

Handlingsplan i Revmatologi 2008 – 2013

Fra varme pakninger til biologisk behandling

Rapport fra Prosjektgruppa - August 2007

FORORD

Helse Nord RHF legger med dette fram handlingsplanen for revmatologi 2008 - 2013. Det er nå utarbeidet helhetlige regionale handlingsplaner for alle de fire områdene i kronikersatsingen: Rehabilitering/rehabilitering, geriatri, diabetes og revmatologi. Revmaplanen behandles samtidig med diabetesplanen i Helse Nords styre høsten 2007.

Handlingsplanen for revmatologi er på flere områder et faglig nybrottsarbeid. De revmatologiske sykdommene er gjennomgått meget grundig. En slik samlet oversikt har ikke vært tilgjengelig tidligere. Tiltakene er prioritert og er faglig godt begrunnet.

Handlingsplanen dokumenterer at det er store udekte behov i tilbudet til revmatologiske pasienter. Vi håper at Helse Nord vil klare å frigjøre midler til å følge opp planen økonomisk. Samtidig blir det en utfordring for helseforetakene å følge opp de tiltakene som handler om omstilling og ikke er avhengig av økonomisk styrking.

Vi vil takke prosjektgruppa for stor innsats i en langvarig planprosess. Vi takker også Norsk Revmatikerforbund og andre som har bidratt aktivt med innspill til planen. En spesiell takk til prosjektleder Berit Bjørke og til leder av prosjektgruppa, avdelingsleder dr. med. Wenche Koldingsnes ved Revmatologisk avdeling UNN, som har drevet fram planprosessen til et meget godt resultat.

Bodø 18.juli 2007

Tor Ingebrigtsen
fagdirektør
Helse Nord RHF

INNHOILDSFORTEGNELSE

FORORD	1
FORKORTELSER	4
1. SAMMENDRAG	5
1.1 Oppdrag	5
1.2 Status og vurderinger	5
1.3 Tiltak	6
2. INNLEDNING	10
2.1 Handlingsplanens begrunnelse	10
2.2 Prosjektgruppe og mandat	11
2.3 Arbeidsmåte	12
2.4 Datamateriale/avgrensninger	12
2.5 Rapportens oppbygging	13
3. FAKTA OM DE REVMATISKE SYKDOMMENE	14
3.1 Innledning	14
3.2 Forekomst	15
3.3 Klinisk bilde	19
3.4 Årsaker til revmatiske sykdommer	23
3.5 Diagnostikk	24
3.6 Medisinsk behandling	25
3.7 Kirurgisk behandling	26
4. TVERRFAGLIG TILBUD OG REHABILITERING	27
4.1 Tverrfaglig tilbud	27
4.2 Rehabilitering og mestring	28
4.3 Psykososiale og økonomiske konsekvenser	30
5. STATUS	32
5.1 Innledning	32
5.2 Enheter og nivåer	32
5.3 Pasientbehandling	34
5.4 Ressurser	38
5.5 Pasienttilfredshet, kvalitet og forskning	39
5.6 Barnerevmatologi	40
5.7 Kommunehelsetjenesten	41
5.8 Rehabiliteringsinstitusjoner	42
5.9 Pasientopplæring/Lærings- og mestringssentre	43
5.10 Norsk Revmatikerforbund (NRF)	44
5.11 Behandlingsreiser til utlandet	45
6. BEFOLKNINGSSAMMENSETNING OG FAGLIGE UTVIKLINGSTRENDER	46

INNHOILDSFORTEGNELSE

6.1	Alderssammensetning	46
6.2	Nye behandlingstilbud og mål for behandling	47
6.3	Utviklingstrender i oppfølging av pasienter	48
6.4	Pasientgrupper med manglende / ikke tilfredsstillende tilbud	49
7.	TILTAK	50
7.1	Innledning	50
7.2	Målgrupper	50
7.3	Behandlingskjede	51
7.4	Tilbud i alle helseforetak	53
7.5	Tilbud ved revmatologiske avdelinger	54
7.6	Rehabilitering	56
7.7	Tilbud utenfor helseregionen	57
7.8	Brukermedvirkning	58
7.9	Spesialistdekning	58
7.10	Tverrfaglig personell	59
7.11	Barnerevmatologi	60
7.12	Kvalitetsregister og forskningsaktivitet	60
7.13	Kompetanseutvikling	61
7.14	Samhandling og samordning	62
8.	REFERANSER	65
9.	VEDLEGG	67

FORKORTELSER

Noen vanlige forkortelser og ordforklaringer i Handlingsplanen:

AT	Arteritis temporalis (en vaskulitt i tinningpulsåren)
B-celle	en undergruppe av de hvite blodlegemer
CSS	Churg Stauss Syndrom (en vaskulitt)
DMARD	Disease modifying antirheumatic drugs (medisingruppe mot leddgikt)
FYSAK	Tilpasset fysisk aktivitet som en integrert del av kommunehelsetjenestens tilbud
HF	Helseforetak
HHF	Hålogaland Helseforetak
Inflammasjon	betennelse
Inflammatorisk	betennelsesaktig
Innsidens	antall nye tilfeller (av en sykdom) i løpet av en gitt tidsperiode (oftest et år)
Interleukin	et signalstoff
JIA	Juvenil inflammatorisk artritt (barneleddgikt)
LMS	Lærings- og mestringscenter
MB	Morbus Bekhterevs (revmatisk ryggsykdom)
Morbus	sykdom
MPA	Mikroskopisk polyangiitt (en vaskulitt)
Myositt	betennelseaktig revmatisk muskelsykdom
NLSH	Nordlandssykehuset
NRF	Norsk Revmatikerforbund
NRRK	Nasjonalt Revmatologisk Rehabiliterings og Kompetansesenter
NSAID	Nonsteroidal antiinflammatory drugs (medisingruppe mot muskel- og leddsymptomer)
OIF	Opptreningsentret i Finnmark
PAN	Polyarteritis nodosa (en vaskulitt)
PMR	Polymyalgia revmatica (betennelsesaktig muskelrevmatisme)
Prevalens	antall tilfeller av en tilstand på et gitt tidspunkt
PsA	Psoriasisartritt (psoriasisleddgikt)
RA	Revmatoid artritt (leddgikt)
Remisjon	et uttrykk for at sykdom har falt til ro og ikke kan påvises mer
Residiv	tilbakefall av sykdom
RHF	Regionalt helseforetak
RNNK	Rehabiliteringssentret Nord Norges Kurbad
SLE	Systemisk lupus erythematosus (en bindevevssykdom)
SRS	Senter for Revmatiske sykdommer, Rikshospitalet
T-celle	en undergruppe av de hvite blodlegemer
TMS	Troms militære sykehus
TNF alfa	Tumor nekrose faktor alfa (et signalstoff)
UNN	Universitetssykehuset i Nord Norge
Vaskulitt	revmatisk betennelse i en blodåre
WG	Wegeners granulomatose (vaskulitt)

Se også definisjoner i de ulike kapitlene.

1. SAMMENDRAG

1.1 Oppdrag

Prosjektgruppen har hatt følgende mandat:

1. *Beskrive nåsituasjonen for revmatologi i Nord-Norge*

- Personell og kompetanse
- Ressurser – økonomi, bygninger, senger, utstyr
- Arbeidsprosesser – målgrupper
- Brukertilfredshet
- Medarbeidertilfredshet
- Behandling; aktivitet og kvalitet
- FoU (forskning og utvikling)

2. *Beskrive noen aktuelle trender i utvikling i fagområdet mot 2012*

- Endring i pasientgrunnlag, sykkelighet og udekte behov
- Endringer i behandlingstilbud
- Forskyvninger mellom omsorgsnivåer

3. *Foreslå tiltak fram mot 2012 innen områdene nevnt i pkt. 1*

Av uforutsette årsaker har arbeidet med planen tatt lengre tid enn planlagt. Prosjektgruppen har derfor i samråd med oppdragsgiver blitt enig om å utvide planperioden til 2013.

1.2 Status og vurderinger

Alle helseforetak i Helse Nord gir i dag tilbud til revmatiske pasienter, men tilbudet varierer i omfang.

Pasientbehandling i spesialisthelsetjenesten

Det er til sammen 23-24 senger øremerket revmatiske pasienter ved UNN, NLSH og Helgelandssykehuset. Data fra sengepostene i 2006 viser at UNN har en større andel pasienter med inflammatoriske sykdommer, lengre liggetid og høyere andel øyeblikkelig hjelp enn de andre enhetene.

Dagbehandling innen revmatologi har økt de senere år. UNN har egen dagenhet, mens NLSH driver dagbehandling på sengeposten eller på et undersøkelsesrom. Biologisk behandling dominerer diagnoselisten innenfor dagbehandling.

Alle foretak har tilbud om polikliniske konsultasjoner. Tilbudene er enten stasjonære eller ambulante. Data fra poliklinikkene viser at man ved poliklinikken UNN Tromsø har den høyeste andel inflammatoriske tilstander.

Ressurser, forskning og kvalitetsregistre

Helse Finnmark HF, HHF og Helgelandssykehuset har ansatt revmatolog. UNN Tromsø og NLSH Bodø er komplette avdelinger bestående av flere yrkesgrupper. UNN er godkjent som gruppe I institusjon for utdanning innen spesialiteten revmatologi. NLSH er godkjent som gruppe II institusjon. UNN har forskningsaktivitet innen revmatologi. Avdelingen på UNN har etablerte kliniske registre innenfor vaskulitter, revmatoid artritt og bindevevssykdommer og deltar i et nasjonalt register for medikamentell behandling ved artrittsykdommer.

Rehabilitering

Det er 5 rehabiliteringsinstitusjoner i Nord-Norge som gir ulike tilbud til personer med revmatiske sykdommer. Disse er Rehabiliteringssenteret Nord Norges Kurbad, Valnesfjord Helsesportsenter, Oppptreningscenteret i Finnmark, Nordtun HelseRehab og Salangen HelseRehab.

Behandlingsreiser i statlig regi

Det behandles årlig ca 300 revmatikere fra Nord-Norge i Behandlingsreiser til utlandet.

1.3 Tiltak

Tiltakene bygger på en vurdering av status og fremtidige behov for den revmatologiske spesialisthelsetjenesten i helseregion Nord. Nedenfor gis en oppsummering av de viktigste tiltakene:

Målgrupper, omsorgsnivå og tilbud

Pasienter med inflammatoriske tilstander utgjør den prioriterte gruppe i spesialisthelsetjenesten. De mest sjeldne og mest alvorlige tilstander bør sentraliseres slik at erfaringsgrunnlaget og kompetansen til behandlere blir best mulig.

Prosjektgruppen mener at spesialistpoliklinikk for diagnostikk og kontroll, tverrfaglig team, pasientskoler for de hyppigst forekommende tilstander og dagenhet for pasientopplæring og for infusjon av de mest vanlige biologiske medikamenter må finnes i alle helseforetak.

Sengeavdelingene i landsdelen må prioritere diagnostikk, utredning og behandling av de inflammatoriske tilstander. De mest sjeldne tilstander bør alle få en vurdering ved UNN. 5-dagers posten i Rana bør konsentrere seg om diagnostikk og behandling av de hyppigst forekommende sykdommer.

Revmakirurgi med proteseinnsettelse i hender, albuer og skuldre bør sentraliseres. Det bør videre etableres et håndkirurgisk team ved UNN Tromsø, som også behandler pasienter med revmatisk sykdom. Revmakirurgi for barn bør fortsatt være sentralisert til Rikshospitalet.

Landsdekkende funksjoner med spesialistkompetanse på sjeldne sykdommer må benyttes når den aktuelle situasjon tilsier det.

Brukermedvirkning

Prosjektgruppen mener at det bør opprettes en regional brukerkonsulent i deltidsstilling. Videre bør man prioritere rekruttering og utdanning av samisktalende legespesialist og samisktalende revmasykepleier i Helse Finnmark. NRFs Likemannstjeneste må brukes mer aktivt for nydiagnostiserte pasienter. Revmainstruktører (tidligere pasientpartnere) benyttes i dag i undervisning ved medisinerutdanningen og i pasientskoler ved UNN Tromsø. Denne ordningen bør utvides til alle HF, samt benyttes i større grad i primærhelsetjenesten.

Økning i antall spesialister og tverrfaglig personell

Økt antall legespesialister har høyeste prioritet i Kronikersatsingen. Dette for å ivareta regulært behandlingsbehov, men også for å sikre rekruttering, videreutdanning og forskning. Videre må det tas høyde for at flere kvinnelige leger medfører permisjoner i forbindelse med fødsler og amming, og et økende antall leger ikke ønsker å ha arbeidstid over 40 timer. Antall spesialister i landsdelen bør derfor i planperioden økes med 6,4 stillingshjemler, og det må gis lønnsdekning for 3 overlegehjemler tildelt i 2006/2007. I tillegg bør det komme 1,5 overlegestillinger innen barnerevmatologi. Helse Nord har startet

et utdanningsprogram for å bedre tilgangen på spesialister. Prosjektgruppen forutsetter at det kommer egne bevilgninger til dette utdanningsprosjektet.

Etablering av tverrfaglige team, økning i antall pasientskoler og ambulering tilsier også en økning i antall stillinger. I planperioden foreslår prosjektgruppen at det her skjer en økning med 17,55 stillingshjemler. Stillingen som regional revmasykepleier/prosjektleder bør videreføres.

Kvalitetsregistre, forskningsaktivitet og kompetanseutvikling

Prosjektgruppen ønsker at det som et minimum etableres register for sjeldne sykdommer og for biologisk behandling.

UNN Tromsø må ha hovedansvar for forskningsaktiviteten i samarbeid med Universitetet i Tromsø. Forskningen må imidlertid bli et felles anliggende for hele regionen. Forskningsarbeidet må også styrkes bemanningsmessig både med hensyn til fordypningsstilling (utdanningsstilling for lege) både ved UNN Tromsø og NLSH Bodø, samt forskningssekretær og forskningssykepleier ved UNN Tromsø.

Som ledd i daglig oppfølging av pasienter, bør Helse Nord gå til innkjøp av dataprogram for oppfølging av individuelle pasienter, samt for forskning. Norsk Revmatologisk Forening arbeider med å få opprettet nasjonale registre for flere revmatologiske sykdommer. Helse Nord bør bli en viktig samarbeidspartner i dette.

Det må stilles til rådighet egne stipendmidler for personell som ønsker videreutdanning i revmasykepleie og etterutdanning for livsstyrketrening. Prosjektgruppen anbefaler også at det etableres et kompetanseprogram som skal omfatte alle yrkesgrupper innen det revmatologiske fagfeltet. Det bør være en prioritert oppgave å arrangere en regional konferanse minimum hvert annet år for fagfolk, offentlige etater, brukergruppene, rehabiliteringsinstitusjoner og samarbeidspartnere generelt. Barnerevmatologi og revmakirurgi skal innlemmes i den regionale konferansen.

Utstyr og arealbehov

For å sikre en moderne og god drift på diagnostikk og behandling må enhetene ha moderne utstyr, spesielt tilgang til avansert billeddiagnostikk. Ultralydapparat må finnes på alle avdelinger/poliklinikker. Videre må sengeenhetene ha tilstrekkelig areal for å kunne gjennomføre effektiv og god pasientbehandling. Det må finnes tilstrekkelig med kontorer og samtalerom.

Rehabilitering

Rehabilitering for denne pasientgruppen må være preget av helhetlig tenkning med sammenheng mellom rehabilitering i 1.linjetjeneste og 2. linjetjeneste. Henvisning til rehabiliteringsopphold for pasienter med revmatisk sykdom kan med fordel skje fra fastlege. Det er behov for økning i plasser som er disponible for pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom. Det samme gjelder for pasienter med degenerative lidelser og bløtdelsrevmatisme. Tilbudet må styrkes til begge gruppene når det gjelder treningsopphold og pasientskoletilbud av ulik varighet.

Det er behov for bedre samordning av rehabiliteringstilbudene til pasienter med revmatiske sykdommer, hvor behandlingsreiser til utlandet bør inngå.

Samhandling og samordning

Det må etableres et regionalt fagråd for revmatologi blant annet for å samordne tjenestetilbudet i landsdelen. Dette bør bestå av faglige ledere og ha representasjon fra brukere. Prosjektleder for revmatologi i Helse Nord bør utgjøre sekretariat for fagrådet.

Det er viktig å etablere faglige nettverk innen fagområdet, spesielt er behovet for faglige nettverk innenfor legegruppen og pleiegruppen stort. For å bedre samarbeidet mellom nivåene bør praksiskonsulentordningen opprettes på alle revmatologiske avdelingene i regionen.

Se også kapittel 7 og vedlegg 1 for en mer detaljert beskrivelse av tiltakene.

Oppsummering og prioritering av tiltak:

Omstillingstiltak med minimale kostnader

- Helhetlig oppfølging av pasienter. Tilrettelegging for tverrfaglig tilbud. Sykepleierstillinger tildelt i 2007 for å ivareta denne koordineringen, forutsettes videreført.
- Utarbeide felles retningslinjer for pasientskoler og rehabiliteringsopphold ved å nedsette to arbeidsgrupper (reiseutgifter kr 20 000 x 2).
- Omlegging av drift fra sengeavdeling til dagopphold, poliklinikk og dagkirurgi.
- Sentralisering av sjeldne/avanserte revmakirurgiske inngrep og opprettelse av håndkirurgisk team ved UNN.
- Sjeldne sykdommer skal vurderes minimum en gang ved UNN.
- Felles prosedyrer for evidensbasert medisinsk behandling utarbeides i fagråd (budsjett kr 100 000).
- Overlegesamlinger i regi av utdanningsprogrammet (egen finansiering) gir økt samarbeid og faglig fokus i regionen.
- Felles undervisning i hele regionen via telematikk.
- Hospiteringsordninger ved sykehusavdelinger for ene-spesialister, primærleger og annet personell.
- Jevnlige pasienttilfredshetsundersøkelser.
- Økt tilbud av pasientskoler forutsetter samarbeid med LMS og mer personell (se tiltaksdelen)
- Mer og variert rehabiliteringstilbud, kan bety utvidelse/ending av avtaler med rehabiliteringsinstitusjoner.
- Helse Nord RHF bør ta initiativ overfor statlige behandlingsreiser om utredning av mulig rehabiliteringsopphold i utlandet på vinterstid.
- Nedsette en gruppe som kan vurdere nytte ved bruk av telemedisinske tjenester i revmatologien.
- Prosjektgruppa oppfordrer Helse Nord RHF til å være pådriver for at Helse og Omsorgsdepartementet utarbeider en nasjonal plan for pasienter med revmatiske sykdommer.

Kostnadskrevende tiltak i prioritert rekkefølge:

Det forutsettes at prosjektlederstillingen kontinueres som regional koordinator. Tiltak i kronikersatsingen som i dag ligger inne i budsjettet må videreføres.

Tiltak	Kostnad
1. Styrking av forskningsaktivitet ved UNN:	
○ Fordypningsstilling (for lege i spesialisering)	kr 700 000
○ Forskningssykepleier 0,8 stilling	kr 360 000
○ Forskningssekretær 0,5 stilling	kr 175 000
2. Kompetanseoppbygging:	
○ Stipendmidler	kr 400 000
○ Driftsmidler til revmainstruktører	kr 75 000
○ Kompetanseprogram	kr 300 000 *
○ Fagråd	kr 50 000 *
○ Regional konferanse	kr 150 000 *
	* = forutsettes videreført

Tiltak	Kostnad
3. Utstyr: <ul style="list-style-type: none"> ○ Ultralydapparater, 7 stk a kr 200 000 ○ Doppler, 2 stk Kapillarskop, 4 stk Polariseringsmikroskop, 3 stk 	kr 1 400 000 kr 340 000
4. Overlege Barneavdeling, UNN Overlege Revma avd Rana	kr 1 800 000
5. Styrking av tverrfaglig personell: <ul style="list-style-type: none"> ○ UNN 0,5 sykepleier pasientskoler, 0,5 sosionom ○ NLSH 0,5 sosionom, 0,3 ergo, 0,75 fysio ○ Revmasykepleiere 0,5 i Kirkenes, Harstad, Rana 	kr 450 000 kr 695 000 kr 675 000
6. Styrking av tilbud i Harstad <ul style="list-style-type: none"> ○ Overlege 1 ○ 0,33 fysio, 0,33 ergo, 0,33 sosio 	kr 900 000 kr 450 000
7. Styrking av tilbud til barn <ul style="list-style-type: none"> ○ Overlege, NLSH, 50% ○ Sykepleier, UNN 1 og NLSH 0,5 	kr 450 000 kr 675 000
8. Dataverktøy, drift av register (kostnader avhengig av om det inngår i en felles løsning for Helse Nord /UNN)	kr 1.500000
9. Bruerskonsulent, 0,5 stilling	Kr 200 000
10. Overleger Tromsø 1 og Bodø 1	kr 1 800 000
11. Revmasykepleier, UNN 0,5, Bodø 1, Rana 0,5, Harstad 0,5	kr 1 125 000
12. Styrking av tilbud i Kirkenes, <ul style="list-style-type: none"> ○ Overlege 1 ○ Ergo 0,33, fysio 0,33, sosio 0,33, sykepl 0,5 	kr 900 000 kr 675 000
13. Styrking av tverrfaglig personell <ul style="list-style-type: none"> ○ Fysio, Tromsø 1, Bodø 1 ○ Ergo, Tromsø 1, Bodø 1 ○ Sosio 0,5 Tromsø, Bodø 0,5, Rana 0,5 	kr 900 000 kr 900 000 kr 675 000
14. Overlege, Bodø 1, UNN 1, Kirkenes 0,4	kr 2 160 000
15. Fordypningsstilling (lege i spesialisering) Bodø Bodø, sykepl 0,5	kr 700 000 kr 225 000
16. Overlege Tromsø Sykepleier Bodø 0,5, Rana 1	kr 900 000 kr 675 000
Sum	kr 23 380 000

Skjematisk oversikt: Kostnadskrevende tiltak i prioritert rekkefølge i forhold til planens tidsperiode, og i relasjon til forventede muligheter til å skaffe personell

2. INNLEDNING

2.1 *Handlingsplanens begrunnelse*

Helse Nord har utpekt styrking av tilbudet til pasienter med kroniske lidelser, funksjonshemninger og aldersbetingede sykdommer som viktige satsingsområder. Den medisinske og demografiske utviklingen i Helse Nord framover tilsier en økning i antall eldre pasienter, pasienter med sammensatte behov og pasienter med funksjonshemninger etter skade og/eller sykdom.

De vanligste sykdommene i befolkningen er også hyppigste årsak til kroniske lidelser og rehabiliteringsbehov. En styrking av tilbudet til kronikergruppen innebærer blant annet behov for mer tverrfaglig samarbeid og samhandling, større fokus på utarbeidelse av individuelle planer og pasient- og pårørendeopplæring¹. På denne bakgrunn har Helse Nord vedtatt at det skal lages en handlingsplan for revmatologi².

Revmatiske sykdommer, populært kalt "revmatisme", har lenge blitt, og blir kanskje fortsatt, hos størstedelen av befolkningen og myndighetene oppfattet til å dreie seg om lidelser i muskler og ledd. Oppfatningen har vært at "revmatisme" innebærer mye smerte og nedsatt funksjon, men at det ikke dreier seg om alvorlige sykdommer slik som hjertekarsykdom eller kreft, og at beste behandling ville være varme pakninger og smertestillende medisiner. Denne oppfatning er grunnleggende feil og hovedårsak til at det trengs en handlingsplan for pasienter med revmatiske sykdommer. Revmatiske sykdommer spenner fra svært alvorlige livstruende betennelsesaktige sykdommer til degenerative lidelser som osteoporose og artrose og bløtdelsrevmatisme. De mest alvorlige tilstander affiserer indre organer, og kan gi organskade innen kort tid. De degenerative lidelser gir kroniske smertetilstander i muskel-/skjelettapparatet.

Vi har derfor sett det som viktig i kapittel 3 og 4 å beskrive de ulike revmatiske sykdommer, deres alvorlighet, mangfold og behandling som nå gis. Vi snakker om pasientgrupper som har lidd mye i taushet og ikke ropt så høyt om behov for hjelp og tiltak. I myndighetenes budsjett har pasientgruppen tidligere vist seg mest på sykepenge- og uførebudsjettet, inntil gruppen de siste 5 år har blitt svært så synlige i helsebudsjettet på grunn av store kostnader til nye biologiske medisiner.

På mindre enn ett 10-år har de nye biologiske medikamenter endret utsiktene til mange av pasientene med revmatiske sykdommer dramatisk. Nye behandlingsprinsipp har vist oss at vi kan ha helt andre mål for behandling. Målet er ikke bare å lindre og bremse en ødeleggende betennelsesprosess, men å stoppe sykdommen, få den i remisjon. Vi har tallrike historier om pasienter som har uttrykt at de har fått "et nytt liv" og at de "først nå med nye medisiner skjønner hvor syke de har vært". Videre vet vi også at et godt tverrfaglig tilbud, kan gi pasientene bedre funksjon og livskvalitet. Med dette kan en også forvente økt yrkesdeltakelse, noe som gir økonomisk gevinst til både samfunnet og enkeltindividet.

Med alle de nye mulighetene innen revmatologien er det viktig at alle faggrupper er faglig godt oppdatert og at nye medisiner følges av effektmål og kritisk evaluering. Det kreves tid og ressurser til faglig fordypning og forskning. Revmatologi har i Nord-Norge vært et forskningssvakt fagområde i den forstand at all forskning har foregått når leger har vært i universitetsstillinger. Annet personell involvert i revmaomsorgen må også gis mulighet til å prioritere forskning og utviklingsarbeid. I den travle hverdag har klinikerne prioritert pasientbehandling og det har ikke vært noe tid igjen for forskning. Også av den grunn er det viktig å ha en plan for det totale tilbud til revmatikere i regionen.

¹ Helse Nord RHF Styresak 79/2004: Styrking av tilbudet til eldre pasienter og pasienter med kroniske lidelser i Helse Nord.

² Det er laget handlingsplan for geriatri og rehabilitering og habilitering. Det er under utarbeidelse en handlingsplan for diabetes.

Planen er også nødvendig for å sikre alle pasienter i regionen det samme tilbud, de samme muligheter og minst like godt tilbud som det som gis i andre deler av landet.

2.2 Prosjektgruppe og mandat

Regional Handlingsplan i Revmatologi har sitt utspring i Helse Nord's Kronikersatsing.

Arbeidet har vært organisert som et prosjekt, med fagdirektør i Helse Nord som prosjekteier, og med en prosjektgruppe oppnevnt av Helse Nord. Prosjektgruppen har bestått av representanter fra de ulike helseforetak, kommunehelsetjenesten og Norsk Revmatiker Forbund.

Prosjektgruppa har bestått av følgende medlemmer:

- Wenche Koldingsnes, avdelingsoverlege dr.med., Revmatologisk avdeling, Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Tromsø
- Berit Bjørke, prosjektleder revmatologi Helse Nord /Revmatologisk avdeling, Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Tromsø
- Inger Myrnes Hansen, overlege, Medisinsk avdeling, Helgelandssykehuset HF, Mo i Rana
- Gøran Karlsson, avdelingsoverlege, Revmatologisk avdeling, Nordlandssykehuset HF, Bodø
- Heli Sandgren, overlege, Medisinsk poliklinikk, Kirkenes og Spesialistlegesenteret i Karasjok, Helse Finnmark HF
- Berit Harham Solheim, avdelingsergoterapeut, Ergoterapiavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Tromsø
- Tore Stenersen, avdelingssykepleier, Revmatologisk poliklinikk, Nordlandssykehuset HF, Bodø
- Sirin Johansen, spesialist i allmenntilleggsmedisin og praksiskonsulent revmatologi, Nordbyen Legesenter og Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Tromsø
- Arnfinn Sarila, brukerrepresentant Norsk Revmatiker Forbund, Alta

Ekstern bistand:

- Hanne Grete H. Hansen, kontorleder, Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Tromsø
- Kim Hellesnes Revold, prosjektleder revmatologi (vikar), Helse Nord/Revmatologisk avdeling, Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Tromsø
- Mai-Liss Larsen, senior manager, PricewaterhouseCoopers AS (15.02.2007 - 30.03.07)

Prosjektgruppen har fått bidrag til beskrivelse av status og forslag til tiltak innen barnerevmatologi fra seksjonsoverlege Ellen Nordal, Barneavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge og overlege Dag Veimo, Barneavdelingen, Nordlandssykehuset.

Prosjektgruppen har hatt følgende mandat:

1. Beskrive nåsituasjonen for revmatologi i Nord-Norge

- Personell og kompetanse
- Ressurser – økonomi, bygninger, senger, utstyr
- Arbeidsprosesser – målgrupper
- Brukertilfredshet
- Medarbeidertilfredshet
- Behandling; aktivitet og kvalitet
- FoU (forskning og utvikling)

2. Beskrive noen aktuelle trender i utvikling i fagområdet mot 2012

- Endring i pasientgrunnlag, sykkelighet og udekte behov
- Endringer i behandlingstilbud
- Forskyvninger mellom omsorgsnivåer

3. Foreslå tiltak fram mot 2012 innen områdene nevnt i pkt. 1

Av uforutsette årsaker har arbeidet med planen tatt lengre tid enn planlagt. **Prosjektgruppen har derfor i samråd med oppdragsgiver blitt enig om å utvide planperioden til 2013.**

Prosjektgruppen har i sine tilrådninger tatt hensyn til aktuelle lovbestemmelser³ og regelverk, samt nasjonale og regionale føringer.

2.3 Arbeidsmåte

Prosjektgruppa har gjennomført 6 møter. Møtene har vært lagt til Saltstraumen, Tromsø (2), Harstad, Bodø/Røst og Alta.

I arbeidet har prosjektgruppen fått innspill fra fylkeslagene til Norsk Revmatiker Forbund (NRF) i Nord-Norge, fra interessepolitisk rådgiver i NRF sentralt, regionalt ansatte innen revmatologi og fra det revmakirurgiske miljø i Norge. Videre har gruppen fått innspill fra prosjektgruppen RA i Helse Nords prosjekt *Pasientforløp*, fra revmainstruktører i regionen og fra rehabiliteringsinstitusjoner i regionen.

Arbeidet med planen har ført til økt samarbeid innad i regionen og økt brukerinnflytelse. I tillegg har planprosessen også ført til etablering av utdanningsprogram for revmatologer i landsdelen, samt tverrfaglig kompetansebygging.

For å sikre stabil og god brukermedvirkning burde prosjektgruppen hatt 2 brukerrepresentanter med vara.

2.4 Datamateriale/avgrensninger

Rapporten omhandler i størst grad de inflammatoriske sykdommer, som for den enkelte pasient gir størst organskade og redusert overlevelse. Dernest er degenerative tilstander og bløtdelsrevmatisme omtalt, da disse har store konsekvenser for livskvalitet og funksjon for den enkelte pasient, og gir store samfunnsøkonomiske konsekvenser. Mer uklare tilstander i muskel/skjelett er ikke omtalt spesielt. Arbeidsgruppen har valgt å ikke omtale alternativ medisin. Telemedisin har ikke vært benyttet i revmatologisk vurdering/behandling i regionen. Dette er derfor ikke nærmere omtalt, men oppdragsgiver oppfordres til å nedsette en arbeidsgruppe for å se på telemedisinens muligheter i revmatologi.

Rapporten bygger på data fra ulike kilder. Informasjon om de revmatiske sykdommene bygger på en rekke utredninger, rapporter og vitenskapelige artikler. Det henvises til de ulike kildene fortløpende i rapporten.

Data om pasientbehandling er innhentet fra sykehusenes pasientadministrative system.

³ Pasientrettighetsloven, Helsepersonelloven, Helseforetaksloven, Spesialisthelsetjenesteloven, Lov om statlig tilsyn med helsetjenesten, helseregisterloven, "Helse Nord – forbedring gjennom samarbeid", NOU 1995:6 "Plan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkningen i Norge", Stortingsmelding nr. 25, 2005 -2006, Omsorgsplan 2015, Norsk Revmatologisk Forening; revidert strategidokument frem mot år 2010 (2006), Sosial- og helsedirektoratet: "Handlingsprogram for forebygging og behandling av osteoporose og osteoporotiske brudd", 6/2005

Data om personell, kvalitet, pasienttilfredshet, forskning og utvikling er innhentet fra de respektive enheter og avdelinger. Informasjon om behandlingsreiser er hentet fra Seksjon for behandlingsreiser, Rikshospitalet. Data om pasientbehandling ved rehabiliteringsinstitusjonene er innhentet fra den enkelte institusjon. Datamaterialet gjelder 2006.

Ingen av avdelingene/enhetene har systematiske pasienttilfredshet- og medarbeiderundersøkelser. Prosjektgruppen har derfor ingen data om dette, unntatt en pasienttilfredshetsundersøkelse ved UNN.

Omtale av barnerevmatologi finnes i egne kapitler: 1.3, 3.3., 5.6, 6.4, 7.2 og 7.7.

2.5 Rapportens oppbygging

Kapittel 1 omhandler mandat, samt et kortfattet sammendrag av handlingsplanen, inkludert tiltak og omstillinger.

Kapittel 2 omhandler handlingsplanene begrunnelse og oppbygging.

Kapittel 3 skisserer en del fakta om revmatiske sykdommer. Følgende forhold beskrives: Forekomst, klinisk bilde, årsaker til revmatiske sykdommer, diagnostikk, medisinsk og kirurgisk behandling.

Kapittel 4 gir en beskrivelse av det tverrfaglige behandlingstilbud og rehabiliteringstilbudet som gis til pasienter med revmatisk sykdom. Kapitlet omhandler også psykososiale og økonomiske konsekvenser av revmatisk sykdom.

Kapittel 5 gir en statusbeskrivelse av den revmatologiske virksomheten i pasienttilbudet innen revmatologi i landsdelen på de ulike omsorgsnivå. Her beskrives pasientbehandling, bemanning, pasienttilfredshet, kvalitet og forskning i spesialisthelsetjenesten, samt tilbud i kommunehelsetjenesten, rehabiliteringsinstitusjoner og behandlingsreiser til utlandet.

Kapittel 6 gir en oversikt over befolkningssammensetning i Nord-Norge fram til 2020. Videre skisseres de viktigste faglige utviklingstrendene.

Kapittel 7 beskriver forslag til tiltak. Forslagene bygger på en vurdering av de viktigste eksterne forhold som påvirker behovet for spesialiserte revmatologiske tjenester, samt interne utfordringer i den enkelte foretak knyttet til aktivitet, ressurser (personell, utstyr, areal), kvalitet og forskning.

3. FAKTA OM DE REVMATISKE SYKDOMMENE

3.1 Innledning

Revmatiske sykdommer defineres som sykdommer i muskel-/skjelettapparatet. Dels er de betinget av betennelsesprosesser i vevet, dels skyldes de aldersforandringer (degenerative tilstander), dels er de belastningsbetinget. Lidelser i muskel- og skjelett er den dominerende årsak til langtidssykemeldinger hvor de står for 49%, og liksom utgjør de den dominerende årsak til uføretrygd.

Revmatiske sykdommer inndeles av WHO i fire ulike kategorier:

- Inflammatoriske (betennelseaktige) sykdommer
- Degenerative leddsykdommer (artrose)
- Bløtdelsrevmatisme
- Andre sykdommer med symptomer fra muskel- og skjelettsystemet

I dette kapittel velger vi å dele de revmatiske tilstander i to hovedgrupper: de inflammatoriske revmatiske sykdommer, og de ikke inflammatoriske tilstander. I den siste gruppen vil vi omhandle de degenerative tilstander som artrose og osteoporose, samt bløtdelsrevmatisme.

3.1.1 Inflammatoriske (betennelsesaktige) sykdommer

Spesialisthelsetjenesten har som første prioritet å ta seg av de inflammatoriske sykdommene, fordi de i størst grad medfører sykkelighet, funksjonsnedsettelse og økt dødelighet for de som rammes. Anslagsvis 2% av befolkningen lider av inflammatorisk revmatisk sykdom. Inflammatorisk revmatisk sykdom kjennetegnes ved en **autoimmun betennelsesreaksjon**, dvs. at kroppen lager betennelse mot eget vev. Betennelse er normalt nyttig for å fjerne bakterier og virus eller fremmedlegemer. Når betennelse rettes mot eget vev, oppstår sykdom, som i de aller fleste tilfeller er av kronisk karakter. Betennelsen har evne til å ødelegge bein og brusk, sener og muskler, men også indre organer som nyrer og lunger. Når betennelsen rammer blodårer, kan nærmest alle organer i kroppen få skade og derav følgende organsvikt, evt død. De mer alvorlige betennelsesaktige revmatiske sykdommer har 2-4 ganger økt dødelighet i forhold til normalbefolkningen.

Den autoimmune betennelsen aktiverer en rekke inflammatoriske mekanismer i kroppen, hvor økt mengde av ulike signalstoffer kan måles i blodet (TNF alfa er et slikt signalstoff). Dette betyr at sykdommen ikke bare gir lokale symptomer, men også gir sykdomsforandringer i andre organer, og pasientene får oftest allmenne symptomer med trøtthet, økt søvnbehov, evt feber og vekttap, ofte også depresjon. Betennelsestilstanden kan som regel spores gjennom analyse av blodprøver, som for eksempel forhøyet senkning eller CRP (hurtigsenkning), lav blodprosent og man får utslag på immunologiske prøver.

En oversikt over de ulike inflammatoriske sykdommene er gitt i Tabell 1. Blant disse er to hovedgrupper sjeldne, men svært alvorlige og ressurskrevende. Dette er de såkalte bindevevssykdommer hvor den autoimmune betennelsen rammer hud, ledd og indre organer, og vaskulitter hvor betennelsen sitter i blodåreveggen. Ved vaskulitt kan både små og store blodårer rammes og derved alle organer i kroppen, med et veldig variert symptom-bilde.

Inflammatoriske artritt (artritt = leddbetennelser)	Vaskulitter (betennelse i blodårer)
Revmatoid artritt (RA)	Wegeners granulomatose (WG)
Barneleddgikt (JIA)	Churg Strauss Syndrome (CSS)
Spondylartropatier (betennelse også i rygg)	Polyarteritis nodosa (PAN)
Morbus. Bekhterev (MB)	Mikroskopisk polyangiitt (MPA)
Psoriasisartritt (PsA)	Arteritis temporalis (AT)
Tarm-assosiert artritt	Polymyalgia revmatika (PMR)
Reaktive artritt	
Krystallartritt (utfelling av krystaller i ledd)	Bindevevssykdommer (betennelse i hud, ledd og indre organer)
Urinsyregikt	Systemisk lupus erythematosus (SLE el Lupus)
Chondrocalcinose	Sjøgrens syndrom
	Myositter (polymyositt, dermatomyositt)
Infeksiøse artritt (pyogen artritt)	Systemisk sklerose

Tabell 1. Oversikt over de mest vanlige inflammatoriske revmatiske sykdommer.

De inflammatoriske revmatiske sykdommer er sykdommer som gir vedvarende risiko for vevsskade og organødeleggelse. Det er derfor viktig å få stilt tidlig diagnose og starte effektiv behandling tidligst mulig, før alvorlig organskade har oppstått. Her ligger det store utfordringer for det revmatologiske tilbud i regionen.

3.1.2 Ikke-inflammatoriske sykdommer

Ved de ikke-inflammatoriske tilstander oppstår det ingen livstruende organskade, men ved artrose og osteoporose får man henholdsvis ødeleggelser av brusk og beinvev omkring ledd, og lavenergi-brudd (f.eks brudd etter fall fra stående stilling) og sammenfall av ryggvirvler. Både artrose og osteoporose gir betydelige smerter og funksjonsnedsettelse. For disse tilstander finnes det kunnskap både om forebyggende tiltak og medikamentell og kirurgisk behandling som kan bedre pasients funksjon og livskvalitet.

Bløtdelsrevmatisme preges også av betydelige smerter og redusert livskvalitet. Så langt har man ikke funnet noen god medikamentell behandling ved bløtdelsrevmatisme, men der finnes andre tiltak som går på informasjon, mestring og trening, evt fysikalsk behandling, som kan bedre tilstandene.

3.2 Forekomst

3.2.1 Inflammatoriske sykdommer

Revmatoid artritt (RA)

To norske studier, henholdsvis Tromsø og Oslo (1;2), har vist en prevalens (forekomst) på 0,4% og 0,5% blant voksne, noe som innebærer at omkring 2500 - 3000 personer i Nord Norge har RA. Antall nye tilfeller (innsidens) er anslått til mellom 26 og 29 pr 100 000 voksne innbyggere i Norge årlig (2;3), altså tilsvarende ca 130 nye tilfeller pr år i Nord Norge. Tre av fire som affiseres er kvinner, men kjønnsforskjellen avtar med økende alder. Både barn og ungdom rammes, men 80% utvikler RA i alderen 35 og 50 år (4).

Bekhterevs sykdom (MB)

I en nylig publisert studie fra Nord-Norge var forekomsten av Bekhterevs sykdom 0,4% (5). Sykdommen er assosiert med en arvefaktor, vevstypeantigenet HLA-B27, som forekommer hyppigere i Nord-Norge

enn i Sør-Norge (16% vs. ca 10%) (6). Denne arvefaktoren er spesielt hyppig i den samiske befolkning (23%) og forekomsten av Bekhterev tilsvarende høyere (7).

Menn affiseres oftere enn kvinner, forholdet menn til kvinner er ca 3:1 (8).

Den typiske debut alder er 20 – 30 år (5), selv om sykdommen også kan debutere hos yngre personer (<16 år). Bare unntaksvis oppstår sykdommen etter fylte 40 år.

Psoriasisartritt (PsA)

Ulike studier angir at artritt oppstår hos mellom 7% og 40% av personer med psoriasis (9). I en ny studie fra Vestlandet ble det funnet en prevalens av PsA på om lag 0,2% (10). I en amerikansk undersøkelse av en befolkning som stammer fra skandinaviske utvandrere, fant man en innsidens på 6 per 100.000 per år (11). Det er ingen sikre kjønnsforskjeller ved psoriasisartritt. Sykdommen oppstår vanligst hos personer mellom 35 og 50 år.

Bindevevssykdommer

Den mest kjente tilstanden er Systemisk lupus erythematosus (SLE) og såkalt lupus. Den forekommer langt hyppigere hos kvinner enn hos menn, med forholdstall 8:1. Mange unge kvinner rammes, hyppigst i alderen 30-50 år. Studier fra Tromsø har vist en forekomst på 45 pr 100 000 voksne (12). SLE finnes hos 1 av 1000 kvinner over 30 år. I Troms og Finnmark har undersøkelser vist at det årlig oppstår ca 3 nye tilfeller pr 100 000 mennesker.

Forekomst for de øvrige bindevevssykdommer er vist i Tabell 2.

Vaskulitter

Kjempecellearteritt eller Arteritis Temporalis (AT) er en tilstand med betennelse i tinningpulsåren, og finnes nesten utelukkende hos personer over 50 år. En studie fra Sør Norge viste at det oppstår 29 nye tilfeller /100 000 pr år hos personer over 50 år (13). Ved AT kan man se et typisk muskelsmertebilde med stivhet i skulder og bekken området. Det finnes også en egen tilstand med dette smertebildet, men uten vaskulitt i tinningpulsåren, kalt Polymyalgia revmatika (PMR). Det er relativt hyppig tilstand hos personer over 50 år (113 nye tilfeller/100 000 årlig) (13).

Wegeners granulomatose (WG) er den hyppigste av de systemiske vaskulitter. WG kan oppstå i alle aldre, også hos barn, men gjennomsnittalderen ved debut er 50 år. Årlig oppstår 10-12 nye tilfeller per million, litt hyppigere hos menn enn kvinner (14). Forekomsten i befolkning i Nord Norge er funnet å være minst 145 per million, og tilsvarende nye tall fra Sør Sverige er på 160 per million (upubliserte data)

De resterende vaskulitter har en forekomst som til sammen utgjør samme tall som WG (upubliserte data).

Diagnose	Årlig Innsidens	Nye tilfeller/år H-N	Prevalens	Prevalens i H-N	Økt dødelighet	10 års overlevelse	Kilde
Revmatoid artritt	29	107	500	1850	x 2		(2;15)
Juvenil artritt (JIA) (≤ 16 år) ^{4*}	20	20	160	550	x 4		(16;17)
Bekhterev	9	33	400	1450	0	99%	(5)
Psoriasisartritt	6	28	200	730			(10)
Urinsyregikt	480		605	2783			(18)
Sjøgrens syndrom	5	18	93	340			(19)
Systemisk lupus erythematosus	3	11	65	240	x 2	92%	(12)
Systemisk sklerose	2	7	14	50	4-5	65%	(20)
Myositter	0,5-1	2-5	10	40	x 3	71-84%	(21)
Wegeners granulomatose	1	5	15	70	x 4	75%	(14;22;23)
Arteritis temporalis ⁵	29 >50år	45	145 >50 år	225	0		(13;24)
Sum av andre vaskulitter	1	5	15	70	x 3-4		
Polymyalgia revmatica ^{6**}	113 >50år	175	565 >50 år	875	0		(25)
Sum inflammatoriske revmatiske sykdommer				6490			

Tabell 2: Forekomst av inflammatoriske revmatiske sykdommer (prevalens og innsidens angis pr 100 000)
H-N = Helse Nord

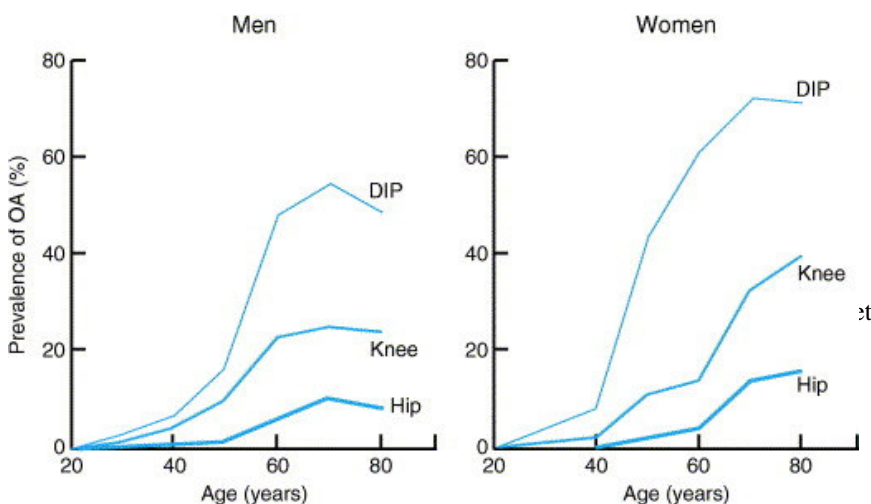
Inflammatoriske revmatiske sykdommer forekommer også hos barn. Kun tall for barneleddgikt er tatt med i tabellen over. For øvrig vises til eget avsnitt om barnerevmatologi.

3.2.2 Ikke-inflammatoriske sykdommer

Artrose

Artrose og andre degenerative tilstander utgjør den største gruppen. Det er vanskelig å angi sikre tall for forekomst av artrose. Tallet vil bl.a. avhenge av hvordan man definerer artrose. Artrose manifesterer seg på tre måter, som røntgenforandringer, som symptomer i form av smerte og stivhet, og til sist som funksjonsnedsettelse. Det er ikke en helt klar sammenheng mellom røntgenfunn og symptomer. Tilstanden øker klart med økende alder, og håndartrose og kneleddsartrose er hyppigere hos kvinner enn hos menn.

I USA angis at minst 15 % av befolkningen har artrose. Prevalenstall for røntgenologisk artrose er vist i Figur 1. Omtrent halvparten av de som har røntgenologisk artrose, har symptomer, mens ca 10 % har alvorlig nedsatt funksjon. Innsidens er beregnet til 2% for røntgenologisk kneleddsartrose hos kvinner på 70 år, mens 1% pr år får symptomgivende artrose. Tilsvarende tall for menn er 1,4% og 0,7%, Innsidens av håndartrose er 2-4%; 1,8% hos kvinner 27-51 år og 3,6% hos kvinner på 55 år.



Figur 1 viser estimert prevalens (%) av artrose i DIP = fingrenes ytterledd, i knær og hofter for kvinner og menn med stigende alder i en nederlandsk befolkning (26).

Osteoporose

I 2005 ble det av Sosial og helsedirektoratet utgitt et handlingsprogram for forebygging og behandling av osteoporose og osteoporotiske brudd (27). Her er angitt at undersøkelse fra Oslo viste at 14-36% av kvinner over 50 hadde osteoporose, mens en undersøkelse av beinmasse i underarm, fortatt i Tromsø, viste osteoporose hos 30 % av kvinner over 50 år og hos 60 % av kvinner over 70 år. Årlig forekommer det 9000 lårhalsbrudd, og 15 000 underarmsbrudd i Norge. Innsidens av brudd øker bratt etter 40 år, og innsidensen av lårhalsbrudd er dobbelt så høy hos kvinner i forhold til menn. Kompresjonsbrudd i ryggen (sammenfall av rygghvirvler) finnes i Norge hos 140 000 kvinner og 95 000 menn, hvorav det antas at mesteparten skyldes osteoporose.

Bløtdelsrevmatisme

Fibromyalgi utgjør den største gruppen innen bløtdelsrevmatisme, hvor man ellers vil finne senebetennelser og andre muskelsmertetilstander. En norsk undersøkelse har vist at 10% av kvinner over 20-49 år har kroniske smerter i muskelskjelettsystemet tilsvarende definisjonen av fibromyalgi (28). Hvis man legger til en antagelse om at minst 5% av kvinner 50-59 år har samme tilstand, blir tallet for Helse Nord over 10 000 kvinner. Dette tallet er nok en underestimering fordi tilstanden også finnes hos menn, og hos kvinner over 60 år. I Nord-Trøndelag undersøkelsen fant man en prevalens på 3,2% (5,2% for kvinner og 0,9% for menn) (29).

Diagnose	Prevalens	Prevalens i Helse Nord	Referanse
Kneleddsartose	≥45år 28% rtg artrose (= 52 000), 16% symptomer (= 30 000)	30 000	(30)
Hofteleddsartose	4 700/100 000 > 55 år: 16% ♀, 14% ♂	22 000	(26)
Fingerleddsartose Innsidens 2-4%/år	5-10 000/100 000 35-39 år: 4% ♀, 2% ♂ ≥ 80 år: 73% ♀, 4 8% ♂	35 000	(26)
Sum artrose	65 år: > 80% rtg 40 % symptomer 10 % funksjon ↓	87 000	
Fibromyalgi⁷	10 000/100 000 3,2%	10 500-11 500	(28;31)
Bløtdelsrevmatisme totalt	Ca 5% (4,7 % ♂, 5,8 % ♀)	23 000	(18)
Osteoporose	5,8 % ♂, 22,5% ♀	65 000	(18)
Lårhalsbrudd (>50 år)	10 000/år i Norge	1000	(27)
Håndleddsbrudd	15 000/år i Norge	1500	
Ryggbrudd	235 000 i Norge (rtg)	23 500	

Tabell 3: Forekomst av ikke-inflammatoriske revmatiske sykdommer

7

Prevalens gjelder kvinner 20-49 år. Ved prevalens for Helse Nord antas at fibromyalgi også finnes hos 5% av kvinner 50-59 år.

3.3 Klinisk bilde

Her omtales det kliniske bilde og leveutsikter ved de fleste revmatiske sykdommer. For enkelte av sykdommene, som avviker noe fra gruppen de tilhører, omtales også diagnostikk og behandling (eks krystallartritter).

3.3.1 Inflammatoriske sykdommer

3.3.1.1 Inflammatoriske ledd- og rygg sykdommer

Revmatoid artritt (RA)

Revmatoid artritt er en kronisk sykdom som domineres av betennelse i ledd, typisk rammes håndledd og symmetrisk de små ledd i fingre og tær. Etter hvert angripes også større ledd. Betennelsen medfører hevelse med økt varme i huden, smerte og stivhet som typisk er verst om morgenen. Pasienten opplever nedsatt funksjon i affiserte ledd, og hvis betennelsen får stå en tid, utvikles feilstillinger i ledd, fordi beinvev og brusk, og også seneapparatet skades av betennelsen.

Leddgiktsbetennelsen kan også gi skader i indre organer, med betennelse i hjerteposen, lungesekken, revmatiske knuter i hud og betennelse i blodårer (revmatoid vaskulitt). Betydelige plager med kronisk tørre slimhinner (Sekundært Sjøgrens syndrom) forekommer hos 15 % av RA pasienter. RA er en alvorlig sykdom med dobbel så høy dødelighet som normalbefolkning (15). Skader i beinvev i ledd kommer tidlig ved RA, allerede etter 6 mndr kan det påvises ved røntgenundersøkelse, enda tidligere hvis man undersøker med MR.

Barneleddgikt (JIA = juvenil inflammatorisk artritt)

JIA er en samlebetegnelse på artrittsykdommer hos barn, noen affiserer kun noen få ledd og vil hos de fleste falle til ro etter år, andre ligner voksenleddgikt, og andre utvikler seg til voksen-Bekhterev. Det er vist en 4 ganger økt dødelighet i langtidsoppfølging av JIA (16). Bindevævssykdommer og vaskulitter forekommer også hos barn, men er heldigvis sjeldne tilstander. Videre ser man fibromyalgitilstander hos barn og unge. For nærmere beskrivelse henvises til eget avsnitt om barnerevmatologi.

Bekhterevs sykdom

Bekhterevs sykdom kjennetegnes ved betennelse i iliosacralleddene (leddene mellom bekkenet og korsryggen) og småledd i ryggen, men kan i tillegg også gi betennelse (artritt) i større og mindre perifere ledd.

Ryggmerter er ofte det første symptom, typisk med økende smerter og tilstivning i ryggen ved hvile, og lindring ved aktivitet. Dette medfører uttalte nattlige ryggmerter og stivhet om morgenen. Symptomene kan være mer ukarakteristiske, spesielt i starten, hvilket gjør at tiden fra symptomdebut til diagnosetidspunkt ofte er mange år (5). Hos mange pasienter ser man med tiden økende tilstivning i ryggraden på grunn av forbeining i de betente ledd og forbeining i leddbånd i ryggen. Det vil også kunne skje en tilstivning av brystkassen som følge av forbeining av brystkassens ledd.

Om lag 25% av pasientene med Bekhterevs sykdom får betennelse i ett eller flere perifere ledd. Hofteleddet angripes ofte og kan bli betydelig skadet, med behov for proteseinnsettelse i ung alder. Det kan også oppstå betennelser utenfor ledd, i senefester og i øyne med regnbuehinnebetennelse (iridocyclitt). Iridocyclitt opptrer hos 25-40% av Bekhterevpasienter. Sjeldnere kan det oppstå komplikasjoner fra andre organer, som hjerte med hjerteblokk og klaffefeil. Likevel er det for Bekhterevgruppen som helhet ikke noen økt dødelighet (5).

Psoriasisartritt

Psoriasisartritt er leddbetennelse som oppstår hos personer med psoriasis. Man ser hevelse og smerte i betente ledd, seneskjeder og senefester. Det resulterer i nedsatt funksjonsevne og varierende grad av leddødeleggelse og invalidisering. Psoriasisartritt kan affisere både perifere ledd og ryggsøylen. Oftest sees et leddgiktliggende bilde (ca 2/3), mens et bilde som Bekhterev, med bare affeksjon av ryggsøylen og bekkenledd ses 2-3%. Ca en tredel av pasientene har en kombinasjon med affeksjon både av rygg og perifere ledd. Det er ingen sikker sammenheng mellom aktiviteten av psoriasis og artrittaktivitet. Man ser også manifestasjoner av sykdommen utenfor ledd, som økt forekomst av inflammasjon i tarm, og øyne (iridocyclitt). Disse fenomener er typiske for de som har affeksjon av ryggen.

Andre artritter

I tillegg til over beskrevne hyppigste inflammatoriske ledd- og ryggsykdommer, finnes også andre artritter. Man ser akutte artritter som oppstår sekundært til infeksjoner i kroppen, oftest infeksjoner i tarm eller urinveier, såkalte **reaktive artritter**. Her er det snakk om en slags "allergisk" reaksjon på infeksjonen, i motsetning til når det oppstår infeksjon med bakterier i ledd. De infeksiøse artritter må behandles med langvarig antibiotika. De reaktive artritter er i de fleste tilfeller selvbegrensende og går over i løpet av måneder. Det vil dog være behov for behandling med betennelsesdempende medisiner for symptomlindring.

Hos pasienter som har inflammatorisk tarmsykdom, som Ulcerøs colitt og Crohns sykdom forekommer også artritter, eller ryggsykdom som ligner Bekhterev. Dette er kroniske betennelser som kan kreve oppfølging og behandling som ligner det man gir ved leddgikt eller Bekhterev.

Kanskje den eldste kjente form for artritt, er **urinsyregikt**, Podagra eller den såkalte "Kaptein Voms sykdom". Her skyldes artritten at det felles ut krystaller i leddvæsken, og dette skaper en akutt og svært smertefull betennelse, som ofte starter på natta, med betydelig hevelse og rødhet over affiserte ledd. Krystallene utfelles hyppigst i stortåens grunnledd, men også andre ledd kan få samme type betennelse. Diagnosen stilles ved at man tapper ut litt leddvæske som mikroskoperes i polarisert lys, og man kan da se de typiske krystallene som er dobbeltbrytende og derfor lyser opp i et mørkt felt. Det finnes medisiner som reduserer mengden av urinsyre i blodet, og disse er aktuelle å bruke ved gjentatte anfall. Akuttbehandling består av betennelsesdempende medisiner (NSAID) evt kortison som sprøyte i leddet eller som en kortvarig tablett kur.

Chondrocalcinose er en annen krystallartritt. Her felles det ut krystaller fra forkalkninger i brusk, og tilstanden er typisk aldersbetinget. Akuttbehandling blir som for urinsyregikt. Det finnes ingen forebyggende medisin.

3.3.1.2 Bindevevssykdommer

I gruppen kalt bindevevssykdommer finnes flere sjeldne, men alvorlige sykdommer som har det til felles at den autoimmune betennelsen skader hud, bindevev, muskler og ulike indre organer. Sykdommene medfører fare for organsvikt og har økt dødelighet. De kjennetegnes ved at de har spesielle antistoffer rettet mot eget vev (autoantistoffer) som kan påvises i blodprøver.

Systemisk lupus erythematosus (SLE) er den mest kjente av disse sykdommer. Den rammer hyppigst unge kvinner, som får et sommerfugl-lignende utslett i ansiktet, ofte utløst av sol, de opplever hårfall, sår i munnslimhinne, slapphet, feber og leddsmertesmerter, ofte leddhevelse. Videre ses betennelse i nyrer som viser seg som eggehvite og blod i urin. Ubehandlet kan dette føre til nyresvikt og dialysebehov. Det sees også betennelse i hjertepose, lungesekken evt også i lungevevet, og det kan komme affeksjon i nervesystemet. SLE pasienter kjennetegnes ved at de har en rekke antistoffer i blodet mot eget vev. Blodprøver viser ellers anemi, og tendens til lave hvite blodlegemer og evt også lave blodplater.

Pasienter med SLE har økt dødelighet, i de første år etter sykdomsdebut skyldes det ofte sykdommen i seg selv, senere er det økt dødelighet pga infeksjoner og hjerte-karsykdommer. Studie fra Nord-Norge har vist en 10 års overlevelse for SLE pasienter på 92% (12).

Cirka 30% av SLE pasienter har et antistoff som disponere for blodpropp (antifosfolipidantistoff) (32). Dette kan også sees hos personer som ikke har SLE og disse kjennetegnes av at de uventet får blodpropp, hjerneslag i ung alder, eller gjentatte aborter. Disse pasienter må behandles livet ut med blodfortynnende medisin.

Systemisk sklerose er en annen bindevevssykdom som arter seg ved forandringer i hud. Bindevevet i underhud endres og blir stramt og kan utvikles til et ”panser” som hindrer leddbevegelse. Disse pasientene har ofte ”likfingre” og har tendens til å få sår som vanskelig gror på fingre og tær. Indre organer kan også rammes av den økte bindevevsdannelsen, slik at spiserør og tarm mister sin bevegelse, og det kan oppstå alvorlige komplikasjoner i hjerte og nyrer og lunger. Det finnes milde og alvorlige former av sykdommen. De alvorlige former har svært redusert overlevelse og vi har lite medikamenter som stopper prosessen med økt bindevevsdannelse. Generelt er 10 års overlevelse 65% (33).

En annen type bindevevssykdom gir betennelse i muskulaturen (**myositt**). Det finnes 3 varianter av myositt (Dermatomyositt, Polymyositt og Inklusjonslegemyositt). De kjennetegnes ved at det raskt, eller over år, utvikles en betydelig muskelsvakhet, i en slik grad at en f.eks ikke klarer å reise seg opp hvis en faller på gulvet. Det kommer først en svakhet i muskler i armer og bein, men også svelgmuskler og hjertemuskel kan affiseres. Også her kan det oppstå komplikasjoner i lungene. Ved Polymyositt og Dermatomyositt er det god effekt av kortison og andre immunsupprimerende medikamenter. Likevel er det økt dødelighet ved myositter, med en 10 års overlevelse på 84% (21).

Den hyppigste, men minst alvorlige bindevevssykdom er **Sjögrens syndrom**. Denne sykdommen som forekommer mest hos kvinner, kjennetegnes ved at kjertler i kroppen skades av autoimmun betennelse, spesielt rammes spyttkjertler og tårekjertler. Dette gir plagsomme symptomer som øyetørrehet og tørrehet i munn med økt tannråte som resultat. Ved denne tilstand er det mest symptombehandling som er aktuelt.

Det finnes også bindevevssykdom som har trekk i seg fra flere av de over nevnte tilstander. Man kaller det en blandet bindevevssykdom, Mixed connective tissue disease (**MCTD**). Den kjennetegnet blant annet ved et spesielt antistoff i blodet.

3.3.1.3 Vaskulitter

Vaskulitter er en samlebetegnelse på revmatiske sykdommer hvor den autoimmune betennelsen primært er lokalisert til blodåreveggen. Betennelsen skaper hevelse i blodåreveggen som gjør at blodåren blir forsnævret, evt går helt tett. Dette medfører at organet som blodåra forsyner, får for lite næring og surstoff, med derav følgende smerte, evt at vevet dør og man får et infarkt (som ved hjerteinfarkt, men her skyldes oftest tilstoppingen fettstoffer). Ved større betennelse vil skaden på karveggen føre til at blod lekker ut i vevet, hvilket i huden sees som rødt utslett som ikke lar seg trykke bort. De ulike vaskulitter har forkjærlighet for å ramme ulike størrelser av blodkar, og i noen tilfeller forkjærlighet for visse organer i kroppen. Dette danner grunnlaget for inndelingen i diagnosegrupper. Bortsett fra vaskulitter som kun rammer blodårer i huden, er alle vaskulitter alvorlige tilstander med betydelig organsvikt eller død hvis de ikke behandles med kortison og cellegift.

Arteritis temporalis (AT)

Den hyppigst forekommende vaskulitt hos personer over 50 år er Arteritis Temporalis. Navnet gjenspeiler at vaskulitten i hovedsak rammer tinningpulsåren, med hodepine og evt synsforstyrrelse som

symptom. Synsforstyrrelse, i verste fall blindhet skyldes at pulsåra til netthinna i øyet affiseres. Det er derfor viktig at behandling startes tidlig. Behandlingen er kortison, evt tillegg av annet immunsupprimerende medikament for å slippe å holde høy dose med kortison for lenge. Behandlingen må vare i minst ett år, ofte flere år, fordi det sees tilbakefall av symptomer.

Sykdommen kan være ledsaget av muskelsmerter og stivhet i skulder-nakke og hoft-bekken området. Det finnes en hyppigere tilstand, kalt **Polymyalgia revmatica (PMR)** med kun disse muskelsmertene, ledsaget av allmennsymptomer og høy senkning. Behandlingen er den samme, men her kommer man til målet med lavere doser kortison.

Wegeners granulomatose (WG)

WG er den hyppigste av de alvorlige vaskulitter, med 4 ganger økt dødelighet. Ubehandlet dør 80% av pasientene innen 1 år, men med dagens behandling som består av høye doser kortison og cellegifter, lever 75% av pasientene etter 10 år (23). Hos de fleste starter sykdommen med gjentatte bihulebetennelser som ikke bedres på antibiotika. Betennelsen består både av vaskulitt og betennelsesknuter i vevet. Betennelsen ødelegger bruske og bein slik at mange utvikler den såkalte sadelnese, et knekk på neseryggen som skyldes hull i neseskilleveggen. I tillegg til nese/bihuler og ører, rammes ofte lunger med betennelsesknuter i lungevevet og nyrene viser tegn på alvorlig nyrebetennelse. 20 % av pasientene utvikler alvorlig nyresvikt som krever dialyse og nyretransplantasjon. De fleste organer i kroppen kan rammes ved WG, men med dagens behandling faller sykdommen til ro hos de fleste, men tilbakefall er svært hyppig (hos 80-100%). Pasientene må derfor behandles med immunsupprimerende medikamenter over mange år og skal følges jevnlig av spesialister.

Det finnes også andre alvorlige vaskulitter, som **Churg Strauss syndrom**, en vaskulitt som ligner noe på WG, men som oppstår hos pasienter som på forhånd har astma og allergi. **Microskopisk polyangitt** ligner også på WG, men har ikke de omtalte betennelsesknuter i vevet, gir alvorlig nyrebetennelse, men sjeldnere tilbakefall. Ellers finnes **Polyarteritis nodosa** som gir magesmerter og høyt blodtrykk i det betennelsen rammer mellomstore arterier. **Takayasu arteritt** er svært sjelden i Norge, i løpet av siste 10 år har vi hatt færre enn 10 pasienter ved UNN. Denne vaskulitten rammer mest kvinner under 40 år og det er hovedpulsåren og de største blodkar som blir betent og tettes til. Det finnes også en egen vaskulitt som bare rammer barn, **Kawasaki syndrom**. Den ledsages av feber, betente slimhinner og det blir vaskulitt i blodårene til hjertet. Denne sykdommen behandles annerledes enn andre vaskulitter, i det man gir høye doser med gammaglobulin i tillegg til acetylsalisylsyre. Til sist finnes det en hyppigere vaskulitt hos som sees mest hos barn og unge, **Henoch Schönleins purpura**. Her sees utslett med sår dannelse på legger, magesmerter og evt nyreaffeksjon. Denne tilstanden oppstår i etterkant av infeksjoner eller inntak av medikamenter, så man regner med at det er allergiske mekanismer som utløser sykdommen. Den er oftest selvbegrensende, og trenger kun mildere behandling.

3.3.2 Ikke inflammatoriske sykdommer

Artrose

Artrose eller slitasjegikt, er en tilstand som grupperes under de degenerative tilstander i revmatologien. Ved artrose oppstår det skade på brusken i ledd, og det kommer til endringer i beinvevet, med økt beintetthet inntil brusken og det dannes beinpåleiringer eller forkalkninger. Artrose kan komme i alle ledd, men er hyppigst i hender, spesielt de ytterste fingerledd, og i knær og hofter. Seneapparatet og leddkapselen kan svekkes og i noen tilfeller, oftest ved de alvorligste fingerartroser, kan det bli mer eller mindre betennelse i leddhinnen med økt leddvæske. Artrose gir symptomer i form av smerte og stivhet, ofte økte smerter etter hvile i det man starter å bevege og belaste affiserte ledd. Smerten kan etter hvert bli vedvarende, også i hvile, og med nattlig smerte. Nattlig smerte og sterkt nedsatt funksjon er et viktig kriterium for kirurgisk behandling, ofte protese innsettelse i det affiserte ledd. Det er anslått at artrose er vanligste grunn til langvarig funksjonsnedsettelse hos personer over 65 år. Hofte- og kneleddsartrose ser

ut til å oppføre seg som separate sykdommer, idet samme person sjeldent blir affisert i vesentlig grad både i hofteledd og kneledd.

Osteoporose

Osteoporose er en skjelettsykdom som øker med alderen og som karakterisert ved redusert knokkelstyrke pga redusert beinvev og/eller endret beinkvalitet. Osteoporose er en viktig risikofaktor for brudd, og viser seg ofte som lavenergibrudd, for eksempel brudd etter fall fra stående stilling. Osteoporose defineres som nedsatt beinmasse til under en viss verdi (under 2,5 standard avvik av det som finnes hos kvinner før overgangsalder). Beintetthet måles med et spesielt apparat (DXA). Osteoporose gir ingen symptomer før det oppstår brudd, og da kalles tilstanden manifest osteoporose. Gjentatte brudd i ryggen, såkalte kompresjonsbrudd gir mye smerte, i forbindelse med selve bruddet, men også plager på lang sikt i det sammenfall av ryggen gir endret holdning med krum rygg og mindre plass for magen som vil stå mer fram. Smerte og funksjonsnedsettelse etter lårhalsbrudd og håndleddsbrudd er ikke uvanlig.

Bløtdelsrevmatisme.

Bløtdelsrevmatisme kjennetegnes ved smerter i bløtdeler, i sener og muskler, men også leddsmerter, dog uten at det finnes betennelse i leddene. Smertene kan bli uttalte og generelle, i hele kroppen, men med typiske punkter som er spesielt ømme ved trykk. Pasienter med generelle smerter vil ofte ha endret søvnmonnster, med hyppig oppvåkning og følelse av å ikke være utsovet. Man kan også se påvirkning på tarm og blærefunksjon, evt. ledsagende depresjon.

3.4 Årsaker til revmatiske sykdommer

3.4.1 Inflammatoriske sykdommer

Årsakene til de betennelsesaktige revmatiske sykdommer er ukjent. Man regner imidlertid med at det foreligger en kombinasjon av arvelige faktorer, som er mer eller mindre kjent for de ulike tilstandene, og ytre faktorer. Av ytre faktorer regner de fleste forskere med at infeksjoner med bakterier eller virus er med på å trigge utvikling av sykdommene. Hvor mye fysiske eller psykiske påkjenninger spiller inn for at sykdommene oppstår, er ukjent, men mistenkes å kunne være medvirkende.

Både arvelige og miljømessige faktorer har en disponerende rolle for **leddgikt (RA)**. En finner at ca 10% av førstegradsslektninger også har RA, og hos eneggede tvillinger forekommer sykdommen hos begge i ca. 15 % av tilfellene. Røking er en kjent miljømessig risikofaktor (34).

Bekhterev er den tilstand hvor en vet mest om arvelig disposisjoner. Arvelighetsfaktoren HLA-B27 finnes hos 95% av pasienter med Bekhterev (men bare 2-6% av de som er HLA-B27 positive har Bekhterev) (7;8;35). Videre er vist at opp til 60% av Bekhterevpasientene har mikroskopisk betennelsesforandringer i tarmslimhinnen (36). Undersøkelser har også vist økt forekomst av antistoffer mot spesielle bakterier som kan peke i retningen av en ikke symptomgivende tarmbetennelse som mulig bidrar til utvikling av Bekhterev.

Det er visse genetiske forhold som disponerer for **psoriasisartritt**. I de fleste tilfelle er disse knyttet opp mot arv for utvikling av psoriasis. Ved den aksiale type av psoriasisartritt (med ryggaffeksjon) er det en klar assosiasjon til vevstypen HLA-B27, som man finner hos omkring 50% (37).

3.4.2 Ikke-inflammatoriske sykdommer

Artrose er en degenerativ tilstand, en konsekvens av aldersforandringer i bein og bruskk. Det finnes arvelig disposisjon for artrose, og dette er av størst betydning for hånd- og hoftelddsartrose, hvor arv

står for 50% av risikofaktorene. I tillegg vil feilstillinger som gir feilbelastninger i ledd, disponere for utvikling av artrose. Overvekt utgjør en viktig risikofaktor for kneleddsartrose (26).

Osteoporose eller beinskjørhet er også en aldersbetinget fysiologisk prosess i beinvev som gir redusert beinsubstans samtidig med tap av kalksalter. Det kommer til endret mikroskopisk arkitektur i beinvev som har redusert styrke, man får et mer ”porøst bein”. Reduksjon i beinmasse starter allerede i 20-30 års alder, men det største tapet skjer hos kvinner de første 10 år etter menopause. Arvelige faktorer spiller inn for utvikling av osteoporose, likeså underernæring (BMI < 19 kg/m²), for lavt inntak av kalk og D-vitamin, og røyking og alkoholisme (38). Enkelte medikamenter, som kortisonbehandling, og en del sykdommer, som leddgikt, disponerer for osteoporose.

Bløtdelsrevmatisme

Man kjenner ikke årsaken til fibromyalgi, men akutte smertetilstander i muskel/skjelett, som f.eks en senebetennelse, kan gå over i en kronisk fase og etter hvert utvikle seg til et kronisk utbredt muskelsmerte syndrom. Store påkjenninger i livet er assosiert både til debut og forverring av fibromyalgi (39).

3.5 Diagnostikk

Diagnostikken innen alle revmatiske sykdommer baserer seg minimum på de to første punkter under. Ved de inflammatoriske tilstander, men ofte også ved de ikke-inflammatoriske tilstander er det nødvendig med ett eller flere av de siste tre punkter

1. Sykehistorie og klinisk undersøkelse
2. Blodprøver og urinprøve
3. Billeddiagnostikk med ulike typer røntgenundersøkelser inklusiv kontrastrøntgen som angiografi (framstilling av blodkar), ultralyd, CT og MR
4. Tilleggsundersøkelser utført av andre spesialiteter
5. Vevsprøver (biopsi).

3.5.1 Inflammatoriske sykdommer

Det kliniske bilde er vesentlig for diagnostikk av alle revmatiske sykdommer. Inflammasjon i ledd gir hevelse, ofte med rødme og varme i huden, og stivhet med nedsatt bevegelsesutslag. Den inflammatoriske ryggsmerten er typisk verst på natta og om morgenen, med bevegelseslindring. Både ved Bekhterev og RA viser MR undersøkelser forandringer i ledd mye tidligere enn vanlig røntgenundersøkelse. MR er derfor i økende bruk for tidlig diagnostikk.

Ved bindevevssykdommer og vaskulitter er det kliniske bildet variert avhengig av hvilket organ som er affisert. I tillegg sees nedsatt allmenntilstand hos de aller fleste. Ved de sjeldne tilstander er det viktig med klinisk erfaring for at rett diagnose stilles tidlig nok. Der er svært få tilstander hvor det finnes diagnostiske kriterier. Ved de fleste tilstander er det kun såkalte klassifikasjonskriterier som er beregnet for forskning. De brukes for å klassifisere tilstander som ligner hverandre, men hvor den kliniske hoveddiagnose må være klar.

Ved bindevevssykdommer og vaskulitter er det ofte en lang utredning for å utelukke andre mulige årsaker til det kliniske bilde, spesielt er det viktig å utelukke infeksjoner av ulik type og cancersykdom. I denne utredning er det nødvendig med et bredt spekter av blodprøver og urinundersøkelser, en rekke radiologiske undersøkelser og i tillegg organundersøkelser utført av andre spesialister. Man har derfor behov for å involvere spesialister innen nyresykdommer, hjertesykdommer, nevrologiske sykdommer, hudsykdommer, øyesykdommer, øre-nese-hals sykdommer, og lungesykdommer. For sikker diagnose vil det for de fleste bindevevssykdommer og vaskulitter være ønskelig med vevsprøver, og derfor er et samarbeid med patologisk-anatomisk avdeling viktig. Utredning av bindevevssykdommer og vaskulitter

er svært tidkrevende med hensyn til legearbeid. Utredning vil forutsette faglige plenumsdiskusjoner, søk i medisinske databaser og evt. kontakt med anerkjente internasjonale miljøer innen de ulike sykdommer.

3.5.2 Ikke-inflammatoriske sykdommer

Artrose har et typisk smertebilde med smerte og stivhet som er verst etter hvile, såkalte startsmarter. Etter hvert tilkommer også økende smerte etter belastning, og til sist hvilemerter og nattsmerter.

Røntgenundersøkelse er avgjørende for diagnosen.

Diagnosen osteoporose stilles på bakgrunn av lavenergibrudd, som sammenpressingsbrudd i ryggen, og ved måling av beintetthet. Det er viktig at det finnes mulighet for beintetthetsmåling i alle helseforetak, slik at diagnosen kan stilles og nødvendige tiltak settes i verk.

Ved bløtdelsrevmatisme er sykehistorien og de kliniske funn avgjørende, da det ikke er spesifikke funn ved blodprøver eller røntgenundersøkelser. Ved fibromyalgi er det spesielle funn av ømme punkter på kroppen som kreves for at man stiller diagnosen

3.6 Medisinsk behandling

3.6.1 Generelt

Ved de revmatiske sykdommer har man et bredt spekter av medikamenter å spille på, fra rent symptomlindrende, smertestillende midler som paracetamol (eks: Paracet, Panodil, Pinex), og de betennelsesdempende, antiinflammatoriske legemidler (nonsteroidal antiinflammatory drugs = NSAID), eks Ibux, Naproxen, Brexidol, Voltaren, - til kortison og cellegifter, og nye, såkalte nye biologiske medisiner. Smertestillende og NSAID brukes både ved artrose, ved en del bløtdelsrevmatisme, og ved de inflammatoriske tilstander, spesielt ved artritt og inflammatorisk ryggsykdom.

3.6.2 Inflammatoriske sykdommer

I tillegg til smertestillende medikamenter og NSAID er Glucokorticoider (kortison) viktig ved de betennelseaktige revmatiske sykdommer. Kortison demper alle typer betennelse, og vil derfor ofte være et grunnleggende middel. Kortison har ofte god symptomatisk effekt og kan også redusere leddødeleggelsen. Behandling over tid er imidlertid beheftet med betydelige bivirkninger, deriblant osteoporose (beinskjørhet). Dette gjelder spesielt ved høye kortisondoser.

Ved **artrittsykdommer** er de såkalte sykdomsmodifiserende antirevmatiske medikamenter, omtalt som DMARD (DMARD er forkortelsen for det engelske betegnelsen: disease modifying antirheumatic drugs). Medikamentgruppen omfatter antimalariamidler (hydroxyklorokin/klorokin), gullpreparater (aurotiomalat = gullsprøyter, auranofin = gulltabletter), sulfasalazin, og immunsupprimerende medisiner/cellegifter (azatioprin, metotreksat, cyclofosamid, cyclosporin og leflunomid). Metotreksat er mest brukt og inngår ofte hvis ulike medikamenter kombineres. I tillegg kommer den nyeste gruppen sykdomsdempende biologiske medikamenter, bl.a TNF-hemmende stoffer. DMARD er svært viktig for å hindre sykdomsutvikling med funksjonsproblemer og ledd-destruksjoner. Best effekt oppnås ved tidlig igangsatt behandling.

Ved **inflammatorisk ryggsykdom** som Bekhterev har de fleste DMARD liten plass hvis det ikke samtidig er artritt i perifere ledd. TNF hemmere har imidlertid endret behandlingstilbudet til pasienter med Bekhterev radikalt, og mange beskriver at de har fått et nytt liv med denne behandling. Det er norske undersøkelser som viser at Bekhterevpasienter opplever bedre effekt ved TNF hemmere enn pasienter med RA (40).

Ved **vaskulitter og bindevevssykdommer** brukes også en del av de overnevnte midler, fordi de er immunsupprimerende, eks azathioprin og metotreksat. I tillegg kommer nyere immunsupprimerende midler som mycofenolatemofetil, andre biologiske medikamenter, og cellegifter, spesielt cyclofosamid.

3.6.3 Ikke inflammatoriske sykdommer

Ved **artrose** er smertestillende medisiner som paracetamol og NSAID viktigst i den medikamentelle behandling. En del pasienter vil kunne ha nytte av Glucosamin, men vi venter fortsatt på det store gjennombrudd for medikamentell behandling av artrose.

Ikke-medikamentell behandling som trening, tilpassede hjelpemidler, støttebandasjer, riktige sko og avlastning med krykker, er viktig ved artrose.

Osteoporose skal behandles med tilstrekkelig tilskudd av kalk (calcium) og D-vitamin. Dette brukes også forebyggende. Ved etablert osteoporose med brudd, vil det være aktuelt å behandle med spesielle medikamenter som påvirker beinoppbygning og beinstruktur, såkalte bisfosfonater. Det er medisin som tas en gang i uka, evt. en gang pr måned, men alltid sammen med kalk og D-vitamin.

Bløtdelsrevmatisme

Ved akutte senebetennelser kan man oppnå god bedring om behandling med NSAID startes tidlig. Kortisonsprøyter kan også ha effekt, men disse medikamenter har liten effekt når senebetennelser har stått lenge, eller man er over i et kronisk smertesyndrom eller fibromyalgi (31;41). Når det foreligger søvnforstyrrelser ved fibromyalgi, kan man ha effekt av lave doser av medikamenter som brukes ved depresjon.

3.7 Kirurgisk behandling

Revmakirurgi utgjør en vesentlig del av det totale behandlingsopplegget for inflammatoriske leddsykdommer, spesielt RA og PsA. Ved disse tilstander oppstår en betennelse i leddhinnen (= synovitt). Denne betennelsen skader brusk og bein og leddbånd.

Revmakirurgi vil i første omgang ta sikte på å fjerne den betente leddhinnen (synovektomi), for å hindre videre leddødeleggelse og gi smertelindring. Ved utvikling av feilstillinger og skader på seneapparatet, kan rekonstruktive inngrep bli aktuelt, likeså kan det bli aktuelt å fjerne betente og smertefulle slimposer (bursa), revmatiske knuter i underhud, eller beinpåleiringer (exostoser). Når leddskaden er uttalt, gir den mye smerte og funksjonsnedsettelse. Avstivning av ledd (artrodese), evt. seneplastikk kan være gode behandlingsalternativer.

For ledd hvor det eksisterer gode proteser, vil protese være det klart beste alternativ. Ved store feilstillinger i forføtter, kan en avmeisling (reseksjon) av leddene kunne gi smertelindring og derav bedret gangfunksjon. Med de nye biologiske medikamenter, har behovet for revmakirurgi avtatt, spesielt gjelder dette synovectomier, på sikt vil en tro at annen revmakirurgi også vil reduseres.

Pasienter med inflammatorisk leddsykdom trenger individuelt tilpasset fysioterapi og ergoterapi for å gjenvinne funksjon og styrke etter kirurgiske inngrep. Derfor er det viktig at kirurgien utføres i enheter der disse tilbudene finnes.

For pasienter med artrose er proteseinnsettelse, oftest hofter og knær, en veldokumentert behandling, som både gir smertelindring og bedrer funksjonen.

4 TVERRFAGLIG TILBUD OG REHABILITERING

4.1 Tverrfaglig tilbud

Det tverrfaglige tilbud som i tillegg til lege gis av syke- og hjelpepleiere, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, farmasøyt og klinisk ernæringsfysiolog er helt vesentlig i det totale behandlingstilbud til pasienter med revmatiske sykdommer.

Sykepleie/hjelpepleiefunksjonen

Sykepleiefunksjonen er sentral i all pasientbehandling. Sykepleierne administrerer pasientens opphold i sykehus, koordinerer de ulike tjenester som tilbys, og har en sentral rolle i det meste av informasjonsarbeid som utføres. Sykepleierne samarbeider med hjelpepleierne i pleie og omsorg for pasientene. Sykepleie innebærer et *helhetlig* ansvar for pasienten. Praktisk betyr dette at sykepleiefunksjonen består i å kartlegge behov og ressurser, for så å iverksette tiltak der pasienten har behov for helsevesenets assistanse. Likeledes utgjør støttesamtaler omkring mestring av dagliglivet en sentral arbeidsoppgave, særlig i forhold til rehabilitering og pasientskole. Sykepleier har dessuten ansvar for å koordinere det tverrfaglige tilbudet til revmatiske pasienter.

Sykepleiefunksjonen innebærer dessuten en assistentfunksjon i forhold til legegruppen, blant annet i form av delegert ansvar for administrasjon av medikamentell behandling.

Fysioterapi

All fysioterapibehandling bestemmes på bakgrunn av en grundig vurdering av pasientens funksjon, smerte, livssituasjon og behov for informasjon. Fysioterapeutene tilbyr *øvelsesbehandling*; som kan bestå av bassengtrening, trening i sal eller bruk av uteareal. Målet med treningen er å vedlikeholde/bedre kondisjon, bevegelighet, stabilitet og styrke. Etter kirurgiske inngrep er målet å gjenvinne funksjon gjennom veiledet og spesifikk trening. Fysioterapeutene tilbyr i tillegg *individuell behandling*, der man tar sikte på å korrigere eller smertelindre fysiske plager.

Fysioterapeutene har en sentral rolle i det *informasjonsarbeidet* som gjøres i forhold til nydiagnostisert sykdom. Denne yrkesgruppen legger da hovedvekt på å motivere pasientene til fysisk aktivitet i hverdagen, men også nødvendig avlastning av affiserte ledd, og gir direkte instruksjoner i forhold til dette. I tillegg gis informasjon om aktuelle rehabiliteringstilbud, og det knyttes ved behov også kontakt med lokal fysioterapeut. Fysioterapeutene kartlegger behov for, søker om, og tilpasser hjelpemidler eller ortoser. Det vil i hovedsak være snakk om ganghjelpemidler og ortoser til vekt bærende ledd.

Ergoterapi

Formålet med ergoterapi, er å fremme den enkeltes mulighet til å fungere i forhold til egne ønsker og behov, samt i forhold til omgivelsenes krav i hjem, arbeid og fritid.

Aktuelle ergoterapitiltak innen revmatologi:

- Tekniske hjelpemidler (kartlegging av behov, informasjon, søknad, utprøving/tilpasning, oppfølging).
- Ortoser til hender eller fingre tillages etter håndkirurgiske inngrep, eller for å lette daglige aktiviteter og for å lindre smerte. Etter håndkirurgi har ergoterapeutene også ansvar for postoperativ trening, hvilket er vesentlig for det endelige resultat av inngrepet. Prefabrikerte håndleddstøtter og tommelstøtter er også aktuelt for mange.
- Håndøvelser – som postoperativ behandling (nevnt over) eller for å opprettholde/bedre generell håndfunksjon.

- Tilrettelegging av omgivelsene. Noen revmatikere har omfattende funksjonsnedsettelse og stort behov for tilrettelegging. Det kan for eksempel være aktuelt å bygge om bolig. For mange er enklere tiltak aktuelle.
- Pasientundervisning.

Sosionomtjeneste

Målet med sosionomtjenesten i revmatologi er å kartlegge og bearbeide psykososiale forhold som følger av sykdom. Gjennom dette, øker pasientens mulighet og evne til å mestre endret livssituasjon og redusert funksjonsnivå.

Sosionomens oppgave er å gi informasjon, råd og veiledning om trygdeordninger og sosiale tjenester, personlige forhold både individuelt og i gruppe. Sosionomen formidler kontakt med hjelpeapparatet, bistår ved søknader, kartlegger og følger opp rundt arbeidssituasjon, økonomi og bolig.

Sosionomen har i tillegg støttesamtaler med pasientene i forhold til endret livssituasjon som følge av sykdom, og bearbeidelse av psykologiske reaksjoner på nyoppstått sykdom. Mange revmatiske pasienter sliter med sosial isolasjon eller familiære problemer på grunn av smerter og trøtthet som følger med sykdommen. Støttesamtaler kan hjelpe pasienten til å få bearbeidet følelser og bedre mestre dagliglivet.

Farmasøyt

Farmasøytens oppgave er bl.a. informasjon om legemidler. Farmasøyt tilbyr skriftlig medikamentinformasjon, utviklet både med tanke på pasienter og på leger i primærhelsetjenesten. I tillegg gis individuell muntlig informasjon til pasienter før behandling igangsettes. Farmasøytene sørger for en *kvalitetssikret og individuelt tilpasset* informasjon, slik at pasientens medbestemmelse blir reell (jfr Pasientrettighetsloven) samtidig som en vet at både effekt og *compliance* (etterlevelse av instruksjoner for behandling) bedres med god informasjon.

Farmasøytene har i tillegg en rådgivende funksjon i forhold til legene, og presenterer oppdaterte studier på aktuelle medikamenter.

Klinisk ernæring

Mange av de revmatiske sykdommer vil føre til funksjonsnedsettelse og et mer inaktivt liv, hvilket kan føre til vektøkning. Overvekt er ugunstig for ledd med aktiv betennelse, så vel som for kneleddsartrose. Kortisonbehandling kan også gi vektøkning og det disponerer for osteoporose. Lite fysisk aktivitet og en del av de smertestillende medikamentene som brukes ved revmatiske sykdommer, disponerer for obstipasjon og fordøyelsesplager. Kosthold er viktig for å forebygge både overvekt, beinskjørhet og obstipasjon.

Det finnes forskning som antyder at kosthold kan påvirke symptomene hos en del pasienter med RA (42;43). Det er viktig at det gis veiledning av klinisk ernæringsfysiolog ved evt kostomlegging slik at ikke kostendringene fører til mangelfull ernæring.

Klinisk ernæringsfysiolog deltar med undervisning på pasientskoler og ved rehabiliteringsinstitusjoner. Ernæringsfysiologer bør også bidra med undervisning til annet personell og ved kapasitet gi individuelle konsultasjoner til pasienter.

4.2 Rehabilitering og mestrings

Tradisjonelt skilles det mellom behandlingsfase og rehabiliteringsfase. Denne oppfatning passer dårlig på revmatologisk rehabilitering. Her er ingen "engangsskade" som skal rehabiliteres, men en pågående kronisk tilstand hvor rehabiliterings- og mestringsstilbud må gå parallelt med behandling gjennom resten

av livet. Likevel vil pasienter med revmatiske sykdommer gjennomgå ulike faser som er typiske ved alvorlig sykdom.

Fasene kan deles inn på følgende måte⁸:

1. Diagnosefasen

Forhold som er relatert til debut av sykdommen dominerer. Det som karakteriserer denne tidlige sykdomsfasen kan være tidlig funksjonsvikt grunnet smerter, stivhet, leddhevelse eller andre symptomer, nedsatt livskvalitet som følge av endringer i livssituasjon samt psykologiske reaksjoner i mestring av hverdagen med kronisk sykdom.

Viktige tilbud i diagnosefasen kan være sykepleiekonsultasjoner med oppfølgingssamtaler, lærings- og mestringstilbud, tverrfaglig vurdering og tiltak, opptrening, bassengtrening og behandlingsreiser til utlandet. Allerede på dette stadiet i sykdommen er det viktig å koble inn NRFs Likemannstjeneste og formidle kontakt med brukerorganisasjoner. Det er viktig med fokus på fysisk aktivitet og rehabilitering fra dag én, dette for å bedre mestringsevnen på lengre sikt.

2. Medisinsk behandlingsfase

Sykdommen er etablert som en aktiv kronisk tilstand med definerte behov for behandling for å hindre mest mulig av destruktiv utvikling. Tidlig i denne fasen har man en unik mulighet til å påvirke sykdomsutviklingen. Det snakkes ofte om et ”terapeutisk vindu” som kan vare fra få måneder og inntil flere år, fordi sykdommen da vil være lettere å bremse eller evt. stanse helt. Parallelt med de medisinske tiltakene går en i gang med tverrfaglig utredning av rehabiliteringsbehov, sykdomsrelatert informasjon, opplæring i forebyggende tiltak for å sikre aktivitet og deltakelse i samfunnet.

Tilbud i denne fasen vil være i samsvar med fase 1, men kan være mer individuelt tilpasset.

3. Primær rehabiliteringsfase

Sykdommen har manifestert seg i med permanente skader i ledd og organer hos mange pasienter. Noen av forandringene kan være reversible, og sykdommen kan falle til ro, men det vil ikke være mulig å bringe tilstanden helt tilbake til utgangspunktet. Kroppen vil derfor forsøke å ”reparere” skaden gjennom kompensatoriske mekanismer, som f.eks utvikling av sekundær artrose eller arrforandringer i vev.

I likhet med fase 1 og 2 er utfordringene mange: å akseptere livet med kronisk sykdom, få innsikt, kunnskap og erkjenne konsekvenser, gjøre riktige valg og prioriteringer i eget liv og sette inn aktuelle tiltak på riktig tidspunkt. Viktige tiltak vil være å stimulere til egenansvar hos brukeren i form av aktiv medvirkning i behandlingen, bl.a gjennom egentrening, tilpassning av hjelpemidler, tilrettelegging av hjem og arbeidssted. Dette vil bidra til å opprettholde en så god livskvalitet som mulig. Det er også viktig å forsøke å stanse det som er igjen av inflammatorisk sykdomsaktivitet.

4. Komplisert rehabiliteringsfase

Denne fasen preges av irreversible forandringer. Det er ikke mulig å stanse sykdommen eller skadene gjennom ytterligere medikamentelle tiltak. Det kan være lite å hente på mer aktiv medisinsk behandling. Her blir spisskompetanse på revmatologisk rehabilitering avgjørende for å gjenvinne eller opprettholde optimal kroppsfunksjon, og derigjennom gi muligheter for deltakelse på egne premisser. Individuell plan vil kunne være nyttig for mange.

⁸

Utvikling av rehabiliteringstjenesten i Helse Øst (URT) – rapport 2006

Rehabiliteringsfaser og revmatisk sykdom

I hvor stor grad sykdommene utvikler seg i de forskjellige stadier varierer, og er vanskelig å fastslå nærmere. Generelt er det slik at alle pasienter, uavhengig av diagnose, gjennomgår fase 1 og 2. For noen stanser sykdommen der, mens majoriteten av de med inflammatorisk sykdom og artrose etter hvert går over i 3. fase. Noen få, kanskje 10 % av de med inflammatorisk sykdom som leddgikt og barneleddgikt fortsetter inn i 4. fase. Bare svært få med Bekhterev og psoriasisartritt utvikler seg så langt. Pasienter med bindevevssykdom vil relativt sjeldent fortsette forbi fase 2. Vaskulitter, unntatt polymyalgia revmatica og temporaliseritt, utvikler seg svært ofte mot fase 3 og 4, men forblir ofte i den medisinske behandlingsomsorg pga sykdommenes medisinske kompleksitet.

Artrose karakteriseres best ved hjelp av de 3 første faser. Komplekse problemstillinger møtes sjelden. Sykdomsutviklingen er mer forutsigbar. Konkrete tiltak av medikamentell art, sykdomsinformasjon, treningsprogram, opplæring i egentrening og anskaffelse av hjelpemidler gir ofte god effekt og funksjonsforbedring.

Viktige tilbud i denne fasen vil være fysikalsk behandling for å beholde funksjonsnivå og tilrettelegging av hjemmesituasjonen. Et annet viktig tiltak kan være tilbud om opphold på rehabiliteringsavdelingen ved Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter.

4.3 Psykososiale og økonomiske konsekvenser

Revmatiske betennelseaktige sykdommer kan ha store konsekvenser, både av psykisk, sosial og økonomisk karakter, for den enkelte pasient, for pårørende og for samfunnet generelt. Økonomiske følger for den enkelte og samfunnet kan deles inn i direkte og indirekte kostnader.

Direkte kostnader kan defineres som den ressursbruk som det betales for. Disse inkluderer kostnader til legemidler, legebesøk, fysioterapi, men også sykehusinnleggelse for medisinsk behandling, kirurgisk behandling og rehabilitering. Spesielt kostbare er de nyere biologiske legemidler og ortopediske inngrep/revmakirurgi som reparasjon av skadde sener, avstivning av destruerte ledd eller proteseinnsetning, nyretransplantasjon eller pacemaker for hjerte. Direkte kostnader inkluderer også utgifter til transport, omsorg (hjemmehjelp, institusjonalisering) og hjelpemidler som følge av at mange pasienter blir uføre.

Indirekte kostnader defineres som tap av ressurser der ingen direkte betalinger gjøres. Disse utgjøres hovedsakelig av produktivitetstap som følge av sykdom og for tidlig død. Sykefravær og arbeidsuførhet fører til produktivitetstap og inntektstap for den enkelte pasient, pårørende, arbeidsgiver og samfunnet som helhet.

De indirekte kostnader er delvis undersøkt for RA, Bekhterev og psoriasisartritt:

Revmatoid artritt kan føre til kortvarige forverringer og langvarig uførhet som gir sykefravær og uførepensjonering. En britisk studie har vist at blant pasienter som var i arbeid ved symptomdebut var 14%, 26%, 33% og 39% arbeidsuføre etter henholdsvis 1, 2, 5 og 10 år (44). En ny svensk undersøkelse har vist at 44% av yrkesaktive pasienter med RA var fullt uføretrygdete etter 15 år (45).

Bekhterevs sykdom påfører enkeltindividet betydelig redusert livskvalitet og vil i stor grad prege livet til de som rammes av sykdommen. Man regner i dag med at 50 % kan fortsette i yrkesaktivitet frem til pensjonsalder (46).

Psoriasisartritt kan redusere livskvaliteten i betydelig grad. Nyere studier viser at denne kan være enda dårligere enn hos pasienter med leddgikt, og medfører sykemelding og uførhet alt for tidlig hos mange.

Lidelser i muskel skjelett er hovedårsak til uføretrygd. Av disse utgjør artrose 12% og muskelsmerte/fibromyalgi 18%, mens leddgikt står for 9%.

Mange studier viser at de indirekte kostnadene i betydelig grad overgår de direkte, men blant de direkte kostnadene står sykehusinnleggelse for de største. Undersøkelsene er imidlertid ikke entydige når det gjelder dette og beregningene av kostnader forbundet for eksempel med revmatoid artritt, varierer betydelig. Alle studier viser imidlertid at de økonomiske konsekvensene som følge av behov for medisinsk behandling og funksjonstap er betydelige. Over tid kan forholdet mellom de ulike typer kostnader forskyve seg pga. nye kostbare behandlingsmetoder som nye legemidler eller kirurgiske prosedyrer.

Inflammatorisk revmatiske sykdommer gir ofte smerte og uførhet som fører til negative psykologiske og sosiale konsekvenser for den enkelte pasient. Dette tar form av mentale problemer, depresjon og øket tretthet, men er også knyttet til redusert evne til å klare seg selv og opprettholde et normalt sosialt liv. Flere studier har ved hjelp av ulike måleinstrumenter for livskvalitet vist at denne er betydelig nedsatt ved RA, psoriasisartritt, bindevevssykdommer og vaskulitter. Det har i midlertidig vist seg svært vanskelig å beregne hva redusert livskvalitet betyr helseøkonomisk.

5. STATUS

5.1 Innledning

Kapitlet gir en statusbeskrivelse av pasienttilbudet innen revmatologi i landsdelen på de ulike omsorgsnivå. Her beskrives pasientbehandling, bemanning, pasienttilfredshet, kvalitet og forskning i spesialisthelsetjenesten, samt tilbud i kommunehelsetjenesten, rehabiliteringsinstitusjoner og behandlingsreiser til utlandet. Der ikke annet er oppgitt bygger datamaterialet på tall fra 2006.

5.2 Enheter og nivåer

De aller fleste revmatiske sykdommer er kroniske tilstander som krever behandling og oppfølging livet ut. Dette innebærer at tilbud til disse pasienter må gis både i kommuner/primærhelsetjeneste, på rehabiliteringsinstitusjoner og i spesialisthelsetjenesten. I denne rapporten tar vi for oss tilbudet i spesialisthelsetjenesten.

Alle helseforetak i Helse Nord gir i dag tilbud til revmatiske pasienter, men tilbudet varierer i omfang. Vedlegg 2 gir en oversikt over organisatoriske enheter og pasienttilbud (omsorgsnivå).

Helse Finnmark

Revmatolog i foretaket har polikliniske konsultasjoner i Kirkenes og Karasjok. Det gis noen TNF alfa infusjoner i Kirkenes og Hammerfest. Sør-Varanger Revmatikerforening har bassengtrening ved Kirkenes sykehus. Det har tidligere vært et tilbud om revmaskole. Dette ble lagt ned i 2006.

Fra 2007 ambulerer UNN til Hammerfest sykehus 4 x 3 dager, Kirkenes sykehus 5 x 3 dager og Alta 9 x 2 dager.

UNN

Arbeidsområdet til Revmatologisk avdeling ved UNN er å utrede og behandle voksne pasienter (>16år) med mistanke om eller med kjent inflammatorisk revmatisk sykdom. Primære degenerative sykdommer håndteres hovedsakelig av primærleger, ortopeder og fysikalsk medisinere. Bløtdelsrevmatisme observeres og håndteres hovedsakelig av primærleger. UNN har avvist denne pasientgruppen siste 3 år pga lange ventetider på poliklinikk (1 år er uhensiktsmessig ventetid).

Tilbudet fra avdelingen gis på flere omsorgsnivå: heldøgn, dagopphold, polikliniske konsultasjoner, ambulante konsultasjoner og som lærings- og mestringstilbud.

Avdelingen har spesialkompetanse på utredning og behandling av systemiske bindevevssykdommer og vaskulitter, og har utarbeidet behandlingsprotokoll for systemiske vaskulitter som brukes ved de fleste revmatologiske avdelinger i landet.

I tillegg til ambulerer til Kirkenes, Hammerfest, Alta, Harstad, ambulerer UNN til TMS Bardu 6 x 2 dager pr år. Det er ønske om ambulerer også til Narvik.

HHF

Fra 1.september 2006 ble Stokmarknes sykehus en del av Nordlandssykehuset HF. Narvik sykehus og Harstad sykehus er en del av UNN HF fra 1. januar 2007.

I tidligere Hålogalandssykehuset tilbys polikliniske konsultasjoner. Fra høsten 2006 startet UNN ambulerer til Harstad sykehus (6 x 2 dager pr år). Det eksisterer en privat spesialisthjemmel som fordeles mellom Narvik (10%) og Ørnes (10%).

NLSH

Revmatologisk avdeling ved NLSH Bodø er eneste spesialavdeling i revmatologi i Nordland fylke. Avdelingen er organisert i en egen poliklinikk, og en sengepost med 10 senger og 5 senger på pasienthotell.

Avdelingen gir et tilbud innen alle hovedgrupper i revmatologi. Pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom prioriteres for innleggelse. Avdelingen server også primærhelsetjenesten med hjelp i diagnostikk av symptomer fra muskel og ledd. En del pasienter i denne kategorien får en hurtigutredning, ofte som et endagsopphold (på pasienthotellet), der pasienten også vurderes av fysioterapeut ved behov. De fleste slike vurderinger tas ved poliklinikken, og pasientene sees ikke til kontroll ved avdelingen hvis det ikke ender opp med en inflammatorisk revmatisk diagnose.

Primære degenerative sykdommer håndteres hovedsaklig av primærleg og ortoped. Bløtdelsrevmatisme observeres og håndteres hovedsaklig av primærlege og fysikalsk medisiner.

Tilbudet fra avdelingen gis på flere omsorgsnivå: Heldøgn, dagopphold, polikliniske konsultasjoner, ambulante konsultasjoner og som lærings- og mestringstilbud.

I 2005 startet avdelingen ambulerer til Lofoten sykehus. I 2006 ambulerte avdelingens leger 17 x 1 dag til Gravidal. Denne aktiviteten vil i 2007 reduseres noe pga overlegepermisjoner.

Helgelandssykehuset

Rana sykehus tilbyr elektive (planlagte) heldøgnsopphold i 2-3 øremerkede senger på en 5-dagers post. Dessuten drives dagbehandling ved 5-dagersposten, polikliniske konsultasjoner ved medisinsk poliklinikk, samt pasientskole ved lærings- og mestringssenteret.

Heleglandssykehuset har ikke øyeblikkelig hjelp beredskap for revmatiske pasienter. Slike innleggelser vil gå til generell medisinsk avdeling, ellers legges inn ved revmatologisk avdeling i Bodø eller Tromsø.

Revmatolog i Rana ambulerer til Brønnøysund 4 x 1 dag/året.

5.3 Pasientbehandling

5.3.1 Heldøgn

Tabellen nedenfor viser en del nøkkeltall for heldøgnsopphold 2006 ved de revmatologiske avdelingene.

	UNN, Tromsø	NLSH, Bodø ⁹	HLS, Mo i Rana ¹⁰
Antall senger sengepost	11	10	Øremerket 2-3
Beleggsprosent	108	53 (83)	-
Antall senger pasienthotell	Ingen faste	5	0
Antall heldøgnsopphold	792	630	Ca 70
Herav antall (%) heldøgnsopphold pasienthotell	141 (18%)	233 (37%)	0
Antall korridorpasienter	124	0	0
Andel øyeblikkelig hjelp	18 %	5,5%	<5%
Gjennomsnittsalder heldøgns pasienter	54 år	Ikke oppgitt	Ikke oppgitt
Gjennomsnittlig liggetid, dager	4,8	2,9	-

Tabell 4: Nøkkeltall heldøgnsopphold 2006

Sengekapasitet

Det er 23-24 senger øremerket revmatiske pasienter i Helse Nord. Dette tallet har blitt sterkt redusert de siste 5-10 år. Ved UNN har sengetallet blitt redusert fra 15 i 2003 til 13 i 2004 og nå til 11 i 2005. Videre hadde UNN 6 disponible senger på pasienthotellet i 2003-2004, mens avdelingen nå kun får disponere senger etter planlagt behov. Dette har medført en dramatisk økning i antall korridorpasienter, fra 33 i 2004, 222 i 2005, til 124 i 2006 hvor det var en gjennomsnittlig beleggsprosent på 108%.

Sengeavdelingen ved UNN er samlokalisert med Nyremedisinsk avdeling som også har et svært høyt tall for korridorpasienter. Mangel på kontorer og undersøkelsesrom for begge disse avdelinger har medført en nødvendig ombygging i løpet av 2006, hvilket har medført at avdelingen nå mangler oppholdsrom for pasienter. Når korridorene er belagt med korridorsenger, blir de fysiske forholdene for innlagte pasienter svært dårlige. Pasientene og personalet opplever arealsituasjonen som utrivelig og uverdige, og dette hindrer god og effektiv drift.

Sengeposten administrerer pasientskoletilbudet for RA, Bekhterev og Psoriasisatritt, i samarbeid med LMS.

Ventetid for revma-medisinske innleggelser er akseptabel. Pasienter blir tatt imot innen prioriterte tidsrammer.

Revmakirurgisk kapasitet

Pasienter som trenger revmakirurgisk behandling legges inn ved revmatologiske avdelinger. Størst andel revmakirurgiske inngrep utføres ved UNN, Tromsø og NLSH, Bodø, men noen inngrep utføres også i Mo i Rana, Narvik, Harstad og Hammerfest.

Pr. i dag er kapasiteten i landsdelen for liten, med ventetid opptil 6 måneder for nødvendige inngrep. Når årsaken til inngrepet er en inflammatorisk tilstand som pågår og gir økende skade, er det tydelig at dette er for lang ventetid. Funksjonsfordeling i forhold til enkelte inngrep er uavklart. Med de nye biologiske

⁹ Aktiviteten ved sengeposten varierer gjennom året. 8 uker i året er det stengt og det tas kun imot øyeblikkelig hjelp (sommer, påske og jul). Det er lavaktivitet (50%) i til sammen 7 uker i løpet av mai og sommer. Tar man høyde for dette blir beleggsprosenten 83 %.

¹⁰ Elektive heldøgns pasienter i Mo i Rana legges inn på 5-dagers posten. Pga overlegetillatelse 4 mnd i 2006, er tallene for innleggelser lavere enn normalt.

medikamenter er behovet for revmakirurgi avtagende, spesielt sees dette for de større synovectomier (fjerning av leddhinne). Mindre revmakirurgiske inngrep egner seg for dagkirurgi, mens de sjeldne inngrep bør sentraliseres i regionen. Operasjoner på hender krever spesiell kompetanse, etterbehandling, og oppfølging av ergoterapeut.

Tabellen nedenfor viser en oversikt over de viktigste diagnosegruppene på sengepostene¹¹.

Diagnosegrupper	Antall UNN, Tromsø	Antall NLSH, Bodø ¹²	Antall HLS, Mo i Rana ¹¹
Revmatoid artritt (RA)	222	124	14
Pyogen artritt	17	2	2
PSA	48	31	0
MB	50	7	2
Andre artritt	49	52	11
Artrose	7	61	0
SLE	37	15	1
Bindevevssykdommer	86	58	4
Vaskulitter	78	31	4
Bløtdelsrevmatisme	2	58	5
Rehabilitering	50	34	3
Biologisk behandling inkl Sendoxan	68	42	Ikke angitt
Andre diagnoser	78	141	
Total	792	656	Ca 70
Av disse antall inflammatoriske (% av total)	705 (89%)	396 (60%)	
Av disse antall ikke-inflammatoriske¹³ (% av total)	87 (11%)	260 (40%)	

Tabell 5: Oversikt diagnosegrupper heldøgnsopphold 2006

Tall fra UNN gjenspeiler at en overveiende andel av innleggelsene gjelder pasienter med inflammatorisk sykdom, i langt større grad enn det man ser ved de andre sengeavdelingene. UNN har også absolutt flest pasienter med bindevevssykdommer (inklusive SLE) og vaskulitter. Til sammen inneholder disse diagnosegrupper, som står for 25% av innleggelsene ved UNN, de mest alvorlig syke pasienter med de største diagnostiske utfordringer, og dette krever mye legearbeidstid samt pleieressurser.

5.3.2 Dagbehandling

UNN har 4-6 dagplasser for revmatiske pasienter. Tilbudet ved dagenheten ved UNN omfatter medikamentell intravenøs behandling, oppstart/opplæring i selvadministrering av anti TNF alfa medikamenter og undervisning for pasienter med RA og Bekhterevs sykdom. Dagenheten administrerer også 2-ukers trenings- og informasjonsopphold for pasienter med RA og Bekhterevs sykdom (15 grupper i 2006). Sykepleiere er sertifisert for opptak av kortjournal og epikrise, samt å utføre leddstatus.

Dagbehandling ved UNN har vært økende de siste år, økning fra 391 i 2003 til 641 i 2005, og 965 i 2006, dvs. en økning på 51 % bare siste år. Det er ansatt 1,8 sykepleier på dagposten. En ytterligere økning i dagbehandlingstilbudet, vil kreve mer personell, og mer areal.

Pasienter fra Helse Finnmark får oppstart av biologisk behandling som krever infusjon, ved UNN og Kirkenes. Etter hvert gis behandlingen hver annen gang i Helse Finnmark

¹¹ RA (M05,M06,M08), Pyogen artritt (M00), PSA (M07,L40.5), MB (M45), Andre artritt (M10,M11, M13,M02,M03), Artrose (M15-M19), SLE (M32), Bindevessykdommer (M33-M35, M68.8-0), Vaskulitter M30, M31), Bløtdelsrevmatisme (M79, M25), Rehabilitering (Z50.9,Z50.89) og Biologisk behandling inkl. Sendoxan (Z51.2).

¹² Ved NLSH har ikke Sendoxan infusjonene blitt konsekvent diagnostisert med Z51.2 som hoveddiagnose. Derfor framkommer ikke alle infusjonene i tilgjengelige rapporter. Manuell telling gir til sammen 42 Sendoxan infusjoner gitt ved sengeposten.

¹³ Ikke-inflammatoriske sykdommer er her artrose, bløtdelsrevmatisme og andre diagnoser.

Ved **NLSH** har man ingen definert dagenhet, men driver dagbehandling. Det er ikke personell eller areal avsatt for dette. Dagbehandling drives på sengeposten eller på et undersøkelsesrom. Sykepleier ved poliklinikken eller sykepleier fra sengeposten gir pasienter medikamentell intravenøs behandling og gir opplæring/oppstart i selvadministrering av biologiske medikamenter. Det drives også pasientskoler for RA, Bekhterev og psoriasisartritt. Sykepleier ved poliklinikken er sertifisert for opptak av kortjournal og epikrise, samt til å utføre leddstatus.

Tabellen nedenfor gir en oversikt over de viktigste diagnosegruppene innen dagbehandling ved UNN og NLSH¹⁴.

Diagnosegrupper	Antall UNN, Tromsø	Antall NLSH, Bodø
RA	41	20
PSA	19	7
MB	80	9
Andre artritt	10	19
Artrose	0	8
SLE	1	11
Bindevevssykdommer	2	12
Vaskulitter	2	2
Bløtdelsrevmatisme	0	25
Rehabilitering	120	33
Biologisk behandling	672	165
Andre diagnoser	17	30
Total	964	341
Av disse antall inflammatoriske	947 (98%)	278 (82%)
Av disse antall ikke-inflammatoriske¹⁵	17 (2%)	63 (18%)

Tabell 6: Diagnosegrupper dagbehandling 2006

UNN har en høyere andel dagbehandling enn NLSH. Biologisk behandling dominerer diagnoselisten innenfor dagbehandling. UNN har flest pasienter som bruker Remicade. NLSH har en større andel pasienter som bruker Enbrel og Humira, og dette krever ikke kontinuerlig dagbehandling slik som Remicade gjør.

¹⁴ RA (M05,M06,M08), Pyogen artritt (M00), PSA (M07,L40.5), MB (M45), Andre artritt (M10,M11, M13,M02,M03), Artrose (M15-M19), SLE (M32), Bindevevssykdommer (M33-M35, M68.8-0), Vaskulitter M30, M31), Bløtdelsrevmatisme (M79, M25), Rehabilitering (Z50.9,Z50.89) og Biologisk behandling (Z51.2).

¹⁵ Ikke-inflammatoriske sykdommer er her artrose, bløtdelsrevmatisme og andre diagnoser.

5.3.3 Polikliniske konsultasjoner

Alle foretak har tilbud om polikliniske konsultasjoner. Tilbudene er enten stasjonære eller ambulante. Tabellen nedenfor viser en del antall polikliniske konsultasjoner fordelt på antall og de viktigste diagnoser.

Diagnosegrupper	Ant kons (pas) Kirkenes	Ant kons (pas) Karasjok	Ant kons (pas) Hammer fest	Ant kons (pas) UNN+ TMS	Ant kons (pas) HHH Harstad	Ant kons (pas) NLSH, Bodø	Ant kons (pas) NLSH, Lofoten	Ant kons (pas) HLS, Mo+ Br.sund ¹⁶
Revmatoid artritt RA)	100(85)	66 (58)	28 (22)	1036(644)	332	997 (660)	80 (59)	228(135)
Pyogen artritt	0	0		10 (8)	0	0	0	0
PsA	28(25)	10 (10)	5 (4)	679 (464)	99	620 (472)	26 (21)	137(107)
MB	13 (14)	26 (24)	5 (5)	450 (356)	71	191 (142)	15 (14)	51 (38)
Andre artritt	48(43)	54 (47)	2 (2)	590 (434)	7	308 (241)	6 (5)	80(69)
Artrose	55 (53)	58 (56)	6 (6)	113 (109)	142	193 (183)	17 (16)	85(82)
SLE	0	0	3 (3)	229 (112)	29	124 (87)	4 (3)	37 (23)
Bindevevssykdommer	20(19)	25 (23)	14 (11)	437 (340)	64	441 (357)	23 (22)	110 (84)
Vaskulitter	0	0	3 (2)	249 (123)	3	61 (41)	4 (3)	23(14)
Bløtdelsrevmatisme	92(85)	77 (74)	10 (9)	380 (359)	164	512 (489)	25 (25)	114(102)
Andre diagnoser	57(47)	88 (2)	6 (6)	534 (471)	177	493 (464)	17 (9)	246(163)
Total	402 (359)	377 (269)	82 (70)	4707 (3420)	1088 (847)	3940 (3136)	208 (177)	1111 (817)
Av disse ant kons (pas) inflammatoriske	211 (188)	186 (166)	56 (47)	3680 (2481)	605	2742 (2000)	158 (127)	666 (469)
Av disse ant kons (pas) ikke-inflammatoriske¹⁷	191 (171)	192 (132)	26 (23)	1027 (939)	483	1198 (1136)	50 (50)	445(348)
Andel inflammatorisk, %	52	49	68	78	56	70	76	60
Andel ikke-innflammatoriske %	48	51	32	22	44	30	24	40

Tabell 7: Oversikt over de viktigste polikliniske diagnosene i 2006.

Tallene viser at man ved poliklinikken UNN Tromsø har den høyeste andel med inflammatoriske tilstander. Dette gjenspeiler at man pga svært lang ventetid i 2004-2005, har sett seg nødt til å avvise søknader som ikke har gitt mistanke om inflammatorisk sykdom. Man hadde i sept 2005 ca 1400 pasienter som var forsinket i forhold til planlagt time, hvorav over vel 200 med en forsinkelse på over ett år

Tallene i Tabell 7 for antall unike pasienter som sees på de revmatologiske poliklinikker, antyder at regionens SLE, RA og PsA pasienter er i et kontrollsystem, men kontrollhyppigheten er lavere enn det som er faglig anbefalt. Mange SLE pasienter bør nok sees hyppigere enn hvert halvår, og RA pasienter skal sees minimum 2 ganger årlig når de behandles aktivt med medikamenter. Tallene tyder videre på at det må finnes en del Bekhterev pasienter, spesielt i Nordland fylke, som ikke er i et kontrollsystem hos revmatolog. Det må også finnes vaskulitt-pasienter som ikke sees ved revmatologisk poliklinikk.

¹⁶ I andre diagnoser inngår også 38 konsultasjoner/30 unike pasienter fra Brønnøysund.

¹⁷ Ikke-inflammatoriske sykdommer er her artrose, bløtdelsrevmatisme og andre diagnoser.

5.4 Ressurser

Tabellen nedenfor viser antall stillinger som er øremerket revmatologisk virksomhet i det enkelte foretak.

Yrkesgruppe	Ant Helse Finnmark	Ant UNN	Ant HHF	Ant NLSH	Ant HSH
Admleder/avdoverlege	-	1	-	1	-
Overlege (vakante el ubesatte hjemler)	0,6	7 ¹⁸ (3)	0,8	3 (1)	1,25
Ass lege	-	5	-	3	-
D-stilling, ass.lege	-	1 ¹⁹	-	-	-
Praksiskonsulent	-	0,1	-	-	-
Administrativ sykepleier	0,2	4	-	2,5	-
Sykepleier sengepost	-	10,45	-	7	-
Sykepleier dagpost	0,2	0,8	-	-	-
Sykepleier poliklinikk	0,2	0,5	-	Inkl i adm spl.	-
Hjelpepleier	-	5,75	-	4	-
Administrativ kontor	1	1	-	1	-
Kontor	2	7	-	3,5	-
Total	4,2	43.6	0,8	28	1,25

Tabell 8: Antall stillinger revmatologiske enheter 2007

Helse Finnmark

I Helse Finnmark HF er det ansatt 1 revmatolog i 60% stilling som jobber 30% på Kirkenes sykehus og 30 % på Spesialistlegesenteret i Karasjok. Hjelpepersonell bistår revmatolog, men Helse Finnmark har ingen revmasykepleier eller øremerket sosionom, ergoterapeut eller fysioterapeut.

UNN

Avdelingen har en professor i bistilling 20%, som deltar i vaktssystemet. I tillegg er det tilknyttet en annen professor, ikke-kliniker, i 20% stilling. En overlegestilling er vakant pga svangerskapspermisjon, og to nye hjemler er ikke utlyst pga manglende lønnsmidler. Fordypningsstillingen (utdanningsstilling for lege) er ikke fullfinansiert, og forutsetter at lønnsmidler inntjenes på poliklinikken. Avdelingen disponerer øremerket personell ved Ergoterapiavdelingen (2), Fysioterapiavdelingen (3,5), Sosionomavdelingen (0,5) og Apotektjenesten (1). Avdelingen har øremerket revmakirurg fra Ortopedisk avdeling. Alle disse yrkesgruppene har i tillegg oppgaver ved andre avdelinger.

UNN er godkjent som gruppe I institusjon for utdanning innen spesialiteten revmatologi. Avdelingen bidrar også i utdanning av personell innenfor de ulike helsefagene. Helse Nord/UNN administrerer også program for spesialistrekuttering av revmatologer.

HHF

I tidligere Hålogalandssykehuset Harstad, nå UNN Harstad, er det ansatt en revmatolog i 80% stilling. Fra høsten 2006 startet UNN Tromsø ambulering til Harstad sykehus, 6 x 2 dager pr år. Hjelpepersonell bistår revmatolog på poliklinikken.

18 4 + 1perm + 2 hjemler uten lønnsmidler, ikke besatt

19 Uten full lønnsdekning.

NLSH

Avdelingen disponerer øremerket personell på Ergoterapiavdelingen (0,7). Fysioterapiavdelingen (1,75) og Sosionomavdelingen (0,5). Avdelingen har øremerket revmakirurg fra Ortopedisk avdeling. En overlegestilling er vakant. Ved NLSH har man en fast vikarstafett som i hovedsak driver poliklinikk.

NLSH er godkjent som gruppe II institusjon for utdanning innen spesialiteten revmatologi. Avdelingen bidrar også i utdanning av personell innenfor de ulike helsefagene.

Helgelandssykehuset

Ved Rana sykehus er det ansatt en revmatolog i 100% stilling. Det ambuleres til Brønnøysund. I tillegg er det ansatt overlegevikar 12 uker i året. Revmatolog disponerer hjelpepersonell på Kirurgisk dagpost og ved Medisinsk poliklinikk.

5.5 Pasienttilfredshet, kvalitet og forskning

Helse Finnmark

Det foregår ingen forskning innen revmatologi i Helse Finnmark.

UNN

Det foreligger resultat av en undersøkelse om pasienttilfredshet fra innlagte pasienter på UNN januar - februar 2006. Stort sett besvares spørsmålene med tilfredshet (gjennomsnittscore over 8 på en skala fra 1 til 10, hvor 1 er det mest negative utsagn og 10 det mest positive). Det er dog noen forhold som skiller seg ut og som gir grunnlag for forbedring. Å være korridorpatient oppleves svært ubehagelig, og uforutsett venting gir dårlig score. Videre er bad og toalettforhold ikke tilfredsstillende. Det er for mange leger involvert i omsorg for den enkelte pasient. Det angis behov for: forbedring av utstyr på sykehuset, organiseringen av legetjenesten, bedre informasjon om legemidler, samt bedre smertelindring.

Fra revmatologisk avdeling, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Tromsø, har det utgått flere doktoravhandlinger. Tema omhandler komplikasjoner ved revmatoid artritt (amyloidose), klinisk epidemiologiske studier av revmatoid artritt og wegeners granulomatose. Det pågår studier på Bekhterev og systemiske lupus erythematosus. Imidlertid har all denne forskning pågått når leger har hatt permisjon fra klinisk stilling. Pasientbehandling har hatt førsteprioritet for klinikere og det har vært svært vanskelig å finne tid til forskning i en travel klinisk hverdag.

Avdelingen har etablerte kliniske registre innenfor vaskulitter, revmatoid artritt og bindevevssykdommer, men mangler tid og personell for en effektiv og fortløpende oppdatering. Avdelingen deltar i et nasjonalt register for medikamentell behandling ved artrittsykdommer og har her eksternt finansiert forskningssykepleier.

Både utdanningskandidater og spesialister deltar i nasjonale og internasjonale møter for faglig oppdatering. Regionen er representert i nasjonale komiteer for utarbeidelse av faglige retningslinjer.

HHF

Det foregår ingen forskning ved tidligere HHF.

NLSH

Avdelingen deltar av og til i legemiddelprosjekter sammen med legemiddelfirmaer. Avdelingen har et ønske om å kunne drive kvalitetsutviklende klinisk forskning, f.eks. oppfølging av farmakologisk behandling og effekt for leddgiktspasienter, samt osteoporoseutvikling.

Helgelandssykehuset

Overlege Inger Myrnes Hansen er prosjektleder for prosjekt ”Spondyloartropati og genetik”.

5.6 Barnerevmatologi

UNN

UNN har to spesialister i pediatri med subspesialisering i barnerevmatologi, samt en assistentlege, som arbeider spesielt med barnerevmatologi. Alle disse arbeider i tillegg med andre fagfelt innen pediatri.

UNN har et tverrfaglig revmateam med lege, barnefysioterapeut, ergoterapeut og sosionom. Tverrfaglig team møtes ukentlig i pasientarbeid og har regelmessige teammøter.

Det er en kontaktsykepleier på poliklinikken i ca 20% stilling, samt en sykepleier på dagenhet med ansvar for barnerevma (ingen definert stillingsandel revma).

Ca 100 barnerevmatologiske pasienter behandles ved barneavdelingen UNN. Hoveddelen av disse har barneleddgikt. Oppfølgingen foregår med hovedvekt på poliklinisk virksomhet, noe dagpasientbehandling og i mindre grad innleggelser. Legene fra UNN ambulerer til UNN Harstad.

Legene deltar i regionale, nasjonale og internasjonale møter for faglig oppdatering. Forskning drives aktivt med deltakelse i europeiske PRINTO studier, Nordisk barneleddgiktsstudie og et prosjekt vedrørende uveitt (øyebetennelse) ved JIA i samarbeid med St.Olavs hospital. Det er vanskelig å finne tid for deltakelse i forskning utenom overlegepermisjoner eller eksternt finansiert stipend.

NLSH

Det har vært én overlege som har hatt ansvar for barnerevmatologi ved NLSH. Fra 2006 har ansvaret vært delt på to spesialister, hvorav en uten overlegehjemmel. Arbeidet konkurrerer med de fagfelt begge forøvrig må dekke (endokrinologi, diabetes, sengepost arbeid), noe som gjør at det i perioder kan være vanskelig å prioritere barnerevmatologi.

Ca. 65 pasienter følges opp ved barnepoliklinikken, ved innleggelser til opptrening og/eller leddpunksjoner. Det finnes ikke fast tverrfaglig team, og man mangler psykologtilbud. Det er godt samarbeid med ortopediteknisk verksted.

Overlegen deltar regelmessig i møter og etterutdanning, samt årlig BURG-møte. Det er ikke kapasitet til kongressdeltagelse.

Behandling

Revmakirurgi for barn er pr. i dag sentralisert til Rikshospitalet. Behovet for kirurgisk behandling er avtagende pga den aktive medikamentelle behandling, som inkluderer intraartikulære steroider (i ledd) og anti-TNF-behandling. Det er ikke behov for oppbygning av et barnekirurgisk tilbud i Helse Nord.

Ved behov henviser UNN barn med systemiske bindevevssykdommer, vaskulitter, og andre pasienter der man av ulike årsaker ønsker en ”second opinion” til St.Olavs Hospital eller SRS, Rikshospitalet.

Tradisjonelt har vanskelige sykdomstilfeller ved Barneavdelingen ved NLSH vært henvist til Rikshospitalet, en ordning som hittil fungerer faglig og samarbeidsmessig bra. Pasientene henvises tilbake til fortsatt lokal oppfølging ved NLSH. Samarbeidet fungerer som ledd i kompetanseoppbyggingen lokalt. Det har hittil ikke vært tradisjon for henvisning av pasienter fra NLSH til UNN.

Pasientskoler

UNN har, i samarbeid med LMS, revmaskole for 3 aldersgrupper: førskolebarn, skolebarn og tenåringer. Revmaskole for en av disse aldersgruppene arrangeres hvert halvår.

NLSH har tilbud om habiliteringsopphold 1 - 2 ganger årlig for 3 - 5 barn med pårørende. I samarbeid med Valnesfjord Helseportsenter arrangeres det opphold for revmabarn i grupper, samt familieopphold der trening/funksjonsvurdering og opplæring foregår.

Overgang til voksenrevma

Ved UNN er det etablert plan for en mest mulig smidig overgang fra barn til voksen. Sykepleier på Barneavdelingen følger barna opp til Revmatologisk avdeling slik at de får se avdelingen før overgangen, og møte kontaktsykepleier der. Alle henvisninger fra barneavdelingen behandles av en overlege på Revmatologisk avdeling som har hovedansvar for overføring. Tverrfaglig rapport fra Barneavdelingen utarbeides ved overgang.

NLSH har felles poliklinisk kontroll ved overføring av barn til Revmatologisk avdeling ved oppnådd 16-årsalder. Avdelingsoverlegen på Revmatisk avdeling er ansvarlig for kontrollen, og kontaktsykepleier ved voksenrevma poliklinikk er med om mulig. Revmatologisk avdeling får regelmessig alle epikriser på barna for de siste 1-2 år før overføring. Ingen systematisert tverrfaglig rapport ved overføring.

5.7 Kommunehelsetjenesten

Pr. 30.09.05 var det i Nord Norge 358 fastlegeavtaler som skulle gi et fastlege tilbud til 458.891 personer²⁰. De ulike revmatiske sykdommer varierer betydelig i hyppighet i befolkningen, bløtdelsrevmatisme og artrose er hyppige tilstander, mens inflammatoriske revmatiske sykdommer er sjeldne. Statistisk vil en fastlege med 1350 personer på listen ha ca 4 pasienter med RA, 1-2 med psoriasisartritt og 2 med Bekhterev sykdom og ca 30-40 som fyller de diagnostiske kriterier for Fibromyalgi.

Det er et grunnleggende prinsipp i norsk helsetjeneste at tilstander skal behandles på lavest mulig omsorgsnivå (LEON prinsippet) og at allmennpraktikeren skal ha en portvaktfunksjon i forhold til spesialisthelsetjenester. Pasienter skal henvises videre til annet nivå, sykehus og rehabiliteringsinstitusjon, når faglig adekvat utredning eller behandling ikke kan utføres i kommunehelsetjenesten. Innen fagmiljøet revmatologi, er det enighet om at alle inflammatoriske revmatiske tilstander skal henvises til spesialisthelsetjenesten. For pasienter med bløtdelsrevmatisme og artrose er det mer uklart hvilket nivå som er rett behandlingsnivå, og helseforetakene har ulik praksis.

20

Pr. 30.09.05 var det i Nordland 233.518 innbyggere, det var 227 fastlegeavtaler fordelt på 44 kommuner, 19 avtaler sto ledige. I Troms var det 154.770 innbyggere, 149 fastlegeavtaler fordelt på 25 kommuner, 6 avtaler sto ledige. I Finnmark var det 70.603 innbyggere, 82 fastlegeavtaler fordelt på 19 kommuner, 7 avtaler stor ledige (Kilde: Trygdeetaten).

Problemområder i samarbeid mellom 1. og 2. linjetjenesten:

- Lange ventelister for undersøkelse hos spesialist, opp til 3 måneder ved mistanke om inflammatorisk leddsykdom og opp til > 1 år for ikke-inflammatoriske tilstander.
- Spesialisthelsetjenesten mottar økende mengde henvisninger fra 1. linjetjenesten. Mange henvisninger er mangelfulle, noe som vanskeliggjør prioritering, og mange henvisninger gjelder diagnosegrupper som spesialisthelsetjenesten på sykehus ikke har tilbud til.
- Epikriser og polikliniske notater kommer sent ut til 1. linjetjenesten.
- Polikliniske notater er utstruktureerte og uoversiktlige, viktig informasjon kan gå tapt.
- Det kan være uklart for pasienten og fastlegen hvilken lege på sykehuset som har ansvar for og oversikt over pasientens sykdom, og som skal kontaktes ved behov for spesialistvurdering når det oppstår problemer mellom avtalte kontroller.
- Det er et mangelfullt tilbud til pasienter med bløtdelsrevmatisme og artrose, dette gjelder både diagnostisering og behandling.
- Lite kunnskap hos mange fastleger kan føre til at pasienten ikke raskt nok blir sendt til spesialist.

De fleste pasienter med revmatiske sykdommer vil i perioder ha behov for intensiv rehabilitering (2.linjetjeneste i rehabiliteringsinstitusjon). Rehabilitering i hjemstedskommunen for å vedlikeholde eller bedre funksjonen er også viktig. Fastlegen rekvirerer da fysioterapi og/eller ergoterapi. I kommunene varierer tilbudet av disse tjenester betydelig, en del kommuner i Nord-Norge har ikke ergoterapeut. Eksisterende tilbud kan være lite oversiktlig. Kompetansen hos behandlere kan variere betydelig, slik at tilbudet pasienten faktisk får kan være tilfeldig og av svært varierende kvalitet.

Pasienter med revmatisk sykdom opplever bassengtrening i oppvarmet basseng som svært positivt. De rapporterer god effekt av denne typen behandling i form av økt livskvalitet, reduserte plager og økt funksjon. Et fåtall av kommuner i Nord Norge har slike varmtvannsbasseng i fast drift. Det er gjort få vitenskapelige studier på effekten av slik behandling, men for pasientgruppen RA er det påvist at bassengtrening har bedre subjektiv effekt enn landbaserte øvelser, selv om dette ikke er bekreftet i mer objektive mål (47).

Rehabilitering i 1. linje vil også innbefatte tiltak som sikrer at pasienten kan være yrkesaktiv så lenge som mulig, og som sikrer at pasienten får de trygdeytelser han har krav på.

Det er svært viktig at et systematisk rehabiliteringstilbud i kommunen styrkes. Mange kommuner har FYSAK-tilbud, og disse kan være egnet for revmatikere.

5.8 Rehabiliteringsinstitusjoner

Helse Nord har fra 2006 ytelses- og rammeavtale med: Rehabiliteringssenteret Nord Norges Kurbad (RNNK), Valnesfjord HelseSportsenter, Opptreningscenteret i Finnmark (OIF), Nordtun HelseRehab, Salangen HelseRehab og Skibotnsenteret.

Valnesfjord og RNNK gir bl.a.organisert gruppetilbud (individuellt og gruppebasert) for revmatikere i form av trening og undervisning. Valnesfjord har ansatt idrettspedagoger, og har et spesielt fokus på arbeidsrettet rehabilitering, samt motivering/opplæring i forhold til fysisk aktivitet i hverdagen. OIF og Nordtun gir individuelle opptreningstilbud til revmatikere, i hovedsak ikke betennelsesaktige sykdommer. OIF har et spesielt ansvar for samiske pasienter, ca 30% av personalet er samisktalende. På Nordtun utgjør ortopediske pasienter en stor gruppe, her inngår også de som har fått utført større revmakirurgiske inngrep.

Fysisk aktivitet og trening tilpasset brukerens tilstand og behov er en viktig del av behandlingen. Inntak og behandling er dels individuelt tilrettelagt og dels gruppebasert. Det gis undervisning og gruppetilbud som en integrert del av rehabiliteringen.

	OIF	RNNK	Valnesfjord	Nordtun
Antall senger	40	95	72	54
Antall unike revmatiske pasienter	59	115	102	84
Gjennomsnittlig liggetid	4 uker	4 uker	3 – 4 uker	2 – 4 uker
Andel revmatikere av total	59/652	115/1216	102/848	84/740

Tabell 9: Nøkkeltall 2006 fra rehabiliteringsinstitusjoner.

Artrose og bløtdelsrevmatisme utgjør hoveddelen av diagnosene innenfor revmatologi på rehabiliteringsinstitusjonene.

RNNK hadde i 2006 13 grupper for revmatikere: 9 fibromyalgigrupper, 3 RA grupper, og 1 Bekhterevgruppe.

Valnesfjord hadde 7 grupper for revmatikere med diagnosene RA og Bekhterev.

Salangen hadde i 2005 ca 10 revmatikere innlagt for individuell trening.

Data viser at svært få av revmatikerne tilbys/deltar i opphold på rehabiliteringsinstitusjoner regionalt og i statlig regi. Dette gjenspeiler en betydelig underkapasitet i forhold til behov.

Tilbud utenfor helseregionen

Nasjonal Revmatologisk Rehabiliterings- og Kompetanseenhet, ved Diakonhjemmet sykehus, Oslo har et fåtall nordnorske pasienter til spesialisert rehabilitering. Tabellen nedenfor viser antall opphold/liggedøgn fordelt på de tre nordnorske fylkene i 2004 og 2005.

Fylke	2004		2005	
	Opphold	Liggedøgn	Opphold	Liggedøgn
Nordland	1	20	1	23
Troms	2	35	3	58
Finnmark	1	30	2	60
Total	4	85	6	141

Tabell 10: Antall opphold/liggedøgn ved NRRK fra de tre nordnorske fylkene i 2004 og 2005

Det finnes flere rehabiliteringsinstitusjoner utenfor helseregionen som har tilbud om mestringskurs og rehabilitering for revmatikere i gruppe. For eksempel Skogly Helse- og Rehabiliteringssenter, Opptreningssenteret Jeløy Kurbad, og Revmatismesykehuset AS på Lillehammer.

5.9 Pasientopplæring/Lærings- og mestringsentre

Pasientopplæring

Lov om Specialisthelsetjeneste slår fast at opplæring av pasienter og pårørende er en av sykehusenes fire viktigste oppgaver. Målet for opplæringen av pasient og pårørende er å styrke helse og livskvalitet ved å fremme læring, mestring og selvstendighet.

Mennesker som har fått en kronisk sykdom har behov for mer enn kunnskapsoverføring fra helsepersonell for å mestre hverdagen. Opplæringen krever at pasienten selv deltar aktivt i læreprosessen, medvirker i læringen, og ønsker å tilegne seg ny kunnskap for å møte sitt helseproblem. Videre har erfarne brukere, dvs. pasienter og pårørende som vet hvordan det er å leve med og mestre sykdommen i

hverdagen, en kompetanse som er viktig for andre som har kommet i samme situasjon²¹. Det er en økende erkjennelse i spesialisthelsetjenesten at kvaliteten på opplæring blir bedre gjennom samarbeid og dialog med brukerne. Norsk Revmatikerforbund med likemannstjenesten og revmainstruktørene er viktig samarbeidspartnere her. I tillegg deltar LMS i de ulike foretakene i et viktig samarbeid med fagavdelingene.

Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer, og følelse av kontroll over eget liv. God mestring hjelper mennesker til å tilpasse seg den nye virkeligheten, og setter dem i stand til å se forskjellen på det du må leve med og det du selv kan være med på å endre.

Pasientopplæring i form av pasientskoler må inn i behandlingsskjeden i løpet av første sykdomsår. Bruk av likemannstjenesten fra pasientorganisasjoner må også brukes mer aktivt tidlig etter diagnose.

Lærings- og mestringssentrene (LMS)

Det er etablert LMS ved sykehusene i Tromsø, Bodø, Mo i Rana, Kirkenes, Vesterålen, Narvik og Harstad.

LMS har 4 hovedoppgaver:

- utvikle lærings- og mestringstilbud
- være et informasjonssenter
- fungere som møteplass for brukere og fagfolk
- drive pedagogisk virksomhet og utvikling

Fagavdelingene har et godt samarbeid med LMS i forbindelse med pasientskoletilbud. Også her er bidraget fra brukerorganisasjonene viktig.

Tilbudet gis til pasienter både med inflammatorisk og ikke-inflammatorisk sykdom. Det er et betydelig behov for å styrke og utvide kapasitet og tilbud, for eksempel har ikke pasienter med vaskulitt eller bindevevssykdommer pr i dag noe tilbud i Nord-Norge. Det er for dårlig tilbud til pasienter med artrose, bløtdelsrevmatisme og osteoporose.

5.10 Norsk Revmatikerforbund (NRF)

Norsk Revmatikerforbund representerer den viktigste av brukerorganisasjonene for pasienter med revmatiske sykdommer. NRF gir et betydelig bidrag til rehabiliteringsprosessen gjennom sine aktiviteter i de ulike lokalforeninger. Det stimuleres til mestring og egeninnsats gjennom ulike aktiviteter.

Eksempler på dette er tilrettelagt trening i oppvarmet basseng, eller i gymsal, stavgang, samt annen friluftaktiviteter hele året.

Samtalegrupper arrangeres i samarbeid med LMS og i egen regi. Det organiseres mødregrupper og selvhjelpsgrupper som motiverer for økt egeninnsats, samt attføringsgrupper for å støtte pasienter som er i en attføringsprosess.

Likemannsarbeid gir mulighet for pasienter til å møte noen som har vært i samme situasjon og som kan gi råd og veiledning. Slikt arbeid utføres både innenfor og utenfor sykehus.

NRF arrangerer informasjonsmøter for pasienter med revmatisk sykdom, f.eks ved sykehus og opptreningsinstitusjoner. Det arrangeres også sosiale aktiviteter for medlemmer med formål å bryte sosial isolasjon og bygge nettverk.

²¹

”Handlingsplan for pasient- og pårørende opplæring, Helse Midt-Norge, 2004.

5.11 Behandlingsreiser til utlandet

Behandlingsreiser til utlandet er et statlig tilbud om intensiv fysikalsk behandling i et varmt, tørt og solrikt klima²². Behandlingsreisene består av 3 og i hovedsak 4 ukers opphold i varmt klima med fysikalsk behandling, medisinsk oppfølging og lærings/mestringstilbud. Reisene er et supplement til behandlingstilbudene i Norge²³.

Målgruppe

Tilbudet gis til barn med foreldre, ungdom og voksne med inflammatorisk revmatisk sykdom. Disse kan via fastlege eller revmatolog søke om behandlingsreise i utlandet. Prioriterte diagnoser er MB, RA og PsA.

Behandlingstilbud

De fleste behandlingsstedene har medisinsk faglig ekspertise blant annet innen fysikalsk medisin, revmatologi og indremedisin. Pasientene undersøkes av lege og får sykepleiesamtale ved ankomst, avreise samt ved behov. Fysioterapibehandlingen består av aktive og passive behandlingsformer. Samvær og erfaringsutveksling med andre i samme situasjon er verdifullt for mestring og nettverksbygging. Det tilbys også undervisning i ulike temaer.

Antall pasienter som omfattes av ordningen vises i tabell 11

Fylke	Antall søkere	Antall innvilget	Andel innvilget
Finnmark	91	44	48,3%
Troms	217	112	51,6%
Nordland	300	144	48%
Totalt	608	300	49,3%

Tabell 11: Behandlingsreiser: Antall søkere og innvilgede søknader fra Nord-Norge i 2005²⁴.

Som tabellen viser, innvilges kun 50% av søknadene.

Tilbakemeldinger fra revmatikere som benytter behandlingsreiser er svært gode. De angir god effekt fysisk og psykisk over lang tid etter oppholdet. Kombinasjon av intensiv fysisk trening og gunstig klima gir god effekt på symptomer og sykdomsfølelse. De som er i arbeid gir uttrykk for at dette bidrar direkte til at de kan opprettholde sin arbeidskapasitet og unngå/ redusere sykemeldinger. Studier har vist effekt 6 mndr etter behandling (48)..

²² Finansiering skjer gjennom egen tilskuddsordning på statsbudjettet. Helse- og Omsorgsdepartementet har det overordnede ansvar for ordningen. Den daglige administrasjon er delegert til Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, Revmatologisk avdeling, seksjon for Behandlingsreiser.

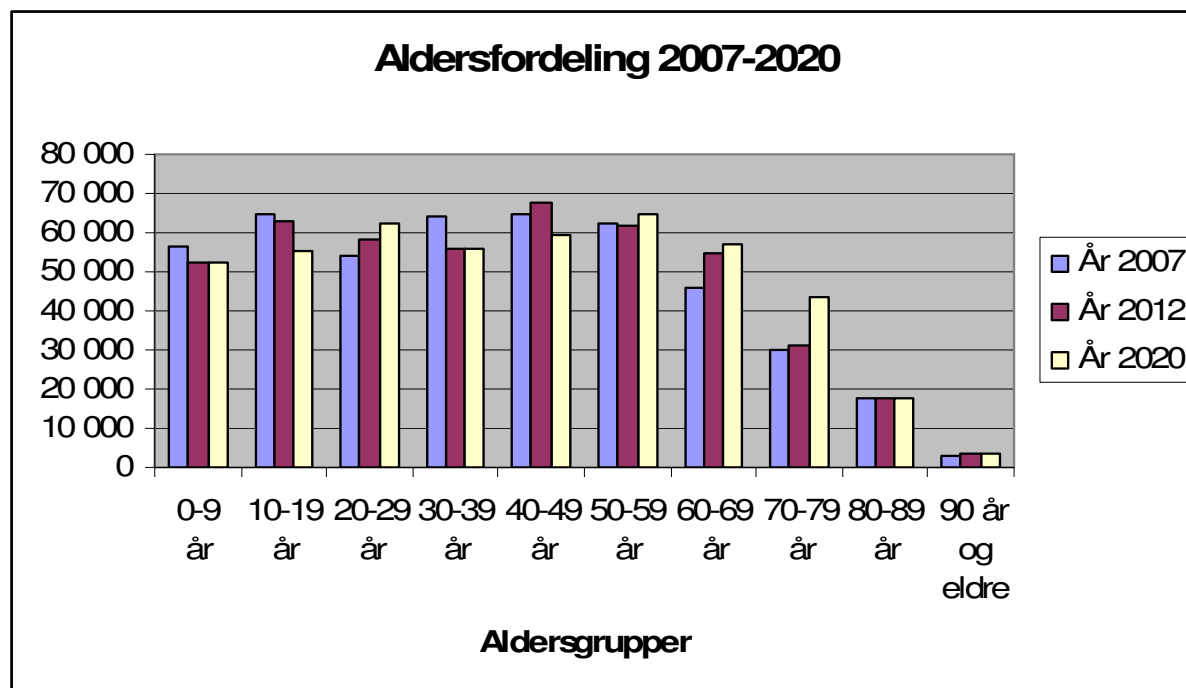
²³ Ordningen startet i 1976 i Igalo, Montenegro(tidl Jugoslavia) for å supplere et ofte mangelfullt behandlingstilbud i Norge. Det er siden utvidet til flere steder. (Balcova, Tyrkia/ Revma Sol, Spania/ Gran Canaria/ Vintorsol, Tenerife/ Cassas Heddy, Lanzarote)

²⁴ Kilde: Seksjonssjef Åse Lindrupsen, Seksjon for Behandlingsreiser.

6. BEFOLKNINGSSAMMENSETNING OG FAGLIGE UTVIKLINGSTRENDER

6.1 Alderssammensetning

Behov for helsetjenester forventes å øke i årene som kommer som følge av befolkningssammensetningen. Tabellen nedenfor viser fremskrevet folkemengde i Nord-Norge i 2007, 2012 og 2020 (middels nasjonal vekst) og endringer i prosent 2007-2020.



Figur 2: Fremskrevet befolkningsmengde i Nord Norge i 2007, 2012 og 2020. Kilde: Statistisk sentralbyrå

Figuren viser forventet endring i folketall i Nord Norge. Det forventes at folketallet totalt vil øke med 1,8% fra 2007 til 2020. Det vil komme en reduksjon i gruppen barn og unge, med henholdsvis 7% og 14%, mens tallet på eldre over 60 år vil øke. Den største økning forventes i gruppen 70-79 år (31%) og i gruppen 90 år og eldre (21%).

Hittil er det ingen medikamenter som helbreder revmatiske sykdommer. Dersom nye medikamenter vil redusere den økte dødelighet, vil pasienter med kroniske sykdommer leve lenger med sin sykdom, og herved vil prevalensen øke. Pga økt levealder i befolkningen, vil tilstander som debuterer hos eldre, som arteritis temporalis, polymyalgia revmatica, og spesielt artrose og osteoporose, forventes å øke.

Det vil være viktig at helsepersonell som arbeider innen geriatri også får økt kunnskap om revmatiske sykdommer, spesielt de betennelseaktige sykdommene.

6.2 Nye behandlingstilbud og mål for behandling

6.2.1 Nye medikamenter

Biologisk behandling er medikamenter som er utviklet som antistoffer og derved virker mer spesifikt innpå inflammasjonsprosessen ved å hemme/blokkerer visse betennelsesfremmende signalstoffer, eller betennelsesceller:

- TNF alfa (signalstoff) hemmes av
Infliximab, Remicade®, gis som intarvenøst drypp hver 6-8 uke;
Etanercept, Enbrel®, gis som sprøyte i underhud 1 gang pr uke;
Adalimumab, Humira®, gis som sprøyte i underhud hver 2. uke,
- Interleukin 1 og 6 (signalstoffer) hemmes av
Anakinra, Kineret®, hemmer interleukin 1, gis som sprøyte i underhud daglig
MRA, Tocilizulimab®, hemmer interleukin 6, gis som intravenøst drypp hver måned (ikke godkjent i Norge ennå).
- B-celler (rituximab, MabThera®), fjerner B-celler for en periode på 6-12 mndr. gis som 2 intravenøse drypp med 2 ukers mellomrom.
- T-celler (abatacept, Orencia®), hindrer at T-celler blir aktivert i betennelsesprosessen, gis som månedlige intravenøse drypp (forventes godkjent i Norge i 2007).

Alle disse medikamenter påvirker betennelsesprosessen direkte og kan derved også hemme betennelsesreaksjoner som er nyttige for kroppen, som forsvar mot bakterier og virus. Derfor er økt risiko for infeksjoner en kjent bivirkning.

Økt infeksjonsrisiko ved biologisk behandling krever at pasienter må ha et godt kontrollopplegg og god pasientinformasjon. Da medikamentene ikke har vært lenge i klinisk bruk, er en mulig økt risiko for kreft ennå ikke avklart. For alle disse nye behandlingstilbud bør det derfor etableres registre som følger pasienter og konsekvenser av behandling nøye

6.2.2 Endret mål for behandling.

For pasienter med inflammatoriske tilstander har målet med behandlingen i mange år vært en sykdomsmodifisering, det vil si dempe sykdomsaktiviteten. Med mer aktiv behandling, som kombinasjon av flere DMARDs eller bruk av biologiske medikamenter tidlig i sykdomsforløpet, er målet nå remisjon, dvs. ingen påvisbar sykdomsaktivitet.

Mål for behandlingen av inflammatoriske sykdommer er remisjon. Dette forutsetter tidlig oppstart med aktiv behandling, før permanent skade utvikles, og mens sykdomsprosessen kan reverseres.

Det forskes mye på biologiske legemidler og en forventer at midler som kan bremse progresjonen av artrose vil komme, sannsynligvis i løpet av det kommende 10-år.

Også innen bløtdelsrevmatisme, spesielt fibromyalgi, håper man at forskning på sykdomsmekanisme vil avsløre muligheter å blokkere trinn i prosessen og derved endre smerteopplevelsen hos pasientene.

Det er et økende krav at all behandling skal følge internasjonal, evt. nasjonal konsensus, og være evidensbasert. Det finnes nå konsensus vedrørende behandling for en rekke av de revmatiske sykdommer og dette må implementeres i behandlingen som gis i Nord-Norge.

6.3 Utviklingstrender i oppfølging av pasienter

I de senere år har en stor del av behandlingen og oppfølgingen av revmatiske pasienter endret seg fra lengre sykehusinnleggelser til dagbehandling og poliklinikk. Dette skyldes nye og mer effektive medikamenter, samt krav fra helsemyndigheter om mer effektiv drift.

Pasientpopulasjonen i sengeavdelingen har derved endret seg i retning av mer alvorlig syke pasienter som krever omfattende utredning, intensiv behandling og kompleks rehabilitering. Muligheten for å gi vanlig rehabilitering i sykehus er redusert, og dette medfører at alle yrkesgrupper i større grad må kunne gi et poliklinisk tilbud.

Det har de senere år vært en forskyvning av arbeidsoppgaver mellom profesjoner, hvilket medfører at andre personellgrupper enn leger i økende grad involveres i kontrollopplegg. Som eksempel kan nevnes at sykepleiere i samarbeid med lege, foretar leddstatus og skriver journalnotater ved dagavdeling/poliklinikk.

Det må legges til rette for en helhetlig behandlingsplan, samt sikre tverrfaglig informasjon og pasientopplæring allerede i tidlig fase. Det er viktig å tenke samhandling og rehabilitering både i og utenfor sykehusavdeling.

Nyere data viser at det finnes økt risiko for hjerte-/karsykdom ved inflammatoriske revmatiske tilstander (49;50).

Den økte risiko for hjerte-/karsykdom ved inflammatorisk revmatisk sykdom er like stor som ved diabetes mellitus. Dette vil få konsekvenser for medisinsk behandling og oppfølging.

Mål for sykdomsaktivitet/behandlingsresultat

Det er et økende krav om validerte mål for å kvantitere sykdomsaktivitet, funksjonsnedsettelse, og pasientens opplevelse av sykdom og livskvalitet. Slike målinger danner basis for å bedømme behandlingseffekt og evt. gjøre endring av behandlingsregime. Det internasjonale fagmiljøet har definert spesielle mål som bør brukes ved kontroll av de ulike revmatiske sykdommer. For en slik oppfølging er det behov for egnet dataverktøy.

Utstyr til bruk i diagnostikk og kontroll av sykdom.

I bedømmelsen av sykdomsaktivitet i ledd (synovitt), stilles det i økende grad krav om billedmessig dokumentasjon ved ultralydundersøkelse. Ultralyd er mer følsom for å påvise betennelse i ledd og sener enn en klinisk undersøkelse (51;52). Beinødeleggelse som resultat av den revmatiske betennelse påvises tidligere ved ultralyd enn ved vanlig røntgen og er langt billigere enn MR (53). Ved artritt i spesielle ledd, som hofta, håndledd og fotrot, gir ultralydveiledet injeksjon bedre resultat enn når injeksjonen settes blindt (54).

Diagnostikk av bindevevssykdommer kreve utstyr til mikroskopisk undersøkelse av blodkar i negleseng (kapillaroskop). I tillegg må det ved revmatologiske poliklinikker og avdelinger finnes mikroskop for undersøkelse av leddvæske i polarisert lys for påvisning av krystaller.

Ambulering.

Det er et sterkt politisk ønske om økt grad av ambulering. Ambulering gir gevinst for pasienter ved redusert fravær fra jobb /hjemmet, mindre slitsom reise, og for myndighet reduserte reisekostnader. Imidlertid vil sykehusavdelingen bli merkbart mer sårbar for uforutsett fravær blant gjenværende leger.

For at pasienter som kontrolleres ambulant, skal få samme tilbud som pasienter som følges på sykehusavdelingens poliklinikk, bør også tverrfaglig team ambulere. Ambulering gir også mulighet for utveksling av erfaringer, samt oppbygging av kompetanse lokalt.

Oppsummering av organisasjonmessige endringer

- **Dreining av medisinsk drift fra sengeavdelinger til dagenhet og poliklinikk**
De senere år har det innen all spesialisthelsetjeneste vært en dreining av drift fra sengeavdelinger til dagenhet og poliklinikk. Dette gjelder i høy grad også for revmatologi hvor denne endring har pågått over flere år.
- **Dreining av kirurgi fra innleggelser til dagbehandling**
Det forgår nå en dreining av kirurgi fra innleggelser til dagkirurgi. Noe av årsaken til at dette har aktualisert seg, er at de nye biologiske medikamenter har redusert behovet for større synovektomier og rekonstruktive inngrep. Det gjenstår mindre korrigerende inngrep, som er egnet for dagkirurgi. Dette gjelder i hovedsak pasienter som har fått skadeutvikling etter mange års sykdom. Videre gjenstår protesekirurgi både for inflammatoriske leddsykdommer og artrose. Disse vil fortsatt ha behov for innleggelser i sengeavdelinger.
- **Organisering av driften i sengeavdelinger**
Driften i sengeavdelinger er også under omstrukturering. Dette har allerede startet ved UNN. Det er slutt på lange fellesvisitter. Pasienten har to behandlings-/pasientansvarlige leger og tilsvarende pasientansvarlige pleiere. Dette gir mindre behov for lange fellesmøter, og driften blir mer effektiv.
- **Økt krav om dokumentasjon av behandlingseffekt og bruk av evidensbasert medisin**
fremmer kvalitet, men legger samtidig beslag på mer tid både for leger og pleiere. Her inngår mer bruk av ultralyd ved undersøkelser.

6.4 Pasientgrupper med manglende / ikke tilfredsstillende tilbud

Nye pasientgrupper

Det fremkommer jevnlig ønske om at revmatologer skal ta ansvar for nye pasientgrupper. Dette gjelder for eksempel pasienter med hypermobilitetssyndrom (Ehlers-Danlos syndrom). Omsorg for nye pasientgrupper krever økt kapasitet og kompetanse. En kunnskapsutveksling med Kompetansesenteret for sjeldne sykdommer (Sunnaas Sykehus) er nødvendig.

Ikke inflammatoriske tilstander

- **Pasienter med artrose og bløtdelsrevmatisme** har for dårlig tilbud til både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Det er for lang ventetid for diagnostisk avklaring hos spesialist, og for dårlig rehabiliteringstilbud i primærhelsetjenesten og i rehabiliteringsinstitusjoner.
- **Pasienter med uavklart diagnose** og med mye plager i muskel-/skjelettsystemet, har et mangelfullt tilbud i helsevesenet i dag.
- **Håndartrose** kan være preget av mye inflammasjon og diagnosen kan være vanskelig, slik at tilbud om diagnostikk av revmatolog bør bygges ut.
- **Osteoporose** sekundært til revmatiske sykdommer skal ha et behandlingstilbud fra revmatolog. Behandling av osteoporosen generelt, må styres av primærhelsetjenesten, og dette bør bedres.

7. TILTAK

7.1 Innledning

Tiltakene bygger på en vurdering av status og fremtidige behov for den revmatologiske spesialisthelsetjenesten i Helse Nord. Vurderingen er gjort ut fra arbeidsgruppas egne erfaringer og innspill fra andre aktører. De foreslåtte tiltak er i overensstemmelse med europeiske anbefalinger utarbeidet for et revmatologisk tilbud (18;55).

Tiltakene er delt inn i følgende hovedområder:

- Målgrupper og omsorgsnivå
- Behandlingskjede
- Brukermedvirkning
- Spesialisttilgang
- Tverrfaglig personell
- Barnerevmatologi
- Kvalitetsregister og forskningsaktivitet
- Kompetanseutvikling
- Utstyr og arealbehov
- Rehabilitering
- Samhandling og samordning

Se vedlegg 1 for skjematisk oversikt over tiltakene.

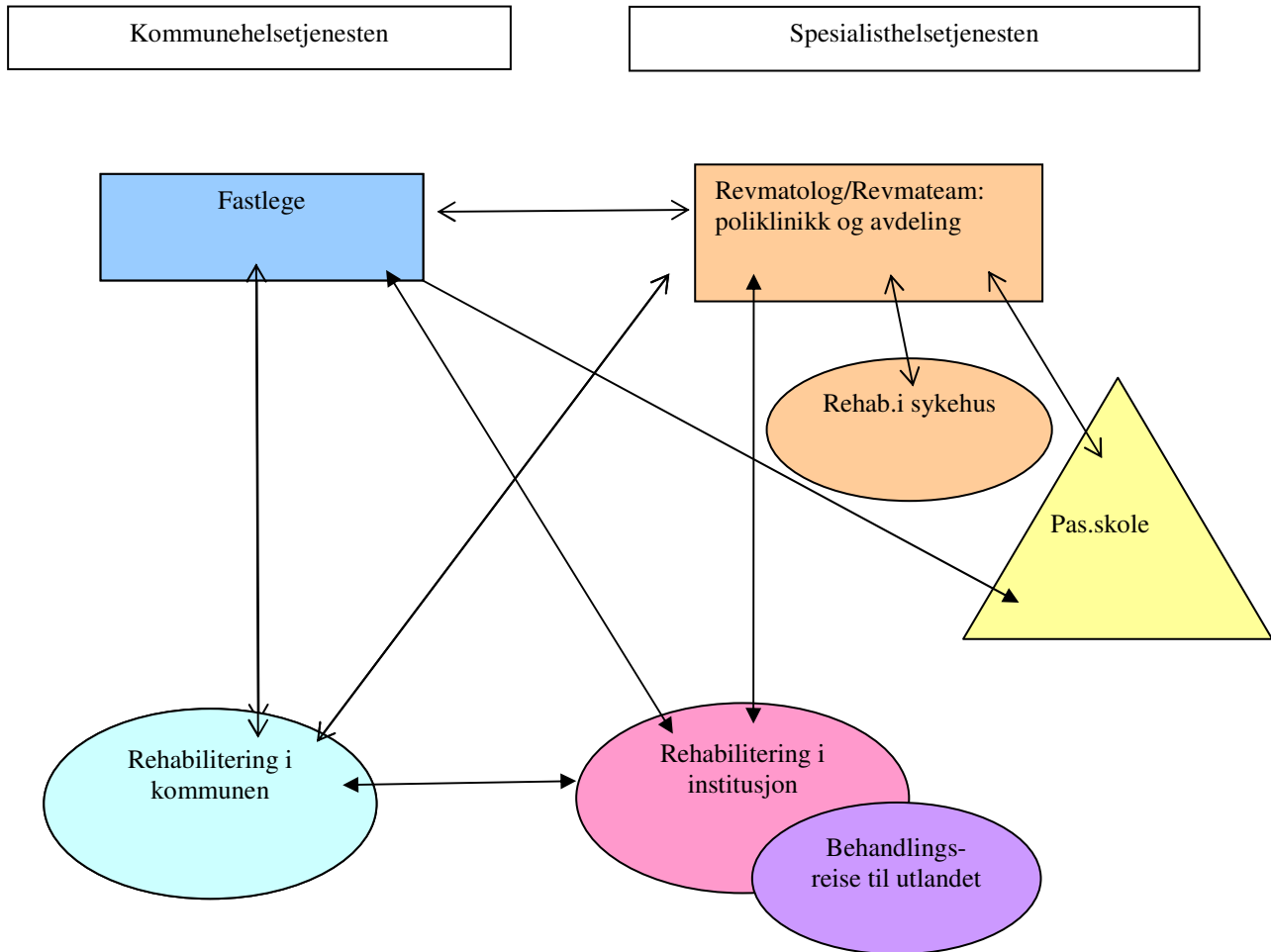
7.2 Målgrupper

1. **Barn og unge** må gis spesielt høy prioritet, og ved overgang til voksenrevmatologi må man sikre kontinuitet i behandling og oppfølging. Det må finnes egen kontaktlege og kontaktsykepleier, som tar ansvar for en smidig overgang. Disse sørger for at tverrfaglig team blir involvert.
2. **Pasienter med inflammatoriske tilstander** utgjør forøvrig den prioriterte gruppen i spesialisthelsetjenesten. Det er stor variasjon i forekomst og alvorlighet av de inflammatoriske sykdommer. Dette må få konsekvenser for omsorgsnivå. De mest sjeldne og mest alvorlige tilstander bør sentraliseres slik at erfaringsgrunnet og kompetansen til behandlerne blir best mulig.
3. **Pasienter med degenerative lidelser og bløtdelsrevmatisme** er en stor pasientgruppe, som i hovedsak kan diagnostiseres og behandles i primærhelsetjenesten. Kapasiteten ved revmatologiske poliklinikken må være så stor at tilfeller som trenger spesialistvurdering får det innen rimelig tid. Siden spesialisthelsetjenesten pr i dag har lite medikamentelt tilbud til denne pasientgruppen, vil det meste av behandlingen foregå i primærhelsetjenesten og på rehabiliteringsinstitusjon. Behandlingskompetanse og behandlingstilbud på disse nivåene må styrkes. Trenings-, rehabiliterings- og pasientskoletilbud må etableres i et samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten, LMS, rehabiliteringsinstitusjoner og primærhelsetjenesten. Det kirurgiske tilbud vil fortsatt finnes i spesialisthelsetjenesten.

7.3 Behandlingskjede

Betennelsen ved de inflammatorisk revmatiske sykdommer medfører progressiv skade på ledd, muskler og/eller indre organer. Flere av tilstandene har økt dødelighet. På denne bakgrunn er tidlig diagnose, vurdering av prognostiske faktorer og tidlig igangsatt behandling, med remisjon som mål, svært viktig. Det tverrfaglige tilbud for å sikre funksjon og bedre livskvalitet og mestring, må tidlig inn i behandlingen.

Behandlingskjeden kan illustreres som på Figur 2



Optimal behandlingkjede for inflammatoriske tilstander

- Henvisning fra fastlege.
- Vurdering ved Revmatologisk poliklinikk innen 6 uker fra debut av symptomer.
 - Alvorlig revmatisk sykdom som bindevevssykdommer vaskulitter eller alvorlig artritt må kunne mottas i sengeavdeling innen 0-2 uker.
 - Akutt artritt må kunne få leddpunksjon innen 1 uke.
- Oppfølgende samtale med revmasykepleier, samt tilbud om telefonisk kontakt i ettertid for å avklare spørsmål som vil oppstå.
- Tverrfaglig vurdering innen 1 måned.
- Pasientskole i løpet av første år.
- Videre kontroll hos fastlege. Kontroll ved spesialistpoliklinikk avhengig av tilstanden, minimum 1 – 2 ganger pr år.
- Vurdering av revmakirurg ved behov.

Optimal behandlingsskjede for ikke-inflammatoriske tilstander

- Vurdering av fastlege
 - Evt. henvisning til Revmatologisk poliklinikk
 - Spesialistvurdering innen 3 måneder
- Tverrfaglig tilbud/rehabiliteringstilbud i kommune/FYSAK
- Henvisning til pasientskole
- Henvisning til rehabiliteringsopphold
- Evt. henvisning til kirurgi

For begge pasientgrupper må Likemannstjenesten og pasientorganisasjonenes øvrige tilbud komme inn tidlig i forløpet. Ansvar for dette tillegges revmasykepleier og fastlege.

Faglig standard

Fagnettverket for legespesialister må videreføres. Dette nettverket må benyttes for å utvikle felles prosedyrer og behandlingsopplegg for hele regionen. Det bør etableres felles forskingsprosjekter. Behandling og oppfølging skal følge nasjonal og internasjonal konsensus der dette foreligger, og for øvrig være basert på evidensbasert medisin hvor dette er mulig. Egnet dataverktøy må være tilgjengelig.

Behandlingen skal i størst mulig grad være evidensbasert. Det må utarbeides felles prosedyrer for behandling og kontrollstrategier. For sjeldne sykdommer og for ny kostbar behandling må behandlingen følges i registre.

Tverrfaglig oppfølging er nødvendig, poliklinisk og ved ambulerende team. Prosjektgruppen forutsetter at ambulerende minimum en gang pr år består av et tverrfaglig team (sykepleier, ergoterapeut, sosionom, fysioterapeut og lege).

For at behandlingsskjeden skal fungere må henvisningsskriv fra fastlege innholde tilstrekkelig informasjon til at en god nok vurdering kan gjøres.

Epikrisen må inneholde tydelig plan for videre kontroll og oppfølging i primærhelsetjenesten. Der det er behov for individuell plan, må et samarbeid med kommunen etableres.

Antall kontoransatte i spesialisthelsetjenesten må være tilpasset kravet om at informasjon/epikriser sendes pasientens fastlege, evt andre involverte, innen 1 uke.

Mange pasienter vil kunne beholde funksjon/yrkesaktivitet ved rehabiliterings/treningstilbud en gang pr år eller hvert annet år. Tall for 2006 viser at mindre enn 6% av pasienter med inflammatoriske tilstander gis et tilbud i regionens rehabiliteringsinstitusjoner. For 2007 har Valnesfjord helsesportsenter kun avtale om 60 behandlingsskudd for pasienter med inflammatoriske sykdommer, altså et tilbud til under 1% av regionens pasienter.

- Rehabilitering og opptrening må vurderes fra diagnosetidspunktet og gjennom hele sykdomsforløpet for pasienter med inflammatorisk sykdom.
- Mesteparten av opptrening for pasienter med inflammatorisk sykdom må legges til opptreningsinstitusjoner som derfor må styrkes med flere plasser for disse pasientgruppene. Tilbudet som gis, må lages i et samarbeid med LMS og fagmiljøet ved sykehusavdelingene.
- For gruppen med artrose, osteoporose og bløtdelsrevmatisme er det viktig med rehabilitering, opptrening og opplæring, og dette tilbudet må styrkes. Det er behov for mange typer pasientskoler og treningsopphold, fra kveldskurs til 3-4-ukers opphold

7.4 Tilbud i alle helseforetak

○ Poliklinikk

- Diagnostikk og kontroll ved legespesialist
- Vurdering av tverrfaglig team, bestående av sykepleier, ergoterapeut, fysioterapeut, sosionom og lege
- Tverrfaglig team må bygges opp på de steder hvor det allerede er et revmatologisk fagmiljø
- Ambulering fra sykehusavdelinger, UNN Tromsø og NLSH Bodø, må vurderes dersom det er vanskelig å rekruttere spesialist til mindre enheter.
- Areal
 - Tilstrekkelig med undersøkelsesrom for leger
 - Kontor/samtalerom for revmasykepleiere
 - Behandlingsrom for tverrfaglig team
 - Venterom for pasientene
- Utstyr
 - Ultralydapparat
 - Kapillaroskop
 - Mikroskop med polarisert lys
 - Hev-/senkbare undersøkelsesbenker
 - Dataverktøy for registrering av sykdomsscore og sykdomsregistre

Areal og utstysrbehov ved sengeavdelinger omtales i avsnitt om sengeavdelinger

- **Pasientskoler** i samarbeid med LMS må finnes for de hyppigst forekommende tilstander, artrose, bløtdelsrevmatisme, RA, Bekhterev og PsA. (Pasientskoler for de mer sjeldne tilstander må legges til sykehusavdeling med spesiell kompetanse.)
 - Spesialist skal være faglig ansvarlig, og tilbudet må derfor kun bygges opp på steder med etablert fagmiljø
 - Det må nedsettes arbeidsgrupper for å lage felles maler for hele regionen, både for inflammatoriske og ikke-inflammatoriske tilstander
Nye momenter som må inkluderes i pasientskoler er:
 - Kognitive teknikker ved mestring av kronisk sykdom
 - Senioropphold for pasienter som har hatt sin sykdom lenge, og som ikke har fått pasientskoletilbud tidligere
 - Livsstyrketrening
 - Pasientskoler forutsetter at LMS, hele det tverrfaglige team, samt brukerrepresentanter er involvert
 - En styrkning av pasientskoletilbudet krever økt bemanning både i fagavdelingene og LMS

- **Dagenhet** for pasientopplæring og for infusjon av de mest vanlige biologiske medikamenter
 - Forutsetter fast spesialist og sykepleier med spesialkompetanse i revmatologi
 - Indikasjon for oppstart av biologiske medikamenter må følge nasjonale retningslinjer.

7.5 Tilbud ved revmatologiske avdelinger

Revmatologiske sengeavdelinger finnes i dag ved:

- UNN Tromsø
- NLSH Bodø
- Helgelandssykehuset Rana har 2-3 senger forbeholdt revmatiske pasienter ved en 5-dagers post

Sengeavdelinger må prioritere diagnostikk, utredning og behandling av de inflammatoriske tilstander.

De mest sjeldne tilstander (alvorlig SLE, systemisk sklerose, myositter, antifosfolipid-antistoff syndrom, systemiske vaskulitter) bør alle få en vurdering ved UNN som universitetsavdeling med spesialkompetanse på alvorlige bindevevssykdommer og vaskulitter.

Denne vurdering bør være tidlig i sykdomsforløpet, spesielt ved alvorlige vaskulitter (ANCA-assosierte vaskulitter, PAN og Takayasu), slik at behandlingsplan kan legges, og at UNN har et grunnlag for å svare på spørsmål vedrørende videre behandling for den enkelte pasient. Hvorvidt pasienten skal sees igjen ved UNN, avhenger av det kliniske bildet og videre sykdomsutvikling.

Revmatologisk avdeling UNN har søkt om å bli kompetansesenter på systemiske vaskulitter.

UNN må ha ansvar for utarbeidelse av behandlings- og kontrollprosedyrer ved de sjeldne bindevevssykdommer og vaskulitter.

Innleggelsestall for ulike diagnoser ved 5-dagers post i Mo i Rana tilsier at man her bør konsentrere diagnostikk og behandling av de hyppigst forekommende sykdommer som RA, PsA og MB.

Revmakirurgi, sjeldne/kompliserte inngrep.

I 2006 ble det kun innsatt 6 skulderproteser ved UNN, og 1 proteseinnsettelse i albue. Tilsvarende tall for NLSH er 4 uspesifiserte inngrep i skulder, og tall for albueproteser foreligger ikke. Disse tall tilsier at proteseinnsettelse i albuer og skuldre bør sentraliseres, muligens på nasjonalt nivå.

Håndkirurgi er et felt som krever spesialkompetanse. I tillegg er det nødvendig med god oppfølging fra ergoterapeut for optimalt resultat. Enklere håndkirurgi som kommer opp i et større antall pr år, kan fortsatt utføres i Bodø og ved UNN Tromsø.

Prosjektgruppen foreslår at det etableres et håndkirurgisk team ved UNN Tromsø, bestående av plastikkirurg og ortoped med revmakirurgisk kompetanse, samt ergoterapeut. Teamet bør ha ansvar for all avansert håndkirurgi i regionen. Spesiell revmakirurgi på hender, samt proteseinnsettelse i albuer og skuldre bør sentraliseres pga lite volum.

Utstørsbehov

- Ultralyd i diagnostikk og kontroll av revmatiske sykdommer benyttes i økende grad og slik ferdighet er nå et krav i spesialistutdanningen. Ved alle avdelinger og poliklinikker som driver diagnostikk av revmatiske sykdommer må det derfor forefinnes tilstrekkelig antall ultralydapparater. Dette er nødvendig både for å ivareta spesialistutdanning og for diagnostikk. God kompetanse på, og tilgjengelighet av ultralydundersøkelse vil kunne redusere bruk av MR
- Doppler apparat for å vurdere BT og sirkulasjon i ekstremitetene må finnes på sengeavdelinger.
- Mikroskop med polarisert lys for diagnostikk av krystallartritt må finnes på alle avdelinger og poliklinikker.
- Kapillaroskop må kunne disponeres på alle poliklinikker for diagnostikk av bindevevssykdommer. Videokapillaroskop for å kunne dokumentere slike funn bør finnes på UNN som universitetsavdeling.
- Infrarødt kamera (DIRT = digital infrared thermography) for å vurdere hudtemperatur som mål for blodsirkulasjon ved bindevevssykdommer og vaskulitter, bør finnes på universitetsavdelingen i Tromsø.
- Hev- og senkbare benker på alle undersøkelsesrom må finnes.

Minimunsbehov for utstyr:

To nye ultralydapparater, samt Doppler både ved UNN Tromsø og ved NLSH Bodø. Ett ultralydapparat ved UNN Harstad, ved Helgelandssykehuset Rana og ved Helse Finnmark Kirkenes. Det må være tilgang på ultralydapparat på de steder det ambuleres til. Kapillaroskop og mikroskop med polarisert lys på alle spesialistpoliklinikker og sengeavdelinger

Arealbehov

De to revmatologiske avdelinger ved UNN og NLSH har i dag store problemer med for liten plass til å utføre sine oppgaver tilfredsstillende.

- Nordlandssykehuset Bodø har planer for nybygg som gir tilfredsstillende areal for det behov som forventes i Bodø.

Det må opprettes ordninger med pasientansvarlig lege på sykehus. Ved vurdering av oppfølgingsbehov, må ressurser i både 1. og 2. linjetjenesten medregnes, og en faglig vurdering vil avgjøre hvilket nivå pasienten skal følges opp på. Denne vurderingen skal gjøres i samarbeid mellom lege på 1. og 2. linjenivå, for eksempel ved hjelp av praksiskonsulent. For noen tilstander kan oppfølging deles mellom nivåene, for eksempel kontroller annet hvert år hos spesialist og fastlege.

- Sengeavdelingen ved UNN har etter at sengetallet ble redusert fra 15 til 11, fått et høyt antall korridorpasienter, og plasserte seg i 2005 blant de 5 avdelinger ved UNN som hadde flest korridorpasienter. Denne sengeposten må derfor ikke reduseres ytterligere. De arealmessige forhold for revmatologisk avdeling UNN kan først bli bedre etter ombygging/tilbygg/nybygg. Et nytt pasienthotell ved UNN kan gjøre at avdelingens drift kan endres, med mer bruk av et fysisk nærmere hotell, hvor det også må være samtalerom, grupperom, treningsrom. Dette vil kunne gi mulighet for ombygging av sengepostens rom, bedre tilpasset de alvorlig immunsupprimerte pasienter som må ligge der. Avdelingen trenger bl.a større mulighet for isolering av pasienter med infeksjoner. Prosjektgruppen ser imidlertid ikke at arealbehov blir løst ved de planer som nå forligger.
 - UNN mangler i dag kontor til to overleger, og har ikke kontorer til ytterligere nye overleger. Kontorforhold for assistentlegere er svært dårlige i det fem leger deler ett kontor. Dette gjør

arbeidssituasjonen vanskelig, både med hensyn til diktering, pasienttelefoner og mulighet til faglig fordypning.

- Det vil bli behov for kontorer også til forskningssekretær og forskningssykepleier og koordinator for pasientskoler. Videre er det for få samtale- og undersøkelsesrom ved sengeavdeling og poliklinikk, og pasientene mangler oppholdsrom.
- Helgelandssykehuset Rana har behov for to undersøkelsesrom til poliklinikk. Sengeposten drives nå som en 5-dagerspost. Dette er lite egnet for revmatologi, som ofte har innlagt syke pasienter med sterk funksjonshemming som ikke alltid kan skrives ut før helg.

- **Revmatologisk avdeling ved UNN har i dag et alvorlig arealproblem. Det vil by på store utfordringer å finne lokaler til nye aktiviteter som denne handlingsplanen legger opp til, bl.a mangler:**
 - **Kontor for: 4 overleger, 1 ass.lege, 3 sykepleiere/forskningssekretær,**
 - **Samtalerom og grupperom, oppholdsrom for pasienter**
- **Det er behov for 1-2 øremerkede heldøgnsenger for revmatologiske pasienter ved Helgelandssykehuset Rana.**

7.6 Rehabilitering

Rehabilitering for pasienter med revmatisk sykdom starter på diagnosetidspunkt og må være preget av helhetlig tenkning med sammenheng mellom rehabilitering i 2.linjetjeneste og 1. linjetjeneste. Dette kan bedres ved god og rask skriftlig informasjon mellom behandlingsnivå. Spesialisthelsetjenesten skal sammen med pasienten planlegge realistiske tiltak som skal gjennomføres i kommunen etter utskrivelse. Henvisning til rehabiliteringsopphold for pasienten med revmatisk sykdom kan med fordel skje fra fastlege. Kompetansen hos behandlere i førstelinjetjenesten må være faglig god slik at denne pasientgruppen med kronisk sykdom, får en faglig god behandling uavhengig av hvor de bor. Det tverrfaglige team ved revmatologiske poliklinikker bør ha ansvar for faglige retningslinjer for behandling i primærhelsetjenesten. Det må være gode samarbeidsrutiner mellom fastlege og lokalt NAV kontor.

For pasienter med behov for sammensatte tjenester, er individuell plan et nyttig verktøy som bør brukes oftere enn dagens praksis.

Rehabiliteringstilbudet i kommunene må styrkes både for pasienter med inflammatorisk leddsykdom og bløtdelsrevmatisme. Hovedandel av trening/rehabilitering av pasienter med artrose og bløtdelsrevmatisme bør forgå i primærhelsetjenesten, etter opplegg utarbeidet i samarbeid med tverrfaglig team og LMS. Alle kommuner bør utarbeide rehabiliteringsplaner med prioriteringsforskrifter. Planene må inkludere private fysioterapeuter og FYSAK tilbud. Oversikt over tilbudet bør være lett tilgjengelig, for eksempel på kommunens hjemmeside.

Prosjektgruppen mener at det må være et mål at det tilbys varmtvannsbasseng i alle kommuner, evt ved interkommunale løsninger.

Rehabiliteringstilbudene i institusjon.

Rehabilitering er en helt nødvendig del av behandlingen for pasienter med revmatisk sykdom, men tilbys kun til 6% av regionens pasienter md inflammatorisk sykdom, og i enda mindre grad til pasienter med artrose og bløtdelsrevmatisme. Det er betydelig kostnadsbesparende å drive rehabilitering på

rehabiliteringsinstitusjoner i stedet for på sykehusavdelinger. Men det er da behov for økning i plasser som er disponible for pasienter med revmatiske sykdommer. Alle rehabiliteringsinstitusjonene angir ledig kapasitet. Dette må utnyttes, slik at det gis et tilfredsstillende og differensiert rehabiliteringstilbud basert på dokumentert effekt i alle tre fylker i Nord Norge.

- Det bør tilbys treningsopphold og pasientskoletilbud av ulik type og varighet ved rehabiliteringsinstitusjoner og ved LMS.
- Prosjektgruppen anbefaler at Helse-Nord utvider sitt samarbeid med rehabiliteringsinstitusjoner i regionen for å bedre tilbudet til pasienter med revmatisk sykdom
- Pasientskole for håndartrose kan med fordel organiseres som et kort opphold på pasienthotell og i regi av LMS. LMS bør også bygge opp et skoletilbud til pasienter med osteoporose.

Det bør foreligge lett tilgjengelig og god oversikt over rehabiliteringstilbudene i institusjon, for eksempel på Helse Nord's hjemmeside.

Prosjektgruppen forslår at Helse Nord nedsetter to arbeidsgrupper for å lage felles opplegg/mal for:

1. Pasientskoler

Gruppen bør f.eks bestå av prosjektleder, lege, annen representant for tverrfaglig team, representant fra LMS og brukerrepresentanter

2. Rehabiliteringstilbud av ulik type og varighet

Gruppen bør f.eks bestå av prosjektleder, representanter fra det tverrfaglige team ved sykehusavdeling, LMS, rehabiliteringsinstitusjoner, primærleger og brukere.

7.7 Tilbud utenfor helseregionen

Revmakirurgi for barn bør fortsatt være sentralisert til Rikshospitalet.

Landsdekkende funksjoner med spesialistkompetanse på sjeldne sykdommer må benyttes når den aktuelle situasjon tilsier det.

Det er behov for bedre samordning av rehabiliteringstilbudene til pasienter med revmatiske sykdommer, der behandlingsreiser bør inngå. Det er nå ingen samlet oversikt over hva som innvilges av rehabilitering for den enkelte pasient.

Informasjon om mulighet for behandlingsreise i utlandet skal gis tidlig etter diagnose. Mange pasienter angir økte plager på vinterstid. Det bør derfor utredes om tilbudet også kan gis i perioden november- april på eks Tenerife/Grand Canaria eller Lanzarote.

Helse Nord bør også vurdere å kjøpe rehabiliteringsplasser i utlandet, f.eks. NRF Reuma-Sol i Spania. Dette behandlingsstedet er spesielt tilrettelagt for bevegelseshemmede. I dag innvilges kun 50% av søknadene på statlige behandlingsreiser i utlandet.

7.8 Brukermedvirkning

Prosjektgruppen mener at det må opprettes en deltidsstilling som regional **brukerkonsulent**. Stillingen bør starte opp som et toårig prosjekt med tilknytning til en revmatologisk avdeling. En viktig oppgave tilknyttet denne stillingen vil være å utarbeide plan for brukermedvirkning og opplæring av brukerrepresentanter. Brukerkonsulenten skal også delta i planlegging og gjennomføring av regional konferanse i revmatologi. Skal tjenestene bli optimale, er det viktig at også brukernes stemme tas med i utvikling, gjennomføring og evaluering av tjenestene. Brukermedvirkning skal fungere både på individ og systemnivå.

NRFs Likemannstjeneste må brukes mer aktivt for nydiagnostiserte pasienter.

Ordningen med revmainstruktører (tidligere pasientpartnere) som benyttes i undervisning ved medisinerutdanningen og i pasientskoler ved UNN, bør utvides til alle HF hvor pasientskoler skal drives. Revmainstruktører bør også benyttes ved kompetanseoppbygging for annet personell, også fastleger i regionen

Prosjektgruppen anbefaler driftsmidler for revmainstruktørene, kr 75 000.

Det må avholdes regelmessige pasienttilfredshetsundersøkelser.

7.9 Spesialistdekning

Økt antall legespesialister har høyeste prioritet i Kronikersatsingen. Dette for å ivareta regulært behandlingsbehov, men også for å sikre rekruttering og videreutdanning og forskning. I tråd med Vedtak i Nasjonalt råd for spesialistutdanning av leger av 3. november 2005 (krav til utdanningsinstitusjoner), samt lov om spesialisthelsetjenesten av 1- januar 2001, skal man tilfredsstille krav om økt forskning og dokumentasjon. Det har i mange år vært vanskelig å rekruttere spesialister til overlegestillinger i Nord Norge.

I regi av kronikersatsingen har Helse Nord startet et utdanningsprogram for å bedre tilgangen på spesialister. Programmet startet opp i 2006. 7 kandidater er til nå med i programmet (5 fra UNN Tromsø, og 2 fra NLSH Bodø). Prosjektgruppen forutsetter at det kommer egne bevilgninger til dette utdanningsprogrammet.

For rekruttering av leger til revmatologi er det viktig at faget presenteres på et tidligere stadium av studiet enn det som er tilfelle i dag, dette innarbeides nå i den reviderte studieplanen. Man bør også vurdere om medisinske studenter kan få noe av den kliniske undervisning ved NLSH, Bodø. Man bør prioritere å rekruttere samisktalende legespesialist til Helse Finnmark, dette gjelder også samisktalende sykepleier.

Spesialistdekning må ta høyde for at mange unge spesialister har omsorgsoppgaver og dermed ønsker begrenset arbeidstid. Videre vil det til enhver tid være behov for overlegevikarer pga vakante stillinger i forbindelse med ulike permisjoner. Prosjektgruppen har etter en samlet vurdering, kommet frem til følgende behov for overleger i landsdelen:

Foretak/ sykehus	Økning i antall overlegestillinger (med lønnsmidler)
Helse Finnmark Kirkenes	Fra 0,6 til 2
UNN Tromsø ²⁵	Fra 6 til 9
UNN Harstad og Narvik	Fra 1 til 2
NLSH Bodø,	Fra 4 til 6
Helgelandssykehuset Mo i Rana ²⁶	Fra 1 til 2

Tabell 12: Forslag til økning i antall overleger

Kontorpersonell må tilpasses legebemanningen ved alle enheter. Kontortjenesten ved UNN og NLSH er under omorganisering, så her tallfestes ikke behov, men økt aktivitet på legesiden øker behovet for kontorpersonell.

Behov:

5,4 nye spesialisthjemler:

1,4 Kirkenes, 1 UNN Tromsø, 1 UNN Harstad/Narvik, 2 NLSH Bodø

I tillegg lønnsmidler til 3 eksisterende hjemler:

2 UNN Tromsø, 1 Helgelandssykehuset Rana

7.10 Tverrfaglig personell

Tverrfaglige team må være tilgjengelig ved alle enheter som har revmatolog ansatt. Teamet bør bestå av revmatolog, ergoterapeut, fysioterapeut, sykepleier/hjelpepleier, sosionom og farmasøyt. Målet vil være å styrke den daglige drift, øke kapasiteten på pasientskoledrift og øke ambuleringen. Revmatiske pasienter i Nord Norge har få tilbud om rehabilitering, dermed blir økt tverrfaglig tilbud via dag/poliklinisk virksomhet viktig for denne gruppen.

For å dekke kapasiteten til drift mener prosjektgruppen at dette vil kreve økt bemanning av tverrfaglig personell:

Yrkesgruppe	Helse Finnmark Kirkenes	UNN Tromsø	UNN Harstad	NLSH Bodø	Helgelands-sykehuset Rana
Sykepleier	Poliklinikk: 1	Poliklinikk: 1	Poliklinikk: 1	Pasientskole: 1	Poliklinikk: 1 Avdeling: 1
Sosionom	Fra Rehab.team som styrkes med til sammen 1 stilling	1	Fra Rehab.team som styrkes med til sammen 1 stilling	1	0,5
Fysioterapeut		1		1.75	
Ergoterapeut		1		1.3	

Tabell 13: Forslag til bemanningsøkning tverrfaglig personell

I 2007 er det tildelt sykepleierstillinger til poliklinikkene ved UNN Tromsø og NLSH Bodø.

Klinisk ernæringsfysiolog vil være viktig i pasientskoler og i opplæring av tverrfaglig personell. Det bør etableres samarbeid med psykolog i deltidstilling.

²⁵ UNN Tromsø har fått tildelt 2 overlegeshjemler, i 2006 og i 2007, men disse er ikke aktive da de er uten lønnsmidler.

²⁶ Helgelandssykehuset i Mo i Rana fikk tildelt en overlegeshjemmel i 2006, men også denne er uten lønnsmidler.

Regional prosjektleder – koordinator.

Det anbefales videre at stillingen som regional prosjektleder i revmatologi i Helse Nord videreføres som regional koordinatorstilling med hovedansvar for oppfølging av Handlingsplanen og senere evaluering. Videre skal stillingen ha koordinatorfunksjon for det regionale fagrådet og jobbe med kompetansehevende tiltak innen revmaomsorgen i Helse Nord.

Stillingsbehov:

6 Revmasykepleiere:	Tromsø 1 (1 ny + videreføre 1 fra 2007) Bodø 1 (1 ny + videreføre 1 fra 2007) Rana 2, Harstad 1, Kirkenes 1
3,1 Sosionom	Tromsø 1, Bodø 1, Rana 0,5, Harstad 0,33, Kirkenes 0,33
2,9 Fysioterapeut	Tromsø 1, Bodø 1,75, Harstad 0,33, Kirkenes 0,33
3,35 Ergoterapeut	Tromsø 1, Bodø 1,3, Harstad 0,33, Kirkenes 0,33
Regional koordinatorstilling – kontinuering av dagens prosjektleder	

7.11 Barnerevmatologi

Nye og mer potente medikamenter som også brukes i barnerevmatologi, krever mer ressurser enn tidligere både vedrørende medikamentutgifter og arbeidskraft. Pasienten må kontrolleres hyppigere, og det bør lages registre for biologisk behandling. Pasientgruppen er tallmessig relativt stor og svært heterogen med hensyn til diagnoser og alvorlighetsgrad.

Barneavdelingen ved UNN har behov for en sykepleierstilling, en overlegestilling og økonomiske ressurser til tverrfaglig kompetansebygging.

Ved NLSH er det behov for en overlege i barnerevmatologi i 50 % stilling, og deltidstilling for kontaktsykepleier til poliklinikk, kontaktarbeid og pasientskoler. Det vil være behov for kompetanseoppbygging i form av støtte til videreutdanning og hospitering for sykepleier, fysioterapeut og lege. Videre er det behov for fast psykologsamarbeid med BUP NLSH.

Overgang fra barn- til voksenrevmatologi ved UNN

Ansvarlig sykepleier for barn som overføres fra Barneavdelingen til Revmatologisk avdeling, må introdusere disse for ergoterapeut, fysioterapeut og sosionom tilknyttet avdelingen. Dette er viktig for å sikre videre tverrfaglig oppfølging av barnet/ungdommen.

Behov barnerevmatologi:

1,5 overlegestilling	(UNN 1, Bodø 0,5)
1,5 sykepleier	(UNN 1, Bodø 0,5)
Ressurser til kompetanseoppbygging	

7.12 Kvalitetsregister og forskningsaktivitet

Dokumentasjon av nytteeffekt og bivirkninger av både ny og etablert behandling krever pasientregistre. Det må være et mål at der det ikke opprettes nasjonale registre, må det opprettes regionale registre i Helse Nord.

Prosjektgruppen ønsker at det som et minimum etableres registre for sjeldne sykdommer og for biologisk behandling. Dette for å sikre enhetlig behandling, men også for å sikre medisinsk erfaringsutveksling. Slike registre vil danne grunnlag for forskning.

UNN må ha hovedansvar for forskningsaktiviteten i samarbeid med Universitetet i Tromsø. Forskningen må imidlertid bli et felles anliggende for hele regionen. Ved UNN Tromsø må det ansettes en forskningssekretær og en forskningssykepleier for å drifte de ulike registre samt delta i den kliniske forskningen. Flere overlegestillinger vil gi økt mulighet for forskning. Fordypningsstilling, som innebærer 50% forskning og 50% klinisk arbeid, for assistentleger må opprettholdes. Det må gis lønnsmidler for denne stillingen ved UNN. En slik stilling bør også opprettes ved NLSH Bodø.

I det revmatologiske miljø er det nå svært få som har kunnskap om basalforskning og genetisk forskning.

Det må legges føringer for at både klinisk og basal forskning styrkes, og at forskning blir en større del av det daglige arbeid ved revmatologiske avdelinger.

Som ledd i daglig oppfølging av pasienter er det behov for et bedre dataprogram enn DIPS for oversikt over kvantitative mål for sykdom og funksjon. Flere av de revmatologiske avdelinger i Sør Norge bruker nå et separat dataverktøy som samler data og gir gode oversikter over gitt behandling og effektmål. Helse Nord bør anskaffe dette eller et tilsvarende dataprogram.

Behov:

- 1. Fullfinansiering av fordypningsstilling (lege i spesialisering) ved UNN**
- 2. Forskningssykepleier UNN, 0,8 stilling**
- 3. IT løsning for registre og pasientoppfølging**
- 4. Forskningssekretær, 0,5 stilling**
- 5. Fordypningsstilling (lege i spesialisering) ved NLSH**
- 6. 1 overlegestiling UNN (inngår i totale tall for overlegejerner)**

7.13 Kompetanseutvikling

Videreutdanning

Det må stilles til rådighet egne stipendmidler (fullfinansiering) for sykepleiere som ønsker videreutdanning i revmasykepleie (Høgskolen i Bergen, varighet 1,5 år)). Prosjektgruppen anbefaler at det gis stipend til 4 kandidater for de 2 første utdanningsperioder (gir 8 revmasykepleiere på 3 år). Videre anbefales stipend for 2 kandidater pr kull i resten av planperioden. I Nord-Norge har kun en sykepleier slik spesialisering. Med planlagt medvirkning av sykepleiere i polikliniske kontroller og utvidet tilbud om pasientskoler, øker behovet for sykepleiere med nevnte spesialisering. I tillegg er kompetanseheving blant sykepleierne et viktig tiltak for styrking av revmaomsorgen i regionen.

Stipendmidler er også påkrevet for annet personell i etterutdanning for livsstyrketrening (Diakonhjemmet sykehus i Oslo) og helsepedagogikk (Høgskolen i Bodø). Her bør spesielt prioriteres faggrupper som

deltar i lærings- og mestringsarbeid. Tverrfaglig videreutdanning i psykisk helsearbeid (Høgskolen i Tromsø) er også relevant.

Kompetanseprogram i revmatologi

Den faglige kompetansen til alle medarbeidere i revmaomsorgen må styrkes. Et kompetanseprogram må utvikles i regionen for å gi pasientgruppen et best mulig tilbud. Samarbeid med brukerrepresentant vil være viktig.

Prosjektgruppen anbefaler at det etableres et regionalt kompetanseprogram som skal omfatte alle yrkesgrupper innen det revmatologiske fagfeltet.

Et slikt tiltak vil føre til utvikling av nettverk mellom de revmatologiske miljøene i Nord-Norge samt styrke revmatologi som fag. Arbeidet bør ledes av regional prosjektleder i revmatologi. Planleggingsarbeidet bør starte høsten 2007 for oppstart av programmet i 2008.

Regional konferanse ("Revma i Nord")

Det bør være en prioritert oppgave å arrangere en regional konferanse minimum hvert annet år for fagfolk, offentlige etater, brukergruppene, rehabiliteringsinstitusjoner og samarbeidspartnere generelt. Barnerevmatologi og revmakirurgi må innlemmes i den regionale konferansen. Dette vil bli et møtested for fagkompetanse, brukervedvirkning og økt samarbeid i regionen. Brukerrepresentanter må delta i dette arbeidet.

Behov:

- 1. Stipendmidler for spesialutdanning i revmasykepleie, kr 300 000/år i 3 år (4 kandidater), deretter kr 150 000/år (2 kandidater)**
- 2. Andre stipendmidler, kr 100 000/år (f.eks livsstyrketrening, helsepedagogikk)**

Videreføre midler til regionalt tverrfaglig kompetanseprogram og konferanse ("Revma i Nord")

7.14 Samhandling og samordning

Regionalt fagråd for revmatologi.

Sentralt for samordning av tjenestetilbud er etablering av regionalt fagråd for revmatologi. Dette bør bestå av faglige ledere fra spesialisthelsetjeneste, primærhelsetjeneste og rehabiliteringsinstitusjoner, samt ha representasjon fra brukere i særskilte saker som angår disse.

- Fagrådet skal være rådgivende organ for fagdirektøren i Helse Nord. Rådet skal komme med konkrete anbefalinger og bidra til å få iverksatt disse på de områder de er tillagt oppgaver. Fagrådet bør tillegges følgende konkrete oppgaver:
 - Vurdere behov for, tilbud om og kvalitet på tjenestene i helseregionen.
 - Utvikle kvalitetsregistre og kvalitetsindikatorer i samarbeid med andre aktører.
 - Forsknings samarbeid og spredning av forskningsresultater i regionen.
 - Vurdere felles opplæring og kompetansebehov.
 - Arrangere regionale konferanser og kurs innenfor fagområdet.

- Utarbeide faglige retningslinjer, prosedyrer, protokoller, spre kunnskap om eksisterende nasjonale/internasjonale retningslinjer, prosedyrer og kontroller.
- Arbeide for å gjøre fagområdet mer synlig.
- Se til at pasienttilbudene samsvarer med brukernes reelle behov.
- Fungere som referansegruppe for prosjektleder/koordinator

Regional prosjektleder i revmatologi i Helse Nord utgjør sekretariat for fagrådet. Fagrådet bør møtes minst to ganger årlig, for øvrig etter behov.

Fagnettverk

Det er viktig å etablere faglige nettverk med årlige møter, spesielt er behovet stort innenfor legegruppen og pleiegruppen²⁷. Innen helseregionen/eller helseforetak er det nødvendig og ønskelig å medvirke til mer felles forståelse, kunnskap og samarbeid på tvers av nivåene.

Samarbeid med ene-spesialister

Spesialister som sitter som ene-spesialist eller i gruppe på bare to spesialister, bør jobbe i tett faglig samarbeid med en av de to større revmatologiske sykehusavdelinger, NLSH og UNN.

Det bør være minimum 1 ukes hospitering årlig ved sykehusavdelinger for hver ene-spesialist. Det bør legges til rette for gjensidig hospitering.

Praksiskonsulentordning

For å bedre samarbeid mellom nivåene er det vedtatt av Helse Nord at det skal opprettes praksiskonsulentordninger på alle sykehus. Det er ansatt praksiskonsulent (bindeledd primærhelsetjenesten-spesialisthelsetjenesten) ved Revmatologisk avdeling på UNN Tromsø. Praksiskonsulenten disponeres 4 t./uke.

Stilling for praksiskonsulenter bør opprettes ved alle revmatologiske avdelinger.

Samarbeid 1. og 2. linjetjenesten

Full og stabil fastlegedekning er særdeles viktig for at pasienter med kroniske sykdommer blir godt ivaretatt. Videre må fastlegen ha gode kunnskaper om revmatologi.

Tiltak for å bedre primærlegers kunnskap i revmatologi:

- God undervisning i grunnutdanning
- Kurs tilrettelagt for allmennpraktikere
- Hospitering på revmatologiske avdelinger/poliklinikker
- Faglitteratur innen revmatologi egnet for allmennpraktiker, lett tilgjengelig og jevnlig oppdatert som:
 - prosedyrer utarbeidet lokalt (samarbeid mellom spesialist og allmennpraktiker i praksiskonsulentstilling)
 - nasjonalt tilgjengelig litteratur som NEL (Norsk elektronisk legehåndbok).

Henvisning til spesialisthelsetjenesten

Ved faglig indikasjon bør pasienter henvises fra 1. linjetjenesten til 2. linjetjenesten for utredning og behandling. Henvisningsskrivet må inneholde de nødvendige opplysninger for at prioritering og planlegging av oppfølging i 2. linjetjenesten blir faglig riktig. Ventetiden før undersøkelse hos spesialist må være faglig forsvarlig. Akseptabel ventetid kan være 0 – 4 uker for inflammatoriske tilstander og < 3 mnd ved øvrige tilstander. Dersom fastlegen er faglig usikker på om henvisning til neste nivå er nødvendig, må det være mulig å få råd fra spesialist, per telefon eller ved elektronisk skriftlig forespørsel (sikkerhetsgodkjent mailkommunikasjon mellom 1. og 2. linjetjenesten).

Informasjon tilbake til primærhelsetjenesten

Når pasienten har vært vurdert hos spesialist skal poliklinisk notat eller epikrise inneholde de nødvendige opplysninger for videre oppfølging, både i 1. og 2. linjetjenesten. Den skriftlige informasjonen må være strukturert og oversiktlig slik at ikke viktig informasjon går tapt, for eksempel er det viktig at videre medikasjon er entydig. Det polikliniske notatet eller epikrisen bør sendes raskt ut til 1. linjetjenesten (nasjonal standard 80 % innen 1 uke).

Videre oppfølging

Det må opprettes ordninger med pasientansvarlig lege på sykehus. Ved vurdering av oppfølgingsbehov, må ressurser i både 1. og 2. linjetjenesten medregnes, og en faglig vurdering vil avgjøre hvilket nivå pasienten bør følges opp på. Denne vurderingen skal gjøres i samarbeid mellom lege på 1. og 2. linjenivå, for eksempel ved hjelp av praksiskonsulent. For noen tilstander kan oppfølging deles mellom nivåene, for eksempel kontroller annet hvert år hos spesialist og fastlege.

Samarbeid ved ambulering/hospitering

Når spesialistbemanningen tillater det, bør ambulering også foretas til større legesentra for felles pasientvurdering og dermed opplæring av primærleger, med tanke på at de i større grad blir delaktig i kontroll av revmatiske pasienter. For å styrke kompetanse i primærhelsetjenesten bør primærleger tilbys hospitering ved revmatologiske poliklinikker, gjerne når man har egne diagnosepoliklinikker, dvs. samlet pasienter med en diagnose på en dag.

Nasjonal satsing.

Regional Handlingsplan i revmatologi for Nord Norge viser at det er store udekte behov i tilbudet til revmatologiske pasienter.

Prosjektgruppen oppfordrer Helse Nord RHF å være pådriver for at Helse og Omsorgsdepartementet utarbeider en nasjonal plan for pasienter med revmatiske sykdommer.

8. REFERANSER

1. Kvien TK, Glennas A, Knudsdal OG, Smedstad LM, Mowinckel P, Forre O. The prevalence and severity of rheumatoid arthritis in Oslo. Results from a county register and a population survey. *Scand.J.Rheumatol.* 1997;412-8.
2. Riise T, Jacobsen BK, Gran JT. Incidence and prevalence of rheumatoid arthritis in the county of Troms, northern Norway. *J.Rheumatol.* 2000;1386-9.
3. Uhlig T, Kvien TK, Glennas A, Smedstad LM, Forre O. The incidence and severity of rheumatoid arthritis, results from a county register in Oslo, Norway. *J.Rheumatol.* 1998;1078-84.
4. Lipsky P. *Harrisons principles of internal medicine.* New York: McGraw-Hill, 1998.
5. Bakland G, Nossent HC, Gran JT. Incidence and prevalence of ankylosing spondylitis in Northern Norway. *Arthritis Rheum.* 2005;850-5.
6. Gran JT, Mellby AS, Husby G. The prevalence of HLA-B27 in Northern Norway. *Scand.J.Rheumatol.* 1984;173-6.
7. Johnsen K, Gran JT, Dale K, Husby G. The prevalence of ankylosing spondylitis among Norwegian Samis (Lapps). *J.Rheumatol.* 1992;1591-4.
8. Gran JT, Husby G, Hordvik M. Prevalence of ankylosing spondylitis in males and females in a young middle-aged population of Tromsø, northern Norway. *Ann.Rheum.Dis.* 1985;359-67.
9. Gladman DD. Psoriatic arthritis. *Baillieres Clin.Rheumatol.* 1995;319-29.
10. Madland TM, Apalset EM, Johannessen AE, Rossebo B, Brun JG. Prevalence, disease manifestations, and treatment of psoriatic arthritis in Western Norway. *J.Rheumatol.* 2005;1918-22.
11. Shbeeb M, Uramoto KM, Gibson LE, O'Fallon WM, Gabriel SE. The epidemiology of psoriatic arthritis in Olmsted County, Minnesota, USA, 1982-1991. *J.Rheumatol.* 2000;1247-50.
12. Nossent HC. Systemic lupus erythematosus in the Arctic region of Norway. *J.Rheumatol.* 2001;539-46.
13. Gran JT, Myklebust G. The incidence of polymyalgia rheumatica and temporal arteritis in the county of Aust Agder, south Norway: a prospective study 1987-94. *J.Rheumatol.* 1997;1739-43.
14. Koldingsnes W, Nossent H. Epidemiology of Wegener's granulomatosis in northern Norway. *Arthritis Rheum.* 2000;2481-7.
15. Riise T, Jacobsen BK, Gran JT, Haga HJ, Arnesen E. Total mortality is increased in rheumatoid arthritis. A 17-year prospective study. *Clin.Rheumatol.* 2001;123-7.
16. Thomas E, Symmons DP, Brewster DH, Black RJ, Macfarlane GJ. National study of cause-specific mortality in rheumatoid arthritis, juvenile chronic arthritis, and other rheumatic conditions: a 20 year followup study. *J.Rheumatol.* 2003;958-65.
17. Rygg M, Jakobsen AM, Nordal EB. Continuously high incidence of juvenile chronic arthritis in Northern Norway 1985-1999. *Ann.Rheum.Dis.* 2000;59, 723 (abstract).
18. Woolf AD. Healthcare services for those with musculoskeletal conditions: a rheumatology service. Recommendations of the European Union of Medical Specialists Section of Rheumatology/European Board of Rheumatology 2006. *Ann.Rheum.Dis.* 2007;293-301.
19. Alamanos Y, Tsifetaki N, Voulgari PV, Venetsanopoulou AI, Siozos C, Drosos AA. Epidemiology of primary Sjogren's syndrome in north-west Greece, 1982-2003. *Rheumatology.* 2006;187-91.
20. Mayes MD. Scleroderma epidemiology. *Rheum.Dis.Clin.North Am.* 2003;239-54.
21. Sultan SM, Ioannou Y, Moss K, Isenberg DA. Outcome in patients with idiopathic inflammatory myositis: morbidity and mortality. *Rheumatology.* 2002;22-6.
22. Aasarod K, Iversen BM, Hammerstrom J, Bostad L, Vatten L, Jorstad S. Wegener's granulomatosis: clinical course in 108 patients with renal involvement. *Nephrol.Dial.Transplant.* 2000;611-8.
23. Koldingsnes W, Nossent H. Predictors of survival and organ damage in Wegener's granulomatosis. *Rheumatology.* 2002;572-81.
24. Myklebust G, Wilsgaard T, Jacobsen BK, Gran JT. No increased frequency of malignant neoplasms in polymyalgia rheumatica and temporal arteritis. A prospective longitudinal study of 398 cases and matched population controls. *J.Rheumatol.* 2002;2143-7.
25. Myklebust G, Wilsgaard T, Jacobsen BK, Gran JT. Causes of death in polymyalgia rheumatica. A prospective longitudinal study of 315 cases and matched population controls. *Scand.J.Rheumatol.* 2003;38-41.
26. Arden N, Nevitt MC. Osteoarthritis: epidemiology. *Best.Pract.Res.Clin.Rheumatol.* 2006;3-25.
27. *Handlingsprogram for forebygging og behandling av Osteoporose og osteoporotiske brudd.* Sosial- og helsedirektoratet. IS-1063. 2005. Oslo, Sosial- og helsedirektoratet.
28. Forseth KO, Gran JT. The prevalence of fibromyalgia among women aged 20-49 years in Arendal, Norway. *Scand.J.Rheumatol.* 1992;74-8.
29. Kurtze N, Svebak S. Fatigue and patterns of pain in fibromyalgia: correlations with anxiety, depression and co-morbidity in a female county sample. *Br.J.Med.Psychol.* 2001;523-37.

30. Jordan JM, Helmick CG, Renner JB, et al. Prevalence of knee symptoms and radiographic and symptomatic knee osteoarthritis in African Americans and Caucasians: the Johnston County Osteoarthritis Project. *J.Rheumatol.* 2007;172-80.
31. Wigers SH. [Fibromyalgia--an update]. *Tidsskr.Nor Laegeforen.* 2002;1300-4.
32. McMahon MA, Keogan M, O'Connell P, Kearns G. The prevalence of antiphospholipid antibody syndrome among systemic lupus erythematosus patients. *Ir.Med.J.* 2006;296-8.
33. Steen VD, Medsger TA, Jr. Changes in causes of death in systemic sclerosis. *Ann.Rheum.Dis.* 2007.
34. Uhlig T, Hagen KB, Kvien TK. Current tobacco smoking, formal education, and the risk of rheumatoid arthritis. *J.Rheumatol.* 1999;47-54.
35. van der Linden SM, Khan MA. The risk of ankylosing spondylitis in HLA-B27 positive individuals: a reappraisal. *J.Rheumatol.* 1984;727-8.
36. Mielants H, Veys EM, Cuvelier C, De Vos M. Ileocolonosopic findings in seronegative spondylarthropathies. *Br.J.Rheumatol.* 1988;95-105.
37. Scarpa R, Oriente P, Pucino A, Vignone L, Cosentini E, Minerva A, Biondi OC. The clinical spectrum of psoriatic spondylitis. *Br.J.Rheumatol.* 1988;133-7.
38. Syversen U, Halse JI. [Drug therapy of osteoporosis]. *Tidsskr.Nor Laegeforen.* 2003;2263-4.
39. Sprott H. What can rehabilitation interventions achieve in patients with primary fibromyalgia? *Curr.Opin.Rheumatol.* 2003;145-50.
40. Heiberg MS, Koldingsnes W, Mikkelsen K, Rødevand E, Kaufmann C, Mowinkel P, Kvien TK. The 1-year adherence to anti-TNF agents in patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis: results from a longitudinal, observational, multicenter study. In press 2007.
41. Wigers SH. Fibromyalgia outcome: the predictive values of symptom duration, physical activity, disability pension, and critical life events--a 4.5 year prospective study. *J.Psychosom.Res.* 1996;235-43.
42. Skoldstam L, Hagfors L, Johansson G. An experimental study of a Mediterranean diet intervention for patients with rheumatoid arthritis. *Ann.Rheum.Dis.* 2003;208-14.
43. Kjeldsen-Kragh J, Haugen M, Borchgrevink CF, Laerum E, Eek M, Mowinkel P, Hovi K, Forre O. Controlled trial of fasting and one-year vegetarian diet in rheumatoid arthritis. *Lancet* 1991;899-902.
44. Barrett EM, Scott DG, Wiles NJ, Symmons DP. The impact of rheumatoid arthritis on employment status in the early years of disease: a UK community-based study. *Rheumatology* 2000;1403-9.
45. Eberhardt K, Larsson BM, Nived K, Lindqvist E. Work disability in rheumatoid arthritis--development over 15 years and evaluation of predictive factors over time. *J.Rheumatol.* 2007;481-7.
46. Gran JT, Skomsvoll JF. The outcome of ankylosing spondylitis: a study of 100 patients. *Br.J.Rheumatol.* 1997;766-71.
47. Eversden L, Maggs F, Nightingale P, Jobanputra P. A pragmatic randomised controlled trial of hydrotherapy and land exercises on overall well being and quality of life in rheumatoid arthritis. *BMC.Musculoskelet.Disord.* 2007;23.
48. Forseth KO. [Treatment of rheumatic patients in a warm climate abroad]. *Tidsskr.Nor Laegeforen.* 2007;449-52.
49. Han C, Robinson DW, Jr., Hackett MV, Paramore LC, Fraeman KH, Bala MV. Cardiovascular disease and risk factors in patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis, and ankylosing spondylitis. *J.Rheumatol.* 2006;2167-72.
50. Chogle AR, Chakravarty A. Cardiovascular events in systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis: emerging concepts, early diagnosis and management. *J.Assoc.Physicians India* 2007;32-40.
51. Luukkainen R, Sanila MT, Saltyshev M, Huhtala H, Koski JM. Relationship between clinically detected joint swelling and effusion diagnosed by ultrasonography in elbow joints in patients with rheumatoid arthritis. *Clin.Rheumatol.* 2005;228-31.
52. Naredo E, Bonilla G, Gamero F, Uson J, Carmona L, Laffon A. Assessment of inflammatory activity in rheumatoid arthritis: a comparative study of clinical evaluation with grey scale and power Doppler ultrasonography. *Ann.Rheum.Dis.* 2005;375-81.
53. Backhaus M, Kamradt T, Sandrock D, et al. Arthritis of the finger joints: a comprehensive approach comparing conventional radiography, scintigraphy, ultrasound, and contrast-enhanced magnetic resonance imaging. *Arthritis Rheum.* 1999;1232-45.
54. D'Agostino MA, Ayrat X, Baron G, Ravaut P, Breban M, Dougados M. Impact of ultrasound imaging on local corticosteroid injections of symptomatic ankle, hind-, and mid-foot in chronic inflammatory diseases. *Arthritis Rheum.* 2005;284-92.
55. Lindgren L, Smolen J, Bentley G, Delmas P, Woolf AD, Åkesson K, Compston J, Thorngren K, van Riel P. European action towards better musculoskeletal health. A public health strategy to reduce the burden of musculoskeletal conditions. Turning evidence into everyday practice. ISBN 91-975284-0-4. 2000. Lund, Sweden, The Bone and Joint Decade, Department of Orthopedics, University Hospital Lund, Sweden.

9. VEDLEGG

Vedlegg 1: Tiltak og prioriteringer²⁸

Område	Tiltak	Tidsramme	Kostnad
Målgruppe og omsorgsnivå	Alle helseforetakene bør ha poliklinikk for diagnostikk og kontroll ved spesialist, samt tilbud om tverrfaglig vurdering.	Innen 2009	Se stillinger tverrfaglig personell
	I alle helseforetak må det etableres pasientskoler for de hyppigst forekommende inflammatoriske tilstander. UNN HF må ha pasientskoler for bindevevssykdommer og vaskulitter	2007-2009	Se stillinger tverrfaglig personell
	Helse Nord RHF skal opprette to arbeidsgrupper. En som utarbeider felles retningslinjer for pasientskolene, både inflammatoriske og ikke-inflammatoriske tilstander. En annen gruppe vil utarbeide retningslinjer for opptrenings- og rehabiliteringsopphold. Arbeidsgruppene må ha brukerrepresentant.	2007-2008	40 000,-
	Alle helseforetak må ha tilbud om dagbehandling for de mest vanlige biologiske medikamenter. Dette krever fast spesialist og revmasykepleier.	2008	Se stillinger tverrfaglig personell
	De mest sjeldne tilstander bør vurderes ved UNN HF	2007	-
	UNN HF må ha ansvar for utarbeidelse av behandlings- og kontrollprosedyrer ved de sjeldne bindevevssykdommer og vaskulitter.	Kontinuerlig prosess	-
	5-dagers posten ved Helgelandssykehuset HF bør konsentrere seg om diagnostikk og behandling av de hyppigst forekommende sykdommer.	2007	-
	Proteseinnsettelse i albuer og skuldre bør sentraliseres til et senter i regionen, evt. til senter med landsfunksjon.	2008	-
	Avansert håndkirurgi må sentraliseres til et håndkirurgisk team på UNN HF.	Innen 2009	Må avklares
Behandlingskjede	Helseforetakene må påse at tilbudet til revmatologiske pasienter er i tråd med gjeldende faglige retningslinjer med kort ventetid for spesialistvurdering og raskt tilbud om tverrfaglig vurdering og pasientskoler.	Kontinuerlig prosess	
	Det etableres en sykepleiefunksjon på poliklinikkene som informerer, følger opp, og sørger for at pasienten får tilgang på de nødvendige tiltak.	2007	Se stillinger tverrfaglig personell
	Det regionale fagrådet skal sørge for faglige retningslinjer som sikrer pasientene i regionen et tilbud av samme faglige standard og som i størst mulig grad følger evidens basert praksis.	Kontinuerlig prosess	-

²⁸

1 overlege = 900 000,-. 1 ass.lege = 700 000,-. 1 tverrfaglig stilling = 450 000,-. Dette inkluderer sosiale utgifter og feriepenger.

Område	Tiltak	Tidsramme	Kostnad/år
Brukermedvirkning	Helse Nord RHF må gi driftstilskudd til Revmainstruktører	2008	75 000,-
	Helseforetakene må påse at tilgangen på tjenester fra LMS sikres uavhengig av pasientens bosted og geografiske forhold.	Kontinuerlig prosess	-
	Helse Nord RHF bør opprette deltidsstilling som regional brukerkonsulent.	2010	200.000
Spesialisttilgang	Helse Finnmark HF må opprette 1,4 overlegestilling innen revmatologi Samisktalende legespesialist må prioriteres.	2010	1,35 mill
	UNN HF må opprette 2 overlegestillinger innen revmatologi (1 i Tromsø og 1 i Harstad/Narvik) og gi lønnsmidler til to eksisterende hjemler.	2008-2012	3,6 mill
	NLSH HF må opprette 2 overlegestilling innen revmatologi.	2010-2012	1,8 mill
	Helgelandssykehuset HF må få lønnsmidler til en etablert overlegehjemmel innen revmatologi.	2009	900 000,-
Barnerevmatologi	UNN HF må opprette en overlegestilling og en sykepleierstilling innen barnerevmatologi.	2010	1,35 mill
	NLSH må opprette ½ overlegestilling innen barnerevmatologi og ½ sykepleierstilling.	2010	675 000,-
	Helse Nord RHF må gi økonomiske ressurser for tverrfaglig kompetanseoppbygging innen barnerevmatologi ved UNN HF og NLSH HF (samordnes med kompetanseprogram i voksenrevmatologi)	2008	-
Stillinger tverrfaglig personell	Det må opprettes følgende stillinger i Helse Finnmark HF, Kirkenes: <ul style="list-style-type: none"> • 1 sykepleierstilling i poliklinikk • Rehabiliteringsteamet må styrkes med til sammen 1 stilling innen sosionomtjeneste, ergoterapi og fysioterapi 	2008-2011	900 000,-
	Det må opprettes følgende stillinger ved UNN HF Tromsø: <ul style="list-style-type: none"> • 1 sykepleierstillinger i poliklinikk + kontinuere lønnsmidler for en stilling tildelt i 2007 • 1 sosionomstilling • 1 ergoterapeutstilling • 1 fysioterapeutstilling 	2008-2011	2,5 mill

Område	Tiltak	Tidsramme	Kostnad/år
	Det må opprettes følgende stillinger ved UNN HF, Harstad: <ul style="list-style-type: none"> • 1 sykepleierstilling i poliklinikk • Rehabiliteringsteamet må styrkes med til sammen 1 stilling innen sosionomtjeneste, ergoterapi og fysioterapi 	2008-2011	900 000,-
	Det må opprettes følgende stillinger ved NLSH HF <ul style="list-style-type: none"> • 1 sykepleierstilling i poliklinikk + kontinuere lønmidler for en stilling tildelt i 2007 • 1 sosionomstilling • 1.3 ergoterapeutstilling • 1.75 fysioterapeutstilling 	2008-2011	2,2 mill
	Det må opprettes følgende stillinger ved Helgelandssykehuset HF, Mo i Rana <ul style="list-style-type: none"> • 2 sykepleierstillinger i poliklinikk/sengeavdeling/dagpost • 0,5 sosionomstilling 	2008-2011	1,1 mill
Kvalitetsregister og forskningsaktivitet	Helse Nord RHF bør opprette to kvalitetsregistre: Ett for sjeldne sykdommer og ett for biologisk behandling.	2008-2010	Ca 1 mill i drift pr register
	Helse Nord RHF må anskaffe egnet dataprogram for evaluering av behandling av inflammatoriske sykdommer i regionen.	2008	Eks. kostnad pr HF på "Go Treat It": 250 000,- innkjøp 125 000,- driftsutgifter
	Det må opprettes 0,8 stilling som forskningssykepleier og 0,5 stilling som forskningssekretær UNN HF.	2008	535 000,-
	Det må opprettes 0,5 stilling som forskningssykepleier ved NLSH HF.	2009	225 000,-
	Det må gis finansiering til fordypningsstillinger (utdanningsstilling for lege) UNN Tromsø	2008	700 000,-
	Det må opprettes fordypningsstilling (utdanningsstilling for lege) ved NLSH Bodø	2010	700 000,-
Kompetanseutvikling	Helse Nord RHF må avsette midler til stipend for videreutdanning i revmasykepleie, livsstyrketrening og helsepedagogikk	2008	400 000,- (2008-2010) 250 000,- (2011-2013)
	Helse Nord RHF må etablere et regionalt tverrfaglig kompetanseprogram innen revmatologi.	2008-2009	250 000,-
	Helse Nord RHF bør arrangere en regional konferanse innen revmatologi annet hvert år.	2008	150 000 hvert annet år

Område	Tiltak	Tidsramme	Kostnad
Utstyr og arealbehov (i prioritert rekkefølge)	Det må gis midler til følgende utstyr i Helse Finnmark HF, Kirkenes: <ol style="list-style-type: none"> 1. UL apparat, bærbart 2. Polariseringsmikroskop 3. Kapillaroskop 	2008-2009	250 000,-
	Det må gis midler til følgende utstyr ved UNN HF, Tromsø: <ol style="list-style-type: none"> 1. 2 stk UL apparat, bærbare 2. Doppler 3. Videokapillaroskop 4. DIRT (digital infrared thermography) 	2008-2012	1,0 mill
	Det må gis midler til følgende utstyr ved UNN HF, Harstad: <ol style="list-style-type: none"> 1. UL apparat, bærbart 2. Polariseringsmikroskop 3. Kapillaroskop 	2008-2009	250 000,-
	Det må gis midler til følgende utstyr ved NLSH HF Bodø: <ol style="list-style-type: none"> 1. 2 stk UL apparat, bærbare 2. Doppler 3. Kapillaroskop 	2008-2009	450 000,0
	Det må gis midler til følgende utstyr Helgelandssykehuset HF, Mo i Rana: <ol style="list-style-type: none"> 1. UL apparat, bærbart 2. Polariseringsmikroskop 3. Kapillaroskop 	2008-2009	250 000,-
	UNN HF Tromsø har følgende arealmangler/behov: <ul style="list-style-type: none"> • Samtalerom sengepost • Samtalerom og grupperom dagpost • Undersøkelserom, samtalerom sykepleier og venterom poliklinikk • 3 legekontorer (+ ytterligere 2 ved nye stillinger) og 2 kontorer for sykepleier • Dagligstue • 1 pasientrom//isolat 	2007	

Område	Tiltak	Tidsramme	Kostnad/år
	Helgelandssykehuset HF, Rana har følgende arealbehov/mangler: <ul style="list-style-type: none"> • 2 undersøkelsesrom poliklinikk • 1 – 2 senger på heldøgnspost • 1 – 2 senger på dagpost 	2007	
Rehabilitering / Pasientskoler	Helseforetakene må øke tilbudet om opphold på rehabiliteringsinstitusjoner til pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer.	2008	Inngår i drift
	Helse Nord RHF bør ta initiativ for å utrede mulig rehabiliteringstilbud i utlandet, også vinterstid.	2008	-
	Helse Nord RHF må ta initiativ for å øke tilbudet av pasientopplæring ved LMS	2008	
	Rehabiliteringsinstitusjonene må tilby kombinert pasientskole og opptrening til pasienter med artrose og bløtdelsrevmatisme. Se også opprettelse av arbeidsgrupper for pasientskoler og rehabiliteringsopphold.	2008	
Samhandling og samordning	Helse Nord RHF må etablerere et regionalt fagråd for revmatologi.	2008	100 000,-
	Helse Nord RHF bør gi driftsmidler til regionale nettverk innenfor de enkelte faggrupper.	2008	Inngår i kompetanseprogrammet
	Helseforetakene bør opprette praksiskonsulentordninger ved NLSH Bodø	2008	90 000,-
	De revmatologiske avdelingene/enhetene må satse på økt samarbeid med primærhelsetjenesten i form av hospitering på poliklinikk, felles tverrfaglige konsultasjoner i primærhelsetjenesten og konferanser etc. (inngår i kompetanseoppbygging)	Kontinuerlig prosess	
	Helse Nord RHF må videreføre prosjektlederstilling til fast regional koordinatorstilling (+ driftsmidler)	2009	500 000,- + 100 000,-

Prioriteringer foretatt av de enkelte sentra/fagområder:

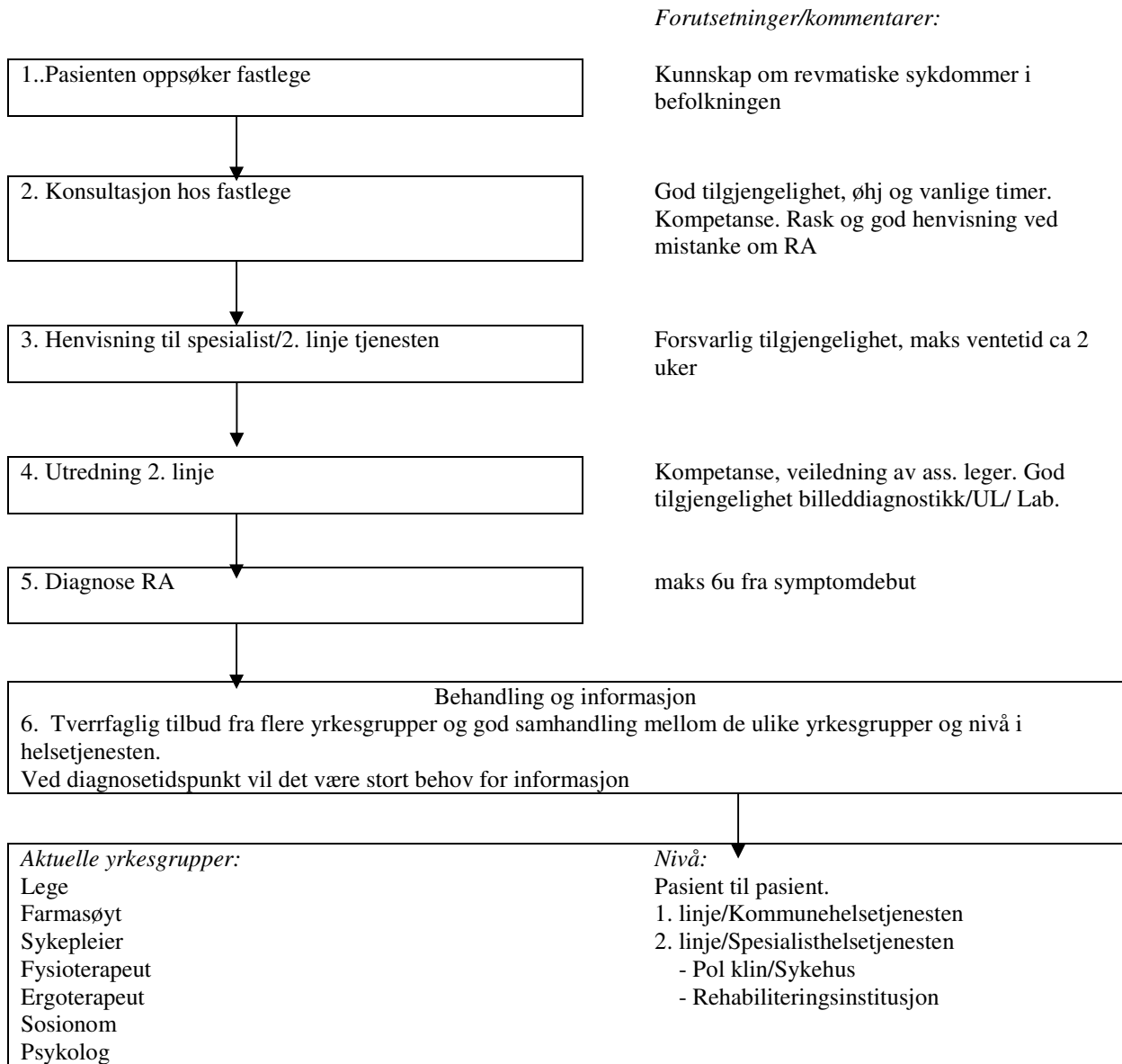
	Prioritet
Helse Finnmark	<ol style="list-style-type: none"> 1. Revmasykepleier 2. Overlege 3. Revmateam (fysioterapeut, sosionom og ergoterapeut)
UNN Tromsø	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fullfinansiering av fordypningsstilling 2. Forskningssykepleier og forskningssekretær + IT løsning til registre 3. Sosionom
UNN Harstad/Narvik	<ol style="list-style-type: none"> 1. Overlege 2. Revmasykepleier 3. Sosionom, fysioterapeut og ergoterapeut (til sammen 1 stilling)
NLSH Bodø	<ol style="list-style-type: none"> 1. Utstyr 2. Styrking av fysioterapeut, sosionom og ergoterapeut 3. Sykepleier til drift av revmaskoler
Helgelandssykehuset Rana	<ol style="list-style-type: none"> 1. Overlege 2. Revmasykepleier 3. Utstyr 4. Sosionom
Barnerevmatologi	<ol style="list-style-type: none"> 1. Overlegestilling på UNN 2. Sykepleier, UNN 3. Overlegestilling, 50%, og sykepleier 50% NLSH
Regionale funksjoner/Helse Nord	<ol style="list-style-type: none"> 1. Prosjektlederstillingen/regional koordinatorstilling 2. Fagråd etableres 3. Revmainstruktører, driftsmidler 4. Dataprogram 5. Deltidsstilling som regional brukerkonsulent

Vedlegg 2: Organisasjonelle enheter og pasienttilbud (omsorgsnivå).

	Heldøgn	Dagbehandling	Poliklinikk	Pasientskoler/ (antall skoler)
Helse Finnmark HF				
Hammerfest	-		Ambulering fra UNN	-
Karasjok	-	-	Spesialistlege- Senteret	-
Alta	-	-	Ambulering fra UNN	-
Kirkenes	-	Medisinsk avdeling	Medisinsk pol/ Ambulering fra UNN	RA skole (1)
UNN HF				
Tromsø Voksen	Revmatologisk avdeling	Dagenhet	Revmatologisk Poliklinikk	RA skole (2) MB skole (1) Wegener skole (etabl i 2007)
Tromsø Barn	Barneavdelingen	Barneavdelingen Dagpost	Barnepoliklinikk	
Bardu	-		Ambulering til TMS fra UNN	-
Hålogalandssykehuset HF				
Harstad	-	-	Spesialist Poliklinikken/ Ambulering fra UNN	- Osteoporose skole (1)
NLSH HF				
	Revmatologisk avdeling	Revmatologisk sengepost/pol	Revmatologisk poliklinikk	RA skole (3) MB skole (1) PSA skole (2)
Lofoten	-		Ambulering fra NLSH	-
Helgelandssykehuset HF				
Mo i Rana	5 dagers post (elektive) Kir/Med øhj	5 dagers post	Medisinsk poliklinikk	RA skole (1)
Brønnøysund	-	-	Ambulering fra Mo	-
Rehabiliteringsinstitusjoner				
Opptrenings- senter i Finnmark	Treningsopphold	-	-	Individuelle tilbud Mestringsgrupper Opptrening etter ortopedi (artrose)
RNNK	Trenings- og informasjons- opphold	-	-	RA grupper MB grupper Fibromyalgi grupper
Valnesfjord	Trenings- og informasjons- opphold	-	-	RA grupper MB grupper
Nordtun	Treningsopphold	-	-	Individuelle tilbud Opptrening etter revmakirurgi
Salangen	Treningsopphold			Individuelle tilbud

Vedlegg 3: Ideelt pasientforløp for RA

Hvordan ser en god tiltakskjede ut for denne pasientgruppen



DEKNING AV INFORMASJONSBEHOV

Forutsetninger/ kommentarer

Revmatolog	Gir medisinsk informasjon ved diagnosetidspunkt. Pasient får navn på pasientansvarlig lege på sykehus, pas.møter samme lege v/ulike konsultasjoner og vet hvilken lege som skal kontaktes ved forverring eller spørsmål. Epikrise til fastlege raskt
Sykepleier	Spesialutdannet sykepleier supplerer med informasjon samme dag, tilgjengelig på tlf. Hovedansvarlig for at pasienten får informasjon om de ulike tilbud som eksisterer
Pasientforening	Likemannstjenesten tilgjengelig for informasjon/erfaringsutveksling
Pasientskole	Alle får tilbud innen 12 mnd etter diagnose. Foregår på sykehus i samarbeid med LMS. Ulike yrkesgrupper, minimum: lege, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom. Representant fra pasientforening, likemannstjenesten
Fastlege	Stabil fastlege, viktig ressurs som kjenner pasienten, familien og lokale forhold godt. Kan være god støtte for pasienten ved livskrise/ behov for reorientering ved nydiagnostisert kronisk sykdom.

Videre behandling og rehabilitering/mestring

Forutsetninger/kommentarer:

Jevnlig kontroller hos revmatolog/revmateam	Intervaller avhengig av sykdomsaktivitet og type medikamentell behandling. Evt bestille time ved behov. Tilgjengelighet ved akutt forverring. Pasientansvarlig lege. Oversiktlige epikriser/polikliniske notater, rask utsendelse
Jevnlige kontroller hos fastlege	Kliniske kontroller eller blodprøvekontroller avhengig av sykdom/behandling. Fornyng av resepter. Stabil fastlege som fungerer som koordinator for tjenester i kommunehelsetjenesten.
Rehabilitering i kommunen	Tilbud oversiktlig, for eksempel gode kommunale nettsider. Tilgjengelighet og kompetanse hos fysioterapeut og ergoterapeut, god kommunikasjon mellom fastlege og behandler (gode rekvisisjoner og epikriser + evt tlf kontakt el møter). NAV kontor behjelpelig med tilrettelegging jobb, bolig, trygdeytelser. Mulighet for egenomsorg/trening for eksempel varmvannsbasseng, FYSAK tilbud.
Rehabilitering i sykehus	Treningsopphold kombinert med behandling. Pasientskole RA ved diagnose og etter noen år.
Rehabilitering i rehabiliteringsinstitusjon	Hyppighet avhengig av individuelt behov. Mest mulig likt tilbud uavhengig av hvor pas bor. Like kriterier for inntak på ulike rehab institusjoner. Oversiktlig informasjon om tilbudet, gode hjemmesider på nett. Søknadskjema tilgjengelig på journalsystem i AP. Plan/samarbeid ang. videre rehabilitering i kommunen.
Behandlingsreiser til utlandet	Innvilges av Seksjon for Behandlingsreiser (statlig tilbud), nå ca annet hvert år, må koordineres med øvrig tilbud. Søknad fra spesialist eller fastlege.