

Remissvar för Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Reumatoid artrit - etablerad

AVSÄNDARE

1. Svaret är lämnat av följande avsändare:

Region, ange vilken: Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Region Östergötland har valt att yttra sig gemensamt inom ramen för samverkan inom den Sydöstra sjukvårdsregionen. Regionsjukvårdsledningen med stöd av sjukvårdsregionala programområden, RPO, och sjukvårdsregionala samverkansgrupper, RSG:

RPO Hälsöfrämjande
RPO Kvinnosjukdomar
RPO Medicinsk diagnostik/RAG radiologi
RPO Primärvård
RPO Reumatiska sjukdomar
RPO Tandvård
RPO Äldres hälsa
RSG Läkemedel
RSG Strukturerad vårdinformation
RSG Uppföljning och analys

1. Beskrivning av vårdförlopp

1.1 Om reumatoid artrit

Det bör framgå att ortopedkirurgi kan bli aktuell för några.

Angående sjukskrivning, har man vid framtagande av förloppet haft kontakt med försäkringskassan? Även vid användning av försäkringsmedicinskt beslutsstöd uppkommer problem mellan patient/försäkringskassan/läkare vid individuell anpassning av sjukskrivningen

1.2 Omfattning

1.3 Vårdförloppets mål

1.4 Ingång och utgång

Det blir en naturlig övergång för patienter som ingått i VF RA första året, det kan bli mer problematiskt för den som varit sjuk i många år.

Kriterier för utgång specificeras inte med kriterier enligt DAS28 eller CDAI utan med att sjukdomen inte längre är aktiv och patienten inte bedöms vara i behov av antireumatisk

behandling. Är det för att få med en individanpassad bedömning till exempel med hänsyn till samsjuklighet och skörhet?

1.5 Övergripande flödesschema för vårdförloppet

Vårdförlopp/delvårdförlopp - är aktiv/lågaktiv delvårdförlopp? Kan behöva definieras tydligare.

Föreslår beskrivningen "En patient som tillhör målgruppen för vårdförloppet ska alltid vårdas utifrån det ena eller andra delvårdförloppet beroende på sjukdomens aktivitet."

1.6 Vårdförloppets åtgärder

"Alla beskrivna åtgärder som ska utföras av läkare innebär att läkaren ska ha specialistkompetens i reumatologi eller vara ST-läkare under handledning av specialistläkare i reumatologi. "

Att begränsa möjligheten till att träffa RA-patienter enbart till ST-läkare kan ha en negativ påverkan på utbildningsprocessen. Andra läkare under utbildning (kandidater, underläkare innan AT, AT-läkare) skall också ges möjlighet att träffa dessa patienter under handledning av specialistläkare i reumatologi för att säkerställa en hög kunskapsnivå bland övriga läkare samt fortsätta kunna rekrytera framtida reumatologer.

1.6.1 Lågaktiv sjukdom

"Var fysisk aktiv enligt Socialstyrelsens rekommendation" - länk till rekommendation önskas. Bedömning av egenvårdsförmåga saknas.

"D) Uppföljning sjuksköterska med reumatologisk kompetens (D) [16, 17] Genomförs mellan uppföljningsblock läkare (B) enligt beslutsblock (C)"

Uppföljning via telefonkontakt med sjuksköterska med reumatologisk kompetens borde kunna erbjudas till patienter som är i remission och inte behöver/önskar intermediär besök utöver läkarbesök vartannat år. Detta för att inte leda till onödig belastning, förlängda väntetider och undanträngningseffekt av mer behövande patientgrupper som kommer bli ofrånkomlig.

Det är inte nödvändigt (och av många patienter inte heller önskvärt) att ha så täta kontakter. Självklart ska patienterna följas med LARM-prover, vilka tas på besök vid behov, men då faller de under nästa punkt. Det är orimligt att se stabila patienter så ofta som varje, eller ens vartannat år.

Förslag: Röntgen för bedömning om *TILLKOMST* eller progress av erosiva förändringar.

Screening för komorbiditet bör göras i **samarbete** med primärvården och ha gjorts innan remittering till Reumatologen, samma gäller osteoporos inklusive behandling.

Flödesschemat är lite förvirrande då orden beslut, bedömning, åtgärder ofta står i rutorna som inte innehåller motsvarande, men de kommer i nästa steg

C) Går det att ange vilka behov ska leda till respektive form av uppföljning, läkare eller sjuksköterska?

I) Går det att ange kriterier för rehabiliteringsbehov?

1.6.2 Aktiv sjukdom

Sid 18. Överväg behov av stöd från andra professioner inklusive stöd för hälsosamma levnadsvanor.

1.6.3 Förebyggande och rehabiliterande åtgärder

Sid 22. arbetsterapeut, fysioterapeut och/eller kurator med särskilda kunskaper inom reumatologi- vad innebär särskilda kunskaper, finns det något grundkrav?

Ingår dietist i rehabgrupper i landet?

Specialiserad rehabpersonal tycker man behöver vara specialiserad mot reumatologi, men det är inte självklart att denna kompetens finns på alla mottagningar.

Sid 23. "egenvård" innebär för rehab hälsosamma levnadsvanor, fysisk aktivitet och träning, smärtlindrande åtgärder, balans i vardagen.

Sid 24. stöd för hälsosamma levnadsvanor, rehabs fysioterapeuter eller arbetsterapeuter är i många fall inte specialiserade men verkar för goda levnadsvanor på nivån "enkla råd" Kommer sjukgymnast/arbetsterapeut vid specialistklinik ha tillgång till SRQ och kunna registrera rehab besök där?

Patienter som bor upp till 2 timmars resa från specialistklinik måste kunna få sin rehabilitering på närmsta rehabenhet, risken är stor att rehabiliteringen annars inte kommer att bli av. Det är inte rimligt att begära att alla regionens rehabenheter registrerar besöken i SRQ. Kravet på specialiserade rehabenheter bör tonas ned.

Koppla ihop/länka till arbetet med Generisk modell för rehabilitering

1.6.4 Graviditet vid reumatoid artrit

Uppföljning UNDER graviditet- tveksamt! Proverna är oftast inte relevanta att bedöma, åtgärd begränsat. Optimalt att patienten hör av sig vid behov , eventuellt i samråd med mödrahälsan.

Sid 27. " Graviditetstest på MVC" kan strykas, eftersom det inte erbjuds inom mödravården.

1.7 Personcentrering och patientkontrakt

SRQ ger stöd *för systematisk och konsekvent uppföljning av patienter*, inte bara de med RA.

Alla överenskommelser som görs med patienten dokumenteras redan i journalen och patienten har tillgång till denna via 1177. Patientkontrakt eller Hälsoplan bör integreras i patientjournalen så dubbelarbete och dubbeldokumentation undviks.

Det bör framgå vilka delar patienten respektive vårdgivaren ansvarar för, på vilket sätt patientens ska vara delaktig för att uppnå målen och vilket stöd patienten behöver av specialistvården.

Förtydliga att mål ska ingå i dokumentationen.

2. Uppföljning av vårdförlopp

2.1 Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter

2.2 Indikatorer för uppföljning

Arbetsförmåga / sjukskrivning - Lågt värde

Vad menas med "lågt värde"/"høgt värde" ? Hur skattas det?

Möjligheten finns att patienterna hoppar över HAQ vid registrering i PER. Något som ska ändras?

Tyvärr säger DAS28 <3,2 inget om prognos. I detta borde också ingå att patienten inte utvecklar några brosk-skelettskador konstaterat genom tex ultraljudsundersökning eller röntgen vid 12 månaders kontroll.

Miss att man vid bedömning av aktivitet endast använder sig av subjektiva och objektiva data samt en skattning (GH) men inte andra undersökningsmetoder (se ovan).

Bedömning av vårdförloppets indikatorer är att de är väl genomtänkta och användbara för att mäta vårdförloppets mål. Flera av indikatorerna kommer dessutom med viss anpassning att kunna hämtas direkt ur regionernas journalsystem.

Det skulle vara lämpligt med någon sorts gradering av indikatorerna - Vilken/vilka är viktigast? Detta skulle det dels underlätta för övergripande ledning, dels vara stöd i prioritering av utvecklingsinsatser.

Ska man fånga uppföljningsdata med intervall utgående från cyklerna?

3. Bakgrund till vårdförlopp

3.1 Nulägesbeskrivning av patienters erfarenheter

3.2 Kompletterande kunskapsunderlag

3.3 Arbetsprocess

4. Referenser

4.1 Webbadresser länkade i dokumentet

5. Synpunkter och återkoppling på det separata dokumentet Konsekvensbeskrivning

6. Övergripande eller övriga synpunkter på vårdförloppet

Det vore önskvärt att ha ett sammanhängande förlopp för RA, nu blev det förlopp ett och två och det skulle förstås vara ett stort merarbete att sammanfoga dem.

Nedan följer övergripande synpunkter från programområden inom Sydöstra sjukvårdsregionen.

RPO Reumatiska sjukdomar

Egenregistrering i SRQ, kan behöva ske på mottagningen om inte de tekniska möjligheterna finns hemma hos patienten inför besöket.

Det upplevs vara ett långt, invecklat och lite rörigt dokument där läsaren behöver scrolla upp och ner för att hitta rätt information då det hänvisas till olika punkter i dokumentet.

Det finns en överhängande risk för undanträngningseffekter av mer behövande patientgrupper om de lågaktiva RA-patienterna ska följas upp så ofta som vårdförloppet föreslår.

RPO Hälsofrämjande

Ett väl genomarbetat och strukturerat vårdförlopp med tydliga flödesscheman. Levnadsvanor och personcentrerat förhållningssätt lyfts på ett fördelaktigt sätt. Extra bra är kapitlet 1.6.3 om förebyggande och rehabiliterande åtgärder och kap 1.7 om personcentrering och patientkontrakt. Bra att patientupplevelse och delaktighet finns med som en uppföljningsparameter.

Mycket bra att en patientrepresentant varit delaktig i framtagandet av vårdförloppet.

RSG Strukturerad vårdinformation

Även om SRQ är ett väl fungerande kvalitetsregister behöver det så snart som möjligt gå att fånga indikatorerna i journalsystemen utan att verksamheten ska behöva göra manuell dubbeldokumentation i kvalitetsregister. Om man skapar möjlighet till strukturerad journaldokumentation kan det möjliggöra automatiserad uppföljning. Information i patientjournalen är mer tillgänglig i sammanhållen journalföring och för patienten via 1177 än uppgifter i kvalitetsregister.

RPO Äldres hälsa

Överskådligt och välformulerat. Mycket bra att former för livslång uppföljning konkretiseras, viktigt för äldregruppen. Upplevs som att det nog finns stora brister gällande uppföljningen idag.

Saknar ett stycke angående samsjuklighet, bra att fokus finns på att förebygga den men saknar stöd och åtgärder för de vanligt förekommande (hjärt/kärl tex). Detsamma gäller läkemedelsbehandling – länkar till dokument där äldreperspektivet inte är tydligt.

Uppföljning - positivt med stor bredd på indikatorer. Könsuppdelat bra men önskar även uppdelat utifrån ålder för att säkra jämlik vård.

Indikatorn sjukskrivning, kan möjligen tyckas bidra till att de äldre (en ofta drabbad grupp) exkluderas. Det måttet får inte bli ett av de viktigaste i uppföljningen.

RPO Primärvård

Vårdförloppet rör specialistmottagning genom att ingång i förloppet sker vid diagnosticerad RA sedan minst ett år. Primärvården omnämns inte särskilt i dokumentet även om det kan finnas många gemensamma beröringspunkter, särskilt som det rör lång uppföljning. Utgången från vårdförloppet är definierad som "livet ut" eller att antireumatisk behandling kan ses som nyckeln till behov av fortsatt uppföljning via specialistenhet / tillhörande vårdförloppet.

Ur det perspektivet kan vi även se svårigheter under resan vid långvarig uppföljning där läkare (reumatolog) vid lågaktiv sjukdom ska väga in faktorer som "VAS smärta" och "VAS trötthet" vilket är vanliga manifestationer vid många kroniska tillstånd. Det är inte ovanligt att en patient med mångårig lågaktiv RA har andra samtidiga diagnoser som kan ha effekter på dessa parametrar.

Den långa uppföljningen kan få konsekvenser för "vem som gör vad" i fråga om hälsoaspekter i periferin av RA men som ändå är av betydelse för patienters prognos.

Ur inledningen:

”På gruppnivå finns hos patienter med RA en ökad risk för flera olika sjukdomar, till exempel hjärt- och kärlsjukdomar, vilket i sin tur kan leda till för tidig död.”

-respektive under uppföljning hos läkare vartannat år

”Kardiovaskulär screening enligt SRFs riktlinjer registrering i SRQ (bör genomföras vart 5e år)”

Denna punkt i uppföljningsalgoritmen, hos läkare vartannat år, länkar till ett dokument som rör bland annat farmakologiska behandlingsprinciper för prevention enligt Svensk Reumatologisk Förening. I det dokumentet framgår även modifierad riskskattning enligt SCORE där den skattade risken för kardiovaskulär död bör multipliceras med 1.5 vid RA.

Det framgår inte klart av vårdprogrammet vad det innebär, särskilt i de fall som en patient inte har någon annan regelbunden uppföljning inom primärvården. Ska inledande av sådan behandling som främst syftar till att minska den totala risken för kardiovaskulär sjukdom skötas av reumatolog? Ska den fortsatta uppföljningen och förskrivningen i så fall skötas av reumatolog? Eller ska en patient så uppmärksammas för avvikelser, t ex vid en nyupptäckt hypertoni, remitteras till primärvården för ställningstagande till lämpliga åtgärder?

När det kommer till läkemedelsbehandling kan primärvården bli engagerad vid behov av osteoporosförebyggande läkemedelsbehandling vid långvarig steroidbehandling. Uppföljning och ställningstagande till hur lång behandlingstiden ska vara förutsätter samverkan mellan enheter om profylaktisk behandling mot osteoporos ges vid annan enhet en reumatologisk mottagning.

Uppföljningspunkten om ”vaccination enligt SRFs riktlinjer” kan förutsätta samverkan med primärvården. Det innefattar dock främst vanliga säsonsrelaterade vaccinationer (influenza, covid-19?) men ibland också pneumokock-vaccin, hepatit, varicella m.fl. Vilken enhet som ska utföra vaccinationerna framgår inte och det är rimligen olika för olika regioner/vårdgivare vem som gör vad.

Även uppföljningspunkten stöd för hälsosamma levnadsvanor kan innefatta möjlig samverkan med primärvård. Länkad information hänvisar till rekommendation om ”Regelbunden monitorering (av levnadsvanor) och att vid behov lotsa (patienter) vidare till person/enhet där de kan få adekvat stöd för förändring om de vill och behöver det.”

RSG Läkemedel

Hänvisas i dokumentet vad avser läkemedel till svensk reumatologisk förening, professionsföreningen. Man kan fundera över den principen.

RPO Medicinisk diagnostik/RAG RADIOLOGI

Vårdförloppet är ganska ospecifikt formulerat vad gäller bilddiagnostik. Indikationer för utnyttjande av slätröntgen beskrivs inte och det beskrivs heller inte vilka andra bilddiagnostiska undersökningar som kan vara aktuella utöver slätröntgen av händer och fötter. Det är därför svårt att se att vårdförloppet skulle innebära några väsentliga förändringar för bilddiagnostiken.

Ultraljud nämns dock som något som det bör finnas tillgänglighet till och här kan man tänka sig att olika lösningar kan komma att bli aktuella i olika delar av landet. Skall patienterna undersökas av reumatologer behöver dessa ha tillgång till utrustning och utbildning.

Skall patienten undersökas av radiologer behöver resurserna istället tillföras dessa kliniker om nyttjandet till följd av vårdprogrammet ökar. Ur ett nära vårdperspektiv anser vi att det bästa vore om dessa ultraljud utförs på reumatologisk mottagning.

Tillgången till sådant ultraljud bör vara så god att MR-undersökning bara används när det tillför något utöver vad ultraljud kan ge.

RPO Tandvård

Käkleden är förvisso bara en av många leder som kan drabbas av inflammation pga RA. Dock finns omständigheter som medför att speciell hänsyn tas till käkleden vid dessa sjukdomar:

- Det finns ett överlapp mellan sjukvården och tandvården vad gäller diagnostik och (lokal) behandling av käkleden. Samarbetet om denna patientgrupp mellan sjukvården och tandvården varierar stort över landet.
- Det finns en belagd och uttalad underdiagnostik och underbehandling av käkledsproblematik och temporomandibulär dysfunktion (TMD) inom allmäntandvården (och sannolikt i sjukvården). En anledning kan vara att det inte funnits några utprovade och enkla metoder för diagnostik av käkledsinflammation och TMD. Sedan några år finns dock vetenskapligt utvecklade och validerade metoder för att identifiera och diagnosticera patienter med muskuloskelettala problem i käksystemet. Socialstyrelsen har även tagit fram Nationella riktlinjer för behandling av dessa tillstånd.
- Käkleden, sannolikt den led som används flest gånger varje dag, ingår inte i rutinundersökningar eller index på systemisk inflammatorisk aktivitet typ DAS28.
- Käkleden involveras vid RA i upp till ca 50% av fallen. Smärta är det vanligaste fyndet men brosk- och bennedbrytning är vanligt. Det finns även studier som visar att smärta och nedsatt funktion i käksystemet har en stor negativ påverkan på måendet, dagliga aktiviteter och livskvalitet. I svårare fall kan grava bettförändringar uppstå på grund av leddestruktioner, vilket ofta kräver stora vårdinsatser av flera specialiteter för att korrigera. Det är därför mycket viktigt med tidig diagnostik och behandling.
- Det nuvarande tandvårdsstödet, speciellt det regionala stödet till vissa patientgrupper, är ojämnt över landet och inte anpassat till kroniska sjukdomar som går i skov. Det innebär ofta att patienter avstår hjälp med käkleden pga ekonomiska skäl. Regeringens utredning "När behovet får styra" är ute på remiss för närvarande och innehåller flera goda förslag på hur detta ska kunna åtgärdas.
- Den specialisttandvård där dessa patienter bör tas om hand om i första hand vad gäller käksystemet (bettfysiologi) är underdimensionerad. Det finns ca 50 aktiva bettfysiologer i Sverige i dagsläget.
- De diagnostiska kriterier som används för andra leder för att avgöra om det föreligger en aktiv artrit i en specifik led (svullnad, palpationssmärta) fungerar inte alls för käkleden. Det är mycket till extremt ovanligt med svullnad, rodnad eller värmeökning över käkleden trots inflammatorisk aktivitet i leden. Palpationssmärta har visats inte vara associerad med inflammatorisk aktivitet i leden (sannolikt pga att käkleden ligger ganska djupt och att det är vanligt med att de överliggande vävnaderna är sensitiserade och/eller relaterade till myofasciell smärta i käkmuskulaturen i stället). Det finns sedan 2018 kliniska kriterier för att diagnosticera förekomst av käkledsartrit och grad av inflammatorisk aktivitet i käkleden, vilka fungerar väl men som endast fungerar om inflammationen ger rörelsesmärta. För käkleder med inflammatorisk aktivitet utan nämnvärd smärta i käkleden (brosk- och bennedbrytning), vilket inte är ovanligt i kliniken, finns det ännu inga etablerade kriterier. Radiologi är en viktig komplettering men sambandet mellan grad av förändringar och inflammatorisk aktivitet i käkleden är fortfarande oklart för att diagnosticera pågående inflammatorisk aktivitet. Sammanfattat

är käkleden svår att diagnosticera vad gäller inflammation och dessa patienter bör därför undersökas och omhändertas inom specialisttandvården där bettfysiologi (ämnet heter numera orofacial smärta och käkfunktion, specialiteten heter fortfarande bettfysiologi) eller käkkirurgi bör vara den första instansen.

Det är önskvärt att käkleden och samarbete mellan sjukvård och tandvård vad gäller dessa patienter lyfts fram lite mer i vårdförloppet. Ett bra exempel på hur samarbete mellan sjukvård och tandvård kan fungera i teorin finns för barn med JIA. Det finns för dessa patienter ett nationellt vårdprogram framtaget av barnläkarföreningen i samarbete med bettfysiologer. Det säger bl a att alla nydiagnostiserade barn och barn med tillkommande besvär från käksystemet ska remitteras till en av varje region utsedd specialisttandläkarklinik. Denna klinik ansvarar då för att undersöka, diagnosticera, behandla och följa upp dessa patienter. Det underlättar även en god kommunikation mellan reumatolog och bettfysiolog. Jämför med hur dessa patienter alltid får kontakt med ögonklinik efter diagnos. Efterlevnaden av detta vårdprogram varierar dock stort mellan regionerna. Ett liknande och enkelt system för RA, både tidig och etablerad, skulle vara mycket önskvärt. I dagsläget finns en stor risk för att många patienter med RA (och andra reumatiska sjukdomar) inte blir omhändertagna vad gäller käkled/käksystem med risk för mer uttalade skador, bettförändringar, försämrad tuggförmåga, talproblem och även estetiska problem om det får gå alldeles för långt.

Hur skulle ett sådant system för etablerad RA kunna se ut? Det är nu det blir komplicerat, inte minst eftersom sjukvården och tandvården har helt olika ersättningssystem, olika journalsystem och inte alltid så väl utarbetade kommunikationsvägar. Förslag att reumatologer använder tandvårdens vetenskapligt validerade screeninginstrument för smärta och funktionsproblem i käksystemet. Instrumentet (3Q) innebär tre korta frågor och används rutinmässigt i Folk tandvårdsorganisationer i de flesta regioner (se längre ned). Även primärvården i Västra götalandregionen avser använda 3Q. Om patienten svarar nej på alla tre frågor är det mycket osannolikt att det föreligger muskuloskelettala problem i käksystemet. Om patienten svarar ja på minst en av frågorna är sannolikheten å andra sidan mycket hög för att patienten har muskuloskelettala problem i käksystemet och en undersökning av käksystemet motiverat. Dessa patienter skulle då kunna remitteras till en utsedd klinik inom varje region för omhändertagande och uppföljning. 3Q skulle därför enkelt kunna användas vid undersökning och uppföljning av reumatolog.

Förslag att Tabell 1 och 2 uppdateras med 3Q administrerat vid lämpligt undersökningstillfälle hos reumatolog och "X) Uppföljning i tandvård (bettfysiolog eller käkkirurg)".

För att ytterligare öka kunskapsläget på sikt föreslås att bettfysiologer och dessa patienter får vara del av SRQ. Det finns sannolikt stora vinster, både för aktuell patient och över tid vad gäller uppföljning av behandlingar osv, att vinna med en sådan tillgång. Det kan ju även fungera som en bra och strukturerad kommunikationslänk mellan bettfysiolog och reumatolog för individuella patienter.

Screeningfrågor (Frågorna är validerade från 12 års ålder)

- Gör det ont i tinningen, ansiktet, käklederna eller käkarna en gång i veckan eller oftare?
- Gör det ont när du gapar eller tuggar en gång i veckan eller oftare?
Har du låsningar eller upphakningar i käken en gång i veckan eller oftare?
- Diagnostisk kvalitet för att identifiera patienter med eller utan muskuloskelettala diagnoser i käksystemet: sensitivitet: 0.98, specificitet 0,84