

Spesialisert rehabilitering av pasienter med revmatisk sykdom

Sammendrag

Bakgrunn. Alvorlig syke revmatikere trenger ikke bare behandling av de medisinske konsekvensene av sykdommen, men behøver også hjelp for de psykiske, sosiale og økonomiske følgene av den.

Metode. Artikkelen gir en oversikt over spesialisert rehabilitering av revmatikere. Samtidig presenteres Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter (NRRK). Senteret består av en fagutviklings- og formidlingsenhet og en spesialenhet for pasienter med sammensatt inflammatorisk revmatisk sykdom. Spesialenheten gir et tverrfaglig, målstyrt og mestringorientert rehabiliteringstilbud som ikke er tilgjengelig på lokalt eller regionalt nivå.

Resultater og fortolkning. Dokumentasjon av behandlingseffekter på senteret beskrives. Flere helsevariabler, bl.a. tretthet, mestringstillit, fysisk funksjon og flere livskvalitetsdimensjoner i SF-36, var bedret ved slutten av rehabiliteringsoppholdet og inntil seks måneder etter utskrivning. Kostnadsaspekter har stor betydning for tilbudet av rehabiliteringstjenester innen revmatologien, men er foreløpig i liten grad beskrevet. Intervensjoner innen rehabilitering bør evaluere det samlede behandlingskonseptet under ett.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Oppgitte interessekonflikter:
Se til slutt i artikkelen

> Se også side 286

Dagens behandling av revmatikere er preget av færre senger ved flertallet av revmatologiske sykehusavdelinger og kortere liggetid for pasientene (1). Det har foregått en dreining av den sykehusbaserte virksomheten bort fra rehabilitering og opptrening til diagnostisering, operative inngrep og poliklinisk behandling. Dette kan spesielt gå ut over pasienter med alvorlig sykdom og med behov for tverrfaglig kartlegging og intervensjon.

Moderne revmatologisk behandling tar i bruk avanserte medikamentelle alternativer, blant annet blokkade av tumornekrosefaktor (TNF), som fører til redusert sykdomspåvirkning hos pasienter med revmatoid artritt og Bekhterevs sykdom (2). Trass i store fremskritt i behandlingen opplever mange pasienter et betydelig funksjonstap med psykiske, sosiale og økonomiske konsekvenser (3). Personer med revmatoid artritt har økt risiko for å falle ut av arbeidslivet, med sosiale konsekvenser som følge (4, 5), og tap av verdsette aktiviteter er nært knyttet til psykologisk status (6). I lys av moderne biologisk behandling søker også rehabilitering av pasienter med revmatisk sykdom å bidra til at den sykdomsrammede beholder sitt arbeid og opprettholder sin sosiale aktivitet.

Studier de siste årene av treningseffekter hos pasienter med revmatoid artritt har vist at aerob kapasitet og muskelstyrke øker uten at det har negativ effekt på sykdomsaktivitet eller smerter (7). Trening fører også til lett redusert eller uendret smerte og leddømheter (8). Treningsopplegg for disse pasientene tilbys i dag ved en rekke opptreningsinstitusjoner, som også kalles rehabiliteringsinstitusjoner. Behandlingen av inflammatoriske revmatiske sykdommer er imidlertid ofte sammensatt og må ta hensyn til variasjoner i sykdomsaktiviteten. Det krever også tverrfaglige rehabiliteringstiltak i regi av et spesialisert miljø som kan omfatte sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, ortopediingeniør, farmasøyt og psykolog som alle har erfaring med behandling av revmatiske sykdommer (9).

Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter

Den korte liggetiden ved de revmatologiske avdelingene har også påvirket rehabiliteringen etter revmakirurgiske inngrep. Et eksempel er Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus der sengetallet ble betydelig redusert etter at virksomheten ble flyttet til Rikshospitalet. Etter initiativ fra pasientorganisasjonene ble behovet for rehabilitering av pasien-

ter med revmatiske sykdommer utredet (1), og Stortinget besluttet i 1997 at det skulle opprettes et nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter. Det førte til etableringen av Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter (NRRK) som kom i drift fra 1999 (www.nrrk.no). Senteret er lokalisert ved Diakonhjemmet sykehus i Oslo og består av en fagutviklings- og formidlingsenhet i tillegg til en revmatologisk rehabiliteringsenhet med fem sengeplasser til tverrfaglig rehabilitering.

Fagutviklingsenheten har som oppgave å øke rehabiliteringskompetansen blant helsepersonell på landets revmatologiske avdelinger gjennom egen forskning, fagutvikling og undervisning. Målgruppen for opphold på rehabiliteringsenheten er personer over 16 år med komplisert og sammensatt inflammatorisk revmatisk sykdom. Kriteriet for henvisning er at revmatolog vurderer at pasienten ikke får et tilfredsstillende rehabiliteringstilbud på lokalt eller regionalt nivå. Årsaken er som regel ressursbegrensninger i møte med komplekse tverrfaglige utfordringer i rehabiliteringen, for eksempel når pasientens mangel på mestring tilsier at en psykolog involveres. Slike og andre behov må begrunnes og utdypes i søknaden.

Målet er å tilby ressurs- og brukerorientert rehabilitering gjennom rehabiliterings-, kartleggings- og oppfølgingsopphold etter tidlige innleggelse.

Tverrfaglig samarbeid

Rehabiliteringsenheten har et bredt tverrfaglig team bestående av revmatolog, sykepleiere, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, psykolog og farmasøyt. Alle i teamet



Hovedbudskap

- Rehabilitering av pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom er en omfattende oppgave med tverrfaglighet, målstyring og mestring som viktige aspekter
- Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter gir et tilbud til pasienter med sammensatt revmatisk sykdom
- Dokumentasjon av effekten av ulike rehabiliteringstiltak er en fremtidig utfordring for alle med behandlingsansvar

Till Uhlig
uhligt@online.no

Anne Christie
Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter
Revmatologisk avdeling
Diakonhjemmet sykehus
Postboks 23 Vinderen
0319 Oslo

Tabell 1 Revmatologisk rehabilitering ved Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter (NRRK) med selvrapporterte helsemål for fysisk funksjon, symptomer, helserelatert livskvalitet og mestringstillit under og etter oppholdet (n = 25)

	Innkost Gjennomsnitt (SD)	Utreise Gjennomsnitt (SD)	P-verdi ³	6 md.	P-verdi ⁴
HAQ (0–3) ¹	0,54 (0,49)	0,46 (0,54)	0,14	0,49 (0,58)	0,44
Leddsmærter siste uke (0–100)	49 (26)	42 (22)	0,04	47 (26)	0,90
Tretthet siste uke (0–100)	66 (21)	54 (28)	< 0,01	48 (29)	< 0,01
Sykdomsaktivitet siste uke (0–100)	51 (24)	40 (23)	< 0,01	48 (29)	0,23
Mestringstillit symptomer (10–100)	57 (17)	67 (16)	< 0,01	64 (13)	< 0,01
SF-36 (0–100) ²					
Sosial funksjon	41 (26)	52 (26)	0,02	57 (28)	< 0,01
Vitalitet	29 (18)	39 (23)	< 0,01	33 (25)	0,20
Generell helse	35 (20)	40 (24)	0,08	36 (23)	0,31
Smerte	29 (19)	37 (21)	< 0,01	37 (26)	0,11
Rolle fysisk	7 (15)	22 (29)	< 0,01	21 (32)	0,06
Fysisk funksjon	37 (24)	42 (25)	0,03	45 (27)	0,02
Mental helse	58 (20)	68 (19)	< 0,01	68 (19)	0,02
Rolle emosjonell	37 (44)	54 (44)	0,04	61 (42)	0,04

¹ HAQ = Health Assessment Questionnaire (18)
² Verdi 0–100 (0 = best mulig helse, 100 = dårligst mulig helse) SF-36 = Short Form Health Survey (19)
³ Utreise vs. innkomst
⁴ 6 måneder vs. innkomst

involveres i det daglige arbeidet, som er svært ressurskrevende og kjennetegnet av forskjellen i rehabilitering på et lavere behandlingsnivå. Pasientens ressurser i forhold til den kronisk funksjonshemmende sykdommen identifiseres først, slik at hun eller han motiveres til å akseptere de anstrengelser rehabiliteringen medfører. Pasienten og det faglige teamet har derfor regelmessig fellesmøter om opplegg, justering og evaluering av oppholdet.

Rehabiliteringens viktigste mål er at pasienten fungerer tilfredsstillende i aktiviteter og roller som gir hverdagen et meningsfullt innhold. Til dette kreves et utstrakt samarbeid mellom ulike faggrupper, etater og forvaltningsnivå. Noen tiltak følges opp etter utskrivning, slik som arbeid med individuell rehabiliteringsplan (10).

Mål og mestring

Rehabiliteringsprosessen bør være målstyrt. Man er enig om at virksomheten skal knyttes opp mot pasientens individuelle ønsker og behov samt at pasienten bør sikres størst mulig grad av egenkontroll i prosessen. Det er vist at potensialet for pasientens aktive deltakelse i rehabiliteringsarbeidet øker når pasienten selv deltar i målformulering, planlegging og avgjørelser (11). Arbeidet med å bestemme mål for rehabiliteringen kan derfor anses som basis for rehabiliteringsprosessen. Målene må være klart definerte, konsise og formulert slik at de fremstår som brukbare og brukervennlige. Å skille mellom overordnede mål og realiserbare delmål bidrar til operasjonalisering og bevisstgjør selve rehabiliteringsprosessen. Derved blir formulering av mål både et styringsverktøy og et resultatmål for evaluering av rehabilitering.

Begrepet «self-efficacy» refererer til en persons tro på eller tillit til egen evne til å utføre en spesiell oppgave eller gjennomføre

en konkret handling. Det tilsvarende norske begrepet er mestringstillit. Teorien tilsier at personer med høy mestringstillit er mer tilbøyelige til å gjennomføre endringer eller mestre nye situasjoner. Hos pasienter med leddgikt ser det ut til at høy tiltro til egne mestringsevner bidrar til gunstig utvikling av selvopplevd helse over tid (12). Økt funksjon i underkstremitetene er også blitt assosiert med økt mestringstillit (13).

Dokumentasjon av rehabiliteringseffekter

Det har ikke vært en prioritert oppgave å dokumentere behandlingseffekter hos revmatologiske pasienter i daglig praksis. Revmatologer er nå blitt mer oppmerksomme på nytten av løpende dokumentasjon av sykdomsvariabler, slik at tilstanden kan følges fra konsultasjon til konsultasjon (2, 14). Men det har vist seg krevende å implementere slik dokumentasjon i en travel sykehushverdag.

En rekke måleinstrumenter kan brukes til systematisk oppfølging av sykdomsaktivitet eller funksjonstap ved inflammatoriske revmatiske sykdommer. Ved siden av senkningsreaksjon og CRP inngår vanligvis leddtelling og global sykdomsaktivitet bedømt av pasient og lege. I tillegg omfatter evalueringen selvrapportering med gitte verktøy til å vurdere helsestatus. Bruk og omfang av slik dokumentasjon varierer i stor grad mellom ulike behandlere og for ulike sykdommer. For eksempel var effektmål ifølge en undersøkelse fra danske revmatologiske avdelinger mer utbredt ved revmatoid artritt enn ved ryggsmerte (15).

Måling av behandlingseffekter krever instrumenter med dokumentert sensitivitet for endring i pasientens tilstand. Livskvalitetsinstrumenter betraktes som bare moderat sensitive for endringer som følge av rehabilitering, og tradisjonelle måleinstrumenter

fanger ofte ikke opp endringer i helsetilstanden etter rehabilitering (16).

Den nylig utviklede International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) er også aktuell som ny klassifikasjonsramme for pasientens funksjon, uførhet og helse i revmatologien, men ikke som effektmål (17). Det pågår et arbeid med å validere de ulike ICF-kjernesettene som er utviklet for definerte diagnoser, og ved Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter tester vi reliabiliteten og validiteten av ICF-kjernesettet for revmatoid artritt. ICF er nyttig som modell og kan anvendes i revmatologisk rehabilitering som klassifikasjon, men anses å være for komplisert til bruk i den medisinske hverdagen.

Etter etableringen av Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter ønsket man å dokumentere resultatene av det nye rehabiliteringskonseptet. Disse oppsummeres i det følgende avsnittet for pasienter innlagt i perioden august 2002 til november 2004. Ved inn- og utskrivning samt seks måneder etter utreise besvarte pasientene spørreskjema om fysisk funksjon (Health Assessment Questionnaire, HAQ) (18), helserelatert livskvalitet (Short Form Health Survey, SF-36) (19), spørsmål om leddsmærter, tretthet og pasientrapportert global sykdomsaktivitet (alle med visuell analog skala 0–100 mm) og mestringstillit (Arthritis Self-Efficacy Scales, ASES) (20).

Gruppen besto av 43 pasienter (36 kvinner og 7 menn) med gjennomsnittlig alder 44 år (SD 13), gjennomsnittlig sykdomsvarighet 17 år (SD 13) og gjennomsnittlig varighet av oppholdet 37 dager (SD 21). Diagnosene inkluderte revmatoid artritt (n = 10), Morbus Bekhterev/spondylartropati (n = 15), juvenil revmatoid artritt (n = 10), bindevevssykdommer (n = 7) og artrose (n = 1). Tabell 1 viser resultatet av

selvrapportert helsestatus hos de 23 pasientene som fullførte undersøkelsen. Flere helsevariabler, bl.a. tretthet, mestringsstillit, fysisk funksjon og flere av livskvalitetsdimensjonene i SF-36, viste bedring ved slutten av rehabiliteringsoppholdet og forble bedret seks måneder etter utskrivning.

Undersøkelsen viste at det skjedde endringer i pasientens helsestatus under rehabiliteringsoppholdet. Noen av disse endringene vedvarte, i alle fall minst seks måneder etter oppholdet. Med støtte fra Helse Øst RHF er studien fra 2005 utvidet og evaluerer prosess og resultater av rehabilitering hos pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer ved fire revmatologiske avdelinger, dvs. Revmatismesykehuset i Lillehammer, Sykehuset Østfold, Martina Hansens Hospital og Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter. De foreløpige resultater peker i samme retning som de refererte funnene fra det nasjonale kompetansesenteret (21).

Kostnadseffektivitet

Behandling av pasienter med revmatologiske tilstander er per se en multidisiplinær utfordring (22). Noen rapporter har evaluert tilsvarende intervensjoner ved revmatoid artritt, men de har vært preget av metodiske problemer og til dels gitt sprikende resultater (23). Multidisiplinær rehabilitering har bare i beskjeden grad ført til bedring i utfallsmålene, og når pasientene samtidig har mottatt moderne medisinsk behandling, blir rehabiliteringen kun oppfattet som et supplement. Slike forhold vanskeliggjør ikke bare påvisning av effekten av spesifikke rehabiliteringstiltak, men også beregninger av kostnadseffektivitet.

Selv om kostnadsaspekter har stor betydning for tilbudet av rehabiliteringstjenester innen revmatologien, har de bare i liten grad blitt beskrevet (24). Som mål på klinisk utfall brukes ofte pasientens globale vurdering av sykdomsaktiviteten, fysisk og psykisk funksjonsstatus, smerte, telling av ømme og hovne ledd, depresjon og laboratoriemarkører for inflammasjon (25) og måling av livskvalitet (26). Rehabiliteringskostnader i en revmatologisk avdeling er lavere enn på en generell sykehusavdeling (27), og gjennomsnittlige behandlingskostnader for pasienter som får dagbehandling er lavere enn for innlagte pasienter. Forskjellene blir likevel små når man tar reisekostnader og utgifter for reinnleggelse med i betraktning (28). Samlet sett kan man ikke konkludere om tverrfaglig rehabilitering er kostnadseffektiv. I tillegg foreligger det ikke nok kunnskap om og hvordan ulike diagnoser og ulike stadier av gitte sykdommer påvirker kostnadseffektiviteten av tiltaket.

Døgn- eller dagbasert rehabilitering

Pasienter med revmatologiske tilstander kan bli rehabilitert med tverrfaglige tiltak i form av døgnopphold eller dagbehandling i insti-

tusjon eller gjennom poliklinisk behandling. Hos pasienter med revmatoid artritt er resultatet av sammenliknende studier som er foretatt, ikke entydige (23). Inneliggende pasienter blir ofte mer intensivt rehabilitert, mens polikliniske rehabiliteringsopplegg gjerne tilbys 1–2 ganger i uken. Pasienter med høy sykdomsaktivitet kan derfor ha best nytte av en kortvarig multidisiplinær behandling gjennom innleggelse i en revmatologisk avdeling. I en studie ble 80 pasienter med aktiv revmatoid artritt randomisert til behandling i avdeling i 11 dager eller standard poliklinisk behandling med oppfølging etter ett år (27). Pasientene som ble behandlet i sykehus, hadde størst forbedring i forhold til sykdomsaktivitet og emosjonell status. Likevel kan det i dag ikke trekkes noen entydige slutninger om hvilken behandlingsform som har best effekt.

Konklusjon

De siste årene er økende oppmerksomhet blitt rettet mot revmatologiske pasienters rehabiliteringsbehov. Utfordringen fremover er å videreutvikle en spesialisert revmatologisk rehabilitering. I motsetning til generell rehabilitering har hele det tverrfaglige teamet spesiell kunnskap om revmatologiske sykdommer. Innen rehabiliteringsarbeidet er det behov for dokumentasjon som ikke bare fokuserer på sykdomsspesifikke utfallsmål og helserelatert livskvalitet, men også måler aktivitetsbaserte ferdigheter og grad av måloppnåelse. Det viktigste målet for rehabiliteringen er å hjelpe pasienten til å delta i aktiviteter og roller som hun eller han verdsetter. Siden all rehabilitering gjennom intervensjon er avhengig av pasientens motivasjon, vil nye og populære metoder, som for eksempel livsstyrketrening som mestringsfremmende tiltak eller Tai Chi for fysisk helse (16), være aktuelle dersom de kan vise seg effektive. Ved tverrfaglig behandling er det på den annen side uhensiktsmessig å påvise effekten av en isolert delintervensjon. Tvert imot må hele behandlingskonseptet evalueres samlet.

Oppgitte interessekonflikter: *Till Uhlig er siden september 2006 ansatt som fagsjef for revmatologi i Bristol-Myers Squibb Norway Ltd. Anne Christie har ingen oppgitte interessekonflikter.*

Litteratur

1. Spesialisert rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer. Utredningsserie 3/96. Oslo: Statens helsetilsyn, 1996.
2. Heiberg MS, Nordvåg BY, Mikkelsen K et al. The comparative effectiveness of tumor necrosis factor-blocking agents in patients with rheumatoid arthritis and patients with ankylosing spondylitis: a six-month, longitudinal, observational, multicenter study. *Arthritis Rheum* 2005; 52: 2506–12.
3. Uhlig T, Kvien TK, Glennås A et al. The incidence and severity of rheumatoid arthritis, results from a county register in Oslo, Norway. *J Rheumatol* 1998; 25: 1078–84.
4. Ødegård S, Kvien TK, Finset A et al. Physical and psychological predictors for word disability over seven years in patients with rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 2005; 34: 441–7.

5. Fyrand L, Moum T, Wichstrøm L et al. Social network size of female patients with rheumatoid arthritis compared to healthy controls. *Scand J Rheumatol* 2000; 29: 38–43.
6. Katz PP, Yelin EH. Activity loss and the onset of depressive symptoms: do some activities matter more than others? *Arthritis Rheum* 2001; 44: 1194–202.
7. Stenström CH, Minor MA. Evidence for the benefit of aerobic and strengthening exercise in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2003; 49: 428–34.
8. Jemtland EK, Bjørnstad K, Rødevand E et al. Treningseffekter på smerte ved revmatoid artritt. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2003; 123: 1508–10.
9. Uhlig T. Revmatologisk rehabilitering. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2003; 123: 1499.
10. Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2004.
11. Wressle E, Eeg-Olofsson AM, Marcusson J et al. Improved client participation in the rehabilitation process using a client-centred goal formulation structure. *J Rehabil Med* 2002; 34: 5–11.
12. Brekke M, Hjortdahl P, Kvien TK. Self-efficacy and health status in rheumatoid arthritis: a two-year longitudinal observational study. *Rheumatology* 2001; 40: 387–92.
13. Smarr KL, Parker JC, Wright GE et al. The importance of enhancing self-efficacy in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res* 1997; 10: 18–26.
14. Wolfe F, Pincus T, Thompson AK et al. The assessment of rheumatoid arthritis and the acceptability of self-report questionnaires in clinical practice. *Arthritis Rheum* 2003; 49: 59–63.
15. Biering-Sorensen F, Haigh R, Holgersson MH et al. Use of outcome measures in physical medicine/rheumatological rehabilitation. Results of a questionnaire study. *Ugeskr Læger* 2001; 163: 612–6.
16. Uhlig T, Larsson C, Hjorth AG et al. No improvement in a pilot study of Tai Chi exercise in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2005; 64: 507–9.
17. Stucki G, Cieza A, Geyh S et al. ICF Core Sets for rheumatoid arthritis. *J Rehabil Med* 2004; 44 (suppl): 87–93.
18. Fries JF, Spitz P, Kraines RG et al. Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum* 1980; 23: 137–45.
19. Ware JE jr., Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473–83.
20. Lorig K, Chastain RL, Ung E et al. Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. *Arthritis Rheum* 1989; 32: 37–44.
21. Uhlig T, Christie A, Grotle M, et al. Rehabilitation of patients with inflammatory rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis* 2006; 44 (suppl 1): 444.
22. Scott DL, Shipley M, Dawson A et al. The clinical management of rheumatoid arthritis and osteoarthritis: strategies for improving clinical effectiveness. *Br J Rheumatol* 1998; 37: 546–54.
23. Vliet Vlieland TP, Hazes JM. Efficacy of multidisciplinary team care programs in rheumatoid arthritis. *Semin Arthritis Rheum* 1997; 27: 110–22.
24. Newhall-Perry K, Law NJ, Ramos B, et al. Direct and indirect costs associated with the onset of seropositive rheumatoid arthritis. Western Consortium of Practicing Rheumatologists. *J Rheumatol* 2000; 27: 1156–63.
25. Ruchlin HS, Elkin EB, Paget SA. Assessing cost-effectiveness analyses in rheumatoid arthritis and osteoarthritis. *Arthritis Care Res* 1997; 10: 413–21.
26. Scott DL, Garrood T. Quality of life measures: use and abuse. *Baillieres Best Pract Res Clin Rheumatol* 2000; 14: 663–87.
27. Vliet Vlieland TP, Zwiderman AH, Vandenbroucke JP et al. A randomized clinical trial of inpatient multidisciplinary treatment versus routine out-patient care in active rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1996; 35: 475–82.
28. Lambert CM, Hurst NP, Forbes JF et al. Is day care equivalent to inpatient care for active rheumatoid arthritis? Randomised controlled clinical and economic evaluation. *BMJ* 1998; 316: 965–9.

Manuskriptet ble mottatt 2.5. 2006 og godkjent 27.11. 2006. Medisinsk redaktør Geir Jacobsen.