

Aktivitetsutfordringer ved inflammatorisk revmatisk sykdom

*En longitudinell, eksplorerende studie
fra rehabiliteringsfeltet*

Elin Andresen Leistad



Masteroppgave ved Institutt for helse og samfunn,
Seksjon for helsefag/ det medisinske fakultetet

UNIVERSITETET I OSLO

31.01.2017

Aktivitetsutfordringer ved inflammatorisk revmatisk sykdom

**En longitudinell, eksplorerende studie
fra rehabiliteringsfeltet.**

Elin Andresen Leistad

Masteroppgave ved Institutt for helse og samfunn,
Seksjon for helsefag/ det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

31.01.2017

© Forfatter Elin Andresen Leistad

År 2017

Tittel: Aktivitetsutfordringer ved inflammatorisk revmatisk sykdom.

Forfatter: Elin Andresen Leistad

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Medisinsk behandling for de inflammatoriske revmatiske sykdommene har blitt betydelig bedre i løpet av 2000- tallet. Dette gir pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom bedre forutsetninger for å kunne leve et mer aktivt liv enn tidligere. Således kan en forvente at pasientene har andre typer aktivitetsutfordringer enn før når de henvises til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Samtidig vet man lite om hvilke aktivitetsutfordringer dagens pasienter er opptatt av. Å få kunnskap om pasientens behov, prioriteringer og vurderinger er viktig for å kunne utvikle og evaluere fremtidige intervensjoner for denne pasientgruppen.

Formål: Å undersøke hvilke aktivitetsutfordringer pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom beskriver at de ønsker å bli bedre til å utføre, og om egenrapportert grad av vansker med utførelse endres i løpet av rehabiliteringsperioden.

Metode: Studien er en multisenterstudie med et longitudinelt, eksplorerende design. Utvalget består av 146 voksne pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom. Deltagerne beskrev aktivitetsutfordringer ved bruk av det pasientspesifikke instrumentet Patient Specific Functional Scale (PSFS), og anga grad av vansker med utførelse på en skala fra 0 (dårligst)-10 (best) ved innkøst og avreise. Aktivitetsutfordringene ble klassifisert ved hjelp av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) klassifiseringsverktøy. Endringer i grad av vansker med aktivitetsutførelse fra innkøst til avreise ble analysert med Paired Sample T-test.

Resultater: Hyppigst angitte aktivitetsutfordringer ved innkøst til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten var klassifisert under Rekreasjon og fritid (17%), Husarbeid (10%), Ta vare på helsen (10%), Søvn (8%) og Å gå (8%). Grad av vansker med aktivitetsutførelse ved innkøst til rehabiliteringen var gjennomsnittlig (standardavvik) 3.4 (1.6) PSFS poeng, og avreise 5.3 (1.9) PSFS poeng, $p < 0.01$. For 88 pasienter (80%) var endringen i egenrapportert grad av vansker med utførelse i en eller flere aktivitetsutfordringer klinisk signifikant (≥ 2 PSFS poeng).

Konklusjon: Aktivitetsutfordringer ved inflammatorisk revmatisk sykdom har endret seg fra i stor grad å handle om primære aktiviteter i dagliglivet, til nå i hovedsak å være tilknyttet rekreasjon og fritidsaktiviteter. Det var en statistisk signifikant bedring i grad av vansker med aktivitetsutførelse i løpet av rehabiliteringen.

ABSTRACT

Background: Medical treatment for inflammatory rheumatic diseases has improved significantly during the 2000s. This may enable patients to live a more active life today than previously.

Patients may have other activity challenges than before at referral to rehabilitation in specialized health services. However, it is a lack of systematic studies addressing which activities patients are concerned with today. Knowledge about the particular patient's needs, priorities and assessments are important for developing and evaluating future interventions for these patients.

Purpose: To examine activity challenges that patients with inflammatory rheumatic diseases want to improve, and whether the difficulty in performing these challenges change during a rehabilitation period.

Method: The study has a longitudinal, exploratory design involving specialized rehabilitation clinics in Norway. The sample consists of 146 adult patients with inflammatory rheumatic diseases. The Patient Specific Functional Scale (PSFS) assessed the activity challenges described by each patient, and the difficulty in performing these activities were rated by the patients on a scale from 0 (worst) -10 (best) at the time of admission and again at departure from the rehabilitation clinics. Activity challenges were classified using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) classification tool. Changes in the rated difficulty in performing the self-reported activities at admission to departure were analyzed with Paired Sample T Test.

Results: The activity challenges most commonly reported at admission to the rehabilitation clinics were classified under Recreation and leisure (17%), Doing housework (10%), Looking after one`s health (10%), Sleep functions (8%) and Walking (8%). The difficulty in performing the self-reported activities at admission to the rehabilitation clinics was in average (standard deviation) 3.4 (1.6) PSFS points, and at departure 5.3 (1.9) PSFS points, $p = <0.01$. For 88 patients (80%) these changes in one or more activities were of clinical significance (≥ 2 PSFS points).

Conclusion: Activity Challenges in inflammatory rheumatic disease has changed from largely being related to primary activities of daily life, to mainly being associated with recreation and leisure activities. There was a statistically significant improvement in the degree of difficulty in performing the self-reported activities at departure from the rehabilitation clinics.

FORORD

Utgangspunktet for denne masteroppgaven er mitt kliniske arbeid som ergoterapeut i spesialisthelsetjenesten for pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer. Som ergoterapeut er jeg opptatt av å bidra til å fremme den enkelte pasients mulighet for å leve et godt hverdagsliv. Hva dette innebærer varierer fra pasient til pasient. Interessen for aktiviteter og pasientperspektiv har ligget til grunn for emnene jeg har valgt under studieforløpet. Dette har vært til stor nytte for meg i arbeidet med masteroppgaven.

Dataene jeg har fått lov å bruke i masteroppgaven er hentet fra BRO- prosjektet, som ledes og driftes av Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR), Diakonhjemmet sykehus. Jeg vil derfor rette en stor takk til Ingvild Kjekken og Mari Klokkerud som gjorde det mulig å gjøre denne type studie innenfor BRO.

Masteroppgaven har form som en vitenskapelig artikkel med innledende kappe. I kappen har jeg lagt vekt på å plassere studien min teoretisk og inn i en helsefaglig kontekst. Kappen inneholder også en utvidet argumentasjon og begrunnelser for valg som er tatt, refleksjoner over forskningsprosessen og metodevalg samt kliniske implikasjoner.

For at jeg har kunnet fullføre studien og masteroppgaven er det mange som fortjener en takk. Tusen takk til min hovedveileder, Anne Marit Mengshoel og biveileder Mari Klokkerud for god faglig veiledning, refleksjoner og oppmuntrende ord gjennom hele prosessen. En stor takk også til min arbeidsplass, Revmatismesykehuset på Lillehammer. Spesielt gruppen av ergoterapeuter under ledelse av Åse Skarbø. Dere stimulerer til fagutvikling og har tatt på dere ekstra arbeid for at jeg skulle komme i mål. Takk til familie for omtanke og hjelp. Takk til venner som ikke har gitt meg opp i denne perioden, og som har kommet med betydningsfulle oppmuntringer på veien. Til slutt vil jeg takke min mann Petter for tålmodighet og ekstra innsats på hjemmebane. Og takk til min snille og gode sønn Even, som ble født inn i en masteroppgave. Dere gjør hverdagen god.

Lillehammer, Januar 2017

Elin Andresen Leistad

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING.....	1
1.1	Egen motivasjon og interesse.....	1
1.2	Bakgrunn.....	1
1.3	Formål med studien.....	2
1.4	Oppgavens struktur.....	3
2	TEORIGRUNNLAG FOR STUDIEN.....	4
2.1	Inflammatorisk revmatisk sykdom.....	4
2.1.1	Konsekvenser.....	4
2.2	Rehabilitering.....	6
2.2.1	Rehabilitering for pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom.....	7
2.3	ICF-modell innen rehabilitering.....	8
2.4	Ergoterapi.....	10
2.4.1	Aktivitetsperspektiv.....	10
2.4.2	Brukerperspektiv.....	11
2.4.3	Ergoterapi innenfor revmatologisk rehabilitering.....	11
2.5	Måling og evaluering av funksjon.....	13
2.5.1	Objektive måleinstrumenter.....	13
2.5.2	Standardiserte kartleggingsinstrumenter.....	13
2.5.3	Pasientspesifikke instrumenter.....	14
3	PROBLEMSTILLING.....	16
4	METODE.....	17
4.1	Studiedesign, rekruttering og datainnsamling.....	17
4.1.1	Beskrivelse av hovedprosjektet.....	17
4.1.2	Masterstudien.....	18
4.2	Etikk.....	19
4.3	Studiens variabler.....	20
4.4	Analyse.....	21
4.4.1	ICF klassifikasjonssystem.....	21
5	STUDIENS KONKLUSJON.....	23
6	REFLEKSJONER OVER FORSKNINGSPROSESS OG METODE.....	24
6.1	Å overta et prosjekt.....	24
6.2	Arbeid med analyser.....	24

6.2.1	Å bruke ICF klassifikasjonssystem.....	25
6.3	Å tolke resultater – forskjell på statistisk og klinisk signifikant forskjell.....	26
7	IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS.....	27
7.1	PSFS til bruk i klinisk praksis.....	27
7.2	Ergoterapi og tanker videre.....	28
8	Litteraturliste.....	29
9	ARTIKKEL.....	39
10	Tabeller og figurer	60
10.1	Figur 1 i artikkel.....	60
10.2	Tabell 1 i artikkel.....	61
10.3	Tabell 2 I artikkel	62
10.4	Tabell 3 i artikkel.....	63
10.5	Figur 2 i artikkel	64
10.6	Figur 3 i artikkel	65
11	Vedlegg.....	66

1 INNLEDNING

1.1 Egen motivasjon og interesse

Denne masteroppgaven omhandler rehabilitering i spesialisthelsetjenesten for pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer. Motivet mitt var å gjøre en studie innenfor rehabiliteringsfeltet, og samtidig få mulighet til et samarbeid med Diakonhjemmet og Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR), som har betydelig forskningskompetanse.

Tema for oppgaven er egendefinerte aktivitetsutfordringer ved inflammatorisk revmatisk sykdom og endringer i aktivitetsutførelse etter rehabiliteringsopphold. Min interesse for temaet har utspring i mitt ståsted som ergoterapeut. Fokus på aktivitet og aktivitetsutfordringer er sentralt for rehabiliteringsfeltet generelt, og for ergoterapeuter spesielt. Studien omhandler pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom. Dette fordi det er denne pasientgruppen jeg jobber med til daglig. Min arbeidsplass var interessert i at jeg gjorde en masteroppgave som kunne komme «vår» pasientgruppe til gode.

Da studien omhandler rehabilitering i spesialisthelsetjenesten er personer med inflammatorisk revmatisk sykdom omtalt som pasienter i denne oppgaven. I avsnittet om rehabilitering benyttes benevnelsen bruker, for å være tro mot kildene.

1.2 Bakgrunn

Inflammatoriske revmatiske sykdommer er autoimmune sykdommer hvor kroppens immunforsvar feilaktig aktiveres og angriper vev på innsiden av ledd og seneskjeder. Dette fører til betennelse som gir hevelse og stive og smertefulle ledd (1). Vedvarende eller tilbakevendende betennelser kan føre til varige skader i leddet i form av destruksjon av leddbrusk og benvev som igjen kan skade ligamenter og sener. Dette kan gi varige bevegelseshemninger (2). Tidligere hadde man ikke effektive medisiner for å bremse eller stoppe disse prosessene. For pasientene førte sykdommen dermed til en betydelig grad av invaliditet og funksjonshemming (1).

De siste tyve årene har nyere medikamentell behandling ført til at betennelsen i leddene reduseres, og noen ganger forsvinner betennelsen helt. Dette kalles remisjon, blodprøvene tilsier at de behandlingsmessig er «friske» (3). Samtidig er erfaringene fra klinikken at pasientene fortsatt opplever utfordringer tilknyttet aktivitet og det å delta i samfunnet.

Forskning har også vist at pasienter på tross av medikamentell behandling har deltakelsesutfordringer i hverdagslivet knyttet til jobb og fritid (4-6). Dette innebærer at noen nærmest kan leve som normalt til tross for sin sykdom, mens hos andre kan sykdommen fortsatt ha betydelig innvirkning i hverdagen. I disse tilfellene kan ikke-medikamentelle rehabiliteringstiltak fortsatt være relevante.

Innholdet og den grunnleggende forståelsesrammen til rehabiliteringstiltakene for denne pasientgruppen har vært igjennom store endringer. Fra hvile, passivitet og beskyttelse av ledd begynte man på 80- og 90 tallet gradvis å implementere mere aktive terapiformer. I dag er fokuset på aktivitet, trening og bevegelse (7). Nyere medisinsk behandling og mindre deformiteter i ledd har ført til at mange av dagens pasienter har forutsetninger for å kunne leve mer aktive hverdagsliv (8, 9). Allikevel henvises pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom fortsatt til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Det overordnede målet for rehabiliteringen er økt aktivitet og deltagelse. Den helsemessige betydningen av å fungere i meningsfulle aktiviteter er godt dokumentert for denne pasientsgruppen (6, 10-14). Derimot vet vi mindre om hvilke aktivitetsutfordringer dagens pasienter har.

Revmatologien har vært igjennom store endringer, og hvordan revmatologiske tjenester skal se ut i årene fremover er uklart. Forskning innen rehabiliteringsfeltet som undersøker pasientens ønsker og behov er fremhevet som viktig for å oppnå hensiktsmessige og effektive tiltak i tiden fremover (8, 15).

1.3 Formål med studien

Formålet med studien er å finne ut *hvilke aktivitetsutfordringer* pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom selv synes er viktig blant en gruppe pasienter som henvises til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Videre ønsker vi å undersøke *endringer i egenrapportert grad av vansker med aktivitetsutførelse* ved utskrivelse etter rehabiliteringsperioden. Ved å undersøke pasientenes egendefinerte behov vil vi se om dagens intervensjoner imøtekommer, og har betydning for aktivitetsutfordringene pasientene selv er

opptatt av. Studien vil således kunne være et bidrag for å utvikle og evaluere fremtidige rehabiliteringstjenester, derunder ergoterapi.

1.4 Oppgavens struktur

Masteroppgaven har form som en vitenskapelig artikkel med innledende kappe.

I første del av kappen plasseres studien teoretisk og inn i en helsefaglig kontekst gjennom en generell presentasjon av inflammatoriske revmatiske sykdommer og konsekvensene disse kan gi. Rehabilitering generelt, rehabilitering for pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom samt ICF som en sentral modell innen rehabiliteringsfeltet gjøres rede for. Videre gjøres det rede for ergoterapi som fagfelt hvor også fagets aktivitets- og brukerperspektiv presenteres kort. Ergoterapi plasseres deretter innenfor revmatologisk rehabilitering. Tidligere studier som har undersøkt begrensinger tilknyttet å fungere i hverdagslivet for denne pasientgruppen presenteres også her. Til slutt i teorigrunnet gjøres det rede for ulike måleinstrumenter aktuelle innenfor revmatologisk rehabilitering og ergoterapi, før studiens problemstilling presenteres. Metodedelen består i en utvidet presentasjon av hovedprosjektet og masterstudiens plassering inn under denne. Videre vurderes etiske hensyn, studiens variabler gjøres rede for og ICF klassifikasjonssystem presenteres. Studiens konklusjon presenteres i eget avsnitt før refleksjoner over forskningsprosess og metode. Kappen avrundes med implikasjoner for praksis. Til slutt i kappen presenteres artikkelen.

Artikkelen er skrevet med mål om publisering i *The Scandinavian Journal Of Occupational Therapy*. Kriterier fra tidsskriftet er vedlagt (Vedlegg 7). Artikkelen er skrevet på norsk og oversettes til engelsk på et senere tidspunkt.

2 TEORIGRUNNLAG FOR STUDIEN

2.1 Inflammatorisk revmatisk sykdom

I denne studien blir det fokusert på de inflammatoriske revmatiske sykdommene.

WHO klassifiserer inflammatoriske revmatiske sykdommer som en av fire hovedgrupper innenfor de revmatiske sykdommene; 1) inflammatoriske revmatiske sykdommer, 2) degenerative revmatiske sykdommer, 3) bløtdelsrevmatiske og 4) revmatiske manifestasjoner ved primært ikke- revmatiske sykdommer (16). Inflammatoriske revmatiske sykdommer har stor innvirkning på helse og livskvalitet for den enkelte pasient (16-19). Utgifter til behandling og stønadsordninger utgjør betydelige kostnader både for individ og samfunn (16, 20).

De ulike sykdommene blir diagnostisert på grunnlag av definerte kriterier når det gjelder symptomer, funksjonstester, laboratorietester og bildediagnostikk. Hyppigst forekommende av disse sykdommene er diagnosene revmatoid artritt (RA), spondyloartritter, (SPA) med undergruppene ankyloserende spondylitt (AS) og psoriasisartritt (PsA) (1). Av disse er revmatoid artritt den vanligste med en prevalens på 0.5-1 % av befolkningen (21). Generelt rammes flere kvinner enn menn av disse sykdommene (7, 17).

2.1.1 Konsekvenser

Inflammatoriske revmatiske sykdommer er autoimmune sykdommer hvor immunsystemet, som vanligvis skal beskytte mot infeksjoner, angriper eget synovialt vev på innsiden av ledd og seneskjeder (22). Det kan også forekomme vevsforandringer for eksempel i lunger og hud (1). Sykdommen kan være lokalisert til ett eller få deler av kroppen, eller omfatte hele organismen (7, 17). Ved RA affiseres for eksempel ofte hender og føtter først, men også andre ekstremitetsledd og øvre nakkeledd kan rammes (1). Ved AS og PsA kan også ekstremitetsledd affiseres (1), men mest vanlig ved AS er betennelser i ryggstøylen (23).

Felles for sykdommene er at de er kroniske eller tilbakevendende, med et svingende forløp. En akutt fase kan gå over i en kronisk fase for så å bli akutt igjen (20).

I en akutfase fører leddbetennelse til hevelse og ofte stive og smertefulle ledd. Betennelsen kan ødelegge brusk, ledd kan deformeres og strukturer i aktuelt område kan bli varig svekket. Pasientene føler seg generelt syke, og mange har store vansker med å utføre daglige

aktiviteter og personlig stell (1). Konsentrasjonsvansker, økt irritabilitet, nedstemthet, inaktivitet og redusert appetitt er også kjente symptomer (24).

I en kronisk fase er sykdommen mer stabil, det vil si leddbetennelsene ikke er dominerende (1). Derimot kan nedsatt bevegelighet i ledd og muskelsvakhet føre til nedsatt fysisk funksjon og påvirke evnen til å gjøre daglige aktiviteter, også i mer stabile faser av sykdommen (2, 25). I tillegg til dominerende symptomer som smerter, stivhet og muskelsvakhet opplever mange pasienter en stor grad av utmattelse, omtalt i faglitteraturen som fatigue (26-28). På sikt gir inflammatoriske revmatiske sykdommer en økt risiko for hjerte og karsykdommer, og indre organer kan rammes (29, 30).

Tidligere hadde man ikke medisiner som kunne stoppe eller bremse betennelsesprosesser ved disse sykdommene. Mange av pasientene ble som følge av dette sterkt invalidiserte og hadde store funksjonshemminger (1). De siste tyve årene har biologiske medisiner, fokus på tidlig medisiner og tettere oppfølging bidratt til at pasienter med inflammatoriske sykdommer generelt opplever en bedre helsestatus i dag (31). Det har også vært en nedgang i kirurgiske inngrep på denne pasientgruppen (32). Samtidig viser forskning at ikke alle får tilgang til denne formen for medikamentell behandling, og om lag 1/3 har begrenset effekt av biologisk medisin (22, 33). Det viser seg også at pasientene opplever symptomer som fatigue og svimmelhet mens de står på biologiske medisiner (34). En kjent bivirkning av disse medisinene er økt infeksjonsfare (35).

For mange er sykdommens faser uforutsigbare, noe som kan skape usikkerhet og bekymringer for fremtiden (36, 37). Kvalitative studier har vist at pasientene opplever utmattelse som vanskeligere å håndtere enn smerter (38, 39). Studier har også vist at grad av sykdomsaktivitet ved RA og AS har sammenheng med smerter og depresjon (40, 41). Samtidig er det ikke nødvendigvis en klar sammenheng mellom betennelsesaktivitet og hvordan sykdommen virker inn på den enkeltes liv. Stadig mer forskning dokumenter hvordan fysiske og psykiske symptomer påvirker hverandre, og spiller inn på hvilke konsekvenser sykdommen får for den enkelte pasient. Hvilke konsekvenser disse sykdommene gir ser ut til å være et komplekst samspill av biologiske, psykologiske og sosiale faktorer (37). Behandling for disse pasientene er derfor sammensatt, og består av ulike komponenter som medikamenter, kirurgi og ulike rehabiliterings- og mestringstiltak (7).

2.2 Rehabilitering

Rehabilitering er bistand som retter seg mot å redusere og mestre konsekvensene av den revmatiske sykdommen (42), og må anses fortsatt å være viktig for mange pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom (7, 17, 43). Behovet for økt fokus og styrking av rehabiliteringsfeltet er poengtert av Helse- og omsorgsdepartementet blant annet i «Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering, 2016-2017» (44). Uavhengig av årsak har personer med behov for sosial-, psykososial- eller medisinsk rehabilitering en lovfestet rett til rehabiliteringstjenester av forsvarlig kvalitet (45). I Norge er intensjonen at rehabiliteringen skal foregå så nært brukerens hjem og hverdag som mulig (44). Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer rehabilitering på følgende måte; «Rehabilitation of people with disabilities is a process aimed at enabling them to reach and maintain their optimal physical, sensory, intellectual, psychological and social functional levels. Rehabilitation provides disabled people with the tools they need to attain independence and self-determination» (46).

Rehabiliteringstilbudet skal utformes i samarbeid med brukeren, og være samordnet, tverrfaglig og planmessig (47). Betydningen av pasientenes egen forståelse av funksjon og funksjonshemming samt inkludering i å bestemme målsetning og utforming av tiltak, står i dag sentralt i all rehabilitering (48). Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet, tjenesten har plikt til å involvere brukere i undersøkelser, behandling og valg av tjenestetilbud. Brukermedvirkning kan også bidra til økt treffsikkerhet i forhold til utformingen og gjennomføringen av både generelle og individuelle tilbud (49). WHO's definisjon av rehabilitering vektlegger også rehabiliteringen som en målstyrt prosess. Det er personen som deltar i rehabiliteringen som ut fra kunnskap om egen hverdag og verdier, bør definere hva som er de viktige målene (50).

Store offentlige ressurser brukes på rehabilitering i Norge. Kunnskap om dagens pasienters behov, prioriteringer og vurderinger er viktig, da dette igjen har innvirkning på resultat av rehabiliteringen (48).

2.2.1 Rehabilitering for pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom

Rehabilitering for pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom har i dag ikke et standardisert løp, og kan foregå på alle nivåer i helsetjenesten (7, 17). Pasientene i denne studien er henvist til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten skal tilbys ved behov for spisskompetanse og spesialisering, kompleksitet og intensitet i rehabiliteringen utover hva kommunen kan tilby den enkelte (51). Kompleksitet i sykdommens konsekvenser fører til at en del pasienter henvises til og tilbys rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten innebærer både spesialiserte rehabiliteringssenter og sykehus spesialisert på revmatologi, med revmatologisk rehabiliteringsavdeling (7). I denne studien er pasientene rekruttert både fra sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten.

Rehabiliteringstiltakene for denne pasientgruppen har vært igjennom store endringer. Før ble hvile, passivitet og beskyttelse av ledd sett på som viktig. Dette fikk betydning for utforming av tiltak i tidligere tider. På 80 og 90- tallet ble det derimot en gradvis endring i klinikken. Forskningen førte til bedre medikamenter og bedre kirurgiske metoder. Studier viste at aktivitet ikke ødela leddene (52), og stadig flere studier viste positive effekter av trening (53). I dag er hovedfokus i rehabiliteringstiltakene flyttet til bevegelse, aktivitet og trening (7).

For å finne ut hva som hjelper av enkeltstående rehabiliteringstiltak, ofte betegnet som ikke-medikamentelle intervensjoner, har det vært gjennomført en rekke studier for denne pasientgruppen. Man har tidligere funnet evidens for trening ved AS (54), og positive helsegevinster av regelmessig fysisk aktivitet ved RA og AS (55). Effekt av håndtrening på grepsstyrke og daglig funksjon er funnet for pasienter med RA (56). I en systematisk review fra 2007 fant man evidens for pasientopplæring og leddvern for pasienter med RA. For andre tiltak som ortoser er det mangelfull evidens, da gjennomførte studier har vært vurdert til å ha for dårlig kvalitet (57). Man har heller ikke funnet tilfredsstillende effekt av hjelpemidler for voksne personer med RA (58). Samlet sett kan det se ut som om studiene som er gjort i hovedsak undersøker tiltak for å bedre kroppsfunksjoner og fysisk kapasitet.

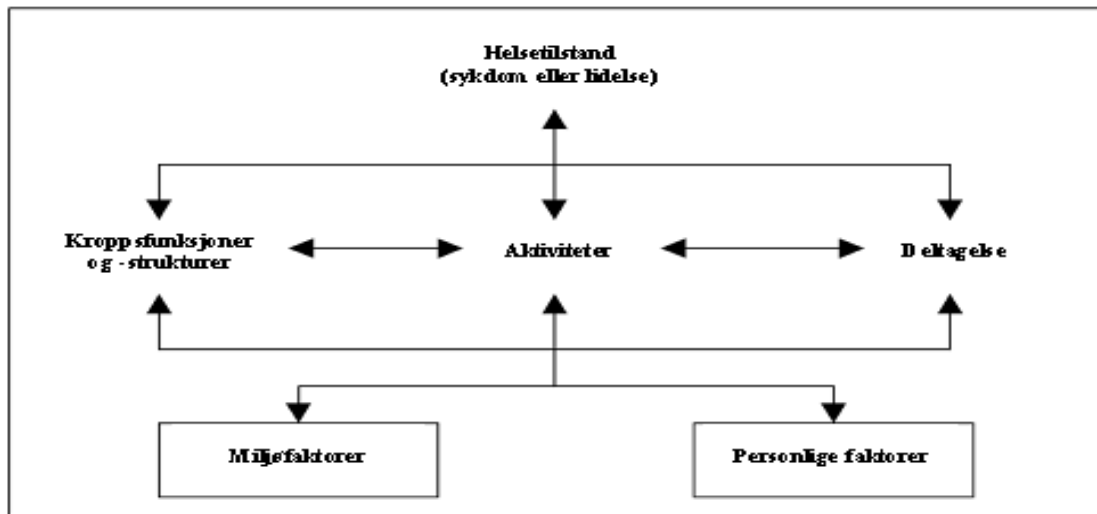
Når man ser på effekt av rehabiliteringen i sin helhet har tidligere studier konkludert med begrenset og kortvarig effekt av revmatologisk rehabilitering (59). Samtidig har det også vært

stilt spørsmål om hvorvidt man har brukt egnede måleinstrumenter for å fange effekt av rehabiliteringen (60).

I dag poengteres viktigheten av at tiltakene i rehabiliteringen skal bidra til økt aktivitet og deltagelse for den enkelte pasient (61). I spesialisthelsetjenesten møter pasientene tverrfaglige team som har som mål å redusere konsekvensene av sykdommen, og øke aktivitet og deltagelsesmuligheter for pasientene. Dette skal gjøres gjennom å skreddersy rehabiliteringen etter den enkelte pasients behov og utfordringer (62). Studier som undersøker endringer på aktivitet og deltagelsesnivå vil derfor være av betydning. Modeller og data som omhandler forståelse av funksjon er derfor av spesiell interesse for rehabiliteringsfeltet (63). ICF er en slik modell. Den er mye benyttet innen rehabiliteringsfeltet generelt, men er også vel anerkjent som teoretisk modell innenfor revmatologisk rehabilitering (64).

2.3 ICF–modell innen rehabilitering

International Classification of Functioning Disability and Health, ICF er verdens helseorganisasjons modell og klassifikasjonssystem for å forstå helse og funksjon. Den første utgaven ble publisert av WHO i 1980; The classification of impairment, disability and handicap (ICIDH) (64, 65). Denne sprang ut fra et medisinsk perspektiv hvor fokus var på funksjonshemming som konsekvens av sykdom. Essensen i forståelsesrammen var at det var lineære sammenhenger mellom sykdom, endringer i kroppsfunksjoner og evnen til å utføre daglige aktiviteter (66). Etter flere revisjoner over en 20 års periode ble ICF, slik vi kjenner den i dag, presentert i 2001 (65). ICF ble utviklet for å fremme et universalt og felles begrepsapparat som kan brukes på tvers av yrkesgrupper, nivåer og nasjoner (66). I dag fremmer ICF fokus på menneskers helse og fungering fremfor funksjonshemming, og en ser annerledes på årsakssammenhenger når det gjelder sykdom. Man ser ikke lenger kun lineære sammenhenger, men pilene kan gå alle veier i modellen (Figur 1). ICF bygger på en biopsykososial forståelse av helse. Det betyr at man ser på helse som noe mer enn fravær av sykdom, snarere som hvordan man lever og hvilket funksjonsnivå man har (63).



Figur 1. ICF modellen (WHO)

ICF deler funksjon i komponentene «Kroppsfunksjon og –strukturer» og «Aktivitet og deltagelse». Disse sees i sammenheng med de aktuelle helse- og funksjonsutfordringer, samt miljø og personlige faktorer (64). Et menneskes funksjon og funksjonshemming forstås som en dynamisk vekselvirkning mellom helsestilstander, fungering og kontekstuelle faktorer (65). På denne måten belyser ICF modellen kompleksiteten i helse og funksjon for det enkelte individ (65, 67).

Mange pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom må leve med symptomer som smerter, stivhet og utmattelse. Disse symptomene defineres i ICF under Kroppsfunksjon og strukturer. Begresninger i Kroppsfunksjon og stukturer kan igjen føre til til begresninger i daglige aktiviteter og det å kunne delta i samfunnet (7). Samtidig kan det å ikke klare daglige gjøremål føre til passivitet, som igjen vil kunne påvirke kroppsfunksjon og strukturer. Diagnoser alene predikerer ikke funksjonsbegrensninger. ICF fremmer et syn hvor vekselvirkningen på helse og funksjon er kompleks og sirkulær (66). Individuelle og samfunnsmessige miljøfaktorer samt Personlige faktorer vil ifølge ICF kunne spille inn. Disse er med på å hemme eller fremme pasientens helse og funksjonsnivå i denne sammenheng. ICF begrunner på denne måten at intervensjoner kan rette seg mot ulike aspekter. Det må ofte gjøres ulike tiltak på forskjellige nivå for å oppnå optimal fungering og helse (65). Hvilke mål og tiltak som iverksettes for å bedre helsen til personer med inflammatorisk revmatisk sykdom avhenger hvor i ICF utfordringene ligger.

I tillegg til å være verdens helseorganisasjons (WHO's) biopsykososiale modell for å forstå helse og funksjon, er ICF et klassifiseringsverktøy som kan benyttes for å systematisere data (68-71). ICF klassifikasjonssystem benyttes i denne studien og blir nærmere omtalt i metodekapittelet.

2.4 Ergoterapi

Ergoterapi er en viktig del av rehabiliteringen for pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom (72). Faget anvender kunnskap både fra medisin, samfunnsvitenskap, filosofi og psykologi (73). Ergoterapi bygger på en antagelse om at mennesket har et universelt behov for å være i aktivitet, og at det er en sterk og viktig forbindelse mellom aktivitet og helse (74, 75). Aktivitet og evne til å utføre ulike daglige gjøremål er sentralt for mennesker, og har betydning for hvordan man opplever egen helse og livskvalitet (6, 10, 13, 76). Dette er i tråd med en biopsykososial forståelse av helse. Målet med ergoterapi kan enkelt forklares som å fremme fungering i dagliglivet. Ergoterapi har fokus på hverdagens aktiviteter og hvordan pasienter praktisk utfører disse (73).

2.4.1 Aktivitetsperspektiv

Fagets aktivitetsperspektiv innebærer å vektlegge det mennesket fyller livet sitt med av aktiviteter. Kompleksiteten i dette handler om forståelsen av hvilke faktorer som påvirker og skaper disse aktivitetene, samt utvikling av intervensjoner som vil bidra til at den enkelte pasient oppnår sine aktivitetsmål (73). Ergoterapi er aktuelt når mennesker har eller risikerer å få aktivitetstap. Fokus velges ut fra den enkelte pasients situasjon (77). For å fremme fungering i dagliglivet kan tiltak settes inn i forhold til alle dimensjonene i ICF modellen. Ergoterapeuter kan for eksempel jobbe direkte mot å bedre funksjon og mestring ved å tilrettelegge aktiviteter og / eller endre omgivelser. Ergoterapeutene er involvert i å bedre funksjon i hverdagens aktiviteter relatert til egenomsorg, jobb, utdanning og fritid (72).

For å finne ut hvilke intervensjoner og tiltak som er aktuelle, det vil si å se på individrettede utfordringer på en strukturert måte, har ergoterapifaget utviklet egne teorier og forståelsesmodeller (73). Et eksempel på dette er Model Of Human Occupation (MOHO) som bygger på systemteori, og som først ble beskrevet i artikler i det amerikanske fagtidsskriftet i 1980 (78). Aktivitet beskrives i MOHO som bestående av tre aktivitetsområder; daglige

aktiviteter, lek og arbeid (78). Menneskelig aktivitet sees som et samspill mellom mennesket, situasjon og omgivelser. Modellen søker å forklare hvordan aktivitet motiveres, utføres og danner mønstre av aktivitetsvaner (73). Et annet eksempel er the Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) Dette er en ergoterapimodell utviklet for å illustrere forholdet mellom mennesker, deres omgivelser og deres aktiviteter. Mennesket (person) forstås som å ha fysiske, kognitive og affektive funksjoner, med det åndelige som det sentrale element og tilværelsens eksistensielle kjerne. Omgivelsene har fysisk, sosiale, kulturelle og institusjonelle elementer (lover, forskrifter, rettigheter og tjenester som regulerer og tilbys i samfunnet) (79) Aktivitet klassifiseres her i kategoriene personlige daglige aktiviteter, produktivitet og fritid. (80).

Det pasientspesifikke instrumentet Canadian Occupational Performance Measure (COPM) er utviklet på bakgrunn av denne modellen. COPM beskrives nærmere under avsnittet som omhandler måleinstrumenter. Både modellen (CMOP-E) og måleinstrumentet (COPM) er ment som rettesnorer for at ergoterapeuter skal kunne bistå pasienter med å håndtere aktivitetsutfordringer, og for å fremme klientsentrert praksis (79).

2.4.2 Brukerperspektiv

Ergoterapi har klientsentrert praksis som grunnstein i fagutøvelsen (73), og ergoterapeuters yrkesetiske retningslinjer poengterer viktigheten av å få frem den enkeltes ønsker og behov (15). Mennesker med samme sykdom kan ha ulike aktivitetstap og muligheter, derfor skal enhver intervensjon ta utgangspunkt i personens ønsker, muligheter og behov (15). Når man skal utvikle intervensjoner som imøtekommer hva pasientene selv er opptatt av, vil studier som undersøker trender på gruppenivå være av betydning.

2.4.3 Ergoterapi innenfor revmatologisk rehabilitering.

Innenfor revmatologisk rehabilitering i spesialisthelsetjenesten er ergoterapeuter ofte en del av et tverrfaglige team (72). Ergoterapeuten har da hverdagens aktiviteter som sitt primære fokus. Dette fordi den helsemessige betydningen av å fungere i meningsfulle aktiviteter er godt dokumentert for denne pasientgruppen. Det å kunne delta i og utføre aktiviteter, påvirker blant annet humør, roller innad i familien og sosialt liv. Disse elementene har stor innvirkning på hvordan pasientene opplever helse og livskvalitet (6, 10, 13, 76). Det å ikke mestre aktiviteter som for eksempel husarbeid, sosiale aktiviteter, arbeid og fritidsaktiviteter, gjør

pasientene misfornøyd med egen livssituasjon, noe som har vist seg å gi økt risiko for depresjon (13). Det å opprettholde et aktivt liv ved inflammatorisk revmatisk sykdom viser seg å være en viktig strategi for å ivareta god psykisk helse (12, 13). Forskning oppmuntrer derfor helsepersonell til å identifisere utfordrende aktiviteter, og fremme deltagelse i viktige aktiviteter for den enkelte (81).

Tidligere, for å fremme fungering i betydningsfulle aktiviteter, var hovedfokus i ergoterapi innenfor revmatologi primære funksjoner i dagliglivet. Dette var for eksempel påkledning, egenpleie og matlaging. Med store deformiteter i ledd og svekket funksjon var det disse aktivitetene man var opptatt av at pasientene skulle klare å utføre (82, 83). For å redusere belastning på ledd var leddvern, ortoser og hjelpemidler sentrale tiltak (84).

Endringer i medisinsk behandling, pasientenes helsestatus og rehabiliteringstiltak har bedret pasientenes forutsetninger for å kunne leve mer aktive hverdagsliv (8). Samtidig finnes det studier fra 2000- tallet som kan indikere at pasientene fortsatt opplever begrensinger i hverdagslivet. For eksempel viste det seg at 60% av pasienter med RA hadde utfordringer med fritidsaktiviteter, husarbeid og sosiale aktiviteter to år inn i sykdomsforløpet (85). Forskning har også vist at 1/3 av pasienter med RA slutter tidlig i arbeid (86). For pasienter med AS viser studier at pasientene har utfordringer med søvn, bekymring for utseende (87), familierelasjoner, seksual funksjon og fungering i arbeid (88). En svensk studie fra 2014 viste at pasienter med RA ofte rapporterte at fatigue begrenset deres sosiale liv. De hadde også utfordringer med å gå, og søvnvansker var et hyppig rapportert problem (89). Det har vist seg at pasientenes beskrevne utfordringer kan variere etter hvor i sykdomsforløpet de er (90). En europeisk multisenterstudie fant at pasienter med RA, som deltok på rehabilitering, hadde som mål å bedre mobilitet og bli flinkere til å ta vare på egen helse (91).

Oppsummert kan man si at det kan se ut som pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom fortsatt har aktivitetsutfordringer, men vi finner ingen studier av nyere dato som konkret undersøker hva disse er. Dette kan ses på som et kunnskapshull da fokus på aktivitet og aktivitetsutfordringer er sentralt for rehabiliteringsfeltet generelt, men for ergoterapeuter spesielt. Ergoterapeuter er opptatt av å optimalisere mestring av daglige aktiviteter og deltagelse i samfunnet ut fra pasientens egne premisser. Det er derfor viktig å finne ut hvilke aktivitetsutfordringer dagens pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom er opptatt av. For å kunne vurdere hvorvidt rehabilitering og ergoterapi imøtekommer aktivitetsutfordringene pasienter beskriver, blir måling og evaluering av funksjon viktig (64).

I ergoterapeuters forståelse av funksjon står aktivitet sentralt.

2.5 Måling og evaluering av funksjon.

Innen revmatologisk rehabilitering og ergoterapi har funksjon gjennom tidene vært operasjonalisert og målt med ulike måleinstrumenter.

2.5.1 Objektive måleinstrumenter

Avvik eller bedring i funksjon har i stor grad vært vurdert gjennom såkalte «objektive» måleinstrumenter (50, 60). Her er det helsepersonell som observerer, vurderer og graderer hvordan pasientene utfører standardiserte handlinger eller aktiviteter. Disse måleinstrumentene er utviklet bl.a. for å skille sykt fra friskt og avvik fra normalfunksjon (60). Normalfunksjon refererer til det gjennomsnittlige eller det vanlige som forekommer i en populasjon. Statistisk normalitet brukes gjennom normalfordelingskurven for å vise fordelingen av bestemte egenskaper, som høyde og vekt (92).

Et eksempel på et objektivt måleinstrument er GRIPPIT, et instrument utviklet for å måle håndkraft (93). Pasienten håndkraft måles med et instrument og resultatene sammenlignes med hva som er gjennomsnittlig kraft i populasjoner med friske personer av samme kjønn og i samme aldersgruppe (94). Normalfunksjon kan også vurderes ved at pasienten blir sammenlignet med seg selv. Dette kan gjøres ved å se på tidligere målinger og å se etter forverring eller bedringer. De objektive måleinstrumentene kan gi verdifull informasjon om observert funksjonsnivå, men gir ikke informasjon om pasients opplevelse av egen funksjon eller hva pasienten selv er opptatt av å mestre (50, 95). Objektive måleinstrumenter var derfor ikke egnet i denne studien.

2.5.2 Standardiserte kartleggingsinstrumenter

En annen type instrumenter for måling og evaluering av funksjon er standardiserte spørreskjemaer. Disse har vært mye brukt innenfor revmatologisk rehabilitering. I disse instrumentene svarer pasientene på spørsmål som er predefinert ut i fra en oppfatning av hva som er vanlige problemområder for pasienter med en gitt diagnose og som kan avdekke viktige fenomener (50). For eksempel alvorlighetsgrad av symptomer, funksjonsnivå- og evne, og livskvalitet.

Et standardisert rapporteringsskjema som har vært mye brukt innenfor revmatologien er Stanford Health Assessment Questionnaire (HAQ) (96). HAQ inneholder spørsmål om hvordan sykdommen virker inn på evne til å fungere i dagliglivet, spesielt knyttet til hånd- og armfunksjon og evne til å gå (97). Instrumentet ble utviklet på 80- tallet og spørsmålene knytter seg til blant annet påkledning, stell samt grep som å åpne og stenge kraner. HAQ har vært kritisert for å ikke fange opp funksjonsutfordringer som er aktuelle for dagens pasienter. Det kan derfor stilles spørsmål om HAQ er relevant for å fange opp effekt av rehabilitering som ikke er standardisert, men tilpasset den enkeltes utfordringer (98). Som en konsekvens av at de eldre instrumentene synes å være mindre relevante for rehabiliteringsfeltet i dag, ser det ut til har man i større grad har tatt i bruk generiske instrumenter.

2.5.3 Pasientspesifikke instrumenter.

For å få vite noe om hva pasientene selv prioriterer og vurderer som viktig, er det utviklet instrumenter hvor pasienten selv beskriver det de ønsker å bli bedre på (erstatte spørsmål i standardiserte spørreskjema) (60, 99). I tillegg evaluerer pasientspesifikke instrumenter grad av utfordring eller problem ved hjelp av en standardisert skala, gjerne en numerisk skala (60). Flere forfattere argumenterer for at dette er i tråd med dagens rehabiliteringsideologi knyttet til brukerens medbestemmelse og klientsentrert praksis (90, 100). Disse instrumentene beskrives som hensiktsmessige i en rehabiliteringskontekst fordi de kan måle om det skjer endringer relatert til målene hos det enkelte individ (50, 95).

Studier indikerer at pasientspesifikke instrumenter er mer sensitive i forhold til å fange opp effekter av rehabilitering enn standardiserte spørreskjema (101). Dette skyldes antageligvis at pasientspesifikke instrumenter måler endring i forhold til aktiviteter som brukeren selv har definert som utfordrende (102). Eksempler på pasientspesifikke instrumenter som er brukt i rehabilitering i Norge er Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (103), Patient Specific Functional Scale (PSFS) (68) og Patient Generated Index (PGI) (101).

Ergoterapeuter har lang tradisjon med å benytte Pasientspesifikke instrumenter, for eksempel Canadian Occupational Performance Measure (COPM). COPM adresserer funksjon gjennom kartlegging av hverdagsaktiviteter. Instrumentet måler grad av utførelse, tilfredshet og kan måle endringer. Det er valid, reliabelt og utviklet for og av ergoterapeuter (104). Utfordringen med COPM er at den gjennomføres som et semistrukturert intervju utført av ergoterapeut. Det kreves også at de som gjennomfører COPM er sertifiserte gjennom egne kurs som gir

opplæring i nettopp dette. Instrumentets egnethet i større studier, slik som denne, kan derfor være begrenset (7).

Når man i BRO- studien skulle finne aktuelle instrumenter for en tverrfaglig, multisenterstudie, måtte man finne instrumenter som alle kunne bruke. Et slikt instrument er det pasientspesifikke instrumentet Patient Specific Functional Scale (PSFS) som er en del av «Kjernesett for evaluering av rehabilitering ved muskel - og skjelettsykdommer, skader og plager» (MUSS-Kjernesett) (105) som benyttes i BRO. PSFS er ikke et instrument utviklet spesifikt for ergoterapeuter, men ble utviklet av fysioterapeuter i Canada. Den første artikkelen som beskriver utvikling og vurdering av instrumentet kom i 1995 (106). Hensikten med instrumentet var at det skulle være aktuelt for ulike tilstander eller funksjonsbegrensninger, og få frem og dokumentere pasientens utfordringer. Andre delmål for utviklingen var at instrumentet skulle være aktuelt for mange ulike kliniske settinger. Det skulle også være enkelt å administrere og dokumentere (107). Innen forskning er PSFS så langt mest brukt av fysioterapeuter (106, 108).

I denne studien er PSFS valgt fra datasettet jeg fikk tilgang til. Instrumentet er vurdert hensiktsmessig da PSFS rettes mot aktivitet og evne til å utføre aktivitet, i motsetning til plager eller sykdom. PSFS kartlegger og måler viktige og utfordrende aktiviteter eller daglige gjøremål, som i denne studien defineres som aktivitetsutfordringer. Instrumenter er brukerrettet og individorientert ved at det får frem det pasientene selv er opptatt av (69). PSFS er vurdert til å ha god innholdsvaliditet samt være responsivt for endring både på gruppe- og på individnivå (68, 95). Det gjøres ytterligere rede for PSFSs psykometriske egenskaper i artikkelen.

3 PROBLEMSTILLING

På bakgrunn av de store endringene innen revmatologien som er gjort rede for i teorigrunnlaget for studien, ønsker vi å fokusere på aktivitetsutfordringer viktige for dagens pasienter. Pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom som henvises til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten kan forventes å være de dårligste. Vi ønsker derfor å undersøke hva disse pasientene er opptatt av ved innkomst til rehabilitering.

Studiens problemstilling sammenfattes i følgende forskningsspørsmål;

- 1. Hvilke aktivitetsutfordringer beskriver pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom at de ønsker å bli bedre til å utføre?**
- 2. Endres egenrapportert grad av vansker med aktivitetsutførelse etter et rehabiliteringsopphold?**

4 METODE

I dette masterprosjektet er kvantitativ forskningsmetode benyttet. Dette fordi vi ønsket å undersøke hvilke aktivitetsutfordringer pasienter som kommer til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten er opptatt av, det vil si undersøke trend på gruppenivå.

4.1 Studiedesign, rekruttering og datainnsamling

4.1.1 Beskrivelse av hovedprosjektet

Studien er en delstudie i prosjektet «*Brobygging i rehabilitering. En multisenterstudie av rehabiliteringsforløp for personer med skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet*» (BRO). Hovedmålet med BRO er å studere samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten i rehabiliteringsforløp for personer med skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet, og å vurdere endringer i funksjon og livskvalitet etter rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. BRO er en longitudinell multisenter studie med 4 måletidspunkt; deltakerne fyller ut et kjernesett av måleinstrumenter (105) ved oppstart, utskriving og etter fire, åtte og tolv måneder.

I BRO rekrutteres pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer, artrose, low back pain, nakke-/skuldresmerter, generaliserte smertesyndrom (inkludert fibromyalgi), osteoporose og brudd. Pasientene rekrutteres fra ni sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten; Jeløy kurbad, Meråker kurbad, Sørlandet sykehus (avdeling Arendal), Vikersund kurbad, Betanien hospital, Sykehuset Innlandet HF Kongsvinger, Rehab. Vest i Haugesund, Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus, og rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad. Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKKR) er prosjektansvarlig og leder planlegging og gjennomføring av studien.

Inklusjonskriteriene i BRO var at pasientene skulle være henvist til rehabilitering ved de deltagende sentrene, være eldre enn 18 år, ha god norsk språkforståelse, være villige til å gi muntlig og skriftlig samtykke til å delta og ha tilgang til internett og Bank ID.

Eksklusjonskriterier var kognitiv svikt og alvorlig psykisk sykdom.

Datainnsamlingen foregår elektronisk gjennom tjenester fra CheckWare AS. Deltakerne registreres og rapporterer i det elektroniske systemet. Denne løsningen er risikovurdert har sikkerhetsnivå (tilsvarende bank-ID), og er godkjent av personvernombud i alle helseregioner. Datainnsamlingen i BRO startet november 2015 og avsluttes desember 2017 (109).

4.1.2 Masterstudien

Studiens design er valgt på bakgrunn av designet på hovedprosjektet.

Det longitudinelle, eksplorerende designet gir mulighet til å få et godt innblikk i de pasientrapporterte aktivitetsutfordringene ved oppstart av rehabiliteringen, samt å kunne undersøke endringer i aktivitetsutførelse fra innkomst til avreise. Når man velger studiedesign er det viktig å være bevisst på hvilke begrensninger det aktuelle designet gir. Studiens design gir ikke forutsetninger for å undersøke sammenhenger eller årsaker og virkninger (110). Det finnes ingen kontrollgruppe. Dette gjør at det ikke kan kontrolleres for tilfeldige variasjoner, ei heller variasjoner i forhold til tid og «regression to the mean» (RTM) (111).

Deltagere i masterstudien er rekruttert i forhold til inklusjons- og eksklusjonskriteriene fra hovedprosjektet, da deltagerne er trukket ut fra BRO- prosjektdataene. Dette med ett unntak; i masterprosjektet er det kun inkludert pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom, som vist i figur 2.

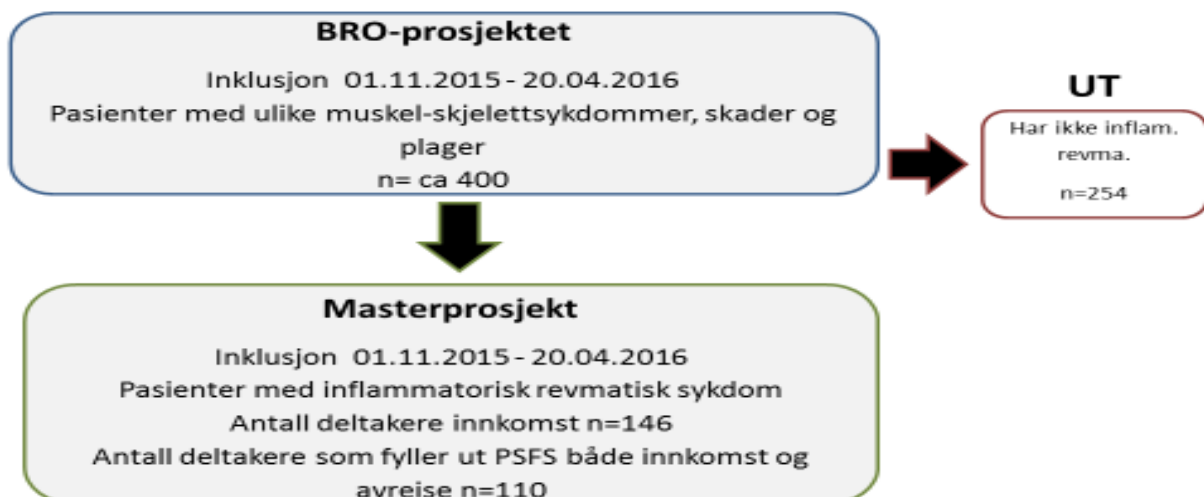


Fig 2. Skjema for uttrekk fra hovedstudien og rekruttering til masterprosjektet.

Hvor mange av pasientene som takket nei til å delta er ikke registrert. Dette fordi disse dataene ikke var tilgjengelige fra hovedprosjektet (BRO).

I masterstudien benyttes data fra BRO på to måletidspunkt; ved *innkomst* til og *avreise* fra rehabiliteringen. Dataene som benyttes er et uttrekk fra to av de ni måleinstrumentene i Kjernesettet som BRO har data fra; Patient Specific Functional Scale (PSFS) og Hannover Functional Scale (FFbH) (vedlegg 1 og 2). Disse måleinstrumentene samt studiens metodiske styrker og begrensninger gjøres det ytterligere rede for i artikkelen.

4.2 Etikk

Helsinkideklarasjonen er styrende for etiske vurderinger i all helsefaglig forskning (112). Når man fremmer ny kunnskap om helse og sykdom med vitenskapelig metode plikter det å følge helseforskningslover og etiske retningslinjer (110, 112).

BRO prosjektet regnes som helsetjenesteforskning og masterstudien er en ikke-eksperimentell studie. Deltagelse har ikke medført endringer i rehabiliteringstilbudet for den enkelte pasient. Pasientene har fått både muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet. De har fått informasjon om at det er frivillig å delta og at de når som helst kan trekke seg fra studien. Krav til personvern og ivaretagelse av anonymitet er gjort gjennom måten datainnsamlingen er gjennomført på, og er godkjent av personvernombudet (Seksjon for informasjonssikkerhet og personvern/Stab pasientsikkerhet og kvalitet ved Oslo Universitetssykehus HF) (vedlegg 3). Under arbeidet med masteroppgaven ble datafilene oppbevart på et sikkert M- område på UIOs server.

Masterstudien er en delstudie inn under BRO og faller derfor inn under de samme vurderingene og godkjenningene som BRO. BRO er godkjent av Etisk komité for Helseregion Sør-Øst (vedlegg 4). Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet, og skjema for skriftlig informert samtykke er lagt ved oppgaven (vedlegg 5). Masterstudien er godkjent av kvalitetssikringsutvalget ved UIO (vedlegg 6). Det er ingen interessekonflikter tilhørende studien.

4.3 Studiens variabler

Variablene i denne studien er vurdert, valgt og avgrenset utfra problemstillingen.

Variablene er også valgt med bakgrunn i de rammer som masteroppgaven gir. BRO hadde et stort datamateriale. Ved å velge for mange variabler ville det ikke vært realistisk å kunne gjennomføre studien som et masterprosjekt. Studiens variabler er beskrevet i tabell 1.

Tabell 1. Studiens variabler

	Variabel	Datatype	Målenivå	Måleskala
Bakgrunns- Variabler	Kjønn	Kategoriske	Dikotome	0:Kvinne 1:mann
	Alder	Numerisk	Kontinuerlige	År
	Sykdomsvarighet	Numerisk	Kontinuerlige	År
	Utdanning	Kategoriske	Ordinale	1.Grunnskole (7-10år) 2. 3 årig vdg skole 3. Utd. utover 3 årig vdg skole
	Arbeid	Kategoriske	Dikotome	0: nei 1:ja
	Fysisk funksjon i dagliglivet (FFbH)	Kategorisk	Ordinale	0: ja 1: Ja med anstrengelse 2: Nei, eller bare med hjelp av andre
	Oppholdstype	Kategorisk	Dikotome	0: Døgnrehabilitering 1: Dagrehabilitering
	Oppholdslengde	Numerisk	Kontinuerlig	Dager
	Hoved - variabler	Aktivitets- utfordringer (PSFS)	Kategorisk	Nominale
Aktivitets- utførelse (PSFS)		Numerisk	Kontinuerlige	0-10 på NRS skala (0: kan ikke utføre aktiviteten, 10: utførte uten problemer :)

4.4 Analyse

4.4.1 ICF klassifikasjonssystem

En av utfordringene når en skal få oversikt over hvilke aktivitetsutfordringer pasienter har ut fra individuelle angivelser, er å systematisere og klassifisere det pasientene angir. En måte å klassifisere pasientens responser på kunne ha vært å benytte ergoterapispesifikk teori. For eksempel MOHO eller CMOP-E. Vi kunne ha klassifisert aktivitetsutfordringene etter hvordan MOHO definerer aktivitet; som arbeid, fritid/ lek eller daglige gjøremål. Eller etter hvordan aktivitet klassifiseres i CMOP-E; personlige daglige aktiviteter, produktivitet og fritid. I denne studien ønsket vi derimot å benytte et klassifiseringssystem med et begrepsapparat som vil være mer universalt for hele rehabiliteringsfeltet. For å strukturere og tydeliggjøre rapporterte aktivitetsutfordringer ble derfor ICF vurdert som et relevant verktøy i denne studien.

Flere studier har tidligere brukt ICF klassifikasjonssystem for å beskrive funksjon på en detaljert måte og for å systematisere data (65, 68-71). ICF klassifisering har blant annet vist seg nyttig når man skal beskrive hovedutfordringer og behandlingsmål for pasienter (66, 67, 91). ICF klassifisering kan brukes som et verktøy både på individnivå for å planlegge behandling og rehabilitering av enkelte pasienter, og på systemnivå for å forme politikk og helsetilbud (63, 65).

ICF klassifikasjonssystem grupperer systematisk helsedomener og helserelaterte domener. Innenfor hvert emneområde er domenene ordnet etter sine felles egenskaper og en meningsfull rekkefølge. De underordnede kategoriene er en detaljering av de overordnede (65). Hovedområde 1 består av Funksjon og funksjonshemming med to delklassifikasjoner; Kroppsfunksjon og strukturer og Aktivitet og deltagelse. Hovedområde 2 består av Kontekstuelle faktorer. Denne delen av klassifiseringen benyttes ikke i vår studie, og gjøres derfor ikke nærmere rede for. ICF klassifikasjonssystem bruker et system av alfanumeriske koder. Det vil si at bokstaver angir kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer (b og s) og aktivitet og deltagelse (d). Bokstaven følges deretter av de numeriske delene av koden som begynner med kapittelnummer (ett siffer), etterfulgt av nivå (kategori) 2 innenfor kapittelet (to siffer). Tredje og fjerde nivå er ikke benyttet i denne studien da dette ble for omfattende. Erfaringen var også at de to første nivåene var tilstrekkelig for å kunne klassifisere responsenes på en god

måte. Figur 1 i artikkelen gir en visuell fremstilling av strukturen i hovedområde 1 i ICF, brukt til å kode og klassifisere aktivitetsutfordringer i denne studien.

5 STUDIENS KONKLUSJON

Pasienter innlagt til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten med inflammatorisk revmatisk sykdom beskriver i hovedsak aktivitetsutfordringer innen Rekreasjon og fritid, Husarbeid, Ta vare på helsen, Søvn og Å gå. Det var en statistisk signifikant bedring i egenrapportert grad av vansker med aktivitetsutførelse sammenlignet med før rehabilitering. For 80% av pasientene var endringsstørrelsen av klinisk relevant betydning. Endringskår i Egenomsorg var størst mens aktivitetsutførelse innen Hjemmeliv endret seg minst. Det var en statistisk signifikant forskjell i endringskår mellom disse to gruppene av aktivitetsutfordringer.

Pasientene ble delt inn i tre funksjonsgrupper basert på skår i Hannover Functional Scale (FFbH) ved innkomst. Det var ingen signifikant forskjell mellom funksjonsgruppene når det kom til endring.

6 REFLEKSJONER OVER FORSKNINGSPROSESS OG METODE

6.1 Å overta et prosjekt

Det å få tilgang til data fra BRO prosjektet for å kunne undersøke mine problemstillinger har vært en lærerik prosess. Det at jeg ikke har vært involvert i planleggingen eller gjennomføringen av BRO gjorde at jeg i en oppstartsfase brukte tid på å sette meg inn i hva BRO- prosjektet handlet om og hvordan gjennomføringen skulle være. Å ha mulighet for en tett og god dialog med prosjektansvarlig for BRO i oppstartsfasen på mitt masterprosjekt erfarte jeg som svært viktig. Dette for å tydeliggjøre og definere mitt eget prosjekt inn under BRO. Jeg følte på noe usikkerhet tilknyttet det etiske i det å få tilgang til data på denne måten, noe som gjorde at jeg diskuterte denne problemstillingen både med lærere på skolen, veileder samt prosjektansvarlig i BRO. Det gav meg utvidet kunnskap og trygghet i forhold til måten mine data er samlet inn og håndtert på.

6.2 Arbeid med analyser

Å arbeide med data som jeg ikke har samlet inn selv hadde betydelige positive aspekter, men også noen utfordringer. En klar fordel var tidsrammen. Jeg hadde mulighet til å gå direkte til datasettet, uten å måtte bruke tid på å samle inn eller plote data. Det jeg derimot brukte tid på var å gjøre meg kjent med variablene gjennom å trykke frem og tilbake i datasettet. Jeg brukte også tid på å «rydde» i datasettet, og lage en arbeidsfil bestående av kun de variablene som var aktuelle for masterstudien.

Et annet aspekt jeg vil trekke frem er at ved å få tilgang til data på denne måten, har jeg ikke under noen omstendighet hatt mulighet til å kjenne igjen pasientene som deltok i studien. Det at jeg ikke har vært involvert i noen av prosessene i forkant av analysene gjør at jeg som forsker ikke kunne påvirke hva pasientene svarte i datainnsamlingsprosessen.

En mulig bias er at pasientene ved utfylling av PSFS hadde tilbud om assistanse fra helsepersonell. I hvor stor grad helsepersonell har vært involvert i pasientenes utfyllinger vet vi ikke. På den andre siden er pasientene inkludert fra ulike rehabiliteringssettinger og ulike

fagpersoner har vært involvert. Faren for systematiske feil i svarresponsene vurderes derfor som liten.

Som ergoterapeut tar jeg med meg klinisk erfaring inn i det å skulle arbeide som forsker. Studien omhandler en pasientgruppe jeg har jobbet med i mange år. Dette gjorde at jeg kjente på en forventning til hvilke aktivitetsutfordringer pasientene var opptatt av. Det kunne ført til at jeg skapte bias gjennom min koding og analyser. Jeg gjorde meg refleksjoner rundt problemstillingen i denne delen av arbeidsprosessen. Jeg var bevisst på å ikke legge egne tolkninger inn pasientenes responser på aktivitetsbegrensninger, her erfarte jeg at ICF var et nyttig verktøy.

6.2.1 Å bruke ICF klassifikasjonssystem

PSFS kartlegger og måler viktige og utfordrende aktiviteter eller daglige gjøremål, som i denne studien defineres som aktivitetsutfordringer. Ved gjennomgang av responsene ble jeg først rådvill, fordi flere av responsene ikke handlet om det jeg definerer som aktiviteter eller daglige gjøremål. Aktivitet er et abstrakt begrep, og pasientene kan ha en annen definisjon av abstrakte begrep enn det helsepersonell har (113). ICF klassifiseringsvektøy viste seg å være et godt redskap for å strukturere og systematisere svarresponsene. Av de 601 rapporterte aktivitetsutfordringene var det kun en som ikke lot seg kode. Denne er beskrevet i artikkelen. Spesielt nyttig var det å benytte ICF koding der en respons inneholdt flere aktivitetsutfordringer. Eksempelvis ble «bedre kondisjon og jobb» kodet som to separate aktivitetsutfordringer; «kondisjon» (under Kroppsfunksjon og struktur) og «jobb» (under Aktivitet og deltagelse). Ved bruk av PSFS i senere studier, hvor man ikke skal benytte ICF klassifisering, vil det være av betydning å poengtere at pasientene kun beskriver en aktivitetsutfordring pr Aktivitet i PSFS. Hvis ikke er det vanskelig å vite hva de har vurdert grad av vansker med utførelse i forhold til.

Utfordringen ved å benytte ICF klassifisering var at prosessen var svært tidskrevende. Det anbefales å sette seg nøye inn klassifiseringssystemet og reglene som er utarbeidet for denne prosessen (65, 114) før man setter i gang med selve kodingen av responsene. Der hvor det oppstod usikkerheter i kodingen var det av stor betydning å kunne drøfte dette med fagpersoner som har erfaring fra å benytte ICF på denne måten. Ytterligere beskrivelse av fremgangsmåten for ICF klassifiseringen i denne studien presenteres i artikkelen.

6.3 Å tolke resultater – forskjell på statistisk og klinisk signifikant forskjell.

Når man tolker studiers resultater om endringer i aktivitetsutførelse er det viktig å være klar over forskjellen på en statistisk signifikant og en klinisk relevant forskjell.

En statistisk signifikant forskjell angir sannsynligheten for at en observert forskjell ikke skyldes en tilfeldighet, men at det synes å være en gjennomgående trend i et datamateriale (115). En p-verdi som tilsier at det er en sannsynlig forskjell, sier imidlertid ikke noe om forskjellen har klinisk relevant betydning (116). F.eks. vil det i arbeid med større datamaterialer være mulig å oppdage trender ut fra små forskjeller (115). Dermed blir det viktig å vurdere om endringer er så store at de har klinisk relevans (117).

Flere instrumenter har blitt undersøkt for å finne ut hva er nedre grenseverdi for hva som er klinisk relevant bedring, «minimal clinical important difference» (MCID). MICD er definert som “the smallest change in score that patients consider important” (118) s 217.

I denne studien fant vi en statistisk signifikant endring i grad av vansker med aktivitetsutførelse fra innkomst til avreise fra rehabilitering, $p = < 0.01$. Vi fant også at endringen i egenrapportert aktivitetsutførelse i en eller flere aktivitetsutfordringer var over det som var satt som verdi for MICD (≥ 2 PSFS poeng) for 88 pasienter (80%). Samtidig vet vi ikke hva disse endringene skyldes, da vi ikke vet hva slags behandling som ble gitt, dvs. ukjent årsaksvariabel. Studien er ikke designet for å si noe om forholdet mellom årsak og virkning, dvs. at dette ikke er en kontrollert studie. At en så stor andel av pasientene oppnår en klinisk signifikant bedring i aktivitetsutførelse gjør resultatene interessante. Dette kan danne grunnlag for mer systematiske studier for å undersøke effekt av rehabilitering.

7 IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS

De store endringene innenfor medikamentell behandling har ført til store forandringer innen revmatologien, og det er uklart hva de ikke-medisinske tiltakene skal inneholde i årene fremover. Studiens resultater frembringer kunnskap om pasientenes egendefinerte behov, og er et supplement for å kunne drøfte videre praksis innenfor revmatologisk rehabilitering, inkludert ergoterapi. Min arbeidsplass var interessert i at jeg gjorde en masteroppgave som kunne komme «vår» pasientgruppe til gode. Jeg ønsker derfor å reflektere over hvordan studiens resultater kan bidra til implikasjoner for praksisfeltet.

7.1 PSFS til bruk i klinisk praksis.

Krav om kunnskapsbasert praksis øker nødvendigheten av å dokumentere innhold og nytte av rehabiliteringsforløp. Relevant, systematisk måling og evaluering i klinisk praksis er derfor av betydning (60). Våre resultater indikerer at aktivitetsutfordringene rapportert av pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom har endret seg fra tidligere i stor grad handle om primære aktiviteter i dagliglivet til nå i stor grad være relatert til rekreasjon og fritidsaktiviteter. Det ser ut som om aktivitetsutfordringene dagens pasienter er opptatt av i svært liten grad handler om utfordringer knyttet til å kle seg og personlig stell, noe som for eksempel evalueres i Stanford Health Assessment Questionnaire (HAQ) (96). Dette tyder på at det er behov for andre instrumenter for å fange opp bedring i aktivitetsutførelse som har betydning for dagens pasienter.

Innen rehabiliteringsfeltet er man opptatt av betydningen av å sette individuelle behandlingsmål (48). I BRO studien brukes PSFS som et mål på måloppnåelse. Dette er i tråd med dagens ideal om en klientsentrert rehabilitering (119). Pasientenes behov ivaretas ved at de deltar i å utforme mål og behandling (73). Erfaringen med bruk av PSFS i denne studien var at det er et egnet instrument for å få tak i hva pasientene selv er opptatt av. Vi kan ikke si om intervensjonene i rehabiliteringen er målrettet i forhold til aktivitetsutfordringene som rapporteres i PSFS. Men våre resultater viser at PSFS fanger opp endringer i alle tre funksjonsgrupper kategorisert i FFbH, også hos de pasientene som har normalfunksjon. Ut i fra dette tyder studien på at PSFS kan egne seg for å undersøke endringer, uavhengig av funksjonsnivå.

Dette indikerer at PSFS kan være hensiktsmessig å bruke for klinikere. Da både for å definere mål for rehabiliteringstiltak innenfor revmatologi og for å vurdere om slike mål nås. Denne studien kan også tyde på at PSFS kan være et relevant instrument å bruke i fremtidige effektstudier innen revmatologisk rehabilitering.

7.2 Ergoterapi og tanker videre.

En klientsentrert tilnærming er basis for all ergoterapi, og fokus velges ut fra den enkelte pasients situasjon (77). I denne studien var hensikten å undersøke aktivitetsutfordringer på gruppenivå. Dette er viktig kunnskap for å kunne drøfte fremtidige intervensjoner for denne pasientgruppen. Vi fant at enkelte aktivitetsutfordringer var betydelig hyppigere rapportert enn andre, men resultatene viser også en spredning på hva disse er. Dette indikerer at pasientene som kommer inn til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten har ulike utfordringer og således forventninger til hva rehabiliteringen kan bistå med. Det er viktig å merke seg at det fortsatt er pasienter som rapporterer utfordringer med primære daglige aktiviteter som stell og påkledning, men de er ikke mange. For disse pasientene, vil ergoterapeuters tradisjonelle fokus være av betydning, og tidligere evidensbaserte tiltak på kroppsfunksjoner og strukturer fortsatt være relevante.

Aktivitetsutfordringer relatert til rekreasjon og fritidsaktiviteter var hyppigst rapportert. For pasienter med RA har det vist seg at tap av fritidsaktiviteter forekommer tidlig i sykdomsforløpet og at nedsatt evne til å utføre denne type aktiviteter har sammenheng med depresjon. Samtidig viser det seg at bedring i sykdommen ikke nødvendigvis fører til at aktivitetene gjenopptas (13). Et interessant spørsmål i denne sammenhengen er hvorvidt ergoterapi innenfor revmatologisk rehabilitering imøtekommer denne type aktivitetsutfordringer på en adekvat måte. For å kunne utvikle målrettede intervensjoner som imøtekommer disse utfordringene kan det være av betydning å finne ut at hva som hindrer pasientene i å utføre Rekreasjons- og fritidsaktiviteter. For å bedre klinisk praksis er dette et fagutviklingsspørsmål som kan arbeides med på en systematisk måte.

8 Litteraturliste

1. Danneskiold-Samsøe B, Lund H, Wæhrens EE.Red. Klinisk reumatologi. 2 utg. København; Munksgaard; 2002. S39-337.
2. Breedveld FC, Han C, Bala M, van der Heijde D, Baker D, Kavanaugh AF, et al. Association between baseline radiographic damage and improvement in physical function after treatment of patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2005;64(1):52-5.
3. Smolen JS, Landewe R, Breedveld FC, Buch M, Burmester G, Dougados M, et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2013 update. *Ann Rheum Dis.* 2014;73(3):492-509.
4. Neovius M, Simard JF, Klareskog L, Askling J. Sick leave and disability pension before and after initiation of antirheumatic therapies in clinical practice. *Ann Rheum Dis.* 2011;70(8):1407-14.
5. Al Maini M, Adelowo F, Al Saleh J, Al Weshahi Y, Burmester GR, Cutolo M, et al. The global challenges and opportunities in the practice of rheumatology: white paper by the World Forum on Rheumatic and Musculoskeletal Diseases. *Clin Rheumatol.* 2015;34(5):819-29.
6. Neugebauer A, Katz PP, Pasch LA. Effect of valued activity disability, social comparisons, and satisfaction with ability on depressive symptoms in rheumatoid arthritis. *Health Psychol.* 2003;22(3):253-62.
7. Klokkerud M. Rehabilitation for patients with rheumatic diseases -Decribling the content and measure outcomes (Phd). Oslo: University of Oslo; 2013.96.
8. McArthur MA, Birt L, Goodacre L. "Better but not best": a qualitative exploration of the experiences of occupational gain for people with inflammatory arthritis receiving anti-TNFalpha treatment. *Disabil Rehabil.* 2015;37(10):854-63.
9. Park Y, Chang M. Effects of rehabilitation for pain relief in patients with rheumatoid arthritis: a systematic review. *Journal of Physical Therapy Science.* 2016;28(1):304-8.
10. Reinseth L, Arild Espnes G. Women with rheumatoid arthritis: Non-vocational activities and quality of life. *Scand J Occup Ther.* 2007;14(2):108-15.
11. Lutze U, Archenholtz B. The impact of arthritis on daily life with the patient perspective in focus. *Scand J Caring Sci.* 2007;21(1):64-70.
12. de Ridder D, Geenen R, Kuijer R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet.* 2008;372(9634):246-55.

13. Katz P, Morris A, Gregorich S, Yazdany J, Eisner M, Yelin E, et al. Valued life activity disability played a significant role in self-rated health among adults with chronic health conditions. *J Clin Epidemiol.* 2009;62(2):158-66.
14. Katz PP, Yelin EH. Activity loss and the onset of depressive symptoms: Do some activities matter more than others? *Arthritis Rheum.* 2001;44(5):1194-202.
15. Norsk ergoterapeutforbund. Yrkesetiske retningslinjer (Internett) Oslo;2008. Hentet (hentet 2016- 21-01). Tilgjengelig fra :
<http://www.ergoterapeutene.org/Ergoterapeutene/om-ergoterapi/Ergoterapeuters-kompetanse/Yrkesetiske-retningslinjer#sthash.SbkD1ET1.dpuf>.
16. WHO. The burden of musculoskeletal conditions at the start of a new millenium. Report of a WHO Scientific Group. TRS 919. (Internett). Geneva; 2003 (hentet 2016-11-12). Tilgjengelig fra:
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42721/1/WHO_TRS_919.pdf
17. Grut LS, Sandsund M, Lauvsnes M, Das A, Næsgaard OP. Koordinerte og sammenhengende pasientforløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager. Oslo: SINTEF; 2005.26 s
18. Crawford A, Harris H. Understanding the effects of rheumatoid arthritis. *Nursing.* 2015;45(11):32-8; quiz 8-9.
19. Yang X, Fan D, Xia Q, Wang M, Zhang X, Li X, et al. The health-related quality of life of ankylosing spondylitis patients assessed by SF-36: a systematic review and meta-analysis. *Qual Life Res.* 2016;25(11):2711-23.
20. Lærum E, Brage S, Ihlebæk C, Johansen K, Natvig B, Aas E. Et muskel- og skjelettrengskap. Forekomst og kostnader knyttet til skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet. Oslo: v/ FORMI, Klinikk for kirugri og nevrofag , Oslo universitetssykehus-Ullevål; 2013.91s.
21. Klarenbeek NB, Kerstens PJ, Huizinga TW, Dijkmans BA, Allaart CF. Recent advances in the management of rheumatoid arthritis. *BMJ.* 2010;341:c6942.
22. Singh J, Christensen R, Wells G, Suarez-Almor M, Buchbinder R, Lopez-Olivo M. A network meta-analysis of randomized controlled trials of biologics for rheumatoid arthritis : a Cochrane overview *CMAJ.* 2009;2009(181):787-96.
23. Dagfinrud H, Kjekken I, Mowinckel P, Hagen KB, Kvien TK. Impact of functional impairment in ankylosing spondylitis: impairment, activity limitation, and participation restrictions. *J Rheumatol.* 2005;32(3):516-23.
24. Newman S, Mulligan K. The psychology of rheumatic diseases. *Baillieres Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2000;14(4):773-86.
25. Stucki G, Bruhlmann P, Stucki S, Michel BA. Isometric muscle strength is an indicator of self-reported physical functional disability in patients with rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol.* 1998;37(6):643-8.

26. Nikolaus S, Bode C, Taal E, van de Laar MA. Fatigue and factors related to fatigue in rheumatoid arthritis: a systematic review. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2013;65(7):1128-46.
27. Olsen CL, Lie E, Kvien TK, Zangi HA. Predictors of Fatigue in Rheumatoid Arthritis Patients in Remission or in a Low Disease Activity State. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2016;68(7):1043-8.
28. Gudu T, Etcheto A, de Wit M, Heiberg T, Maccarone M, Balanescu A, et al. Fatigue in psoriatic arthritis - a cross-sectional study of 246 patients from 13 countries. *Joint Bone Spine*. 2016;83(4):439-43.
29. Lopez-Mejias R, Castaneda S, Gonzalez-Juanatey C, Corrales A, Ferraz-Amaro I, Genre F, et al. Cardiovascular risk assessment in patients with rheumatoid arthritis: The relevance of clinical, genetic and serological markers. *Autoimmunity reviews*. 2016;15(11):1013-30.
30. Agca R, Heslinga SC, Rollefstad S, Heslinga M, McInnes IB, Peters MJ, et al. EULAR recommendations for cardiovascular disease risk management in patients with rheumatoid arthritis and other forms of inflammatory joint disorders: 2015/2016 update. *Ann Rheum Dis*. 2016;76(1):17-28.
31. Uhlig T, Heiberg T, Mowinckel P, Kvien TK. Rheumatoid arthritis is milder in the new millennium: health status in patients with rheumatoid arthritis 1994-2004. *Ann Rheum Dis*. 2008;67(12):1710-5.
32. Dafydd M, Whitaker IS, Murison MS, Boyce DE. Change in operative workload for rheumatoid disease of the hand: 1,109 procedures over 13 years. *J Plast Reconstr Aesthet Surg*. 2012;65(6):800-3.
33. Meesters J. The role of the patient with rheumatoid arthritis in multidisciplinary care (Phd). The Netherlands:Leiden University Medical Center; 2013.174s.
34. Curtis JR, Xie F, Mackey D, Gerber N, Bharat A, Beukelman T, et al. Patient's experience with subcutaneous and oral methotrexate for the treatment of rheumatoid arthritis. *BMC Musculoskelet Disord*. 2016;17(1):405.
35. Atzeni F, Batticciotto A, Masala IF, Talotta R, Benucci M, Sarzi-Puttini P. Infections and Biological Therapy in Patients with Rheumatic Diseases. *Isr Med Assoc J*. 2016;18(3-4):164-7.
36. Mengshoel AM. Living with a fluctuating illness of ankylosing spondylitis: a qualitative study. *Arthritis Rheum*. 2008;59(10):1439-44.
37. Fjerstad E. Frisk og kronisk syk: et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom. 1.utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2010.s25-45.
38. Hewlett S, Cockshott Z, Byron M, Kitchen K, Tipler S, Pope D, et al. Patients' perceptions of fatigue in rheumatoid arthritis: overwhelming, uncontrollable, ignored. *Arthritis Rheum*. 2005;53(5):697-702.

39. Dagfinrud H, Vollestad NK, Loge JH, Kvien TK, Mengshoel AM. Fatigue in patients with ankylosing spondylitis: A comparison with the general population and associations with clinical and self-reported measures. *Arthritis Rheum.* 2005;53(1):5-11.
40. Kojima M, Kojima T, Suzuki S, Oguchi T, Oba M, Tsuchiya H, et al. Depression, inflammation, and pain in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 2009;61(8):1018-24.
41. Martindale J, Smith J, Sutton CJ, Grennan D, Goodacre L, Goodacre JA. Disease and psychological status in ankylosing spondylitis. *Rheumatology (Oxford).* 2006;45(10):1288-93.
42. Hammond A. Rehabilitation in rheumatoid arthritis: a critical review. *Musculoskeletal Care.* 2004;2(3):135-51.
43. Grotle M, Klokkerud M, Kjeken I, Bremander A, Hagel S, Strombeck B, et al. What's in the black box of arthritis rehabilitation? A comparison of rehabilitation practice for patients with inflammatory arthritis in northern Europe. *J Rehabil Med.* 2013;45(5):458-66.
44. Regjeringen. Prop. 1 S (2016 – 2017) Proposisjon til Stortinget (forslag til stortingsvedtak) Kap 8. Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (Internett). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet;2016
(hentet 2016-29-12) Tilgjengelig fra:
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-1-s-hod-20162017/id2513924/>
45. Helse- og omsorgstjenesteloven - hol. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (2011). m.v.av 2011--06-24 nr 30.
46. WHO. Health Topics Rehabilitation (Internett). WHO; 2013 (hentet 2016-06-08)
Tilgjengelig fra : <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en>.
47. Regjeringen. Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 (Internett)
Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2008 (hentet 2016.28.11) Tilgjengelig fra:
<https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/sha/sartrykk-av-st.prp.nr.1-kapittel-9.pdf>
48. Levack WMM. Is goal planning in rehabilitation effective? A systematic review. *Clin Rehabil.* 2006;20(9):739.
49. Helsedirektoratet. Brukermedvirkning (Internett) Oslo: Helsedirektoratet; 2016
(hentet 2016-03-12) Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/psykisk-helse-og-rus/brukermedvirkning>
50. Klokkerud M, Snand-Svartrud A, I K. Fra ord til handling - om terori og praksis i rehabilitering *Ergoterapeuten* 2014;2014:42-9.

51. Helsedirektoratet. Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet. IS-1947 (Internett) Oslo: Helsedirektoratet ; 2012(hentet 2016-11-11) Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/avklaring-av-ansvars-og-oppgavedeling-mellom-kommunene-og-spesialisthelsetjenesten-pa-rehabiliteringsområdet>
52. Shawe D, Hesp R, Gumpel JM, Sambrook PN, Reeve J. Physical activity as a determinant of bone conservation in the radial diaphysis in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis.* 1993;52(8):579-81.
53. Van den Ende CH, Vliet Vlieland TP, Munneke M, Hazes JM. Dynamic exercise therapy in rheumatoid arthritis: a systematic review. *Br J Rheumatol.* 1998;37(6):677-87.
54. Dagfinrud H, Kvien TK, Hagen KB. Physiotherapy interventions for ankylosing spondylitis. *The Cochrane database of systematic reviews.* 2008(1):Cd002822.
55. Turesson C, Jacobsson LT, Matteson EL. Cardiovascular co-morbidity in rheumatic diseases. *Vascular health and risk management.* 2008;4(3):605-14.
56. Bergstra SA, Murgia A, Te Velde AF, Caljouw SR. A systematic review into the effectiveness of hand exercise therapy in the treatment of rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol.* 2014;33(11):1539-48.
57. Christie A, Jamtvedt G, Dahm KT, Moe RH, Haavardsholm EA, Hagen KB. Effectiveness of nonpharmacological and nonsurgical interventions for patients with rheumatoid arthritis: an overview of systematic reviews. *Phys Ther.* 2007;87(12):1697-715.
58. Steultjens EEMJ, Dekker JJ, Bouter LM, Schaardenburg DD, Kuyk M-AMAH, Van den Ende ECHM. Occupational therapy for rheumatoid arthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2004(1).
59. Bearne LM, Byrne A-M, Segrave H, White CM. Multidisciplinary team care for people with rheumatoid arthritis: a systematic review and meta-analysis. *Rheumatol Int.* 2016;36(3):311-24.
60. Kjekken I, Kvien TK, Dagfinrud H. Funksjonsvurdering og evaluering av rehabilitering *Tidsskrift for Den norske legeforsking* 2007;2007(127):598-9.
61. Stucki G, Cieza A. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Sets for rheumatoid arthritis: a way to specify functioning. *Ann Rheum Dis.* 2004;63 Suppl 2:ii40-ii5.
62. Dager TN, Kjekken I, Fjerstad E, Hauge M-I. "It is about taking grips and not let myself be ravaged by my body": A qualitative study of outcomes from in-patient multidisciplinary rehabilitation for patients with chronic rheumatic diseases. *Disabil Rehabil.* 2011;34(11):910-6.

63. ÜStÜN TB, Chatterji S, Bickenbach J, Kostanjsek N, Schneider M. The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disabil Rehabil.* 2003;25(11-12):565-71.
64. Cieza A, Stucki G. Understanding functioning, disability, and health in rheumatoid arthritis: the basis for rehabilitation care. *Curr Opin Rheumatol.* 2005;17(2):183-9.
65. WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). (Internett) WHO; 2016 (Hentet 2016-09-16) Tilgjengelig fra : <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
66. WHO. Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF The International Classification of Functioning, Disability and Health (Internett).WHO: Geneva; 2002 (hentet 2016-09-16) Tilgjengelig fra: <http://who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf?ua=1>
67. Pran F. ICF - et felles språk for funksjon. *Fysioterapeuten* 2007;7:24-6.
68. Moseng T, Tveter AT, Holm I, Dagfinnrud H. Pasient- Spesifikk Funksjons Skala : Er nyttig verktøy for fysioterapeuter i primærhelsetjenesten *Fysioterapeuten* 2013;2013(2):20-6.
69. Fairbairn K, May K, Yang Y, Balasundar S, Hefford C, Abbott JH. Mapping Patient-Specific Functional Scale (PSFS) items to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Phys Ther.* 2012;92(2):310-7.
70. Heiberg KE, Ekeland A, Mengshoel AM. Functional improvements desired by patients before and in the first year after total hip arthroplasty. *BMC Musculoskelet Disord.* 2013;14:243.
71. Heerkens Y, Van Der Brug YPE, Ten Napel H, Van Ravensberg D. Past and future use of the ICF (former ICIDH) by nursing and allied health professionals. *Disabil Rehabil.* 2003;25(11-12):620-7.
72. Goodacre L, McArthur MA. Red. *Rheumatology Practice in Occupational Therapy. Promoting Lifestyle Management UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2013. S.1-43.*
73. Duncan E. Red. *Foundations for Practice in Occupational Therapy. United Kingdom: ELSEVIER; 2002. s.1-124*
74. Ness NE. Ergoterapifagets aktivitetsperspektiv. Et historisk blikk på ideer som påvirker faget. *Ergoterapeuten.* 2002;2002(10):1-24.
75. A M. The philosophy of occupational therapy. *Am J Occup Therapy.* 1977;31:639-942.
76. Sandquist G. *Hand Function, Everyday Occupations and Wellbeing in Individuals with Systemic Scleroses Lund, Sweden Lund University 2004.*
77. Norsk ergoterapeutforbund. *Undersøkelser og vurderingsredskaper (Internett) Oslo: Norsk ergoterapeutforbund; 2008 (hentet 2016- 10-8) Tilgjengelig fra :*

<http://www.ergoterapeutene.org/Ergoterapeutene/Om-ergoterapi/Verktoey-og-redskap/Redskap>

78. Kielhofner G. MOHO. Modell for menneskelig aktivitet. Ergoterapi til utdanning og praksis. Cobenhagen: FADL`s forlag; 2006.s1-189
79. Townsend E.Red. Fremme af menneskelig aktivitet:ergoterapi i et canadisk perspektiv. Cobenhagen: FADL`s forlag; 2002.s31-59
80. Kjekken I, Svartrud Sand AL. The Canadian Occupational Performance Measure brukt i rehabilitering. Ergoterapeuten 2012(1):11-8.
81. McDonald HN, Dietrich T, Townsend A, Li LC, Cox S, Backman CL. Exploring occupational disruption among women after onset of rheumatoid arthritis. Arthritis Care Res (Hoboken). 2012;64(2):197-205.
82. Nordenskiold U. Daily activities in women with rheumatoid arthritis. Aspects of patient education, assistive devices and methods for disability and impairment assessment. Scand J Rehabil Med Suppl. 1997;37:1-72.
83. Katz PP. The impact of rheumatoid arthritis on life activities. Arthritis Care Res. 1995;8(4):272-8.
84. Ekelman BA, Hooker L, Davis A, Klan J, Newburn D, Detwiler K, et al. Occupational therapy interventions for adults with rheumatoid arthritis: an appraisal of the evidence. Occupational therapy in health care. 2014;28(4):347-61.
85. Young A, Dixey J, Cox N, Davies P, Devlin J, Emery P, et al. How does functional disability in early rheumatoid arthritis (RA) affect patients and their lives? Results of 5 years of follow-up in 732 patients from the Early RA Study (ERAS). Rheumatology (Oxford). 2000;39(6):603-11.
86. Backman CL. Arthritis and pain. Psychosocial aspects in the management of arthritis pain. Arthritis Res Ther. 2006;8(6):221.
87. Ward MM. Quality of life in patients with ankylosing spondylitis. Rheum Dis Clin North Am. 1998;24(4):815-27.
88. Ozgul A, Peker F, Taskaynatan MA, Tan AK, Dincer K, Kalyon TA. Effect of ankylosing spondylitis on health-related quality of life and different aspects of social life in young patients. Clin Rheumatol. 2006;25(2):168-74.
89. Alemo Munters L, Brodin N, Lofberg E, Strat S, Alexanderson H. Disabilities of importance for patients to improve--using a patient preference tool in rheumatoid arthritis. Disabil Rehabil. 2014;36(21):1762-7.
90. Carr A, Hewlett S, Hughes R, Mitchell H, Ryan S, Carr M, et al. Rheumatology outcomes: the patient's perspective. J Rheumatol. 2003;30(4):880-3.

91. Meesters J, Hagel S, Klokkerud M, Stovgaard I, Bremander A, Grotle M, et al. Goal-setting in multidisciplinary team care for patients with rheumatoid arthritis: an international multi-center evaluation of the contents using the International Classification of Functioning, Disability and Health as a reference. *J Rehabil Med.* 2013;45(9):888-99.
92. Carter RE, Lubinsky J, Domholdt E. *Rehabilitation research : principles and applications.* 4 utg. St. Louis, Miss: Elsevier Saunders; 2011.s.255-277.
93. Nordenskiold UM, Grimby G. Grip force in patients with rheumatoid arthritis and fibromyalgia and in healthy subjects. A study with the Grippit instrument. *Scand J Rheumatol.* 1993;22(1):14-9.
94. Nilsen T, Hermann M, Eriksen CS, Dagfinrud H, Mowinckel P, Kjekken I. Grip force and pinch grip in an adult population: reference values and factors associated with grip force. *Scand J Occup Ther.* 2012;19(3):288-96.
95. Jolles BM, Buchbinder R, Beaton DE. A study compared nine patient-specific indices for musculoskeletal disorders. *J Clin Epidemiol.* 2005;58(8):791-801.
96. Fries JF, Spitz P, Kraines RG, Holman HR. Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum.* 1980;23(2):137-45.
97. Fries JF, Spitz PW, Young DY. The dimensions of health outcomes: the health assessment questionnaire, disability and pain scales. *J Rheumatol.* 1982;9(5):789-93.
98. Cieza A, Stucki G. Understanding functioning, disability, and health in rheumatoid arthritis: the basis for rehabilitation care. *Curr Opin Rheumatol.* 2005;17(2):183-9.
99. Wells GA. Patient-driven outcomes in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol Suppl.* 2009;82:33-8.
100. Heller JE, Shadick NA. Outcomes in rheumatoid arthritis: incorporating the patient perspective. *Curr Opin Rheumatol.* 2007;19(2):101-5.
101. Klokkerud M, Grotle M, Lochting I, Kjekken I, Hagen KB, Garratt AM. Psychometric properties of the Norwegian version of the patient generated index in patients with rheumatic diseases participating in rehabilitation or self-management programmes. *Rheumatology (Oxford).* 2013;52(5):924-32.
102. Kloppenburg M, Stamm T, Watt I, Kainberger F, Cawston TE, Birrell FN, et al. Research in hand osteoarthritis: time for reappraisal and demand for new strategies. An opinion paper. *Ann Rheum Dis.* 2007;66(9):1157-61.
103. Kjekken I, Dagfinrud H, Uhlig T, Mowinckel P, Kvien TK, Finset A. Reliability of the Canadian Occupational Performance Measure in patients with ankylosing spondylitis. *J Rheumatol.* 2005;32(8):1503-9.
104. Sykes CH. A Systematic Review of the Canadian Occupational Performance Measure: a Clinical Practice Perspective. *The British Journal of Occupational Therapy.* 2006;69(4):150-60.

105. Diakonshjemmetsykehus. Kjernesett for evaluering av rehabilitering ved muskel - og skjelettsykdommer, skader og plager (MUSS-Kjernesett) (Internett) Oslo: NKRR; 2016 (hentet 2016-10-10)Tilgjengelig fra:
http://diakonshjemmetsykehus.no/#!/diakon/forside/Helsepersonell/nasjonalkompetansetjeneste-for-revmatologisk-rehabilitering/klinisk-verktoyer/alfabetisk-liste/_1737|4082
106. Stratford P, Gill C, Westaway M, Binkley J. Assessing Disability and Change on Individual Patients: A Report of a Patient Specific Measure. *Physiother Can.* 1995;47(4):258-63.
107. Sterling M, Brentnall D. Patient Specific Functional Scale. *Aust J Physiother.* 2007;53(1):65-.
108. Nicholas P, Hefford C, Tumilty S. The use of the Patient-Specific Functional Scale to measure rehabilitative progress in a physiotherapy setting. *J Man Manip Ther.* 2012;20(3):147-52.
109. Diakonshjemmetsykehus. BRO- prosjektet (Internett) . Oslo: NKRR; 2016 (hentet 2016-11-12) Tilgjengelig fra:
<http://diakonshjemmetsykehus.no/#!/diakon/forside/Helsepersonell/nasjonalkompetansetjeneste-for-revmatologisk-rehabilitering/bro-prosjektet>
110. Laake P, Hjartåker A, Thelle S, Dag, Veierød B, Marit. Epidemiologiske og kliniske forskningsmetoder. Red. 1 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2007.s.33-182
111. Shephard RJ. Regression to the Mean. *Sports Med.* 2003;33(8):575-84.
112. Carlsen KCL, Staff A, Arnesen H. Forskningshåndboken: fra idé til publikasjon. 6. utg Oslo: Oslo universitetssykehus i samarbeid med Haukeland universitetssykehus; 2014.184 s.
113. Mokkink L, Terwee C, Patrick D, Alonso J, Stratford P, Knol D, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation - Official Journal of the International Society of Quality of Life Research.* 2010;19(4):539-49.
114. Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Ustun B, Stucki G. ICF linking rules: an update based on lessons learned. *J Rehabil Med.* 2005;37(4):212-8.
115. Bretthauer M. Statistisk signifikans og klinisk relevans. *Tidsskrift for Den norske legeförening.* 2008; 28(3):279.
116. Lindbæk M, Skovlund E. Kontrollerte kliniske forsøk - jakten på sann effekt av behandling. *Tidsskrift for Den norske legeförening.* 2002;122 (27):2631-5
117. Redelmeier DA, Lorig K. Assessing the clinical importance of symptomatic improvements. An illustration in rheumatology. *Arch Intern Med.* 1993;153(11):1337-42.

118. de-Vet HCW, Terwee CB, Mokkink LB, Knol DL. *Measurement in Medicine: A Practical Guide*. Cambridge: Cambridge University Press; 2011.
119. MacLeod R, McPherson KM. Care and compassion: part of person-centred rehabilitation, inappropriate response or a forgotten art? *Disabil Rehabil.* 2007;29(20-21):1589-95.

9 ARTIKKEL

Aktivitetsutfordringer ved inflammatorisk revmatisk sykdom.

Elin Andresen Leistad, spesialergoterapeut
Revmatismesykehuset AS
Margrethe Grundtvigsveg 6, 2619 Lillehammer
Norge
elin.andresen@revmatismesykehuset.no

Mari Klokkerud, forsker
Diakonhjemmet sykehuset, Oslo.
Norge

Anne Marit Mengshoel
Professor
Universitetet i Oslo avd. Helsefag, Oslo
Norge

Artikkelen er planlagt oversatt for innsending til The Scandinavian Journal of Occupational Therapy.

Antall ord i artikkelen: 3485.

Sammendrag

Bakgrunn: Medikamentell behandling for inflammatoriske revmatiske sykdommer er betydelig bedret de siste 20 årene. Sykdommen kan gå i remisjon. Dette betyr at pasientene kan ha fått andre aktivitetsutfordringer enn tidligere, men dette mangler det kunnskap om.

Hensikt: Å undersøke hvilke aktivitetsutfordringer pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom beskriver, og om egenrapportert grad av vansker med utførelse endres i løpet av rehabiliteringsperioden.

Metode: Utvalget bestod av 146 voksne pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom. Studien hadde et longitudinell, eksplorerende design. Deltagerne beskrev aktivitetsutfordringer ved bruk av Pasient Specific Functional Scale (PSFS), og anga grad av utfordring med utførelse på en skala fra 0-10 ved innkomst og avreise.

Aktivitetsutfordringene ble klassifisert ved hjelp av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) klassifiseringsverktøy. Endringer i aktivitetsutførelse ble analysert med Paired Sample T-test.

Resultater: Hyppigst angitte aktivitetsutfordringer var knyttet til Rekreasjon og fritid (17%), Husarbeid (10%), Ta vare på helsen (10%), Søvn (8%) og Å gå (8%). Det var bedring i egenrapportert aktivitetsutførelse etter rehabiliteringsoppholdet, $p < 0.01$.

Konklusjon: Pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom beskriver og er mest opptatt av aktivitetsutfordringer tilknyttet fritid og rekreasjon. Også i dag har noen pasienter utfordringer med basale aktiviteter. Økt oppmerksomhet på intervensjoner som fremmer aktivitet og deltagelse er av betydning.

Antall ord: 200

Nøkkelord: Aktiviteter i dagliglivet, ergoterapi, funksjon, ICF, rehabilitering, spesialisthelsetjenesten

Introduksjon

Inflammatoriske revmatiske sykdommer har stor innvirkning på helse og livskvalitet for den enkelte pasient (1-4). Utgifter til behandling og stønadsordninger utgjør betydelige kostnader både for individ og samfunn (1, 5).

De inflammatorisk revmatiske sykdommene er autoimmune sykdommer. Immunsystemet, som vanligvis skal beskytte mot infeksjoner, angriper eget synovialt vev på innsiden av ledd og seneskjeder (6). Betennelsen kan ødelegge brusk, ledd kan deformeres og strukturer i aktuelt område kan bli varig svekket. Også indre organer kan affiseres (7). Felles for sykdommene er at de er kroniske eller tilbakevendende, med et svingende og uforutsigbart forløp (5, 8).

Tidligere fantes ikke medisiner som effektivt bremsset eller stoppet ledd-destruksjoner, noe som medførte store leddforandringer i form av feilstillinger i ledd. Betydelig grad av invaliditet og funksjonshemming kunne være en konsekvens (7). De siste tyve årene har nye behandlingsstrategier i form av biologiske medisiner, fokus på tidlig medisiner og tettere oppfølging bedret helsestatus for pasientene (9, 10) De nye medisinene reduserer betennelse i leddene i betydelig grad. Behandlingen kan være så effektiv at betennelsesindikatorer normaliseres, dette kalles remisjon (11). Samtidig viser forskning at kun om lag 1/3 av pasientene har optimal effekt av de nye biologiske medisinene, og alle får heller ikke tilgang til behandling med disse (6, 12). Bruk av medisiner kan gi bivirkninger som fatigue og svimmelhet (13), og økt infeksjonsfare (14). Det er derfor fortsatt stor variasjon i sykdommens alvorlighetsgrad og hvilke konsekvenser sykdommen får for den enkelte pasients helse, livskvalitet og funksjonsevne (15-17). Studier har også vist at pasientene rapporterer nedsatt bevegelighet i ledd, muskelsvakhet og utmattelse i stabile faser av

sykdommen. Dette fører igjen til nedsatt fysisk funksjon, og påvirker evnen til å gjøre daglige aktiviteter (18, 19).

Rehabilitering anses derfor som viktig for pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom (2, 20, 21). Det overordnede målet for rehabiliteringen er å fremme aktivitet- og deltagelsesmuligheter gjennom mestring av symptomer og funksjonsendringer (22, 23). Tiltak skal tilpasses den enkelte pasients behov og utfordringer (24). Rehabiliteringen har ikke et standardisert forløp og kan foregå på alle nivåer i helsetjenesten (2, 21). Pasientene som får tilbud om å delta på rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i Norge, skal ha sammensatte behov som krever spesialistkompetanse utover hva kommunen kan tilby (25).

Ergoterapi er en viktig del av rehabiliteringen for pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom. Målet med ergoterapi er å bidra til at pasienten optimaliserer sin funksjon i dagliglivets aktiviteter (26). Aktivitet er ergoterapifagets kjerneområde og viktigste terapeutiske virkemiddel (27). Som en konsekvens av at pasientene tidligere hadde store deformiteter i ledd og svekket funksjon, var hovedoppgavene for ergoterapeuter innenfor revmatologi å bidra til mestring av primære funksjoner. For eksempel påkledning, personlig stell og matlaging (28, 29). Undervisning for å redusere belastning på leddene i form av leddvern, ortoser og hjelpemidler har vært sentrale tiltak (30).

I dag begrenser den nye medisinske behandlingen ødeleggelsen av ledd, og gir pasientene som blir syke i dag bedre forutsetninger for å kunne leve et mer aktivt liv enn tidligere (31). Dette til tross, så viser forskning at også dagens pasienter har utfordringer knyttet til å delta i jobb og fritid (32-34). Pasientene må fortsatt forholde seg til at de har en kronisk sykdom og finne måter å leve med dette på (8, 35). Pasientene kan finne det utfordrende å skulle fungere på lik linje som da de var friske (31). Nyere studier viser at pasientene fortsatt opplever funksjonsbegrensinger som de er opptatt av å forbedre. For eksempel fant en svensk studie fra

2014 at pasienter med RA rapporterte at fatigue ofte begrenset deres sosiale liv. De hadde også utfordringer med å gå og søvnevansker var et hyppig rapportert problem (36). Det har vist seg at pasientenes beskrevne utfordringer kan variere ettersom hvor i sykdomsforløpet de er (37). En europeisk multisenterstudie fant at pasienter med RA innlagt til rehabilitering hadde som mål å bedre mobilitet, og å bli flinkere til å ta vare på egen helse (38).

Den helsemessige betydningen av å fungere i meningsfulle aktiviteter er godt dokumentert for denne pasientgruppen (34, 39-41). Det er av interesse å undersøke nærmere hvilke aktiviteter dagens pasienter som kommer til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten er opptatt av. Å få kunnskap om dagens pasienters behov, prioriteringer og vurderinger er viktig for å kunne utvikle og evaluere fremtidige intervensjoner for denne pasientgruppen. Studier med et slikt fokus anbefales (31).

Hensikten med studien er å undersøke hvilke aktivitetsutfordringer pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom beskriver at de ønsker å bli bedre til å utføre, og om grad av selvrapporterte vansker med utførelse endres i løpet av rehabiliteringsperioden.

Metode

Studien har et longitudinelt, eksplorerende design og er en delstudie under prosjektet «*Brobygging i rehabilitering. En multisenterstudie av rehabiliteringsforløp for personer med skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet*» (BRO).

Studien har to måletidspunkt, ved innkomst og avreise i forbindelse med et rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten.

Deltagere til delstudien ble rekruttert i perioden 01.11.2015 til og med 20.04.2016 fra ni sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten. Alle data i prosjektet ble

samlet inn ved selvrappotering i en elektronisk databehandlingsløsning. Inklusjonskriteriene var at pasientene skulle være henvist til rehabilitering ved de deltagende sentrene, være eldre enn 18 år, ha en inflammatorisk revmatisk sykdom, ha god norsk språkforståelse, være villige til å gi muntlig og skriftlig samtykke til å delta og ha tilgang til internett og Bank ID.

Eksklusjonskriterier var kognitiv svikt og alvorlig psykisk sykdom. Studien er utført i henhold til Helsinkideklarasjonen, og prosjektet er godkjent av Regional Etisk komité for medisinsk og helsefaglig forskning samt personvernombud for forskning ved Oslo Universitetssykehus.

Måleinstrumenter

Patient Specific Functional Scale (PSFS) er et generisk, pasientspesifikt instrument utviklet for å kartlegge egenrapporterte aktivitetsutfordringer og måle endringer i grad av vansker med utførelse av disse aktivitetene (42, 43). PSFS er vurdert til å ha god innholdsvaliditet samt være responsivt for endring både på gruppe- og på individnivå (44, 45). PSFS er oversatt til norsk og den norske versjonen er testet for validitet, reliabilitet og responsivitet blant personer med muskel-skjelettlidelser (44). Ved utfylling av PSFS blir pasientene spurt om selv å definere opp til fem viktige aktiviteter eller daglige gjøremål de har problemer med eller ikke kan utføre grunnet sykdom. Hver aktivitet graderes så på en 11-punkts numerisk skala (NRS-skala), hvor 0 betyr at man ikke kan utføre aktiviteten og 10 betyr at man gjør aktiviteten helt uten problemer. Egenrapporter grad av vansker i utførelse av de oppgitte aktivitetene skåres igjen ved utreise etter rehabilitering. Ved behov fikk de hjelp av lokal prosjektkoordinator til å fylle ut skjemaet. I analysene er PSFS-skår beregnet ut fra Aktivitet 1, 2 og 3 i hver besvarelse. Aktivitet 4 og 5 var ofte ikke besvart og ble derfor ikke inkludert i analysene. Gjennomsnittlig totalskår ble kalkulert ved å summere alle skårene på Aktivitet 1, 2 og 3 og dividere på antall besvarelser. Klinisk relevant endring (Minimal Clinical Relevant improvement) i utførelse er satt til ≥ 2 PSFS poeng (44).

Hannover Functional Scale (FFbH) er et generisk spørreskjema utviklet og testet for å klassifisere grad av egenrapportert funksjon i daglige aktiviteter (46). FFbH er anbefalt brukt for ulike pasientgrupper, inkludert Revmatoid Artritt (47). Spørreskjemaet er oversatt til norsk og er testet med tilfredsstillende resultater for reliabilitet og validitet for pasienter med ryggplager (48). Spørreskjemaet inneholder 12 spørsmål om ulike aktiviteter. For eksempel «kan du vaske og tørke deg fra topp til tå, kan du ta av og på deg strømper?». Hvert spørsmål skåres på en skala fra 0-2 hvor 0 betyr at du kan utføre aktiviteten uten vanskeligheter, 1 betyr at aktiviteten kan utføres, men er anstrengende og 2 betyr at du må ha hjelp av andre for å utføre aktivitet. Skårene på hvert av de 12 spørsmålene summeres til en sum skår fra 0 til 24 hvor 0 er best funksjon.

I denne studien benyttes data rapportert i FFbH ved inntak. FFbH ble brukt for å beskrive utvalget, samt å undersøke om det var en forskjell mellom funksjonsgrupper da det kom til endring i grad av vansker med aktivitetsutførelse. Pasientene ble delt inn i tre funksjonsgrupper basert på skår i FFbH (≤ 8 normalfunksjon, 9-16 redusert funksjon og ≥ 17 sterkt redusert fysisk funksjon).

Dataanalyse

I tråd med tidligere studier (44, 49, 50) er aktivitetsutfordringer beskrevet i PSFS kodet ved hjelp av the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) klassifiseringsverktøy (51). Klassifiseringsverktøyet er utviklet i tråd med ICFs biopsykososiale modell og utviklet av Verdens helseorganisasjons (WHO) (52). Retningslinjer for å linke tekst og koder er fulgt (53). Kodingen av aktivitetsutfordringer startet med å identifisere rapporterte utfordringer i hver enkelt svarrespons.

En respons kunne inneholde flere aktivitetsutfordringer, og de ble da kodet hver for seg. Eksempelvis ble «bedre kondisjon og jobb» kodet som to separate aktivitetsutfordringer;

«kondisjon» (under Kroppsfunksjon og struktur) og «jobb» (under Aktivitet og deltagelse). Som vist i figur 1, innebærer ICF strukturen at aktivitetsutfordringene først ble kodet under hovedområde, så under delklassifisering på kapittel 1 nivå og videre ned til kategori 2 nivå (52).

Sett inn Figur 1. Strukturen i hovedområde 1 ICF brukt til å kode aktivitetsutfordringer beskrevet av pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom ved oppstart rehabilitering.

To ergoterapeuter (EAL og MK) har, individuelt, kodet de 50 første aktivitetsutfordringene. Ved uenighet ble en tredje person som er fysioterapeut (AMM) og har tidligere erfaring med å benytte ICF på denne måten konsultert (50). Etter klassifisering i ICF ble aktivitetsutfordringene innen hver delklassifisering, på kapittel 1 nivå og på kategori 2 nivå summert. Disse presenteres gjennom antall og prosent av det totale antall aktivitetsutfordringer.

Dataprogrammet SPSS versjon 22.0 benyttes i analysene (54). Normalfordelte data presenteres deskriptivt som gjennomsnitt (mean) med standardavvik (SD). Endring i egenrapportert grad av vansker med aktivitetsutførelse fra innkomst til avreise fra rehabilitering ble analysert ved hjelp av Paired – Samples T-test. Forskjell i endring mellom de ulike funksjonsgruppene (FFbH) ble analysert med One-way between groups ANOVA. Forskjell i endring mellom aktivitetsutfordringer på kap.1 nivå (angitt av minimum 10% av utvalget) var ikke normalfordelt, og ble derfor analysert med Kruskal-Wallis test. Signifikansnivå i studien ble satt til $p \leq 0.05$.

Resultat

Utvalget består av 146 voksne pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom (tabell 1). Endring i aktivitetsutførelse er rapportert fra 110 pasienter (75 %) som fylte ut PSFS både ved innkomst og ved avreise. Vi fant ingen signifikante forskjeller i demografiske variabler

(kjønn, alder, utdanning, sykdomsvarighet, arbeidsstatus og funksjon i daglige aktiviteter) mellom de som fylte ut skjema på begge måletidspunkt og de som kun fylte ut ved inntekt.

Det var flest kvinner i utvalget (73 %). Gjennomsnittlig (SD) alder var 53 år (12) og gjennomsnittlig (SD) diagnosevarighet var 14 år (12). Kun 42 % av de under 67 år var i inntektsgivende arbeid ved inntekt, og 54 % av utvalget ble klassifisert til å ha « redusert funksjon i henhold til egenrapportert funksjon i daglige aktiviteter ut fra FFbH-skår.

Rapporterte aktivitetsutfordringer

Totalt 601 aktivitetsutfordringer ble kodet og klassifisert ved inntekt (146 pasienters besvarelser på aktivitet 1, 2 og 3 i PSFS). En av aktivitetsutfordringene kunne ikke kodes under hovedområde 1 i ICF; Funksjon og Funksjonshemming. Denne var « få mer informasjon om sykdommen » og ble kodet som « helse relatert ikke dekket av ICF » (ID).

Resultatene er presentert i tabell 2 og 3.

Sett inn Tabell 2. Aktivitetsutfordringer klassifisert under Kroppsfunksjon og strukturer i ICF (n=130).

Sett inn Tabell 3. Aktivitetsutfordringer klassifisert under Aktivitet og deltagelse i ICF (n=470).

Til sammen ble 130 (21%) av aktivitetsutfordringene klassifisert under delklassifisering Kroppsfunksjon og struktur (b). Under kapittel 1 var flest beskrevne aktivitetsutfordringer tilhørende kategorien Mentale Funksjoner (b1), 12% av det totale antall aktivitetsutfordringer. Herunder, på kategori 2 nivå, var flest aktivitetsutfordringer (8%) klassifisert under Søvn (b134).

Under delklassifiseringen Aktivitet og deltagelse (d) ble til sammen 470 (79%) av aktivitetsutfordringene klassifisert. Herunder, på kapittel 1 nivå, var 20 % av aktivitetsutfordringene klassifisert under Mobilitet (d4). På kategori 2 nivå handlet dette i hovedsak (8%) om Å gå (d450). Sytten prosent av aktivitetsutfordringene ble klassifisert under Samfunnsliv og sosiale områder (d9). Disse handlet nesten utelukkende (17%) om

Rekreasjon og fritid (d920). Under Hjemmeliv (d6) ble 15% av aktivitetsutfordringene klassifisert, hvor Husarbeid (d640) var hyppigst rapportert (10%). Til sammen ble 13% av aktivitetsutfordringene klassifisert under Egenomsorg (d5). Herunder ble Ta vare på helsen sin (d570) rapportert av flest pasienter (10%).

Endringer i aktivitetsutførelse.

Grad av vanskelighet med aktivitetsutførelse ved innkomst til rehabiliteringen var gjennomsnittlig (standardavvik) 3.4 (1.6) PSFS poeng, og ved utreise 5.3 (1.9) PSFS poeng, figur 2. Gjennomsnittlig endring i aktivitetsutførelse fra innkomst til avreise fra rehabilitering var på 1.9 PSFS poeng (95% CI fra 1.6-2.2). Endringen var statistisk signifikant, $p < 0.01$. Det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom endring angitt som Aktivitet 1, 2 og 3 i PSFS, $P = > 0.05$.

Sett inn Figur 2. Grad av vansker med aktivitetsutførelse (PSFS 0-10) ved innkomst og avreise rapportert av pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom (n=110).

For 88 pasienter (80%) var endringen i egenrapportert aktivitetsutførelse i en eller flere aktivitetsutfordringer klinisk signifikant (≥ 2 PSFS poeng).

Mer enn 10% av pasientene anga aktivitetsutfordringer klassifisert under Samfunnsliv og sosiale roller (d9), Hjemmeliv (d6), Egenomsorg (d5), Mentale Funksjoner (b1) og Mobilitet (d4). Endringskår i gruppen Egenomsorg (d5) var større enn i Hjemmeliv (d6), $p = 0.03$, ellers var det ingen forskjeller, vist i figur 3.

Sett inn Figur 3. Gjennomsnittlig endring i egenrapportert aktivitetsutførelse i grupper av aktivitetsutfordringer på Kap. nivå 1 i ICF.

Det var heller ingen statistisk signifikant forskjell mellom endringskår i de tre funksjonsgruppene kartlagt med FFbH, $p = 0.13$.

Diskusjon

Pasientenes aktivitetsutfordringer beskrevet i PSFS ved innkomst til rehabilitering var hyppigst kodet under ICF- klassifikasjonsgruppene Rekreasjon og fritid, Husarbeid, Ta vare på helsen, Søvn og Å gå. I løpet av et rehabiliteringsopphold på et gjennomsnitt av 12 dager, rapportere pasientene en statistisk signifikant bedring i aktivitetsutførelse. For 80% av pasientene var bedring i en eller flere aktiviteter klinisk signifikant, hvilket innebar en endring på ≥ 2 PSFS poeng. Den største bedringen i aktivitetsutførelse skjedde innen gruppen aktivitetsutfordringer klassifisert under Egenomsorg, mens aktivitetsutførelse innen Hjemmeliv endret seg minst. Forskjellen mellom disse var statistisk signifikant. Det var ingen signifikant forskjell mellom funksjonsgruppene når det kom til endring.

Aktivitetsutfordringer

Pasientene rapporterte et bredt spekter av aktivitetsutfordringer ved oppstart av rehabilitering. Disse omhandler aktiviteter både i og utenfor hjemmet. Samtidig var enkelte utfordringer betydelig hyppigere rapportert enn andre; Rekreasjon og fritid, Husarbeid, Ta vare på helsen, Søvn og Å gå. Disse utfordringene har også andre studier funnet relevante for pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom i en rehabiliteringssetting (36, 38, 55).

Våre resultater viser at aktivitetsutfordringene i liten grad dreier seg om primære funksjoner i dagliglivet. Dette indikerer at pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom i dag i stor grad har andre aktivitetsutfordringer enn det ergoterapeuter innen revmatologi har fokusert på tidligere. Få pasienter beskrev utfordringer tilknyttet å bruke hender og armer. Ut i fra dette kan man stille spørsmål ved relevans av tidligere evidensbaserte tiltak som for eksempel leddvern og håndtrening. Disse tiltakene er primært basert på studier fra 1990- og tidlig 2000 tallet med RA populasjoner som hadde moderat til betydelig artritt (56). Det kan synes nødvendig å tenke nytt når det kommer til tiltak, og hvordan målrette ergoterapi-

intervensjoner som bidrar til økt aktivitet og deltagelse for pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom.

De hyppigst rapporterte aktivitetsutfordringene i denne studien er utfordringer som også er funnet i studier av sammenlignbare populasjoner som har ikke-inflammatoriske muskel-skjelett-tilstander og plager (49, 50, 57). Samlet sett ser det ut til at resultater på hva pasientene i de aktuelle pasientpopulasjonene er opptatt av og vurderer som viktig, peker i samme retning; nemlig å leve et hverdagsliv mer eller mindre slik de gjorde før de ble syke. Å kunne utføre aktiviteter som er av betydning for den enkelte er identifisert som viktig for opplevelse av mestring og god livskvalitet (34, 40, 41, 58-60), og ser ut til å spille en sentral rolle i hvordan den enkelte pasient opplever helsen sin (41). Dette understreker betydningen av fokus på de nye aktivitetsutfordringene i rehabiliteringen.

En reiveiw fra 2004 understreker at ergoterapeuter har et bredt spekter av intervensjoner for pasienter med kroniske sykdommer og tilstander i muskel- og skjelettapparatet (56). For eksempel kan tilrettelegging av eller rådgivning i forhold til fritidsaktiviteter være aktuelt når det kommer til å imøtekomme aktivitetsutfordringene denne studien belyser. Allikevel mangler evidens for slike intervensjoner (61). Studien kan bidra til å drøfte om dagens praksis er optimal i forhold til pasienters egendefinerte utfordringer innenfor revmatologisk rehabilitering, inkludert ergoterapi. Kanskje tiden er kommet for å i større grad utvikle intervensjoner som fremmer aktivitet og deltagelse på tvers av diagnosegruppene. For å undersøke effekt av slike intervensjoner tyder vår studie på at PSFS kan være et egnet utkommemål da det synes som om PSFS evner å fange opp endringer over tid.

Endringer i aktivitetsutførelse

I denne studien har vi undersøkt endringer i aktivitetsutfordringer pasientene selv er opptatt av. Bedring i aktivitetsutførelse var statistisk signifikant og en stor del av pasientene (80%) rapporterte klinisk relevant endring. Det ble imidlertid ikke undersøkt om intervensjonene var spesifikt rettet mot de beskrevne aktivitetsutfordringene.

Resultatene viste en forskjell på hvilke aktivitetsutfordringer som oppnår størst endring i løpet av rehabiliteringen. Aktivitetsutfordringer klassifisert under Egenomsorg endret seg mest.

Disse handlet ikke om primære funksjoner i dagliglivet, men om å ta vare på egen helse i form av å trene og gjøre gode kostholdsvalg. Det å fremme helsefremmende og varige

livsstilsendringer hos denne pasientgruppen er anbefalt (62, 63). Det at pasientene rapporterte størst grad av endring i denne type aktivitetsutfordringer kan tenkes å gjenspeile at dette har et sterkt fokus i rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i dag. Aktivitetsutfordringer innen

Hjemmeliv var hyppig rapportert, samtidig var det mindre endring i disse

aktivitetsutfordringene i løpet av rehabiliteringen. Det er uklart hvorvidt mindre endring innen denne gruppen av aktivitetsutfordringer skyldes manglende fokus på disse under oppholdet.

Dette kan også relateres til at det kunne være vanskelig for pasientene å skulle vurdere dette

utenfor eget hjem. Fokus på praktisk fungering i daglige gjøremål under, men også etter

rehabiliteringen er viktig. Hvis det ikke lar seg gjøre å teste og eventuelt trene på denne type

aktivitetsutfordringer under rehabiliteringsopphold, vil det være mer optimalt å evaluere

endring etter at pasientene har kommet hjem. Da først har de erfaring med hvordan

hjemmelivet fungerer i vante omgivelser og hverdagsaktiviteter. Et viktig spørsmål blir

dermed om disse utfordringene kan, og skal, følges opp av primærhelsetjenesten.

Metodiske vurderinger

For å styrke studiens innholdsvaliditet har vi fulgt regler for klassifisering i ICF (53), og vi har forsøkt å beskrive fremgangsmåten så klart som mulig. Målemetodene som er brukt i studien er instrumenter som er funnet valide og reliable for grupper som er sammenlignbare med vårt utvalg. Bruk av pasientspesifikke instrumenter vurderes til å være en styrke.

Endringene som oppnås er i aktivitetsutfordringer pasientene selv er opptatt av, og derfor i tråd med en pasientsentrert rehabiliteringspraksis. Våre resultater viser også at PSFS fanger opp endringer både hos pasientene som har normalfunksjon kategorisert i FFbH, og de som har redusert funksjon. Studien viser på denne måten at PSFS kan egne seg for å undersøke endringer, uavhengig av funksjonsnivå. Vi vet derimot ikke hva endringene skyldes. Studiens design gir ikke forutsetninger for å kunne si at det er rehabiliteringen i seg selv som har ført til endringene i aktivitetsutførelse.

Et viktig spørsmål er om resultatene fra studien kan generaliseres til en større populasjon. I denne studien er det ikke registret hvor mange som takket nei til å delta. Dette fordi disse dataene ikke var tilgjengelige fra hovedprosjektet (BRO). Dette gir en usikkerhet i forhold til representativiteten i utvalget. Samtidig skiller ikke utvalget i denne studien seg vesentlig fra de som er presentert i sammenlignbare studier fra spesialisthelsetjenesten med tanke på kjønnsfordeling, snittalder, diagnosevarighet (55, 64, 65). Heterogene utvalg er vanlig i rehabiliteringsstudier (64). Samlet sett vurderes utvalget som representativt for pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom som deltar på rehabilitering i spesialisthelsetjenesten.

Konklusjon

Pasienter innlagt til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten med inflammatorisk revmatisk sykdom beskriver i hovedsak aktivitetsutfordringer innen Rekreasjon og fritid, Husarbeid, Ta

vare på helsen, Søvn og Å gå. Det var en statistisk signifikant bedring i egenrapportert grad av vansker med aktivitetsutførelse sammenlignet med før rehabilitering. For å kunne si om det er rehabiliteringen som fører til bedret utførelse av aktivitetsutfordringene trengs det effektstudier.

Kliniske implikasjoner

- Aktivitetsutfordringene hyppigst rapportert av pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom handlet ikke om primære aktiviteter i dagliglivet, men om Rekreasjon og fritid, Husarbeid, Ta vare på helsen, Søvn og Å gå.
- Studien kan danne grunnlag for å drøfte videre praksis innenfor revmatologisk rehabilitering, inkludert ergoterapi, hvor fokus på de hyppigst rapporterte aktivitetsutfordringene funnet i denne studien er av betydning.
- Det er nødvendig med flere studier som ser på effekt av målrettede ergoterapiintervensjoner på aktivitet og deltagelsesnivå.
- Pasient Specific Functional Scale synes å være egnet til å undersøke aktivitetsutfordringer og endringer uavhengig av funksjonsnivå.

Acknowledgement

Takk til Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering, Diakonhjemmet Sykehus, som også har ansvar for organisering, gjennomføring, fremdrift og ferdigstilling av prosjektet BRO og gav tillatelse til å bruke data fra studien. Takk til aktuelle institusjoner som har rekruttert deltagere; Betanien hospital, Sørlandet sykehus avd. Arendal, Jeløy Kurbad, Vikersund Kurbad, Rehabiliteringssenteret Nord- Norges Kurbad, Meråker Kurbad, Rehabilitering Vest, Haugesund Revmatismesykehus og Kongsvinger sykehus.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen.

Referanser

1. WHO. The burden of musculoskeletal conditions at the start of a new millenium. Report of a WHO Scientific Group. TRS 919. (Internett). Geneva; 2003 (hentet 2016-11-12). Tilgjengelig fra: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42721/1/WHO_TRS_919.pdf
2. Grut LS, Sandsund M, Lauvsnes M, Das A, Næsgaard OP. Koordinerte og sammenhengende pasientforløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager. Oslo: SINTEF; 2005. 26 s.
3. Crawford A, Harris H. Understanding the effects of rheumatoid arthritis. *Nursing*. 2015;45(11):32-8.
4. Yang X, Fan D, Xia Q, Wang M, Zhang X, Li X, et al. The health-related quality of life of ankylosing spondylitis patients assessed by SF-36: a systematic review and meta-analysis. *Qual Life Res*. 2016;25(11):2711-23.
5. Lærum E, Brage S, Ihlebæk C, Johansen K, Natvig B, Aas E. Et muskel- og skjelettrengskap. Forekomst og kostnader knyttet til skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet. Oslo: v/ FORMI, Klinikk for kirurgi og nevrofag , Oslo universitetssykehus-Ullevål; 2013.91s.
6. Singh J, Christensen R, Wells G, Suarez-Almor M, Buchbinder R, Lopez-Olivo M. A network meta-analysis of randomized controlled trials of biologics for rheumatoid arthritis : a Cochrane overview *CMAJ*. 2009;2009(181):787-96.
7. Juul L. Immunsystemet. I Danneskiold-Samsøe B, Lund H, Wæhrens EE.Redaktører. *Klinisk reumatologi*. 2 utg. København; Munksgaard; 2002. S79-87.
8. Mengshoel AM. Living with a fluctuating illness of ankylosing spondylitis: a qualitative study. *Arthritis Rheum*. 2008;59(10):1439-44.
9. Austad C, Kvien TK, Olsen IC, Uhlig T. Health status has improved more in women than in men with rheumatoid arthritis from 1994 to 2009: results from the Oslo rheumatoid arthritis register. *Ann Rheum Dis*. 2015;74(1):148-55.
10. Krishnan E, Lingala B, Bruce B, Fries JF. Disability in rheumatoid arthritis in the era of biological treatments. *Ann Rheum Dis*. 2012;71(2):213-8.
11. Smolen JS, Landewe R, Breedveld FC, Buch M, Burmester G, Dougados M, et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2013 update. *Ann Rheum Dis*. 2014;73(3):492-509.
12. Meesters J. The role of the patient with rheumatoid arthritis in multidisciplinary care (Phd). The Netherlands:Leiden University Medical Center; 2013.174s.

13. Curtis JR, Xie F, Mackey D, Gerber N, Bharat A, Beukelman T, et al. Patient's experience with subcutaneous and oral methotrexate for the treatment of rheumatoid arthritis. *BMC Musculoskelet Disord*. 2016;17(1):405.
14. Atzeni F, Batticciotto A, Masala IF, Talotta R, Benucci M, Sarzi-Puttini P. Infections and Biological Therapy in Patients with Rheumatic Diseases. *Isr Med Assoc J*. 2016;18(3-4):164-7.
15. Smolen JS, Aletaha D, McInnes IB. Rheumatoid arthritis. *Lancet*. 016;388(10055):2023-38.
16. Dagfinrud H, Kjekken I, Mowinckel P, Hagen KB, Kvien TK. Impact of functional impairment in ankylosing spondylitis: impairment, activity limitation, and participation restrictions. *J Rheumatol*. 2005;32(3):516-23.
17. Nas K, Capkin E, Dagli AZ, Cevik R, Kilic E, Kilic G, et al. Gender specific differences in patients with psoriatic arthritis. *Mod Rheumatol*. 2016:1-5.
18. Breedveld FC, Han C, Bala M, van der Heijde D, Baker D, Kavanaugh AF, et al. Association between baseline radiographic damage and improvement in physical function after treatment of patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2005;64(1):52-5.
19. Stucki G, Bruhlmann P, Stucki S, Michel BA. Isometric muscle strength is an indicator of self-reported physical functional disability in patients with rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol*. 1998;37(6):643-8.
20. Grotle M, Klokkerud M, Kjekken I, Bremander A, Hagel S, Strombeck B, et al. What's in the black box of arthritis rehabilitation? A comparison of rehabilitation practice for patients with inflammatory arthritis in northern Europe. *J Rehabil Med*. 2013;45(5):458-66.
21. Klokkerud M. Rehabilitation for patients with rheumatic diseases -Decribing the content and measure outcomes (Phd). Oslo :University of Oslo; 2013. 96s.
22. Hammond A. Rehabilitation in rheumatoid arthritis: a critical review. *Musculoskeletal Care*. 2004;2(3):135-51.
23. Cieza A, Stucki G. Understanding functioning, disability, and health in rheumatoid arthritis: the basis for rehabilitation care. *Curr Opin Rheumatol*. 2005;17(2):183-9.
24. Dager TN, Kjekken I, Fjerstad E, Hauge M-I. "It is about taking grips and not let myself be ravaged by my body": A qualitative study of outcomes from in-patient multidisciplinary rehabilitation for patients with chronic rheumatic diseases. *Disabil Rehabil*. 2011;34(11):910-6.
25. Helsedirektoratet. Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet. IS-1947 (Internett).Oslo 2012 (Hentet 2016-11-11). Tilgjengelig fra : <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/avklaring-av-ansvars-og-oppgavedeling-mellom-kommunene-og-spesialisthelsetjenesten-pa-rehabiliteringsområdet>

26. McArthur MA. Understanding rheumatic diseases: the occupational therapy perspective . I Goodacre L, McArthur MA. Redaktører. Rheumatology Practice in Occupational Therapy. Promoting Lifestyle Management .UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2013. s 29-45.
27. Fisher AG. Occupation-centred, occupation-based, occupation-focused: Same, same or different? Scand J Occup Ther. 2013;20(3):162-73.
28. Nordenskiöld U. Daily activities in women with rheumatoid arthritis. Aspects of patient education, assistive devices and methods for disability and impairment assessment. Scand J Rehabil Med Suppl. 1997;37:1-72.
29. Katz PP. The impact of rheumatoid arthritis on life activities. Arthritis Care Res. 1995;8(4):272-8.
30. Ekelman BA, Hooker L, Davis A, Klan J, Newburn D, Detwiler K, et al. Occupational therapy interventions for adults with rheumatoid arthritis: an appraisal of the evidence. Occupational therapy in health care. 2014;28(4):347-61.
31. McArthur MA, Birt L, Goodacre L. "Better but not best": a qualitative exploration of the experiences of occupational gain for people with inflammatory arthritis receiving anti-TNFalpha treatment. Disabil Rehabil. 2015;37(10):854-63.
32. Neovius M, Simard JF, Klareskog L, Askling J. Sick leave and disability pension before and after initiation of antirheumatic therapies in clinical practice. Ann Rheum Dis. 2011;70(8):1407-14.
33. Al Maini M, Adelowo F, Al Saleh J, Al Weshahi Y, Burmester GR, Cutolo M, et al. The global challenges and opportunities in the practice of rheumatology: white paper by the World Forum on Rheumatic and Musculoskeletal Diseases. Clin Rheumatol. 2015;34(5):819-29.
34. Neugebauer A, Katz PP, Pasch LA. Effect of valued activity disability, social comparisons, and satisfaction with ability on depressive symptoms in rheumatoid arthritis. Health Psychol. 2003;22(3):253-62.
35. Gronning K, Lomundal B, Koksvik HS, Steinsbekk A. Coping with arthritis is experienced as a dynamic balancing process. A qualitative study. Clin Rheumatol. 2011;30(11):1425-32.
36. Alemo Munters L, Brodin N, Lofberg E, Strat S, Alexanderson H. Disabilities of importance for patients to improve--using a patient preference tool in rheumatoid arthritis. Disabil Rehabil. 2014;36(21):1762-7.
37. Carr A, Hewlett S, Hughes R, Mitchell H, Ryan S, Carr M, et al. Rheumatology outcomes: the patient's perspective. J Rheumatol. 2003;30(4):880-3.

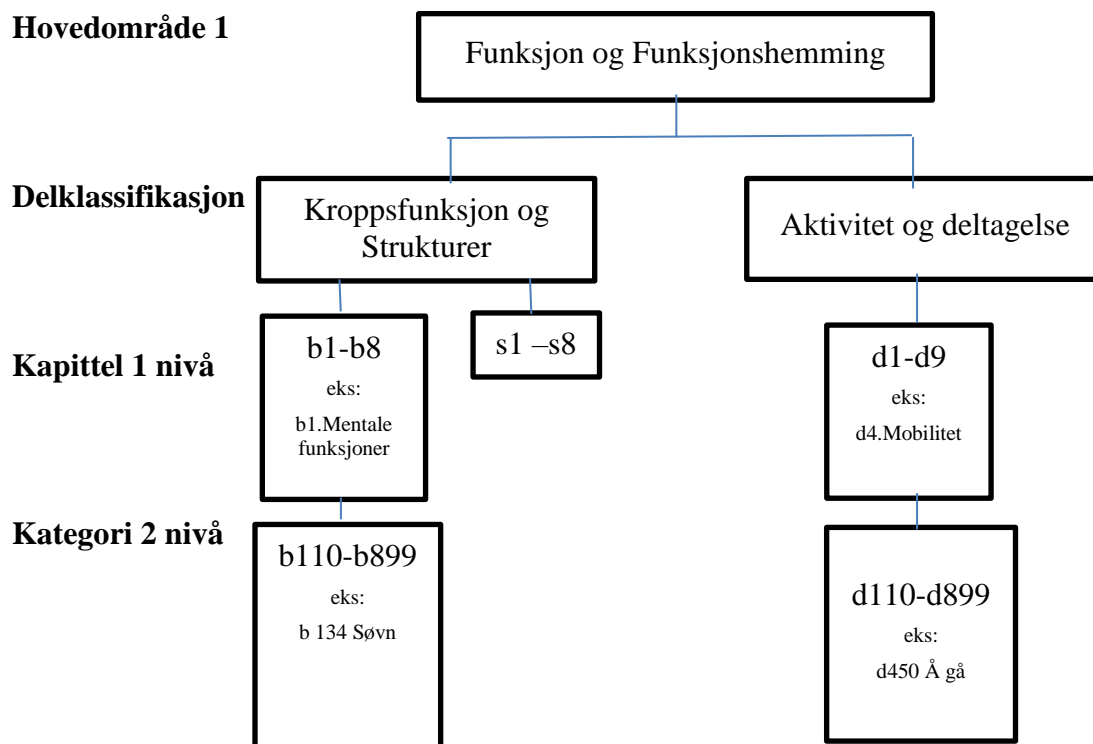
38. Meesters J, Hagel S, Klokkerud M, Stovgaard I, Bremander A, Grotle M, et al. Goal-setting in multidisciplinary team care for patients with rheumatoid arthritis: an international multi-center evaluation of the contents using the International Classification of Functioning, Disability and Health as a reference. *J Rehabil Med.* 2013;45(9):888-99.
39. Sandquist G. Hand Function, Everyday Occupations and Wellbeing in Individuals with Systemic Scleroses (Phd.) Sweden: Lund University ; 2004.43s.
40. Reinseth L, Arild Espnes G. Women with rheumatoid arthritis: Non-vocational activities and quality of life. *Scand J Occup Ther.* 2007;14(2):108-15.
41. Katz P, Morris A, Gregorich S, Yazdany J, Eisner M, Yelin E, et al. Valued life activity disability played a significant role in self-rated health among adults with chronic health conditions. *J Clin Epidemiol.* 2009;62(2):158-66.
42. Sterling M, Bentnall D. Patient Specific Functional Scale Australian Journal of Physiotherapy 2007;53:65.
43. Stratford P, Gill C, Westaway M, Binkley J. Assessing Disability and Change on Individual Patients: A Report of a Patient Specific Measure. *Physiother Can.* 1995;47(4):258-63.
44. Moseng T, Tveter AT, Holm I, Dagfinnrud H. Pasient- Spesifikk Funksjons Skala : Et nyttig verktøy for fysioterapeuter i primærhelsetjenesten. *Fysioterapeuten* 2013;2013(2):20-6.
45. Jolles BM, Buchbinder R, Beaton DE. A study compared nine patient-specific indices for musculoskeletal disorders. *J Clin Epidemiol.* 2005;58(8):791-801.
46. Kohlmann T, Raspe H. Hannover Functional Questionnaire in ambulatory diagnosis of functional disability caused by backache. *Rehabilitation (Stuttg).* 1996;35(1):I-viii.
47. Zochling J, Stucki G, Grill E, Braun J. A comparative study of patient-reported functional outcomes in acute rheumatoid arthritis. *J Rheumatol.* 2007;34(1):64-9.
48. Magnussen LH, Lygren H, Anderson B, Breivik K, Strand LI. Validation of the Norwegian version of Hannover Functional Ability Questionnaire. *Spine (Phila Pa 1976).* 2010;35(14):E646-53.
49. Fairbairn K, May K, Yang Y, Balasundar S, Hefford C, Abbott JH. Mapping Patient-Specific Functional Scale (PSFS) items to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Phys Ther.* 2012;92(2):310-7.
50. Heiberg KE, Ekeland A, Mengshoel AM. Functional improvements desired by patients before and in the first year after total hip arthroplasty. *BMC Musculoskelet Disord.* 2013;14:243.
51. Heerkens Y, Van Der Brug YPE, Ten Napel H, Van Ravensberg D. Past and future use of the ICF (former ICIDH) by nursing and allied health professionals. *Disabil Rehabil.* 2003;25(11-12):620-7.

52. World Health O. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). (Internett) WHO; 2016 (Hentet 2016-09.16) Tilgjengelig fra : <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
53. Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Ustun B, Stucki G. ICF linking rules: an update based on lessons learned. *J Rehabil Med.* 2005;37(4):212-8.
54. Pallant J. SPSS survival manual : a step by step guide to data analysis using IBM SPSS. 5 utg. Maidenhead: McGraw-Hill; 2013.354s.
55. Klokkerud M, Grotle M, Lochting I, Kjekken I, Hagen KB, Garratt AM. Psychometric properties of the Norwegian version of the patient generated index in patients with rheumatic diseases participating in rehabilitation or self-management programmes. *Rheumatology (Oxford).* 2013;52(5):924-32.
56. Hammond A. What is the role of the occupational therapist? *Best Practice & Research in Clinical Rheumatology.* 2004;18(4):491-505.
57. Kjekken I, Dagfinrud H, Slatkowsky-Christensen B, Mowinckel P, Uhlig T, Kvien TK, et al. Activity limitations and participation restrictions in women with hand osteoarthritis: patients' descriptions and associations between dimensions of functioning. *Ann Rheum Dis.* 2005;64(11):1633-8.
58. Lutze U, Archenholtz B. The impact of arthritis on daily life with the patient perspective in focus. *Scand J Caring Sci.* 2007;21(1):64-70.
59. de Ridder D, Geenen R, Kuijer R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet.* 2008;372(9634):246-55.
60. Katz PP, Yelin EH. Activity loss and the onset of depressive symptoms: Do some activities matter more than others? *Arthritis Rheum.* 2001;44(5):1194-202.
61. Siegel P, Tencza M, Apodaca B, Poole JL. Effectiveness of Occupational Therapy Interventions for Adults With Rheumatoid Arthritis: A Systematic Review. *Am J Occup Ther.* 2017;71(1):7101180050p1-p11.
62. van Breukelen-van der Stoep DF, Zijlmans J, van Zeben D, Klop B, van de Geijn GJ, van der Meulen N, et al. Adherence to cardiovascular prevention strategies in patients with rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol.* 2015;44(6):443-8.
63. Agca R, Heslinga SC, Rollefstad S, Heslinga M, McInnes IB, Peters MJ, et al. EULAR recommendations for cardiovascular disease risk management in patients with rheumatoid arthritis and other forms of inflammatory joint disorders: 2015/2016 update. *Ann Rheum Dis.* 2016.
64. Mengshoel AM, Skarbo A. Rehabilitation needs approached by health professionals at a rheumatism hospital. *Musculoskeletal Care.* 2016. Oct 17. doi: 10.1002/msc.1162. [Epub ahead of print]

65. Klokkerud M, Hagen KB, Lochting I, Uhlig T, Kjekken I, Grotle M. Does the content really matter? A study comparing structure, process, and outcome of team rehabilitation for patients with inflammatory arthritis in two different clinical settings. *Scand J Rheumatol.* 2012;41(1):20-8.

10 Tabeller og figurer

10.1 Figur 1 i artikkel.



Figur 1. Strukturen i hovedområde 1 ICF brukt til å kode og klassifisere aktivitetsutfordringer beskrevet av pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom ved oppstart rehabilitering.

10.2 Tabell 1 i artikkel

Tabell 1. Beskrivelse av utvalget, pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom, ved oppstart rehabilitering (n=146).

Variabler		Totalt antall svar	n %	Gj. snitt (SD)
Kjønn (kvinner)		146	107 (73)	
Alder (år)		146		53 (12)
Sykdomsvarighet (år)		145		14 (12)
Høyest fullførte utdanning	Grunnskole (7-10 år) Videregående skole (12 år) Utdanning utover vdg. skole (>12 år)	146	22 (15) 53 (36) 71 (49)	
Inntektsgivende arbeid	Ja Nei	146	59 (40) 87 (60)	
Fysisk funksjon i dagliglivet (FFBH)	Sterk redusert funksjon (≤ 8) Redusert funksjon (9-16) Normalfunksjon (≥ 17)	144	54 (37) 78 (54) 12 (9)	
Oppholds type	Døgnrehabilitering Dagrehabilitering	146	118(81) 28 (19)	
Lengde på rehab. opphold (dager)		135		12 (5)

SD=standardavvik

n=antall

FFbH=Hannover Functional Scale

10.3 Tabell 2 I artikkel

Tabell 2. Aktivitetsutfordringer (n=130) og endring i aktivitetsutførelse klassifisert under Kroppsfunksjon og strukturer i ICF.

Kroppsfunksjon og strukturer	n	%	Aktivitetsutførelse	Aktivitetsutførelse
			innkomst	endring
			Gj. snitt (SD)	Gj. snitt (SD)
b1 Mentale funksjoner	72	12%	3.0 (1.9)	1.7 (2.5)
b130 Energi og handlekraft	22			
b134 Søvn	48			
b152 Emosjonelle funksjoner	1			
b160 Tenkefunksjoner	1			
b2 Sansefunksjoner og smerte	13	2%	3.0 (2.3)	2.5 (1.7)
b280 Smertesans	13			
b4 Kretsløp. Blod immun- og respirasjonsfunksjoner	13	2%	3.7 (2.2)	3.3 (2.3)
b455 Fysisk kondisjon'	12			
b460 Sansefølelser med tilknytning til kretsløp og respirasjonssystemer	1			
b5 Fordøyelse, stoffskifte og indresekretoriske funksjoner	1	<1%	-	
b550 Temperaturregulering	1			
b7 Nerve, muskel, -skjelett og bevegelsesrelaterte funksjoner	31	5%	3.8 (1.5)	2.2 (1.5)
b710 Leddebevegelse	12			
b730 Muskelstyrke	13			
b755 Større ufrivillige bevegelsesreaksjoner	2			
b780 Sansefølelser i forbindelse med muskel og bevegelsesfunksjoner	4			
Totalt	130	21%		

n=antall aktiviteter

%= present av antall(100%= 600 aktivitetsutfordringer)

SD: standardavvik

10.4 Tabell 3 i artikkel

Tabell 3. Aktivitetsutfordringer (n=470) og endring i aktivitetsutførelse klassifisert under Aktivitet og deltagelse i ICF.

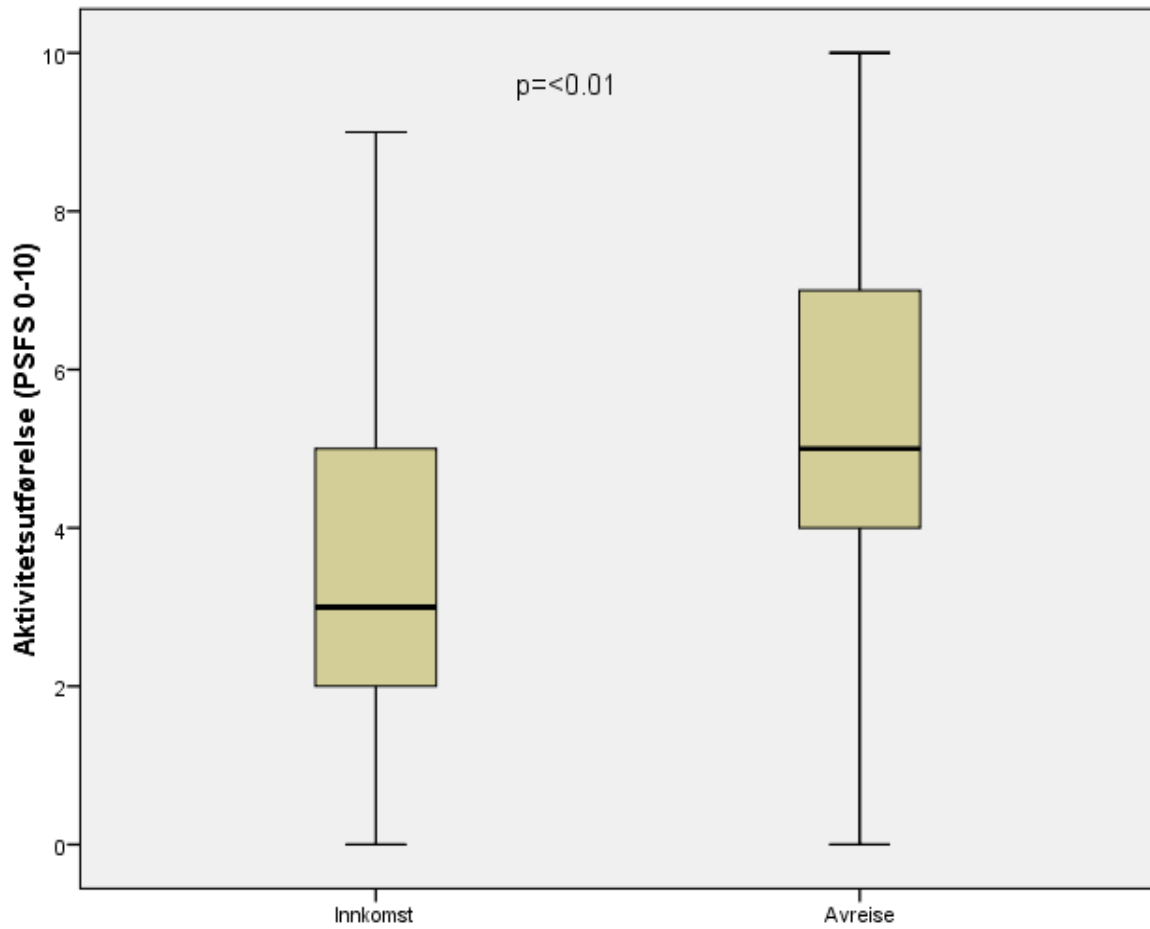
Aktivitet og deltagelse	n	%	Aktivitetsutførelse inntkomst	Aktivitetsutførelse endring
			Gj. snitt (SD)	Gj. snitt (SD)
d2 Allmenne oppgaver og krav d230 Utføre daglige rutiner d240 Mestres påkjenninger og andre psykiske krav	16 14 2	3%	4.0 (2.1)	1.8 (1.8)
d4 Mobilitet d410 Endre grunnleggende kroppsholdninger d415 Opprettholde en kroppstilling d420 Forflytte seg d430 Løfte og bære gjenstander d440 Finere håndbevegelser d445 Bruke hender og armer d450 Å gå d455 Bevege seg omkring d460 Bevege seg omkring på ulike steder d465 Bevege seg omkring ved hjelp av utstyr d470 Bruke transportmiddel d475 Føre et transportmiddel	122 3 5 3 11 8 4 47 27 1 1 1 11	20%	3.4 (2.1)	1.9 (2.4)
d5 Egenomsorg d510 Vaske seg d520 Stelle sine kroppsdeler d540 Kle seg d550 Spise d570 Ta vare på helsen	80 3 5 12 3 57	13%	3.6 (2.2)	2.6 (2.1)
d6 Hjemmeliv d620 Skaffe seg varer og tjenester d640 Husarbeid d650 Ta vare på husholdningsgjenstander d660 Hjelp andre	87 9 57 14 7	15%	3.7 (1.8)	1.1 (2.1)
d7 Mellommenneskelige interaksjoner og relasjoner d720 Sammensatt mellommenneskelig interaksjoner d760 Familierelasjoner d770 Intime relasjoner	17 1 15 1	3%	3.5 (1.8)	1.7 (2.1)
d8 Viktige livsområder d845 Skaffe seg, beholde eller avslutte et arbeidsforhold d855 Ubetalt arbeid	46 37 9	8%	3.3 (2.1)	2.2 (2.8)
d9 Samfunnsliv og sosiale områder d910 Samfunnsliv d920 Rekreasjon og fritid	102 1 101	17%	3.3 (1.9)	2.0 (2.3)
Totalt	470	79%		

n=aktiviteter

%=present av antall (100%=600 aktivitetsutfordringer)

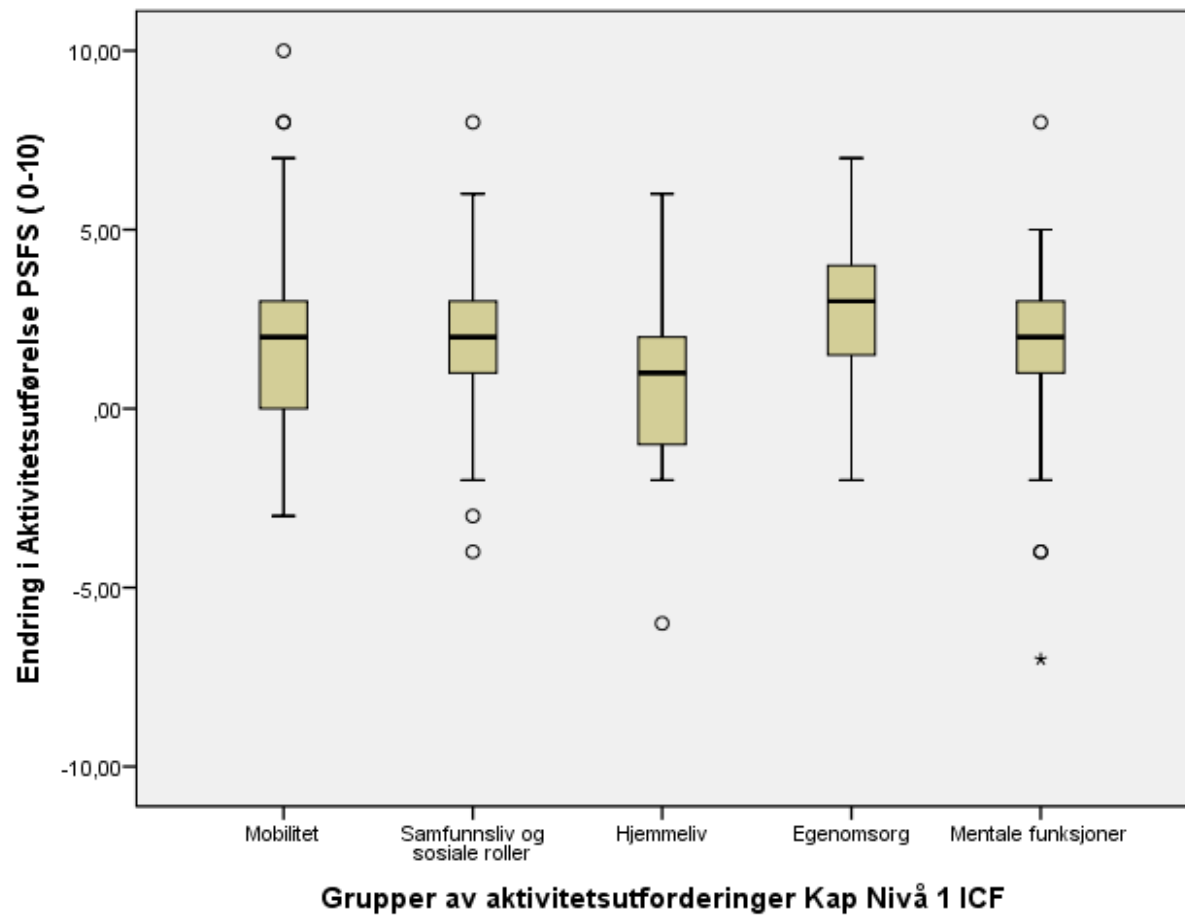
SD=standardavvik

10.5 Figur 2 i artikkel



Figur 2. Grad av vansker med aktivitetsutførelse (PSFS 0-10) ved innkomst og avreise rapportert av pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom (n=110).

10.6 Figur 3 i artikkel



Figur 3. Endring aktivitetsutførelse i grupper av aktivitetsutfordringer på kap nivå 1 i ICF.

11 Vedlegg

Vedlegg 1: PSFS

Vedlegg 2: FFbH

Vedlegg 3: Personvernombudets tilråding

Vedlegg 4: Vedtak fra REK

Vedlegg 5: Forespørsel om deltagelse og skriftlig informert samtykke

Vedlegg 6: Godkjenning av masterprosjekt, UIO

Vedlegg 7: Forfatterveiledning, artikkel til Scandinavian Journal of Occupational Therapy.

VEDLEGG 1

Kjernesett for rehabilitering ved muskel- og skjelettsykdommer, skader og plager



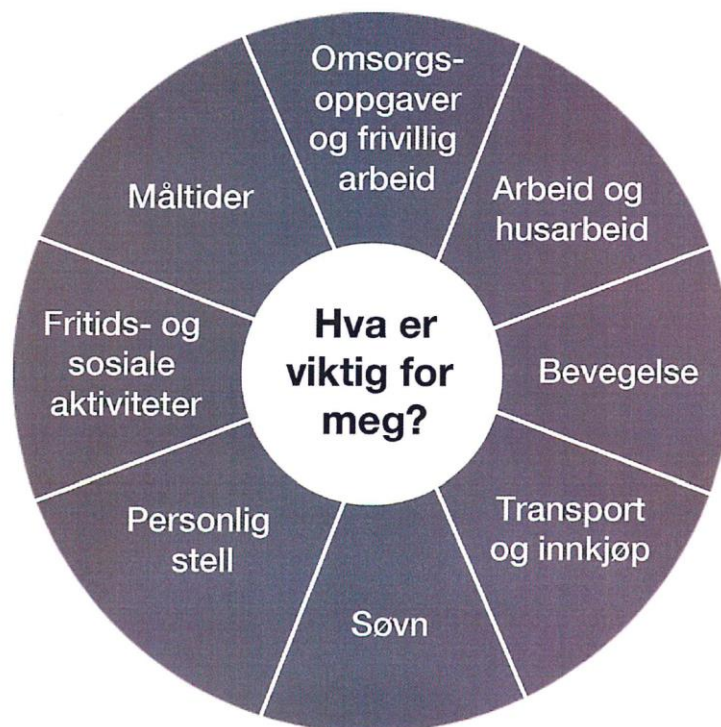
FUNKSJON I DAGLIGE GJØREMÅL (PSFS)

Vi vil be deg beskrive fem viktige aktiviteter eller daglige gjøremål som du har problemer med eller ikke kan utføre i det hele tatt på grunn av din sykdom, skade eller problem.

Skriv inntil fem aktiviteter inn i tabellen på neste side (i kolonnen aktivitet).

Aktivitetshjulet under viser ulike kategorier av aktivitet.

Tenk gjennom om det er konkrete aktiviteter fra en eller flere av kategoriene som du ønsker å jobbe med under rehabiliteringen.



VEDLEGG 2

Kjernesett for rehabilitering ved muskel- og skjelettsykdommer, skader og plager



HANNOVER FUNKSJONSSPØRRESKJEMA

Følgende spørsmål dreier seg om aktiviteter i dagliglivet. Vær vennlig å svare på hvert spørsmål slik du opplever det for tiden (det vil si slik du har erfart det de siste 7 dagene).

Du har tre svaralternativer:

- | | | |
|---|------------------------------------|---|
| 0 | Ja | Du kan utføre oppgaven uten vanskelighet |
| 1 | Ja, men med anstrengelse | Du har vansker med å utføre oppgaven f.eks pga smerte, at det tar lenger tid enn før, eller at du må støtte deg til noe |
| 2 | Nei, eller bare med hjelp av andre | Du kan slett ikke utføre oppgaven eller bare når en annen person hjelper deg |

Ring inn det tallet som passer:

Kan du strekke deg f.eks. for å hente ned ei bok fra et høyt skap eller hylle?	0	1	2
Kan du løfte opp en gjenstand som er minst 10 kg tung (f.eks. ei full bøtte vann eller en koffert) og bære den 10 meter?	0	1	2
Kan du vaske og tørke deg fra topp til tå?	0	1	2
Kan du bøye deg og plukke opp en lett gjenstand (f.eks en mynt eller en krøllete papirlapp) fra gulvet?	0	1	2
Kan du stå over en vask og vaske håret?	0	1	2
Kan du sitte på en stol som ikke er polstret i en time?	0	1	2
Kan du stå uavbrutt i 30 minutter (f.eks i kø)?	0	1	2
Kan du sette deg opp i sengen fra rygliggende stilling?	0	1	2
Kan du ta på og av deg strømper?	0	1	2
Kan du fra sittende stilling ta opp en liten gjenstand (f.eks en mynt) som har falt ned ved siden av stolen din?	0	1	2
Kan du løfte en tung gjenstand (f.eks en full kasse mineralvann) fra gulvet og opp på bordet?	0	1	2
Kan du løpe fort (ikke gå) 100 meter f. eks. for å nå bussen?	0	1	2

Hannover Functional Scale. Norsk oversettelse: Institutt for samfunnsmedisinske fag, Seksjon for fysioterapivitenenskap, Universitetet i Bergen, v/Strand og Magnussen.

VEDLEGG 3



Oslo universitetssykehus HF

Postadresse:
Trondheimsveien 235
0514 Oslo

Sentralbord:
02770

Org.nr:
NO 993 467 049 MVA

www.oslo-universitetssykehus.no

PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Til: Ingvild Kjeken

Kopi:

Fra: Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus

Saksbehandler: Henrik Lindgren Jensen

Dato: 20.10.2015

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets tilråding til innsamling og databehandling av personopplysninger

Saksnummer/
ePhortenummer: 2015/16099

Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet:

«Brobygging i rehabiliteringen»

Formål: *Hovedmål med prosjektet er derfor å studere samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten i rehabiliteringsforløp for personer med skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet, og å vurdere endringer i funksjon og livskvalitet det første året etter rehabilitering i spesialisthelsetjenesten.*

Vi viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er personvernombudets tilråding av prosjektet.

Med hjemmel i personopplysningsforskriften § 7-12, jf. helseregisterloven § 5, har Datatilsynet ved oppnevning av personvernombud ved Oslo Universitetssykehus (OUS), fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Databehandlingen tilfredsstiller forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon.

Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Databehandlingsansvarlig er Diakonhjemmet Sykehus ved adm. dir.
2. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
3. Studien er frivillig og samtykkebasert. Innmeldte samtykke benyttes.
4. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
5. Prosjektleder innhenter godkjenning fra hvert deltagende senter, i tråd med den enkelte virksomhets interne rutiner.

VEDLEGG 3

6. Kryssliste som kobler avidentifiserte data med personopplysninger lagres som angitt i meldingen og oppbevares separat på prosjektleders avlåste kontor.
7. Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler.
8. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt 01.01.2030 ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.
9. Denne tilrådingen inkluderer ikke risikovurdering av teknisk løsning som er planlagt å benytte i prosjektet.

Med hilsen

Henrik Lindgren Jensen
Oslo universitetssykehus HF
Stab pasientsikkerhet og kvalitet
Seksjon for personvern og informasjonssikkerhet

Epost: personvern@oslo-universitetssykehus.no
Web: www.oslo-universitetssykehus.no/personvern



VEDLEGG 4



Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Anette Solli Karlsen	Telefon: 22845522	Vår dato: 10.09.2015	Vår referanse: 2015/1355/REK sør-øst A
			Deres dato: 16.06.2015	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Ingvild Kjekken
Diakonhjemmet Sykehus

2015/1355 Brobygging i rehabilitering

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 27.08.2015. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

Forskningsansvarlig: Diakonhjemmet Sykehus
Prosjektleder: Ingvild Kjekken

Prosjektbeskrivelse (revidert av REK)

Formålet med dette prosjektet er å studere samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten i rehabiliteringsforløp for personer med skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet, samt å vurdere endringer i funksjon og livskvalitet det første året etter rehabilitering i spesialisthelsetjenesten.

Det er behov for bedre samhandling for å sikre gode rehabiliteringsforløp på tvers av nivåene i helsetjenesten, og for metoder som fremmer gode overganger og informasjonsoverføring mellom nivåene for å sikre kontinuitet og optimalisere utbyttet av innsatsen. Det er derfor behov for studier som undersøker nytten av rehabilitering over tid, der både tilbud i spesialisthelsetjenesten og tjenester som ytes i kommunehelsetjenesten inkluderes som en del av forløpet. I prosjektet planlegges det å følge personer som har vært til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten det første året etter endt rehabiliteringsopphold eller -periode.

Dette er en longitudinell multisenterstudie der 9 sentre er planlagt inkludert. Personer som mottar døgn- eller dagrehabilitering i spesialisthelsetjenesten (sykehus eller rehabiliteringsinstitusjon) følges det første året etter endt opphold. Deltakerne selvrappporterer funksjon og livskvalitet ved oppstart og avslutning av rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, samt ved 4, 8 og 12 mnd etter avsluttet rehabiliteringsperiode.

Det planlegges å inkludere inntil 1000 pasienter i studien.

Følgende bakgrunnsdata samles inn: Kjønn, alder, diagnose, sykdomsvarighet, eventuell komorbiditet, høyde, vekt, røykevaner (inkludert snusbruk), og grad av fysisk og sosial aktivitet. Videre skal følgende helseopplysninger inngå: Fysisk form (standardisert test), deltakernes rapportering av oppnåelse av egendefinerte rehabiliteringsmål, motivasjon for å nå rehabiliteringsmålene, smerte, utmattethet (fatigue), funksjon i daglige aktivitet, sosial deltagelse, mestring, psykisk helse og helsesrelatert livskvalitet.

Videre skal opplysninger om planlagt egeninnsats for å vedlikeholde eller bedre utbytte av rehabiliteringsoppholdet registreres samt behov for og planlagt oppfølging i kommunehelsetjenesten samt

Besøksadresse:
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

VEDLEGG 4

oppfølging og andre helsetjenester det første året etter rehabilitering i spesialisthelsetjenesten inngå.

Helseopplysninger og andre selvrapporterte opplysninger samles inn gjennom elektronisk utfylling på pc eller nettbrett. Den elektroniske løsningen leveres av firmaet CheckWare.

Vurdering

Etter REKs vurdering er prosjektets formål å studere samhandling i helsetjenesten. Prosjektet er dermed, etter komiteens syn, å anse som helsetjenesteforskning.

Helsetjenesteforskning er et flerfaglig vitenskapelig felt hvor man studerer hvordan sosiale faktorer, finansieringssystemer, organisatoriske strukturer og prosesser, helseteknologi og personellatferd påvirker tilgang til helse - og omsorgstjenester, kvaliteten og kostnadene ved helse og omsorgstjenester, og endelig helse og velvære.

Helsetjenesteforskning er også forskning på forbedring av helsetjenesten og effektiv bruk av ressurser for samfunnet. I helsetjenesteforskningen studerer man blant annet hvordan helsetjenester leveres, hvordan de er utformet, og hvordan helsetjenesten fungerer som system.

Helsetjenesteforskning omfattes ikke av helseforskningslovens virkeområde, som omfatter prosjekter med det formål å skaffe ny kunnskap om helse og sykdom, jf. helseforskningsloven § 2 og § 4 a, og er dermed ikke fremleggingspliktig for REK.

Vedtak

Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2, og kan derfor gjennomføres uten godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK Sørøst A. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jf. forvaltningsloven § 29.

Med vennlig hilsen

Knut Engedal
Professor dr. med.
Leder

Anette Solli Karlsen
Komitesekretær

Kopi til: Diakonhjemmet Sykehus ved øverste administrative ledelse: postmottak@diakonsyk.no

VEDLEGG 5

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt

«Brobygging i rehabilitering: En multisenterstudie av rehabiliteringsforløp for personer med skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie om rehabilitering ved muskel- og skjelettsykdommer. Hensikten med studien er å få mer kunnskap om hvilken oppfølging personer med skader, sykdommer eller plager i muskel- og skjelettsystemet får i etterkant av et rehabiliteringsopphold på sykehus eller rehabiliteringsinstitusjon. En annen viktig del av studien er å undersøke hva pasienter selv planlegger av egeninnsats for å vedlikeholde eller bedre utbyttet av rehabiliteringsoppholdet. I tillegg skal vi følge endringer i funksjon og livskvalitet hos pasientene det første året etter et slikt rehabiliteringsopphold. Du blir forespurt fordi du er henvist til rehabilitering på sykehus eller rehabiliteringsinstitusjon.

Alle som takker ja å delta i denne studien vil ved innkomst gjennomføre en enkel fysisk test, veiledet av en terapeut eller sykepleier, samt fylle ut et spørreskjema om symptomer, funksjon og helserelatert livskvalitet. Dette tar til sammen omtrent en halv time.

Ved utreise vil du igjen gjennomføre samme test og svare på de samme spørsmålene. Videre blir du bedt om å beskrive planlagt egeninnsats, og behov og planer for videre oppfølging i kommunehelsetjenesten etter endt rehabiliteringsopphold. Dette gjentas etter fire, åtte og tolv måneder, og tar mellom en halv time og tre kvarter hver gang.

Alle besvarelser skjer ved rapportering på pc eller nettbrett mens du er innlagt til rehabilitering. Ved oppfølgingstidspunktene får du tilsendt en e-post med lenke til spørreskjemaene, som du så åpner på en pc, mobiltelefon eller nettbrett og fyller ut. Du vil få veiledning i hvordan dette gjøres.

Behandling av forskningsdata

Alle personopplysninger nedtegnes i registreringsskjemaer, som oppbevares på et sikkert sted og adskilt fra de besvarte spørreskjemaene. Alle som er involvert i forskningsprosjektet har taushetsplikt. Du har rett til innsyn i opplysningene som lagres om deg, til å kreve eventuelle feil rettet opp og til å kreve dem slettet dersom du trekker deg fra studien. Vi gjør oppmerksom på at kontrollmyndigheter vil kunne ha behov for å sjekke at opplysninger gitt i studien stemmer med opplysninger i din journal for å kontrollere studiens kvalitet. Alle opplysninger vil bli behandlet anonymt og konfidensielt. Ved prosjektets avslutning 31.12. 2019 vil registreringsskjemaene makuleres. En anonymisert datafil vil bli slettet når alle analysene er utført, senest 31.12.2025.

Frivillig deltagelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ønsker å delta undertegner du samtykkeerklæringen på neste side. Det er viktig å understreke at dersom du ikke ønsker å delta eller å trekke deg i løpet av studien har det ingen innflytelse på den videre rehabiliteringen du får. Du kan trekke deg fra studien ved å kontakte Ingvild Kjekken, tlf: 98 80 26 14. Studien er vurdert av Etisk komité for Helseregion Sør-Øst.

Vennlig hilsen

Xxxxx
Tittel/stilling
Lokal prosjektkoordinator
Xxxx senter

Mari Klokkerud
Ergoterapeut, Phd
Prosjektkoordinator
Nasjonal kompetansetjeneste for
revmatologisk rehabilitering
Diakonhjemmet Sykehus

Ingvild Kjekken
Professor
Prosjektleder
Nasjonal kompetansetjeneste for
revmatologisk rehabilitering
Diakonhjemmet Sykehus

VEDLEGG 5

Skriftlig informert samtykke

«Brobygging i rehabilitering: En multisenterstudie av rehabiliteringsforløp for personer med skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet»

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om prosjektet og har hatt anledning til å stille spørsmål. Jeg forstår at min deltagelse i prosjektet er helt frivillig og at jeg står fritt til å trekke meg når som helst uten å oppgi noen grunn.

Jeg er orientert om at alle data fra prosjektet vil bli behandlet konfidensielt og at ingen derfor kan misbruke mine svar på spørreskjemaer og i intervjuer.

Ved å signere dette skjemaet er jeg villig til å delta i prosjektet.

Sted/ dato.....

Navn (blokkbokstaver).....

Navn (signatur).....

VEDLEGG 6

UiO : Det medisinske fakultet
Universitetet i Oslo

Prosjektansvarlig/veileder: Anne Marit Mengshoel
Masterstudent: Elin Andresen Leistad

Dato: 08.02.2016
Deres ref.:
Vår ref.: 2013/12330

Unntatt offentlighet: offl § 13 jf fvl § 13

Angående søknad om godkjenning av mastergradsprosjekt

Prosjekt:

Vi viser til søknad datert 25/1-2016 om godkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt som masteroppgave ved Avdeling for helsefag, Universitetet i Oslo. Søknaden er vurdert av kvalitetssikringsutvalget ved Avdeling for helsefag i møte 3/2-2016.

Faglig vurdering

Prosjektets hensikt er å utvikle kunnskap om hvilke selvrapporterte aktivitetsutfordringer personer med inflammatorisk revmatisk sykdom har og om det skjer endring i aktivitetsutførelse pasientene oppgir som problem etter å ha gjennomgått rehabiliteringsopplegg. Formålet med studien er klart relevant for helsefagvitenskap. Prosjektplanen er klar og tydelig og studien slik den beskrives er realistisk å kunne gjennomføre som et masterprosjekt.

Forskningsetisk vurdering

Masterprosjektet er et videre arbeid med data fra et pilotprosjekt som ble gjort i forbindelse med prosjektet «Utvikling av kjernesett for rehabilitering ved muskel og skjelettsykdommer, skader og plager. Det argumenteres med at masterprosjektet faller inn under de samme vurderingene fra REK og personvernombudet som pilotprosjektet. REK vurderte dette som kvalitetssikring av praksis og dermed ikke hadde behov for godkjenning. Det bør undersøkes om de problemstillinger som nå reises i masterprosjektet dekkes av opprinnelig søknad.

Vedtak

Tillatelse til gjennomføring av prosjektet gis under forutsetning av at det gjennomføres slik det er anført i søknaden og prosjektbeskrivelsen og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter, og at komiteens anmerkninger tas til følge.

Veiledningsavtalen godkjennes.

Lykke til med prosjektet.



Institutt for helse og samfunn
Avdeling for helsefag
Postadr.: Postboks 1089 Blindern, 0317 Oslo
Besøksadr.: Forskningsveien 3a, Harald
Schjelderups hus, inngang 2

Telefon: 22 84 53 78
Telefaks: 22 84 53 83
postmottak@medisin.uio.no
www.med.uio.no/helsam
Org.nr.: 971 035 854

VEDLEGG 6

UiO :

2

Med hilsen

Astrid Klopstad Wahl
avdelingsleder, professor,


Hilde Bondevik
programleder, førsteamanuensis

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved UiO i tråd med UiOs reglement for elektronisk godkjenning.



Journal

Scandinavian Journal of Occupational Therapy >

This journal 

Instructions for authors

Thank you for choosing to submit your paper to us. These instructions will ensure we have everything required so your paper can move through peer review, production and publication smoothly. Please take the time to read and follow them as closely as possible, as doing so will ensure your paper matches the journal's requirements. For general guidance on the publication process at Taylor & Francis please visit our [Author Services website](#).

AUTHORSERVICES

Supporting Taylor & Francis authors

SCHOLARONE MANUSCRIPTS™

This journal uses ScholarOne Manuscripts (previously Manuscript Central) to peer review manuscript submissions. Please read the [guide for ScholarOne authors](#) before making a submission. Complete guidelines for preparing and submitting your manuscript to this journal are provided below.

Contents list

- [About the journal](#)
- [Peer review](#)
- [Preparing your paper](#)
- [Word limits](#)
- [Style guidelines](#)
- [Formatting and templates](#)
- [References](#)
- [Checklist](#)

- [Using third-party material in your paper](#)
- [Disclosure statement](#)
- [Clinical Trials Registry](#)
- [Complying with ethics of experimentation](#)
- [Consent](#)
- [Health and safety](#)
- [Submitting your paper](#)
- [Publication charges](#)
- [Copyright options](#)
- [Complying with funding agencies](#)
- [Open Access](#)
- [My Authored Works](#)
- [Article reprints](#)

About the journal

Scandinavian Journal of Occupational Therapy is an international, peer reviewed journal, publishing high-quality, original research. Please see the journal's [Aims & Scope](#) for information about its focus and peer-review policy.

Please note that this journal only publishes manuscripts in English.

This journal accepts the following article types: Review; Original Articles; Short Communications; Case Reports; Letter to the Editor.

Peer review

Taylor & Francis is committed to peer-review integrity and upholding the highest standards of review. Once your paper has been assessed for suitability by the editor, it will then be double blind peer-reviewed by independent, anonymous expert referees. Find out more about [what to expect during peer review](#) and read our guidance on [publishing ethics](#).

Preparing your paper

All authors submitting to medicine, biomedicine, health sciences, allied and public health journals should conform to the [Uniform Requirements for Manuscripts](#)

[Submitted to Biomedical Journals](#), prepared by the International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE).

Word limits

Please include a word count for your paper.
There are no word limits for articles in this journal.

Style guidelines

Please refer to these [style guidelines](#) when preparing your paper, rather than any published articles or a sample copy.

Please use British -ise spelling consistently throughout your manuscript.

Please use single quotation marks, except where 'a quotation is "within" a quotation'. Please note that long quotations should be indented without quotation marks.

Formatting and templates

Papers may be submitted in any standard format, including Word and LaTeX. Figures should be saved separately from the text. To assist you in preparing your paper, we provide formatting templates.

[Word templates](#) are available for this journal. Please save the template to your hard drive, ready for use.

A [LaTeX template](#) is available for this journal. Please save the template to your hard drive, ready for use.

If you are not able to use the templates via the links (or if you have any other template queries) please contact authortemplate@tandf.co.uk

References

Please use this [reference guide](#) when preparing your paper. An [EndNote output style](#) is also available to assist you.

Checklist: what to include

1. **Author details.** Please ensure everyone meeting the International Committee of Medical Journal Editors (ICJME) [requirements for authorship](#) is included as an author of your paper. Please include all authors' full names, affiliations, postal addresses, telephone numbers and email addresses on the cover page. Where available, please also include [ORCiDs](#) and social media handles (Facebook, Twitter or LinkedIn). One author will need to be identified as the corresponding author, with their email address normally displayed in the article PDF (depending on the journal) and the online article. Authors' affiliations are the affiliations where the research was conducted. If any of the named co-authors moves affiliation during the peer-review process, the new affiliation can be given as a footnote. Please note that no changes to affiliation can be made after your paper is accepted. [Read more on authorship.](#)
2. A structured **abstract** of no more than 200 words. A structured abstract should cover (in the following order): The background of the article, its methods, the results and conclusions. Read tips on [writing your abstract.](#)
3. You can opt to include a **video abstract** with your article. [Find out how these can help your work reach a wider audience, and what to think about when filming.](#)
4. 3-6 **keywords.** Read [making your article more discoverable](#), including information on choosing a title and search engine optimization.
5. **Funding details.** Please supply all details required by your funding and grant-awarding bodies as follows:
For single agency grants: This work was supported by the[Funding Agency] under Grant [number xxxx].
For multiple agency grants: This work was supported by the [funding Agency 1]; under Grant [number xxxx]; [Funding Agency 2] under Grant [number xxxx]; and [Funding Agency 3] under Grant [number xxxx].
6. **Disclosure statement.** This is to acknowledge any financial interest or benefit that has arisen from the direct applications of your research. [Further guidance on what is a conflict of interest and how to disclose it.](#)
7. **Supplemental online material.** Supplemental material can be a video, dataset, fileset, sound file or anything which supports (and is pertinent to) your paper. We publish supplemental material online via Figshare. Find out more about [supplemental material and how to submit it with your article.](#)
8. **Figures.** Figures should be high quality (1200 dpi for line art, 600 dpi for grayscale and 300 dpi for color, at the correct size). Figures should be saved as TIFF, PostScript or EPS files. More information on [how to prepare artwork.](#)
9. **Tables.** Tables should present new information rather than duplicating what is in the text. Readers should be able to interpret the table without reference to the text. Please supply editable files.

10. **Equations.** If you are submitting your manuscript as a Word document, please ensure that equations are editable. More information about [mathematical symbols and equations](#).
11. **Units.** Please use [SI units](#) (non-italicized).

Using third-party material in your paper

You must obtain the necessary permission to reuse third-party material in your article. The use of short extracts of text and some other types of material is usually permitted, on a limited basis, for the purposes of criticism and review without securing formal permission. If you wish to include any material in your paper for which you do not hold copyright, and which is not covered by this informal agreement, you will need to obtain written permission from the copyright owner prior to submission. More information on [requesting permission to reproduce work\(s\) under copyright](#).

Disclosure statement

Please include a disclosure of interest statement, using the subheading "Disclosure of interest." If you have no interests to declare, please state this (suggested wording: *The authors report no conflicts of interest*). For all NIH/Wellcome-funded papers, the grant number(s) must be included in the disclosure of interest statement. [Read more on declaring conflicts of interest](#).

Clinical Trials Registry

In order to be published in a Taylor & Francis journal, all clinical trials must have been registered in a public repository at the beginning of the research process (prior to patient enrolment). Trial registration numbers should be included in the abstract, with full details in the methods section. The registry should be publicly accessible (at no charge), open to all prospective registrants, and managed by a not-for-profit organization. For a list of registries that meet these requirements, please visit the [WHO International Clinical Trials Registry Platform \(ICTRP\)](#). The registration of all clinical trials facilitates the sharing of information among clinicians, researchers, and patients, enhances public confidence in research, and is in accordance with the [ICMJE guidelines](#).

Complying with ethics of experimentation

Please ensure that all research reported in submitted papers has been conducted in an ethical and responsible manner, and is in full compliance with all relevant codes of

experimentation and legislation. All papers which report *in vivo* experiments or clinical trials on humans or animals must include a written statement in the Methods section. This should explain that all work was conducted with the formal approval of the local human subject or animal care committees (institutional and national), and that clinical trials have been registered as legislation requires. Authors who do not have formal ethics review committees should include a statement that their study follows the principles of the [Declaration of Helsinki](#).

Consent

All authors are required to follow the [ICMJE requirements](#) on privacy and informed consent from patients and study participants. Please confirm that any patient, service user, or participant (or that person's parent or legal guardian) in any research, experiment, or clinical trial described in your paper has given written consent to the inclusion of material pertaining to themselves, that they acknowledge that they cannot be identified via the paper; and that you have fully anonymized them. Where someone is deceased, please ensure you have written consent from the family or estate. Authors may use this [Patient Consent Form](#), which should be completed, saved, and sent to the journal if requested.

Health and safety

Please confirm that all mandatory laboratory health and safety procedures have been complied with in the course of conducting any experimental work reported in your paper. Please ensure your paper contains all appropriate warnings on any hazards that may be involved in carrying out the experiments or procedures you have described, or that may be involved in instructions, materials, or formulae.

Please include all relevant safety precautions; and cite any accepted standard or code of practice. Authors working in animal science may find it useful to consult the [International Association of Veterinary Editors' Consensus Author Guidelines on Animal Ethics and Welfare](#) and [Guidelines for the Treatment of Animals in Behavioural Research and Teaching](#). When a product has not yet been approved by an appropriate regulatory body for the use described in your paper, please specify this, or that the product is still investigational.

Submitting your paper

VEDLEGG 7

29.1.2017

Scandinavian Journal of Occupational Therapy :

This journal uses ScholarOne Manuscripts to manage the peer-review process. If you haven't submitted a paper to this journal before, you will need to create an account in the submission centre. Please read the guidelines above and then submit your paper in the relevant Author Centre, where you will find user guides and a helpdesk.

Please note that *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* uses **Crossref™** to screen papers for unoriginal material. By submitting your paper to *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* you are agreeing to originality checks during the peer-review and production processes.

On acceptance, we recommend that you keep a copy of your Accepted Manuscript. Find out more about [sharing your work](#).

Copyright options

Copyright allows you to protect your original material, and stop others from using your work without your permission. Taylor & Francis offers a number of different license and reuse options, including Creative Commons licenses when publishing open access. Read more on [publishing agreements](#).

Complying with funding agencies

We will deposit all National Institutes of Health or Wellcome Trust-funded papers into PubMedCentral on behalf of authors, meeting the requirements of their respective open access (OA) policies. If this applies to you, please tell our production team when you receive your article proofs, so we can do this for you. Check funders' OA policy mandates [here](#). Find out more about [sharing your work](#).

For more information on license options, embargo periods and APCs for this journal please search for the journal in our [journal list](#).

Open Access

This journal gives authors the option to publish open access via our [Open Select publishing program](#), making it free to access online immediately on publication. Many funders mandate publishing your research open access; you can check [open access funder policies and mandates here](#).

Taylor & Francis Open Select gives you, your institution or funder the option of paying an article publishing charge (APC) to make an article open access. Please contact openaccess@tandf.co.uk if you would like to find out more, or go to our [Author Services website](#).

My Authored Works

On publication, you will be able to view, download and check your article's metrics (downloads, citations and Altmetric data) via [My Authored Works](#) on Taylor & Francis Online. This is where you can access every article you have published with us, as well as your [free eprints link](#), so you can quickly and easily share your work with friends and colleagues.

We are committed to promoting and increasing the visibility of your article. Here are some tips and ideas on how you can work with us to [promote your research](#).

Article reprints

For enquiries about reprints, please contact the Taylor & Francis Author Services team at reprints@tandf.co.uk. To order a copy of the issue containing your article, please contact our Customer Services team at Adhoc@tandf.co.uk.

Queries

Should you have any queries, please visit our [Author Services website](#) or contact us at authorqueries@tandf.co.uk.

Updated September 2016

Sample Our
Medicine, Dentistry, Nursing &
Allied Health journals