

# Specialerapport

---

Intern medicin: reumatologi



## Forord

Denne rapport er udarbejdet af en arbejdsgruppe nedsat af Dansk reumatologisk selskab med det formål at beskrive specialets nuværende organisering og fagområder indenfor specialet intern medicin: reumatologi.

Rapporten identificerer desuden aktuelle udfordringer og fremtidige udviklingsområder samt fokuserer på emner som rekruttering og videreuddannelse. I rapporten gives anbefalinger til udviklingen af specialet, og til hvordan udfordringerne bør søges løst.

Flere afsnit omhandler erfaringer gjort under COVID-19 krisen, hvor patientforløbene blev håndteret på nye måder.

Rapporten har været i høring blandt Dansk Reumatologisk Selskabs medlemmer.

Rapporten gennemgås årligt af formanden og opdateres hvert 4. år.

Arbejdsgruppen:

Mette Holland-Fischer – Formand

Oliver Hendricks

Henrik Røgind

Anne Voss

Gilles Ludger Fournier

Ellen-Margrethe Hauge

Annette Schlemmer

Randi Pelck

Ada Colic

Ulrich Fredberg

Tommy Frisgaard Øhlenschläger

Dansk Reumatologisk Selskab er medlem af European League Against Rheumatism (EULAR). EULAR udgav i 2019 RheumaMap: A Research Roadmap to transform the lives of people with Rheumatic and Musculoskeletal Disease, som kan læses her

<https://www.eular.org/myUploadData/files/RheumaMap.pdf>

## Indholdsfortegnelse

<b>Forord</b> .....	<b>2</b>
<b>Anbefalinger:</b> .....	<b>5</b>
Befolkning, befolkningssammensætning og sociale ulighed .....	5
Patientforløb over sektorer og tværfagligt samarbejde .....	5
Rekruttering, fastholdelse og efteruddannelse .....	5
Behandling og patientinddragelse .....	6
<b>Specialebeskrivelse</b> .....	<b>6</b>
Generel beskrivelse af de nuværende væsentligste opgaver i specialet .....	6
Aktuel klinisk aktivitet .....	6
Uddannelse .....	7
Forskning og udvikling .....	7
<b>Specialets nuværende funktioner, organisering og samarbejde med andre specialer</b> .....	<b>7</b>
Henvisninger .....	7
Visitation .....	7
Nuværende organisering på hospitalerne .....	7
Nuværende funktioner i primærsektoren .....	11
Personale i sekundærsektoren .....	12
<b>Konsekvenser af COVID-19 for specialets nuværende funktioner, organisering og samarbejde med andre specialer</b> .....	<b>13</b>
<b>De reumatologiske sygdomme</b> .....	<b>14</b>
Inflammatoriske led- og bindevævssygdomme .....	14
Non-inflammatoriske ryglidelser .....	17
Non-inflammatoriske ledlidelser, Artrose .....	18
Overbelastningsskader .....	18
Regionale og generaliserede smertetilstande .....	19
Sjældne genetiske bindevævssygdomme, herunder Ehlers-Danlos syndrom og Marfans syndrom .....	19
Profylakse .....	20
<b>Kvalitetssikring- og udvikling</b> .....	<b>20</b>
Nationale behandlingsvejledninger .....	20
Kliniske kvalitetsdatabaser .....	20
<b>Udfordringer og anbefalinger</b> .....	<b>22</b>

Befolkningssammensætning .....	22
Social ulighed – ulighed i sundhed .....	22
Samarbejde med primærsektor og kommuner .....	22
Ændret demografi og henvisningsmønster .....	22
Rekruttering, uddannelse og fastholdelse.....	23
Efteruddannelse af speciallæger .....	24
IT-løsninger, digitalisering og vidensdeling.....	24
Patientønsker og brugerinddragelse .....	25
Forsyningssikkerhed – medicin.....	26
Billeddiagnostik .....	26
Immunmodulerende behandling.....	27
Artrose .....	28
Komorbiditet og komplikationer .....	28
MDT-konferencer og ” Pakkeforløb” .....	28
Transition – overgang fra børne til voksen reumatologi .....	28
Rygforløb på tværs af sektorer .....	29
Forskning.....	29
<b>Ordliste.....</b>	<b>31</b>

## Anbefalinger:

### Befolkning, befolknings sammensætning og sociale ulighed

- I regioner med lav reumatologisk speciallægedækning bør der grundet befolknings sammensætning etableres de nødvendige speciallægestillinger evt. som ydernumre i speciallægepraksis.
- Det er nødvendigt med en større opmærksomhed på socialt udsatte patienter, inkl. patienter med psykiske sygdomme, misbrugere mm, så man sikrer, at patienterne følger de givne anbefalinger og evt. tildeles ekstraordinær støtte hertil.

### Patientforløb over sektorer og tværfagligt samarbejde

- Der bør indføres IT-systemer der kan kommunikere sikkert og effektivt over sektorer. Systemerne bør tillade tovejskommunikation og være integreret i EPJ-systemer i både primær og sekundær sektor.
- Udredning og overvågning af reumatologiske patienters ofte komplekse sygdomsbilleder kan med fordel ske i fastlagte og accelererede forløb på tværs af specialer (pakkeforløb)
- Transition fra børnereumatologi til voksenreumatologi bør ske efter tværfaglig forberedelse og med deltagelse af pædiater, reumatolog, evt. reumatologisk sygeplejerske, patient og evt. pårørende.
- Det anbefales, at fælles databaser fra alle aktører i rygforløb udgør ryggraden i patientforløbene også på tværs af sektorer.
- Vi anbefaler fokus på tværfaglig og tværsektoriel forskning. Mulighederne for sådan forskning kræver reduktion af administrative/bureaukratisk/juridiske forhindringer.

### Rekruttering, fastholdelse og efteruddannelse

- Det anbefales, at der etableres flere introduktionsstillinger med tilknytning til de reumatologiske afdelinger/funktioner, så ratio mellem I-stillinger og H-stillinger bliver ca. 3:1.
- I regioner med lav reumatologisk speciallægedækning bør der etableres de nødvendige speciallægestillinger evt som ydernumre i speciallægepraksis.
- Det anbefales at der reserveres ressourcer til efteruddannelse i form af kongresdeltagelse, kurser, deltagelse i NBV-arbejdsgrupper og faglig udvikling på afdelingsniveau, herunder MDT-konferencer (Multi Disciplinært Team konferencer).

## Behandling og patientinddragelse

- Det anbefales at virtuelle konsultationer benyttes til de rette patienter, og at det sikres, at patienterne med behov for fremmødekontrol fortsat tilbydes dette.
- Det anbefales, at elektronisk materiale og telekonsultationer benyttes som supplement til traditionel praksis.
- Det anbefales, at patienter med inflammatoriske reumatologiske sygdomme og mistanke om komplicerende infektioner udredes og behandles i reumatologisk regi.
- Det anbefales, at patienter med inflammatoriske reumatologiske sygdomme i immunhæmmende behandling prioriteres mhp. vaccinationer. Gratis vaccination bør tilbydes, hvor relevant.
- Af hensyn til patientsikkerhed bør recepter udstedes på indholdsstof (generiske recepter), så det *blandt andet* sikres at patienterne altid har adgang til medicin uanset skift af markedsføringsnavn.
- Det anbefales, at det sikres, at billeddiagnostik undersøgelse (fraset UL) af reumatologiske patienter varetages af radiologer med særlig muskuloskeletal ekspertise og beskrives på MDT konference.
- Udfærdigelse af patientinformationer har gennem de sidste år været en væsentlig post på Dansk Reumatologisk Selskabs budget, og det anbefales, at den fortsatte vedligeholdelse og udvikling sikres økonomisk med offentlige midler

## Specialebeskrivelse

### Generel beskrivelse af de nuværende væsentligste opgaver i specialet

De primære opgaver i det reumatologiske speciale omfatter forebyggelse, udredning, behandling, monitorering og rehabilitering af følgende tilstande:

1. Inflammatoriske systemiske led- og bindevævssygdomme
2. Non-inflammatoriske, belastningsrelaterede og degenerative regionale lidelser i bevægeapparatet, herunder idrætsmedicinske tilstande, samt generaliserede smertetilstande i bevægeapparatet
3. Non-inflammatoriske og degenerative ryglidelser
4. Komplikationer til reumatologiske sygdomme samt specialiseret rehabilitering af reumatologiske sygdomme

### Aktuel klinisk aktivitet

De reumatologiske sygdomme omfatter dels en række sjældnere, potentielt livs- og førlighedstruende tilstande, dels bevægeapparatlidelser med karakter af folkesygdomme f.eks. osteoartrose ('slidgigt'). De fleste reumatologiske patientforløb er ambulante, men der er behov for specialespecifik sengekapacitet til diagnostik og behandling, herunder af komplikationer, som hos patienter med inflammatoriske led- og

bindevævssygdomme kan antage et aggressivt forløb. Den specialespecifikke sengekapacitet skal, ud over reumatologer have dedikerede sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter og andre relevante faggrupper med særlig reumatologiske kompetencer tilknyttet.

Ofte indlægges patienter med manifestationer af reumatiske sygdomme andre specialer. Der er et veludbygget samarbejde med f.eks. nefrologi, dermatologi, infektionsmedicin, neurologi, neurokirurgi, ortopædkirurgi, lungemedicin, gastroenterologi og kardiologi. Der er desuden samarbejde med en række parakliniske specialer, herunder billeddiagnostiske afdelinger, patologi, klinisk biokemi og klinisk immunologi. Samtidig yder intern medicin: reumatologi omfattende konsulentbistand til primærsektoren og andre specialer. På flere sygehuse deltager specialet i varetagelsen af akut indlagte patienter med internmedicinske sygdomme, dels ved tilsyn dels ved tilstedeværelse i akutafdelingerne.

## Uddannelse

Reumatologisk funktion med højt fagligt niveau forudsætter vedvarende uddannelse, rekruttering og fastholdelse af speciallæger og kommende speciallæger. Efteruddannelse af speciallæger varetages dels decentralt i de enkelte sygehusenheder og dels i regi af f.eks. Dansk Reumatologisk Selskab, Danske Reumatologers og Fysiurgers Organisation (DRFO), Dansk Idrætsmedicinsk Selskab (DIMS) og The European League Against Rheumatism (EULAR) i form af blandt andet kurser og kongresser. Langt de fleste reumatologiske afdelinger samt nogle speciallægepraksis deltager i uddannelsen af kommende speciallæger i reumatologi – men ofte også en bred vifte af andre specialer.

## Forskning og udvikling

Der er forskningsaktivitet indenfor alle sygdomsgrupper som ligger indenfor specialet. Der er tale om både grundforskning, sundhedstjenesteforskning, epidemiologisk og klinisk forskning, herunder store nationale og internationale investigator-initierede interventionsstudier. Der er et lærestolsbærende professorat i intern medicin: reumatologi ved hvert af de 4 sundhedsvidenskabelige fakulteter. Dertil kommer forsknings- og adjungerede professorater. Forskningsaktiviteten i speciallægepraksis er stigende.

## Specialets nuværende funktioner, organisering og samarbejde med andre specialer

### Henvisninger

De reumatologiske afdelinger og privatpraktiserende speciallæger modtager henvisninger fra primærsektoren og offentlige og private hospitaler. De fleste regioner har forløbsbeskrivelser/programmer, der beskriver forholdene ved henvisninger.

### Visitation

Varetages af reumatologisk speciallæge.

### Nuværende organisering på hospitalerne

Størstedelen af de reumatologiske sygdomme håndteres ambulant. Kun ganske få reumatologiske tilstande kræver akut udredning og indlæggelse. Den mere komplekse immunmodulerende behandling en del reumatologiske patienter modtager, kræver adgang til reumatologisk ekspertise i tilfælde af indlæggelse med komplikationer.

Det reumatologiske speciale kendetegnes ved komplekse sygdomsbilleder ofte involverende flere lægelige specialer såvel i udredningsfasen som i forbindelse med behandling og overvågning af sygdomme.

Entydig og ensartet organisering er væsentlig med særlig opmærksomhed på sektorovergang fra og til primær sektor. Overgangen fra børne-til voksen-reumatologisk behandling udgør tilsvarende et særligt område.

### Patient Ansvarlig Læge (PAL)

Som udgangspunkt er patientens alment praktiserende læge tovholder for patientforløbet, også for patienter med ukompliceret reumatologisk lidelse. Reumatologer vil, når det er fagligt relevant, kunne indtræde som patientansvarlig fx pga. en given sygdomspræsentation. Dette behov kan for den enkelte patient variere betydeligt over tid.

PAL-funktionen vil fremover kunne bidrage til bedre koordinering af udredningsforløbene især for de komplekse systemsygdomme som systemiske bindevævs- og vaskulitsygdomme.

### Aftalesygehuse og andre private udbydere

En del af den reumatologiske opgave varetages af private udbydere, fx privathospitaler. Den kliniske opgave er principielt ikke anderledes end i det offentlige system, men nogle forløb er mere velegnede til at varetages af private udbydere end andre

Forløb som kan varetages af alle, er karakteriseret ved:

- Let diagnosticerbare lidelser, som ikke kræver lang observationstid
- Ukomplicerede lidelser, som ikke kræver involvering af andre specialer

Ukomplicerede behandlinger

- Korte forløb, få besøg
- Monofaglige forløb
- Patienter uden komorbiditet

Forløb, som principielt bør varetages af det offentlige system:

- Lidelser som kræver længere observationstid, inden endelig diagnose stilles
- Komplicerede lidelser, som kræver, at andre specialer involveres
- Komplicerede behandlinger, herunder biologisk behandling
- Langvarige - måske livslange - forløb
- Forløb, som ud over den reumatologiske speciallæge kræver indsats af andre faggrupper som fx specialuddannede sygeplejersker, fysio- eller ergoterapeuter
- Patienter med komorbiditet

I det omfang det er muligt, tages der hensyn til ovenstående, når forløbene planlægges - typisk i forbindelse med visitation på det offentlige sygehus. For en del patienter vil det vise sig, at deres tilstand ikke er så simpel som formodet. Det betyder, at de må tilbagehenvises fra privat udbyder til offentligt sygehus med den risiko for forsinkelse og u hensigtsmæssige patientforløb, der altid ligger i en sektorovergang.

For at lette disse overgange er det afgørende, at private udbydere efterlever nationale behandlingsvejledninger (NBV'er), herunder opdatering af kvalitetsdatabaser. En særlig udfordring ligger i



udveksling af data, som er notorisk vanskelig, ikke mindst hvad angår billeddiagnostik og andre parakliniske data.

Den tilgængelige viden om de ydelser, der udføres på aftalesygehuse, er sparsom, både hvad angår volumen, patientpopulation og kvalitet.

En del patienter udredes og behandles via private sundhedsforsikringer. Her gælder principielt samme udfordringer som for aftalehospitalerne, men den tilgængelige viden om aktiviteten er om muligt endnu mindre.

### **Faser i patientforløb (udredningsfase, opfølgning, rolig fase)**

Patienten med symptomer fra bevægeapparatet vil i mange tilfælde håndtere situationen selv. Først når symptomerne når en vis sværhedsgrad eller hyppighed vil patienten opsøge en behandler i primærsektoren. Grænsen for, hvornår patienten finder det nødvendigt at tage kontakt, er individuel.

En del af de patientforløb patienter med muskuloskeletale lidelser gennemgår i enten almen praksis eller ved privatpraktiserende speciallæge i reumatologi er relativt enkle. Forløbene er korte, udredning kan ske ved et enkelt besøg og behandlingen iværksættes umiddelbart ved det samme besøg.

Situationen bliver mere kompleks når sygdomsmanifestationerne er ukarakteristiske eller atypiske, optræder sporadisk og måske over en længere periode, samt når der er tale om en kronisk tilstand. Sådanne forløb vil typiske blive henvist til vurdering ved speciallæge enten i praksis eller på hospital. I forbindelse med denne overgang foregår en selektion af patienter, idet mange henvisninger afklares med råd og vejledning ved visitationen. Der er over tid udviklet en arbejdsdeling mellem speciallæger i praksis og på hospital, så speciallæger i praksis varetager hovedparten af de non-inflammatoriske og degenerative regionale lidelser, herunder idrætsmedicinske tilstande, samt generaliserede smertetilstande i bevægeapparatet.

Speciallægen vil ofte allerede ved det første besøg kunne stille en tentativ diagnose.

Supplerende undersøgelser vil kvalificere og præcisere diagnosen, men ofte skal der observationstid til før der nås en "endelig" diagnose. Denne observationstid kan strække sig over få dage eller vare år. Diagnosen er ikke mere endelig end, at der siden ofte bliver behov for at ændre den i lyset af nye sygdomsmanifestationer, overraskende sygdomsforløb eller uventet respons på behandling.

Når den endelige diagnose er fundet, iværksættes behandling og patienten går ind i et kontrolforløb, som kan have meget varierende længde. Behandling af denne type reumatologisk sygdom er yderst sjældent kurativ, men tager sigte på at reducere sygdomsaktiviteten og skader som følge af sygdommen så meget som muligt. Megen reumatologisk behandling har den egenskab, at effekten indtræffer gradvist over uger til måneder. Patienterne behandles efter gældende NBVer, men ofte er der behov for behandlingsjusteringer og/eller skift. Når behandlingen er etableret, vil man ofte forsøge at indstille patienten på den mindst mulige dosis, som holder sygdommen i ro.

På et tidspunkt i løbet af denne kontrolfase vil nogle patienter have ro i deres sygdom og dele af forløbet vil i princippet kunne håndteres enten delvist (shared-care) eller helt i primærsektor.

Hos en del patienter opstår nye behov. Det kan være sekundært behandlingssvigt, stigende sygdomsaktivitet, bivirkninger til medicinen eller noget helt fjerde, som fx graviditet eller ønsker herom,

udlandsrejse, behov for kirurgi eller nyopstået interkurrent sygdom. Det vil ofte gøre det nødvendigt, at patienten ses af speciallæge på ny.

### **Shared care i sekundærsektoren**

Specialeplanen danner grundlag for shared-care af patienter med diagnoser tilhørende specialfunktioner jf. specialeplanen og under forudsætning af formaliserede samarbejdsaftaler. Herved kan hovedfunktion/regionsfunktion varetage behandlingen af patienten i samarbejde med højt specialiseret funktion.

Dataudveksling er en forudsætning for samarbejdet med henblik på sikring af hurtig og effektiv medicinsk afklaring.

Det er målet, at opdaterede nationale behandlingsvejledninger udgør fundamentet for behandling af de vigtigste reumatologiske diagnoser. Det vurderes vigtigt, at repræsentanter fra alle specialets afdelinger inklusive alle specialiseringsniveauer bidrager hertil.

### **Overgang til primærsektoren**

Den reumatologiske farmakoterapi er en specialistopgave og skal varetages af speciallæge i reumatologi.

Reumatologiske patienter, hvor sygdommen kræver en varig indsats med sygdomsmodificerende reumatologiske lægemidler (Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug, DMARD), skal af sikkerhedsmæssige hensyn bevare deres ambulante behandlingsforløb hos reumatologen. Dette gælder særligt inflammatoriske, systemiske led- og bindevævssygdomme.

Reumatologiske sygdomme, som kræver en midlertidig indsats med sygdomsmodificerende reumatologiske lægemidler, og hvor forløbet typisk kan planlægges i form af en fuldstændig aftrapning eller overgang til mindre komplicerede behandlinger, kan overgå til almen praksis. Dette gælder f.eks. polymyalgia reumatica og arthritis urica.

### **Rehabilitering**

Reumatologen har den faglige baggrund til vurdering af den reumatologiske sygdom, den medicinske behandling, patientens psykosociale status samt udvalget af relevante og tilgængelige rehabiliteringsmuligheder.

En individuel behandling skal tage udgangspunkt i patientens fysiske og psykosociale situation. Det er afgørende, at reumatologen formår at inddrage patientens behov, forventninger og præferencer såvel som socioøkonomiske forhold.

En individuel og effektiv rehabilitering bygger på en vurdering af inflammation, smerte, led-deformiteter og -mobilitet, muskelstyrke samt tab af funktionsevne. Reumatologen foretager i samarbejde med patienten og det øvrige reumatologiske team en analyse af patientens rehabiliteringsbehov baseret på klinik, paraklinik, patient relaterede outcomes (PROMs) og validerede spørgeskemaer. Reumatologen er ansvarlig for koordinationen af den multidisciplinære tilgang, som er påkrævet når en reumatologisk tilstand rehabiliteres.

Den specialiserede reumatologiske rehabilitering skal tilbydes reumatologiske patienter, hvor behandlingen - særlig den medicinske behandling - ikke medfører det forventede behandlingsresultat, og hvor patienten er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne.

## Nuværende funktioner i primærsektoren

### Almen praksis

Hovedparten af patienter med bevægeapparatssymptomer undersøges og behandles hos alment praktiserende læger. Det drejer sig hovedsageligt om non-inflammatoriske og degenerative regionale lidelser i bevægeapparatet, idrætsmedicinske tilstande, generaliserede smertetilstande i bevægeapparatet, non-inflammatoriske og degenerative ryglidelser samt visse inflammatoriske sygdomme f.eks. polymyalgi og arthritis urica. I alt udgør bevægeapparatlidelser ca. 20 % af kontakter til alment praktiserende læge.

Patienter med behandlingskrævende reumatologiske sygdomme kan henvises til reumatologisk afdeling/speciallæge. Reumatologen varetager den reumatologiske sygdom – mens de øvrige problemstillinger varetages i almen praksis.

### Speciallægepraksis

Speciallægepraksis i Reumatologi er kendetegnet ved, at opgaver på hovedfunktionsniveau kan varetages på lige fod med sygehusafdeling, og at speciallægepraksis typisk kan varetage hele forløbet. De fleste reumatologiske patienter kan diagnosticeres, færdigbehandles og/eller kontrolleres i speciallægepraksis.

Patienter med problemstillinger på regions- og højt specialiseret niveau samt de vanskeligste problemstillinger på hovedfunktionsniveau skal ses i sygehusregi, ligesom biologisk behandling alene foretages på sygehusene.

Patienter med non-inflammatoriske og degenerative regionale lidelser i bevægeapparatet, herunder idrætsmedicinske tilstande, samt generaliserede smertetilstande i bevægeapparatet og non-inflammatoriske og degenerative ryglidelser ses i stort omfang i reumatologisk speciallægepraksis.

### *Samarbejde mellem reumatologisk speciallægepraksis og andre praksis*

I dag er det muligt som en del af den almindelige overenskomst for en reumatologisk speciallæge at henvise til fysioterapeut, der har tiltrådt Overenskomst om almindelig og vederlagsfri Fysioterapi. For praktiserende speciallæger i reumatologi i Region Hovedstaden og Region Midtjylland kan der henvises til praktiserende speciallæger i radiologi. Denne henvisningsret gælder alene for førnævnte regioners egne borgere, som er bosiddende i henholdsvis Region Hovedstaden eller Region Midtjylland.

Reumatologiske speciallæger kan også henvise til praktiserende dermatologer og ortopædkirurger.

Praktiserende speciallæger i reumatologi modtager ikke kun patienter henvist fra almen praksis, men også fra speciallægepraksis inden for dermatologi, gynækologi og ortopædkirurgi. Fra 1.1.2020 kan der også henvises fra anæstesiologisk speciallægepraksis.

### Fysioterapi og ergoterapi

En stor del af de reumatologiske patienter behandles af privatpraktiserende fysioterapeuter. Fysioterapeuten skal kunne omsætte den lægelige ordination – vurdering, vejledning og instruktion sker altid efter lægelig diagnostik og henvisning. En stor del af fysioterapien foregår i kommunalt regi. Specialiseret genoptræning, især tværfaglig behandling ved f.eks. fysio- og ergoterapeut varetages på sygehus. Der er behov for at adgangen til fysioterapi og ergoterapi med særlig reumatologisk ekspertise sikres og opprioriteres.

### Kiropraktorer

Kiropraktorer udreder og behandler non-inflammatoriske degenerative rygsygdomme. Se de enkelte NBV'er for detaljer.

## Personale i sekundærsektoren

Den reumatologiske afdeling karakteriseres ved personale med et bredt spektrum af specialiseret faglighed.

Centralt i håndteringen af den reumatologiske patient i sekundærsektoren står ideen om det reumatologiske team. Det reumatologiske team er ikke en veldefineret størrelse, men er en dynamisk sammensat gruppe, der kan have forskellig sammensætning afhængigt af patientens situation. Som minimum består teamet af patient og speciallæge. Andre faggrupper og samarbejdspartnere kan indgå i teamet ved behov.

### Lægefagligt personale

Den reumatologiske speciallæge leder det tværfaglige team og har det overordnede forløbsansvar herunder for visitation, udredning, behandling, kontrol og rehabilitering. Udover opgaven i det enkelte patientforløb har speciallægen en vigtig opgave med at bistå aktører i almen praksis med faglig rådgivning, uddannelse og undervisning. Speciallægen er som oftest hjørnестenen i den videnskabelige udvikling af faget – særligt de speciallæger, der har akademisk tilknytning til universiteter som professorer eller lektorer.

Andre lægefagligt ansatte er typisk yngre læger under uddannelse til speciallæge – som oftest indenfor reumatologi, men det kan også være indenfor socialmedicin, arbejdsmedicin, pædiatri eller andet. De kan afhængigt af deres kompetenceniveau varetage større eller mindre dele af speciallægens opgaver.

### Andre faggrupper

Hovedopgaven for andre faggrupper er deltagelse i det reumatologiske team, når det er påkrævet. Som udgangspunkt deltager alle faggrupper desuden fra hver deres faglige vinkel i uddannelse, forskning og udvikling. De forskellige personalegrupper har deres egen kernekompetence, som kvalificerer og supplerer den lægefaglige indsats. Hertil kommer, at visse personalegrupper af historiske grunde (speciallægemangel) har fået uddelegeret visse lægelige opgaver.

### Sygeplejersker

Reumatologiske sygeplejersker deltager ved behov i det reumatologiske team, hvor de bidrager med væsentlige aspekter indenfor traditionelle sygeplejefaglige opgaver. Der findes ikke en specialuddannelse til reumatologisk sygeplejerske, men sygeplejeopgaven er ganske specialiseret og centrerer sig om emner som: undervisning i den enkelte sygdom, liv med kronisk sygdom, forhold vedrørende medicin og bivirkninger hertil, smerter og træthed.

Sygeplejersker kan varetage visse uddelegerede lægeopgaver, under forudsætning af, at der foreligger plan for oplæring, overblik over de nødvendige kompetencer og opfølgning på om kompetencerne er tidssvarende.

### Fysioterapeuter

Fysioterapeuter deltager ved behov i det reumatologiske team. De bidrager med særlig fysioterapeutisk viden indenfor samspillet mellem krop og omgivelser med særligt fokus på vurdering, opretholdelse og forbedring af funktionsevne.

Også fysioterapeuter kan varetage visse uddelegerede lægeopgaver, under forudsætning af at der foreligger plan for oplæring, overblik over de nødvendige kompetencer og opfølgning på om kompetencerne er tidssvarende.

### *Ergoterapeuter*

Ergoterapeuter deltager ved behov i det reumatologiske team. De bidrager med særlig ergoterapeutisk viden indenfor samspillet mellem krop og omgivelser med særligt fokus på vurdering, opretholdelse og forbedring af funktionsevne.

### *Kiropraktorer*

Kiropraktorer deltager ved behov i det reumatologiske team. Kiropraktorer har ingen selvstændige opgaver indenfor det sekundære sundhedsvæsen, men kan på lige fod med andre faggrupper identificere biomekaniske problemstillinger og varetage vejledning i genoptagelse af aktivitet, undervisning og håndtering af træning.

Kiropraktorer kan varetage visse uddelegerede lægeopgaver inden for det biomekaniske område, under forudsætning af, at der foreligger plan for oplæring, overblik over de nødvendige kompetencer og opfølgning på, om kompetencerne er tidssvarende.

På de fleste hospitalsafdelinger er der ikke behov for kiropraktisk ekspertise. Der er ansat kiropraktorer på en række af rygcentrenene, hvor deres opgaver primært er at udføre uddelegerede lægeopgaver eller opgaver, som andre steder varetages af fysioterapeuter. Dette behov er opstået på grund af manglende adgang til speciallæger. Manuel behandling har en meget lille plads i den sekundære sundhedssektor og da næsten udelukkende som et supplerende, ikke-obligatorisk led i en diagnostisk proces.

### *Socialrådgivere*

Socialrådgivere bidrager med råd og vejledning om sociale problemstillinger, primært for patienter med behov for specialiseret rehabilitering under indlæggelse. Kun få steder i landet har afdelingerne adgang til socialrådgiver-ekspertise.

### *Administrativt personale*

Lægeseekretærer deltager i det reumatologiske team. De bidrager med administrativ støtte, koordinerer og faciliterer opgaver, så det øvrige sundhedsfaglige personale kan løse deres opgave effektivt. De er ofte indgangsporten for patienten til afdelingen og har en afgørende rolle i at sikre, at patientens henvendelse kanaliseres til den rette fagperson.

### *Psykolog*

Kun få steder i landet har afdelingerne adgang til bistand fra psykolog.

## **Konsekvenser af COVID-19 for specialets nuværende funktioner, organisering og samarbejde med andre specialer**

Reumatologien har mange patientkategorier, som er særlig sårbare med risiko for at gennemgå et alvorligt forløb ved COVID-19 infektion (Sundhedsstyrelsens vejledning: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Corona/Oeget-risiko>)

Under COVID-pandemien har en stor del af de reumatologiske patienter valgt en større eller mindre grad af social isolation på grund af frygt for smitte. Derudover har mange patienter undladt at opsøge egen læge, hvilket har betydet forsinket henvisning til reumatolog og dermed forsinket diagnostik af en lang række reumatologiske diagnoser.

De reumatologiske afdelinger ser flere patienter med exacerbation, fordi patienten har undladt at tage sin medicin eller konsultationer er udskudt. Afdelingerne oplever desuden, at en betydelig undergruppe ikke har kunne komme til kontroller, fysioterapi, mm. Patienterne har oplevet potentielt irreversible funktionstab. Disse patienter har behov for særlig opmærksomhed og opfølgende indsatser.

Videokonsultationer har hurtig udviklet sig til en fast del af patientkontakten og mange opgaver kan løses via digital kontakt. Det er dog tydeligt, at fysiske møder er uundværlige i en sygdomskontekst, som er baseret på en nøje vurdering af patienternes bevægeapparat. Det gælder især primærkonsultationer, hvor diagnosen stilles, relationen skabes, og patienten skal kunne mødes i et empatisk kommunikativt rum, men også opfølgende kontroller, hvor vurderingen af sygdomsaktivitet kræver objektiv undersøgelse af patienten.

At kunne bevare en effektiv undervisnings- og uddannelse kultur er en udfordring i en virkelighed, som har reduceret vores kontaktflader i så stort omfang. Mange af de reumatologiske kompetencer opnås gennem mesterlære og kræver fysisk tilstedeværelse i samme rum.

Samarbejdet med andre specialer har også været påvirket af COVID-19 situationen. Mange fælleskonferencer har været aflyst, mens andre i stedet er afholdt virtuelt. Det store ressourcetræk på mange specialer har medført ventelister, som blandt andet har betydet udskudte undersøgelser og operationer.

## De reumatologiske sygdomme

### Inflammatoriske led- og bindevævssygdomme

#### Reumatoid artrit

Reumatoid artrit (kronisk leddegigt, RA) kendetegnes ved ledsmerter og -hævelse, som uden behandling vil medføre progredierende led-deformiteter og funktionstab. 25-30 % af patienterne får symptomer uden for bevægeapparatet.

I den nationale kliniske kvalitetsdatabase 'DANBIO' var der ved udgangen af 2019 registreret 37.843 patienter med RA, hvoraf 6.128 (16%) modtog biologisk behandling. Der diagnosticeres hvert år ca. 2.000 nye RA patienter. Sygdommen kan debutere i alle aldre, men typisk i 50 til 70-års alderen. Tre ud af fire patienter er kvinder.

Trods udviklingen af mange nye behandlingsmodaliteter er der fortsat en gruppe, hvor sygdommen ikke bringes i tilfredsstillende objektiv/subjektiv remission.

#### Psoriasisartrit

Psoriasis artrit (psoriasisgigt, PsA) er en kronisk inflammatorisk ledsygdom, der karakteriseres ved inflammation i de perifere led og/eller det aksiale skelet og ved ekstraartikulære manifestationer i form af bl.a. entesitis, daktylitis og negledystrofi. Sværhedsgraden og forekomsten af de forskellige manifestationer er varierende.

PsA skønnes at forekomme hos 0,04-0,1%. Blandt psoriasispatienter fandt et dansk studie, at 15% udviklede PsA. PsA debuterer typisk i 40-50 års-alderen og ofte 5-10 år efter debut af den kutane psoriasis, men hos 10-15% optræder ledsygdommen før hudkomponenten.

### Aksial Spondylartrit, rygsøjlegigt

Spondylartritterne (SpA), herunder "Ankyloserende Spondylitis" (AS) omfatter en gruppe kroniske, inflammatoriske sygdomme karakteriseret ved smerter overvejende i ryggen og/eller glutealregionen. Sygdommene medfører smerter og gradvis udvikling af ryg og led-deformiteter samt smerter og hævelse af led og lednære omgivelser. En betydelig del af patienterne udvikler ekstra-artikulære manifestationer og komorbiditet.

AS skønnes at forekomme hos 0,5% og SpA hos 1,5% af befolkningen. I DANBIO var der ved udgangen af 2019 registreret 8.906 patienter med SpA, hvoraf 2.272 (26%) modtog biologisk behandling.

Trods udviklingen af mange nye behandlingsmodaliteter er der fortsat en gruppe, hvor sygdommen ikke bringes tilfredsstillende i remission. Tilsvarende er der fortsat diagnostiske problemer med blandt andet tolkningen af MR og røntgen af sakroiliaka-leddene, samt diagnosticeringen og behandlingsmonitoreringen af entesitis.

### Reaktiv artrit

Artrit, der er forudgået af en enten subklinisk eller klinisk infektion – typisk med enten gastrointestinalt eller urogenitalt fokus. Artritten og eventuelle ekstra-artikulære manifestationer debuterer typisk 1-3 uger efterinfektionen og resulterer oftest i opheling. Der er oftest tale om oligoartrit med affektion af led i underekstremiteterne, men enkelte patienter har polyartrit. Der er ofte ledsagende febrilia. Der kan desuden optræde en lang række ekstraartikulære manifestationer som f.eks. uretrit, konjunktivit, entesopati og i sjældne tilfælde kardiell involvering.

Incidensen skønnes at være 1-30/100.000/år, meget få patienter får kronisk sygdom.

Diagnostik, behandling og opfølgning kan foregå i et samarbejde mellem almen praksis og reumatologer, som der skønnes behov for i det enkelte tilfælde.

### Krystalartrit

Omfatter blandt andet arthritis urica og calciumpyrofosfat arthritis.

Sygdommene er karakteriseret ved akut inflammatorisk arthritis, inflammatoriske og degenerative kroniske artropatier. 2 % af befolkningen har arthritis urica, og antallet er stærkt stigende. Det er hyppigst hos mænd omkring 50 år, men kan ses i alle aldre.

Arthritis urica er en systemisk sygdom med betydeligt øget mortalitet og forbundet med kardiovaskulær sygdom, diabetes og nyreinsufficiens.

Diagnostik, behandling og opfølgning kan foregå i et samarbejde mellem almen praksis og reumatologer, som der skønnes behov for i det enkelte tilfælde.

### Sjögrens sygdom

Sjögrens syndrom, en kronisk systemisk bindevævssygdom, kendetegnet ved siccasymptomer fra øjne og mund ofte ledsaget af tørhedssymptomer fra andre slimhinder, springende ledsmerter og træthed.

Sygdommen ses ofte sekundært til fx reumatoid arthritis, men forekommer også som en primær sygdom (pSS). Patienter med Sjögrens syndrom har forøget risiko for udvikling af malignt non-Hodgkin lymfom.

pSS skønnes at forekomme hos 0.01-3% af befolkningen

Behandlingen er primært symptomlindrende. De fleste patienter kan efter diagnostik i reumatologisk regi overgå til overvågning hos egen læge.

### **Systemisk lupus erythematosus og antifosfolipid syndrom**

Systemisk lupus erythematosus (SLE), er en kronisk systemisk bindevævssygdom, ofte kendetegnet ved ledsmerter, lysudslæt, slimhindsår, hårtab og almensymptomer. I alvorlige tilfælde ses involvering af nyrer og hjerne. Antifosfolipid syndrom ses sekundært til SLE, men også som primær sygdom medførende tromboemboli og/eller graviditetskomplikationer.

Der skønnes at være omkring 2.000 patienter med SLE i Danmark.

Behandling og monitorering af disse patienter involverer ofte flere forskellige specialer med særlige kompetencer. Nye lægemidler og behandlingsmodaliteter er aktuelt under udvikling.

### **Systemiske vaskulitter**

Systemisk vaskulitis kendetegnes ved inflammation involverende både blodkarrets væg og andet væv fx lunger. Dette medfører symptomer fra involverede organer fx akut synstap, nyrepåvirkning, lungepåvirkning og udslæt ofte ledsaget af muskel-/ledsmerter, feber og almen sygdomsforvæmmelse.

Den årlige incidens af storkarsvaskulitis (GCA) angives at være 25/100.000, muskelgigt (polymyalgia rheumatic, PMR) 45/100.000 og ANCA associeret vaskulitis (AAV) 2/100.000. GCA og PMR går ofte i ro, dog med risiko for tilbagefald, hvorimod AAV er en kronisk sygdom.

Mulighederne for medikamentel behandling ekspanderer med afprøvning af flere nye biologiske præparater. Forekomsten af GCA og PMR stiger stærkt med alderen og mange nye tilfælde forventes diagnosticeret i takt med den demografiske udvikling (flere ældre) og nye billeddiagnostiske muligheder.

Organinvolvering udredes og behandles i tæt samarbejde med blandt andet lungemedicinere, nefrologer og tilstedeværelse af rette kompetence er afgørende.

### **Systemisk sklerodermi**

Systemisk sklerodermi (SSc) kendetegnes ved karforandringer og fibrose i hud og involverede organer. Dette medfører Raynauds fænomen, stram binding af huden (sklerodermi), svære kroniske sår især på fingre og tæer ofte ledsaget af synkebesvær, mavetarm problemer medførende vægttab, akut nyresvigt (renal krise), lungesvigt samt påvirkning af kredsløb og hjerte.

Prævalensen skønnes at være 10-30/100.000.

Lunge og hjerteinvolvering behandles i tæt samarbejde med lungemedicinere og hjertelæger, og tilstedeværelse af rette kompetence er afgørende.

### **Idiopatisk inflammatoriske myopati**

Idiopatisk inflammatoriske myopati (IIM) omfatter en gruppe bindevævssygdomme kendetegnet ved immunbetændelse i muskulatur medførende muskelsvækkelse især skulder- og hoftenært ledsaget bl.a. af feber, vægttab, hududslæt, nedsat lungefunktion og synkebesvær.



Prævalensen skønnes at være 10/100.000

Lunge og hjerteinvolvering behandles i tæt samarbejde med lungemedicinere og hjertelæger, og tilstedeværelse af rette kompetence er afgørende.

### Mixed connective tissue disease

Mixed connective tissue disease (MCTD), udviser kliniske træk som flere andre bindevævssygdomme ofte med Raynauds fænomen, ledsmerter, inflammation i fingre eller tæer (daktylitis) og jævnlige nedsat lungefunktion (lungefibrose). MCTD udvikler sig i mange tilfælde sidenhen til en anden bindevævssygdom fx systemisk sklerose.

Prævalensen skønnes at være 4/100.000.

Patienter med MCTD bør overvåges med henblik på udvikling i tilstanden. I visse tilfælde er der behov for karudvidende medikamentel behandling (vasodilaterende behandling) om end effekten ikke altid er god.

### Non-inflammatoriske ryglidelser

Ryglidelse forårsager store økonomiske udfordring for samfundet, og står for ca. 15 % af alle langtidssygemeldingerne og mere end 10 % af førtidspensionerne.

Rygsmarter er almindelige med en livstidsprævalens på 60-80 % og den årlige incidens er op til 45 %.

Årsagerne til rygsmarter er mange. Oftest laves følgende årsagsinddeling:

- Uspecifikke rygsmarter (80-90%). Årsagen er her multifaktoriel, men en kombination af discogen, myogen, led- og ledbåndsmæssige komponenter bidrager. Men der er også andre ikke-strukturelle komponenter involveret (frygt og forestillinger, central sensitisering af smerteperceptionen). Der er en dårlig sammenhæng mellem symptomer og billeddiagnostik ved uspecifikke rygsmarter.
- Rygsmarter med rodirritation (5-10%). Objektiv undersøgelse og MR-skanning er i disse tilfælde behjælpelig med diagnosen. Største del af patienter med lumbale rodsmerter bliver raske/bedres i løbet 3-4 mdr. uden behov for kirurgi.
- Specifikke rygsmarter med underliggende patologi (1-5%).
- Refererede smerter til lænden fra indre organer eller andre ikke spinale årsager (0-2%)

Udfordringen for samfundet og rygbehandlerne er at undgå kronificering. Der er evidens for, at passive behandlinger og lange sygemeldinger øger risiko for vedvarende funktionsnedsættelse og udstødning fra arbejdsmarkedet. Patienten skal undersøges, informeres, og vejledes hurtigt og kompetent med henblik på hurtig afklaring og genoptagelse af erhvervs- og fritidsaktiviteter.

Den praktiserende læge foretager den indledende vurdering og prioritering i kategorierne: 1) akut udrednings- og behandlingsbehov, 2) nerverodstryk og 3) godartede mekaniske rygsmarter.

Enkelte patienter henvises akut til sekundærsektoren på grund af akut behandlingskrævende sygdom, fx svære rygsmarter, pareser eller cauda equina syndrom. For den øvrige gruppe startes behandlingsforløbet i primærsektoren. Efter 4-6 uger har mere end 90 % opnået vanligt funktionsniveau. Ved utilfredsstillende bedring kan der henvises til videre udredning og behandling hos praktiserende reumatolog eller hospitalsafdeling.

## Non-inflammatoriske ledlidelser, Artrose

I følge Sundheds- og sygelighedsundersøgelserne har 19 % af danskerne symptomer på artrose.

Samfundsomkostninger til artrosepatienter er ca. 20 mia. om året, som formodes at kunne reduceres væsentligt ved forebyggelse. I Danmark indsættes der årligt omkring 18.000 knæ- eller hoftelidsalloplastikker primært hos personer i slutstadiet af artrose.

Mortalitetsratio for artrosepatienter er 1,71 stigende ved komorbiditet.

Artrose er relateret til høj alder, overvægt, fysisk inaktivitet og svag muskelfunktion, men forekommer også hos yngre individer, der har belastet et led uhensigtsmæssigt, typisk som følge af ledtraume, eksempelvis opstået inden for idræt. Dertil kommer de ikke-modificerbare faktorer, som disponerer for udviklingen af artrose: Alder, køn og genetik.

Der anbefales patientuddannelse (grundig information) i artrose som led i behandlingen af kronisk sygdom.

De fleste patienter håndteres i almen praksis. Reumatologen har en vigtig rolle med hensyn til differentialdiagnostik. Der er nye behandlingsformer på vej, hvor reumatologen får en central rolle i samarbejde med almen praksis og ortopædkirurger.

### Fysisk træning og vægttab

Der er god evidens for, at både konditions-, styrke- og koordinationstræning eller funktionel træning spiller en rolle i behandlingen af personer med artrose. Der er ingen retningslinjer, som anbefaler den ene træningsform frem for den anden.

Et vægttab på ca. 10% resulterer i en halvering af smertescoren.

Både konditionstræning og et øget fysisk aktivitetsniveau er på kort sigt forbundet med færre smerter og forbedret funktion af især knæled, der er ramt af artrose, og træning har positiv effekt på smerte, fysisk funktion og livskvalitet.

### Aflastning

Aflastning i form af brug af stok/krykke for at reducere vægtbelastningen på den aktuelle side, støddæmpende fodtøj, knæbeskytter og ortose er særlig nyttig ved ustabil knæled og varus-fejlstilling.

### Medicinsk behandling

Der er ingen kurativ medicinsk behandling. Behandlingen er primært symptomlindrende og har bl.a. det mål at opretholde den fysiske aktivitet og tilknytning til arbejdsmarkedet. Behandlingen håndteres overvejende hos egen læge.

Flere af de systemiske medicinske behandlinger har potentielt alvorlige bivirkninger (NSAID og opiat), hvorfor de skal anvendes med forsigtighed.

## Overbelastningsskader

### Belastningsskader på led, ledbånd, sener, muskler og slimsække, herunder idrætsmedicinske problemstillinger

Under fysisk aktivitet (arbejde, motion, sport) udsættes kroppen for forskellige former for belastning, hvilket medfører risiko for skader i form af symptomer og lidelser i bevægeapparatet.

Ca. 1 million danskere rammes hvert år af mindst én idrætsskade, som forhindrer sportsaktivitet i mindst én uge eller kræver kontakt til sundhedspersonale.

Behandlingen er primært belastnings- og træningsjustering, som i udvalgte tilfælde kan suppleres med medicinsk behandling. I enkelte tilfælde kan kirurgi være nødvendigt, men der har de seneste år været tiltagende dokumentation for, at tilbageholdenhed med kirurgi på sener, ledbånd og menisker tilrådes. Motion bruges i stigende grad som led i behandlingen af muskulo-skeletale sygdomme, og rådgivning kan forebygge > 50 % af de overbelastningsrelateret skader, der ses ved sport.

### **Regionale og generaliserede smertetilstande**

Regionale- og generaliserede smertetilstande i bevægeapparatet er tilstande, hvor der ikke kan påvises en sikker mekanisk overbelastningsbetinget eller inflammatorisk udløsende årsag.

Regionale smertetilstande som myoser er hyppigt årsag til lænde-, skulder- og nakkesmerter samt hovedpine. Smerterne kan være primære eller optræde sekundært til en anden sygdom. Behandlingen er rådgivning.

Generaliserede smertetilstande kan være multifaktoriel udløst og udfordrer vores klassiske tænkning om, at sygdomme enten er rent fysiske eller udelukkende psykiske. Lidelsen kræver en anden behandling end de sædvanlige belastningsskader og kan forsøges behandlet med kognitiv adfærdsterapi og gradueret genoptræning. Nogle patienter kan have gavn af medicinsk behandling.

### **Sjældne genetiske bindevævssygdomme, herunder Ehlers-Danlos syndrom og Marfans syndrom**

Det er vigtigt at skelne mellem de sjældne former (prævalens 1:20.000) og den hyppigere, svært afgrænselige hypermobile type Ehlers-Danlos syndrom (hEDS, prævalens 1:5.000).

De sjældne genetisk betingede bindevævssygdomme kræver håndtering på højt specialiseret enhed. Et tæt samarbejde med Center for Sjældne sygdomme med henblik på klassificering og genetisk rådgivning er helt nødvendigt. Manifestationerne af disse sygdomme varierer meget og indgangen for patienten kan være fra mange forskellige kilder, men sygdomsbillederne er så karakteristiske, at henvisning og visitation i praksis ikke opleves som noget problem. Der findes genetiske tests for en række af disse syndromer, som kan tages i anvendelse.

En enkelt tilstand kan i praksis give udfordringer: EDS af hypermobil type. Det har ikke været muligt at identificere en genetisk basis for dette syndrom, som sandsynligvis er genetisk meget heterogen. Den vigtigste kliniske manifestation er hypermobilitet af led, overstrækbar hud og kroniske smerter, og der er en glidende overgang til hypermobilitetssyndrom (Joint Hypermobility Syndrome, JHS), som er en relativt hyppig lidelse – og herfra er der igen en glidende overgang til generaliserede smertetilstande og almindelig hypermobilitet, som findes hos 10-30% af befolkningen. Håndteringen af hEDS adskiller sig ikke væsentligt fra håndteringen af de øvrige tilstande og består primært i information og træning, evt. henvisning til fysioterapi, og foregår som udgangspunkt i primærsektoren.

### **Sundhedsfremme: Oplysningsopgave om symptomer fra bevægeapparatet og håndtering**

Reumatologen har en central plads med rådgivning om differentiering mellem behandlingskrævende sygdomme i bevægeapparatet og godartede tilstande, der primært kræver oplysning, livsstilsintervention og indimellem behandling, der oftest kan varetages i almen praksis.

De sædvanlige KRAM-faktorer gælder også inden for reumatologien, hvor speciel de inflammatoriske sygdomme er påvirkelig af rygning. Motion og muskeltræning anbefales inden for både de inflammatoriske og degenerative sygdomme. Vægttab er hensigtsmæssig ved sygdomme i de vægtbærende led. Patienterne kan med fordel informeres om kommunernes forebyggelsestilbud.

I lyset af COVID 19 har vi set yderligere potentiale i oplysning om hygiejneforanstaltninger.

## Profylakse

Risikoen for at udvikle gigtsygdomme øges ved rygning. Sammenhængen mellem leddegigt og rygning er særlig grundigt undersøgt. Rygere taber desuden mere knoglemasse end mennesker, der ikke ryger. Derfor vil man som ryger have større risiko for at få knogleskørhed.

Rygning øger i sig selv risikoen for hjerte-kar-sygdomme. Da hjerte-kar-sygdomme i forvejen ses hyppigere ved en række af de inflammatoriske gigtsygdomme, kan det være med til at mindske denne øgede risiko, hvis man ikke ryger.

Vægttab og motion er en del af behandlingen af patienter med ledsmerter, hvilket specielt gælder patienter med artrose i de vægtbærende led.

Kontrolleret graderet træning er vigtigt for at forebygge symptomgivende overbelastninger. Smerter under og efter træning er sædvanligvis et advarselssignal om, at belastningen under træning er for stor, og evt. bør reduceres.

## Kvalitetssikring- og udvikling

### Nationale behandlingsvejledninger

Nationale behandlingsvejledninger (NBV) er et fokusområde inden for reumatologien, og der er således udarbejdet NBV inden for de store inflammatoriske artrit og bindevæv/vaskulitis sygdomme, de hyppigste belastningsrelaterede områder samt NBV for de hyppigst anvendte farmakologiske præparater (læge og patient). Der henvises til [www.danskreumatologi.dk](http://www.danskreumatologi.dk).

Udvalget for NBV (U-NBV) har arbejdet med strukturen omkring NBV-arbejdsgrupperne. Således er mødeformen struktureret og arbejdsgrupperne arbejder efter et kommissorium udarbejdet i samarbejdet mellem U-NBV og arbejdsgruppens formand/tovholder. NBV-arbejdet bygger på national konsensus, og alle reumatologiske afdelinger, Yngre Reumatologer og Danske reumatologers & fysioterundersøgers organisation (DRFO) bidrager med NBV arbejdet, ligesom NBV sendes i høring hos Dansk Reumatologisk Selskabs medlemmer og Gigtforeningen.

### Kliniske kvalitetsdatabaser

#### DANBIO

DANBIO er en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for reumatologi. Databasen er baseret på indrapportering fra patienter og personale på landets reumatologiske afdelinger, praktiserende reumatologer og private klinikker.

Den 1. oktober 2000 påbegyndtes registreringen af patienter i biologisk behandling i et samarbejde mellem Dansk Reumatologisk Selskab og Institut for Rationel Farmakoterapi. Databasen skiftede i løbet af foråret

2004 navn til DANBIO. Databasen overgik fra papir til webbaseret løsning fra 1. januar 2006 og al indrapportering sker elektronisk.

Formålet med DANBIO er at indsamle sundhedsfaglige data om behandling af inflammatoriske reumatologiske sygdomme i Danmark med henblik på gennem årsrapporter, journaldata, forskning og andre tiltag at understøtte forbedret behandlingskvalitet. PRO-data kan nu også indsamles via smartphones, tablet og PC'er. Årsrapporterne indeholder data fra hele landet i forhold til de gældende kvalitetsindikatorer, der er udarbejdet så de afspejler anbefalingerne fra NBV'erne fra DRS. DANBIOs årsrapporter kan hentes på DANBIOs hjemmeside: <https://sdn.danbio-online.dk/formidling>

I 2019 er der kommet vedtægter for DANBIO og styregruppen vil fremadrettet bestå af: Formand, en repræsentant udpeget af Yngre Reumatologer, en repræsentant udpeget af Danske Reumatologer og Fysiurgers Organisation, en repræsentant fra hver af de 5 regioner udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab, et medlem af Udvalget for Nationale Behandlingsvejledninger (udpeget af DRS), en repræsentant for den dataansvarlige myndighed, en epidemiolog udpeget af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og to patientrepræsentanter udpeget af Gigtforeningen.

### Dansk Reuma Biobank

Med økonomisk støtte fra Gigtforeningen og Danske Regioner blev Dansk Reuma Biobank (DRB) etableret 1. januar 2015. DRB er en del af Regionernes Bio- og GenomBank (RBGB), som er en samling af biobanker i Danmark. RBGB består ud over DRB af Dansk CancerBiobank og Dansk BloddonorBiobank.

Ved udgangen af 2018 var der indsamlet over 12.000 blodprøver. Sammen med det biologiske materiale indsamles korresponderende højkvalitets kliniske data i DANBIO. Dette muliggør dansk forskning i verdensklasse inden for personlig medicin. Prøveindsamling sker i et tæt samarbejde mellem de enkelte lokale reumatologiske og klinisk biokemiske afdelinger.

### Rygdatabase

I regi af RKKP er der initieret en landsdækkende kvalitetssikringsdatabase, der skal understøtte behandlingen af rygpatienter i Danmark. Data "fangs" i LPR – Landspatientregisteret.

Fordelen er, at rygpatienter undersøges og behandles på tværs af sektorer. Ulempen er at datakvaliteten afhænger af, hvordan man koder.

Den enkelte patient har ofte mange kontakter til forskellige fagpersoner. Forløbene kan opleves af patienterne som lange, og frustrerende og der efterlyses i højere grad ensartede forløb. Der er identificeret 10 indikatorer, der kan anvendes til primært at belyse forløb og i hvilken grad, der er regionale forskelle. Indikatorerne beskriver tværsektorielle overgange, brug af MR-skanning, henvisning til genoptræning i kommunalt regi og til operation, samt brug af medicin og fortsat status på arbejdsmarkedet.

De organisatoriske krav til aktuelle database er, at data skal kunne indhentes fra eksisterende registre, og at klinikkerne ikke skal pålægges yderligere registrering. Det stiller krav til indsigt i eksisterende registre, fleksibilitet i søgningerne og til den efterfølgende vurdering af resultaterne. Det langsigtede mål er at inkludere PROM-data fra de databaser, der er oprettet og som planlægges oprettet i de kommende år. Den første fase vil være at inkludere PRO-data for udvalgte afdelinger eks rygfagdelinger. PRO data kan komme fra CopSpine, SpineData og DaneSpine. Første årsrapport belyste brug af MR-scanninger, omfang af operation og henvisninger til genoptræning. Næste fase vil belyse fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet og brug af medicin.

Årsrapporter foreligger på RKKP's hjemmeside. <https://www.rkkp.dk/om-rkkp/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/dansk-rygdatabase/>

## Udfordringer og anbefalinger

### Befolkningssammensætning

Som andre specialer med mange patienter med kroniske lidelser, vil reumatologien være udfordret af en aldrende befolkning i mange årtier frem. Patienterne bliver ældre – men de bliver ikke nødvendigvis mere raske. De har blot deres sygdom i længere tid, og med tiden tilstøder andre sygdomme. Det kan være sygdomme, som i større eller mindre grad er udløst af deres reumatologiske grundsygdom, sygdomme, som optræder mere uafhængigt heraf eller sygdomme, hvor samspillet er mere komplekst.

Samspillet mellem de mange sideløbende sygdomme (komorbiditeter) og behandlingen heraf fører til flere og stadigt mere komplekse patientforløb. Disse forløb vil kræve håndtering i et tæt samarbejde mellem primær og sekundærsektoren. Det vil kræve flere reumatologer, uddannelse af patienter og personale, udvikling af kommunikationsveje og muligheder for dataudveksling.

### Social ulighed – ulighed i sundhed

Behandling og overvågning af mange af de reumatologiske sygdomme medfører ofte en belastning for patienten f.eks. i form af løbende blodprøvekontrol, regelmæssig infusionsbehandling i reumatologisk ambulatorium, løbende rehabilitering etc. En vigtig forudsætning er derfor indsigt og overskud hos patienten og dennes nærmeste netværk. Det reumatologiske team kan bidrage hertil, men social ulighed kan have indflydelse.

Det er nødvendigt med en større opmærksomhed på socialt udsatte patienter, inkl. patienter med psykiske sygdomme, misbrugere mm, så man sikrer, at patienterne forstår de givne anbefalinger og evt. tildeles ekstraordinær støtte hertil.

### Samarbejde med primærsektor og kommuner

Patientforløbene strækker sig over flere sektorer.

Reumatologiske speciallæger skal sikre, at almen praksis hurtigt kan få råd og vejledning samt adgang til specifikke undersøgelser, så patienterne kan håndteres i primærsektoren. Herved reduceres behovet for henvisninger til sekundærsektoren. I nogle tilfælde vil en lettere og hurtigere kommunikationsvej mellem sekundærsektoren og kommunen ligeledes være hensigtsmæssig.

IT-systemer der kan kommunikere sikkert og effektivt over sektorer, er en afgørende nødvendighed for at kunne etablere det optimale samarbejde.

### Ændret demografi og henvisningsmønster

En ændret befolkningssammensætning med stigende alder medfører at vi forventer at få henvist flere patienter med de aldersrelaterede reumatologiske sygdomme.

Fremover kunne man forvente at befolkningen udtrykker ønske om henvisning til reumatologisk speciallæge/afdeling for flere tilstande end hidtil, herunder artrose og regionale degenerative tilstande.

Denne forventning baserer sig på forhold observeret i udenlandske reumatologiske enheder såvel som forskellen på henvisningsmønstre i hovedstadsområdet sammenlignet med resten af Danmark.

Hovedparten af patientforløbene kan beskrives i regionale forløbsbeskrivelser, som med fordel kan rumme beskrivelse af henvisningskriterier og krav om/behov for forudgående diagnostiske undersøgelser.

For at sikre smidige patientforløb og hensigtsmæssig ressourceudnyttelse er det nødvendigt, at henvisning og visitation sker i et samarbejde mellem henvisende læge og visitator. Dette fordrer IT-systemer, der tillader tovejskommunikation og er integreret i EPJ-systemer i både primær og sekundær sektor, samt lokale samarbejdsaftaler om dialogbaseret visitation, f.eks. baseret på speciallægebemandede hotlines.

Henvisninger bør leve op til kravene i "Den gode henvisning", og det bør sikres, at FMK er opdateret. Afvisning af henvisning bør altid ledsages af begrundelse og rådgivning om det videre patientforløb.

### **Rekruttering, uddannelse og fastholdelse**

Reumatologien har gennem en årrække været præget af mangel på speciallæger, hvorfor specialet har haft særlig fokus på rekruttering til uddannelsesstillingerne. Der er dog regionale forskelle, hvor enkelte regioner har speciallægestillingerne besatte, men har et forholdsmæssigt underskud af speciallæger sammenlignet med andre regioner, mens andre regioner har en "ældre" speciallægepopulation med pensionering inden for en kort årrække. Samlet er der derfor et fortsat stort behov for rekruttering og fastholdelse til specialet.

Kommunikation med patienten er hjørnестenen i patientforholdet. De reumatologiske diagnoser er komplekse, kroniske og stilles i vid udstrækning på baggrund af informationer indhentet fra patienten. Hertil kommer at brugen af immunsupprimerende lægemidler, stiller store krav til kommunikationen mellem patient og reumatolog. Inddragelse af patient og pårørende ved de kroniske reumatologiske lidelser er afgørende for behandlingssucces og høj patientsikkerhed.

Med den nye målbeskrivelse i reumatologi inddrages læringsmetoder baseret på forskning og evidens. Behovet for kompetencer inden for håndgreb, invasive procedurer, ultralydsundersøgelser og andet, er kompetencer der bedst læres ved "mesterlære" og struktureret observation og dermed et betydeligt behov for speciallæger til at indgå i uddannelsen af de uddannelsessøgende læger.

Flere uddannelsesregioner har haft stor succes med rekruttering til specialet på medicinstudiet gennem klinik- og forskningsforløb, til forskeruddannelse og gennem etablering af attraktive og ekstra uddannelsesforløb.

Det anbefales at der etableres flere introduktionsstillinger med tilknytning til de reumatologiske afdelinger/funktioner, så ratio mellem disse I-stillinger og H-stillinger bliver minimum 3:1.

De nyuddannede speciallæger skal fastholdes i specialet og i regioner med lav reumatologisk speciallægedækning bør der etableres de nødvendige speciallægestillinger evt. som ydernumre i speciallægepraksis.

Tilbagetrækningsalderen for seniore speciallæger kan muligvis udskydes, hvis der etableres attraktive seniorordninger.



## Efteruddannelse af speciallæger

I takt med implementeringen af speciallægeuddannelsesreformen færdiggøres uddannelsen hurtigere. Den nyuddannede speciallæge er yngre, hvilket giver flere erhvervsaktive år efter hoveduddannelsen. Hertil kommer en hastig udvikling inden for specialet, som skærper behovet for at fokusere på kvalitetssikring og speciallægens efteruddannelse.

Der er i den daglige kliniske praksis sjældent afsat ressourcer til fælles observationer og feedback (fælleslæring) på patientforløb/praktiske procedure mv. for speciallægegruppen. Afdelingskonferencerne får derfor en særlig vigtig plads i speciallægenes daglige efteruddannelse. I takt med det, at antallet af yngre læger i uddannelsesstillinger tilknyttet de enkelte afdelinger øges, benyttes konferencerne dog i tiltagende omfang til håndtering af flow (drift) og fravær, frem for udvikling af fælles faglig konsensus.

Der er gennem de seneste årtier sket betydelig udvikling inden for diagnostik og behandling af især de inflammatoriske artritter med mulighed for forskning og kongresdeltagelse, hvilket yderligere har understøttet specialets udvikling. De nuværende stærkt begrænsede midler til speciallægegruppens formaliserede efteruddannelse giver – på baggrund af ovenstående – anledning til betydelig bekymring for udviklingen af specialet.

Fremadrettet er der stort behov for at fokusere på speciallægegruppens teoretiske og praktiske efteruddannelse. Dette indebærer blandt andet italesættelse i dagligdagen, afsættelse af ressourcer til faglig udvikling på afdelingsniveau, herunder MDT-konferencer, deltagelse i NBV-arbejdsgrupper, kurser og kongresser.

## IT-løsninger, digitalisering og vidensdeling

Moderne IT-løsninger skal understøtte og optimere de reumatologiske kerneopgaver og dokumentationen heraf.

Det fælles medicinkort (FMK) er i dag ikke optimalt integreret i regionernes IT-løsninger. Det betyder, at det f.eks. kan være vanskeligt at overføre detaljerede nedtrappingsplaner til FMK således, at detaljeringsgraden består, og patientsikkerheden ikke kompromitteres. FMK anvendes ikke ensartet på tværs af sektorer, og når det kommer til patienternes bestilling af receptpligtig medicin, bør det sikres at patienterne i fremtiden kan anvende en vej til dette for både primær- og sekundærsektoren f.eks. i form af bestilling via app.

De fleste patienter i reumatologisk regi er multimorbide og modtager mange typer af behandlinger. Der bruges mange ressourcer på registreringer af diagnoser, komplikationer og behandlinger i både kliniske kvalitetsdatabaser og i administrative systemer, herunder landspatientregisteret. Den store udvikling på det IT- teknologiske område, bør fremadrettet udnyttes bedre således, at man sikrer anvendelse af IT-robotter, data-fangst og samkøring af datakilder, så arbejdet effektiviseres og der spares ressourcer ved at undgå dobbeltarbejde.

Der er eksempler på at implementering af databeskyttelsesforordningen (GDPR) har den paradoksale effekt, at loven sigter efter en øget datasikkerhed, men medfører begrænsninger ift. den tværfaglige konference af komplekse patienter. Konsekvensen er en kvalitetsforringelse for disse patienter.



## Patientønsker og brugerinddragelse

De landsdækkende undersøgelser af patienttilfredshed (LUP) viser, at mange patienter, ud over ønsket om hurtig og kvalificeret behandling også ønsker tilgængelighed, at møde samme behandler og/eller at have en fast kontaktperson samt at blive inddraget i udrednings- og behandlingsovervejelserne.

En stor del af de reumatologiske kontroller varetages af uddannelseslæger, hvorfor der på mange reumatologiske afdelinger arbejdes med teams, hvor der til den behandlingsansvarlig speciallæge knyttes et team af sygeplejersker og uddannelseslæger, så patienten i langt højere grad møder det samme team og over årene de samme personer. Herved sikres også, at uddannelsesforpligtigheden tilgodeses.

Det vil altid være speciallægens ansvar at fordele ressourcerne, så det mest akutte og/eller relevante samt de sygeste patienters behov sikres tilgodeset.

I respekt for patientens tid afsøges forskellige former for telemedicinske tilgange, hvor patienten indrapporterer symptomer via apps hjemmefra, hvorefter de indrapporterede data benyttes i den efterfølgende telemedicinske ambulante kontrol. Andre afdelinger afprøver fremmøde ved behov (frem for forudbestemte tidsintervaller).

## Telemedicin

COVID 19 har understreget, at telemedicinske kontroller er hensigtsmæssige i visse situationer, men forudsætter, at konsultationens indhold og begrænsninger er kendt, veldefinerede og forventningsafstemte med patienten. F.eks. gælder for de kroniske gigtforløb (ledde-, rygsøjle- og psoriasisgigt), at telemedicinen ikke giver mulighed for at udføre den ledundersøgelse, som er centralt for monitoreringen af disse patienters gigtaktivitet. Disse begrænsninger skal til enhver tid respekteres ift. vurderingen af konsultationens samlede værdi.

Derudover forudsætter telemedicinen, at patienten har de nødvendige ressourcer til dels at kunne mestre de digitale redskaber, der benyttes - men også at kunne formidle sine behov via telefonen, idet lægens vurdering ikke kan understøttes af en objektiv undersøgelse. Dette vil især give udfordringer for speciallets svageste patienter med de færreste ressourcer og derved risiko for øget "ulighed i sundhed".

Det anbefales, at der ved benyttelse af telemedicinske redskaber sikres, at patienten har de fornødne ressourcer, til at kunne drage nytte af disse.

Det anbefales, at udvælgelsen af patienter til telemedicinske monitoreringen ved de inflammatoriske reumatologiske sygdomme sker på en faglig baggrund.

## Patientinformationsmateriale

DRS har, i samarbejde med Gigtforeningen, udfærdigede patient-informationer for de farmakologiske præparater, der benyttes til de inflammatoriske led- og bindevævssygdomme.

Patientinformationerne ligger både på DRS åbne hjemmeside (danskreumatologi.dk) og hos Gigtforeningen, og begge selskaber benytter disse ved information og rådgivning af patienter, hvilket sikrer en landsdækkende ensartet tilgang.

Udfærdigelse af patientinformationer har gennem de sidste år været en væsentlig post på DRS budget, og det anbefales, at den fortsatte vedligeholdelse og udvikling sikres økonomisk med offentlige midler.

## Forsyningsikkerhed – medicin

Udfordringer med medicin i restordre er stigende. Problemet er ikke begrænset til det reumatologiske speciale, men rammer bredt. Imidlertid er den reumatologiske patient særligt udfordret, da selv forbigående mangelfuld sygdomskontrol kan føre til irreversibel vævsskade og varigt funktionstab. Dertil kommer en stor usikkerhed hos patienten, og en begyndende tendens til, at patienterne anskaffer medicin f.eks. online med deraf følgende risiko for manglende effekt og bivirkninger.

Erfaringen er, at der går en vis tid fra, patienter melder om forsyningsvanskeligheder, til der kommunikerer herom fra Lægemiddelstyrelsen. Systematikken i at opfange signaler om forsyningsvanskeligheder synes mangelfuld, kommunikationen herom er uklar og alternative muligheder for at anskaffe medicin, er unødigt bureaukratiske og ressourcekrævende for både patient og behandler. Endelig kan anskaffelsesprisen for den alternative medicin i sig selv være en barriere for patienten, som først efterfølgende – efter fornyet bureaukrati – kan få sine udgifter refunderet.

Kernen i restordreproblemet – mangel på medicin – kræver formentlig håndtering på internationalt niveau. Nationalt bør der arbejdes for at øge kvaliteten i behandlingen, når restordren er en realitet:

- Bedre overvågning af forsyningsituationen, herunder bedre mulighed for indrapportering fra patient og behandler
- Mindre bureaukratiske og hurtigere arbejdsgange ved udskrivelse af recept på erstatningsmedicin (central server for udleveringstilladelser, dispensation fra receptbekendtgørelsens §17 vedr. markedsføringsnavn, pakningsstørrelse, styrke)
- Mindre bureaukratiske arbejdsgange når patienterne skal have deres merudgifter refunderet
- Bedre kommunikation fra Lægemiddelstyrelsen til patienter, patientforeninger, læger, videnskabelige selskaber og apoteker (på hjemmeside, nyhedsbreve, direkte i e-Boks, hotline i LMST)

På sigt bør det undersøges om det er muligt at ændre lovgivningen, så recepter ikke længere udstedes på markedsføringsnavn, men på indholdsstof (generiske recepter). Ud over at lette arbejdsgangene for patient og behandler, vil det mindske potentielt patientsikkerhedsmæssige problemer ved gentagne skift mellem analoge præparater.

## Billediagnostik

Billediagnostiske undersøgelser er en hjørnesten i det reumatologiske speciale. Det gælder både i den diagnostiske fase og ved prognostisering og monitorering.

Ovenstående kræver et tæt samarbejde med kvalificerede billediagnostiske aktører.

Samarbejdet skal kvalificere valg af modalitet samt protokoller for undersøgelser og tolkninger/beskrivelser.

Udfordringer kan identificeres på flere områder:

- Billediagnostiske undersøgelser udvikles og implementeres forskelligt.

- Teknologiske og organisatoriske begrænsninger for tilgængelighed og udveksling af billeder og beskrivelser på tværs af sektorer, regioner og afdelinger.
- Knaphed på kapacitet fører til ventetid og spredning af undersøgelserne til mange aktører
- Volumen er væsentligt for opnåelse af højt kompetenceniveau hos den beskrivende læge samt klinikerne.

Det anbefales at der sikres at billeddiagnostik (fraset ultralydsundersøgelse af bevægeapparatet, som varetages af reumatologer) af reumatologiske patienter varetages af radiologer med særlig muskuloskeletal ekspertise.

## Immunmodulerende behandling

### Infektion

Patienter med inflammatoriske reumatologiske sygdomme har en øget risiko for infektion. Ofte vil det være vanskeligt at afgøre om symptomer på infektion skyldes infektion eller om der er tale om opblussen i den reumatologiske lidelse.

Langt de fleste mindre alvorlige infektioner klares i primærsektoren – evt. i tæt dialog med den behandlende reumatolog.

De mere alvorlige infektioner kræver indlæggelse og ofte tæt samarbejde med flere specialer. For visse patientgrupper og behandlinger er der specielle infektioner, man skal være særlige opmærksomme på og som kræver specialistbehandling. Det er derfor essentielt, at der fortsat er tilgængelige sengepladser med reumatologisk ekspertise til disse patientgrupper. Derudover skal der sikres mulighed for konference med reumatologisk speciallæge døgnet rundt på hospitaler med akut indtag af patienter.

Der er udarbejdet NBV'er for de DMARDs og andre immunmodulerende præparater, der anvendes i reumatologien, og her er der også anbefalinger omkring pausering i forbindelse med eventuel infektion.

### Vaccination

Reumatologiske inflammatoriske lidelser er ofte ledsaget af infektioner, hvilket kan resultere i øget morbiditet og mortalitet. Vaccinationer er derfor hensigtsmæssige til at forebygge infektioner hos disse patienter. Statens generelle anbefalinger vedrørende vaccinationer ændres principielt ikke af den reumatologiske diagnose, men diagnosen og den anvendte farmakologi stiller særlige krav ift. planlægning af vaccinationen.

Vaccinationer bør overvejes gennemført inden immunsuppressiv behandling initieres. Omvendt må der balanceres mellem vaccinationsbehovet og det – ofte presserende - antiinflammatoriske behandlingsbehov. I praksis vil der således være situationer, hvor det ikke er muligt at gennemføre vaccination, inden den farmakologiske behandling iværksættes.

COVID 19 har understreget vigtigheden af at reumatologiske patienter i immunsupprimerende behandling prioriteres mht. vaccination. Patienter, hvor der er en faglig begrundelse for vaccination, bør tilbydes gratis vaccination.

I øvrigt henvises der til den reumatologiske nationale behandlingsvejledning:

<https://danskreumatologi.dk/nbv/sygdomme/vaccination-af-patienter-med-inflammatorisk-artrit>

## Artrose

Der findes for nuværende ikke kurativ behandling af artrose. Det er en kronisk sygdom, som kræver mange ressourcer til patientinformation og behandling. Behandlingen af artrose involverer i komplicerede tilfælde reumatologer og indenfor en overskuelig fremtid forventes nye medicinske behandlingstilbud

Patientgruppens størrelse og fremtidige behandlingstilbud, vil nødvendiggøre et øget antal speciallæger i reumatologi til dette arbejdsfelt.

## Komorbiditet og komplikationer

Patienternes komorbiditet stiller store krav til klinikerne, som i højere grad skal skræddersy behandlingen til den enkelte patient. Behandlingen skal ikke blot tilpasses til den reumatologiske sygdom, men også tage højde for diverse komorbiditeter, som også med den stigende levealder forekommer hyppigere end tidligere. Graden af komorbiditet kan, i henhold til specialeplanen, få betydning for hvilket niveau patienterne skal ses på. Størstedelen af de komorbiditeter, de reumatologiske patienter har, bliver behandlet i almen praksis eller på andre specialafdelinger. Det stiller store krav til kommunikation mellem de forskellige behandlere. Der bør etableres kommunikationssystemer, der tidstro og detaljeret dokumenterer ændringer i patienternes behandling, som har betydning for de øvrige diagnoser patienterne har og de behandlinger der gives for disse.

## MDT-konferencer og ” Pakkeforløb”

Udredning og overvågning af reumatologiske patienters ofte komplekse sygdomsbilleder kan med fordel ske i fastlagte og accelererede forløb på tværs af specialer mhp. afklaring af de involverede organsystemer og fastlæggelse af den relevante behandling. Der er ofte behov for MDT-konference med relevante specialer fx dermatologi, nefrologi, lungemedicin og neurologi. Faste MDT-konferencer med mulighed for ad hoc konferencer anbefales, og hvor relevant bør patienten inddrages.

Andre faggrupper som lægesekretærer og sygeplejersker har central funktion for organiseringen heraf. Velfungerende IT- og billedteknologi er vigtig for effektive og sikre forløb. Patienten bør løbende inddrages i planlægningen.

## Transition – overgang fra børne til voksen reumatologi

Transition af patientforløb fra børne- til voksenreumatologisk afdeling sker efter individuelle behov i alderen 16-18 år. Denne overgang forberedes af pædiater og reumatolog og gennemføres med fælleskonsultation, hvor patient og pædiater overdrager forløbet til patient og reumatolog med deltagelse af patientens kontaktpersoner. Hurtigt indledes en proces, hvor patienten selv overtager en større del af ansvaret for medicin, blodprøvekontrol osv.

De pædiatriske diagnoser omfatter hyppigst gruppen af juvenile idiopatiske artrit, auto-inflammatoriske sygdomme, systemiske bindevævssygdomme og spondylartropatier.

Transition bør ske efter tværfaglig forberedelse og i regi af fælleskonsultation (gerne som MDT fx videobaseret) med deltagelse af pædiater, reumatolog, evt. reumatologisk sygeplejerske, patient og pårørende. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Transition-sygehusregi/Anbefalinger-for-transition-fra-boerne--og-ungeomraadet-til-voksenomraadet-i-sygehusregi.ashx?la=da&hash=06AC85998FAB7703246261F122DF9FA1A0D7525F>

## Rygforløb på tværs af sektorer

Akutte lændesmerter bliver håndteret i primærsektoren. Rygpatienter bør typisk følges i primærsektoren i 4-8 uger, før evt. henvisning til sekundærsektor, medmindre der er røde flag, som skønnes at nødvendiggøre mere akut udredning.

De få som bliver indlagt, er typisk så forpinte, at de ikke kan mobiliseres i hjemmet, eller har så alarmerende symptomer, at hurtig udredning er påkrævet. De bliver håndteret med udredning og smertebehandling på akutafdelinger og medicinske afdelinger. For 20-30 år siden var ca. 20 % af sengepladserne på en medicinsk afdeling anvendt til rygpatienter.

Langt de fleste rygpatienter færdigbehandles i det nære sundhedsvæsen, hvilket er hensigtsmæssigt, da de fleste rygsmertter bedres over tid. Det nære sundhedsvæsen bør styrkes med relevante evidensbaserede kurser. Der er stor forskellighed i tilbuddene til rygpatienter i de forskellige kommuner og regioner. Det bør tilstræbes, at der sikres samme høje kvalitet i tilbuddene i hele landet

Overordnet set er der kun beskeden dokumentation af effekten af smertestillende medicin til rygpatienter. På denne baggrund skal smertestillende medicin kun bruges i begrænsede perioder efter nøje overvejelser og individuelle skøn.

Der er forskellige registreringsdatabaser på de store reumatologiske rygcetre, mens rygkirurgerne registrerer i et fælles Danspine. Det vil være hensigtsmæssigt med en fælles rygdatabase for alle faggrupper, der behandler rygpatienter fx Dansk Rygdatabase (DaRD). Databaseen bør kunne trække data fra både reumatologernes og rygkirurgernes database.

Da de fleste rygforløb går på tværs af sektorerne, vil det være hensigtsmæssigt med flere tværgående forskningsprojekter.

## Forskning

Udvikling af nye behandlings- og monitoreringsalgoritmer, hvori indgår telemedicin, billeddiagnostik, behandlingsaftrapning, kombinationer af eksisterende behandlingsalgoritmer samt behandling under graviditet vil være fortsatte udviklingsområder. Forskning i sundhedstjeneste, genoptræning og rehabilitering har fået en selvstændig placering i reumatologien.

Systematisk inddragelse af patientens vurdering har været implementeret i det reumatologiske speciale i en årrække, således benyttes patient reported outcomes (PRO) som led i monitorering af behandlingseffekten for de inflammatoriske ledsygdomme. Patientens vurderinger registreres sammen med den kliniske undersøgelse og den aktuelle behandling i en national klinisk kvalitets- og behandlingsdatabase (Danbio). Under Regionernes Bio- og Genom Bank er der etableret en national reumatologisk biobank (Dansk Reumabiobank). Dansk reumatologi har opnået en international styrkeposition, fordi denne infrastruktur er etableret som en integreret i det klinisk arbejde og dermed sikrer en høj grad af datakomplethed. Den fortsatte udvikling af klinisknære databaser og biobanker må sikres i et samspil med de digitale løsninger i sundhedsvæsenet så stadigt færre personalemæssige ressourcer investeres i systematiske data på stadigt flere sygdomsgrupper. Dermed vil dansk reumatologi stå endnu stærkere i fremtiden.

Den største udvikling af reumatologien er især foregået inden for behandling af de inflammatoriske ledsygdomme, hvor prognosen er markant forbedret hvad angår ledfunktion og invaliditet, mens

mortaliteten ikke er reduceret tilsvarende. På andre områder, herunder de inflammatoriske bindevævssygdomme savnes en parallel udvikling af nye biologiske behandlinger, der på afgørende vis vil kunne øge effekten og reducere skadevirkninger af behandlingen med betydning for komplikationer og mortalitet. Dansk reumatologi har en særlig gunstig position for forskning baseret på et samarbejdende moderne sundhedsvæsen og den reumatologiske infrastruktur for data- og biobanker.

Den demografiske udvikling med en større andel af ældre i populationen får konsekvenser for indholdet i det reumatologiske speciale, hvilket afspejles i forskningen. I mange år har det ultimative behandlingstilbud til osteoartrose været kirurgisk, og forskningen har haft fokus på at udsætte denne behandling gennem vægttab og træning. Imidlertid forudses en betydelig investering i medicinsk behandling, som både fokuserer på medicinsk vægtreduktion og modificering af sygdomsudvikling i lighed med hvad der kendes fra de inflammatoriske ledsygdomme.

De non-inflammatoriske og degenerative rygsygdomme udgør en stor del af det reumatologiske speciale. I de kommende år etableres nye samarbejdsformer og forløb på tværs af sektorer med almen praksis, kommuner og regioner som aktører. Det er afgørende at denne nye nationale praksis også følges op med mere reumatologisk forskning på tværs af sektorer.

Styrkelse af forskningen er afgørende for den faglige udvikling af specialet foruden at være vigtig for rekrutteringen. Reumatologisk forskning rekrutterer studerende såvel som uddannede læger og andre faggrupper i det reumatologiske team.

I de seneste år er klinisk praksis og forskning præget af tiltagende bureaukratiske krav, som medfører stigende omkostninger og tidsforbrug. En bekymrende konsekvens er at der gennemføres færre kliniske forsøg, hvilket i yderste konsekvens risikerer at begrænse udvikling og adgang til innovative behandlingsformer for vores patienter.

Vi ser et behov for at revidere nøgledokumenter, som f.eks. ICH E6, som omhandler definitionen af god klinisk praksis, eller databeskyttelsesforordningen: Upræcise vendinger lader døren være åben for overfortolkning af regler. Dette medfører f.eks. overdreven on-site monitorering og øger omkostningerne ved kliniske forsøg uforholdsmæssigt. Der er en bred enighed blandt reumatologer - både nationalt og internationalt – at kravene i databeskyttelsesforordningen (GDPR) er overimplementeret: Den administrative byrde er øget i en grad, som medfører massive forsinkelser af såvel almindelige daglige arbejdsgange og kliniske studier. Der er eksempler på, at GDPR-fortolkninger *de facto* har forhindret at storanlagte forsøg, baseret på tværregionale eller internationale samarbejde, kunne iværksættes.

Der er et stort behov for pragmatiske og risikobaserede forenklingstiltag. Det fælles mål må være en væsentlig reduktion af de aktuelle og fortsat tiltagende bureaukratiske forhindringer.

## Ordliste

AAV: ANCA associeret vaskulitis  
AS: Ankyloserende Spondylitis  
DRFO: Danske Reumatologers og Fysiurgers Organisation  
DRS: Dansk Reumatologisk Selskab  
IMS: Dansk Idrætsmedicinsk Selskab  
DMARD: Disease-modifying anti-rheumatic drugs  
DRB: Dansk Reuma Biobank  
EDS: Ehlers Danlos Syndrome  
EULAR: The European League Against Rheumatism  
FMK: Fælles Medicinkort  
GCA: Giant Cell Arteritis  
LMST: Lægemiddelstyrelsen  
LPR: Landspatientregister  
LUP: Landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser  
MCTD: Mixed Connective Tissue Disease  
MDT: Multidisciplinær  
NBV: National Behandlingsvejledning  
PAL: Patientansvarlig læge  
PMR: Polymyalgia Reumatica  
PROM: Patient Reported Outcome Measures  
PsA: Psoriasis Artrit  
RA: Rheumatoid Arthritis  
RBGB: Regionernes Bio- og GenomBank  
SSc: Systemisk sklerodermi  
SLE: Systemisk Lupus Erythematosus  
SpA: Spondylarthritis