

Frisk og kronisk syk
NBRR

Nasjonal behandlingstjeneste
for revmatologisk rehabilitering



Kvalitetsrapport 2021

Innhold

1. Innledning.....	3
2. Pasientbehandling 2021	4
2.1 Året 2021 og Covid-19	4
2.2 Aktivitet, resultatmål og nøkkeltall	4
2.2.1 Opphold	4
2.2.2 Ventetid	5
2.2.3 Fordeling av oppholdstyper og lengde på opphold.....	5
2.2.4 Likeverdig tilgjengelighet for pasienter fra hele landet	5
2.2.5 UngNBRR	6
2.2.6 Bindevevssykdommer og vaskulitter.....	6
2.2.7 Samhandling med helse- og velferdstjenester lokalt	7
2.2.8 Individuell plan	7
3. Beskrivelse av pasientgruppen	7
3.1 Kjønn og aldersfordeling	7
3.2 Sivilstand og utdanning	8
3.3 Arbeid og trygdeytelser	9
3.4 Revmatologiske diagnoser	9
3.5 Sykdomsvarighet	10
3.6 Komorbiditet (tilleggstilstander)	10
3.7 Kroppsmasseindex (KMI).....	11
3.8 Aktuelle behandlingsregimer	12
3.9 Helserelatert livskvalitet ved innledende rehabiliteringsopphold	13
3.9.1 EQ-5D-5L.....	13
3.9.2 RAID	14
3.9.3 Bergen insomniskala (BIS)	15
3.11 Psykisk helse	16
3.12 Sykdomsforståelse.....	17
4. Kvalitetsmål	18
4.1 Pasientenes mål for oppholdet	18
4.1.1 Utbytte relatert til mål	19
4.1.2 Eierskap til egen målsetting	19
4.2 Epikriser	20
4.3 Svarprosent på evalueringsskjemaer	20
4.4 Informasjon før oppholdet	21
4.5 Høflighet og respekt	21

4.6 Opplevelse av tverrfaglig samarbeid.....	22
4.7 Samhandling	22
4.8 Fritekstkommentarer fra evalueringsskjemaene	23
4.8.1 Er det noe ved oppholdet du ville ønsket annerledes?	23
4.8.2 Er det noe ved oppholdet du er spesielt fornøyd med?	24
5. Evaluering av utbytte ved utreise fra rehabiliteringsoppholdet	25
5.1 Utbytte i forhold til livskvalitet.....	25
5.1.1 Endringer i EQ-5D-5L	25
5.1.2 Endringer i RAID.....	26
5.1.3 Endringer i skår på Bergen Insomniskår (BIS).....	28
5.2 Utbytte i forhold til psykisk helse	28
5.3 Utbytte i forhold til sykdomsforståelse	29
6. Utbytte 6 måneder etter avsluttet rehabilitering	30
6.1 Pasientevaluert utbytte.....	31
6.2 Endring av sykdomsforståelse i forløpet av rehabiliteringen.....	31
6.3 Endring av helserelatert livskvalitet målt med RAID i forløpet av rehabiliteringen.....	32
7. Undervisning, veiledning, forskningsdeltakelse og kompetansespredning	34
8. NBRRs tverrfaglige team.....	34
8.1 Personalet.....	34
8.2 Kompetanseoversikt.....	35

1. Innledning

Nasjonalt behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering, NBRR, utarbeider årlig en kvalitetsrapport. Hensikten med rapporten er å presentere resultater av den behandlingen vi gir våre pasienter og på de kvalitetsindikatorerne vi har satt. Kvalitetsrapporten bygger på prosjektet «*Livskvalitet og sykdomsforståelse hos pasienter innlagt til revmatologisk rehabilitering på 3.linjenivå: Status ved innleggelse og effekt av 3 ukers tverrfaglig spesialisert rehabilitering*». Dette er et prosjekt der NBRR systematisk samler inn informasjon om pasientgruppen, behandlingsresultater, pasienttilfredshet og pasientevaluert utbytte. Pasientene ved NBRR utgjør en selektert gruppe av pasienter over 18 år med inflammatorisk revmatisk sykdom. Alle pasientene som kommer til rehabilitering på NBRR møter et høyspesialisert tverrfaglig team som består av revmatolog, fysioterapeut, sykepleiere, ergoterapeut, sosionom og psykolog. Se mer på www.nbrr.no.

Vi har vært igjennom andre året med covid-19 pandemien, og har i større grad blitt vant til en hverdag med uforutsigbarhet, mindre sosial kontakt, smittevern hensyn, vaksinasjon, testing og ikke minst bekymring. På NBRR har vi vært preget av flytting, beredskap, pasientbestemt og ubestemte endringer og en sykehushverdag der de ansatte er slitne etter store påkjenninger av beredskap og nedstegning. Vi har imidlertid sett at NBRR-teamet klarer å stå igjennom både større og mindre stormer.

Årsrapport til Helsedirektoratet ble levert inn 10. februar 2022. I den blir aktivitet sett opp mot resultatmål, og vi rapporterer på hvordan vi utfyller det nasjonale mandatet. Kvalitetsrapporten har en annen hensikt og vektlegging av innhold, men rapportene utfyller hverandre. Kvalitetsrapporten for 2021 er den 10. i rekken.

Rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasients og brukers livssituasjon og mål. For at NBRR-teamet skal kunne jobbe med pasientene for å forstå og jobbe mot et felles mål, må vi utvikle oss sammen og jobbe tverrfaglig som team. Våre to ukentlige tverrfaglige møter er vår «operasjonsstue». Da samler vi oss rundt hvordan vi kan forstå, bistå og hjelpe våre pasienter i rehabiliteringsprosessen. Vi har også hatt fokus på å bevare og utvikle vår faglige kunnskap. Som et tiltak har vi hatt jevnlig «fag og lunsj», der formålet er faglig heving av kompetansen i teamet med en lavterskel intervensjon. Dette har vi gode erfaringer med.

Vi lever i en tid med mye endringer hvor effektivitet er et ord som blir flittig brukt. «Ukens dikt» er en tradisjon vi har hatt med oss i over 10 år. Hver mandag morgen starter vi uken sammen rundt ukens dikt, som sier noe om livet her og nå. Dette gir oss en mulighet til å bremse ned, ankre oss sammen og gir oss et ørlite vindu for refleksjon. Dette er viktig for at vi som team er samkjørte, koordinerte og har en trygghet i oss selv og teamet når vi møter pasienter som står i utfordrende sykdomssituasjoner og livssituasjoner.

Vi setter pris på vårt gode samarbeid med øvrige enheter i Klinikk for revmatologi, poliklinikk og forskning på Diakonhjemmet sykehus. Spesielt har Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) spilt en spesiell rolle i vår kompetanseformidling og involvering i forskning inn mot revmatologisk rehabilitering. Vi ser frem mot enda tettere kontakt og samarbeid når tjenestene, etter forespørsel fra Helse og Omsorgsdepartementet, går igang med prosess der NKRR skal innlemmes i NBRR. Videre ønsker vi å takke referansegruppen for gode innspill, bistand og støtte i 2021.

God lesning av årets Kvalitetsrapport!

2. Pasientbehandling 2021

2.1 Året 2021 og Covid-19

Nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering (NBRR) startet opp driften i 2021 i lokalene Diakonhjemmet disponerte på Tåsen. NBRR startet opp full drift med fem innlagte pasienter fra 5. januar. Pasientene møtte og jobbet med NBRRs seks faggrupper (revmatolog, sykepleier, ergoterapeut, fysioterapeut, psykolog og sosionom) og fikk i tillegg samtaler med klinisk farmasøyt, likt NBRRs vanlige drift.

Grunnet økt smittesituasjon i landet før påske, ble det besluttet at et planlagt UngNBRR oppfølgingopphold på fem dager skulle omgjøres til heldigitale opphold. Pasientene gav uttrykk for skuffelse, da de hadde gledet seg til å se hverandre og NBRR-teamet igjen etter sitt UngNBRR rehabiliteringsopphold i 2020. Det heldigitale oppholdet ble gjennomført med individuelle og felles samtaler med *Confrere* (videosamtaler som oppfyller kravene til sikkerhet i norsk helsesektor og følger gjeldende personvernbestemmelser). Denne endringen medførte at det ikke kunne benytte særkoden for rehabilitering Z50.80, da dette krever fysisk innleggelse. Oppholdene møtte imidlertid de andre kravene til bruk av særkoden.

Inntak av pasienter etter påske ble noe redusert, da NBRR ble samlokalisert med Revmatologisk sengepost tilbake i hovedbygget på Diakonhjemmet sykehus. Samlokaliseringen skjedde i påvente av å kunne ta i bruk våre opprinnelige lokaler som ligger sammen med en medisinsk sengepost. I mai var NBRR tilbake i sine opprinnelige lokaler, men full sengepost ble det ikke før i juni grunnet smittetrykket på sykehuset. Enheten hadde som planlagt stengt i sommerukene 27-31, og hadde full drift igjen fra uke 32.

Høsten gikk som planlagt, men NBRR har med pandemien opplevd et større krav til fleksibilitet og tilrettelegging knyttet til pasientinntak. Flere pasienter utviser større bekymring for sykdom og smitte i tråd med smittesituasjonen nasjonalt. Inntaksteamet på NBRR, bestående av seksjonsoverlege, leder og fagsykepleier i samarbeid med sekretær og sykepleiertjenesten, bruker betydelig med tid for å koordinere, vurdere og utvise hensyn for pasienter og ansatte for å redusere risiko for smitte, sykdom og fravær.

Pandemien har gjort ansatte på NBRR mer habile på å benytte digitale verktøy i samarbeid med pasienter (pasientsamtaler, samarbeidsmøter, møte med pårørende), men også eksternt (webinarer, kurs o.l.). Bruken av digitale verktøy har i 2021 vært enn mer integrert del av behandlingen og brukes i de tilfeller der vi ser det som hensiktsmessig.

2.2 Aktivitet, resultatmål og nøkkeltall

2.2.1 Opphold

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

I 2021 hadde NBRR totalt 98 opphold, fordelt på 80 unike pasienter.

94 av oppholdene ble kodet med Z50.80. Fire oppfølgingsopphold måtte omgjøres til heldigital oppfølging på grunn av smittesituasjonen, og oppfylte derfor ikke kriteriene for bruk av denne koden. Med denne forklaringen anses resultatmålet som oppnådd.

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

Det var totalt 61 henvisninger i 2021, hvorav 15 fikk avslag. Begrunnelse for avslag:

Ikke medisinsk indikasjon:	3
Til annen avdeling/omsorgsnivå:	7
Utfyllende opplysninger mangler:	5

Tabell 1: Begrunnelse for avslag

Det er ikke uvanlig at inntaksteamet kontakter henviser om utfyllende opplysninger for å kunne vurdere søknaden. Ved alle avslag skrives et brev til pasient og henviser med begrunnelse for avslaget ut i fra NBRRs henvisningskriterier. I brevet vises det også til hvor disse finnes.

2.2.2 Ventetid

Pasientene som gjennomførte innledende rehabiliteringsopphold i 2021 hadde gjennomsnittlig ventet 117 dager på et tilbud fra NBRR. Tidsrommet er målt fra henvisningen er registret, til datoen for oppmøte beskrevet i tilbud om opphold. Medianverdi på ventetid var også 117 dager i 2021. Pasientbestemte utsettelse er ikke med i dette tallet.

På NBRR jobbes det aktivt med å skreddersy tidspunkt for opphold til det som passer for pasienten, 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. 117 dager er derfor ikke dekkende for å vise ventetid. Ventetiden varierer fra 7 dager til 256. Det er 4 pasienter som har ventet mer enn 200 dager. Den lengste ventetiden relateres til forhold knyttet til pandemien.

2.2.3 Fordeling av oppholdstyper og lengde på opphold

En nasjonal behandlingstjeneste skal behandle de pasientene som trenger et høyspesialisert og individuelt tilpasset rehabiliteringstilbud. Alle pasientene som henvises til NBRR får derfor først tilbud om et *innledende rehabiliteringsopphold* på 5-10 dager. Oppholdet innebærer en grundig tverrfaglig kartlegging av pasientens utfordringer og rehabiliteringsbehov, og gir et godt grunnlag for å vurdere på hvilket nivå den videre rehabiliteringen skal foregå. Av de 42 innledende rehabiliteringsoppholdene i 2021, ble det ved **31 opphold (74 %)** konkludert med at det var behov for rehabilitering på 3. linje-nivå. For de andre pasientene ble det enten konkludert med at det innledende rehabiliteringsoppholdet var tilstrekkelig, eller at rehabiliteringen ble videreført gjennom samarbeid med og kompetanseoverføring til tjenester lokalt og regionalt. Det hender også at pasientene ikke ønsker et videre tilbud.

Behovet for *oppfølgingsopphold* etter rehabiliteringsoppholdet vurderes i hvert enkelt tilfelle.

Oppholdstype	Antall	Andel (%)	Median (min, maks) antall dager
Innledende rehabiliteringsopphold	42	43 %	8 (5,15)
Rehabiliteringsopphold	41	42 %	18 (8, 26)
Oppfølgingsopphold	15	15 %	6 (5, 10)
Totalt antall opphold	98	100 %	11 (5, 26)

Tabell 2: Oppholdstyper og lengde på oppholdene i 2021

2.2.4 Likeverdig tilgjengelighet for pasienter fra hele landet

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

Som nasjonal behandlingstjeneste 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.

I Helse Sør-Øst bor 56% av befolkningen, i Helse Vest bor 21%, i Helse Midt-Norge 14% og i Helse Nord 9%. I 2021 var antall nyhenviste fordelt slik:

RHF/befolkningsandel	Antall nyhenviste/andel % av nyhenvisingene	Forholdet mellom andel nyhenvisinger/befolkningsandel
Helse SørØst/56%	33/76.7	1.37
Helse Vest/21%	2/4.7	0.22
Helse Midt/14%	2/4.7	0.33
Helse Nord /9%	6/14	1.6

Tabell 3: Nyhenviste pasienter fordelt på regionale helseforetak (RHF)

Tallene viser som tidligere år at det er få nyhenvisinger fra Helse Midt og Helse Vest. Andel nyhenvisinger fra Helse Sør Øst og fra Helse Nord er relativt stabile fra tidligere år. Andel nyhenvisinger fra Helse Nord har økt sammenlignet med 2020 da reiserestriksjoner grunnet pandemien bidro til at det i 2020 bare var 3 nyhenviste pasienter fra Helse Nord.

NBRR jobber iherdig med å nå resultatmålet om likeverdig tilgjengelighet. I 2021 har NBRR hatt flere direkte tiltak rettet mot Helse Vest, som ledd i å formidle kunnskap om NBRRs behandlingstilbud.

2.2.5 UngNBRR

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

I 2020 igangsatte NBRR prosjektet *UngNBRR*, der vi blant annet hadde fokus på hvordan jobbe med utfordringene knyttet til overgangsfasene fra skole og utdanning og/eller skole til arbeid. I den forbindelse ble det etablert en prosjektgruppe som har drevet med kompetanseoppbygging i teamet, samarbeidet med andre tjenester og instanser, og utformet innholdet til et gruppebasert tilbud for pasienter under 35 år. Prosjektgruppen har planlagt og lagt til rette for gjennomføringen av UngNBRR oppholdene i 2021.

Det har blitt gjennomført to gruppebaserte tilbud for pasienter under 35 år, for i alt 8 pasienter.

Fire pasienter var på et rehabiliteringsopphold i til sammen 21 dager, og 4 pasienter var på et oppfølgingsopphold.

Dette resultatmålet ansees som oppnådd, og videreføres til neste år.

2.2.6 Bindevevssykdommer og vaskulitter

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

I 2021 var 19% av alle nyhenvisinger fra denne diagnosegruppen. I 2020 var det 18%. Dette viser at vi strekker oss nærmere vårt resultatmål.

Det er viktig å bevare og utvikle kompetansen om bindevevssykdommer og vaskulitter i teamet, slik at vi kan fortsette å gi denne pasientgruppen et rehabiliteringstilbud som er trygt og faglig forankret. Vi har derfor hatt et spesielt fokus på disse diagnosene på fagdag i 2021.

I 2021 startet prosessen med å gjøre oss kjent med kartleggings skjema *Inclusion Body Myositis-Functional Rating Scale (IBM-FRS)*, for våre pasienter med inklusjonslegememyositt. Da vi har et fåtall pasienter med diagnosen hvert år har vi per nå ikke inkludert skjemaet som en del av våre

kvalitetsverktøy, men vi ønsker å se på og vurdere nytteverdien og ha prosess videre med dette i 2022.

Videre er et viktig fokus å spre kompetanse om vårt rehabiliteringstilbud til denne pasientgruppen til helseforetak, behandlere, pasienter og pårørende.

2.2.7 Samhandling med helse- og velferdstjenester lokalt

Mål: Det skal være involvering og samhandling med det lokale hjelpeapparatet

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

2021 har det i **64%** av alle rehabiliteringsopphold vært kontakt med lokalt hjelpeapparatet. Les mer om vårt kvalitetsmål om samhandling i kapittel 4.7.

2.2.8 Individuell plan

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

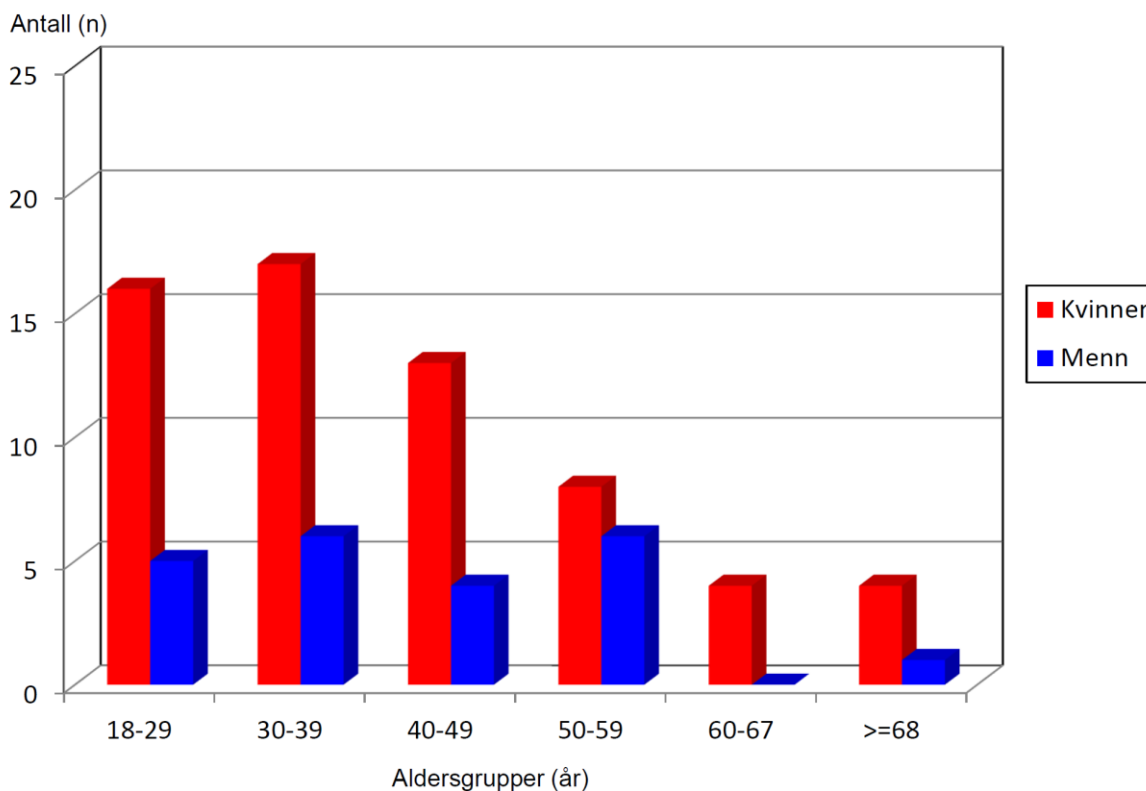
Individuell Plan (IP)	Antall 2021
IP igangsatt under innleggelse	3
IP igangsatt før innleggelse	2
IP ikke vurdert som aktuelt nå	79

Tabell 4: Individuell plan

3. Beskrivelse av pasientgruppen

3.1 Kjønn og aldersfordeling

I 2021 gav NBRR et tilbud til 84 unike pasienter, 62 kvinner (74%) og 22 menn (26%). Dette inkludert de 4 pasientene som gjennomførte det digitale oppfølgingsprogrammet som del av UngNBRR. Median alder (min, maks) for kvinner i 2021 var 36.5 (22, 78) år, for menn var median alder 39.0 (20, 68) år. Median alder i 2020 var også under 40 år for begge kjønn. Median alder for unike pasienter i 2017, 2018 og 2019 var henholdsvis 43, 43 og 44 år. NBRRs fokus på å imøtekomme rehabiliteringsbehovet hos unge mennesker med inflammatorisk revmatisk sykdom anses som den viktigste forklaringen til at median alder for de unike pasientene har vært lavere de siste 2 år.

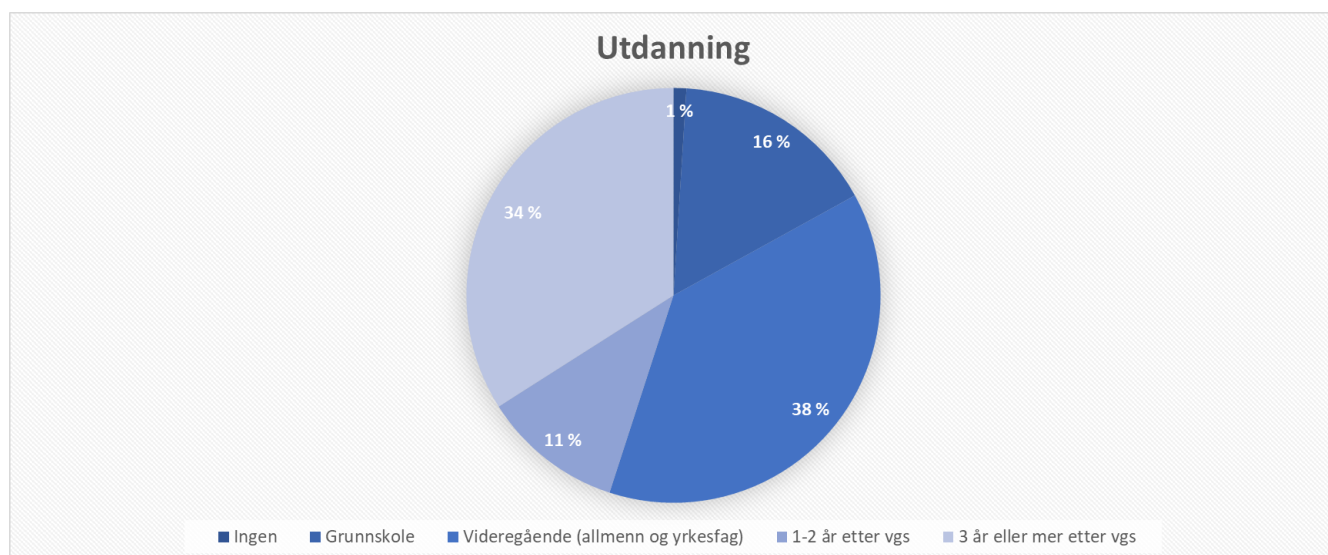


Figur 1: Fordeling på alder og kjønn av de unike pasientene i 2021

3.2 Sivilstand og utdanning

56 % av pasientene er gift eller samboer, mens 44 % bor alene (skilt/singel).

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



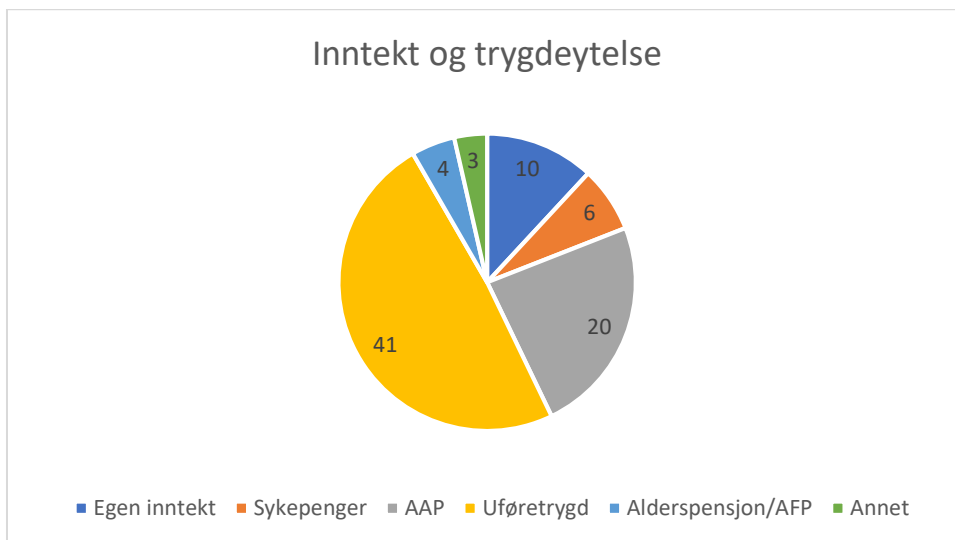
Figur 2: Høyeste fullførte utdanning (n=88)

3.3 Arbeid og trygdeytelser

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

I 2021 var 32 av 84 unike pasienter i et deltid- eller heltids inntektsgivende arbeidsforhold. Det var 45 pasienter som hadde en varig trygdeytelse som uføretrygd eller alderspensjon.

Det var 29 pasienter som hadde en fortsatt mulig eller uavklart situasjon knyttet til fremtidig yrkesaktivitet. I denne gruppen kommer de pasientene som mottok arbeidsavklaringspenger (AAP), var sykemeldt, var aktiv arbeidssøkende eller studenter. Noen av pasientene som mottok AAP, var sykemeldt, student eller var fremdeles ansatt i en stilling.

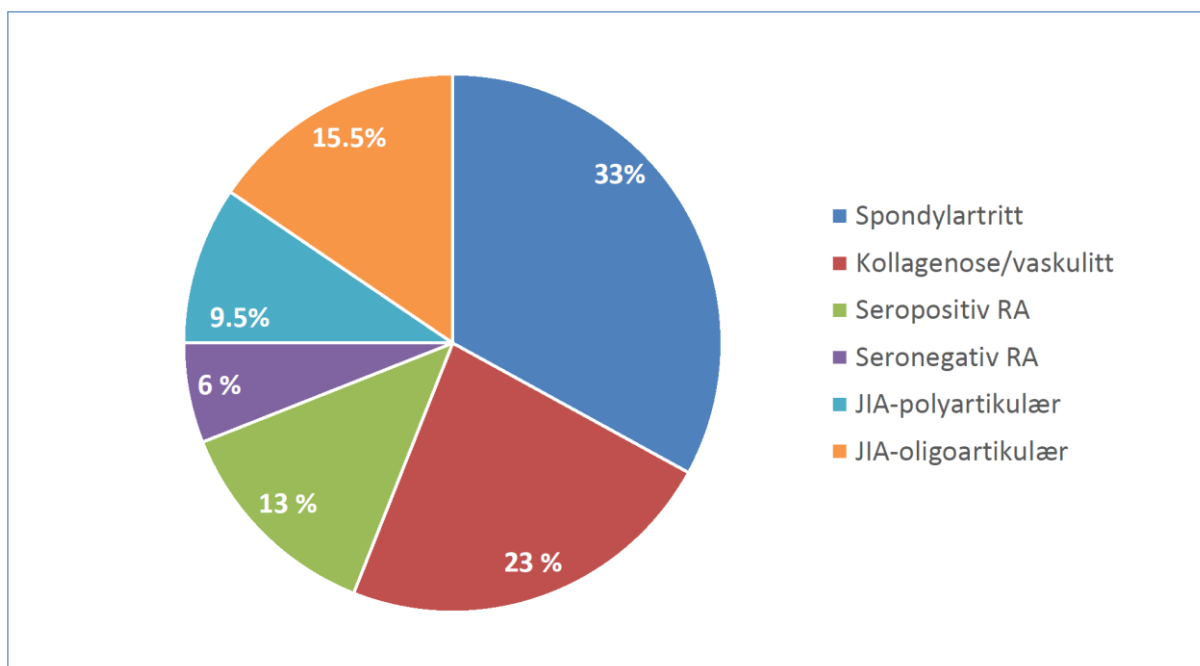


Figur 3: Inntekt og trygdeytelse (n=84)

3.4 Revmatologiske diagnoser

De 84 unike pasientene i 2021 fordelte seg på de 6 ulike diagnosegruppene som illustrert i figur 4. Som alle tidligere år er det flest pasienter med diagnose innen spondylartritt-gruppen, i 2021 utgjør vel 30% av de unike pasientene, noe som er lavere enn tidligere år, da andelen har ligget på mellom 40 og 50% (sjekk det). I gruppen spondylartritter inkluderes pasienter med ankyloserende spondylitt, uspesifisert spondylartritt, juvenil spondylartritt, psoriasisartritt, SAPHO og reaktiv artritt.

I 2021 utgjorde pasienter med bindevevssykdom og vaskulitter 23 % av de unike pasientene, som tilsvarer andelen av de unike pasientene i 2020 (24%). Andelen pasienten med juvenile artritter er 25%, oligoartikulære 15.5 % og polyartikulære 9.5 %, dette er en høyere andel enn hva vi har registrert de siste 2-3 årene. Revmatoid artritt (RA) utgjorde til sammen 19%, hvorav 13% var seropositive.



Figur 4: Prosentvis fordeling av de ulike pasientene (n=84) i diagnosegrupper

3.5 Sykdomsvarighet

Median sykdomsvarighet for de 84 unike pasientene var 11 år, med variasjon fra 1 til 53 år. Median sykdomsvarighet var den samme i 2018, 2019 og 2020. Tabell 5 viser hvordan sykdomsvarighet og antall pasienter under 30 år varierer i de ulike diagnosegruppene.

Diagnosegruppe	Antall (n)	Sykdomsvarighet (år) median (min-maks)	Sykdomsvarighet < 5 år (n)	Alder 18-29 år (n)
Spondyloartritt	28	7 (1-39)	9	3
JIA-polyartikulær	8	21 (16-43)	0	0
JIA-oligoartikulær	13	28 (10-53)	0	0
Seropositiv RA	11	7 (1-40)	4	1
Seronegativ RA	5	12 (2-48)	1	1
Kollagenose/vaskulitt	19	8 (1-45)	6	2
Alle unike pasienter	84	11 (1-53)	20	7

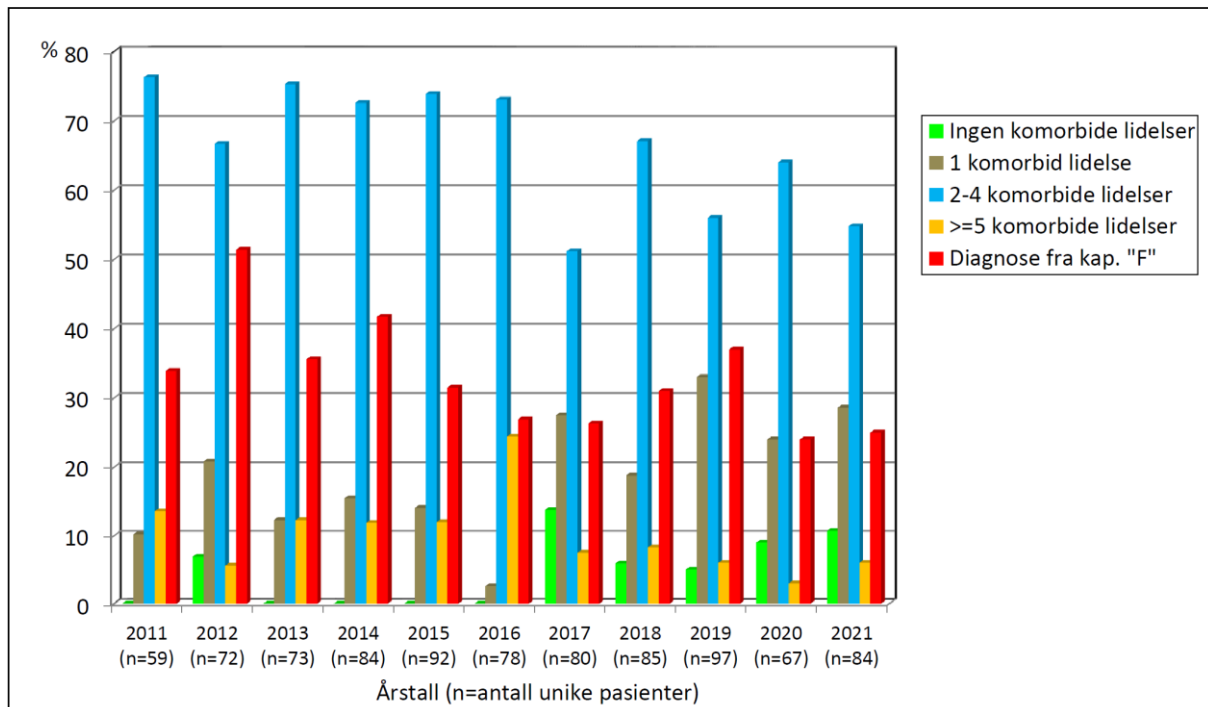
Tabell 5: Antall pasienter i hver diagnosegruppe, sykdomsvarighet og antall pasienter i yngste aldersgruppe fordelt på diagnosegruppe.

3.6 Komorbiditet (tilleggstilstander)

For pasienter som har vært innlagt på NBRR og som oppfyller kravene til kompleks rehabilitering, er første diagnose i epikrisen alltid særkoden Z50.80, kompleks tverrfaglig rehabilitering. Alle pasientene som innlegges NBRR har en inflammatorisk revmatologiske sykdom, det er et av henvisningskriteriene for rehabilitering ved NBRR. Diagnosekoden på den aktuelle inflammatoriske revmatologiske sykdommen (hovedtilstanden) settes alltid som andre diagnose etter Z50.80. I den

tverrfaglige epikrisen kodes videre alle tilstander som eksisterer samtidig med hovedtilstanden og som blir gjenstand for observasjon, ekstra undersøkelser og/eller behandling under oppholdet.

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



Figur 5: Andel pasienter med en eller flere tilleggdiagnoser i tverrfaglig epikrise i perioden 2011-2021.

Resultat: Andelen der det ikke er registrert noen tilleggstilstander er kun 10%, altså er det hos 90% brukt ressurser under oppholdet på vurdering og/eller tiltak for andre sykdommer enn den revmatologiske grunnsykdommen. Figuren viser videre at andelen pasienter registrert med 2-4 komorbide lidelser også i 2021 var over 50%. Andel pasienter med 5 eller flere komorbide lidelser har variert noe i 11-års perioden, i 2021 var andelen 6%.

Subanalyser har vist at andel pasienter registrert med diagnose på psykisk lidelse, kapittel F i ICD10, i 2021 var 25% (røde stolper) som tilsvarer det vi registrerte i 2020. Figuren illustrerer at andel med komorbiditet psykisk lidelse enkelte år har vært over 30%. Andel i 2021 med diagnose på psykisk lidelse (25%) samsvarer med resultatene etter utfylling av HADs-skjemaet (Hospital anxiety and depression scale), se kapitlene 3.11 og 5.2.

3.7 Kroppsmasseindex (KMI)

I kvalitetsrapporten for 2020 rapporterte NBRR for første gang data på høyde, vekt og KMI. Av de 67 unike pasientene i 2020 hadde 24% fedme, definert som KMI ≥ 30 . Vi har fortsatt å registrere og samle inn data på dette fordi helseutfordringer relatert til fedme er et økende samfunnsproblem og vi har erfart at dette også gjelder vår pasientgruppe. Tabell 6 gir en oversikt over hvordan de unike pasientene i 2021 fordeler seg i KMI-grupper. Dessverre mangler vi data på 9 av de 84 unike pasientene, tabell 6 tar utgangspunkt i de 76 unike pasienter vi har data på.

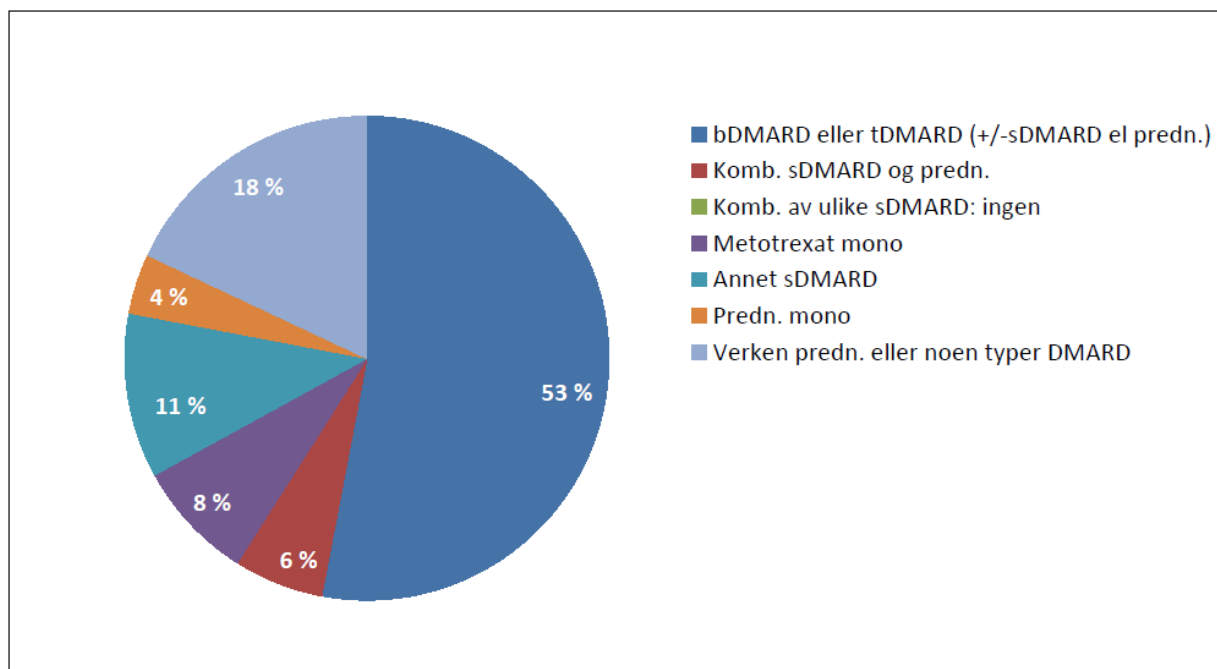
Blant de 20 pasientene som har KMI ≥ 30 og som da per definisjon har diagnosen fedme, er det 4 som er under behandling med prednisolon for sin revmatologiske sykdom og 12 som tidligere har blitt behandlet med enten perorale steroider eller gjentatte intraartikulære eller intramuskulære steroidinjeksjoner.

KMI-grupper	Kvinner (n=57) n (% av kvinner)	Menn (n=19) n (% av menn)	Alle (n=76) n (% av alle)
Undervektig (<18.5)	3 (5.3)	1 (5.3)	4 (5.3)
Normalvektig (18.5-24.9)	21 (36.8)	8 (42.1)	28 (38.2)
Overvektig (25.0-29.9)	16 (28.1)	7 (36.8)	23 (30.3)
Fedme (≥ 30)	17 (29.8)	3 (15.8)	20 (26.3)

Tabell 6: Antall og andel av pasientene i ulike kroppsmasseindex (KMI)-grupper fordelt på kjønn

3.8 Aktuelle behandlingsregimer

Et av henvisningskriteriene til NBRR er diagnostisert inflammatoriske revmatologisk sykdom, som skal være optimalt behandlet av lokal revmatolog før pasienten tas inn til innledende rehabilitering. Figur 6 under illustrerer behandlingsregimer for hovedtilstanden til de 84 unike pasientene. Vi registrerer ikke andel pasienter som bruker NSAIDs.



Figur 6: Prosentvis fordeling av de ulike medikamentelle behandlingsregimer for den revmatologiske sykdommen (n=84)

Resultat: Fordelingen av de ulike behandlingsregimer er i samsvar med hva som forventes med utgangspunkt i andel pasienter i hver diagnosegruppe, se figur 6. Behandlingsregimet bDMARD (biologiske DMARD) eller tDMARD (JAK-hemmere), enten i monoterapi eller kombinert med et sDMARD (syntetiske DMARD) eller med prednisolon, brukes i 53% av de unike pasientene. Med utgangspunkt i indikasjonsstillingen for disse behandlingsregimene, er både biologiske DMARD-

preparater og JAK-hemmere vanlig behandling ved spondylartritt og revmatoid artritt (RA). Spondylartritt, RA og juvenile artritt utgjorde til sammen 48 % av de unike pasientene.

I 2021 er det 15 pasienter (18%) av de unike pasientene som verken behandles med prednisolon eller noen typer DMARDs. Hos 8 av disse er det ikke indikasjon (hvorav 2 har inklusjonslegememyositt), 2 pasienter har indikasjon, men skepsis og motstand mot DMARDs har hindret oppstart, 4 pasienter har hatt bivirkninger av all tilgjengelig medikasjon, og hos en -1- pasient er det kontraindisert med immundempende medikasjon.

3.9 Helse relatert livskvalitet ved innledende rehabiliteringsopphold

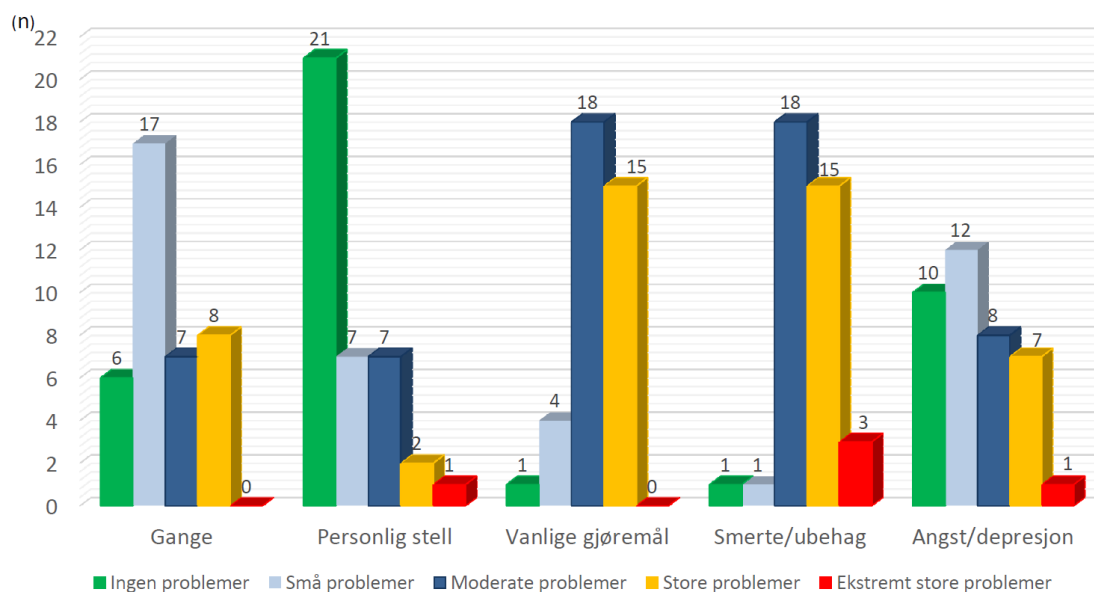
Fra 2017 har pasientene ved NBRR fylt ut 2 ulike skjemaer som måler livskvalitet, nemlig EQ-5D-5L (Euroqol-5-dimension-5 levels) og RAID (Rheumatoid arthritis impact of disease).

I 2020 ble et eget skjema for vurdering av søvn inkludert i NBRRs kvalitetsprosjekt, *Bergen insomniskala (BIS)*. Resultater for pasientpopulasjonen innlagt i 2020 ble ikke rapportert i kvalitetsrapporten for 2020, det rapporteres derfor i år resultatet for pasientpopulasjonen samlet for 2020 og 2021.

3.9.1 EQ-5D-5L

EQ-5D-5L er et standardisert, generisk instrument som måler helseutfall på 5 områder: gange, personlig stell, vanlige gjøremål, smerte/ubehag og angst/depresjon. Det bes om å vurdere helsen i dag innen hvert område med 5 svaralternativer; ingen problemer, små problemer, moderate problemer, store problemer og ekstremt store problemer. I EQ-5D-5L er det også inkludert en visual analog skala fra 0-100 mm (EQ-VAS) for måling av egnevurdert helse i dag, der «0» er den dårligste helsen du kan tenke deg og «100» er den beste helsen du kan tenke deg.

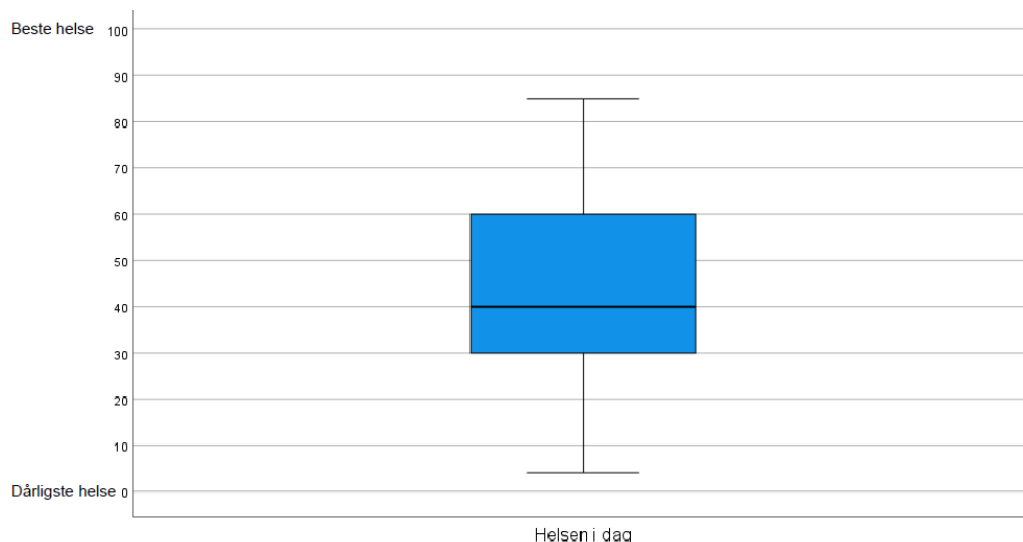
I figuren under presenteres dataene på EQ-5D-5L for de pasientene som ble innlagt til innledende rehabiliteringsopphold i 2021. Det var 4 pasienter som ikke fylte ut EQ-5D, det rapporteres svar fra 38 pasienter. Senere i rapporten presenteres endringer i EQ-5D-5L fra innleggelse til utreise for de som har vært innlagt til et 2-3 ukers rehabiliteringsopphold.



Figur 7: Fordeling av antall svar på hvert svaralternativ på hvert område i EQ-5D ved innkomst til innledende rehabiliteringsopphold (n=38, 4 missing).

Resultater: I underkant av 40% (15 av 38) som innlegges til innledende rehabilitering, har fra moderate til store problemer med gange. Vel en fjerdedel (10 av 38) har fra moderate til store og svært store problemer med personlig stell. En stor andel (33 av 38) angir fra moderate til store problemer med vanlige gjøremål, og samme andel angir fra moderate til store problemer med smerte/ubehag. Tre pasienter angir ekstremt store problemer med smerte/ubehag. Vel 40% svarer at de har fra moderate, til store og ekstremt store problemer med angst/depresjon.

Skår på egenvurdert helse på EQ-VAS for pasientene som var innlagt til innledende rehabilitering og som har svart (38 av 42), er illustrert i figur 8.



Figur 8: Boxplot av egenvurdert helse EQ-VAS (median, kvartiler, maks og min-verdi) (n=38, 4 missing).

Resultater: 50% av pasientpopulasjonen i 2021 skårer mindre enn 40 på EQ-VAS når de kommer til et innledende rehabiliteringsopphold. Medianverdien for populasjonen i 2020 var 50. Med utgangspunkt i EQ-VAS har pasientpopulasjonen i 2021 noe dårligere livskvalitet enn i 2020. En mulig forklaring på dette at en større andel av aktuelle NBRR-pasienter var Covid-19 vaksinert i 2021, noe som bidro til at redselen for smitte ved reise til Oslo var mindre selv for de sykeste pasienter.

3.9.2 RAID

Spørreskjemaet RAID (Rheumatoid arthritis impact of disease) måler 7 ulike dimensjoner ved selvopplevd helse/livskvalitet den siste uken, på en skala fra 0 til 10, der høyt skår betyr dårlig helse/livskvalitet. De 7 dimensjonene er smerte, fysisk funksjon, utmattelse/fatigue, søvn, fysisk velvære, følelsesmessig velvære og mestring. En sammensatt skår, RAID-total, kan regnes ut på grunnlag av hver av de 7 underskårene. I utregning av RAID-total vektet smerte, fysisk funksjon og fatigue mer enn de øvrige dimensjoner. Smerte vektet med faktor 0.21, fysisk funksjon vektet med 0.16, fatigue/utmattelse vektet med 0.15 og de øvrige vektet med faktor 0.12. RAID er utviklet i samarbeid med pasienter med revmatoid artritt (RA) gjennom organisasjonen OMERACT (Outcome measures in Rheumatology).

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

RAID-dimensjon	Mean (95% CI)	Median (min, maks)
Smerte (0-10)	5.8 (5.0-6.6)	6.0 (0-10)
Fysisk funksjon (0-10)	5.5 (4.8-6.2)	5.5 (1-10)
Fatigue (0-10)	7.1 (6.5-7.7)	7.5 (2-10)
Søvn (0-10)	5.4 (4.5-6.3)	6.0 (0-10)
Fysisk velvære (0-10)	6.6 (5.9-7.3)	7.0 (1-10)
Følelsesmessig velvære (0-10)	5.7 (4.9-6.5)	6.0 (0-10)
Mestring (0-10)	5.3 (4.5-6.0)	5.5 (1-10)
RAID-total (0-10)	5.9 (5.3-6.5)	6.1 (1.5-9.2)

Tabell 7: 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 rehabiliteringsopphold i 2021 (n=38, 4 missing)

Resultat: Pasientene ved NBRR skårer relativt høyt på hver dimensjon, høyt skår betyr dårlig livskvalitet. Gjennomsnittverdien på alle dimensjoner ligger godt over 5. Høyeste skår er på dimensjonen fatigue/utmattelse, med gjennomsnittsverdi 7.1, og median 7.5.

Blant de 38 som har svart på RAID var det 30 kvinner og 8 menn. Kvinnene skårer numerisk høyere på alle dimensjoner, og det er større spredning av skårene hos menn. Mean (CI) verdien for RAID-total kvinner/menn er 6.1 (5.5-6.7)/5.1 (3.5-6.7), tilsvarende median (min, maks) for kvinner 6.2 (2.4-9.2) vs menn 5.7 (1.5-6.9).

3.9.3 Bergen insomniskala (BIS)

Som det går fram av tabell 7 over er det 50% av pasientene som innlegges ved NBRR for første gang som skårer dårligere enn 6 på RAID-søvn (måler selvopplevd søvn siste uken). Vi har ønsket å samle inn mer utfyllende opplysninger om søvnproblemer i pasientpopulasjonen og har fra 2020 valgt å bruke Bergen insomniskala. Denne skalaen ble utviklet og validert basert på DSM-IV-kriteriene for insomni (søvnløshet), og består av 6 spørsmål knyttet til søvn og tretthet de siste tre månedene. De første 3 spørsmålene 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 dagtidfungering og misnøye med søvnen. Hvert spørsmål graderes på en skala 0-7 etter hvor mange dager i uka pasienten har opplevd dette siste måned. Resultatet kan angis som sumskår fra 0-42, der høyt skår betyr store søvnproblemer. 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 insomni i henhold til DSM-IV.

	Ved innkomst IRO 2020 n=32	Ved innkomst IRO 2021 n= 38 (4 missing)
Sumskår BIS (0-42), median (min, maks)	23.0 (10-42)	29.5 (0-40)
Insomni, n (%)	29 (90.6)	36 (94.7)

Tabell 8: Sumskår Bergen insomnia skala (BIS) og andel som fyller kriteriene for insomni ved innkomst til innledende rehabiliteringsopphold (IRO) i 2020 (n=32) og i 2021 (n=38, 4 missing)

Resultater: Mer enn 50% av pasientene innlagt til innledende rehabiliteringsopphold (IRO) i 2020 skårer høyere enn 23 på en skala fra 0-42, i 2021 skårer 50% høyere enn 29.5 på samme skala. Mer enn 90% av pasientene som innlegges til innledende rehabiliteringsopphold i 2020 og 2021 fyller

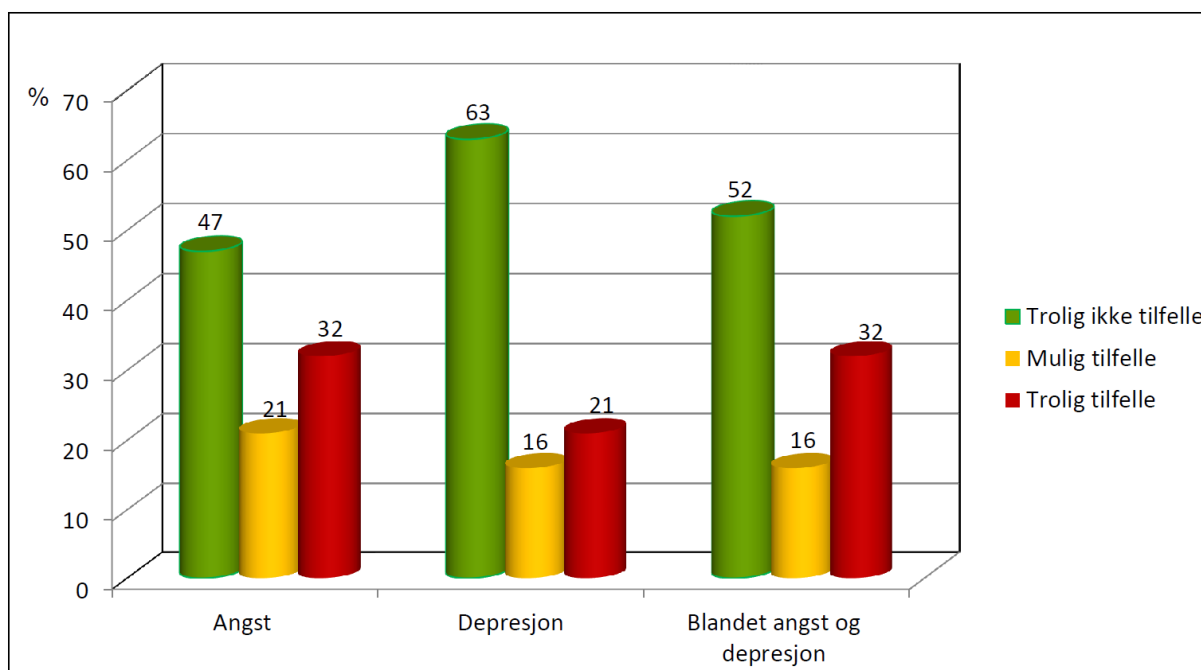
kriteriene for insomni i henhold til DSM-IV, i 2021 var andelen nærmere 95%. Disse tallene viser at de aller fleste av pasientene som kommer til NBRR har store utfordringer med søvn noe som bør innebære at NBRR i sitt videre arbeid må ha enda mer fokus på kartlegging og tiltak rettet mot søvn. Generelle tiltak som anvendes i pasientarbeidet i dag er gjennomgang av søvnhygieneråd publisert på hjemmesiden til Nasjonal kompetansesenter for søvnsykdommer (SOVno), og anbefaling om å se vår psykolog Lisa Elstads film «Sove bedre? Gjør disse tre tingene først». Denne filmen ligger ute på youtube.

EQ-5D-5L, RAID og BIS fylles ut i begynnelsen av alle typer opphold og i tillegg på slutten av oppholdet for de som har vært innlagt til et rehabiliteringsopphold. Data på endring i livskvalitet målt med EQ-5D-5L og RAID, og for endring i søvn målt med BIS, rapporteres i kapittel 5.1.3, *Utbytte av rehabiliteringen*.

3.11 Psykisk helse

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

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



Figur 9: Prosentvis fordeling av symptomtrykk for angst, depresjon og blandet angst/depresjon ved innkost til innledende rehabiliteringsopphold (n=38, 4 missing).

Resultat: Basert på utfylling av HADS har trolig vel 30 % en angstlidelse og samme %-andel en blandet angst og depressiv lidelse. 21% skårer innenfor kategorien «trolig tilfelle av depresjon» ved innkost til innledende rehabiliteringsopphold. HADS er ikke et diagnostisk verktøy og HAD-skår må alltid sammenholde med klinisk vurdering, eventuelt bruk av andre kartleggingsinstrumenter. Figur 5 lenger framme i rapporten viser at 24 % av pasientene har en diagnose på psykisk lidelse i epikrisen etter opphold ved NBRR. Altså er det et rimelig godt samsvar mellom resultat ved kartlegging med HADS og klinisk diagnose.

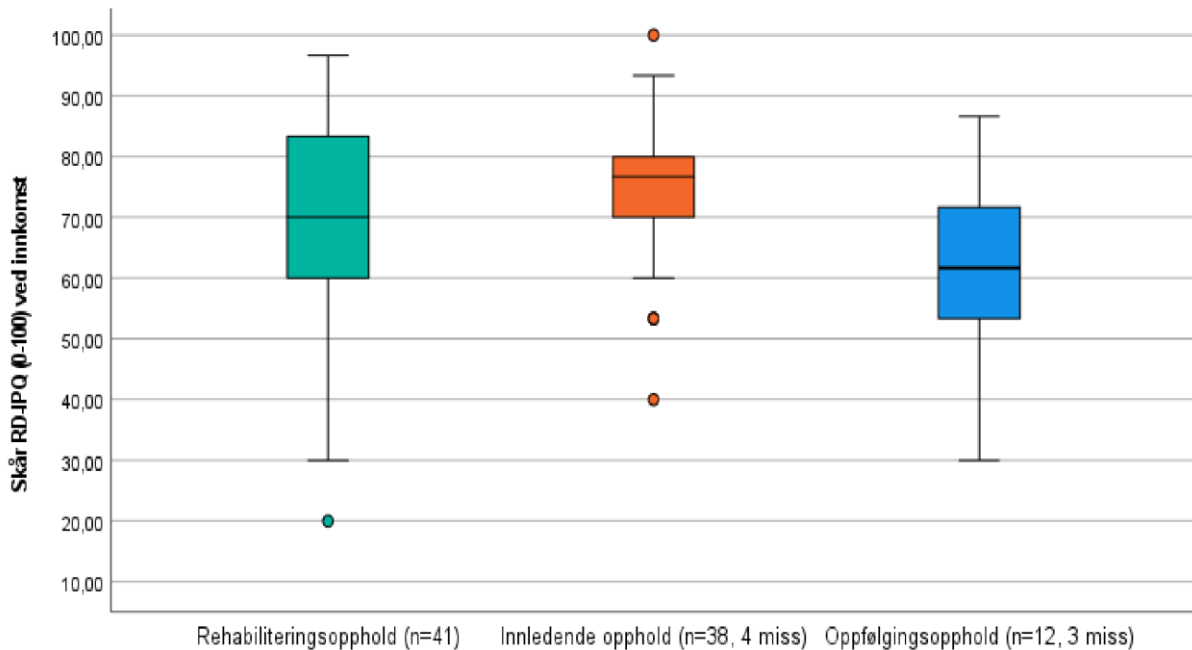
På bakgrunn av HAD-skårene har vel en tredel av pasientene som kommer til et innledende opphold et symptomtrykk som vil kreve 1) spesialisert kompetanse innen psykisk helse 2) vurdering av om henvisning til utredning og behandling for de psykiske plagene er nødvendig 3) tverrfaglige tiltak som er tilpasset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

Endring i selvrapportert psykisk helse fra innkost til utskrivelse i et rehabiliteringsopphold omtales senere i rapporten, se kapittel 5, *Evaluering av utbytte ved utreise fra rehabiliteringsoppholdet*.

3.12 Sykdomsforståelse

Med sykdomsforståelse menes pasientens tanker og oppfatninger om sin sykdom, og om hva hun/han mener vil bidra til bedring, alternativt forverring, av sykdommen. Dette er viktig informasjon for helsepersonell for å kunne forstå pasientens utgangspunkt, og ut i fra det vurdere hensiktsmessige tiltak. I en ren klinisk setting handler en helsearbeiders evne til å få tak i pasientens perspektiv først og fremst om gode kommunikasjonsferdigheter. Ved NBRR er vi nysgjerrige på om vår kommunikasjon med pasientene og tiltak under et rehabiliteringsopphold, kan endre pasientenes sykdomsforståelse i en positiv retning. Spørreskjemaet RD-IPQ (Rheumatic Disease Illness Perspective Questionnaire) er tilpasset pasienter med revmatisk sykdom og validert for norske forhold (Løchting, Garrat og Fjerstad, 2012). 6 av 10 spørsmål danner grunnlag for en summert skår for sykdomsforståelse, innbefattet aspektene *identitet, konsekvens og følelser* relatert til den revmatiske

sykdommen. Summert skår omregnes til en skala fra 0-100, der høyere skår tyder på mer truende oppfatning av sykdommen. Det foreligger ikke forskningsresultater som kan gi grunnlag for definisjon av en cut-off for hva som er god versus dårlig sykdomsforståelse.



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

Resultat: Median (min, maks) RD-IPQ ved innledende opphold (n=38) er 76.7 (40, 100). De som kommer inn til rehabiliteringsopphold (n=41) har median (min, maks) RD-IPQ 70.0 (20.0, 96.7), mens de som kommer inn til oppfølgingsopphold (n=12) skårer median (min, maks) RD-IPQ 61.7 (30.0, 86.7). Disse verdiene på RD-IPQ kan tolkes som uttrykk for at pasientene som innlegges ved NBRR tenker at sykdommen har relativt store negative konsekvenser for dem, med negativ påvirkning på identitet, og følelser.

RD-IPQ fylles ut ved innkøst til alle oppholdstypene, samt ved utreise fra rehabiliteringsopphold. Endring av sykdomsforståelse fra innkøst til utskrivelse ved rehabiliteringsopphold er beskrevet i kapittel 5.3 *Utbytte i forhold til sykdomsforståelse*.

Fra og med 2019 har vi også innhentet svar på RD-IPQ 6 måneder etter avsluttet rehabiliteringsopphold. I kvalitetsrapporten refererer vi resultater for hele år, og i denne kvalitetsrapporten formidles 6-måneders resultatene for pasientene innlagt i 2020 i kapittel 6 *Utbytte 6 måneder etter avsluttet rehabilitering*.

4. Kvalitetsmål

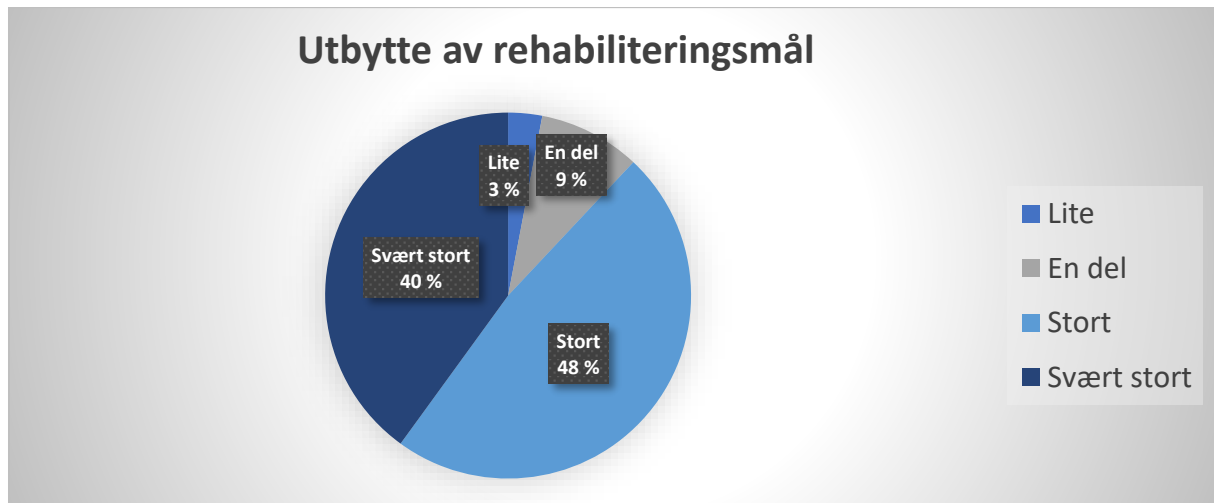
4.1 Pasientenes mål for oppholdet

Pasientene definerer selv hva som skal være fokus og konkrete mål for rehabiliteringsoppholdet. Målene peker på det som oppleves som de viktigste områdene å ta tak i for pasienten, og er styrende for utforming av konkrete tverrfaglige tiltak. I hvor stor grad pasientene selv opplever at rehabiliteringen har gitt et utbytte på definerte mål, er derfor en viktig kvalitetsindikator.

Egne mål defineres for pasienter på rehabiliteringsopphold. Kvalitetsindikatorene relatert til målsetting som presentert i kapittel 4.1.1 og 4.1.2 inkluderer derfor bare pasientene som har vært innlagt til denne typen opphold.

4.1.1 Utbytte relatert til mål

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



Figur 11: Pasientenes evaluering av utbyttet relatert til egne mål etter rehabiliteringsopphold (n= 35)

Resultat 2021: 88 % av pasientene innlagt til rehabiliteringsopphold oppgir utbyttet relatert til egne mål som *Stort* eller *Svært stort*.

Kommentar: Årets resultatet er en forbedring fra de to foregående årene, der resultatet var 74% for begge år. 2020 hadde unike utfordringer knyttet til pandemien, blant annet med betydelig forkorting av opphold på grunn av nedstengingen i mars. En forbedring fra 2019 var derfor ikke å forvente i 2020. Årets resultat er derfor en gledelig forbedring, og relateres til aktivt arbeid med målformulering med fokus på SMART-mål: *Spesifikt, Målbart, oppnåelig (Achievable), Relevant, Tidsbasert*.

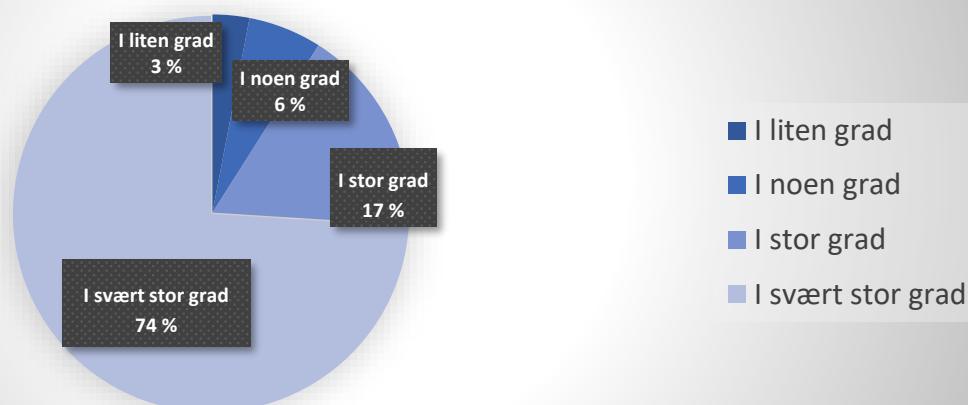
Tiltak for forbedring: Et fortsatt fokus på hvordan fagpersoner skaper gode mål i samarbeid med pasientene.

4.1.2. 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.

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

Opplevelse av at målene var sine egne



Figur 12: Opplevelse av at rehabiliteringsmålene var sine egne (n=35)

Resultat 2021: 91 % av de som har svart sier at de i *Stor grad* eller *Svært stor grad* opplevde at rehabiliteringsmålene var deres egne.

Kommentar: Det er måloppnåelse på dette kvalitetsmålet.

Tiltak for videreføring: Det jobbes kontinuerlig med målformulering, og dette beholdes som et ukentlig fokus på teammøtene. Se også avsnitt 4.1.1.

4.2 Epikriser

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

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

Resultat for 2021: 90 % av epikrisene var sendt innen 7 dager. Resultatet er under definert målsetting.

Kommentar: I antall er det 10 epikriser ble sendt ut etter fristen, 6 av disse på dag 8. Det var en forventning om at å ha måloppnåelse på dette kvalitetsmålet i 2021, noe som altså ikke er tilfelle. Det vil jobbes videre med arbeidsflyten for epikrisene.

4.3 Svarprosent på evalueringsskjemaer

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

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

Resultat 2021: Det ble mottatt 88 evalueringsskjemaer, som gir en svarprosent på 89 %. Kvalitetsmålet anses som oppnådd.

Kommentar: Pasienter som har heldigitale opphold har fått tilsendt evalueringsskjema i posten. Vi ser en utfordring i at pasienter som trenger tolk ikke får fylt ut evalueringsskjema. Det gjør at vi mangler tilbakemeldinger og mulige perspektiver fra noen av de pasientene som har en kommunikasjonsutfordring.

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

4.4 Informasjon før oppholdet

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

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

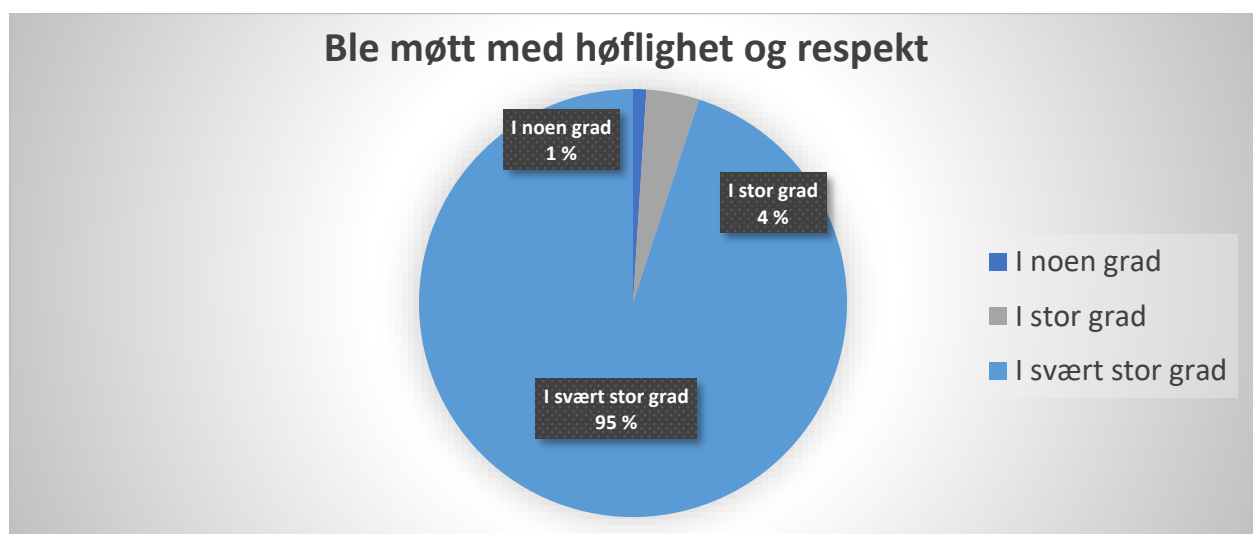
Resultat 2021: 76 % (n=87) oppgir at de i stor grad eller svært stor grad har fått tilstrekkelig informasjon forut for oppholdet. Tallet ligger under definert målsetting. Det er liten forskjell mellom de ulike oppholdstypene.

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

4.5 Høflighet og respekt

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

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



Figur 13: Ble møtt med høflighet og respekt (n=87)

Resultat 2021: 99 % av de som har svart sier at de i *Stor grad* eller *Svært stor grad* opplever å bli møtt med høflighet og respekt (n = 87). Kvalitetsmålet anses som oppnådd.

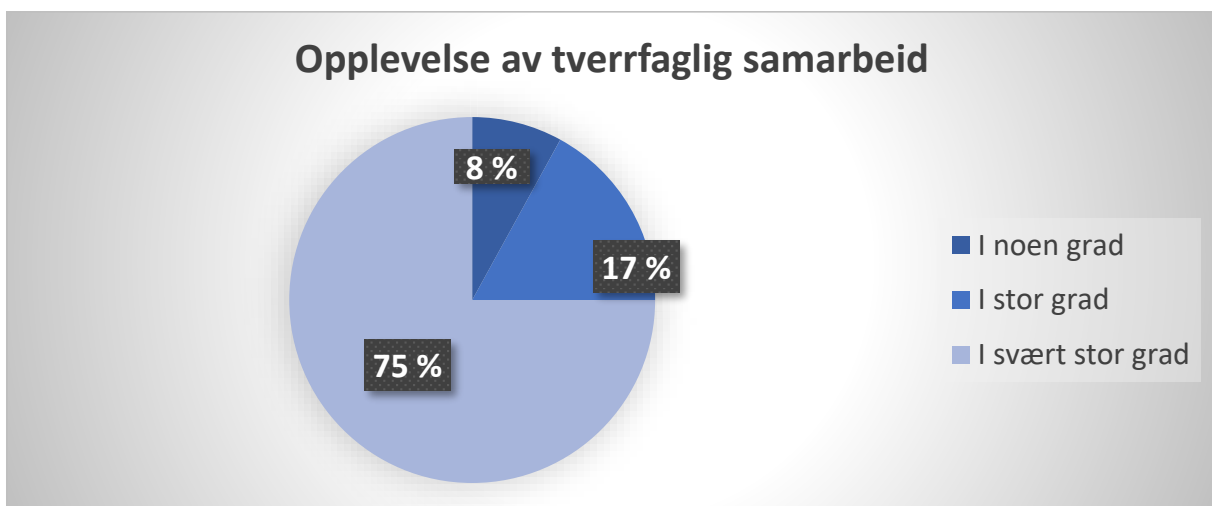
Tiltak for opprettholdelse: Fortsatt veiledning og kompetanseheving innen motiverende intervju og en klientsentrert tilnærming og stadig fokus på NBRRs verdier.

4.6 Opplevelse av tverrfaglig samarbeid

Alle pasienter som legges inn til opphold ved NBRR vil møte fagpersoner fra minimum 6 ulike faggrupper. De ulike fagpersonene gjennomfører hver sin del av en bred tverrfaglig utredning, og samarbeider gjennom jevnlig team-møter og målrettede behandlingstiltak.

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

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



Figur 14: Erfart tverrfaglig samarbeid (n=88)

Resultat 2021: 92 % av de som har svart sier at de i *Stor grad* eller *Svært stor grad* opplevde at behandlerne samarbeider godt om innholdet i oppholdet (n = 88).

Tiltak for bevaring: Vi har jobbet med koordinering av tiltak og tilnærming, og aktiv bruk av teammøter for å tydeliggjøre pasientens mål. Dette arbeidet videreføres.

4.7 Samhandling

Som beskrevet i kapittel 2.2.7 er samhandling med det lokale hjelpeapparatet en viktig del av å videreføre rehabiliteringsprosessen til den enkelte pasient. Vi vet at kontakt, kunnskapsoverføring og samarbeid med de lokale hjelpere vil støtte den enkelte pasient, sikre kontinuitet i rehabilitering og gi økt trygghet for den enkelte.

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

Resultat 2021: 64% av alle rehabiliteringsopphold vært kontakt med lokalt hjelpeapparatet.

Det er i 2021 registrert direkte kontakt med eksterne behandlere og tjenester i 63 opphold. Omfanget i enkeltsaker varierer fra en til fire kontaktpersoner og instanser. Det har for noen pasienter også vært behov for kontakt med offentlige tjenester og systemer, som for eksempel NAV. Ressursbruken i denne type arbeid er betydelig, men er en bevisst prioritering for å sikre helhetlige, koordinerte og sammenhengende rehabiliteringsprosesser.

Det bemerkes at pasientene, i flere tilfeller, ikke ønsker at behandlere på tjenesten skal ta kontakt med behandlere lokalt. Dette begrunnes ofte med at de kan ivareta informasjonen selv, og bruker den tverrfaglige epikrisen fra NBRR som verktøy.

Det ble registrert 7 samarbeidsmøter med behandlere og relevante tjenester lokalt (3 i 2020 og 5 i 2019). Dette er dermed en forbedring fra de to foregående årene. Det er imidlertid en synkende trend over tid, og det er grunn til å tro at det henger sammen med at det per i dag er mindre rom for å gjennomføre såpass ressurskrevende tiltak. I slike tilfeller blir alternative kontaktpunkt vurdert, som avtalt telefonmøte, brev eller en direkte telefon.

Tiltak for forbedring: Samhandling med det lokale hjelpeapparatet på vegne av pasienten er et viktig fokus. Samhandling er et punkt som både er inkorporert i malen for tverrfaglig møte og stadig blir løftet opp. Vi anerkjenner at for å sette av tid i en klinisk hverdag at det må være et fokus fra ledelsen om viktigheten av samhandling. Videre fokus på kvalitetsmålet i tverrfaglige møter vil være et nødvendig tiltak.

Vi opplever at vi bruker mye ressurser og kapasitet på å utforme henvisninger for pasientene våre. Når vi vurderer at det er behov for henvisning, er ikke dette etablerte kontakt vi kan engasjere. Våre behandlere på NBRR nedlegger mye tid på å kartlegge, beskrive og utforme gode henvisninger til andre instanser. Fra 2022 er dette noe vi skal registrere, og fremlegge i neste års kvalitetsrapport.

4.8 Fritekstkommentarer fra evalueringsskjemaene

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

4.8.1 Er det noe ved oppholdet du ville ønsket annerledes?

45 pasienter (51 % av dem som svarte, n=88) benyttet seg av muligheten til å svare på om de skulle ønske noe var annerledes, og gav til sammen 55 tilbakemeldinger.

Tilbakemeldingene er organisert i 6 kategorier, presentert i tabellen under med eksempler i parentes:

Tilbakemelding	Antall
Aktiviteter og innhold (fordeling i uka, for intensivt, for lite fellesaktiviteter)	18
Diverse (Informasjon, ringesystem, veiing, hjemlengsel, sykdomsforståelse)	11
Mat og renhold (Sunnere og mer variert mat, flere valg, nytt sengetøy)	10
Plassering/flytting i helger	9
Pandemirelatert	4
Fasiliteter (nattlampe, bilder)	2

Tabell 9: Fritekstkommentarer om hva pasientene kunne ønsket annerledes i 2021

Også i 2021 er den største gruppen tilbakemeldinger knyttet til fordelingen av program i uka og behandlere man hadde trengt mer tid sammen med. Noen dager blir for intense med mange behandlere, mens andre dager oppleves som litt for tomme og kunne hatt mer program.

Flere er misfornøyde med maten, og ønsker seg flere valg og sunnere alternativer.

Mange kommenterer også avdelingens plassering. Tilbakemeldingene er både fra da NBRR var lokalisert på Tåsen i egne lokaler, og tilbake i sykehusets hovedbygg med samlokalisering med en medisinsk sengepost. Kommentarer om at plassering burde vært annerledes er relatert til den siste kategorien.

Disse tilbakemeldingene er oversendt NBRRs lederteam, og vil også bli presentert for det tverrfaglige teamet. Kommentarene knyttet til uhensiktsmessig lokalisering ble også tatt opp i Pasient sikkerhetsvisitt med adm. direktør på sykehuset, fagsjef for pasientsikkerhet og klinikkledelsen.

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

66 pasienter (75 % av dem som svarte, n=88) beskrev hva de var spesielt fornøyd med i 84 punkter.

Tilbakemeldingene er organisert i fem kategorier, med eksempler i parentes:

Tilbakemelding	Antall
Personalet (kompetanse, kommunikasjon, væremåte, varme, omsorg)	51
Bli sett (helhetlig perspektiv, tatt på alvor, hørt, forstått, respektert)	12
Diverse (hjelpemidler, service, samarbeid med primærhelsetjenesten)	9
Rammer (mat, enrom, sosialt, de andre pasientene, atmosfære)	7
Godt tverrfaglig samarbeid	5

Tabell 10: Fritekstkommentarer om hva pasientene var spesielt fornøyd med i 2021

I analysen av kommentarene kunne vi bruke de samme kategoriene som i 2019 og 2020. I 2021 var den svært mange gode tilbakemeldinger på personalets kompetanse og væremåte, og hvordan pasientene føler seg møtt på en god og respektfull måte.

Dere har en høy grad av profesjonalitet, og kunnskap, som dere klarer å bruke svært effektivt til pasientens beste. I tillegg har dere en imponerende intern kommunikasjon. Dessuten evner dere å få meg til å føle meg sett, og tatt på alvor. Er spesielt fornøyd med tiltakene dere iverksetter for meg til jeg kommer hjem.

Jeg er blitt møtt med respekt, omsorg og stor grad av faglighet. Jeg har følt meg sett, ikke bare som pasient, men som menneske! Det er ingen selvfølge for oss som har hyppig kontakt med spesialisthelsetjenesten.

5. Evaluering av utbytte ved utreise fra rehabiliteringsoppholdet

5.1 Utbytte i forhold til livskvalitet

I dette kapittelet vil endring i livskvalitet og søvn basert på endring i skår på EQ-5D-5L, RAID og BIS i løpet av et 2-3 ukers rehabiliteringsopphold, bli presentert. Viser til tidligere omtale av spørreskjemaene EQ-5D-5L, RAID og BIS i kapittel 3.9.

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

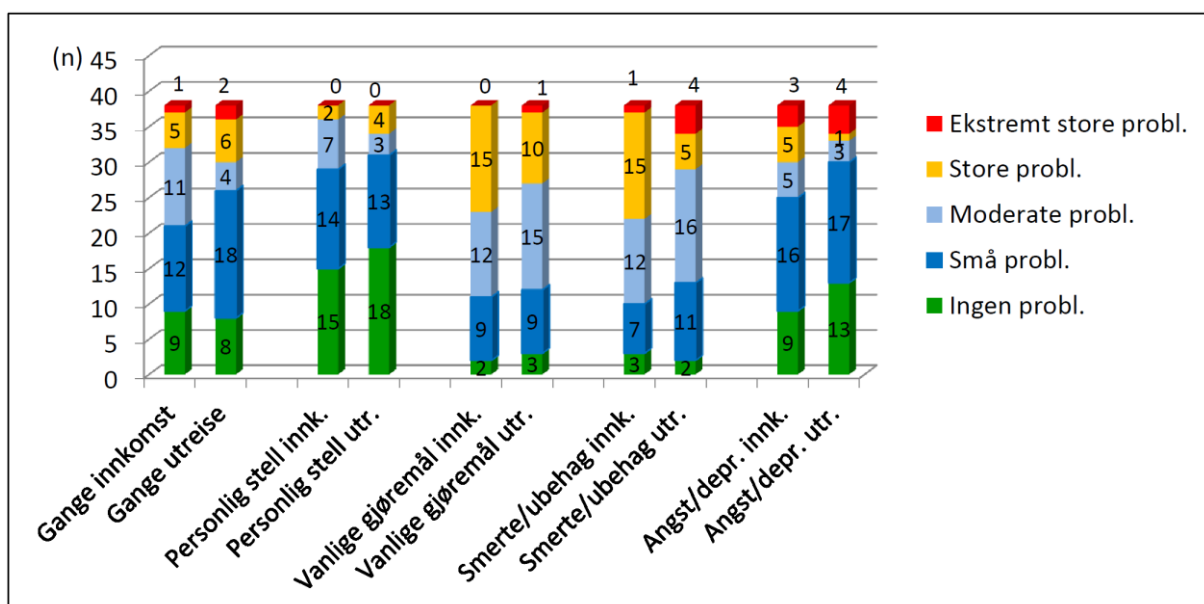
Som resultatmål er ikke dette nærmere angitt.

Vi har i tidligere kvalitetsrapporter vist at de fleste pasienter oppnår bedring i livskvalitet i løpet av rehabiliteringsoppholdet, men for noen pasienter kan et 2-3 ukers rehabiliteringsopphold gi en forverrelse av smerter, utmattelse og andre sider ved pasientens helse. De er flere mulige forklaringer på dette. Trening med utprøving av nye treningsøvelser kan for eksempel gi økte muskel-skjelett-smerter. Noen pasienter erfarer at søvnen blir ytterligere forverret 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 endringer i pågående medikasjon, eller start med ny medikasjon, kan gi bivirkninger som forbigående påvirker livskvaliteten negativt.

Med dette som bakgrunn presenteres først resultatene for endring i skår på EQ-5D-5L, deretter endring i RAID og til slutt endringene i skår på BIS. For disse 3 instrumentene foreligger det svar på begge tidspunkt fra 38 av de 41 pasientene som var innlagt til rehabiliteringsopphold.

5.1.1 Endringer 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 15: Endring av antall svar på hver gradering innenfor hvert område i EQ-5D-5L, fra innkomst til utreise for pasienter innlagt til rehabilitering

Resultater: Det er relativt små endringer i skår på de 5 ulike områdene i EQ-5D fra første måling ved start av rehabiliterings-oppholdet til måling like før utreise. På området «gange» er det 17 av 38 som ved innkomst svarer at de har moderate, store eller ekstremt store problemer, ved utreise svarer 12 av 38 dette. Det er 2 som skårer ekstremt store problemer med gange ved utreise versus 1 ved første måling. Det er små endringer i hvordan pasientene skårer «personlig stell» fra innreise til utreise. På området «vanlige gjøremål» er det 4 færre som ved utreise skårer i kategorien store problemer/ekstremt store problemer sammenlignet med ved innkomst. På området «smerte/ubehag» er det 7 færre ved utreise sammenlignet med ved innkomst, som skårer innenfor kategorien store til ekstremt store problemer med smerter. På området «angst/depresjon» er det 4 flere som skårer ingen problemer og 5 færre som skårer i kategorien moderate, store til ekstremt store problemer ved utreise vs ved start av oppholdet.

EQ-VAS (0-100) er også besvart av 38 av de 41 pasientene som var innlagt til rehabiliteringsopphold. Som beskrevet i kapittel 3.9.2 er skår på «0» på EQ-VAS den dårligste helsen du kan tenke deg og «100» er den beste helsen du kan tenke deg.

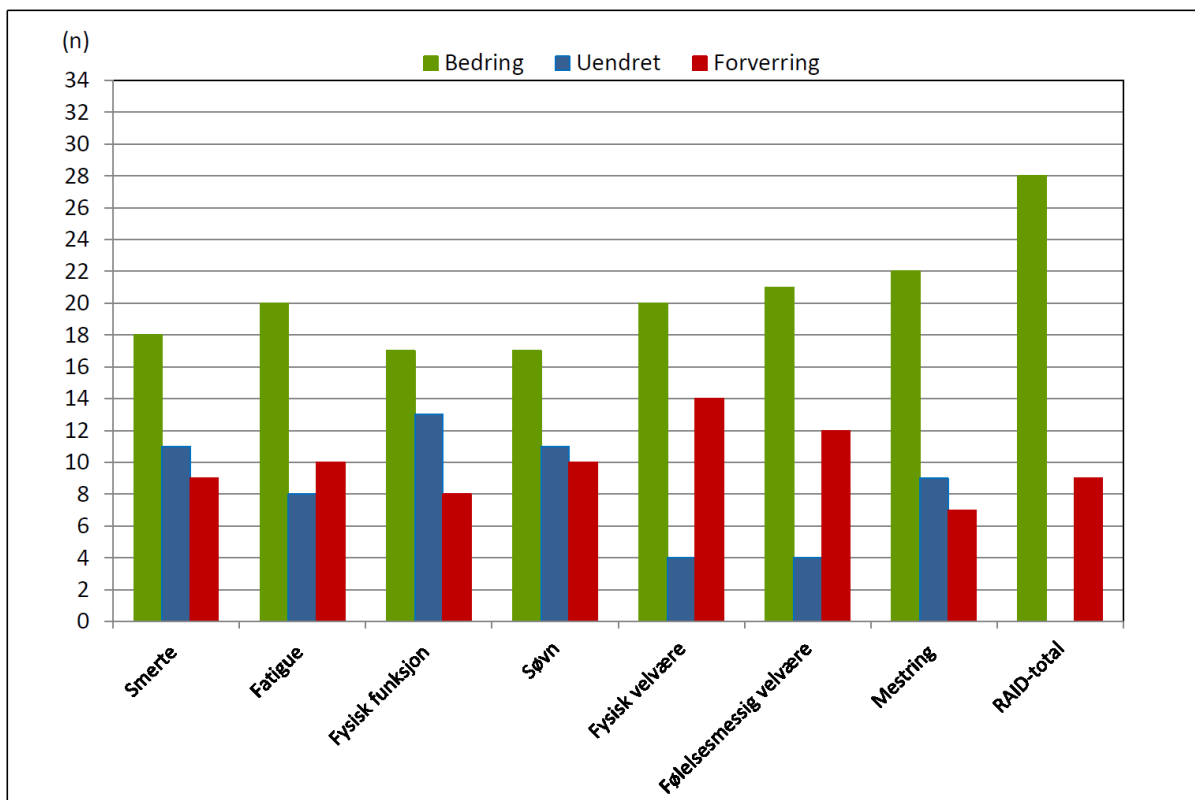
EQ-VAS (0-100)	Median (min, maks)
Innkost (n=38)	46.5 (10-90)
Utreise (n=38)	60 (5-90)

Tabell 11: Endring av medianverdien for EQ-VAS i løpet av rehabiliteringsoppholdet

Resultat: Det er en numerisk, ikke statistisk signifikant, bedring av EQ-VAS fra innkomst til utreise. Pasientene innlagt til rehabilitering i 2020 hadde median EQ-VAS ved innkomst 45, median EQ-VAS ved utreise var 57, 2021 populasjonen skårer altså litt dårligere enn 2020 populasjonen. Det ble i kvalitetsrapporten for 2020 konkludert med at populasjonen i 2020 skåret bedre enn tidligere år på flere ulike livskvalitetsparametere, dette forklart at de dårligste pasientene ble frarådet å reise til Oslo i 2020 grunnet smittesituasjonen. Med bedre vaksinasjonsdekning ble reiserestriksjonene mindre utslagsgivende for NBRRs pasientpopulasjon.

5.1.2 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 16: Antall pasienter som i løpet av 2-3 ukers rehabiliteringsopphold opplever bedring av RAID, uendret RAID og forverring av RAID.

Supplerende undersøkelser er utført av de pasientene som oppnår bedring i de ulike dimensjonene i RAID i løpet av 2-3 ukers rehabilitering (gjennomsnittlig 17.7 dager), se tabell 12.

RAID-dimensjon	Antall (av n=38) som oppnår bedring (% av rehab. pas.)	Mean (CI*) ved start av 2-3 uker rehab.	Mean (CI*) ved slutten av 2-3 uker rehab.	Forbedring (mean %) i.l.a. 2-3 uker rehab.
Smerte (0-10)	18 (47)	6.2 (5.4-7.1)	4.5 (3.4-5.6)	27
Fatigue (0-10)	20 (53)	6.2 (5.3-7.2)	4.0 (2.8-5.2)	35 #
Fys funksjon (0-10)	17 (45)	5.3 (4.1-6.6)	3.4 (2.2-4.6)	36
Søvn (0-10)	17 (45)	5.2 (4.0-6.5)	3.6 (2.1-5.0)	31
Fys velvære (0-10)	20 (53)	6.0 (5.2-6.9)	4.3 (3.0-5.7)	28
Følelsesmessig velvære (0-10)	21 (55)	5.5 (4.7-6.4)	3.2 (2.3-4.2)	42 #
Mestring (0-10)	22 (58)	5.7 (4.8-6.6)	3.1 (2.2-4.0)	46 #
RAID-total (0-10)	28 (74)	5.1 (4.5-5.7)	4.0 (3.3-4.7)	21

*CI (confidense intervall)

Tabell 12: Antall og andel pasienter som oppnår bedring av livskvalitet i de ulike dimensjonene av RAID, og størrelsen på denne bedringen etter et rehabiliteringsopphold.

Resultat: En varierende andel fra 45 til 58 % av pasientene innlagt til rehabilitering oppnår en forbedring på ulike sider/dimensjoner ved livskvalitet målt med RAID. Det er størst andel (58%) som opplever bedring i mestring. For dimensjonene **fatigue, følelsesmessig velvære og mestring** er det adskilte konfidensintervaller for mean-verdien ved innkomst og utreise, som betyr at det for disse dimensjonene i 2021 oppnås en signifikant bedring (#) i løpet av rehabiliteringsoppholdet. For 53% av pasientene oppnås det en gjennomsnittlig forbedring av fatigue på 35%, for 55% av pasientene oppnås det en gjennomsnittlig forbedring av følelsesmessig velvære på 42%, og for 58% av pasientene oppnås en gjennomsnittlig forbedring av mestring på 46%.

Sammenlignet med resultatene for de 3 foregående år, 2018, 2019 og 2020, er det i 2021 færre dimensjoner der pasientene oppnår statistisk signifikant forbedring. Dette kan ha ulike årsaker, en mulig årsaker kan være begrensinger under oppholdet knyttet til pandemi.

5.1.3 Endringer i skår på Bergen Insomniskår (BIS)

I kapittel 3.9.3 er denne skalaen omtalt, men i korte trekk repeteres her at BIS er utviklet og validert basert på DSM-IV-kriteriene for insomni (søvnløshet) og består av 6 spørsmål knyttet til søvn og tretthet de siste tre månedene. Å måle endring av insomni med BIS over et rehabiliteringsopphold på 2-3 uker vil derfor ikke være et godt instrument for å registrere en ev. bedring av søvnen. Med det som forbehold presenteres allikevel resultatene for pasientene innlagt til rehabiliteringsopphold i 2020 og i 2021.

	2020, n=32 Rehabiliteringsopphold		2021, n=38 Rehabiliteringsopphold	
	Innkost	Utreise	Innkost	Utreise
Sumskår BIS (0-42), Median (min- maks)	30.0 (3-40)	25 (1-42)	20 (0-42)	20.5 (0-38)
Insomni, n (%)	28 (90.3)	25 (80.6)	33 (86.8)	32 (84.2)

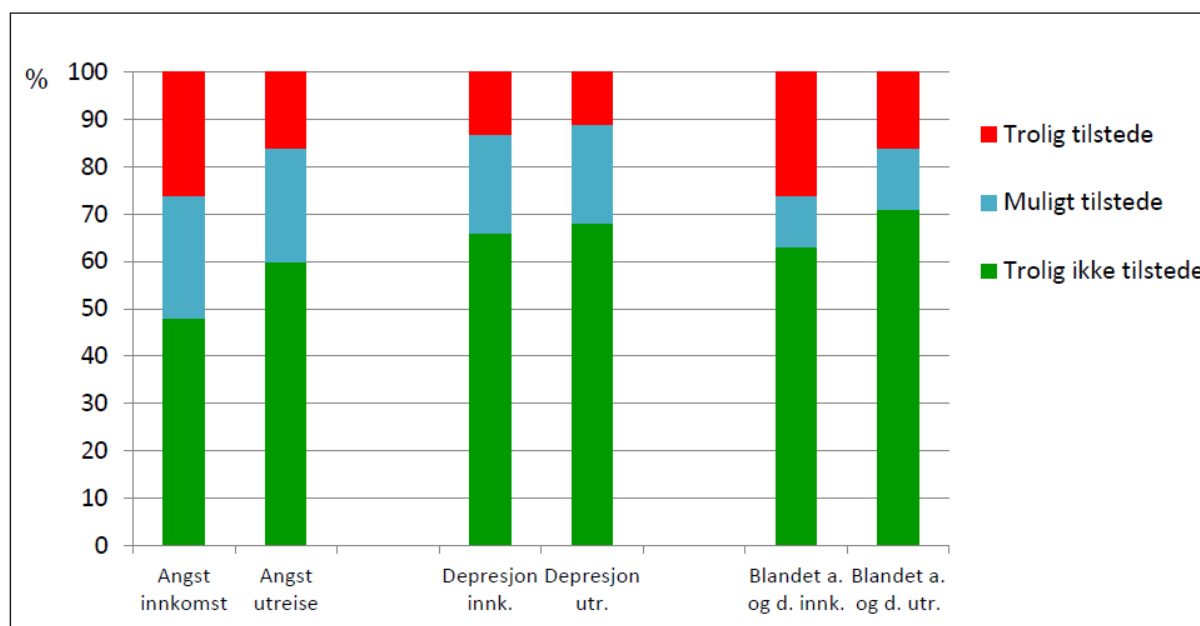
Tabell 13: Endring av medianverdien for Bergen Insomniskår (0-42) og endring i andel med insomni i løpet av rehabiliteringsoppholdene i 2020 og 2021

Resultater: Som forventet er et små endringer i BIS i løpet av de 2-3 ukene et rehabiliteringsopphold varer. For pasientene innlagt i 2020 var det en liten reduksjon/bedring i medianverdien av BIS-sumskår fra 30 til 25, i samme år var det 3 færre pasienter som oppfylte kriteriene for insomni ved utreise sammenlignet med ved innkomst. I 2021 var det 1 pasient mindre som ved utreise oppfylte kriteriene for insomni sammenlignet med ved innkomst.

5.2 Utbytte i forhold til psykisk helse

I kapittel 3.10 omtales spørreskjemaet HADS (Hospital Anxiety and Depression scale) som brukes ved NBRR for kartlegging av angst og depresjon. I løpet av et rehabiliteringsopphold vil intervensjonene rettes direkte og indirekte mot bedring av psykisk helse gjennom målene pasientene setter seg. Direkte gjennom pasientens eventuelle spesifikke mål relatert til bedring av psykisk helse, indirekte gjennom andre mål som kan ha bedring av psykisk helse som en sekundærgevinst. Selv om rehabiliteringsoppholdene ikke er lenger enn 18 (median) dager, er det et viktig mål at pasientene skal oppleve reduksjon i psykiske plager. En opplevelse av at den psykiske helsen blir bedre under oppholdet, vil kunne gi pasientene håp om at det er mulig å påvirke deres psykiske helse i positiv retning tross kronisk somatisk sykdom. Ønsket effekt av intervensjoner gjort under et

rehabiliteringsopphold bør gjenspeiles med reduksjon av sumskår på HADS-angst, HADS-depresjon og HADS for blandet angst og depresjon.



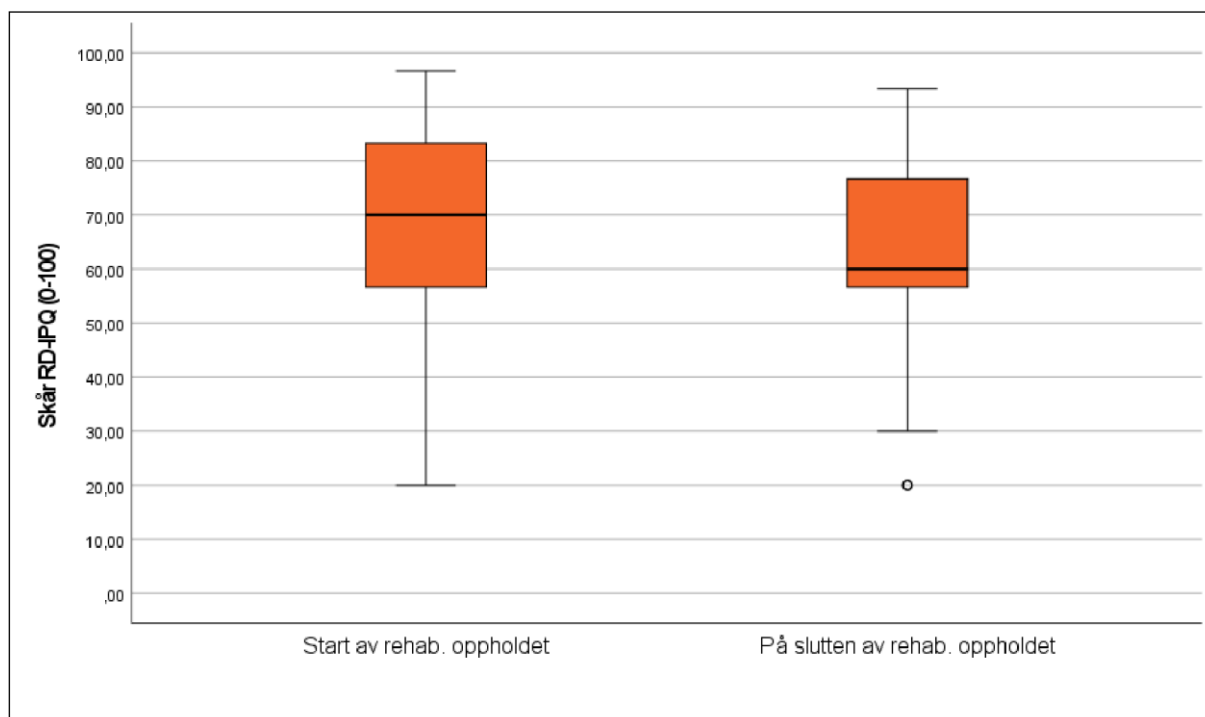
Figur 17: Prosentandel av pasientene som ved utfylling av HAD er i kategorien «Trolig ikke tilstede», «mulig tilstede» og «trolig tilstede» for delskårene angst, depresjon og blandet angst og depresjon ved innkomst og utreise fra rehabiliteringsopphold.

Resultat: Det er 38 av 41 pasienter som har besvart HADS både ved start av rehabiliteringsoppholdet og ved utreise. Andel pasienter som med utgangspunkt i HAD-skår «trolig har en angst-tilstand» og «trolig har en blandet angst og depresjonslidelse» reduseres fra 26% til 16% i løpet av rehabiliteringsoppholdet. Tilsvarende tall for «trolig depresjon» reduseres fra 13% til 11%.

5.3 Utbytte i forhold til sykdomsforståelse

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

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



Figur 18: Boksplo (median, kvartiler, min og maks) av RD-IPQ ved innkomst og ved utreise for pasientene som har gjennomført et rehabiliteringsopphold

Resultater: 38 av 41 pasienter har fylt ut RD-IPQ både ved start av, og på slutten av, rehabiliteringsoppholdet. Figur 18 viser reduksjon i median og IQR-verdien for RD-IPQ sumskår fra innkomst til utreise, median (min-maks) RD-IPQ ved innkomst var 70 (20-97) og median (min-maks) RD-IPQ ved utreise var 60 (20-93). Gjennomsnittlig sumskår på RD-IPQ går ned fra 68.8 (95% CI 63.0-74.6) ved innkomst til 62.4 (95% CI 56.4-68.3). Konfidensintervallene overlapper og det betyr at den numeriske bedringen vi ser i sykdomsforståelse i løpet av rehabiliteringsoppholdet i 2021 ikke er statistisk signifikant.

RD-IPQ skåres også 6 måneder etter avsluttet rehabiliteringsopphold, og i årets rapport presenteres 6 måneders data på RD-IPQ for pasientpopulasjonen innlagt til rehabiliteringsopphold i 2020. Se kapittel 6.2.

6. Utbytte 6 måneder etter avsluttet rehabilitering

For å vurdere hvilket utbytte rehabiliteringsoppholdet gir over tid, gjennomføres telefonisk datainnsamling 6 måneder etter utskrivelse. Telefonintervjuet avtales 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.

Den telefoniske datainnsamlingen består av tre deler: Undersøkelse om pasientenes opplevelse av utbytte av oppholdet, pasientrapportert skår på sykdomsforståelse (RD-IPQ) og en skåring av helserelatert livskvalitet målt med RAID.

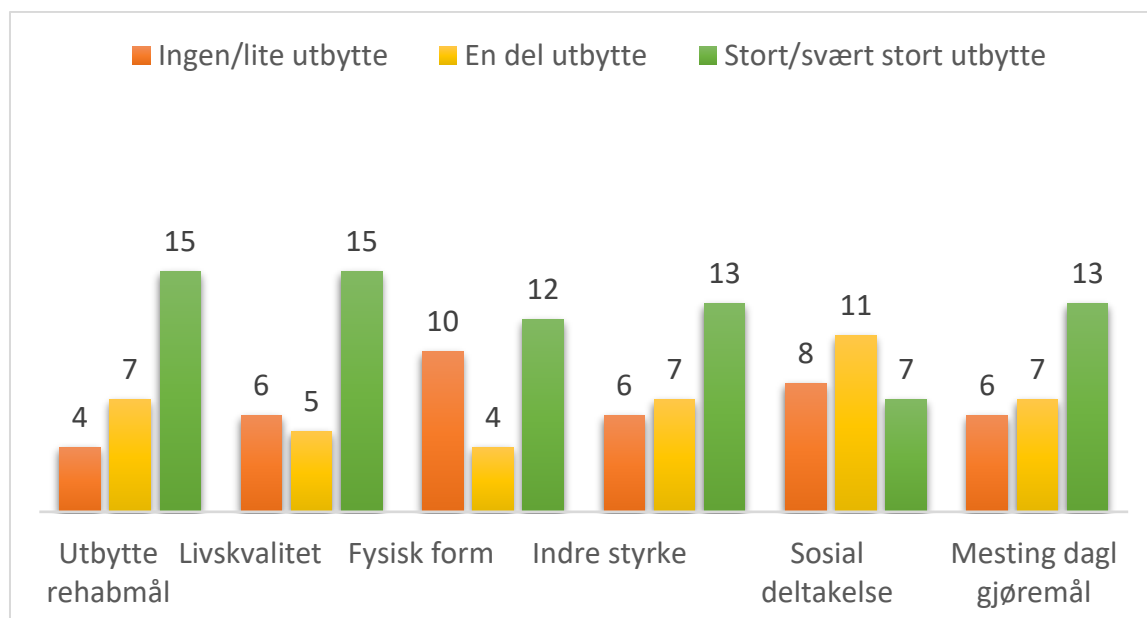
For å kunne presentere resultater for hele års-sett presenteres disse 6-måneders resultatene for pasientpopulasjonen innlagt til rehabilitering i 2020.

I 2020 var det 35 pasienter som var innlagt til rehabilitering. Av disse ble det avtalt telefonisk datainnsamling med 28 pasienter, hvorav 26 responderte. Dette gir en svarprosent på 75%.

Av de 7 som ikke ble inkludert, var det 2 pasienter deltakelse ikke var aktuelt for. For 5 pasienter ble det ikke laget avtale om telefonintervju. Årsakene kan relateres til forandringer i logistikk for å møte pandemiutfordringene, men vi vil likevel se på hvordan vi bedre kan fange opp hvem som ikke er spurt om å delta i denne delen av NBRRs kvalitetsprosjekt.

6.1 Pasientevaluert utbytte

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



Figur 19: Pasientevaluert utbytte av rehabiliteringen vurdert etter 6 måneder (n= 26)

Resultat: I forhold til alle områdene oppgir flertallet av pasientene å ha *En del utbytte* eller mer 6 måneder etter avsluttet rehabiliteringsopphold. For 5 av 6 områder er *Stort/svært stort* den største gruppen.

6.2 Endring av sykdomsforståelse i forløpet av rehabiliteringen

Av de 26 pasientene som var innlagt til rehabiliteringsopphold i 2020 har vi data på sykdomsforståelse målt med RD-IPQ på 25 av disse på alle tre tidspunkt. Tabell 14 under viser endring av RD-IPQ i denne perioden.

RD-IPQ	Skår inn rehab opph. Mean (95% CI) Median (min-maks.) n=25	Skår ut rehab opph. Mean (95% CI) Median (min-maks.) n=25	Skår 6 mnd tlf oppf. Mean (95% CI) Median (min-maks.) n=25
Total _RD-IPQ_skalert (0-100)	70.9 (64.4-77.4) 73.3 (43.3-96.7)	60.1 (53.0-67.2) 58 (20.0-93.0)	60.4 (53.4-67.3) 56.7 (30-90)

Tabell 14: Mean (95% CI) og median (min-maks) av RD-IPQ ved innkomst, ved utskrivelse og ved 6 måneders telefonoppfølging

RD-IPQ	Mean (SD) differanse	95% CI for differansen	p-verdi 2-sidig
RD-IPQ inn rehab.	10.5 (15.6)	4.1-17.0	0.002
RD-IPQ 6 mnd oppf.			

Tabell 15: Resultatet av paret T-test for sammenligning RD-IPQ ved innkomst rehabiliteringsopphold vs ved telefonoppfølging 6 måneder etter utreise.

Resultat: Som det går fram av tabell 14 ses det en bedring i RD-IPQ fra innleggelse til utskrivelse, skår for RD-IPQ faller fra vel 70 til 60. Bedringen i RD-IPQ holder seg stabil 6 måneder etter utreise. En paret T-test med sammenligning av RD-IPQ ved innkomst med RD-IPQ ved 6 måneders oppfølging viser at bedringen i RD-IPQ er statistisk signifikant, $p=0.002$.

I kvalitetsrapporten for 2020 ble det presentert resultater av RD-IPQ ved 6 måneders telefonoppfølging for pasientene innlagt i 2019. For denne populasjonen ble det funnet en signifikant forbedring av RD-IPQ fra innkomst til utreise, og en ytterligere signifikant bedring fra utreise til 6 måneders oppfølging.

Etter at vi nå 2 år på rad har presentert oppløftende resultater på 6 måneders oppfølging av RD-IPQ styrker det vårt kliniske inntrykk av at de brede tverrfaglige intervensjonene som tilbys pasientene gir en mer hensiktsmessig sykdomsforståelse. Vi har nå vist at denne bedringen har en varighet på minst et halvt år etter utreise fra NBRR.

6.3 Endring av helserelatert livskvalitet målt med RAID i forløpet av rehabiliteringen

Spørreskjemaet RAID er beskrevet i kapittel 3.9.2. For pasientene innlagt til rehabilitering i 2020 er det også samlet inn svar på RAID skjemaet i en oppfølgingssamtale på telefon 6 mnd etter utreise. I RAID skal pasientene gi en skår på sin selvopplevde helse den siste uken. Vi har RAID-skår på innkomst og 6 mnd tidspunkt for 22 av de 26 pasientene, av disse har vi RAID-skår ved utreise for 19 pasienter. Tabell 16 viser endring i skår på de 7 ulike dimensjonene i RAID, og endring i skår på RAID-total i denne perioden.

RAID-dimensjon	Skår inn rehab opph. Mean (95% CI) Median (min-maks.) n=22	Skår ut rehab opph. Mean (95% CI) Median (min-maks.) n=19	Skår 6 mnd tlf oppf. Mean (95% CI) Median (min-maks.) N=22
Smerte (0-10)	5.1 (3.8-6.4) 5.0 (0-9)	4.2 (2.8-5.5) 4.0 (0-9)	4.5 (3.3-5.6) 4.0 (0-9)
Fatigue (0-10)	5.4 (4.4-6.4) 6 (0-8)	4.1 (2.6-5.5) 3.0 (0-10)	4.8 (3.9-5.7) 5.0 (1-8)
Fys funksjon (0-10)	4.9 (4.1-5.8) 5.0 (1-8)	3.7 (3.0-4.7) 3.0 (0-7)	4.2 (3.2-5.2) 4.0 (0-8)
Søvn (0-10)	4.4 (3.2-5.6) 5.0 (0-9)	3.3 (1.9-4.7) 2.0 (0-10)	3.9 (2.8-5.1) 4.0 (0-8)
Fys velvære (0-10)	5.4 (4.5-6.2) 5.0 (2-9)	3.8 (2.7-4.9) 4 (0-8)	4.4 (3.4-5.4) 5.0 (0-8)
Følelsesmessig velvære (0-10)	5.0 (4.0-6.1) 5.5 (1-9)	3.3 (2.1-4.4) 3.0 (0-8)	4.5 (3.6-5.3) 5.0 (2-7)
Mestring (0-10)	4.9 (3.9-5.9) 5 (1-9)	2.8 (1.8-3.9) 3 (0-7)	2.8 (2.0-3.5) 3 (0-6)
RAID-total (0-10)	5.0 (4.2-5.9) 5.1 (1.2-7.8)	3.7 (2.6-4.7) 3.3 (0.4-8.2)	4.1 (3.4-4.8) 3.9 (1.4-6.4)

*CI (confidense interval)

Tabell 16: Mean (95% CI) og median (min-maks) av RAID ved innkomst og ved utreise fra rehabiliteringsopphold, og ved telefonoppfølging 6 måneder etter utreise (n=22).

Resultat: Det er små numeriske forbedringer over tid for alle dimensjoner av RAID, og for RAID-mestring ses at bedringen fra innkomst til utreise er stabil fram til og med 6 måneders-oppfølgingen. Bedringen i RAID-mestring er statistisk signifikant i det konfidensintervallene for meanverdien ved utreise og etter 6 mnd ikke overlapper med konfidensintervallet for meanverdien ved innkomst.

En paret T-test med sammenligning av RAID-mestring ved innkomst med RAID-mestring ved 6 mnd oppfølging gir en 2-sidig p-verdi på 0.003. En paret T-test på RAID-total gir også en signifikant 2-sidig p-verdi på 0.012 for endring fra innkomst til 6 mnd oppfølging. Se tabell 17 under.

Resultat: De tverrfaglige intervensjoner som gjøres under et rehabiliteringsopphold gir en bedring i pasientens livskvalitet med en varighet på minst 6 måneder. Det er mestringsdimensjonen i RAID som har den største bedringen fra innkomst til 6 måneders oppfølging.

RAID-total	Mean (SD) differanse	95% CI for differansen	p-verdi (2-sidig)
RAID-total inn	0.91	0.22-1.59	0.012
RAID-total 6 mnd tlf. oppf.			
RAID-mestring inn	2.1	0.8-3.4	0.003
RAID-mestr. 6 mnd tlf. oppf.			

Tabell 17: Resultatet av parett T-test for sammenligning RAID-total og RAID-mestring ved inkomst rehabiliteringsopphold vs ved telefonoppfølging 6 måneder etter utreise.

7. Undervisning, veiledning, forskningsdeltakelse og kompetansespredning

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

En detaljert oversikt over våre formidlingsaktiviteter og forskningsdeltakelse er presentert i vår årsrapport til Helse direktoratet: [Nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering \(NBRR\) - 2021 - Forskningsprosjekter \(ihelse.net\)](#)

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

8. NBRRs tverrfaglige team

8.1 Personalet

Tanja Blanck Eeg - leder	Sigrid Ødegård - revmatolog	Lisa Elstad – psykologspesialist
Kristine Røren Nordèn – fysioterapeut	Susanne Brøndbo – fysioterapeut	Kari Henriette S Breilid – sykepleier
Kjersti Makhholm Fimreite – fysioterapeut (vikar)	Emilie Andrea Bakke – fysioterapeut (vikar)	
Sumeyye Us – helsesekretær (permisjon)	Ragnhild Fossum – kvalitetsrådgiver	Mona Myklebust – sykepleier
Jostein Arnesen – sekretær (vikar)		

Elisabeth Røssum-Haaland - avd.leder	Marte Strand Rugnes – sosionom	Turid Bergljot Eskedal – sykepleier (sluttet mai 2021)
Renate Røe – fagsykepleier (permisjon) Christin Lunner Olsen – fagsykepleier (vikar)	Anne-Lene Sand-Svartrud - ergoterapeut (phd.permisjon) Madeleine S Strøm – ergoterapeut (vikar)	Catherine Thu - sykepleier
Vera Halsaa – revmatolog (vikar ved behov)	Anne-Adeline E.S Stranger- sykepleier	Kirsten Viktil - farmasøyt
Astrid Wiik – sykepleier	Sylvia Marie Lieng-Opseth - sykepleier	

8.2 Kompetanseoversikt

For en fullstendig kompetanseoversikt av teamet se: www.nbrr.no under fanen *Ansatte*. NBRR har kontinuerlig fokus på behov for kompetanseheving for hele teamet, både for den enkelte faggruppen og fagpersoner, og samlet for teamet innenfor felles overordnede teorier, ferdigheter og modeller.