring i psykisk helse	31
7.3	Endring i sykdomsforståelse.....	32
7.4	Utbytte 6 måneder etter avsluttet rehabiliteringsopphold	33
8.	Tverrfaglige team (Personale og kompetanseoversikt).....	36

Innledning

Nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering (NBRR) er, som navnet tilsier, en *nasjonal* behandlingstjeneste. Nasjonale tjenester er pålagt å *overvåke og formidle behandlingsresultater*, og den årlige kvalitetsrapporten er den delen av dette arbeidet. Kvalitetsrapporten er også en del av NBRR sitt systematiske kvalitetsarbeid. I rapporten presenteres resultatene av pasientbehandlingen, utviklingen av resultatmål og utvalgte kvalitetsmål, samt tiltak som gjøres for å opprettholde eller forbedre kvaliteten på behandlingstilbudet.

Resultatene som presenteres i rapporten er hentet fra driftstall og ulike pasientrapporterte spørreskjemaer som pasientene besvarer under og etter oppholdet. Dataene 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.

Rapporten starter med NBRR sin aktivitet i året som har vært, etterfulgt av en kort beskrivelse av NBRRs behandlingstilbud. Under aktivitet og nøkkeltall fremlegges relevante tall tilknyttet driften i 2024. Videre beskrives pasientgruppen for 2024, resultater for resultatmål, kvalitetsmålene og tiltak for opprettholdelse og forbedring. Under behandlingsresultater fremlegges utbytte av rehabiliterings-oppholdene ved utreise og 6 måneder etter utreise. Til slutt fremlegges en beskrivelse av NBRR sitt tverrfaglige team.

God lesning.

1. Høydepunkter fra året 2024

Under høydepunkter nevnes sentrale prosesser for videreutvikling av NBRR som er igangsatt/ferdigstilt i 2024. Dette er prosesser som det arbeides med parallelt med den kliniske driften, og flere av punktene utdypes derfor ikke videre i rapporten.

I 2023 ble det arbeidet med å heldigitalisere innkallingsprosessen. Deler av arbeidet ble gjennomført i samarbeid med Norsk helsenett og Avdeling for fag, kvalitet og IKT ved sykehuset. Samarbeidet resulterte i et digitalt spørreskjema for innhenting av egenrapporterte pasientopplysninger i forkant av opphold. Spørreskjemaet ble tatt i bruk fra februar 2024. Arbeidet med å digitalisere pasienttilfredshetskjema og 6 måneders telefonoppfølging ble også ferdigstilt i 2024. I tillegg til at digitaliseringen vil være ressursbesparende, er det også en del av klimaengasjementet til NBRR.

Likeverdig tilgjengelighet for alle helseregioner i landet er sentralt for en nasjonal behandlingstjeneste. Det har derfor vært ekstra fokus på å styrke innsøking av pasienter fra helse Vest, da denne har vært lavere enn ønskelig over flere år. Hver enkelt revmatologisk avdeling fra regionen ble invitert til et samarbeidsmøte med informasjon om tilbudet ved NBRR, og det ble avholdt tre digitale møter. Det ble også avholdt to digitale møter med referansegruppen, som også bistår NBRR i arbeidet med likeverdig tilgang. Referansegruppen ble komplett mot slutten av året.

Brukerrepresentant i NBRRs referansegruppe spilte inn et forslag om et digitalt møtepunkt for unge med revmatisk sykdom. Året 2024 har blitt benyttet til å utforske behovet for et slikt tilbud sammen med en prosjektgruppe bestående av brukerrepresentant fra både referansegruppa og Revmatikerforeningens barne- og ungdomsgruppe (BURG), sykepleier fra sykehusets poliklinikk med spesielt ansvar for unge voksne med juvenile artritt, barnefysioterapeut ved Seksjon for revmatologi OUS og flere ansatte ved NBRR. I starten av 2025 vil det gjennomføres fokusintervju med pasienter for å undersøke hva pasientene har behov for.

Den tverrfaglige epikrisen er et viktig redskap i samhandling og involvering av det lokale hjelpeapparatet. Fordi epikrisen inneholder bidrag fra minst 6 faggrupper, er fristen for utsendelse 7 dager etter utskrivelse, som ved andre rehabiliteringsinstitusjoner. For å sikre at viktig medisinsk informasjon blir overført i tide, har NBRR i 2024 endret rutineene rundt epikrise. I tillegg til den fullstendige tverrfaglige epikrisen sendes det nå ut en *foreløpig epikrise* innen 24 timer etter utskrivelse til fastlege og pasient, som kun inneholder viktig medisinsk informasjon. Praksiskonsulenter ved sykehuset ble involvert for å sikre god kvalitet på foreløpig epikrise.

Det har blitt meldt inn et forbedringsforslag fra NBRR om behov for opplæring i helsepersonells opplysnings- og avvergeplikt. Sykehuset startet høsten 2024 å utvikle et e-læringskurs i temaet for helsepersonell på sykehuset. Kurset vil bli tilgjengelig for alle helseforetak i Helse Sør-Øst. I prosjektgruppa sitter to av NBRR sine ansatte.

2. NBRR sitt behandlingstilbud

2.1 Individuelle opphold (standardtilbudet)

NBRR har 5 sengeplasser for rehabilitering av pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom. Pasientene kommer først til et innledende rehabiliteringsopphold på 5-10 dager for en grundig tverrfaglig kartlegging og avklaring av pasientens utfordringer og rehabiliteringsbehov. Der det er aktuelt iverksettes diverse innledende tiltak, nødvendige henvisninger utarbeides og lokalt hjelpeapparat involveres/orienteres. Dersom det vurderes hensiktsmessig med videre rehabilitering ved NBRR inviteres pasienten tilbake til et rehabiliteringsopphold på 2-3 uker. Under rehabiliteringsoppholdet står pasientens mål i fokus og det tverrfaglige teamet bistår pasienten i rehabiliteringsprosessen. Rehabiliteringsoppholdet kan for noen pasienter gjennomføres i form av et gruppeopphold (se under). Etter et rehabiliteringsopphold kan det i enkelte tilfeller være hensiktsmessig med et oppfølgingsopphold på 5-10 dager for å styrke en positiv utvikling, opprettholde endringer og forebygge tilbakefall.

2.2 Rehabiliteringsopphold i gruppe

NBRR tilbyr to typer rehabiliteringsopphold i gruppe for utvalgte pasientgrupper i tillegg til individuelle opphold. De ulike formene for gruppeopphold arrangeres 1-2 ganger i året. Gruppeopphold inneholder gruppeundervisning/-samtaler og sosiale aktiviteter i tillegg til individuelle samtaler med alle faggrupper. Alle pasienter som kommer til et gruppeopphold har tidligere gjennomført et individuelt innledende rehabiliteringsopphold ved NBRR. Innholdet i gruppeoppholdene videreutvikles for hvert år etter tilbakemelding fra pasienter og ansatte. Nytt av året er gruppesamtale med psykolog om indre dialog/selvkritikk.

2.2.1 UngNBRR

UngNBRR er et gruppebasert tilbud for pasienter i alderen 18-35 år med spesielt fokus på utfordringer knyttet til overgangen fra ungdom til voksen med kronisk sykdom. Dette inkluderer blant annet tema som arbeid og utdanning, hverdagsliv, utmattelse, samliv og seksualitet. Nytteeffekten av å møte andre unge mennesker med revmatisk sykdom er også en sentral del av UngNBRR, og det er derfor fokus på å arrangere felles sosiale arenaer med spillkvelder og matlaging.

2.2.2 BiVa-NBRR

Gruppeopphold for pasienter med inflammatoriske bindevevssykdommer og vaskulitter (BiVa-NBRR) er et resultat av et strukturert arbeid over lengre tid (se under resultatmålet som omhandler pasientgruppa under punkt 5.2). Viktige tema som blir løftet frem er utmattelse, hverdagsliv, hvordan snakke med andre om sykdommen, samliv, fellestrekk ved de aktuelle sykdommene og virkning/bivirkning av medisiner. Felleskap med andre som har sjeldne sykdommer poengteres av brukerne som spesielt nyttig.

3. Aktivitet og nøkkeltall

3.1 Ventetid

Ventetiden regnes kun ut på nyhenviste pasienter som gjennomførte et innledende rehabiliteringsopphold i 2024. Ventetiden er tiden fra henvisningen er registrert til dato som gis i første innkalling. Pasientbestemte utsettelse er ikke med i utregningen av ventetiden.

I 2024 var det 64 pasienter som gjennomførte et innledende rehabiliteringsopphold. Det er kun 63 pasienter som er medregnet i ventetiden fordi den ene pasienten opprinnelig ventet på et rehabiliteringsopphold. Oppholdet ble av ulike årsaker omgjort til et IRO-opphold.

Pasientene hadde en median ventetid på 63 dager fra registrert henvisning til dato for første innkalling. Ventetiden varierte fra 3 til 269 dager. Resultatet viser en nedgang i ventetid fra 2023 da median ventetid var på 117 dager. Det kan være flere årsaker til dette, men en medvirkende faktor kan være at NBRR gjennomførte flere innledende rehabiliteringsopphold i 2024 sammenliknet med 2023.

NBRR arbeider aktivt med individuell tilpassing av tidspunkt for oppholdet, og det er stor grad av fleksibilitet i ventelisten på grunn av pasientbestemte endringer. Dette muliggjør prioriteringer og raskt inntak der det er behov for dette, og ventetiden kan derfor ikke oppfattes som en fastsatt kø der pasientene gradvis nærmer seg et tilbud om opphold.

3.2 Antall opphold

Årlige antall opphold ved NBRR har de siste årene ligget rundt 100-120 opphold. Antall opphold varierer naturlig fra år til år avhengig av blant annet sammensetningen av type opphold, antall nyhenviste, avbestillinger og samfunnsmessige påvirkninger, som for eksempel covid-pandemien.

I 2024 ble det gjennomført 115 opphold fordelt på 98 unike pasienter. Det betyr at noen av pasientene fikk gjennomført mer enn ett opphold i løpet av året, for eksempel både et innledende rehabiliteringsopphold og et rehabiliteringsopphold samme år.

3.3 Oppholdstyper og lengde på opphold

Tabellen under viser fordeling av antall oppholdstyper og lengde på oppholdene:

Oppholdstype	Antall (n)	Andel (%)	Lengde på opphold i dager Median (min, maks)
Innledende rehabiliteringsopphold	64	56	5 (5, 19)
Rehabiliteringsopphold	37	32	18 (12, 21)
Oppfølgingsopphold	14	12	5 (5, 11)
Totalt antall opphold	115	100	8 (5, 21)

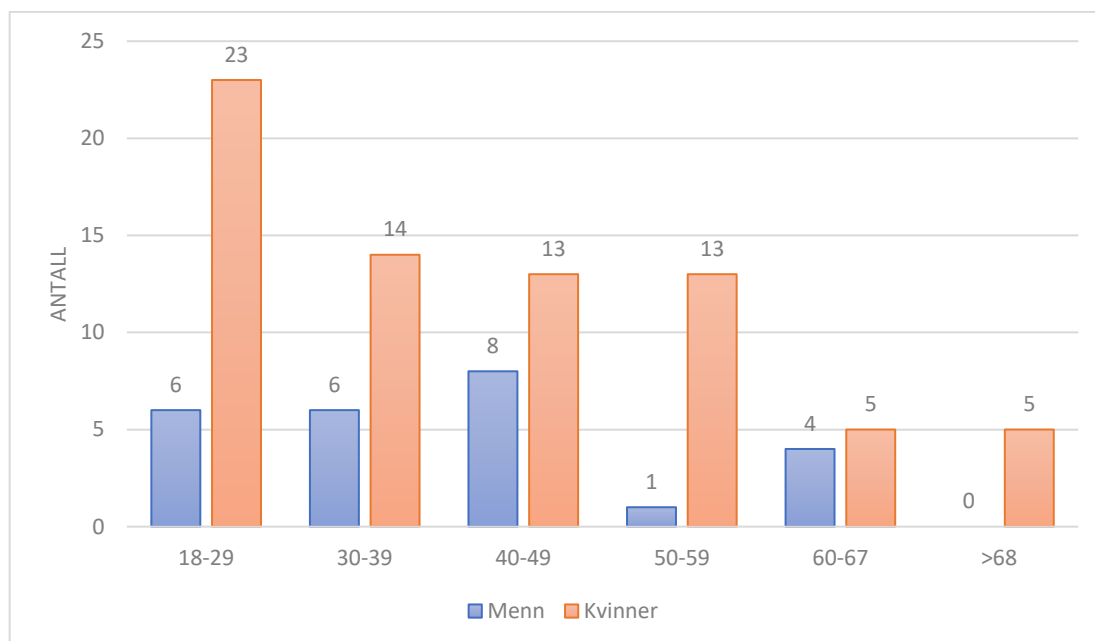
Tabell 1: Oppholdstyper og lengde på oppholdene

Som nasjonal behandlingstjeneste er det viktig at det kun er pasientene som faktisk trenger et høyspesialisert og individuelt tilpasset rehabiliteringstilbud som prioriteres. I 41 av de 64 innledende rehabiliteringsoppholdene (64 %) ble det konkludert med at det var behov for videre rehabilitering på nasjonalt nivå. For de andre pasientene ble det enten konkludert med at det innledende rehabiliteringsoppholdet var tilstrekkelig, eller at rehabiliteringen kunne videreføres gjennom kompetanseoverføring og samarbeid med lokaler og regionale tjenester.

4. Beskrivelse av årets pasientgruppe

4.1 Kjønn og aldersfordeling

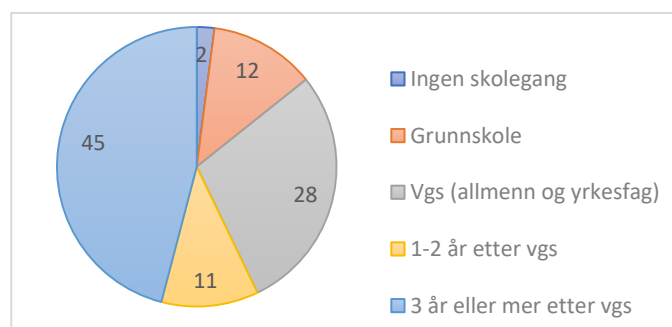
I 2024 var det innlagt 98 unike pasienter, 73 kvinner (74.5 %) og 25 menn (25.5 %). Median alder (min, maks) for kvinner i 2024 var 39.0 (19, 79) år, for menn var median alder (min, maks) 42.0 (19, 66) år. Median alder for alle pasientene i 2024 var 40 år. I de foregående 3 år har median alder for hver årspopulasjon vært 37.5 år (2021), 41 år (2022) og 41 år (2023). Det er noe variasjon i median alder mellom kvinner og menn. Det at median alder for de unike pasientene i 2021 var lavere enn de tre neste årene kan sannsynligvis forklares med at det var en seleksjon av yngre pasienter med færre komorbide lidelser under pandemien.



Figur 1: Fordeling på alder og kjønn i av de unike pasientene i 2024

4.2 Sivilstand og utdanning

Av de 98 unike pasientene som fikk behandling på NBRR i 2024, er 54 % gift eller samboer, mens 46 % bor alene (skilt/singel/enke/enkemann). Når det kommer til utdanning, har 46 % av pasientene mer enn 3 år etter videregående skole, mens 11 % har 1-2 år. Det er 29 % som har videregående skole som høyeste utdanning, 12 % har grunnskoleutdanning, og 2 % har ingen skolegang (se Figur 2).

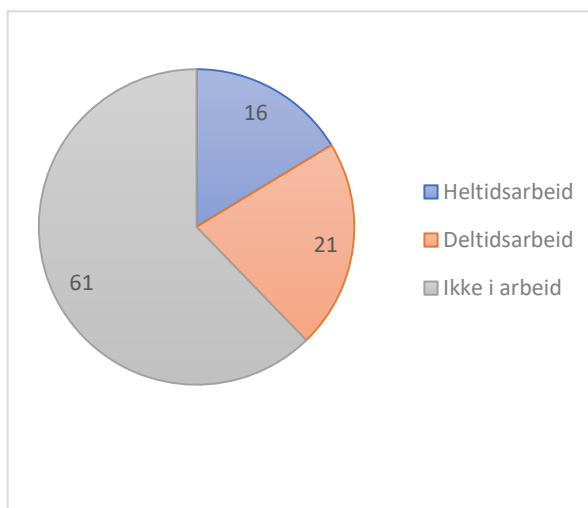


Figur 2: Utdanningsnivå, antall pasienter (n=98)

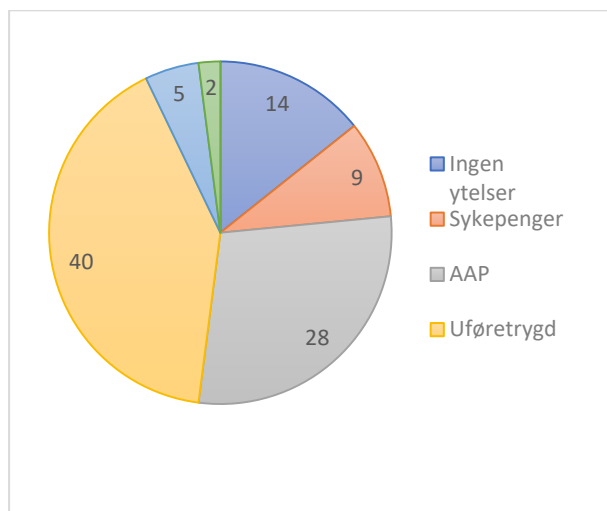
4.3 Arbeid og trygdeytelser

Arbeidsdeltakelse har effekt på fysisk og psykisk helse, og har samfunnsøkonomisk betydning. 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 en viktig problemstilling. Langvarige og komplekse sykdoms- og funksjonsutfordringer, lengre tid utenfor arbeidslivet og eventuelt manglende arbeidserfaring, kan bidra til at målet om yrkesaktivitet kan oppleves urealistisk. Det vurderes derfor som viktig med et tidlig fokus på pasientens arbeidssituasjon og videre

potensielle arbeidsmuligheter, samt å sikre at de som står i fare for å falle ut av arbeidslivet får tilpasset oppfølging.



Figur 3: Arbeidsstatus, antall pasienter (n=98)



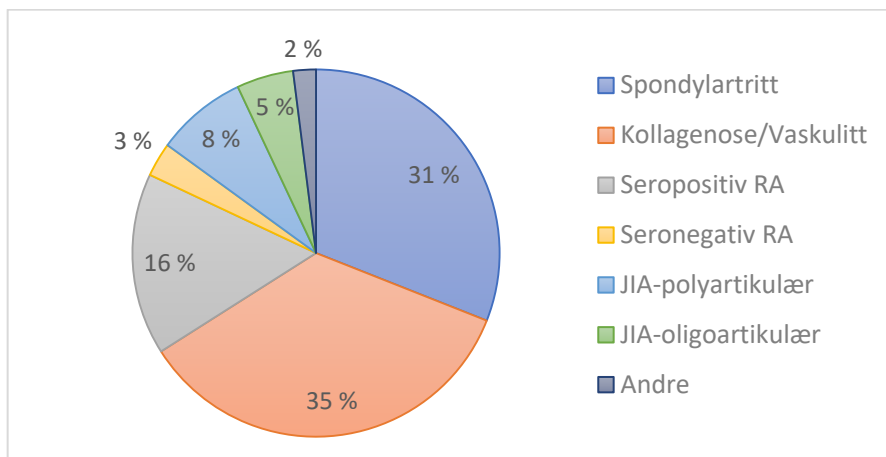
Figur 4: Inntekt og trygdeytelser, antall pasienter (n=98)

I 2023 var 37 av 98 unike pasienter (37 %) i et deltids- eller heltids inntektsgivende arbeidsforhold (se figur 2). Andelen med varig trygdeytelse som uføretrygd eller alderspensjon var 45 (46 %), hvorav 40 (41 %) pasienter mottok uføretrygd (se figur 3). Det var 39 (40 %) pasienter som hadde en fortsatt mulig eller uavklart situasjon knyttet til fremtidig yrkesaktivitet. Denne gruppen innebefatter pasienter som er mottakere av arbeidsavklaringspenger (AAP), sykemeldte og annet (aktivt arbeidssøkende og studenter). Måltrettet rehabiliteringsarbeid for å unngå arbeidsuførhet er viktig både for pasientens livskvalitet og i et samfunnsperspektiv.

4.4 Revmatologiske diagnoser

De 98 unike pasientene i 2024 fordelte seg på de seks ulike diagnosegruppene som illustrert i figur 5. I 2024 utgjorde pasienter med diagnose innen kollagenose -og vaskulittgruppen 35 % av alle unike pasienter og var den største gruppa i 2024. Andel av alle unike pasienter i denne gruppa i 2023 var 27 %. I alle tidligere år har pasienter med spondylartritt vært den største gruppa, mens i 2024 utgjorde spondylartritt 31 % av alle unike pasienter. I denne gruppa inkluderes pasienter med radiografisk og ikke-radiografisk axial spondylartritt, perifer spondylartritt, psoriasartritt, juvenil spondylartritt og reaktiv artritt. Revmatoid artritt utgjorde 19 %, hvorav 16 % var seropositiv RA. Andelen pasienter med juvenile artritt var i 2024 tilsammen 13 %, dette er lavere enn de to foregående årene da andelen JIA henholdsvis var 19 % (2022) og 20 % (2023). I løpet av de siste årene har det vært en trend mot at andelen pasienter med spondylartritt og juvenil artritt går ned, mens andelen pasienter med kollagenose/vaskulitt går opp, og i år utgjør, som nevnt, kollagenose/vaskulitter den størst gruppa. Mulige forklaringer på dette kan være at det i løpet av de siste årene har kommet nye medisinske behandlingalternativer for både spondylartritt og juvenile artritt som i større grad enn tidligere medisiner bremser funksjonstap. NBRR har i tillegg de siste årene hatt fokus på å utvikle rehabiliteringsprogram i gruppe for pasienter med kollegenoser og vaskulitter og hatt fokus på å informere revma-miljøene i Norge om dette behandlingstilbudet. De fire foregående årene har andelen unike pasienter med spondylartritt, juvenile artritt og kollagenose/vaskulitt vært: 2020 (49/9/24), 2021 (33/25/23), 2022 (41/19/20) og 2023 (35/20/27).

I 2024 har NBRR gitt behandling til to pasienter med henholdsvis SAPHO-syndrom og systemisk sarcoidose, disse er klassifisert i diagnosegruppen «andre».



Figur 5: Prosentvis fordeling av de unike pasientene (n=98 unike pasienter) i diagnosegrupper.

4.5 Sykdomsvarighet

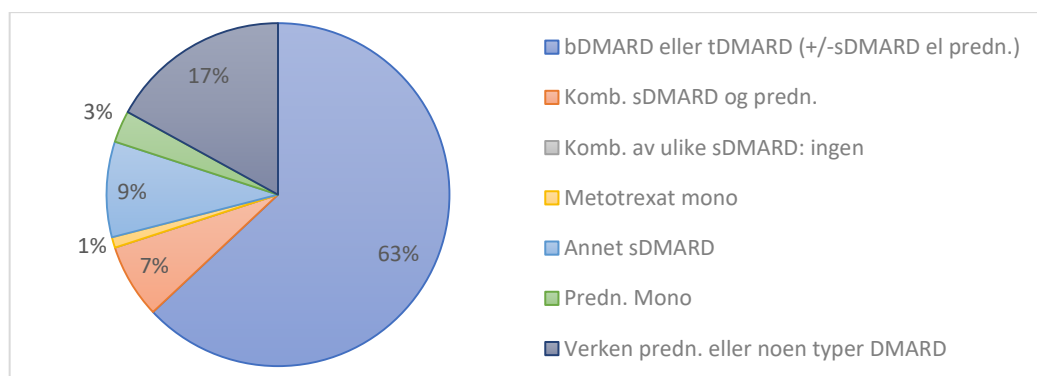
Median sykdomsvarighet for de 98 unike pasientene var 11 år, med variasjon fra 1 til 60 år. Median sykdomsvarighet var 11 år i 2020 og 2021, 13 år i 2022 og 15 år i 2023. Sykdomsvarighet og antall pasienter under 30 år varierer i de ulike diagnosegruppene, se tabell 2.

Diagnosegruppe	Antall (n)	Sykdomsvarighet (år) median (min-maks)	Sykdomsvarighet < 5 år (n)	Alder 18-29 år (n)
Spondyloartritt	30	9.5 (1-36)	7	10
Kollagenose/vaskulitt	34	7 (1-45)	11	8
Seropositiv RA	16	14.5 (2-50)	3	3
JIA-polyartikulær	8	24 (4-46)	1	4
JIA-oligoartikulær	5	17 (13-60)	0	4
Seronegativ RA	3	9 (8-20)	0	0
Andre	2	23.5 (5-42)	0	0
Alle unike pasienter	98	11 (1-60)	22	29

Tabell 2: Antall pasienter i hver diagnosegruppe, sykdomsvarighet og antall pasienter i yngste aldersgruppe fordelt på diagnosegruppe (n=98 unike pasienter).

4.6 Aktuelle behandlingsregimer

Alle pasienter som henvises til NBRR skal ha en inflammatorisk revmatisk sykdom som bør være så optimalt medisinsk behandlet som mulig av lokal revmatolog før oppstart av rehabilitering. Figuren under illustrerer behandlingsregimer for hovedtilstanden til de unike pasientene (n=98). Data på bruk av NSAIDs innhentes ikke.



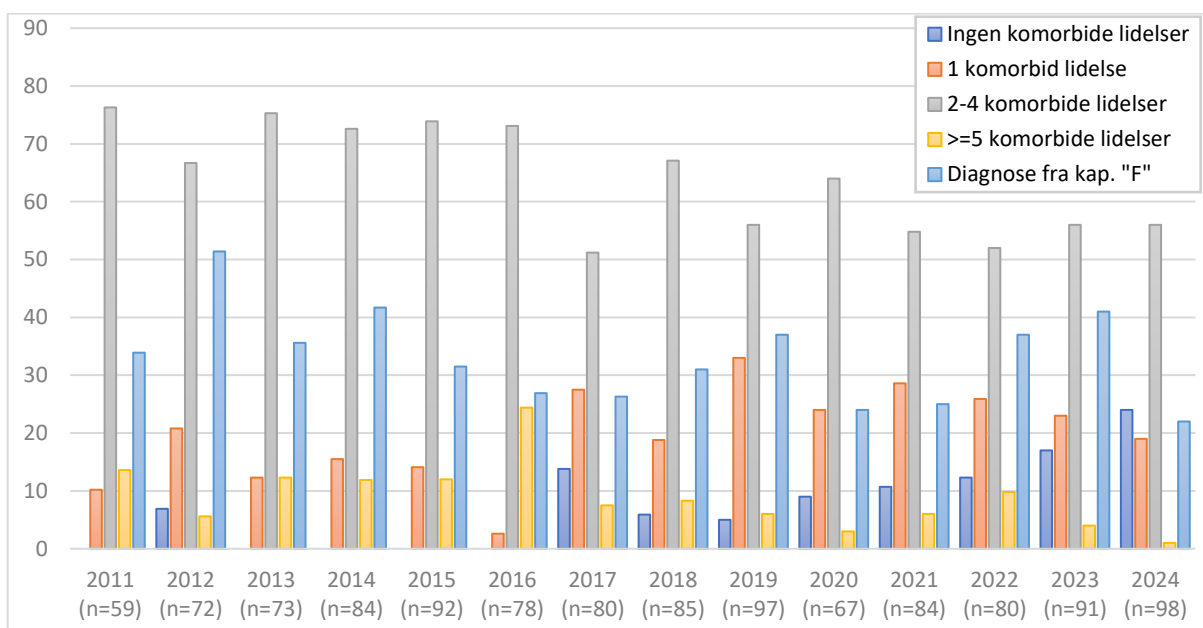
Figur 6: Prosentvis fordeling av ulike medikamentelle behandlingsregimer for den revmatologiske sykdommen (n=98).

Fordelingen av ulike behandlingsregimer er i samsvar med hva som kan forventes tatt i betraktning andel pasienter i de ulike diagnosegrupper (figur 5). Behandlingsregimet bDMARD eller tDMARD (JAK-hemmere) enten i monoterapi eller kombinert med et sDMARD eller prednisolon, brukes av 63 % av de unike pasientene. Med utgangspunkt i indikasjonsstillingen for disse behandlingsregimene er det et godt samsvar mellom andel pasienter på bDMARD/tDMARD-regimer og andel pasienter med spondylartritt, revmatoid artritt og juvenile artritt. I 2024-populasjonen utgjorde pasienter i disse diagnosegruppene 63 % av de unike pasientene.

Av de 17 pasientene (17 %) som verken bruker prednisolon eller noen form for DMARD, er det 4 pasienter med revmatoid artritt, 1 med spondylartritt, 1 pasient med JIA, 6 pasienter med kollagenose, 3 pasienter med inklusjonslegeme myositt, 1 med vaskulitt og 1 med SAPHO syndrom.

4.7 Komorbiditet (tilleggsdiagnoser)

Fra 2011 har alle diagnoser registrert i epikrisen i tillegg til særkoden Z50.80 Kompleks rehabilitering og diagnosekoden for den revmatologiske grunnsykdommen blitt registrert. Alle tilstander som eksisterer samtidig med grunnsykdommen og som blir gjenstand for observasjon, ekstra undersøkelser og/eller behandling under eller etter oppholdet, kodes som bidiagnoser etter grunnsykdommen i den tverrfaglige epikrisen. Unntaket er diagnoser innenfor kapittel M60-M70. Presentasjon av dataene på oppførte diagnoser i NBRR-epikrisene illustrerer kompleksiteten i pasientgruppas helsetilstand og bidrar til å forklare pasientgruppas ressursbehov.



Figur 7: Andel (%) pasienter med en eller flere tilleggsdiagnoser i tverrfaglig epikrise i perioden 2011-24.

Andelen der det i 2024 ikke er registrert noen tilleggstilstander er 24 %. Det vil si at det hos i overkant av 75 % av pasientene er brukt ressurser på vurdering og/eller tiltak for andre sykdommer enn den revmatologiske grunnsykdommen under oppholdet. Figuren viser videre at andelen pasienter registrert med 2-4 komorbide lidelser var på 56 %. Andel pasienter med 5 eller flere komorbide lidelser har variert noe i 12-års perioden, i 2024 var det bare en pasient (1%) som var i denne gruppen. I 2023 var andelen 4% og i 2020 var andelen 3%, øvrige år har hatt en større andel pasienter med mer enn 5 komorbide lidelser.

Subanalyser har vist at andel pasienter registrert med diagnose på psykisk lidelse, kapittel F i ICD10, i 2024 var 22 % (lyseblå stolper) som samsvarer godt med resultatene etter utfylling av HADs-skjemaet (Hospital anxiety and depression scale), se kapitlene 4.10. og 7.2.

4.8 Kroppsmasseindex (KMI)

NBRR registrerer og samler inn data på høyde, vekt og KMI (kroppsmasseindeks) på alle pasientene. Dette ble innført som rutine for alle pasienter fra og med 2020 fordi helseutfordringer relatert til overvekt er en vanlig problemstilling. I planlegging av framtidige fagressurser på enheten er det viktig å finne ut hvor stor andel av våre pasienter som har dette helseproblemet i tillegg til sin revmatologiske sykdom. Tabell 3 nedenfor gir en oversikt over hvordan de unike pasientene i 2024 fordeler seg i KMI-grupper. KMI-data fra 1 pasient mangler, tabellen beskriver derfor situasjonen for 97 pasienter. Andel av de 97 unike pasientene i 2024 som har en KMI ≥ 30 , definert som fedme, er 21 %. I 2021/ 2022 og 2023 var andelene henholdsvis 26 %/ 33 % og 27 %

Blant de 21 pasientene som har en KMI ≥ 30 (fedme), er det 4 pasienter som daglig bruker prednisolon for sin revmatiske sykdom. Seksten av de resterende 17 pasienter trenger enten prednisolonkurer, intraartikulære eller intramuskulære kortisoninjeksjoner med regelmessighet. En pasient med fedme har ikke blitt behandlet med steroider.

KMI-grupper	Kvinner (n=66) n (% av kvinner)	Menn (n=24) n (% av menn)	Alle (n=90) n (% av alle)
Undervektig (<18.5)	6 (9.1)	2 (8.3)	8 (8.9)
Normalvektig (18.5-24.9)	24 (36.4)	9 (37.5)	33 (36.7)
Overvektig (25.0-29.9)	15 (22.7)	8 (33.3)	23 (25.6)
Fedme (≥ 30)	21 (31.8)	5 (19.2)	26 (28.9)

Tabell 3: Antall og andel av pasientene fordelt på kroppsmasseindex-grupper (KMI-grupper) for kvinner, menn og alle unike pasienter

4.9 Helserelatert livskvalitet ved innledende rehabiliteringsopphold

Ved NBRR benyttes ulike pasientrapporterte utfallsmål for å evaluere livskvalitet, psykisk helse og sykdomsforståelse. I dette kapittelet presenteres status på pasientene som kommer til innledende rehabiliteringsopphold.

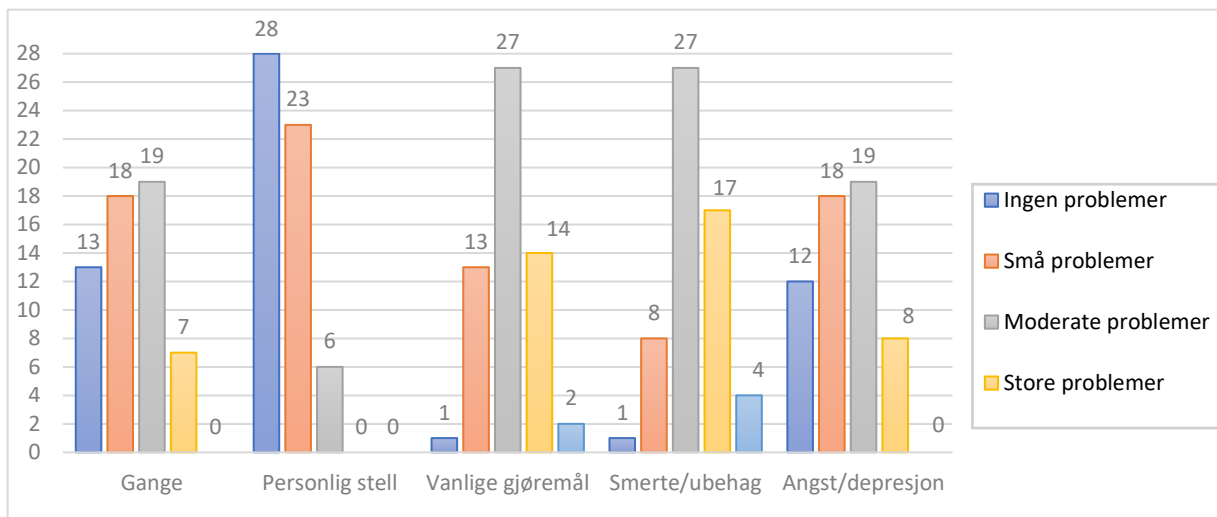
Pasientene som kommer tilbake til et rehabiliteringsopphold fyller ut spørreskjemaene i starten og slutten av oppholdet, resultatet presenteres i kapittel 7, behandlingsresultater.

4.9.1 Euroqol-5 dimension 5 levels (EQ-5D-5L)

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

EQ-5D-5L er et standardisert, generisk instrument som måler helseutfall på 5 områder: gange, personlig stell, vanlige gjøremål, smerte/ubehag og angst/depresjon. Pasientene 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 visuell analog skala fra 0-100 mm (EQ-VAS) for måling av egenvurdert helse i dag, der «0» er den dårligste helsen du kan tenke deg og «100» er den beste helsen du kan tenke deg.

I figuren under presenteres dataene på EQ-5D-5L for de pasientene som ble innlagt til innledende rehabiliteringsopphold i 2024. Data fra 57 av de 64 pasientene som kom til innledende opphold er innhentet. Senere i rapporten presenteres endringer i EQ-5D-5L fra innleggelse til utreise for de som har vært innlagt til et rehabiliteringsopphold.

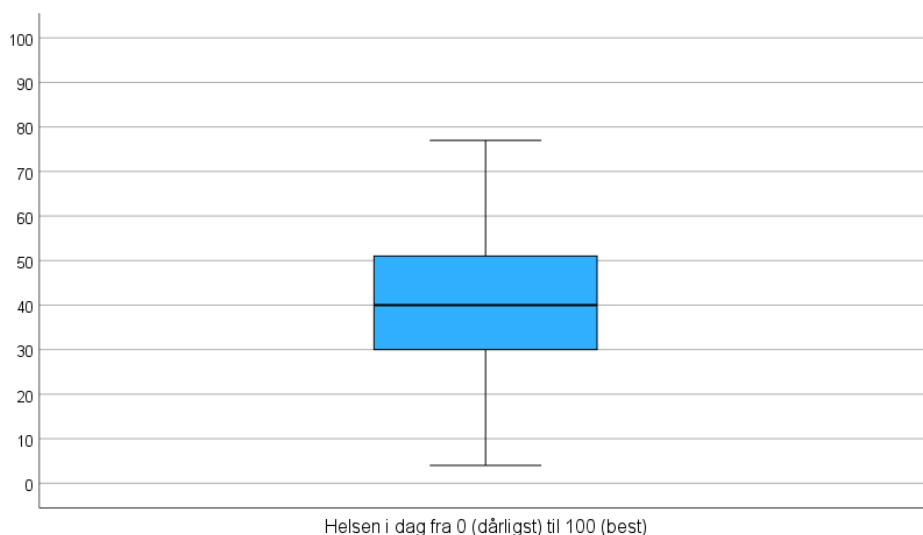


Figur 8: Fordeling av antall svar på hvert svaralternativ på hvert område i EQ-5D ved innkomst til innledende rehabiliteringsopphold (n=57, 7 missing).

Av de 57 pasientene som var innlagt på innledende rehabiliteringsopphold, og som vi har data på, har 26 (46 %) fra moderate til store problemer med gange. Det er 6 (10 %) som har moderate problemer med personlig stell. Seksten personer (28 %) oppgir å ha store til ekstremt store problemer med vanlige gjøremål. Når det gjelder smerter og ubehag angir 21 (37 %) å ha store til ekstremt store problemer med smerter. I underkant av 50 % (n=27) svarer at de har moderate til store problemer med angst/depresjon.

Andelen pasienter som skårer «store» til «ekstremt store» problemer med smerte i 2024 er lavere sammenliknet med tallene fra 2022 og 2023. I 2022 skåret 53 % at de hadde fra «store» til «ekstremt store» problemer med smerter, i 2023 var andelen 42 %.

Skår på egenvurdert helse på EQ-VAS (0-100) for pasientene innlagt til innledende rehabilitering i 2024 er illustrert i figur 9.



Figur 9: Egenvurdert helse på EQ-VAS, 0 (dårligst) til 100 (best), (n=57, 7 missing).

I 2024 skårer 50 % av pasientene mindre enn 40 på EQ-VAS når de kommer til et innledende rehabiliteringsopphold. Medianverdien på EQ-VAS for de som kom til et innledende opphold i både i 2022 og i 2023 var helt lik. Dette er et av flere mål som illustrerer NBRR-populasjonens reduserte livskvalitet og helse.

4.9.2 Rheumatoid arthritis impact of disease (RAID)

Spørreskjemaet Rheumatoid arthritis impact of disease (RAID) måler syv ulike dimensjoner ved selvopplevd helse/livskvalitet den siste uken, på en skala fra 0 til 10, der høy skår betyr dårlig helse/livskvalitet. De syv 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 syv underskårene. I utregning av RAID-total vektes smerte, fysisk funksjon og fatigue mer enn de øvrige dimensjonene. Smerte vektes med faktor 0.21, fysisk funksjon vektes med 0.16, fatigue/utmattelse vektes med 0.15 og de øvrige vektes med faktor 0.12. RAID er utviklet i samarbeid med pasienter med rheumatoid artritt (RA) gjennom organisasjonen Outcome measures in Rheumatology (OMERACT).

RAID er validert for bruk til pasienter med RA, men ved NBRR er det tatt en beslutning om 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)	5.7 (5.1-6.3)	6.0 (0-10)
Fysisk funksjon (0-10)	5.4 (4.9-6.0)	5.0 (0-10)
Fatigue (0-10)	7.0 (6.4-7.6)	7.0 (1-10)
Søvn (0-10)	5.1 (4.4-5.8)	5.0 (0-10)
Fysisk velvære (0-10)	5.8 (5.3-6.3)	6.0 (0-10)
Følelsesmessig velvære (0-10)	6.0 (5.4-6.6)	6.0 (1-10)
Mestring (0-10)	5.3 (4.7-5.8)	5.0 (0-10)
RAID-total (0-10)	5.8 (5.4-6.2)	5.7 (2.4-8.7)

Tabell 4: 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 2024 (n=57, 7 missing).

Resultat: Pasientene ved NBRR skårer relativt høyt på hver dimensjon, her betyr høy skår dårlig helse. Gjennomsnittsverdien på alle områder ligger over 5, høyeste skår er på dimensjonen fatigue/utmattelse med gjennomsnittsverdi på 7.0 og median 7.0. Sammenlignet med resultater fra 2023 er mean-skårene numerisk relativt like for 6 av 7 dimensjoner, i 2023 var mean-skår på fysisk velvære 6.4, i 2024 var skåren 5.8. Medianverdiene i 2023 og 2024 er like for tre av syv dimensjoner. Medianverdiene er i 2024 lavere for fysisk funksjon (5.0 versus 6.0), fatigue (7.0 versus 8.0), søvn (5.0 versus 6.0) og for fysisk velvære 6.0 versus 6.5.

Av de 64 som gjennomførte et innledende rehabiliteringsopphold i 2024 er det registrert RAID-data på 57 pasienter, 41 kvinner og 16 menn. Mennene skårer numerisk høyere på 5 av 7 dimensjoner. Kvinnene skårer litt høyere på dimensjonen mestring med en mean skår på 5.6, menn har mean skår 4.6. For dimensjonen følelsesmessig velvære har kvinner og menn lik mean skår (6.0). Fram til og med 2022 var det kvinnene som skåret høyest på alle RAID-dimensjoner. Men både i 2023 og 2024 skårer mennene høyere på flere RAID-dimensjoner. Menn innlagt til innledende opphold ved NBRR i 2023 og 2024 har dårligere livskvalitet enn kvinner vurdert med RAID. Dette er oppsiktsvekkende.

RAID-total for menn i 2023: mean (95 % CI) 6.2 (5.4-7.1) og median (min, maks) 6.5 (3.7-7.9).

RAID-total for kvinner i 2023: mean (95 % CI) 5.6 (5.0-6.1) og median (min, maks) 5.9 (1.2-8.4).

RAID-total for menn i 2024: mean (95 % CI) 6.3 (5.6-7.0) og median (miin, maks) 6.7 (3.6-7.9)

RAID-total for kvinner i 2024: mean (95% CI) 5.8 (5.1-6.1) og median (min, maks) 5.4 (2.4-8.7)

4.9.3 Bergen Insomnia Scale (BIS)

Over 50 % av pasientene skårer dårligere enn 5.0 på RAID-søvn ved innledende opphold (tabell 4). For å innhente mer utfyllende opplysninger om søvnproblemene i pasientpopulasjonen har Bergen insomniskala blitt benyttet siden 2020. Denne skalaen ble utviklet og validert basert på DSM-IV-kriteriene for insomni og består av 6 spørsmål. De første 3 spørsmål handler om innsovningsvansker, oppvåkning under søvn og tidlig morgenoppvåkning, spørsmål 4 om pasienten føler seg utvilt etter søvn, og spørsmål 5 og 6 handler om

dagtidsfungering og misnøye med søvnen. Hvert spørsmål graderes på en skala 0-7 etter hvor mange dager i uka pasienten har opplevd dette siste måned. En skår på ≥ 3 på ett eller flere av de fire første spørsmålene, kombinert med en skår på ≥ 3 på ett eller begge av de to siste spørsmålene fyller kriteriene for isomni i henhold til DSM-IV.

	Ved innkomst IRO
Sumskår BIS (0-42), median (min, maks)	25.0 (0, 42)
Insomni, n (%)	53 (93)

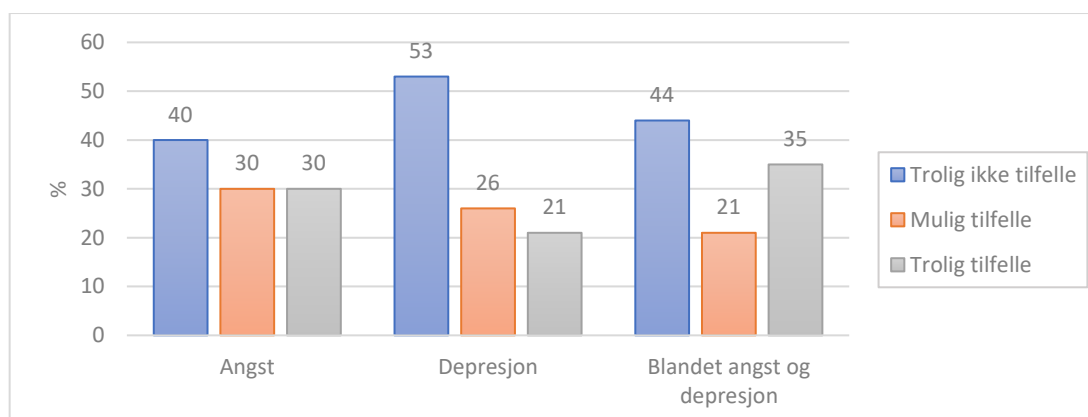
Tabell 5: Sumskår Bergen Insomnia skala (BIS) og andel som fyller kriteriene for insomni ved innkomst til innledende rehabiliteringsopphold (IRO) i 2024 (n=57, 7 missing).

Nittitre % av pasientene som innlegges til innledende rehabiliteringsopphold i 2024 fyller kriteriene for insomni i henhold til DSM-IV (tabell 5). Tilsvarende tall i 2022 og 2023 var henholdsvis 92.9% og 94.5%. Disse tallene viser at de aller fleste pasienter som kommer til NBRR har store utfordringer med søvn. Generelle tiltak som anvendes i pasientarbeidet er gjennomgang av søvnhygienråd publisert på hjemmesiden til kompetansetjeneste for søvnsykdommer (SOVno), og anbefalinger om å se filmen «Sove bedre? Gjør disse tingene først» av psykologspesialist ved NBRR, Lisa Elstad. Denne filmen ligger på youtube.

4.10 Psykisk helse ved innledende rehabiliteringsopphold

Personer med kronisk sykdom har større risiko for å utvikle psykiske plager enn personer uten kronisk sykdom. Angst og depresjon kan påvirke helse relatert adferd på en negativ måte ved en høyere risiko for ikke å følge helsepersonells råd og anbefalinger. I tillegg er det kjent at depresjon ofte fører til inaktivitet og isolasjon. Angst og depresjon vil også forverre opplevelsen av den kroniske smerten. 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.

Som et supplement til generell klinisk kartlegging av psykisk helse bruker NBRR spørreskjemaet Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) for kartlegging av psykiske plager. HADS-skjemaet fylles ut i begynnelsen av alle typer opphold, og de som er innlagt til et rehabiliteringsopphold fyller i tillegg 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 vurdere 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 10: Prosentvis fordeling av symptomtrykk for angst, depresjon og blandet angst/depresjon ved innkomst til innledende rehabiliteringsopphold (n=57, 7 missing).

Basert på utfylling av HADS har trolig 30 % en angstlidelse og 35 % en blandet angst og depressiv lidelse, ved innkomst til innledende rehabiliteringsopphold. Tilsvarende andel som trolig har en depresjon ved innkomst til det innledende rehabiliteringsoppholdet basert på HAD-skår, er 21 %. HADS er ikke et diagnostisk verktøy og HAD-skår må alltid sammenholde med klinisk vurdering, eventuelt bruk av andre kartleggingsinstrumenter. Figur 7 tidligere i rapporten viser at det for 41 % av alle pasientene er brukt en diagnose innen psykisk lidelse i epikrisen, altså er det et rimelig godt samsvar mellom resultat ved kartlegging med HADS og klinisk diagnose.

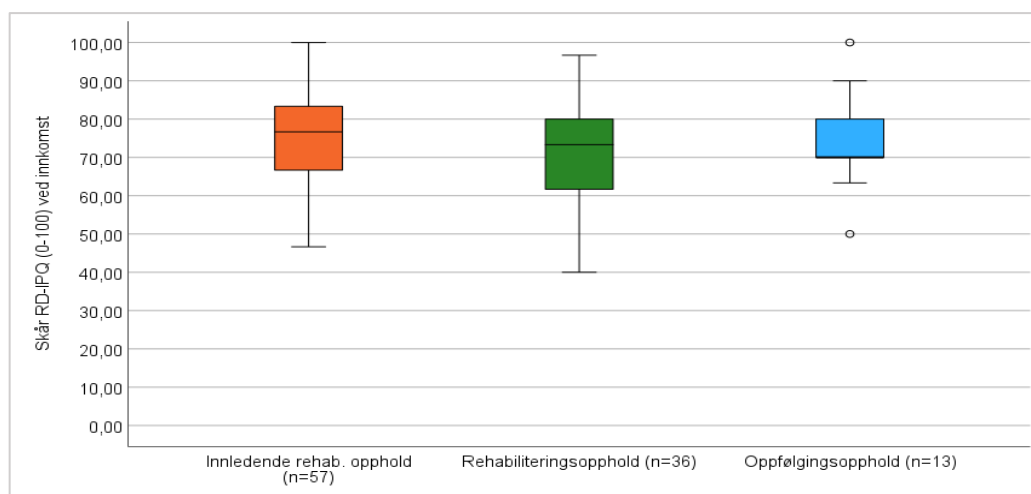
På bakgrunn av HAD-skårene har 35 % av pasientene som kommer til et innledende opphold et symptomtrykk som vil kreve; 1) spesialisert kompetanse innen psykisk helse 2) vurdering av om henvisning til utredning og behandling for de psykiske plagene er nødvendig 3) tverrfaglige tiltak som er tilpasset pasientens psykiske helse.

Psykolog utarbeidet henvisning til psykisk helsevern for 3 av de 64 pasientene (5 %) som gjennomførte et innledende rehabiliteringsopphold. Muligens har det blitt utarbeidet flere henvisninger enn det som er registrert. Data på hvor mange av pasientene som allerede hadde et tilbud innen psykisk helsevern da de kom til første opphold ved NBRR er ikke registrert.

4.11 Sykdomsforståelse ved innledende rehabiliteringsopphold

Med sykdomsforståelse menes pasientens tanker og oppfatninger om sin sykdom og om hva vedkommende 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. Helsearbeiderens evne til å få tak i pasientens perspektiv handler først og fremst om gode kommunikasjonsferdigheter. NBRR er nysgjerrige på om de ansattes kommunikasjon med pasientene og tiltak som settes i gang under rehabiliteringsopphold, kan endre pasienters sykdomsforståelse i en positiv retning. Spørreskjemaet Rheumatic Disease Illness Perspective Questionnaire (RD-IPQ) er tilpasset pasienter med revmatisk sykdom og validert for norske forhold¹.

Seks av ti spørsmål danner grunnlaget 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 eller dårlig sykdomsforståelse.



Figur 11: Boksplot av RD-IPQ (median, kvartiler, maks og min-verdi) ved innkomst til de tre ulike oppholdstypene i 2024.

¹ Løchting I, Garratt AM, Klokkeud M, Fjerstad E. Development of the Rheumatic Disease Illness Perception Questionnaire (RD-IPQ) reliability, validity and responsiveness. Clin Exp Rheumatol. 2012 Mar-Apr;30(2):308. Epub 2012 Apr 13.

Median (min, maks) RD-IPQ ved innledende opphold (n=57, 7 missing) er 76.7 (46.7, 100). De som kommer inn til rehabiliteringsopphold (n=35, 2 miss) har median (min, maks) RD-IPQ på 73.3 (40.0, 96.7), mens de som kommer inn til oppfølgingsopphold (n=13, 1 missing) har median (min, maks) RD-IPQ 70.0 (50.0, 100). 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.

5. Mandat og resultatmål

5.1 Om mandat og resultatmål

Mandatet beskriver ansvaret til en nasjonal behandlingstjeneste og skal bidra til å sikre god kvalitet i hele behandlingsforløpet. For å svare ut mandatet har NBRR definert spesifikke resultatmål tilknyttet enhetens drift. Resultatmålene er med på å sikre utvikling og god kvalitet av tjenesten. Nedenunder fremkommer mandatene punktvis med tilhørende resultatmål. En mer detaljert beskrivelse av mandat og resultatmål er tilgjengelig på [NBRR sin nettside](#).

5.2 Yte helsehjelp til alle pasienter som har behov for den høyspesialiserte behandlingen

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

For å kunne vurdere behovet for høyspesialisert behandling har NBRR henvisningskriterier som må være oppfylt. Henvisningskriteriene ligger tilgjengelig på hjemmesiden, [NBRR Henvisningskriterier og søknadsmal](#). Henvisningene blir vurdert på ukentlige inntaksmøter. Her vurderes hvilke søknader som oppfyller kravene for opphold og ikke. I 2024 var det total 57 henvisninger, hvorav 13 fikk avslag. Begrunnelse for avslag sees i tabellen under.

Manglende tilbud	1
Allerede behandlet	1
Ikke medisinsk indikasjon	3
Utfyllende opplysninger mangler	4
Andre årsaker	4

Tabell 6: Begrunnelse for avslag

Det er ikke uvanlig at inntaksteamet kontakter henviser for utfyllende opplysninger for å kunne vurdere søknaden. Ved avslag skrives et brev til pasient og henviser med begrunnelse for avslaget med utgangspunkt i NBRRs henvisningskriterier. Det vises også til NBRR sin nettside der kriteriene ligger.

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

Som nasjonal behandlingstjeneste må kriteriene og standarden for kompleks rehabilitering innfris. Dette kodes i journalsystemet med særkoden Z50.80. Dette innebærer at pasienten får/har:

- gjennomgang av minimum 6 spesialiserte helsefaggrupper
- tverrfaglig dokumentasjon
- individuell behandlingsplan
- et tverrfaglig team som samarbeider med relevante etater utenfor institusjonen
- en rehabiliteringsprosess som foregår over minimum 5 virkedager
- funksjonstrening, trening kompensierende teknikker, tilpasning av hjelpemidler og miljø
- en vurdering av tiltak i forhold til personlig mestring i hjem, skole, arbeid og fritid
- et tverrfaglig team ledet av en lege med spesialisering innen revmatologi

Dette er kriterier som danner grunnlaget for driften, men som også viser til kvaliteten, omfanget og kompleksiteten i arbeidet som gjøres og derfor er viktig å følge med på.

Resultat: I 2024 innfridde alle 115 oppholdene kriteriene for særkode Z50.80 for kompleks rehabilitering, og resultatmålet er oppnådd.

Resultatmål: Gjennomføre gruppebaserte tilbud årlig for pasienter under 35 år med fokus på arbeid og utdanning

NBRR har en relativ ung pasientpopulasjon, der de fleste er i arbeidsfør alder. I det kliniske arbeidet er opplevelsen at spesielt unge voksne på NBRR (18-35 år) utgjør en sårbar gruppe med ubenyttede ressurser. Flere unge voksne står i fare for å falle utenfor arbeidsliv og utdanning. NBRR har derfor et mål om å gjennomføre gruppebaserte tilbud for pasienter under 35 år med fokus på arbeid og utdanning.

Resultat: Det ble planlagt for to ungNBRR-gruppeopphold i 2024, men kun ett ble gjennomført grunnet mange pasientbestemte avlysninger. Det blir årlig gjort en vurdering på hvor mange opphold som skal planlegges for aktuelt år. Denne vurderingen er basert på antall nyhenviste pasienter som er i målgruppen.

Resultatmål: Over 20 % av nyhenvisninger skal være pasienter med inflammatoriske bindevevssykdommer/vaskulitter.

Mennesker med inflammatoriske bindevevssykdommer og vaskulitter har lenge hatt få rehabiliteringstilbud. NBRR ønsker å bidra til et bedre tilbud og har over flere år arbeidet strukturert med å synliggjøre og utvikle rehabiliteringstilbudet ved NBRR for denne pasientgruppen. Tilbudet ble utviklet i tett samarbeid med et tverrfaglig personell fra Avdeling for revmatologi, hud- og infeksjonssykdommer ved OUS. Det første gruppeoppholdet ble gjennomført i 2023, med svært god tilbakemelding. Resultatmålet er et viktig mål for å sikre fortsatt god innsøking av pasienter fra aktuell pasientgruppe.

Resultat: I 2024 var 39 % av alle nyhenviste som fikk opphold, fra denne pasientgruppen. Dette er en solid økning fra 17 % i 2022 og 31,5 % i 2023. Det ble gjennomført ett gruppeopphold for pasientgruppen. Det blir årlig gjort en vurdering på hvor mange opphold som skal planlegges for aktuelt år. Denne vurderingen er basert på både antall nyhenviste pasienter og hvor mange av pasientene som ønsker et gruppeopphold (i stedet for et individuelt opphold). Resultatmålet er nådd og videreføres.

5.3 Likeverdig tilgjengelighet

Resultatmål: Andel nyhenviste fra hver regionale helseforetak (RHF) skal være så nær som mulig befolkningsandelen i hver RHF

Som nasjonal behandlingstjeneste skal pasienter fra hele landet som tilhører vår målgruppe, ha likeverdig tilgang til NBRRs rehabiliteringstilbud. Det betyr at antall pasienter som søkes til NBRR fra de ulike regionale helseforetakene (RHF) skal reflektere befolkningsgrunnlaget i de respektive RHF`ene. Andel/(%) av nyhenviste pasienter fra hver helseregion skal ideelt sett være lik befolkningsandelen/(%) i hver helseregion. På grunn av endringer i årsrapporteringen presenteres i år tall for andel nyhenviste som har blitt behandlet i 2024. Tilsvarende tall for 2023 presenteres også for sammenlikning.

Befolkningsandel per helseforetak i prosent	Antall nyhenviste/(%) 2024	Antall nyhenviste/(%) 2023
Helse SørØst (56 %)	49 (76,6 %)	34 (63 %)
Helse Vest (21 %)	4 (6,3 %)	0 (0 %)
Helse Midt (14 %)	5 (7,8 %)	7 (13 %)
Helse Nord (9 %)	6 (9,4 %)	13 (24 %)
Totalt:	64 (100 %)	54 (100 %)

Tabell 7: Nyhenviste pasienter fordelt på de fire regionale helseforetakene i 2024 og 2023

Resultat: Det totale antall nyhenviste er høyere i 2024 sammenliknet med 2023, da det var 54 nyhenviste som fikk behandling. Sammenliknet med 2023 ses noen flere henvisninger fra Helse Vest og en reduksjon i henvisninger fra Helse Nord. Få henvisninger fra Helse Vest er en kjent utfordring det er arbeidet strukturert med over mange år. I 2024 ble det forsøkt en ny strategi der hver enkelt revmatologisk avdeling fra regionen ble invitert til et samarbeidsmøte for å informere om enhetens tilbud. Det ble avholdt tre møter med revmatologiske avdelinger i Helse Vest i løpet av første halvår 2024.

5.4 Etablere faglige referansegrupper

Resultatmål: NBRR skal ha minst to møter i året med referansegruppen

En referansegruppe består av representanter fra fagmiljøet i de ulike regionale helseforetakene (RHF) samt brukerrepresentanter. I møtene med referansegruppen kan representantene gi innspill til tjenesten, og tilbakemelding om behov og utfordringer fra de ulike regionene. Behandlingstjenesten får i tillegg mulighet til å fortelle om og diskutere planer, prosjekter og utfordringer. Møtene gir enheten innblikk i hvordan rehabiliteringsbehovet er i de ulike delene av landet, forventinger til en nasjonal tjeneste, innsikt fra et brukerperspektiv og gir verdifull kontakt inn i fagmiljøene i de ulike RHFene.

Resultat: I årsskifte 2023/2024 var det flere av referansegruppens medlemmer som av ulike årsaker avsluttet sitt engasjement i referansegruppen. Det har i løpet av året kommet på plass nye medlemmer og NBRR har nå en fullverdig referansegruppe med medlemmer fra alle fire helseforetak, samt to brukerrepresentanter.

Det er avholdt to digitale møter med referansegruppen i 2024. Det planlegges for et fysisk møte med referansegruppen våren 2025.

5.5 Kunnskap og kompetanseoppbygging

Resultatmål: NBRR skal ha en kompetansespredningsplan med en overordnet plan som beskriver hvordan NBRR skal arbeide for å spre kompetanse om tjenesten, behandlingen og våre resultater

NBRR har utarbeidet en kompetansespredningsplan som ligger tilgjengelig for alle på hjemmesiden; [NBRR Kompetansespredningsplan](#). Denne oppdateres fortløpende og beskriver hva og hvordan teamet ved NBRR skal formidle kunnskap og kompetanse lokalt, regionalt og nasjonalt. For 2024 videreførte NBRR kompetansespredningsplanen som ble utarbeidet for 2023. Det planlegges en oppdatering av denne for perioden 2025-2026 i kommende år.

Resultatmål: NBRR skal bidra til styrking av kompetansen innen tverrfaglig rehabilitering i revmatologiske fagmiljø

NBRR arbeider med å styrke kompetansen innen tverrfaglig rehabilitering både gjennom undervisning, formidling og informasjon til både helsepersonell på ulike nivåer i helsetjenesten, og til pasienter og pårørende. NBRR kontaktes både direkte av helsepersonell og/eller andre samarbeidende instanser vedrørende pasientene våre, og i mer formelle settinger i form av innlegg/foredrag i aktuelle fora.

Siden Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) nå er innlemmet i NBRR, er formidling og kompetansespredning betydelig styrket i 2024, blant annet via formidling i sosiale medier, månedlige webinarer og ved gjennomføring av større fagdager, seminarer og konferanser. I 2024 ble det streamet og tilgjengeliggjort ni nye webinarer. Alle nye og «gamle» webinarer på YouTube hadde samlet 17 356 avspillinger i 2024. Facebooksidene «Revmabloggen» og «Revmatologi- og muskelskjelettforskning fra Diakonhjemmet sykehus» har omlag 3400 følgere hver. NBRR har deltatt i planlegging og/eller med foredrag ved Fagdag for ergoterapeuter som jobber med revmatisk sykdom, Grønn kongress (nasjonal streaming av faglig oppdatering fra årets europeiske kongress i revmatologi) og Dialogseminar om revmatiske leddsykdommer på Diakonhjemmet sykehus (inkludert tilgjengeliggjøring av opptak av presentasjoner).

En detaljert oversikt over våre formidlingsaktiviteter og forskningsdeltakelse er presentert i vår årsrapport til Helseledelse; [Årsrapport NBRR](#). På nettsiden finner man kontaktinformasjon ved ønske om foredrag fra en av NBRRs faggrupper om tema som gjelder revmatologisk rehabilitering.

Resultatmål: NBRR skal ha fokus på å øke og vedlikeholde faglig kompetanse og videreføre denne kompetansen lokalt og nasjonalt

For å ivareta og videreutvikle kompetansen i teamet, gjennomføres det årlig tre fagdager. Et tema som har vært gjennomgående i årets fagdager har vært «den krevende pasienten» i ulike former. Det har blant annet vært undervisning i hvordan personlighet påvirkes av traumer, selvmord- og selvmordsforebygging og hvordan teamet og den enkelte kan bli mer rustet til å takle de krevende pasientene. Videre har målarbeid og skaleringsproblemer, ernæring, smerte og utmattelse og motiverende intervju (MI) vært tema.

NBRR deltar også i forskning og etablering av forskernetttverk knyttet til det nasjonale oppdraget. Ansatte ved NBRR har i 2024 vært involvert i følgende forskningsprosjekter:

- *ExeHeart - Bedre hjerte- karhelse for pasienter med inflammatorisk leddsykdom:* Fysioterapeut Kristine Røren Nordén er stipendiat i studien og forsvarte avhandlingen «Cardiorespiratory fitness in Inflammatory Joint Disease: Associations, Validity of Assessment, and Effects of an Exercise Intervention», i oktober 2024.
- *Cognitive aspects of pain in people with inflammatory joint diseases:* Psykologspesialist Lisa Elstad gikk ut i forskningspermisjon i januar 2024 for å starte sitt doktorgradsløp i studien.
- *Rapportering av treningsintervensjoner ved Spondyloartritt:* Fysioterapeut Kristine Røren Nordén er prosjektleder i studien.
- *ReMonit - Remote monitoring in specialist healthcare:* Fysioterapeut Emil Eirik Kvernberg Thomassen er stipendiat i studien og leverte sin doktorgradsavhandling til vurdering i desember 2024.
- *MERINO-studien:* Undersøker om behandling med legemiddelet metotreksat i ett år vil lindre smerte, gi bedre funksjon i ledd og begrense leddødeleggelse for pasienter med inflammatorisk erosiv håndartrose. Klinisk farmasøyt Kirsten Viktil bidrar med studiemedisinlogistikk

Detaljert oversikt over formidlingsaktiviteter og forskningsdeltakelse er presentert i årsrapporten.

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

I tverrfaglig og kompleks rehabilitering er kontakt, involvering og samhandling med helsepersonell, etater og andre fagpersoner rundt pasienten, ett av kriteriene for særkoden Z50.80. Dette er nødvendig for at pasientens rehabiliteringsprosess skal kunne videreføres lokalt, og for at informasjon, samkjøring og koordinering av tiltak skal kunne 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 2024 registrert direkte kontakt med eksterne behandlere og tjenester i 66 av 115 opphold. Omfanget i enkeltsaker varierer fra en til seks kontaktpersoner og instanser. Av de 115 oppholdene i 2024 ble det i 52 oppholdene opprettet kontakt med 1-2 kontakter eksternt, for 13 av oppholdene 3-4 kontakter eksternt og ved 1 opphold flere enn 6 kontakter eksternt.

For noen av pasientene har det også vært behov for kontakt med offentlige tjenester og systemer, som for eksempel NAV. Ressursbruken i denne type arbeid er betydelig. Dette er likevel en bevisst prioritering for å sikre helhetlige, koordinerte og sammenhengende rehabiliteringsprosesser.

Resultat: I 2024 ble det lokale hjelpeapparat kontaktet i 57 % av alle oppholdene, noe som er under ønsket resultatmål på 70 %. Det bemerkes at mange pasienter ikke ønsker bistand i å kontakte lokale behandlere da de selv kan ivareta kontakten og benytter tverrfaglig epikrise fra NBRR som et verktøy i samarbeidet. Det tverrfaglige teamet arbeider strukturert og kontinuerlig med å fremme betydningen av samhandling og involvering av det lokale hjelpeapparatet, samt videreføring av rehabiliteringsprosessene lokalt. Under beskrives andre former for kontakt med eksterne samarbeidspartnere under et opphold på NBRR, samt forbedringstiltak:

Samarbeidsmøter

Det ble registrert samarbeidsmøter med behandlere og relevante tjenester lokalt for 2 pasienter. Et av samarbeidsmøtene ble avholdt per telefon under innleggelsen ved NBRR og det andre samarbeidsmøtet skal gjennomføres lokalt i starten av 2025. Til sammenligning deltok behandlere fra NBRR på samarbeidsmøter for 4 pasienter i 2023.

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 2024
IP igangsatt under innleggelse	2
IP igangsatt før innleggelse	2
IP ikke vurdert som aktuelt nå	111

Tabell 8: Oversikt antall Individuell plan

Antall pasienter der NBRR har initiert til utarbeidelse av IP er relativt lav, men stabil de siste to årene. Antall pasienter med igangsatt IP før innleggelse var i fjor 4.

NBRR har dessverre erfaring med at kontakt med kommuner og lokal koordinator vedrørende pasientens behov for IP ikke følges opp som avtalt eller ikke følges opp i det hele tatt.

Utarbeidede henvisninger

I 2022 startet NBRR å registrere antall utarbeidede henvisninger for videre utredning eller behandling innen somatisk og/eller psykisk helsetjenester, for å beskrive pasientenes behov for videre behandling eller oppfølging lokalt.

I 2024 utarbeidet NBRR totalt 35 henvisninger til for eksempel psykisk helsevern på ulike nivåer, ulike indremedisinske spesialiteter, ortopedi og rehabiliteringsinstitusjoner. 16 var utarbeidet av revmatolog, 9 av psykolog og 3 av andre faggrupper (ergoterapeut, sosionom eller fysioterapeut). I tillegg var det 7 henvisninger som var utarbeidet ved samarbeid mellom flere faggrupper. Reduksjonen kan skyldes variasjon i pasientpopulasjonen, nye teammedlemmer som vurderer ulikt og intern registreringspraksis.

I en henvisning ligger det mye arbeid. Behandlere på NBRR nedlegger mye tid på å kartlegge, beskrive og utforme gode henvisninger til andre instanser, samt komme i kontakt med lokale kontakter. Antall utarbeidete henvisninger fra NBRR viser kompleksiteten i pasientgruppen, der en stor andel trenger mer medisinsk eller psykisk utredning og/eller oppfølging.

Forbedringstiltak: Samhandling med det lokale hjelpeapparatet er et viktig fokus. Samhandling er et punkt som både er inkorporert i malen for tverrfaglig møte og stadig blir løftet opp. Ledelsesforankring er nødvendig for at teamet skal sette av tid til å utarbeide henvisninger i en klinisk hverdag. Videre fokus på kvalitetsmålet i tverrfaglige møter vil være et nødvendig tiltak. Videre fokus på å utforme gode henvisninger og registrering av antall henvisninger som utarbeides fra NBRR, vil fortsette å være et satsningsområde.

Kontakt med pårørende

Betydningen av involvering og kontakt med pårørende (ektefelle, samboer, foreldre) og barn som pårørende har blitt tydeligere de siste årene. Det samme gjelder pårørendes betydelige rolle for videreføring av gode rehabiliteringsprosesser etter endt opphold. I 2023 startet derfor NBRR å registrere antall kontakter og samtaler gjennomført med pårørende, for å sette et tydeligere fokus på viktigheten av sosial støtte og betydningen av samhandling med det sosiale «hjelpeapparatet» for pasientene. I 41 av alle 115 opphold (35,6 %) har det vært kontakt med pårørende. Det er stabilt siden i fjor da det ble registrert kontakt med pårørende i 33,6 %.

Forbedringstiltak: Som i fjor har det trolig vært flere kontakter med pårørende enn det som er registrert. Det kan skyldes flere nye teammedlemmer og at rutinene for registrering av kontakt med pårørende ikke har blitt godt nok integrert i teamet. I 2025 vil NBRR jobbe med å forbedre registreringspraksis.

5.6 Pasientperspektivet

Resultatmål: NBRR skal ha et kontinuerlig fokus på pasientperspektivet, og pasienter som har vært til rehabilitering gis anledning til å komme med strukturerte tilbakemeldinger i et evalueringsskjema.

NBRR har utarbeidet et standard evalueringsskjema som pasientene besvarer ved utreise. Her evaluerer pasientene oppholdet og utbyttet de opplever å ha hatt. Spørsmålene i evalueringsskjemaet danner grunnlaget for kvalitetsmålene til NBRR og gjennomgås systematisk i *kapittel 6 Kvalitetsmål* nedenfor. Evalueringsskjemaet ble digitalisert i 2024 og tas i bruk fra 2025.

Det har blitt arrangert pasientsikkerhetsvisitt med flere av teamets ansatte, direktør, klinikkleder, avdelingsleder, enhetsleder og kvalitetsrådgivere fra klinikken og sykehuset. Formålet med pasientsikkerhetsvisitten er at de ansatte på NBRR kan løfte frem og diskutere utfordringer tilknyttet pasientsikkerheten. Dette bidrar til å utvikle en arbeidskultur hvor åpenhet rundt pasient har førsteprioritet.

6. Kvalitetsmål

6.1 Om kvalitetsmålene

Kvalitetsmål er parametere som sier noe om kvaliteten på behandling og det utbyttet pasientene opplever at rehabiliteringen gir. Målene gir også en indikator for hva som fungerer godt og hvor forbedringsfokuset bør være. Kvalitetsmålene er utarbeidet av NBRR og tar utgangspunkt i mandatet *pasientperspektivet* (se kapittel 5.6 ovenfor). Evalueringsskjemaet besvares av pasientene ved utreise.

6.2 Svarprosent på evalueringsskjemaer

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

Kvalitetsmål: Pasienttilfredshets skjemaene er besvart ved 90 % av innleggelsene

Resultat: Av 115 opphold ble det mottatt 107 evalueringsskjemaer. Dette gir en svarprosent på 93 %. Kvalitetsmålet er oppnådd.

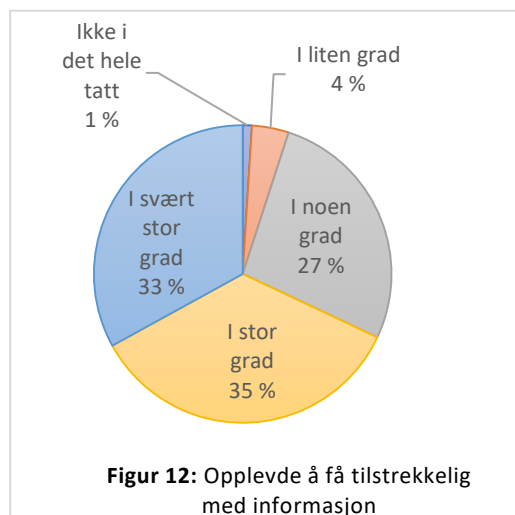
Bevaringstiltak: Som fast tiltak avsettes det tid til skjema utfylling i pasientenes timeplan. I januar 2025 starter NBRR med digital besvarelse av evalueringsskjemaet via PC under oppholdet. Dette vil trolig bidra til å opprettholde høy svarprosent, samt sikre lavere antall manglende enkelt svar i skjemaet, siden man ikke vil kunne avslutte besvarelsen uten å ha besvart alle spørsmålene. Det er forøvrig fortsatt en utfordring at pasienter med begrensede norskkunnskaper/tolkebehov ikke får fylt ut skjemaet. Dette medfører at tilbakemeldinger og perspektiver fra enkelte pasienter med kommunikasjonsutfordring mangler.

6.3 Informasjon før oppholdet

Pasientene bør i best mulig grad være forberedt på hva et opphold ved NBRR innebærer og inneholder. Det er derfor viktig at de får tilstrekkelig informasjon før innleggelse. Spørsmålet pasientene besvarer er: *Fikk du tilstrekkelig informasjon før du kom til NBRR.* Svartalternativene er *ikke i det hele tatt*, *i liten grad*, *i noen grad*, *i stor grad* og *i svært stor grad*.

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

Resultat: 68 % (n=72) av pasientene oppgir at de i *stor* eller *svært stor grad* har fått tilstrekkelig informasjon forut for oppholdet. Tallet ligger under definert målsetting og er lavere enn resultatet fra 2023 (81 %).



Forbedringstiltak: NBRR vil se nærmere på hvordan informasjon i forkant av oppholdet kan gjøres på en bedre og/eller mer oversiktlig måte. Innkallingsprosessen ble heldigitalisert i 2023 og er derfor en relativt ny ordning. NBRR vil gjennomgå innkallingsbrev og utforske hvor det kan gjennomføres forbedringer. På NBRR får også alle pasienter informasjon per telefon i forkant av oppholdet. I 2024 har flere personer hatt denne arbeidsoppgaven av ulike årsaker. Ny fast sekretær vil gi mer kontinuitet og er derfor et viktig tiltak for å sikre bedre informasjonsflyt til pasientene. I tillegg vil det tilføres et punkt i evalueringsskjemaet som omhandler informasjon pasientene skulle ønske de hadde fått på forhånd, men som de ikke fikk, og hvilken informasjon de tror andre pasienter kan ha nytte av å få i forkant av et opphold.

6.4 Høflighet og respekt

Kjerneverdierne *Respekt, Kvalitet, Tjeneste, Rettferdighet* tilhører Diakonhjemmet sykehus, og er også NBRR sine verdier. Fokus på verdiene i daglig klinisk praksis er avgjørende for god og virksom pasientbehandling. Spørsmålet pasientene blir stilt er *ble du møtt med høflighet og respekt av det tverrfaglige teamet?*. Svaralternativene er *ikke i det hele tatt, i liten grad, i noen grad, i stor grad og i svært stor grad*.

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

Resultat: Av de 107 pasientene som besvarte skjemaet opplevde alle (100 %) at vi var blitt møtt med høflighet og respekt i stor eller svært stor grad. Hele 92 % opplevde å bli møtt med høflighet og respekt i *svært stor grad*, mens resten (8 %) besvarte med *i stor grad*. Kvalitetsmålet er oppnådd.

Bevaringstiltak: Veiledning og kompetanseheving innen motiverende intervju og en klientsentrert tilnærming, i tillegg vedvarende fokus på NBRRs verdier. Veiledning og debrifing i situasjoner som har vært utfordrende vil bli videreført som en rutine ved NBRR.

6.5 Pasientenes mål for oppholdet

Pasientene definerer selv hva som skal være fokus og konkrete mål for sitt rehabiliteringsopphold. Målene viser til områder pasienten opplever som viktige å ta tak i, og er styrende for utforming av konkrete tverrfaglige tiltak. I hvor stor grad pasientene selv opplever at rehabiliteringen har gitt et utbytte på deres egne definerte mål er derfor en viktig kvalitetsindikator. Fordi egne mål kun defineres for pasienter innlagt til 2-3 ukers rehabiliteringsopphold inkluderer denne kvalitetsindikatoren kun denne gruppen.

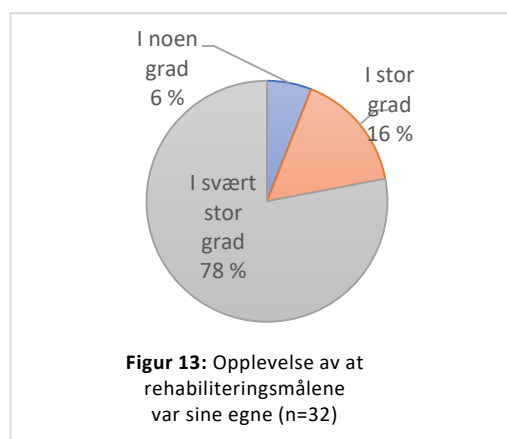
6.5.1 Eierskap til egen målsetting

Målene for rehabiliteringsoppholdet formuleres i et tverrfaglig møte der pasienten deltar. Hvis dette ikke er ønskelig eller hensiktsmessig utarbeides målene i samarbeid mellom fagpersonene og pasienten på en individuelt tilpasset måte. Spørsmålet pasientene besvarer er *opplevde du at målene for oppholdet ditt var dine egne mål*. Svaralternativene er *ikke i det hele tatt, i liten grad, i noen grad, i stor grad og i svært stor grad*.

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

Resultat: I 2024 ble det gjennomført 37 rehabiliteringsopphold, av disse har 32 pasienter (86 %) besvart spørsmålet om målene var deres egne. 94 % av disse har svart at de i *Stor grad* eller *Svært stor grad* opplevde at rehabiliteringsmålene var deres egne. Kvalitetsmålet anses som oppnådd.

Bevaringstiltak: Det arbeides kontinuerlig med målformulering, og hvordan teamet kan bidra til at pasientene skaper gode mål de føler eierskap til. Det arbeides aktivt med målformuleringer med fokus på SMART-mål: *Spesifikt, Målbart, oppnåelig (Achievable), Relevant, Tidsbasert*. Dette beholdes som et ukentlig fokus på tverrfaglige teammøter.



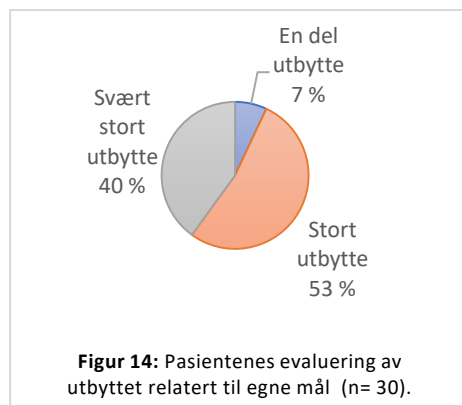
6.5.2 Utbytte relatert til mål

Spørsmålet pasientene besvarer i evalueringen er *sett ut ifra det som var dine rehabiliteringsmål; hvilket utbytte har du hatt av oppholdet?* Svaralternativene er: *ikke noe utbytte, lite utbytte, en del utbytte, stort utbytte og svært stort utbytte*.

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

Resultat: Av de 37 rehabiliteringsoppholdene som ble gjennomført, har 30 pasienter (81 %) besvart spørsmålet. Av disse angir 93 % *Stor* eller *Svært stort* utbytte av egne mål (se figur under). Kvalitetsmålet anses som oppnådd.

Bevaringstiltak: For høy grad av måloppnåelse er det viktig å sikre at pasienten jobber mot mål som er viktig for seg, og som de har ressurser og forutsetninger for å klare. Systematisk oppfølgingssamtale av målene underveis er standard rutine på NBRR. Her vektes også målene. Dette innebærer at pasienten får anledning til å spesifisere hvor viktig hvert enkelt mål er og om de opplever målene som påvirkelige for endring ved egeninnsats og/eller samarbeid med helsepersonell. Ved behov justeres målene i etterkant av samtalen. Dette er et bevaringstiltak det satses videre på.



6.6 Opplevelse av tverrfaglig samarbeid

Alle pasientene som innlegges til opphold ved NBRR vil møte fagpersoner fra minst 6 ulike faggrupper. De ulike fagpersonene gjennomfører hver sin særfaglige del av en bred tverrfaglig utredning, og samarbeider gjennom jevnlig teammøter og målrettede behandlingstiltak.

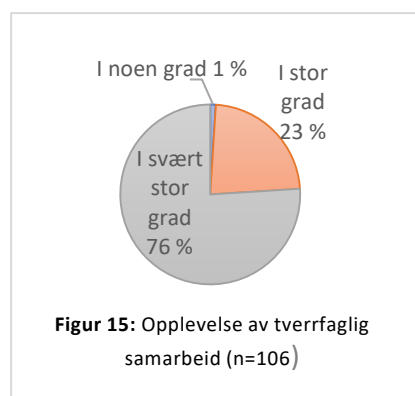
For at tilbudet skal ha den ønskede effekten er det viktig at teamet fremstår på en enhetlig måte for pasientene. Tiltak for å nå dette er felles overordnede faglige perspektiver og samtaler knyttet til intervensjoner for den enkelte pasient. NBRR sin tilnærming bygger på en biopsykososial forståelse,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

I evalueringsskjemaet besvarer pasientene spørsmålet *opplevde du at behandlerne samarbeidet godt om innholdet i oppholdet ditt*. Svartalernativene er *ikke i det hele tatt*, *i liten grad*, *i noen grad*, *i stor grad* og *svært stor grad*.

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

Resultat: 99 % av pasientene (n=106) som besvarte spørreskjemaet angir at de i *Stor grad* eller *Svært stor grad* opplevde at behandlerne samarbeidet godt om innholdet i oppholdet. Kvalitetsmålet anses som oppnådd.

Bevaringstiltak: Det arbeides kontinuerlig med koordinering og tilpasning av tiltak og tilnærming, og aktiv bruk av tverrfaglige møter for å tydeliggjøre pasientens mål. Fagdager benyttes til å øke kompetansen på faglige perspektiver og verktøy. Kvalitetsmålet er stadig viktig å fokusere på da pasientens motivasjon for endring i stor grad er basert på opplevelsen av å bli forstått og tatt på alvor. Dette arbeidet videreføres.



6.7 Er det noe ved oppholdet du ville ønsket annerledes?

Spørsmålet *er det noe ved oppholdet du ville ønsket annerledes*, besvares i fritekst. Av de 107 pasientene som besvarte spørreskjemaet, var det 59 pasienter (55%) som kom med forbedringsforslag. Til sammen ga de 101 tilbakemelding. Disse tilbakemeldingene er organisert i 5 kategorier, og de fleste av pasientene hadde

kommentarer under flere kategorier. Kategoriene er presentert i tabellen under med eksempler på kommentarer i parentes.

Tilbakemeldinger	Antall tilbakemeldinger
Aktiviteter og innhold (raskere oversikt over timeplan, fordeling av samtaler i timeplan, flere fellesaktiviteter)	27
Fasiliteter (hyggeligere innemiljø, bedre senger, flere hjelpemidler og treningsutstyr)	27
Lokaler (mer egnede lokaler)	16
Kosthold (mer variert kosthold, større valgmuligheter)	16
Diverse (informasjon om opphold, renhold)	15

Tabell 9: Fritekstkommentarer om hva pasientene ville ønsket annerledes

Utdyping: Kategoriene *aktiviteter og innhold* og *fasiliteter* utmerker seg med aller flest tilbakemeldinger. Under *aktiviteter og innhold* er det mange som ønsker en bedre fordeling av avtaler på timeplanen. Flere nevner også forutsigbarhet som viktig og ønsker en tidligere oversikt over avtaler de nærmeste dagene. Enkelte opplever at dagene blir for intense, men andre synes de er litt tomme og mangler innhold. Timeplanen er pasientens oversikt over ukens aktiviteter dag for dag og utarbeides i samarbeid med pasienten. Flere ønsker et større utvalg, og økt forekomst av fellesaktiviteter. Dette er tilbakemeldinger som kan sammenliknes med resultatene fra de to siste årene.

I kategorien *fasiliteter* er hovedfokuset bedre senger, et hyggeligere innemiljø, større utvalg av små hjelpemidler og bedre treningsmuligheter. En av tilbakemeldingene er ønske om lys som kan betjenes fra sengen. Dette ble montert i november 2024. NBRR har også gått til innkjøp av hyller til dusjen og flere knagger på badet, etter tilbakemeldinger fra pasienter.

De fleste tilbakemeldinger under *lokaler* påpeker at det er ugunstig at NBRR er samlokalisert med en medisinsk sengepost, og at det hadde vært bedre med roligere omgivelser og uten sterke assosiasjoner til «sykehus». Dette er en kjent utfordring. Per dags dato finnes det ikke et alternativt lokale for NBRR på Diakonhjemmet sykehus.

Under *kosthold* ønsker flere seg et mer variert kosthold og flere valgmuligheter, mens fokuset under *diverse* er ønske om tidligere og/eller tydeligere informasjon før opphold. Alle tilbakemeldingene er oversendt NBRR sitt lederteam, og vil også bli presentert for det tverrfaglige teamet.

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

Spørsmålet *er det noe ved oppholdet du er spesielt fornøyd med*, besvares i fritekst. Av 107 pasienter var det 78 (73%) som skrev kommentarer. Til sammen gav de 124 tilbakemeldinger som under er samlet i 3 kategorier med eksempler fra tilbakemeldingene i parentes. Kategorien «personalet» er delt inn i underkategorier for enklere å fremstille budskapet i tilbakemeldingene.

Tilbakemeldinger	Antall tilbakemeldinger
Personalet:	91
Faglig styrke (kompetanse, engasjement, godt tverrfaglig samarbeid, tar seg tid, oppfølging)	40
Omsorg og ivaretagelse (personalet, hørt og sett, helhetlig tilnærming, vennlighet, forståelse, hyggelig)	36
Personalet (det pasienten er fornøyd med, er «personalet»)	15
Organisering (målplan, gruppeopphold, tilpasset opphold)	23
Diverse (fornøyd med det meste, fasiliteter)	10

Tabell 10: Fritekstkommentarer om hva pasientene var spesielt fornøyd med

Utdyping: Hele 91 av kommentarene var ulike positive tilbakemeldinger rettet mot personalet. Disse tilbakemeldingene er delt inn i undergruppene faglig styrke, omsorg og ivaretagelse, og personalet. Det er også mange og gode tilbakemeldinger på omsorg og ivaretagelse. Ord som går igjen er *ivaretagende, hørt og sett, helhetlig, respekt* og *aksept*. Fire av pasientene oppsummerer sine opphold på NBRR slik:

Det er tydelig at det er god kommunikasjon mellom de ansatte i de ulike faggruppene. Dette er fint slik at man slipper å gjenta ting som er krevende å snakke om mer enn nødvendig. Her blir man sett på som et "helt" menneske der helse, psyke, jobbliv, familieliv, søvn og ernæring (og sikkert mye mer) er like viktig.

Et kunnskapsrikt team som jobber tett og fint sammen. De fikk meg til å føle at de hadde mitt aller beste i tankene hele tiden. Har aldri følt meg så sett, hørt og trodd i mine 15 år som revmatiker. Fantastiske mennesker og godt team.

Tusen takk for alt dere gjør! Dere bidrar til livsendrende arbeid. Jeg hadde ikke vært der jeg er i dag uten dere, og jeg er så takknemlig for dere.

Individuell behandling med tverrfaglig og helhetlig tilnærming. Det beste eg har vori borte i av norsk helsevesen.

Flere av pasientene som kommer til NBRR har på grunn av flere uheldige opplevelser i helsevesenet, utviklet mistillit til helsevesenet. I en rehabiliteringsprosess er tillitt til personalet og det å bli anerkjent og sett som et helt menneske helt vesentlig for behandlingen. NBRR har derfor dette som et sentralt tema, og for enkelte pasienter er relasjonsbygging det viktigste fokuset under det innledende oppholdet.

7. Behandlingsresultater

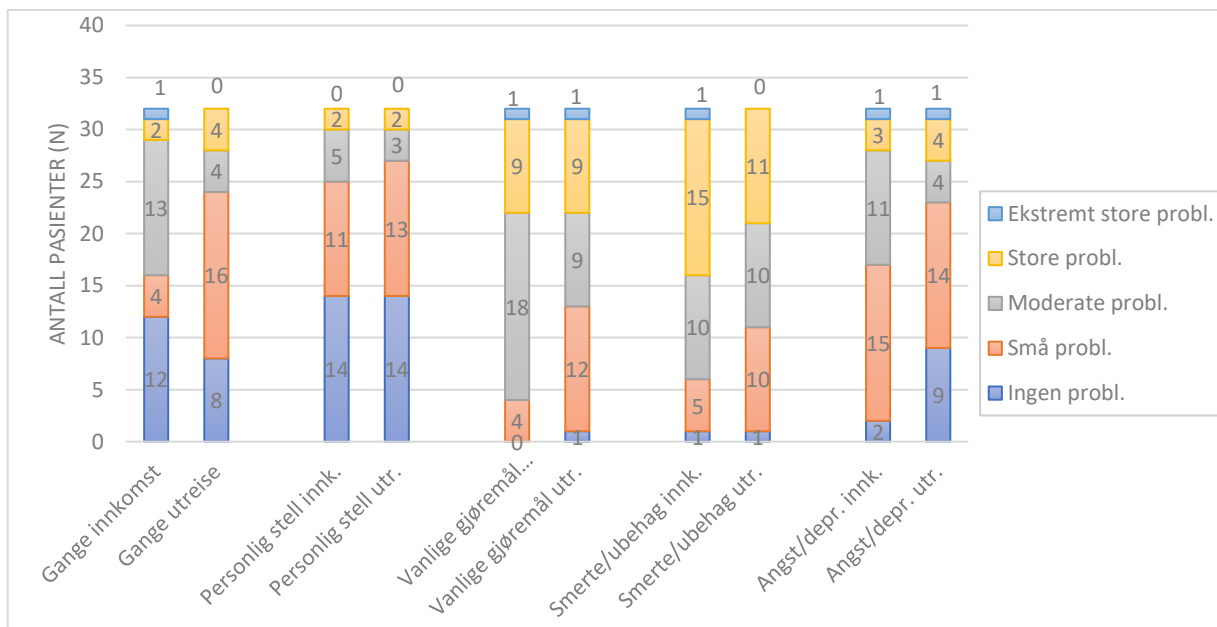
7.1 Endring i livskvalitet

Fra tidligere års analyser er det kjent at de fleste pasienter oppnår bedring i livskvalitet i løpet av rehabiliteringsoppholdet, men for noen pasienter kan et 2-3 ukers rehabiliteringsopphold gi en forverring av smerter, utmattelse og andre sider ved pasientens helse. Mulige forklaringer på hvorfor noen opplever forverring i symptomer kan 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 gi bivirkninger som forbigående påvirker livskvaliteten negativt.

For å måle endring i livskvalitet etter et rehabiliteringsopphold på 2-3 uker, er det sett på endring i skår på EQ-5D-5L og RAID i løpet av oppholdet. Først presenteres resultatene for endring i skår på EQ-5D-5L, deretter dataene på RAID. Det foreligger svar på begge tidspunkt både på EQ-5D-5L og RAID fra 33 av de 36 pasientene som var innlagt til rehabiliteringsopphold. Mean varighet av rehabiliteringsoppholdene i 2024 var 18 dager, median 18 dager (min 12 dager, maks 21 dager). Spørreskjemaene er grundigere omtalt i kapittel 4.9.

7.1.1 Endring i EQ-5D-5L

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 16: Antall svar på hver kategori innenfor hvert område i EQ-5D-5L, ved innkomst og ved utreise for pasienter innlagt på rehabiliteringsopphold (n=32, 5 missing).

Resultater: Det er relativt små endringer i skår på de 5 ulike områdene i EQ-5D fra første måling ved start av rehabiliteringsoppholdet til måling like før utreise. På området «gange» er det 24 som ved utreise skårer innenfor svaralternativene «ingen» til «små» problemer med gange, mot 16 ved start av oppholdet. Tilsvarende tall for «moderate gangproblemer» er 4 mot 13. Det er 1 person mer 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 8 flere som skårer «små» problemer på «vanlige gjøremål» ved utreise sammenlignet med ved start av oppholdet, men det er totalt sett uendret antall som skårer innenfor kategoriene «store» til «ekstremt store» problemer med «vanlige gjøremål».

På området «smerte/ubehag» er det 11 ved utreise mot 16 ved innleggelse, som skårer innenfor kategorien «store» til «ekstremt store» problemer med smerter og ubehag. Det er 5 flere som skårer «ingen» til «små» problemer med «smerter/ubehag» ved utreise sammenlignet med ved innkomst.

På området «angst/depresjon» er det 7 flere som skårer «ingen problemer» og 6 færre som skårer «moderate» til «store» problemer med «angst/depresjon» ved utreise sammenliknet med ved start av oppholdet.

EQ-VAS (0-100) er besvart på begge tidspunkt av 32 av de 37 pasientene som var innlagt til rehabiliteringsopphold. Som beskrevet i kapittel 4.9 er skår på «0» på EQ-VAS den dårligste helsen du kan tenke deg og «100» er den beste helsen du kan tenke deg.

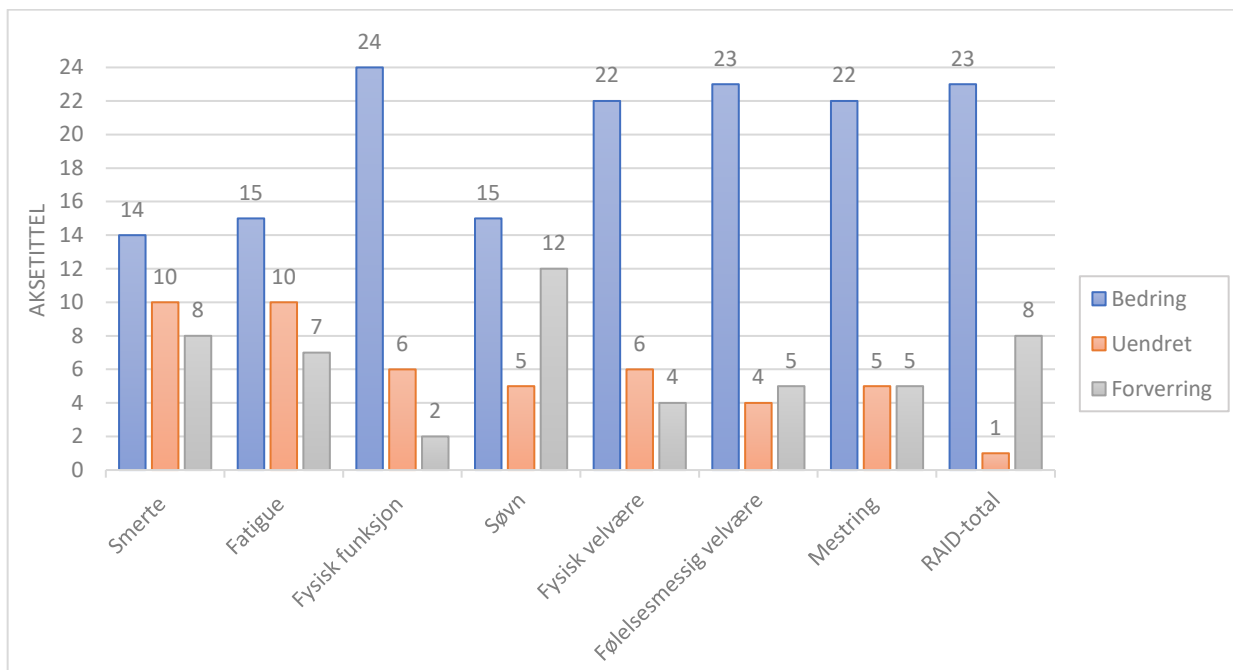
EQ-VAS (0-100)	Median (min, maks)
Innkost alle (n=32)	39.0 (3-80)
Utreise alle (n=32)	50.5 (21-86)
Innkost kvinner (n=26)	40.0 (10-80)
Utreise kvinner (n=26)	50.5 (21-83)
Innkost menn (n=6)	21.0 (3-69)
Utreise menn (n=6)	48.0 (21-86)

Tabell 11: Endring av medianverdien for EQ-VAS i løpet av rehabiliteringsoppholdet hos alle, hos kvinner (n=26) og hos menn (n=6).

Resultater EQ-VAS: For de 32 pasientene innlagt til rehabilitering i 2024 er det en forbedring av livskvalitet fra innkomst til måling gjort like før utreise, medianverdi på EQ-VAS (0-100) bedres fra 39 til 50.5. Medianverdien ved innkomst er sammenlignbar med tilsvarende verdi for pasientene innlagt i 2023. Selv om det bare er 6 menn som var innlagt til rehabilitering i 2024 er det gjort subanalyser på kvinner og menn hver for seg. Det foreligger svar på EQ-VAS på begge tidspunkt for 26 kvinner. Medianverdien ved innkomst for kvinnene er 40, medianverdi ved utreise er 50.5. Medianverdien for menn (n=6) ved innkomst er 21, ved utreise er median EQ-VAS 48. Både kvinner og menn skårer høyere på EQ-VAS ved utreise, som betyr at de opplever at helsen har bedret seg i løpet av rehabiliteringsoppholdet.

7.1.2 Endringer i RAID

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 17: Antall pasienter som i løpet av 2-3 ukers rehabilitering opplever bedring av RAID, uendret RAID og forverring av RAID (n=32, 5 missing).

Supplerende analyser er utført på de pasientene som oppnår bedring i de ulike dimensjoner i RAID i løpet av 2-3 ukers rehabilitering (gjennomsnittlig 18 dager), se tabell 12.

RAID-dimensjon	Antall (av n=32) som oppnår bedring (% av rehab. pas.)	Mean (CI*) ved start av 2-3 uker rehab.	Mean (CI*) ved slutten av 2-3 uker rehab.
Smerte (0-10)	14 (44 %)	6.6 (5.8-7.5)	4.6 (3.6-5.7) #
Fatigue (0-10)	15 (47 %)	7.3 (6.7-7.9)	5.3 (4.4-6.2) #
Fys funksjon (0-10)	24 (75%)	6.2 (5.4-7.0)	4.1 (3.4-4.8) #
Søvn (0-10)	15 (47%)	5.7 (4.2-7.1)	3.2 (1.8-4.6)
Fys velvære (0-10)	22 (69%)	7.1 (6.2-8.0)	5.0 (4.0-6.0) #
Følelsesmessig velvære (0-10)	23 (72%)	5.6 (4.5-6.6)	3.6 (2.7-4.6)
Mestring (0-10)	22 (69%)	6.1 (5.3-6.9)	3.8 (2.9-4.6) #
RAID-total (0-10)	23 (72%)	6.1 (5.4-6.8)	4.6 (3.8-5.3) #

Tabell 12: Antall og andel pasienter som oppnår bedring av livskvalitet i de ulike dimensjoner av RAID, og mean-verdi på hver dimensjon ved start og slutt av rehabiliteringsoppholdet (n=32, 5 missing). *CI (confidense intervall), # signifikant bedring.

Resultat: En varierende andel fra 44 % til 75 % av pasientene innlagt til rehabilitering oppnår en numerisk forbedring på ulike sider ved livskvalitet målt med RAID. Det er størst andel (75 %) som opplever en numerisk bedring i skår på fysisk funksjon. For 5 av 7 dimensjoner oppnås det statistisk signifikant forbedring av mean-verdien fra inntak til utreise. Dette gjelder for dimensjonene smerte, fatigue, fysisk funksjon, fysisk velvære og mestring. Mean-verdien for RAID-total reduseres fra 6.1 til 4.6 med adskilte konfidensintervaller. For søvn og følelsesmessig velvære er det overlappende konfidensintervaller. Bortsett fra populasjonene innlagt til rehabilitering i 2023, har det vært statistisk signifikant forbedring på flere RAID-dimensjoner de fleste tidligere år.

7.1.3 Endringer i skår på Bergen Insomniskår (BIS)

I kapittel 4.9.3. er Bergen Insomniskår tidligere omtalt. Kort oppsummert er BIS utviklet og validert basert på DSM-IV-kriteriene for insomni (søvnløshet) og består av 6 spørsmål knyttet til søvn og tretthet de siste 3

månedene. Dette betyr at BIS egentlig ikke er et egnet instrument for å måle eventuell bedring av søvn i løpet av 2-3 uker. Med det forbeholdet presenteres likevel resultatene for pasientene innlagt til et rehabiliteringsopphold i 2023.

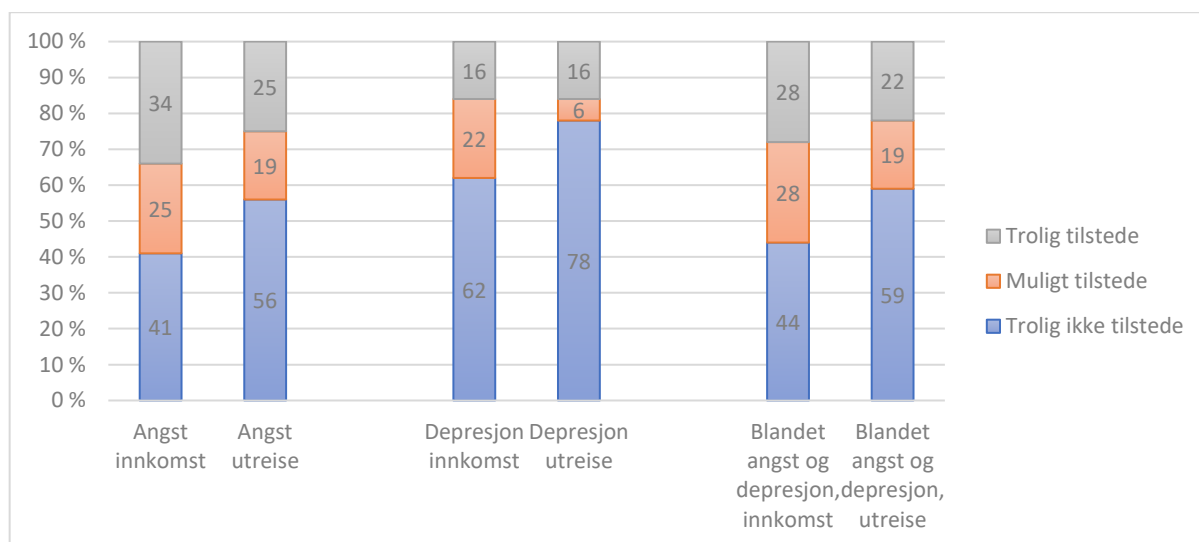
	Rehabiliteringsopphold n=32 (5 missing)	
	Innkomst	Utreise
Sumskår BIS (0-42), Median (min- maks)	19.0 (2-38)	21.0 (4-39)
Insomni, n (%)	29 (93.5)	27 (90.0)

Tabell 13: Endring av medianverdien for Bergen Insomnikår (0-42) og endring i andel med insomni i løpet av rehabiliteringsopphold i 2024.

Resultater: Som forventet er det minimale endringer i BIS i løpet av 2-3 ukers rehabiliteringsopphold. Medianverdien av sumskåren ved innkomst til utreise endres fra 19 til 21. Andel med insomni går litt ned fra innkomst til utreise, henholdsvis fra 93.5 % til 90 %.

7.2 Endring i psykisk helse

I kapittel 4.10 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 sekundærgvinst. Selv om rehabiliteringsoppholdene ikke er lenger enn gjennomsnittlig (og median) 18 dager, er det et viktig mål at pasientene skal oppleve reduksjon i psykiske plager. En opplevelse av at den psykiske helsen blir bedre under oppholdet, vil kunne gi pasientene håp om at det er mulig å påvirke deres psykiske helse i positiv retning tross kronisk somatisk sykdom. Ønsket effekt av intervensjoner gjort under et rehabiliteringsopphold bør gjenspeiles med reduksjon av sumskår på HADS-angst, HADS-depresjon og HADS-blandet angst og depresjon.



Figur 18: 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 (n=32, 5 missing).

Resultat: Det er 32 av 37 pasienter som har svart på HADS både ved start av rehabiliteringsoppholdet og ved utreise. Andelen som trolig har en angsttilstand reduseres fra 34 % ved innkomst til 25 % ved utreise, og tilsvarende øker andelen som trolig ikke har en angstlidelse fra 41 % ved innkomst til 56 % ved utreise. Ved innkomst har 16 % «trolig depresjon», og denne andelen er lik ved utreise. Andelen som mulig har en

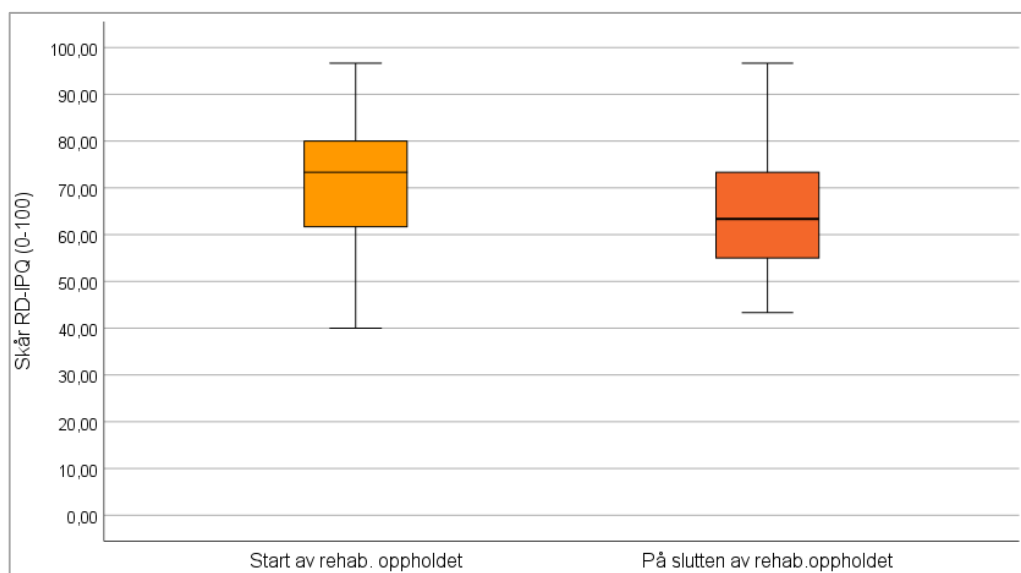
depresjon reduseres fra 22 % til 6 %. Andelen som trolig har en blandet angst og depresjonslidelse reduseres fra 28 % til 22 %. Sammenlignet med i 2023 er det færre pasienter innlagt i 2024 som i følge HADS trolig har angst og depresjon. I 2023 hadde 46 % trolig depresjon ved innkommst, i 2024 var denne andelen bare 16 %.

7.3 Endring i sykdomsforståelse

Begrepet sykdomsforståelse og spørreskjemaet RD-IPQ er introdusert og utdypet tidligere i rapporten, se kapittel 4.11. Individuelt tilpasset informasjon og skreddersydde tiltak med utgangspunkt i pasientens ønsker, mål og behov er sentralt i rehabiliteringsprosessen ved NBRR. Det er ønskelig at et rehabiliteringsopphold skal gi pasienten faglig oppdatert informasjon om sykdom, symptomer og behandlingstiltak, samt kunnskap og erfaring med gode mestringsstrategier. Alt dette vil trolig gi grunnlag for å bevege pasientenes sykdomsforståelse i en positiv og mindre truende retning. Dette 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
- i hvilken grad sykdommen påvirker pasienten følelsesmessig

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



Figur 19: Boksplot (median, kvartiler, min og maks) av RD-IPQ ved innkommst og ved utreise for gruppa som har gjennomført et rehabiliteringsopphold (n=32, 5 missing).

Resultat: 32 av 37 pasienter har fylt ut RD-IPQ både ved start av, og på slutten av, rehabiliteringsoppholdet. Figur 19 over viser reduksjon i median og IQR- verdien for RD-IPQ sumskår fra innkommst til utreise. Median RD-IPQ ved start av rehabiliteringsoppholdet er 73.3, tilsvarende medianverdi ved utreise er 63.3. Gjennomsnittlig sumskår på RD-IPQ går ned fra 72.2 (95 % CI 67.4-77.0) ved innkommst til 64.2 (95 % CI 59.4-68.9) ved utreise. Reduksjon i gjennomsnittlig sumskår på RD-IPQ er 8.0. Det er en relativt stor numerisk forbedring i meanverdien for RD-IPQ, men konfidensintervallene er overlappende. Pasientene innlagt i 2024 oppnår bedring i sykdomsforståelse i løpet av rehabiliteringsoppholdet, men bedringen er ikke statistisk signifikant.

Pasientene skårer også RD-IPQ 6 måneders etter avsluttet rehabiliteringsopphold, resultatene presenteres i neste kapittel, 7.4.3.

7.4 Utbytte 6 måneder etter avsluttet rehabiliteringsopphold

7.4.1 Telefonisk datainnsamling

For å vurdere hvilket utbytte rehabiliteringsoppholdet gir over tid, har det vært gjennomført telefonisk datainnsamling 6 måneder etter utskrivelse. Det har vært forsøkt å avtale telefonintervjuet med den enkelte pasient før utskrivelse. Det kan være forhold som gjør at inkludering ikke er aktuelt, for eksempel behov for tolk eller aspekter ved pasientens situasjon. Dette vurderes i så fall i samråd med teamet.

Seks-måneders oppfølging består av tre deler: Undersøkelse av pasientenes opplevelse av utbytte av oppholdet på 6 områder, pasientrapportert skår på sykdomsforståelse (RD-IPQ) og en skåring av helserelatert livskvalitet målt med RAID.

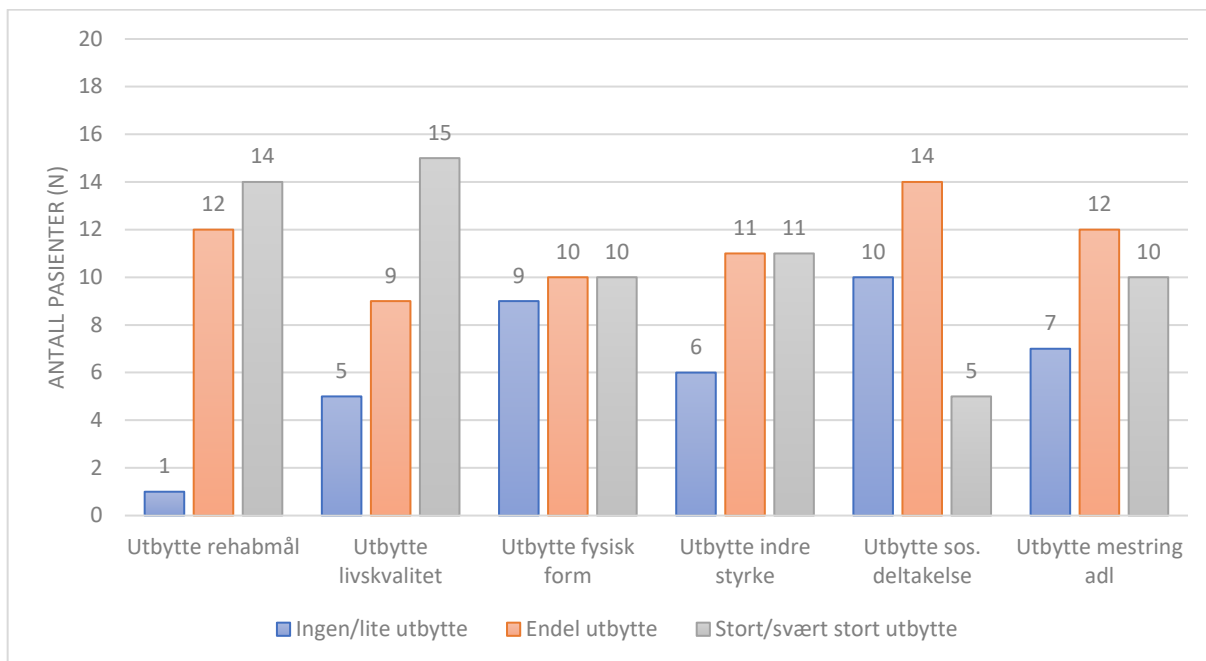
For å kunne presentere resultater for hele års-sett presenteres disse 6-måneders resultatene for pasientpopulasjonen innlagt til rehabilitering i 2023.

I 2023 var det 36 pasienter som var innlagt til rehabilitering. Av disse har 29 pasienter svart på oppfølgingsundersøkelsen 6 måneder etter utreise fra rehabiliteringsopphold. Det gir en svarprosent på 80 %. Denne svarprosenten er klart høyere enn for 2022-populasjonen, der svarprosenten var nede i 63 %, som er den historisk dårligste svarprosenten NBRR har hatt på 6 måneders oppfølgingen. Tilsvarende svarprosent i 2019, 2020 og 2021, var henholdsvis 94 %, 75 % og 73 %. I løpet av 2024 er gjennomføringen av 6 måneders oppfølgingen endret fra telefonsamtale med innhenting av svar, til utsending av skjemaer for digital besvarelse. De første digitale 6 måneders skjemaene vil bli sendt ut i april 2025.

Forbedringsforslag: Digitale spørreskjema er opprettet av ulike grunner. Først og fremst vil dette gi pasienten mulighet til å svare uten påvirkning fra innringer. I tillegg er det tidsbesparende for både pasienten og NBRR. Pasienten mottar det digitale skjemaet via lenke på SMS og må logge inn på HelseNorge for besvarelse. En påminnelse sendes automatisk dersom pasienten ikke besvarer etter en viss tid. Hvis pasienten fortsatt ikke har besvart, vil sekretær ved NBRR ringe pasienten og spørre om vedkommende ønsker å besvare. Hvis svaret er *ja*, vil pasienten få valget mellom å besvare digitalt eller over telefon. Håpet er også at digital besvarelse vil gi samme eller bedre svarprosent som tidligere. Digital innhenting av svar vil bli evaluert mot slutten av året.

7.4.2 Pasientevaluert utbytte

Seks måneder etter utreise bes pasienten angi eget utbytte av rehabiliteringsoppholdet på en 5-gradert skala fra *Ikke noe utbytte* til *svært stort utbytte*. I behandlingen av resultatene og i denne presentasjonen samles svarene fra den 5-graderte skalaen til en 3-gradert skala; *ingen/lite utbytte*, *en del utbytte* og *stort/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 for hvert område:



Figur 20: Pasientevaluert utbytte av rehabiliteringen vurdert etter 6 måneder (n= 27-29, litt ulikt antall svar på de 6 områder).

Resultat: Mer enn 50 % av pasientene oppgir at de 6 måneder etter avsluttet rehabiliteringsopphold opplever stort til svært stort utbytte av rehabiliteringsoppholdet hva gjelder egne rehabiliteringsmål og livskvalitet. For alle områdene oppgir flertallet av pasientene å ha endel eller mer utbytte av rehabiliteringsoppholdet 6 måneder etter avsluttet opphold.

7.4.3 Endring av sykdomsforståelse i forløpet av rehabiliteringen

Det foreligger data på sykdomsforståelse fra 29 av 36 pasienter på alle tre tidspunkt, ved innkomst og ved utreise fra rehabiliteringsoppholdet, og ved oppfølging ca. 6 måneder etter utreise. Tabell 14 viser mean verdi (SD) av RD-IPQ ved de tre tidspunkt.

RD-IPQ (0-100), tidspunkt for utfylling	Mean (95% konfidens intervall)
RD-IPQ innkomst rehab. opphold (n=29)	74.1 (68.8-79.7)
RD-IPQ utreise rehab. opphold (n=29)	69.8 (64.1-75.4)
RD-IPQ 6 måneder oppfølging (n=29)	69.0 (63.4-74.5)

Tabell 14: Mean (SD) av RD-IPQ ved innkomst, utskrivning og 6 måneder oppfølging.

Tallene i tabell 14 viser at denne seleksjonen av pasienter oppnår en bedring av sykdomsforståelse i løpet av rehabiliteringsoppholdet på 4.4 RD-IPQ enheter. Det tilkommer en ytterligere liten bedring, 0.8 RD-IPQ-enheter, fra utreise til 6 måneders oppfølging. Den totale numeriske forbedringen i RD-IPQ fra innkomst til 6 måneder oppfølging er på vel 5 RD-IPQ enheter.

Det gjennomføres en parret T-test der innkomstsår RD-IPQ for utvalget på 29 respondere sammenlignes med skår ved oppfølgingen etter 6 måneder, se tabell 15.

RD-IPQ	Mean (SD)differanse	95% CI for differansen	P-verdi (2 sidig)
RD-IPQ innkomst	5.3 (18.1)	-1.6-12.2	0.127
RD-IPQ 6 måneder			

Tabell 15: Resultatet av parret T-test for sammenligningen av RD-IPQ ved innkomst med RD-IPQ ved 6 måneders telefonoppfølging.

Resultat: Endringen i RD-IPQ fra innkomst til 6 måneders oppfølging for 2024 er på 5.3 enheter, en parret T-test viser at endringen ikke er statistisk signifikant med en 2-sidig p-verdi på 0.127. Bedringen i sykdomsforståelse målt med RD-IPQ var for pasienter innlagt i 2019, 2020 og 2021 på mellom 14.4 og 10 RD-IPQ enheter, den 2-sidige p-verdien for endring av RD-IPQ fra innkomst til 6 måneders oppfølging var statistisk signifikant for disse års-populasjonene. Også pasientene innlagt i 2022 hadde en statistisk signifikant bedring av RD-IPQ fra innleggelse til 6 måneders oppfølging, dog var den numeriske bedringen på kun 4.8 RD-IPQ enheter. En mindre bedring av sykdomsforståelse målt med RD-IPQ for pasientene innlagt i 2022 og 2023 kan ha sammenheng med at det disse årene var økning i andel pasienter innenfor bindevevs-vaskulittsykdommer. Dette er sykdommer som for noen rammer flere organer og som kan ha alvorlige konsekvenser for livsutfoldelse og påvirke identiteten i større grad enn artritt- og spondylartrittsykdommer.

7.4.4 Endring av helserelatert livskvalitet i forløpet av rehabiliteringen

Endring av helserelatert livskvalitet er målt med spørreskjemaet RAID. I RAID bes pasientene skåre sin selvopplevde helse den siste uken på en skala fra 0 til 10, der høy skår indikerer dårlig livskvalitet. På bakgrunn av skår på hver av de 7 områdene lages en total-skår, RAID-total. Spørreskjemaet er grundig omtalt i kapittel 4.9.2.

Det er gjort sammenligning av denne populasjonens (n=29) skår på alle RAID-dimensjoner ved innkomst til rehabilitering og ved 6 måneders oppfølging.

Kort oppsummering av resultatene. Det er en numerisk forbedring på RAID-smerte, RAID-søvn, RAID-følelsesmessig velvære, RAID-fysisk velvære, RAID-fysisk funksjon og RAID-fatigue. Den numeriske forbedringen er ubetydelig for RAID-smerte og RAID-søvn, men for RAID-fysisk funksjon, RAID-fysisk velvære, RAID-fatigue og RAID-følelsesmessig velvære ligger den numeriske forbedringen mellom 0.8 og 1.0.

For RAID-mestring og RAID-total er det statistisk signifikant bedring fra innkomst til rehabiliteringsopphold til 6 måneder etter utreise, se tabell 16 og 17.

RAID-dimensjon (0-10), tidspunkt (n=29)	Mean (95% konfidensintervall)
RAID-mestring innkomst	5.6 (4.6-6.6)
RAID-mestring 6 mnd oppfølging	4.2 (3.3-5.1)
RAID-total innkomst	6.3 (5.6-6.9)
RAID-total 6 mnd oppfølging	5.5 (4.8-6.2)

Tabell 16: Skår på RAID-mestring og RAID-total ved innkomst til rehabilitering og 6 måneder etter utreise (n=29, av 36)

RAID-dimensjon, tidspunkt (n=29)	Mean (SD) differanse	95% KI fir differansen	P-verdi (2 sidig)
RAID-mestring inn	1.4 (3.1)	0.19-2.57	0.024
RAID-mestring 6 mnd			
RAID-total inn	0.8 (2.0)	0.02-1.55	0.046
RAID-total 6 mnd			

Tabell 17: Parret T-test for RAID-mestring og RAID-total ved innkomst og ved 6 måneders oppfølging (n=29, av 36)

8. Tverrfaglige team (Personale og kompetanseoversikt)

Ved NBRR er det 16 ansatte inkludert ledere. I 2024 har NBRR hatt flere utskiftninger på personalet grunnet permisjoner og det har vært totalt 26 ulike medarbeidere tilknyttet enheten. Det er en stor andel av de ansatte som jobber deltid ved NBRR, der noen har andre ansettelsesforhold ved andre avdelinger på sykehuset og andre har ansettelsesforhold utenfor sykehuset. NBRR har vært heldig å ha kompetente vikarer ved fravær gjennom året. Det tverrfaglige teamet i 2024 har bestått av følgende:

8.1 Revmatolog

Sigrid Ødegård er seksjonsoverlege og har vært revmatolog ved NBRR fra 2000. Hun har medisinsk embetseksamen fra UiT fra 1988 og ble godkjent spesialist i revmatologi i 1997. Hun har vært ansatt ved revmatologisk avdeling fra høsten 1996. Hun har jobbet både ved revmatologisk sengepost og ved revmatologisk poliklinikk før og etter at hun startet ved NBRR. Hun fikk graden Ph.d. i 2008 etter å ha forsvart avhandlingen «Disease Course of Rheumatoid Arthritis (RA) in a 10-year perspective». Sigrid ble i 2019 tildelt Revmaprisen fra Norsk Revmatikerforbund. Sigrid har videreutdanning i Kognitiv Terapi for leger innen fysikalsk medisin og rehabilitering, og holder årlig kommunikasjonskurset «Fire gode vaner» som arrangeres for leger ved Diakonhjemmet sykehus. Sigrid deltar i vaktordningen ved Avdeling for revmatologi leger, og er med på alle morgenmøter og undervisningsmøter for revmatologene ved avdelingen. Fra september 2024 har Sigrid avviklet avtalefestet pensjon en dag i uka. Overlege Vera Halsaa har ivaretatt rollen som ansvarlig revmatolog ved NBRR en dag i uka i Sigrids fravær. I 2024 mottok Sigrid Klinikerprisen til Norsk reumatologisk forening (NRF), utdelt under festmiddagen på julemøtet til NRF 21.11.24.

Vera Halsaa er overlege ved Avdeling for revmatologi leger, og jobber primært på poliklinikken og revmatologisk sengepost på Diakonhjemmet sykehus. Hun fungerer i tillegg som NBRRs faste vikar for Sigrid, og fra høsten 2024 som fast revmatolog på mandager. Vera er cand. Med. fra 1998, og ble godkjent spesialist i revmatologi i 2012. Hun har vært ansatt på Diakonhjemmet sykehus siden 2007. Vera er ansvarlig for oppfølgingen av gravide pasienter på revmatologisk avdeling i tett samarbeid med NKSR (Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for svangerskap og revmatiske sykdommer), gjennom registeret RevNatus.

8.2 Fysioterapeut

Kristine Nordèn er fysioterapeut fra 2003 med mastergrad i idrettsfysioterapi fra 2015. Hun har jobbet på Diakonhjemmet sykehus siden 2008, og har fast stilling på NBRR. I mars 2021 påbegynte Kristine sin Phd tilknyttet Exeheart studien. Hun fullførte sin PhD-avhandling og forsvarte den i 2024.

Hans Olav Tanche-Nilssen er utdannet fysioterapeut ved Saxion University of Applied Sciences i 2012. Han startet å jobbe ved NBRR i en 50 % stilling i august 2023, i vikariatet til Kristine Nordèn. Olav har erfaring fra privat praksis og er Spesialist i Muskel og Skjelett Fysioterapi (PFF). Han har interesse innenfor undersøkelse og behandling av muskel/skjelettsystemet og opparbeidet erfaring med ultralyddiagnostikk og intervensjoner innen ortopedisk medisin (OMI).

Heidi Marie Veese er utdannet fysioterapeut ved Høgskolen i Oslo i 2004 og har jobbet på Diakonhjemmet Sykehus siden 2007. Hun har videreutdanning i helsepedagogikk fra Høgskolen i Oslo fra 2014 og gjennomførte klinisk master med fokus på fysioterapi ved muskel- skjelett, revmatiske og ortopediske helseproblem fra Høgskulen på Vestlandet i 2018. Heidi ble ansatt i teamet i august 2023 i 20 % stilling som en forsterkning av fysioterapitilbudet etter at Susanne Brøndbo gikk over i delt stilling som konstituert enhetsleder og fysioterapeut. Heidi har fått opplæring i å gjennomføre CPET – kardiopulmonal belastningstest, og hadde testing av pasienter med CPET som hovedarbeidsoppgave for NBRR frem til september 2024.

Emil Eirik Kvernberg Thomassen er utdannet fysioterapeut ved Universitetet i Tromsø i 2016 og tok mastergrad i fysioterapi med fordypning i muskel og skjelettlidelser ved OsloMet i 2019. Emil ble ansatt i teamet i en 20 % stilling i september 2024 og overtok oppgaven med testing av pasienters fysiske form etter Heidi Veeseer. Han har fullført opplæring i CPET. Emil har parallelt med arbeidet på NBRR fullført sin PhD-avhandling som ble levert i desember 2024.

8.3 Rehabiliteringssykepleier

Catherine Thu er utdannet sykepleier ved Betanien Sykepleierhøgskole i 1986. Hun har jobbet på Diakonhjemmet sykehus og NBRR siden 2003. Hun har en Livsstyrketrening utdanning fra 2006, og har en utdanning i treningsformen Thai Chi noe hun underviser pasientene i. Catherine er medlem i Diakonhjemmet sykehus Faggruppe for Rehabilitering.

Kjersti A. Khalili er utdannet sykepleier ved Diakonhjemmet Sykepleierhøgskole i 1995. Hun har en videreutdanning fra 2003 i Livsstyrketrening og har jobbet på NBRR siden 2003. Kjersti er smittevernsansvarlig ved NBRR.

Mona Myklebust er utdannet sykepleier ved Ullevål sykepleierhøgskole i 1996. Mona har jobbet som rehabiliteringssykepleier på NBRR siden 2003. Mona har mange års erfaring med bruk av Motiverende intervju i endringsarbeid.

Elin Aas er utdannet sykepleier ved Høgskolen i Sør-Trøndelag i 2004. Hun har vært ansatt på Diakonhjemmet sykehus siden 2005, mye av tiden som sykepleier ved revmakirurgisk og ortopedisk avdeling. Siden desember 2022 har Elin vært en del av den faste sykepleiergruppen på NBRR. Siden 2023 har Elin ivaretatt oppgaven som verneombud for både NBRR og revmatologisk sengepost og infusjonsenhet. Hun fullførte sin videreutdanning i livsstyrketrening våren 2024 og har siden det vært kursleder på Livsstyrketreningkurs ved sykehusets læring- og mestringssenter.

Ingrid Røe Brevig ble ferdig utdannet sykepleier ved VID i 2018. Hun startet å jobbe på revmatologisk sengepost og infusjonsenhet fra februar 2022 og ved NBRR i september 2022. Hun har tidligere arbeidet på Medisinsk Sengepost på Diakonhjemmet sykehus. Hun har en videreutdanning som Kosmetisk Dermatologisk sykepleier fra april 2022. Fra våren 2023 til høsten 2024 har Ingrid vikariert som fagsykepleier ved NBRR. Ingrid er HLR-kontakt i avdelingen. Ingrid deltar i arbeidsgruppen som arbeider med å utvikle et digitalt kurs om helsepersonells opplysnings- og avvergeplikt som ble igangsatt i 2024.

Marit Louka ble ferdig utdannet sykepleier ved VID i 2021. Hun har vært ansatt på Diakonhjemmet sykehus siden 2019 tilknyttet medisinsk sengepost og Dagkirurgisk avdeling. Hun startet å jobbe på revmatologisk sengepost i juni 2024 og NBRR i oktober 2024.

Renate Røe er fagsykepleier på NBRR siden september 2020. Hun ble ferdig utdannet sykepleier på Høgskolen i Sør-Trøndelag i 2010. Hun gjennomførte sin master i helsefagvitenskap i 2017. Renate har jobbet på Revmatologisk avdeling siden 2014. Renate har siste halvdel av 2023 og første halvdel av 2024 hatt permisjon fra deler av fagsykepleierollen ved NBRR for å bruke mer tid på fagsykepleierarbeidet ved infusjonsenheten. Hun har likevel fortsatt i sin rolle i lederteamet og inntaksteamet.

8.4 Sosionom

Marte Strand Rugnes er utdannet sosionom ved VID i Oslo i 2012 og har vært ansatt på NBRR siden 2021. Før hun startet på Diakonhjemmet sykehus jobbet hun mange år på NAV. Marte kom tilbake fra fødselspermisjon vinteren 2024 og gikk ut i ny fødselspermisjon høsten 2024. Marte er enhetens barneansvarlig. I 2024 har Marte deltatt på landskonferansen for sykehussosionomer.

Hanna Christina Bergman Hole er utdannet sosionom ved Socialhögskolan ved Lunds Universitet 2021. Hun jobbet ved NBRR i starten av 2024 da Marte Strand Rugnes var i sin første foreldrepermisjon. Hun ivaretok oppgaven som barnefaglig ansvarlig i denne perioden.

Umami-Hafsa Fulani ble ferdig utdannet sosionom i 2009 med videreutdanning i helsepsykologi i 2018 fra Manchester, England. Hun har erfaring fra spesialisthelsetjenesten og interesse for forebyggende helsearbeid og forskning. Umami startet på NBRR senhøsten 2024 som vikar for Marte Strand Rugnes.

8.5 Psykolog

Lisa Elstad er psykologspesialist på NBRR. Hun tok Psykologisk embetseksamen på universitetet i Oslo i 2012, og fikk sin Psykolog autorisasjon i 2013. I 2020 ble hun godkjent som spesialist i voksenpsykologi. Lisa har videreutdanning i Metakognitiv Terapi og Aksept og forpliktelsesterapi (ACT). Siden 2023 har Lisa vært tilknyttet forskningsprosjekt Cognitive aspects of pain in people with inflammatory joint diseases, og fikk mot slutten av året midler fra DAM-stiftelsen for å starte på sin PhD i det nevnte prosjektet. Hun gikk ut i forskningspermisjon fra NBRR i januar 2024.

Jeanett Pettersen er psykologspesialist på NBRR, i vikariat for Lisa Elstad. Utdannet ved University College London (UCL) i England og Syddansk Universitet i Danmark. Under studiene særlig interesse for helsepsykologi, skrev bacheloroppgave innen offentlig helse og epidemiologi (røykeslutt) og hovedoppgave om mindfulness og kognitiv terapi ved langvarige smerter. Fikk psykologautorisasjon i 2015. Bred erfaring fra ulike avdelinger i psykisk helsevern. Godkjent som spesialist i voksenpsykologi 2022. Særlig interesse for emosjonsfokuseret terapi. I 2024 fullførte Jeanett 1-årig videreutdanning i Emosjonsfokuseret parterapi (EFT-C) og flere av pasientene har fått parsamtale under sitt opphold.

8.6 Ergoterapeut

Madeleine Sæthereng Strøm er ergoterapeut på NBRR. Hun ble utdannet ergoterapeut ved Høgskolen i Oslo og Akershus i 2013. Hun hadde fra tidligere en bachelorgrad i idrett, individ og samfunn ved Norges idrettshøgskole fra 2008 og en videreutdanning i fysisk aktivitet og funksjonshemming ved Norges idrettshøgskole fra 2009. Madeleine har vært ansatt på sykehuset siden 2013. Madeleine kom tilbake fra fødselspermisjon våren 2024.

Katy Bartschick har jobbet som ergoterapeut ved NBRR siden mai 2023 i Madeleine Sæthereng Strøms fravær. Hun er utdannet sykepleier i 1991 og ergoterapeut i 1997, begge deler i Tyskland. Katy er godkjent ergoterapispesialist i somatisk helse siden 2018. Hun har tilleggsutdanning innen flerkulturell fagforståelse og veiledning i flerkulturelt helsearbeid fra Høgskolen i Oslo og Akershus. Katy har jobbet som ergoterapeut i medisinsk rehabilitering ved Sunnaas sykehus siden 1999, og hadde et års permisjon fra den stillingen for å jobbe ved NBRR i Madeleine Sæthereng Strøms fravær.

8.7 Farmasøyt

Kirsten Viktil har vært NBRRs faste farmasøyt i en årrekke. Hun er ikke ansatt på NBRR, men konsulterer og treffer alle enhetens innlagte pasienter, i tillegg til å delta på ukentlig previsitt med revmatolog og sykepleiere. Kirsten er utdannet Cand. Pharm fra Farmasøytisk Institutt UiO 1983. Hun ble spesialist i sykehusfarmasi i 1998 og tok sin Ph.d. ved det medisinske fakultet UiO i 2007. Kirsten har i tillegg en 20 % stilling på UiO som førsteamanuensis II. Kirstens samarbeid med revmatolog og samarbeid med pasientene vedrørende komplekse medisinske saker er av stor viktighet for behandlingen.

8.8 Helsesekretær

Sumeyye Us har vært NBRRs sekretær siden 2012. Hun sluttet i stillingen høsten 2024 for å jobbe som yrkesfaglærer, som hun har utdannet seg til ved siden av jobben ved NBRR. Sumeyye har fra tidligere utdanning som helsesekretær fra Nydalen videregående skole i 2011 og videreutdanning som fagskolespesialist innen Helseadministrasjon ved Fagskolen i Oslo og Akershus fra 2015.

Stine Bringsvor tok over som NBRRs sekretær høsten 2024. Stine er utdannet medisinsk sekretær fra Treider Fagskoler i 2018 og har siden da jobbet som medisinsk sekretær ved Fornebuklinikken.

8.9 Leder

Tanja Blanck Eeg har vært enhetsleder på NBRR siden 2018, og har vært ansatt ved enheten siden 2016. Tanja er utdannet sosionom fra Høgskolen i Oslo Akershus i 2009. Hun har en videreutdanning innen utredning innen barnevern og er sertifisert veileder i barnesamtaler DCM samtalemetodikk fra 2014. Tanja har vært i fødselspermisjon siden våren 2023 og er ventet tilbake i stillingen som enhetsleder i januar 2025. Konstituert enhetsleder i Tanjas fravær er Susanne Brøndbo.

Susanne Brøndbo er utdannet fysioterapeut ved Høgskolen i Sør- Trøndelag 2013. Hun har jobbet på NBRR siden 2016. Susanne har siden mai 2023 vært konstituert enhetsleder for NBRR ved Tanja Blanck Eegs fravær, og samtidig jobbet som fysioterapeut ved enheten i en 40 % stilling. I 2024 har Susanne deltatt i prosjektgruppen «Tidlig rehabilitering» ved Diakonhjemmet sykehus og igangsatt prosjektet «Digitalt tilbud for unge med revmatisk sykdom» etter innspill fra brukerrepresentant fra NBRRs referansegruppe. Susanne sitter også i arbeidsgruppen som arbeider med å utvikle et digitalt kurs om helsepersonells opplysnings- og avvergeplikt som ble igangsatt i 2024.

Christin Lunner Olsen er avdelingsleder for Revmatologisk Døgn og Dagbehandling som NBRR er underlagt. Christin har personalansvar for alle sykepleierne i alle enhetene i avdelingen. Christin har også fungert som fagsykepleier på NBRR tidligere. Christin er utdannet sykepleier i 1998 fra Aker sykepleier høgskole, og ble klinisk spesialist i sykepleie i 2006. I 2009 tok Christin veilederutdanning i livsstyrketrening på ViD. Hun har en masterutdanning i helsefagvitenskap i 2015. Christin har jobbet på Diakonhjemmet sykehus siden 2002.