



VISION Leddegigt 2020

# Hvidbog

## National handlingsplan for leddegigt

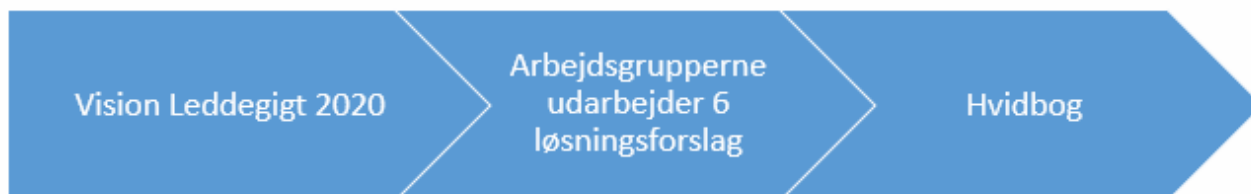
---

## Indhold

<b>1.0 Introduktion</b> .....	2
<b>2.0 Executive Summary</b> .....	4
<b>Anbefaling 1: Etablering af et samlet patientforløb fra diagnosetidspunktet</b> .....	6
<b>Anbefaling 2: Indsats i forhold til mere effektiv udredning</b> .....	7
<b>Anbefaling 3: Forløbskoordinator og forbedret rehabilitering</b> .....	7
<b>Anbefaling 4: Øget forskning i leddegigt og en udredning af sundhedsøkonomiske konsekvenser</b> .....	7
<b>Anbefaling 5: Øget antal reumatologiske speciallæger med jævn fordeling i hele landet</b> .....	7
<b>Anbefaling 6: Let adgang til nødvendig brug af diagnostisk udstyr</b> .....	7
<b>Anbefaling 7: Styrkelse af selvrapporing med henblik på effektivisering af patientforløbet</b> .....	7
<b>3.0 Leddegigt i Danmark</b> .....	8
3.1 Beskrivelse af leddegigt – symptomer og årsager .....	8
3.2 Sygdommens konsekvenser for patienterne .....	10
3.3 Ventetider .....	12
3.4 Smertelindring og understøttende aktiviteter for mennesker med leddegigt .....	13
3.5 Sagsbehandling og kontakt til det offentlige for mennesker med leddegigt .....	15
3.6 Arbejdsmarked og beskæftigelsessystem .....	17
3.7 Samfundsøkonomiske konsekvenser .....	21
<b>4.0 Reumatologi og behandling</b> .....	25
4.1. Medicinsk behandling af leddegigt .....	25
4.2. Traditionelle sygdomsmodificerende lægemidler .....	26
4.3. Binyrebarkhormon .....	26
4.4. Biologiske lægemidler .....	27
4.5. Smertestillende midler, forebyggelse, følgesygdomme og bivirkninger .....	28
4.6. Nye billeddiagnostiske metoder .....	28
4.7. Organisering af diagnostik, behandling og opfølgning .....	29
<b>5.0 Hvidbogens anbefalinger</b> .....	32
5.1 Anbefaling 1: Etablering af et samlet patientforløb fra diagnosetidspunktet .....	32
5.2 Anbefaling 2: Indsats i forhold til mere effektiv udredning .....	33
5.3 Anbefaling 3: Forløbskoordinator og forbedret rehabilitering .....	33
5.4 Anbefaling 4: Øget forskning i leddegigt og en udredning af sundhedsøkonomiske konsekvenser .....	33
5.5 Anbefaling 5: Øget antal reumatologiske speciallæger jævnt fordelt i hele landet .....	34
5.6 Anbefaling 6: Let adgang til nødvendig brug af diagnosticeringsudstyr .....	34
5.7 Anbefaling 7: Styrkelse af selvrapporing med henblik på effektivisering af patientforløbet .....	34
<b>6.0 Henvisninger</b> .....	36
6.1 Rapporter .....	36
6.2 Webhenvisninger .....	38



## 1.0 Introduktion



Denne hvidbog følger op på det arbejde, der er foregået i projektet "Vision Leddegigt 2020" og projektets samarbejde med Institutet for Fremtidsforskning. Vision Leddegigt 2020 skal udmønte sig i bedre vilkår for mennesker med leddegigt frem mod 2020. Ledende overlæge Henrik Røgind var formand for Tænk tanken for Vision Leddegigt 2020, som bestod af en gruppe på 11 eksperter i samfundsforhold og leddegigt. Som input til arbejdet modtog tænketanken informationer gennem 50 interviews med reumatologiske fagpersoner og gennem afholdelsen af en scenariedag med en række relevante fagfolk.

Vision Leddegigt 2020 arbejder ud fra den målsætning, at mennesker med leddegigt skal behandles i et system, der tænker i helheder. Fokus skal ligge på det enkelte menneske og på de vilkår og betingelser, der følger med sygdommen. Et fokus, der skal styrke den enkeltes muligheder for effektiv diagnosticering, behandling og efterfølgende udfoldelsesmuligheder, livskvalitet og fastholdelse af tilknytningen til arbejdsmarkedet.

På baggrund af Vision Leddegigt 2020 har to arbejdsgrupper udarbejdet syv konkrete løsningsforslag, der skal forbedre vilkårene for mennesker med leddegigt frem mod 2020. Resultatet fra arbejdsgruppernes arbejde var en bred enighed om, at der er stort behov for at udarbejde en national handlingsplan for leddegigt. De to arbejdsgrupper bestod af følgende personer:

### **Arbejdsgruppen for sundhedspolitik:**

- Birgitte Josefsen, tidligere MF for Venstre
- Orla Hav, MF for Socialdemokraterne
- Mette Ebbensgaard, Repræsentant for Foreningen af Unge med Gigt
- Jes Søgaard, Professor, cand.rer.soc. og tidligere Dansk Sundhedsinstitut
- Gunhild Bukh, tidligere Formand for Reumatologiske Sygeplejesker
- Jens Møller Rasmussen, Ledende overlæge, Reumatologisk Afdeling, dr. med., Odense Universitetshospital

**Arbejdsgruppen for arbejdsmarkedspolitik:**

- Lene Barslund, Næstformand Ergoterapeutforeningen
- Lennart Damsbo-Andersen, MF for Socialdemokratiet
- Peter Juel Jensen, MF for Venstre
- Jakob Bue Bjørner, Professor, Ph.d., M.D., Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø
- Michael Bacci, Arbejdsmiljøkonsulent Dansk Erhverv
- Anne Dahl Petersen, tidligere konsulent hos FOA
- Ulrik Tarp, Overlæge, dr. med. Aarhus Universitetshospital, tidligere Formand for Danmarks Reumatologiske Selskab

Baggrunden for at udvikle hvidbogen skyldes en solid interesse fra det politiske system, patienter, læger, sygeplejersker og andre faggrupper, der dagligt arbejder med mennesker med leddegigt. Hvidbogen tager afsæt i det grundige forarbejde fra Vision Leddegigt 2020 samt arbejdsgruppernes syv konkrete løsningsforslag.

Projektet er sponsoreret af Roche A/S.

## 2.0 Executive Summary

Leddegigt er en kronisk sygdom med alvorlige konsekvenser for patienten og samfundet. Den kan ramme alle kroppens led og medføre alvorlige smerter, invalidering, tidlig afsked med arbejdsmarkedet og stor forandring af dagligdagen. Det er både en belastning for den enkelte og en stor omkostning for samfundet i form af øgede udgifter til behandling, indlæggelser, sygedagpenge, overførselsindkomster samt tabt arbejdsindsats og mistede skatteindtægter.

Hvidbogen udspringer af projektet "Vision Leddegigt 2020" og de anbefalinger, to arbejdsgrupper for arbejdsmarked og sundhed udarbejdede i den forbindelse. Formålet er at beskrive centrale elementer i en national handlingsplan for leddegigt med henblik på at forbedre behandlingen for mennesker med leddegigt i Danmark frem mod 2020.

I hvidbogen gennemgås sygdommens karakteristika og konsekvenser for patienter og samfund, herunder de reumatologiske og behandlingsrelaterede udfordringer. På det grundlag opstilles syv særskilte anbefalinger til indholdet i en national handlingsplan.

### **Leddegigt – et overbliksbillede**

Leddegigt er en kronisk, inflammatorisk sygdom, der rammer kroppens led, sener og bindevæv og øger risikoen for følgesygdomme, f.eks. hjertekarsygdomme, lungesygdomme, infektioner mv. Sygdommen kan medføre funktionsnedsættelse og reducere livslængden med 3-10 år, ikke mindst på grund af følgesygdomme<sup>1</sup>.

I Danmark får 1.600 personer årligt konstateret leddegigt, hvoraf tre ud af fire er kvinder, typisk i 40-60 års alderen<sup>2</sup>. Godt 40.000 danskere lider af leddegigt, svarende til 0,9 % af befolkningen over 18 år<sup>3</sup>. Omkring 1.200 børn i Danmark lever med børnegigt, og hvert år får omtrent 120 piger og drenge konstateret sygdommen. Mange af børnene er under fem år, og de fleste er piger<sup>4</sup>. Leddegigtens udvikling er i høj grad afhængig af, hvor tidligt diagnosen stilles og behandlingen påbegyndes<sup>5</sup>. Symptomer, smerter og ledødelæggelser kan i mange tilfælde reduceres eller helt undgås, hvis sygdommen opdages tidligt og efterfølges af målrettet behandling. Det kan i betydelig grad øge den enkeltes levetid, livskvalitet og fortsatte tilknytning til arbejdsmarkedet<sup>6</sup>.

<sup>1</sup> Myasoedova, E. et. Al "Prevalence and predicivw factors of comorbidity in rheumatoid arthritis patients monitored prospectively from disease onset up to 20 years", 2010, s. 353-359

<sup>2</sup>RADS "Baggrundsnotat for biologisk behandling af reumatoid arthritis (RA)", 2012, s. 2

<sup>3</sup> Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, "Indblik i sundhedsvæsenets resultater 2015", 2015, s. 120

<sup>4</sup> Gigtforeningen: "Børnegigt – årsager, symptomer og behandling", oktober 2015

<sup>5</sup> Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. "Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling", 2002, s. 9

<sup>6</sup> Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. "Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling", 2002, s. 9



Trods forskning er de eksakte årsager til leddegigt fortsat ukendte. Det antages, at både arvelige og miljømæssige faktorer har betydning<sup>7</sup>. Eksempelvis øger rygning risikoen for at udvikle leddegigt<sup>8</sup>, og rygning kan forværre leddegigtens symptomer<sup>6</sup>.

### **Sundhedsvæsenets udfordringer**

Undersøgelser viser, at der er et terapeutisk vindue tidligt i sygdomsforløbet, hvor det er muligt at opnå stor effekt af behandlingen og holde leddegigten i ro<sup>9</sup>. Derfor skal sygdommen behandles så hurtigt som muligt. Det kræver, at leddegigten diagnosticeres af en reumatolog og behandlingen startes op inden for fire uger, jf. den nye udredningsgaranti. Det rummer i dag flere udfordringer:

- Symptomerne på leddegigt ligner symptomer på en række andre lidelser. Det gør det svært for de praktiserende læger at henvise de rette patienter til reumatologisk undersøgelse.
- Adgang til reumatologisk speciallæge er visse steder fortsat en flaskehals for udredning og behandling.<sup>10</sup> Det reducerer muligheden for hurtigt at få vurderet mistanke om leddegigt.
- Patientens forløb på tværs af sektorer og enheder fungerer ikke altid effektivt og gnidningsløst. Det forsinker behandlingen.

Flere speciallæger, lettere adgang til billeddiagnostik og styrket samarbejde mellem sektorer og enheder kan reducere ventetiden for udredning og behandling og derved risikoen for, at ledødelæggelserne forværres.

Forskellige pilotprojekter sigter på at forbedre patienternes forløb og behandling. Eksempelvis har Regionshospitalet Silkeborg udviklet et samlet forløb for patienter mistænkt for leddegigt<sup>11</sup>. En såkaldt tidlig 'artrit-pakke', så patienter *med* ledhævelser får stillet en diagnose inden for fire uger efter henvisning og samtidig bliver undersøgt for de hyppigst forekommende følgesygdomme. Der er ligeledes etableret et tilbud til patienter med ledsmerter *uden* ledhævelser: En såkaldt 'Ja/Nej-klinik', som sikrer, at patienter hurtigt kan få et svar på, om deres ledsmerter skyldes leddegigt.

### **De samfundsmæssige konsekvenser**

De samfundsøkonomiske udgifter for leddegigt kan opgøres i direkte og indirekte omkostninger. Direkte udgifter omfatter sygehusbehandling, sygesikring og lægemidler. Indirekte udgifter er sygefravær, førtidspension samt tabt arbejdsproduktion.

<sup>7</sup> Bendixen, M. & Frisch, M., "Risikofaktorer for kronisk leddegigt", 2003, s. 1

<sup>6</sup> Bendixen, M. & Frisch, M., "Risikofaktorer for kronisk leddegigt", 2003, s. 3

<sup>8</sup> Giuseppe, D., et al., "Cigarette smoking and risk of rheumatoid arthritis: a dose-response meta-analysis", *Arthritis Research & Therapy*, 2014, 16:R61

<sup>9</sup> Gigtforeningen, "Tal om leddegigt: En sammenfatning af eksisterende viden om forekomst, behandling og økonomiske konsekvenser af leddegigt i Danmark", 2011, s. 6-7

<sup>10</sup> Gigtforeningen, "Geografiske forskelle i den reumatologiske speciallægepraksis", 2009

<sup>11</sup> <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/praksisinformation/almen-praksis/midtjylland/nyheder/meddelelser-fra-pko/meddelelser-vest/tidlig-artritklinik-silkeborg/>



Beregninger anslår, at leddegigt koster det danske samfund mindst 1,5 mia. kr. om året, ligeligt fordelt mellem direkte og indirekte omkostninger<sup>12</sup>. Beløbet er uden sociale foranstaltninger eller patienternes egne udgifter i forbindelse med behandling. Dertil kommer, at udgifterne til medicinsk behandling i de senere år har været stigende<sup>13</sup>. I en rapport fra 2008 anslår Syddansk Universitet den samlede samfundsøkonomiske byrde ved leddegigt til 6 mia. kr. årligt<sup>14</sup>.

I et svensk registerstudie er de samlede samfundsøkonomiske omkostninger ved leddegigt beregnet for perioden 1990-2010<sup>15</sup>. Udgifterne var i 2010 på 600 mio. EUR. Det er en stigning på omkring 30 % i forhold til 1990, hvilket primært skyldes udgifter til biologisk behandling. Men studiet viser også, at de indirekte omkostninger, især udgifter til pensioner, fortsat er langt den største post.

Et britisk studie fra 2010 kortlægger de samlede samfundsøkonomiske byrder ved leddegigt i det britiske samfund til ca. 8 mia. pund, svarende til over 80 mia. DKK<sup>16</sup>. Analysen viser også, at den økonomiske byrde ved leddegigt i 2010 var ca. 12 gange så stor som udgifterne til behandlingen, inkl. medicin. De væsentligste udgifter er især sygedagpenge, pensioner og tab af arbejdsevne.

### **Anbefalinger til en national handlingsplan**

En national handlingsplan for leddegigt skal føre til:

- En hurtigere og mere effektiv diagnosticering og behandling, der kan forøge patienternes livskvalitet, mindske risikoen for tab af funktions- og arbejdsevne samt styrke rehabilitering og patientrettet forebyggelse i forhold til udvikling af følgesygdomme.
- En samlet strategi på arbejdsmarkeds- og sundhedsområdet, så mennesker med leddegigt får hurtigere behandling og mere effektive forløb.
- En udbygning af forskningen på området, så der kan skabes et mere klart billede af sygdommen og dens konsekvenser med henblik på at styrke behandlingen.

Herunder følger hvidbogens anbefalinger til en national handlingsplan om leddegigt.

### **Anbefaling 1: Etablering af et samlet patientforløb fra diagnosetidspunktet**

Der anbefales et samlet pakkeforløb for mennesker med leddegigt for at sikre større sammenhæng og koordinering samt fokus på rehabilitering i behandlingsforløbet. Det vil sikre kortere ventetid samt mere effektiv diagnosticering og behandling, som kan forøge patienternes livskvalitet. Et pakkeforløb

<sup>12</sup> Gigtforeningen, "Tal om leddegigt", 2011, s. 10

<sup>13</sup> SSI, "Salget af biologiske lægemidler til gigtsygdommen, psoriasis og tarmbetændelse stiger fortsat", 2013, s. 11

<sup>14</sup> Sørensen, J., "Vurdering af omkostninger forbundet med leddegigt, psoriasis, gigt og Morbus Bechterew baseret på en spørgeskemaundersøgelse udført af Alsted Research.", 2008

<sup>15</sup> Kalkan, A., et al., "Costs of rheumatoid arthritis during the period 1990-2010: a register-based cost-of-illness study in Sweden", Rheumatology, 2013

<sup>16</sup> National Rheumatoid Arthritis Society, 2010: "The Economic Burden of Rheumatoid Arthritis", National Rheumatoid Arthritis Society, 2010



understøtter den nye udredningsgaranti og de anbefalede to uger fra den praktiserende læges henvisning til konsultation hos en reumatolog.

### **Anbefaling 2: Indsats i forhold til mere effektiv udredning**

En landsdækkende udbredelse af et 'SammeDagsUdrednings' tilbud med 'Ja/Nej-klinikker', som etableret i Silkeborg i 2013. Her får patienter en billeddiagnostisk undersøgelse og vurdering hos en reumatolog samme dag, hvor patienten får et "ja" eller "nej" til, om de har leddegigt. Det sikrer hurtig udredning og adgang til behandling til gavn for patienternes livskvalitet.

### **Anbefaling 3: Forløbskoordinator og forbedret rehabilitering**

En sammenhængende sagsbehandling, med kommunen som aktiv koordinator, skal assistere patienten i at bruge de eksisterende tilbud og støtteordninger. Det bør suppleres med systematisk patientuddannelse og styrket patientrettet forebyggelse. Derfor anbefales en kommunal forløbskoordinator, der sammen med det sundhedsfaglige personale har ansvar for en samlet rehabiliteringsplan.

### **Anbefaling 4: Øget forskning i leddegigt og en udredning af sundhedsøkonomiske konsekvenser**

En udbygning af de eksisterende forskningsmiljøer i alle regioner samt styrket forskning inden for bl.a. risikogrupper, biomarkører, følgesygdomme, livsstil, kost mv. skal sikre mere skræddersyet og målrettet behandling til mennesker med leddegigt fremover. Der bør samtidig udarbejdes en opdateret samfundsøkonomisk udredning, der dækker de økonomiske byrder ved leddegigt i Danmark.

### **Anbefaling 5: Øget antal reumatologiske speciallæger med jævn fordeling i hele landet**

Antallet af reumatologiske speciallæger pr. indbygger i landets fem regioner bør udlignes ved at øge antallet af speciallæger i de områder, hvor der i dag er færrest. Det skal sikre en lettere og lige hurtig adgang til behandling for alle patienter. Der er her brug for en koordineret indsats med en række uddannelsespolitiske værktøjer og samarbejde med uddannelsessektoren.

### **Anbefaling 6: Let adgang til nødvendig brug af diagnostisk udstyr**

Alle reumatologiske speciallæger skal have hurtig adgang til de nødvendige billeddiagnostiske modaliteter for hurtigt at kunne stille diagnosen og igangsætte behandlingen.

### **Anbefaling 7: Styrkelse af selvrapportering med henblik på effektivisering af patientforløbet**

Opfølgning på erfaringer med selvrapportering samt udvikling af metoder og værktøjer, der kan understøtte den løbende vurdering af patientens situation og forløb med henblik på at optimere kommunikation og behandling. I den sammenhæng er fleksibel og åben adgang til kontrol og opfølgning relevant. Her skal behovet for efteruddannelse af sundhedspersonale løbende vurderes.





## 3.0 Leddegigt i Danmark

Leddegigt forveksles af og til med slidgigt og andre muskel- og skelletsygdomme, som alle er kendetegnet ved smerter, ømhed og i mange tilfælde hævelser af led, muskler og sener. Slidgigt opstår, når reparationsprocesserne ikke kan følge med den alders- og slidbetingede nedbrydning af brusken. Leddegigt er derimod en inflammatorisk sygdom, der fører til nedbrydning af ledbrusken og efterfølgende ødelæggelse af de tilstødende knogler. Sygdommen kan ramme alle kroppens led.

Det er en udfordring, at den almene opfattelse, bl.a. på grund af ensartede symptomer, ofte sidestiller leddegigt med slidgigt trods de to gigtformers meget forskellige karakter og årsag. Det skaber problemer for både den enkelte person med leddegigt, men også for håndteringen af patienter og sygdomsforløb. Udover kontakten med sundhedsvæsenet vil mange patienter løbende have behov for støtte fra offentlige institutioner, hvor især rehabilitering og kontakten til arbejdsmarkedet ofte bygger på tæt dialog med de kommunale sagsbehandlere.

Effektive og målrettede forløb har stor betydning for den enkelte og kan blandt andet sikre, at leddegigt ikke betyder en uønsket afsked med et aktivt arbejdsliv, hvor genoptræning, støtteordninger, tilskud og hjælpemidler kan være en forudsætning. Sygdommen har også en stor samfundsøkonomisk betydning, da der er store udgifter forbundet med leddegigt. Det betyder, at der potentielt også er store gevinster at hente ved effektivisering af behandlingsforløb og patienternes fastholdelse på arbejdsmarkedet.

### 3.1 Beskrivelse af leddegigt – symptomer og årsager

Det følgende afsnit indeholder en kort beskrivelse af leddegigt – symptomer og mulige årsager. Derudover bliver ventetider, rehabilitering og livsstil også berørt. Endeligt redegøres der for de samfundsrelaterede aspekter, herunder kommunernes rolle, sagsbehandling, arbejdsmarkedet og de samfundsøkonomiske konsekvenser.

#### **Kort om leddegigt**

Beregninger fra 2012 viser, at godt 40.000 danskere på nuværende tidspunkt lider af leddegigt, der typisk rammer personer over 40 år. Kvinder udgør 75 % af alle mennesker med leddegigt<sup>17</sup>. Hvert år får ca. 1.600 personer i Danmark stillet diagnosen.<sup>18</sup> Leddegigt kan ramme alle kroppens led mv., men opstår oftest i hånden, fingrenes grund- og mellemlid og i føddernes led<sup>19</sup>.

<sup>17</sup> Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, "Indblik i sundhedsvæsenets resultater 2015", 2015, s. 120

<sup>18</sup> RADS, "Baggrundsnotat for biologisk behandling af reumatoid arthritis (RA)", 2014, s.12

<sup>19</sup> Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. "Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling", 2002, s. 47-48



Det har, på trods af mange års intensiv forskning, ikke været muligt at påvise de eksakte årsager til sygdommens udbrud<sup>20</sup>. Dog ved man, at leddegigt opstår, når immunforsvarets celler aktiveres til at danne inflammation i leddene (en betændelseslignende tilstand)<sup>21</sup>.

Hvor kroppen normalt danner antistoffer og celler til at bekæmpe fremmedlegemer, vil de aktiverede celler, i tilfælde af leddegigt, rette sig mod kroppens eget væv. I de tidlige stadier er leddet typisk hævet, ømt, stift og med nedsat funktion. Inflammationen i den indre ledhinde kan hurtigt medføre ødelæggelse af ledbrusken og den tilstødende knogle, som derved er udsat for yderligere ødelæggelse. En ødelæggelse, der i sygdommens senere stadier kan resultere i en høj grad af funktionsnedsættelse, deformation og medfølgende smerter<sup>22</sup>.

Leddegigtens udvikling og omfang bliver i høj grad afgjort af, hvor tidligt diagnosen stilles og behandlingen påbegyndes<sup>23</sup>. Symptomer og smerter kan i mange tilfælde holdes nede, hvis sygdommen opdages tidligt i forløbet og bliver efterfulgt af en målrettet og tidlig behandling. Det er afgørende for den enkelte patient og kan markant forøge levetid og livskvalitet samt muliggøre en fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet<sup>24</sup>.

### **Leddegigtens årsager og symptomer**

Som nævnt er den eksakte årsag til leddegigt ukendt. Men man ved, at leddegigt forårsages af et samspil mellem gener og miljøfaktorer, f.eks. er risikoen større hos personer, hvor et nært familiemedlem har sygdommen<sup>25</sup>. Dansk forskning om enæggede tvillinger viser, at arvelighedens rolle er mindre end hidtil antaget<sup>26</sup>. Der findes indikationer på, at miljøfaktorer spiller en rolle, men præcis hvilke er ikke tilstrækkeligt kendt. Undersøgelser har vist, at leddegigt generelt ikke er livsstilsbetinget. Men flere undersøgelser viser, at rygning øger risikoen for at udvikle leddegigt<sup>27</sup>, og at rygning kan forværre leddegigtens symptomer<sup>28</sup>.

Den praktiserende læge vil fokusere på især symptomer for at vurdere, om en patient skal henvises til en reumatolog med mistanke om leddegigt. Fire af de syv symptomer skal have været til stede i mindst fire uger og omfatter følgende: Stivhed i kroppen om morgenen (som varer ved i mindst en time), mindst tre hævede led, hævede håndled og fingerled, symmetri i leddenes hævelser, f.eks. samme fingerled på

<sup>20</sup> Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. "Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling", 2002, s. 47

<sup>21</sup> Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. "Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling", 2002, s. 47-48

<sup>22</sup> Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. "Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling", 2002, s. 47-48

<sup>23</sup> Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. "Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling", 2002, s. 9

<sup>24</sup> Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. "Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling", 2002, s. 9

<sup>25</sup> Bendixen, M. & Frisch, M., "Risikofaktorer for kronisk leddegigt", 2003, s. 1

<sup>26</sup> Bendixen, M. & Frisch, M., "Risikofaktorer for kronisk leddegigt", 2003, s. 1

<sup>27</sup> Giuseppe, D., et al, "Cigarette smoking and risk of rheumatoid arthritis: a dose-response meta-analysis", Arthritis Research & Therapy, 2014, 16:R61

<sup>28</sup> Bendixen, M. & Frisch, M., "Risikofaktorer for kronisk leddegigt", 2003, s. 3



venstre og højre hånd. De tre øvrige symptomer omfatter: Gigtknuder (ærtestore hævelser under huden), reumafaktor i blodet, særlige forandringer i hænder og fødder, som kan ses ved en røntgenundersøgelse<sup>29</sup>.

Leddegigt kan dog også medføre en række andre symptomer. Nogle gange omfatter det feber, som især optræder, når gigten er aktiv. Derudover oplever nogle patienter ledsmerter, øget træthed, svækkelse af kroppens muskler og vægttab. Betændelsen i leddet kan også medføre føleforstyrrelser, hvis hævelsen fører til, at leddet trykker på nerven. Leddegigt ikke er en statisk sygdom. Den ændrer ofte karakter i løbet af livet. Graden af inflammation kan svinge over tid, og ofte er der også årstidsvariation i symptomerne.

### **Leddegigt hos børn og unge**

Selvom leddegigt kan have store konsekvenser for et helt livsforløb, er lidelsen hos børn og unge generelt et underbelyst område. Børneleddegigt starter før det 16. år og en stor del er under fem år, når diagnosen stilles<sup>30</sup>. Årligt får cirka 120 børn konstateret sygdommen, og på nuværende tidspunkt findes der cirka 1.200 børn og unge, som er diagnosticeret med børneleddegigt i Danmark<sup>31</sup>. Ligesom med almindelig leddegigt er der ikke nogen tydelig årsag til, hvorfor børn bliver ramt af sygdommen. Forskning på området peger på visse arvelige komponenter som en øget risiko for at udvikle leddegigt, men børneleddegigt karakteriseres dog ikke som en arvelig sygdom<sup>32</sup>.

Ligesom behandlingen varierer, vil det videre sygdomsforløb også variere. Generelt er prognosen for børneleddegigt relativt god. Oftest vil patienter med den oligoartikulære<sup>33</sup> form blive fuldstændig raske, mens børn, som enten lider af den polyartikulære<sup>34</sup> eller systemiske<sup>35</sup> børneleddegigt, har væsentlig større risiko for senere gener<sup>36</sup>.

## **3.2 Sygdommens konsekvenser for patienterne**

Leddegigt har stor betydning for den enkelte patients liv og arbejdsevne, da sygdom, følgesygdomme og medicinsk behandling generelt fører til kortere levetid end hos normalbefolkningen. Det følgende afsnit vil gennemgå leddegigtens følgesygdomme, patienternes øgede dødelighed og nedsatte arbejdsevne.

### **Dødelighed og følgesygdomme**

Forskningen viser, at mennesker med leddegigt har en forøget risiko for at pådrage sig følgesygdomme. En svensk undersøgelse<sup>37</sup> fulgte en gruppe af nydiagnosticerede mennesker med leddegigt i 20 år.

<sup>29</sup> <http://reumadoktor.dk/patient/syv+kendetegn/83.html>

<sup>30</sup> <https://www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/knogler-muskler-og-led/sygdomme/leddegigt/boerneleddegigt/>

<sup>31</sup> Gigtforeningen: "Børnegigt – årsager, symptomer og behandling", oktober 2015

<sup>32</sup> <https://www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/boern/sygdomme/knogler-og-led/boerneleddegigt-systemisk/>

<sup>33</sup> <https://www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/knogler-muskler-og-led/sygdomme/leddegigt/boerneleddegigt/>

<sup>34</sup> <https://www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/knogler-muskler-og-led/sygdomme/leddegigt/boerneleddegigt/>

<sup>35</sup> <https://www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/knogler-muskler-og-led/sygdomme/leddegigt/boerneleddegigt/>

<sup>36</sup> <https://www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/knogler-muskler-og-led/sygdomme/leddegigt/boerneleddegigt/>

<sup>37</sup> M.C Kapetanovic et. al., "Prevalence and predictive factors of comorbidity in rheumatoid arthritis patients monitored prospectively from disease onset up to 20 years", 2010, s. 353-359



Undersøgelsen viste, at 43 % af patienterne havde en sekundær sygdom på diagnosetidspunktet. Det var 20 år senere steget til 82 %. Forekomsten af to eller flere udvalgte uafhængige kroniske sygdomme på samme tid (komorbiditet) er størst for kvinder med leddegigt. Over 40 % af alle kvinder med leddegigt har samtidig en eller flere andre udvalgte kroniske sygdomme, og for mænd med leddegigt er forekomsten af komorbiditet 34 %<sup>38</sup>.

De hyppigste følgesygdomme, mennesker med leddegigt pådrager sig, er hjerte-karsygdomme, alvorlige infektioner og mavesår<sup>39</sup>. Det medvirker til en dødelighed, der er 1,28-2,98 gange højere end hos normalbefolkningen<sup>40</sup>. Det betyder 3-10 års kortere levetid<sup>41</sup>.

Mennesker med leddegigt har nedsat immunforsvar, hvilket både skyldes sygdommen, men også kan skyldes behandlingen, hvor især binyrebarkhormon, som f.eks. Prednisolon og immunhæmmende lægemidler, spiller en rolle. Det betyder, at mennesker med leddegigt typisk har en forøget risiko for infektioner.

Anvendelse af de såkaldt svage gigtmidler (NSAID) kan give patienterne en forøget risiko for mavesår<sup>42</sup>. Binyrebarkhormon har den uheldige sideeffekt, at det kan maskere symptomer på mavesår. Samtidig kan behandlingen have flere andre bivirkninger som f.eks. blå mærker, måneansigt m.m. Yderligere er der øget risiko for osteoporose – også kendt som knogleskørhed eller afkalkning, dels på grund af leddegigten, men også på grund af behandling med binyrebarkhormon.

### **Nedsat arbejdsevne og hverdagssmerter**

Mennesker med leddegigt mærker med variationer dagligt generne ved sygdommen<sup>43</sup>. Nogle oplever kun få symptomer og gener, mens andre oplever store omvæltninger og begrænsninger i deres hverdag<sup>44</sup>. Mennesker med leddegigt kan lide under store gener i forbindelse med arbejdsrelaterede opgaver eller dagligdags gøremål. Det skyldes træthed (fatigue), nedsat bevægelsesevne, kontrol af smertelige bevægelser eller belastning af de udsatte led. Fatigue er en anderledes form for træthed, der ikke nødvendigvis forsvinder efter hvile og søvn og derfor belaster hårdt i det daglige. I den forbindelse er det vigtigt, at den enkelte patient har en god smertestyring i forhold til at skabe en balance mellem hvile og aktivitet i sin hverdag. Dette skyldes, at både for meget aktivitet og for meget hvile influerer på patientens smerteniveau<sup>45</sup>.

<sup>38</sup> Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, "Indblik i sundhedsvæsenets resultater 2015", 2015, s. 125

<sup>39</sup> Gigtforeningen, "Tal om leddegigt", 2011, s. 5

<sup>40</sup> Gabriel, S. E., Michaud, K., "Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality and comorbidity of the rheumatic diseases", 2009, s. 229

<sup>41</sup> Elena Myasoedova et. al., "Epidemiology of Rheumatoid Arthritis: Rheumatoid Arthritis and Mortality", (2010), s. 379-385

<sup>42</sup> Gabriel, S. E., Michaud, K., "Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality and comorbidity of the rheumatic diseases", 2009, s. 229

<sup>43</sup> Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, "Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling", 2009, s. 47-48

<sup>44</sup> Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, "Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling", 2009, s. 92-93

<sup>45</sup> Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, "Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling", 2009, s. 92-93



### 3.3 Ventetider

Tidlig diagnosticering og hurtig, effektiv behandling af leddegigt kan bremse sygdommens udvikling og begrænse symptomerne. For nogle patienter vil det betyde, at de kun belastes minimalt af sygdommens gener og derfor kan leve et næsten normalt liv<sup>46</sup>. For de fleste patienter vil det dog være nødvendigt med kontrol på reumatologisk afdeling, hyppige blodprøver og oftest en daglig medicinindtagelse for at opnå mindst mulig grad af gener. Besøg på reumatologiske afdelinger, behovet for tidlig diagnosticering og effektiv behandling stiller krav til ventetider og selvrapportering. Det omhandler dette afsnit.

#### **Ventetider**

Undersøgelser viser, at der er et terapeutisk vindue tidligt i sygdomsforløbet, en kort periode i starten af sygdommen, hvor det er muligt at opnå størst mulig effekt af behandlingen og holde leddegigten i ro<sup>47</sup>. I nogle tilfælde med så gode resultater, at man senere kan ophøre med behandling, uden at gigtten vender tilbage<sup>48</sup>. På den baggrund anbefales, at patienter med symptomer på leddegigt skal tilses af en reumatolog inden for to uger efter henvisning fra praktiserende læge, enten på sygehus eller i speciallægepraksis.

En sådan tidsramme er essentiel for at holde sygdommen nede og sikre det bedst mulige forløb for patienten. Med hurtig opstart af behandlingen har patienten de bedste muligheder for at fastholde sit sociale liv, høj livskvalitet samt fortsat arbejdsevne<sup>49</sup>.

Nye tal viser, at der på de danske hospitaler i gennemsnit er 3,6 ugers ventetid til første undersøgelse med henblik på udredning<sup>50</sup>. Det er næsten dobbelt så lang tid som de anbefalede to uger til første undersøgelse med henblik på hurtig udredning. Ventetiden varierer mellem en og ni uger<sup>45</sup>. Det viser, at der på visse hospitaler er udfordringer med at overholde både den nye udredningsgaranti og de anbefalede retningslinjer for hurtig udredning inden for to uger. Det er omvendt vigtigt, at adgangen til hurtigere udredning ikke forringer mulighederne for systematisk kontrol og opfølgning, herunder at patienter i eksisterende behandling får større fleksibilitet og åben adgang til kontrol og opfølgning, når behovet er der.

Som de første i Danmark har reumatologerne på Regionshospitalet Silkeborg lavet et samlet patientforløb for mennesker med leddegigt<sup>51</sup>. Den tidlige "artrit-pakke" betyder, at patienterne får stillet en diagnose inden for 4 uger efter henvisning fra praktiserende læge og bliver undersøgt og behandlet for de hyppigst forekommende følgesygdomme. I pakkeforløbet gennemgår patienterne undersøgelser af hjerte og lunger, og for diabetes, forhøjet kolesteroltal og osteoporose. Derudover får de også undersøgt blodtryk, vægt og

<sup>46</sup> Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, "Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling", 2002, s. 47-48

<sup>47</sup> Gigtforeningen "Tal om leddegigt", 2011, s. 6-7

<sup>48</sup> Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, "Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling", 2002, s. 54

<sup>49</sup> Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. "Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling", 2002, s. 95

<sup>50</sup> Venteinfo.dk, 26. oktober 2015

<sup>51</sup> <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/praksisinformation/almen-praksis/midtjylland/nyheder/meddelelser-fra-pko/meddelelser-vest/tidlig-artritklinik-silkeborg/>



rygevaner. Det samlede forløb betyder, at patienterne som en 'pakkeløsning' gennemgår en række essentielle undersøgelser på én dag.

Ventetiden for mennesker med leddegigt kan reduceres ved, at praktiserende læger udstyres med en liste af kriterier, der afgør hvorvidt grundlaget for videre henvisning er stærkt nok. Kriterier, der potentielt set vil sikre, at færre personer uden leddegigt – men med lignende symptomer – ikke henvises til reumatologiske afdelinger. Det vil reelt kunne sikre, at mennesker med leddegigt kan komme hurtigere til forundersøgelse.

### **Selvrapportering**

Telemedicinske løsninger er de sidste år blevet afprøvet på pilotniveau flere steder i Danmark. Det har vist sig, at løsningerne har potentiale for at opnå økonomiske gevinster, et mere sammenhængende patientforløb og mere selvhjulpne patienter<sup>52</sup>. Derudover kan telemedicinske løsninger aflaste det øvrige sundhedsvæsen og muligvis nedbringe antallet af besøg på de reumatologiske afdelinger for mennesker med leddegigt.

Reumatologisk afdeling på Aarhus Universitetshospital kører frem til foråret 2016 et forsøgsprojekt<sup>53</sup>, der skal udvikle og teste en telemedicinsk løsning til mennesker med leddegigt, herunder inkludere en effektiv og pålidelig selvrapportering. Det faktum, at mennesker med leddegigt har behov for regelmæssig opfølgning gennem hele sygdomsforløbet, belaster sundhedssystemet og kan føre til forringet behandlingskvalitet.

Da leddegigt ofte udvikler sig gennem sygdomsforløbet, vil bedre selvrapportering og telemedicinsk overvågning potentielt kunne forbedre behandlingen for mennesker med leddegigt. I den sammenhæng er det imidlertid vigtigt at være opmærksom på de patienter, der ikke føler sig gearet til større grad af selvrapportering og telemedicinske løsninger.

## **3.4 Smertelindring og understøttende aktiviteter for mennesker med leddegigt**

Korrekt behandling og medicinering er ikke det eneste, der har stor betydning for mennesker med leddegigt, når det gælder funktions- og smerteniveau, arbejdsfastholdelse og livskvalitet. Mennesker med leddegigt kan supplere den medicinske behandling med f.eks. fysio- og ergoterapi. Yderligere spiller sund livsstil, kost og motion også en rolle. Det belyses i dette afsnit.

### **Ikke-medicinsk behandling**

Mennesker med leddegigt kan supplere den medicinske behandling med forskellige ikke-medicinske tilbud. Disse skal tilpasses den enkelte patient, hvis behov kan ændre sig i takt med sygdommens udvikling. Af de forskellige ikke-medicinske tilbud, som mennesker med leddegigt bliver tilbudt, indgår f.eks. fysioterapi, der kan forbedre bevægelighed og lindre smerte. Ergoterapi er også et alternativ, herunder rådgivning om

<sup>52</sup> Danske Regioner et. al., "Bedre incitament i sundhedsvæsenet", 2013, s. 16

<sup>53</sup> <http://www.gigtforeningen.dk/et+godt+liv+med+gigt/kost>

arbejdsstillinger, ergonomi og dertil afprøvning og udlevering af forskellige hjælpemidler. Ovenstående indgår i den ikke-medicinske behandling af leddegigt og er effektive metoder til at forbedre funktionsniveauet og mindske smerter ved almindelige daglige aktiviteter<sup>54</sup>.

Ved mere fremskreden leddegigt, hvor leddegigten har medført deformiteter af hænder eller fødder samt evt. sekundær slidgigt, er det ofte nødvendigt at tilbyde patienterne kirurgiske indgreb, f.eks. stillings- og funktionsforbedrende indgreb på hænder og fødder, indsættelse af proteser i små og store led og udrensning af inflammatorisk slimhinde.

### **Motion og livsstil**

En aktiv livsstil med fokus på motion og bevægelse forbedrer både hverdagen og trivselen for mennesker med leddegigt. Helt grundlæggende betyder stærkere muskler, at leddene belastes mindre. Det reducerer både smerter og bevarer en større grad af bevægelighed. Derfor kan styrketræning være til stor gavn for mange patienter, fordi det helt eller delvist kan sikre, at man kan udføre de samme arbejdsopgaver som før.

Ud over styrketræning er kondition, balance og smidighed afgørende. Mennesker med leddegigt kan derfor med fordel træne varieret og afhængigt af behov og muligheder f.eks. dyrke løb, cykling, svømning og andre træningsformer i vand, samt yoga mv. Det afgørende er, at den enkelte patient finder de træningsformer, der passer den enkeltes behov samt hverken overtræner eller helt afholder sig fra at være fysisk aktiv. Vejledning og målrettede træningsplaner kan være en stor hjælp for mange mennesker med leddegigt, der ofte har spørgsmål om, hvad de kan, må og bør gøre i forbindelse med sygdommen.

### **Sund og varieret kost**

Flere undersøgelser<sup>55</sup> viser ligeledes en sammenhæng, om end lille, mellem en sund, varieret kost og en forbedring af sygdommens symptomer. Selv en relativt lille effekt på sygdommens gener kan have stor betydning for den enkeltes liv og velvære. Nogle undersøgelser viser f.eks. en sammenhæng mellem middelhavskost og en reduktion i smerter og forbedret bevægelighed<sup>56</sup>. Denne kost indeholder i højere grad umættede fedstoffer og består generelt af fedtfattigt kød, masser af vegetabiliske fødevarer og et højt indtag af fisk. Især omega-3 kan være fordelagtigt for patienten<sup>57</sup>.

Mere forskning på området vil muligvis kunne tilvejebringe yderligere relevante oplysninger og bidrage til, at man ved at tilpasse sin kost kan minimere generne i et liv med leddegigt. Endelig er det værd at bemærke, at leddegigtens symptomer opfører sig forskelligt hos hver enkelt patient, hvorfor forskellige kure og madvaner kan være fordelagtige afhængigt af den enkelte.

<sup>54</sup> Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Teknologivurdering "Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling", 2002, s. 12

<sup>55</sup> Fortin, P.R., et al., "Validation of a meta-analysis: the effects of fish oil in rheumatoid arthritis, 1995, s. 1379-1390 & Edmonds, S.E., et al., "Putative analgesic activity of repeated oral doses of vitamin E in the treatment of rheumatoid arthritis", s. 649-655 & Kjeldsen-Kragh, J. (1999). "Rheumatoid arthritis treated with vegetarian diets", 1997, s. 594-600.

<sup>56</sup> <http://www.gigtforeningen.dk/et+godt+liv+med+gigt/kost>

<sup>57</sup> Fortin, P.R., et al., "Validation of a meta-analysis: the effects of fish oil in rheumatoid arthritis, 1995, s. 1379-1390





### 3.5 Sagsbehandling og kontakt til det offentlige for mennesker med leddegigt

Mennesker med leddegigt er i tæt kontakt med sundhedsvæsnet i forbindelse med deres sygdom, men også kommunen er en vigtig aktør. Her er det afgørende med en koordineret indsats på tværs af sektorer, især med henblik på rehabilitering og kontakt til arbejdsmarkedet. Det omhandler dette afsnit.

#### **Kontakten med kommunerne**

Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning (KORA) foretog i 2012 en undersøgelse om gigtpatienters erfaringer i deres dialog med kommunerne. Rapporten<sup>58</sup> er baseret på en spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppeinterviews blandt Gigtforeningens medlemmer og har et bredt fokus på forskellige gigtsygdomme. Af de respondenter, der har deltaget i undersøgelsen, er 77 % kvinder med en gennemsnitsalder på 64 år, og ud af alle respondenterne har 30 % leddegigt. Rapportens resultater er derfor ikke repræsentative for mennesker med leddegigt men giver dog indikationer for, at der er grundlag for en systematisk afdækning af patienternes sagsbehandling og interaktionen med det kommunale system.

KORA-undersøgelsen viser, at patienterne, for en stor gruppes vedkommende, helt undlader kontakt med kommunen. 25 % vælger ikke at henvende sig til deres kommune, især på baggrund af et ønske om at klare sig selv og en modvilje mod at skulle bede om hjælp fra det offentlige. Af dem, som har kontakt med deres kommune, drejer det sig primært om hjælpemidler, hjemmehjælp, genoptræning, transport og beskæftigelse. Halvdelen af patienterne har haft kontakt med tre eller flere medarbejdere og 41 % af de adspurgte oplever, at de har for mange sagsbehandlere. Samtidig oplever et flertal af svarpersonerne en manglende kommunikation på tværs af instanser i kommunen, og at der spildes tid på dokumentation og gentagende procedurer. Endelig oplever 44 %, at sagsbehandlingstiden er for lang<sup>59</sup>.

#### **Informationer og forståelse**

Mange patienter oplever udfordringer og frustrationer i forhold til informationsniveauet og graden af forståelse, som de mødes med i det offentlige. Halvdelen af de adspurgte i KORA undersøgelsen oplever, at de ikke bliver tilstrækkeligt informeret om deres rettigheder. Dermed får de ikke de nødvendige tilbud om kompensation, genoptræning og livsstilssamtaler. Eftersom de fleste søger råd hos andre aktører og i omgangskredsen, er blot 1 % blevet anbefalet søgemuligheder af kommunen.

Endelig oplever næsten 40 % af patienterne, at kommunens medarbejdere har svært ved at forstå de usynlige aspekter af en gigtsygdom, f.eks. den kroniske træthed, smerter og funktionsnedsættelse. Derfor har kommunens medarbejdere svært ved at yde hurtig og nødvendig hjælp i form af tilbud, informationer, støtteordninger og hjælpeudstyr. Dette perspektiv er meget relevant for mennesker med leddegigt, hvor sygdommen i høj grad er kendetegnet ved usynlige symptomer som smerter og funktionsnedsættelse.

Da livsstil, kost og motion har positiv virkning på symptomernes omfang, er det problematisk, hvis

<sup>58</sup> KORA "Dialog mellem mennesker med gigt og kommuner", 2012, s. 15-20

<sup>59</sup> KORA "Dialog mellem mennesker med gigt og kommuner", 2012, s. 17-18





patienterne ikke i tilstrækkelig grad får information og tilbud i den retning. Det vil potentielt kunne spare kommunen penge, at mennesker med leddegigt sikres de rigtige tilbud med den rette timing. Effekten kan være, at patienterne kan blive længere på arbejdsmarkedet og får mindre behov for hjælp senere i forløbet.

### **Hjælp til hverdagen**

Størstedelen af KORA undersøgelsens deltagere ønsker tilbud i forhold til motion og kost. De rigtige motionstilbud i rette tid kan gøre en stor forskel for patienternes førlighed og hverdag og potentielt spare kommunen udgifter til senere hjælp og omsorg. Det kan også forbedre patienternes helbred.

Patienterne kan desuden have behov for en række hjælpemidler til at klare hverdagen. Dette kan være køkkenredskaber m.m., der assisterer i udførelsen af almindelige gøremål. Desuden spiller genoptræning og hjælp til transport også en vigtig rolle. Med relativt enkle hjælpemidler kan man lette hverdagen for patienterne og sikre dem større frihed og fleksibilitet. Det kan betyde, at patienter behøver mindre hjælp senere i livet, da hjælpemidler, ligesom styrketræning, aflaster leddene<sup>60</sup>. Aflastningen vil øge patienternes livskvalitet og generelle sundhed og samtidig bistå i rehabilitering og arbejdsfastholdelse.

### **Forsøg med forløbskoordinator og dennes rolle**

For mennesker med leddegigt kan en forløbskoordinator eller anden form for støtte styrke kontakten til kommunerne, deres adgang til information og rådgivning samt deres tilknytning til arbejdsmarkedet. Det indgår derfor i arbejdsgruppens anbefalinger. En forløbskoordinator/støtteperson skal optimalt indtræde ved påbegyndelse af behandlingen og fungere som uafhængig instans med fokus på patientens hverdagsliv og eventuelle arbejdsfastholdelse<sup>61</sup>.

Forløbskoordinatorens overordnede rolle kan bl.a. indebære rådgivning og visitation til boligændringer, hjælpemidler, ledaflastning m.m. Derudover kan koordinatoren yde støtte i forhold til arbejdspladsen, hvor skånebehov kan vurderes, og virksomheder kan rådgives om brug af tilskudsordninger som § 56-aftaler og fysiske tiltag, der kan forbedre mulighederne for mennesker med leddegigt.

Forløbskoordinatorer er bl.a. kendt fra støtte til særligt svækkede, ældre medicinske patienter<sup>62</sup>, hvor de medvirker til en intensiv og personligt tilpasset støtte i forløbet. Koordinatoren sikrer et sammenhængende pleje- og behandlingsforløb gennem det regionale og kommunale system. Derudover var målet at sikre øget inddragelse af patienter og pårørende og at løfte de allerede eksisterende koordinatorfunktioner<sup>63</sup>.

Region Syddanmark har kørt et forsøg med forløbskoordinatorer, der blev afsluttet i 2011. Positive erfaringer herfra var, at kendskabet til patientforløb og behandlingstilbud blev øget, at der blev skabt en

<sup>60</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 16.

<sup>61</sup> Arbejdsgruppen ved Vision Leddegigt 2020, "Vision Leddegigt 2020", 2012, s. 9

<sup>62</sup> Danske Regioner, "Rammepapir om fælles forløbskoordinatorfunktioner til særligt svækkede ældre medicinske patienter", 2012

<sup>63</sup> Danske Regioner, "Rammepapir om fælles forløbskoordinatorfunktioner til særligt svækkede ældre medicinske patienter", 2012

forbedring i det tværsektorielle samarbejde og et fagligt netværk mellem medarbejderne på tværs af sektorgrænserne. Elementer der alle har stor værdi for borgere og patienter<sup>64</sup>.

### 3.6 Arbejdsmarked og beskæftigelsessystem

Mange mennesker med leddegigt forlader arbejdsmarkedet i forbindelse med deres sygdom<sup>65</sup>. Tal fra 2002 viste, at leddegigt medførte 226.900 sygedage i Danmark<sup>66</sup>. Samtidig har en svensk undersøgelse vist<sup>67</sup>, at mennesker med leddegigt har 4-6 gange så mange sygedage i forhold til en rask kontrolgruppe. Andre forskningsresultater viser, at mennesker, med leddegigt allerede fra diagnosetidspunktet har en markant større risiko for langtidssygemelding, uanset køn og leddegigtens sværhedsgrad<sup>68</sup>.

Undersøgelser på området viser også, at mange mennesker med leddegigt ikke kender deres muligheder for at få den nødvendige hjælp og støtte i forbindelse med deres tilknytning til arbejdsmarkedet<sup>69</sup>. Dette afsnit handler om de muligheder og udfordringer, der optræder for mennesker med leddegigt i forbindelse med et aktivt uddannelsesforløb eller arbejdsliv.

#### **Syge- og raskmelding**

En konsekvens af leddegigt, særligt i forbindelse med udredning og eventuel indlæggelse, er ofte fuld sygemelding fra arbejdspladsen. Under sygemeldingen får arbejdsgiveren ofte en lægeattest, hvor sygdommen vurderes i forhold til arbejdssituationen samt en mulighedserklæring, der omhandler evt. funktionsnedsættelse, og hvordan denne påvirker konkrete jobfunktioner samt hvilke hensyn, der skal tages. Ved længere tids sygemelding skal arbejdsgiveren afholde en personlig samtale med patienten i løbet af de første fire uger, hvorefter arbejdsgiveren er forpligtet til at informere kommunen om det aftalte.

Mennesker med leddegigt har mulighed for at søge om delvis sygemelding. Det er dog under hver femte person med leddegigt, der er opmærksom på det.<sup>70</sup> Delvis sygemelding er for patienter, der fortsat kan udføre en del af de normale arbejdsopgaver, men f.eks. skal til behandlinger i mindst fire timer om ugen. En delvis sygemelding betyder, at patienten bevarer tilknytningen til arbejdsmarkedet, men at arbejdstid og funktioner tilpasses alt efter situationen. Rammerne og varigheden af den delvise sygemelding aftales mellem den enkelte og arbejdspladsen<sup>71</sup>.

<sup>64</sup> Region Syddanmark "Beskrivelse og status på projekt nr. 54679 – Forløbsprogrammer i Region Syddanmark", 2011, s. 8

<sup>65</sup> Hansen, S.M. "Sygefravær for patienter med leddegigt, associeret med sygdommens sværhedsgrad - et nationalt kohorte-studie", 2014

<sup>66</sup> Sørensen, J. "Aktiv-passiv analyse for muskel/skeletsygdomme", 2005

<sup>67</sup> Olufsson, T. et. al., "Decrease in sick leave among patients with rheumatoid arthritis in the first 12 month after start of treatment with tumor necrosis factor antagonists", 2010, s. 2131-2136

<sup>68</sup> Hansen, S.M. "Sygefravær for patienter med leddegigt, associeret med sygdommens sværhedsgrad - et nationalt kohorte-studie", 2014

<sup>69</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 2.

<sup>70</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 8.

<sup>71</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 8.



Udfordringen med manglende kendskab til delvis sygemelding ses også i forhold til muligheden for "delvis raskmelding", som også mindre end hver femte i 2008 var opmærksom på<sup>72</sup>. Delvis raskmelding er relevant for de patienter, der efter en sygemelding ønsker at vende tilbage til jobbet men ikke kan klare at begynde på fuld tid.

Ovenstående viser, at der faktisk i dag findes en række ordninger og regler, der giver mennesker med en potentiel leddegigt muligheder for at fastholde en tilknytning til arbejdsmarkedet under deres udredningsforløb. Men de fleste kender ikke mulighederne, og de får sjældent den støtte og rådgivning, der kan sikre dem et mere optimalt udredningsforløb. Derfor mister en del mennesker med leddegigt deres relation til arbejdsmarkedet allerede i forbindelse med deres udredningsforløb

Mange mennesker med leddegigt vil have flere sygedage end de fleste andre i løbet af deres arbejdsliv, og i den forbindelse findes muligheden for en § 56-aftale. Har man mere end ti sygedage på et år, kan den ansatte og arbejdsgiveren indgå en § 56-aftale, der godkendes af kommunen. Denne aftale sikrer arbejdspladsen kompensation for det forhøjede sygefravær, og giver blandt andet refusion af sygedagpenge fra den første sygedag i modsætning til normalen, hvor refusion først gives efter den 21. sygedag<sup>73</sup>. Det er uklart, hvor ofte de muligheder bruges af medarbejdere og arbejdsgivere.

Det har stor betydning for den enkelte med leddegigt at kunne fortsætte på arbejdsmarkedet, da det sikrer en fortsat aktiv hverdag og en vedligeholdelse af faglige og sociale netværk. Samtidig er det selvfølgelig både i statens, kommunernes og arbejdspladsernes interesse at fastholde medarbejderne i beskæftigelse, da der kan spares penge på overførsler og fastholdes erfaring og arbejdskraft.

### **Hjælp og støtte**

Mange mennesker med leddegigt har stor glæde og gavn af en række hjælpemidler og indretningsmuligheder, der kan reducere virkningen af patienternes funktionsnedsættelse og øge arbejdskapaciteten. Alle med en kronisk sygdom kan søge om tilskud til hjælp og indretning af hjemmet. Bevillingen bygger på en individuel vurdering fra kommunen<sup>74</sup>. Det er særligt relevant for mennesker med leddegigt, da hjælpemidlernes aflastning af krop og led betyder, at de er i stand til at udføre en række arbejdsopgaver, uden at sygdommen bliver en belastning.

Konkret kan hjælpemidlerne kompensere for mindre bevægelighed i fingre med leddegigt. Det kan f.eks. være nye værktøjer til at arbejde på computer, som kan betyde, at patienten kan forblive i arbejde eller alternativt må forlade sit job. Det kan have store konsekvenser for især mindre virksomheder ved tab af medarbejdere med stor erfaring. En ordning med hjælpemidler dækker arbejdspladsens ekstraudgifter og bevilges på baggrund af en kommunal vurdering. På trods af de mange fordele ved ordningen, var under 30 % af patienterne i 2008 opmærksomme på muligheden<sup>75</sup>. Det indikerer, at mange mennesker med leddegigt i det kommunale system ikke får tilstrækkelig information og støtte til at sikre de vilkår, der kan

<sup>72</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 10.

<sup>73</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 12.

<sup>74</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 16

<sup>75</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 16



understøtte dem i at fastholde tilknytningen til deres arbejdsplads. Det betyder, at mange synes at opleve unødvendige komplikationer i forbindelse med deres job og i værste fald må forlade arbejdsmarkedet.

En anden mulighed for at hjælpe og støtte mennesker med leddegigt i deres arbejde er personlig assistance. Her får patienten en personlig assistent, der kan bistå med konkrete opgaver<sup>76</sup>. Det betyder, at patienten kan beholde sit job og ikke overbelaster sig selv og dermed forværrer sin lidelse. Den personlige assistent kan være en kollega, der overtager konkrete opgaver eller en ekstern person, der hentes ind. Det er ofte medarbejderen med leddegigt, der personligt får bevilliget en assistent, og dermed får lønudgiften refunderet. Som fuldtidsansat kan arbejdsgiveren også få finansieret en personlig assistent i 20 timer pr. uge. Det betyder, at mennesker med leddegigt kan fastholde job og reducere antallet af sygedage<sup>77</sup>. Muligheden for en personlig assistent havde kun 5 % af menneskerne med leddegigt i 2008 kendskab til<sup>78</sup>. Igen understreger det, at mennesker med leddegigt sjældent får råd og vejledning til at fastholde deres job.

### **Børn, unge og uddannelse**

I folkeskolen og i det videre uddannelsesforløb har børn og unge med leddegigt mulighed for hjælp i forbindelse med deres skolegang. I folkeskolen har børn med varige lidelser og fravær over 15 dage årligt mulighed for at få tilbudt ekstra undervisningstimer. Det betyder, at et barn med leddegigt kan opnå det samme niveau af viden som resten af klassetrinnet. Ligesom voksne, har børn og unge med leddegigt flere sygedage og mere fravær end normalbefolkningen. Det øgede fravær kan bl.a. skyldes morgenstivhed i leddene, kontrol hos lægen eller midlertidig indlæggelse<sup>79</sup>. De ekstra undervisningstimer muliggør, at patientens fremtidige uddannelsesmuligheder ikke forringes på grund af sygdommen.

På videregående uddannelser er det også muligt for unge med leddegigt at få handicaptillæg som supplement til deres SU, såfremt SU-styrelsen vurderer, at sværhedsgraden af funktionsnedsættelsen umuliggør et studiejob ved siden af uddannelsen<sup>80</sup>. Muligheden dækker kun videregående uddannelser. Det er i dag et stort problem for unge på erhvervsuddannelser og lignende, der generelt har svært ved at have et job ved siden af deres uddannelse på grund af deres sygdom.

Unge med leddegigt har også mulighed for dispensation inden for relevante områder på uddannelsen. Dette kan for eksempel være forlænget studietid, såfremt man kan dokumentere, at det skyldes leddegigten. Derudover kan der søges dispensation til eksaminer samt i forhold til lovligt fravær i forbindelse med kontrol hos lægen eller eventuelle indlæggelser<sup>81</sup>.

Der er ikke foretaget undersøgelser af patienters og pårørendes kendskab til ovenstående muligheder. Et større kendskab blandt patienterne og en langt større bevidsthed om udfordringerne for unge med leddegigt vil givetvis minimere risikoen for, at sygdommen medfører uddannelsesfrafald, hvad der typisk senere i livet vil kunne sikre bedre muligheder på arbejdsmarkedet. Det er i dag et alvorligt problem.

<sup>76</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 20

<sup>77</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 20

<sup>78</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 20

<sup>79</sup> Gigtforeningen, "Særlige hensyn til skolebørn med gigt", 2013

<sup>80</sup> <http://www.su.dk/saerligstoette/handicaptillaeg/Sider/default.aspx>

<sup>81</sup> <http://fnug.dk/ung-med-gigt/uddannelse/>



### **Tilbage til arbejdsmarkedet**

For mange patienter betyder leddegigt en periode med sygemelding. Det kan resultere i en fritstilling fra arbejdspladsen. Der findes dog en række muligheder for at vende tilbage til arbejdslivet, om end det kan være på andre præmisser eller i andre funktioner end tidligere.

Der er i dag mulighed for, at man f.eks. gennem virksomhedspraktik kan afprøve nye jobmuligheder, uden at det påvirker ens indkomst. I forbindelse med afprøvningen af det nye job beholder mennesker med leddegigt sin eksisterende løn, dagpenge eller kontanthjælp. Praktikken kan finde sted på nuværende arbejdsplads, for de der stadig er i job eller på nye arbejdspladser for de, der står uden job. Den kommunale sagsbehandler og patienten vurderer typisk i fællesskab, hvilke forløb der skal sættes i gang, og de evaluerer de konkrete funktioner, opgaver og omfanget. Kommunens sagsbehandler eller jobkonsulent bidrager både med at finde et nyt job og med at tilrettelægge praktikforløbet, hvis det er nødvendigt<sup>82</sup>. I 2008 havde under 20 % af patienterne med leddegigt kendskab til denne ordning<sup>83</sup>. Hvis ordningen udnyttes bedre, vil flere patienter formentlig kunne bevare kontakten til arbejdsmarkedet.

Omskoling og efteruddannelse kan især komme på tale for de mennesker med leddegigt, der er i fare for ikke længere at kunne varetage deres nuværende job. Det gælder for patienter, hvis sygdom tvinger dem til at få nye arbejdsopgaver, og patienter som får svært ved at finde ny ansættelse inden for deres felt. Omskoling skal bidrage til, at den enkelte kan varetage andre funktioner inden for samme arbejdsområde eller eventuelt opsøge en ny branche.

Det er kommunens opgave, at omskoling og eventuelle ressourceforløb så hurtigt som muligt fører til mulighed for selvforsørgelse. Det kan omfatte efteruddannelse, decideret omskoling, praktik eller nyt job med løntilskud<sup>84</sup>. Der gives støtte til voksen- og efteruddannelse, men ifølge undersøgelsen fra 2008 havde kun 18 % af mennesker med leddegigt kendskab til muligheden for omskoling<sup>85</sup>.

Flere patienter kender givetvis til fleks- og skånejob, omend de fulde muligheder heller ikke er tydelige for mange mennesker med leddegigt. Fleksjob henvender sig til dem, der har en generelt begrænset arbejdsevne på minimum 50 procent og derfor ikke vil kunne fastholde et job på normale vilkår. Det er kommunen, der godkender, hvorvidt den enkelte er berettiget til fleksjob, hvilket sker på baggrund af en ressourceprofil, vurdering og afprøvning af konkrete arbejdsevner. Arbejdsgiveren modtager løntilskud for den ansatte i fleksjob og får desuden sygedagpengerefusion fra første sygedag<sup>86</sup>.

Dette betyder, at mennesker med leddegigt vil have mulighed for at fortsætte på arbejdsmarkedet med tilpassede vilkår alt efter evner og muligheder, samtidig med at der kan tages hensyn til behovet for behandling, hvile og gives mulighed for flere sygedage end ellers. Ansatte i fleksjob har i dag ikke ret til

<sup>82</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 24

<sup>83</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 24

<sup>84</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 26

<sup>85</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 26

<sup>86</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 30



samme ydelser som normalt, men modtager ledighedsydelse i stedet for dagpenge og fleksydelse i stedet for efterløn, hvor satserne er mindre.

Samtidig er systemet i dag ufleksibelt for mennesker med leddegigt, fordi reglerne ikke giver mulighed for at gå direkte fra fast job til fleksjob. På grund af smerter, fatigue og andre symptomer oplever mennesker med leddegigt ofte store udsving i deres evne til at varetage et fast fuldtidsjob uden alvorlige konsekvenser for familielivet, ikke mindst i forbindelse med udredning og opstart af behandling. De har derfor brug for bedre muligheder for 'fastholdelsesfleksjob', så de kan blive i job med en mere fleksibel løsning i det daglige – for dem selv og deres arbejdsgiver.

Skånejob eller job med løntilskud er for førtidspensionister, der ønsker at vende tilbage til arbejdsmarkedet under hensyn til sygdommens begrænsninger i forhold til arbejdstid og opgaver. Det er jobcentrene, der bevilger job med løntilskud, men de er ikke forpligtede til at finde et løntilskudsjob. Det skal den enkelte selv opsøge. De præcise vilkår for løntilskud aftales sammen med den faglige organisation og skal godkendes af jobcentret. Bliver den ansatte siden ledig, modtager vedkommende førtidspension som tidligere og altså ikke dagpenge eller efterløn<sup>87</sup>.

### 3.7 Samfundsøkonomiske konsekvenser

Leddegigtens samfundsøkonomiske udgifter kan opgøres i direkte og indirekte omkostninger. De direkte omkostninger omfatter udgifter til behandling, hjælpemidler, sociale foranstaltninger osv., mens de indirekte omkostninger udgøres af tabt arbejdsproduktion, sygedagpenge mv. De direkte og indirekte økonomiske konsekvenser beskrives i dette afsnit.

#### **Direkte omkostninger**

Mennesker med leddegigt har behov for behandling fra flere forskellige faggrupper. Der findes ikke fuldt dækkende opgørelser over leddegigtpatienters besøg hos praktiserende læger, speciallæger, fysioterapeuter m.m. Det gør det svært at vurdere de samlede sundhedsmkostninger ved leddegigt. Opgørelser viser dog, at kvinder med leddegigt i gennemsnit havde 13,7 kontakter til almen praksis i 2013. Det er 53 % flere kontakter end gennemsnittet for kvinder. Kvinder og mænd med leddegigt har i gennemsnit ca. 0,5 kontakter om året til speciallæge i reumatologi, svarende til 12 gange flere kontakter end den gennemsnitlige befolkning for kvinder, og 23 gange flere kontakter for mænd<sup>88</sup>. Også antallet af indlæggelser er for både kvinder og mænd med leddegigt mere end dobbelt så stort som gennemsnittet i befolkningen.

Tallene viser, at leddegigt er byrdefuldt for patienter og samfund i form af markant flere indlæggelser, lægebesøg mv.

<sup>87</sup> Roche A/S, "Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende", 2014, s. 34

<sup>88</sup> SUM, "Indblik i sundhedsvæsenets resultater 2015", 2015, s. 125



Ifølge en nyere rapport fra Statens Serum Institut var omkostningerne til biologisk medicin for "autoimmune" sygdomme, herunder leddegigt, ca. 1,5 mia. kr. i 2012<sup>89</sup>. De biologiske behandlinger har varierende omkostninger, afhængig af de aktuelle medicinpriser, samt hvordan de enkelte lægemidler administreres. De biologiske lægemidler er generelt kostbare, omend tidligere udgifter på op til 140.000 kr. pr. patient pr. er faldet betydeligt de sidste par år<sup>90</sup>.

Usikkerheden om de reelle omkostninger ved leddegigt ses også på det sociale område. De sociale omkostninger dækker hjælpemidler, praktisk hjælp i hjemmet, transport osv. til mennesker med leddegigt. Der findes ingen opgørelse over disse tal i Danmark, men en svensk undersøgelse fra 2004 viste, at udgifterne på det område i gennemsnit beløber sig til knap 10.000 danske kroner pr. patient årligt<sup>91</sup>. Det må antages, at beløbet ikke er blevet mindre de seneste år.

Et sidste element af de direkte omkostninger er patienternes egne omkostninger i forbindelse med deres sygdom. Det inkluderer udgifter til køb af diverse ydelser og medicin, som ikke er dækket af det offentlige. Der er ikke dækkende danske undersøgelser på området, men svenske resultater kan give en indikation på det. Ifølge de svenske tal har mennesker med leddegigt i gennemsnit meromkostninger på omtrent 3.500 kr. årligt<sup>92</sup>. Desuden viser en anden svensk undersøgelse, at næsten 30 % af alle mennesker med leddegigt anvender alternativ medicin, der ikke dækkes af det offentlige<sup>93</sup>. De svenske undersøgelser ligger alle en række år tilbage, og det er således usikkert at vurdere patienternes omkostninger på baggrund af disse tal. Men undersøgelsen giver en indikation.

### **Indirekte omkostninger**

Tal for de direkte omkostninger er desværre mangelfulde. Det gør sig imidlertid også gældende i forhold til de indirekte omkostninger. Undersøgelser peger dog på, at de indirekte udgifter også er betydelige.

Som nævnt tidligere har mennesker med leddegigt flere sygedage og forlader i gennemsnit arbejdsmarkedet flere år før den almindelige befolkning. Det er et tab og en belastning for den enkelte, men også et produktionsstab for samfundet på grund af reducerede skatteindtægter og øgede omkostninger til overførselsindkomster, som sygedagpenge og førtidspension, samt til omkostninger til pleje og hjælp i hjemmet.

I 2002 beløb sygedagpengeudgifterne sig til 90 mio. kr. svarende til 226.900 sygedage i forbindelse med leddegigt i Danmark. Svenske tal viser, at patienter har 4-6 gange flere sygedage end mennesker uden leddegigt<sup>94</sup>. Samtidig viser en international undersøgelse i mere end 30 lande, at sandsynligheden for fortsat at være i arbejde to år efter leddegigt diagnosen er 80 %. Efter fem år falder den til 68 %<sup>95</sup>. Det viser,

<sup>89</sup> SSI, "Salget af biologiske lægemidler til gigtsygdomme, psoriasis og tarmbetændelse stiger forsat", 2013, s. 11

<sup>90</sup> SSI, "Salget af biologiske lægemidler til gigtsygdomme, psoriasis og tarmbetændelse stiger forsat", 2013, s. 11

<sup>91</sup> Gigtforeningen, "tal om leddegigt", 2011, s. 8

<sup>92</sup> Jacobsson, L.T.H. et. al., "Rheumatoid arthritis: what does it cost and what factors are driving these costs?", 2007, s. 36

<sup>93</sup> Klingenberg, E. et al., "The use of complementary and alternative medicine in outpatients with inflammatory rheumatic diseases in Sweden", 2009, s. 472-480.

<sup>94</sup> Olufsson, T. et. al., "Decrease in sick leave among patients with rheumatoid arthritis in the first 12 month after start of treatment with tumor necrosis factor antagonists", 2010, s. 2131-2136

<sup>95</sup> Tuulikki, S. et al., "Work disability remains a major problem in rheumatoid arthritis in the 2000's", 2010, s. 12.



at leddegigt har store konsekvenser for den enkeltes arbejdsevne og understreger behovet for støtte, tidlig diagnosticering og rehabilitering.

En tidlig indsats kan forlænge tiden på arbejdsmarkedet, mens kommunale støtteordninger kan forstærke og understøtte den udvikling til gavn for både arbejdstager og arbejdsgiver og med en stor gevinst for samfundet i form af flere skatteindtægter og færre overførelsesindkomster mv.

### **Samlede omkostninger**

Der er et tydeligt behov for opdateret, dansk forskning i forhold til leddegigtens omkostninger, både når det kommer til de direkte og indirekte omkostninger. Ifølge opgørelser fra 2002 var den samlede økonomiske byrde ved leddegigt 1,5 mia. kr. ligeligt fordelt på direkte og indirekte omkostninger. De reelle omkostninger er sandsynligvis en del større, idet opgørelsen ikke omfatter udgifter til sociale foranstaltninger eller patientens egne udgifter. Derudover er der i dag langt flere patienter i behandling med biologisk medicin nu end i 2002, og derfor er udgifterne til lægemidler også større i dag. Omvendt har brugen af biologisk medicin på flere områder reduceret udgifterne til anden hospitalsbehandling, sygefravær osv.<sup>96</sup>.

En rapport fra Syddansk Universitet har opgjort de samfundsøkonomiske omkostninger i forbindelse med leddegigt<sup>97</sup>. Hvad angår de indirekte omkostninger i forbindelse med fravær fra arbejdsmarkedet, herunder sygefravær og førtidspension, beløber omkostningen sig ifølge analysen til omtrent 183.000 kr. pr. person pr. år. Analysen estimerer på den baggrund de samlede samfundsøkonomiske byrder ved leddegigt til 6 mia. kr. årligt<sup>98</sup>.

### **Nyere europæiske analyser**

Analyser af de samlede samfundsøkonomiske byrder ved leddegigt i Danmark er som beskrevet sparsomme. Men de eksisterende analyser indikerer, at der er betydelige udgifter for samfundet forbundet med leddegigt, fordi leddegigt typisk giver anledning til mange ekstra sygedage og tidligere tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet. Dertil kommer de sociale udgifter til pleje og støtte.

To nyere analyser fra Sverige og England synes at bekræfte, at leddegigt er en stor økonomisk byrde for de enkelte samfund.

I et svensk registerstudie er de samlede samfundsøkonomiske omkostninger ved leddegigt beregnet for perioden 1990-2010.<sup>99</sup> Formålet med studiet var samtidig at analysere ændringer i de forskellige udgiftsposter i løbet af perioden. Studiet viser, at de samfundsøkonomiske udgifter til leddegigt i 2010 var på 600 mio. EUR. Det er en stigning på godt 30 % i forhold til 1990, hvilket primært skyldes stigende

<sup>96</sup> Gigtforeningen, "Tal om leddegigt", 2011, s. 10

<sup>97</sup> Sørensen, J., "Vurdering af omkostninger forbundet med leddegigt, psoriasis, gigt og Morbus Bechterew baseret på en spørgeskemaundersøgelse udført af Alsted Research", 2008

<sup>98</sup> Sørensen, J., "Vurdering af omkostninger forbundet med leddegigt, psoriasis, gigt og Morbus Bechterew baseret på en spørgeskemaundersøgelse udført af Alsted Research", 2008

<sup>99</sup> Kalkan, A. et al., "Costs of rheumatoid arthritis during the period 1990-2010: a register-based cost-of-illness study in Sweden", Rheumatology, 2013





udgifter til biologisk behandling. Studiet viser også, at de indirekte omkostninger, især udgifter til pensioner, fortsat er langt den største post.

Et britisk studie fra 2010 kortlægger de samlede samfundsøkonomiske byrder ved leddegigt i det britiske samfund til ca. 8 mia. pund, svarende til over 80 mia. DKK<sup>100</sup>. Det omfatter også de sociale udgifter til pleje og behandling. Analysen viser også, at den økonomiske byrde ved leddegigt i 2010 var ca. 12 gange så stor som udgifterne til behandlingen, inkl. medicin<sup>95</sup>. De væsentligste udgifter er især sygedagpenge, pensioner og tab af arbejdsevne. Rapporten konkluderer, at der er betydelige gevinster for patienter og samfund ved tidligere opsporing og behandling af leddegigt.

Der tegner sig et stort behov for en ny, systematisk kortlægning af de samfundsøkonomiske konsekvenser ved leddegigt, med opdatering og beregning af både de direkte og indirekte omkostninger, så vi får et samlet billede af leddegigtens byrder for patienter og samfund.

---

<sup>100</sup> National Rheumatoid Arthritis Society, 2010: *"The Economic Burden of Rheumatoid Arthritis"*, National Rheumatoid Arthritis Society, 2010



## 4.0 Reumatologi og behandling

Det følgende afsnit omhandler den medicinske og behandlingsmæssige udvikling inden for leddegigt. Særligt fokuseres der på de nye medicinske fremskridt, der har effektiviseret behandlingen af leddegigt betragteligt, nye billeddiagnostiske metoder der rykker grænserne for diagnosen, samt nye udviklinger i sundhedsvæsenets organisering. Elementer der tilsammen muliggør en mere effektiv behandling.

### **Generelt om leddegigtbehandling**

Leddegigt er kronisk og der findes ingen behandling, der kan helbrede sygdommen. I disse år forskes der i, hvorvidt leddegigt kan helbredes, hvis sygdommen diagnosticeres og behandles meget tidligt i forløbet, dvs. få uger efter symptomstart. Der findes et bredt udvalg af medicin og behandlinger, både medicinsk og ikke-medicinsk behandling, der reducerer inflammationen, lindrer smerter, nedsætter funktionstab og forebygger ødelæggelse af leddene.

Ledskader i forbindelse med leddegigt er permanente og udvikles hurtigt. Det kan have store konsekvenser for patienternes funktionsniveau og understreger nødvendigheden af den medicinske behandling i forhold til at lindre symptomerne og fortsat ødelæggelse af leddene. Det er i dag velkendt, at varige skader på leddene allerede kan ske i løbet af det første år af sygdomsforløbet. Skanninger kan endda påvise ledskader allerede efter få måneders aktiv sygdom, hvilket understreger nødvendigheden af en tidlig behandling. Effekten af den medicinske behandling er meget individuel, og det samme er patientens bivirkninger ved medicinen<sup>101</sup>.

Der er i de senere år sket et markant skift i forhold til, hvordan reumatologer behandler leddegigt. For 20 år siden havde reumatologerne få behandlingsmuligheder og ofte med mange bivirkninger, hvilket betød, at patienterne havde et større behov for smertestillende medicin og ikke-medicinske behandlingsmetoder, end de har i dag. I dag har reumatologerne langt bedre muligheder for at behandle mennesker med leddegigt med medicin, som bremser sygdommens aktivitet og udvikling. Det betyder, at risikoen for funktionsnedsættelse på grund af sygdommen er væsentligt mindre i dag end for blot 20 år siden.

### 4.1. Medicinsk behandling af leddegigt

Den medicinske behandling af leddegigt sigter efter at undertrykke inflammationen og derved lindre symptomerne. Sideløbende har behandlingen til opgave at bremse ødelæggelsen af leddene, begrænse følgesygdomme og dermed forbedre patientens livskvalitet.

Den medicinske behandling af leddegigt omfatter følgende grupper:

- Traditionelle sygdomsmodificerende lægemidler (DMARDs)

<sup>101</sup> <http://www.gigtforeningen.dk/viden+om+gigt/medicin/bivirkninger+og+interaktioner>

- Binyrebarkhormon
- Biologiske lægemidler
- Smertestillende midler, herunder svage gigtmidler (NSAID)
- Medicin til forebyggelse og behandling af følgesygdomme eller bivirkninger til den primære behandling

Moderne behandling af leddegigt er en specialistbehandling, der kræver stor erfaring med sygdommen samt kendskab til de enkelte præparaters virkninger og bivirkninger, herunder ikke mindst ved kombination af præparater. De forskellige behandlingsformer gennemgås i de kommende afsnit.

#### 4.2. Traditionelle sygdomsmodificerende lægemidler

DMARD er en forkortelse for "disease modifying antirheumatic drugs". Til denne gruppe hører en række kemiske stoffer, der hver for sig og i kombination har en effektiv immunhæmmende, og dermed sygdomsmodificerende effekt på leddegigten. Det drejer sig om stofferne methotrexat, sulfasalazin, leflunomid og malariamidlet hydroxyklorokin. Fælles for stofferne i denne gruppe er følgende:

- Virkningen indtræder langsomt, dvs. først i løbet af 4-6 ugers effektiv behandling, og der skal behandles i op til 3-4 måneder, før effekten af behandlingen kan vurderes endeligt.
- Særligt uddannet personale, herunder både læger og sygeplejersker, skal løbende foretage kontrol af effekt og bivirkninger, og der skal regelmæssigt foretages blodprøver med henblik på at opdage evt. bivirkninger så tidligt som muligt.
- Stofferne kan have mange forskellige og potentielt farlige bivirkninger, men som hovedregel tåles behandlingerne af 80-85 % af patienterne uden nævneværdige bivirkninger.
- Der stilles store krav til information, vejledning og kontrol for at sikre, at den medicinske behandling tages korrekt samt med henblik på forebyggelse af bivirkninger.
- Virkningen på immuncellerne er ikke specifik, dvs. at stofferne ikke angriber et bestemt molekyle, men derimod bredt og flere af immunsystemets celler.

Methotrexat er førstevalg ved behandling af leddegigt og det mest effektive af præparaterne i sin gruppe. Præparatet anvendes både alene og i kombination med de andre præparater, og god respons opnås hos op til 70 % af patienterne. Methotrexat doseres en gang pr. uge og kan gives både som tablet og indsprøjtning, foretaget af patienten selv. Nye præparater er i modsætning til de traditionelle DMARDs, designet til at påvirke ét eller nogle specifikke molekyler i inflammationsprocessen.

#### 4.3. Binyrebarkhormon

Syntetisk binyrebarkhormon er en særdels effektiv og hurtigt virkende antiinflammatorisk behandling. Binyrebarkhormon anvendes oftest tidligt i behandlingen med henblik på hurtig symptomlindring, indtil



effekten af den øvrige medicinske behandling tager over. Binyrebarkhormon kan også anvendes længere henne i behandlingsforløbet, for eksempel ved opblussen af leddegigtens symptomer, hvis disse ikke kan kontrolleres ved hjælp af gængse behandlinger. Binyrebarkhormon anvendes i vid udstrækning også til indsprøjtning i betændte led, hvor det er meget effektivt og oftest kun forbundet med ubetydelige bivirkninger. Denne behandling er særlig populær i Danmark, da dansk forskning har dokumenteret effekten og sikkerheden af denne behandling i forhold til at bremse ødelæggelsen i leddene.

Langvarig tabletbehandling, i mere end tre måneder, med binyrebarkhormon er imidlertid forbundet med en række bivirkninger, heraf nogle alvorlige, f.eks. øget risiko for osteoporose, vægtøgning og ændret fedtfordeling, sukkersyge, forhøjet blodtryk, grøn og grå stær, tynd pergamenthud, øget behåring, blå mærker, måneansigt m.m. Efter længerevarende behandling med binyrebarkhormon kan kroppens egen produktion af binyrebarkhormon desuden ophøre. På baggrund af disse bivirkninger skal langvarig behandling udfases langsomt, selvom det i nogle tilfælde kan være vanskeligt. I sjældne tilfælde kan det være helt umuligt fuldstændigt at indstille behandlingen.

#### 4.4. Biologiske lægemidler

De biologiske lægemidler dækker over en række nye præparater, der er kommet til inden for de seneste 10-15 år. Biologiske lægemidler betyder i denne sammenhæng, at der er tale om store proteinstoffer. Det er typisk antistoffer, hvilket svarer til de stoffer kroppen danner for at bekæmpe f.eks. infektioner. De er en integreret del af kroppens immunforsvar. Dette adskiller de biologiske lægemidler fra de tidligere nævnte præparater, der er kemiske stoffer. Fælles for de biologiske lægemidler er følgende:

- Lægemidlerne er designet og udviklet til at angribe og hæmme ét bestemt molekyle i inflammationsreaktionen, og de bremser herved ødelæggelserne i leddene.
- Lægemidlerne kan i dag kun gives som indsprøjtning. Patienten administrerer enten selv indsprøjtningen i hjemmet eller modtager en infusion på sygehuset.
- Behandlingen dæmper inflammationsprocessen, og virkningen er typisk meget effektiv og indtræder relativt hurtigt – ofte inden for 3-4 uger.
- De biologiske lægemidler virker for 70-80 % af patienterne.
- De biologiske lægemidler er generelt kostbare, selv om tidligere udgifter på op til 140.000 kr. pr. patient pr. år ikke længere er gældende. En biologisk behandling kan i da typisk fås til under 100.000 kr. pr. patient på årsbasis, afhængigt af hvilket præparat der anvendes<sup>102</sup>.
- Biologiske lægemidler kan nedsætte immunforsvaret og potentielt medføre infektioner, herunder tuberkulose og lungebetændelse.
- Behandlingen kræver særligt uddannet personale, både læger og sygeplejersker, der kan sikre løbende kontrol.
- For de fleste biologiske lægemidler gælder det, at de virker bedst, hvis de gives samtidigt med et stof fra DMARD gruppen, oftest methotrexat.

<sup>102</sup> SSI, "Salget af biologiske lægemidler til gigtssygdomme, psoriasis og tarmbetændelse stiger forsåt", 2013, s. 11



De biologiske lægemidler har betydet en markant forbedring i behandlingen af leddegigt. Tidligere manglede man alternativer, når gængse præparater ikke virkede eller havde bivirkninger, der umuliggjorde behandling. Det medførte ofte langvarige behandlingsforløb med høje doser prednisolon, som lindrede symptomer, men gav mange bivirkninger og ikke bremsede ødelæggelser i leddene.

De biologiske lægemidler er generelt mere omkostningstunge end de øvrige behandlinger. Det betyder, at behandlingen af leddegigt i dag er dyrere end tidligere. Her skal man dog tage højde for sparede udgifter til f.eks. bivirkninger, mindre sygefravær, overførselsindkomster og tabt arbejdsfortjeneste. Elementer der repræsenterer en betydelig udgift i et samfundsøkonomisk perspektiv. Leddegigtbehandlingen stod for 1/3 af de 1,2 mia. kr.<sup>103</sup>, som udgjorde omsætningen for de fem hyppigst anvendte biologiske anti-inflammatoriske lægemidler i 2012. De resterende 2/3 dækker over behandling af for eksempel rygsøjlegigt, inflammatorisk tarmsygdom og psoriasis.

Udgifterne ved den biologiske behandling har uden tvivl positive samfundsøkonomiske effekter på lang sigt. Behandlingen kan bidrage til lavere sygefravær og minimere invalideringsgraden. Herunder kan der være et mindre behov for hjælpemidler og kirurgi, færre førtidspensioneringer og en større grad af selvstændighed, der samtidig forlænger tilknytningen til arbejdsmarkedet. Der er behov for mere forskning på dette område for at belyse, hvordan den biologiske behandling giver de bedste resultater.

#### 4.5. Smertestillende midler, forebyggelse, følgesygdomme og bivirkninger

Mennesker med leddegigt anvender meget ofte også svage smertestillende midler, syntetisk morfin og svage gigtpreparater (NSAID). Opiumudvundet morfin og beslægtede stoffer undgås, eftersom virkningen ikke er optimal og er forbundet med uhensigtsmæssige bivirkninger og afhængighed.

En alvorlig bivirkning ved NSAID er en tendens til mavesår, så det undertiden er nødvendigt at behandle med mavesyreneredsættende medicin for at forebygge sådanne bivirkninger. De senere år har endvidere vist, at NSAID øger risikoen for blodpropper. Behandling af følgesygdomme omhandler især forebyggelse af osteoporose, åreforkalkning og hjerte-karsygdomme.

#### 4.6. Nye billeddiagnostiske metoder

Behandlingen af leddegigt er under konstant udvikling og forbedring. Tidlig og effektiv behandling af leddegigt er afgørende for den enkelte patient. Derfor er hurtig og præcis diagnosticering også af stor betydning. Skanninger har vist sig som et vigtigt supplement, der bidrager til en hurtigere udredning og et klarere billede af sygdommens udvikling.

Vigtigheden af tidlig og korrekt diagnosticering og dermed anvendelse af de billeddiagnostiske metoder kræver, at alle reumatologer har mulighed for at henvise til MR-scanning uden risiko for lang ventetid.

<sup>103</sup> SSI, "Salget af biologiske lægemidler til gigtsygdomme, psoriasis og tarmbetændelse stiger forsåt", 2013, s. 3

Samtidig er det nødvendigt, at reumatologer både har adgang til og behersker teknikken, der er nødvendig for at udføre ultralydsscanning af led. Dette med henblik på hurtig udredning og behandling.

#### 4.7. Organisering af diagnostik, behandling og opfølgning

I takt med ny viden om leddegigt, nye behandlinger og større fokus på forebyggelse af følgesygdomme er der opstået nye krav til reumatologiske afdelinger og praktiserende speciallægers organisering. Leddegigt er primært en klinisk diagnose, og kræver stor erfaring, hvorfor diagnosen sædvanligvis stilles af en specialist i gigtsygdomme. De nye krav til organisering af både udredning, behandling og opfølgning beskrives i det følgende.

Det er som nævnt afgørende at forkorte tiden mellem de første symptomer og opstart af behandling. Tidligere kunne der gå flere år fra symptomerne opstod, til diagnosen var stillet og behandling iværksat, med uoprettelig skade på leddene til følge. I dag anses langsommelig udredning derfor som dårlig faglig standard. På den baggrund er følgende forhold afgørende:

- De praktiserende læger skal via uddannelse og oplysning være i stand til at opspore symptomer på tidlig leddegigt, hvilket kan føre til, at patienten henvises til gigtafdeling eller speciallæge.
- Reumatologiske afdelinger og speciallæger bør have relativ kort ventetid, så der ikke går mere end 14 dage, fra henvisningen er modtaget, til patienten tilses af en reumatolog.
- Ventetider på diagnostiske undersøgelser, så som blodprøver, røntgen, ultralyd- og MR-skanninger bør holdes korte, og der bør være let adgang til disse undersøgelser for alle reumatologer.
- Ideelt set skal diagnosen være stillet og effektiv behandling iværksat inden for fire uger, hvilket er en målsætning, der bør efterstræbes ift. den nye udredningsgaranti.

I dag har de fleste afdelinger, der behandler leddegigt, organiseret sig med akutte artrit-klinikker, hvor speciallæger og sygeplejersker tager imod patienterne. Her er målet, at patienterne tilses inden for 14 dage fra henvisningen er modtaget. Som nævnt tidligere, er ledsmerter og hævelser tidlige symptomer på leddegigt. Sideløbende ses disse symptomer også ved en lang række andre sygdomme. Det betyder, at blot 20 % bliver diagnosticeret med leddegigt.

Det giver generelt anledning til en øget ventetid på de reumatologiske afdelinger. Med henblik på at løse denne udfordring, kan uddannelse og yderligere oplysning til de praktiserende læger sikre, at de patienter, der henvises til de reumatologiske afdelinger, henvises på baggrund af en særdeles begrundet mistanke om leddegigt.

Der er generelt behov for at uddanne flere reumatologer, idet der er en mangel på speciallæger i gigtsygdomme, typisk i yderområderne. En undersøgelse fra 2010 viser en variation på tværs af regionerne i antallet af reumatologer pr. 100.000 indbyggere. Dog med størst udsving mellem Region Hovedstaden og



resten af landet. I opgørelsen fordeler tallene sig således:

- Region Hovedstanden: 5,9
- Region Sjælland: 2,1
- Region Syddanmark: 2,9
- Region Midtjylland: 2,1
- Region Nordjylland: 2,0

Ifølge opgørelsen var der på det pågældende tidspunkt 129 reumatologer ansat i det offentlige sundhedsvæsen, mens regionerne uden for hovedstadsområdet havde 18 ubesatte stillinger<sup>104</sup>. Hvis det antages, at tallet for Region Hovedstaden repræsenterer det optimale antal reumatologer pr. indbygger, kan man opstille behovet for de resterende regioner som følger:

- Region Sjælland (2,1) har behov for 3 gange så mange reumatologer
- Region Syddanmark (2,9) har behov for 2 gange så mange reumatologer
- Region Midtjylland (2,1) har behov for 3 gange så mange reumatologer
- Region Nordjylland (2,0) har behov for 3 gange så mange reumatologer

Leddegigt er en klinisk diagnose, der stilles af en specialist og ofte understøttes af undersøgelser som røntgen, blodprøver osv. Derfor er det også afgørende at begrænse ventetiden på disse undersøgelser. Problemerne med ventetid kan for eksempel løses ved at foretage flere undersøgelser samme dag i et såkaldt pakkeforløb som beskrevet tidligere. En praksis, der i forvejen er kendt fra kræft- og hjerteområdet.

Desuden er en hurtig opfølgning afgørende, helst foretaget ved den samme specialist eller specialsygeplejerske inden for 14 dage efter første undersøgelse. Pakkeforløb med flere undersøgelser samme dag kræver let adgang til billeddiagnostisk udstyr for den undersøgende reumatolog.

Efter udredningen bør patienten sættes i hurtig og effektiv behandling. Derfor er det nødvendigt at uddanne tilstrækkeligt mange reumatologer og derudover sikre den nødvendige kapacitet på reumatologiske afdelinger og i speciallægepraksis, så patienter med mistanke om leddegigt kan blive undersøgt inden for den anbefalede tid. Det er desuden afgørende, at der er tilstrækkeligt uddannet sygeplejerspersonale med viden og kompetencer inden for leddegigt, herunder kommunikative kompetencer, der skal understøtte og motivere patienten i forbindelse med behandling og optimal rehabilitering. For at opnå en høj national standard bør alle patienter i behandling for leddegigt indskrives og følges i den nationale kliniske kvalitetsdatabase DANBIO. Et aspekt, der ydermere kræver et uddannet personale til varetagelse af opgaven.

Endelig er det nødvendigt med regelmæssige, oftest årelange, kontrolforløb i gigtambulatorierne, for at sikre et optimalt behandlingsforløb og undgå potentielt alvorlige bivirkninger. Herunder kræves den nødvendige kapacitet på hospitalsafdelinger og i speciallægepraksis for at effektivisere behandling, kontrol

<sup>104</sup> Gigtforeningen "Generelle forskelle i den reumatologiske speciallægekapacitet", 2010

og opfølgning. Desuden skal der udvikles teknikker, der kan effektivisere opfølgningsarbejdet, herunder telemedicinsk kontrol og opfølgning, IT-systemer til egenomsorg, sikring af compliance og nem og hurtig kommunikation med specialuddannet personale. Disse tiltag understreger, endnu en gang, behovet for personale, der er udlært til at kunne varetage den nødvendige opfølgning og kontrol af patienterne.





## 5.0 Hvidbogens anbefalinger

En national handlingsplan for leddegigt skal føre til en hurtigere og mere effektiv udredning af leddegigt, så behandlingen kan igangsættes så tidligt i sygdomsforløbet som muligt. Det vil sikre patienterne en række fordele, der omfatter øget sundhed og en forøget funktionsdygtighed grundet den tidlige behandlings positive effekter i forhold til at begrænse varige ledskeer. Hurtigere og mere effektiv behandling vil endvidere styrke muligheden for bedre rehabilitering og patientrettet forebyggelse af bl.a. hjertekarsygdomme og andre potentielle følgelidelser. De sundhedsmæssige fordele vil medføre, at patienterne opnår en øget arbejdsduelighed og en stærkere tilknytning til arbejdsmarkedet.

De positive aspekter ved en national handlingsplan vil ikke kun gavne patienterne. Handlingsplanen repræsenterer også en generel gevinst for arbejdsmarkedet og det danske samfund, idet en handlingsplan vil kunne sikre øgede skatteindtægter, fastholdelse af erfarne medarbejdere på arbejdspladserne, samt færre udgifter til overførselsindkomster og eventuelle hospitalsindlæggelser.

En national handlingsplan for leddegigt skal udformes ved en koordineret indsats mellem folketing, regioner og kommuner. Herunder skal der også ske en øget og samlet koordinering inden for sundhedsområdet i samarbejde med arbejdsmarkedet og beskæftigelsespolitikken. Udarbejdelsen af en national handlingsplan for leddegigt bør inddrage de centrale og relevante aktører. Det omfatter repræsentanter for patienter og de politiske, faglige og administrative aktører, der i fællesskab skal bidrage til, at handlingsplanen realiseres. Herunder følger hvidbogens anbefalinger til en national handlingsplan for leddegigt.

### 5.1 Anbefaling 1: Etablering af et samlet patientforløb fra diagnosetidspunktet

Det anbefales, at mennesker med leddegigt tilbydes et samlet pakkeforløb som det kendes fra andre sygdomsområder. Det skal sikre et sammenhængende forløb for patienten med leddegigt og det involverede sundhedsfaglige personale. Målet er lavere ventetid og mere effektiv diagnosticering og behandling. Hvis det skal opnås, er det nødvendigt, at patienten bliver tilset af en reumatolog senest 14 dage efter henvisningen fra egen læge er udstedt. Derudover skal diagnosen stilles og behandlingen påbegyndes inden for fire uger.

Et samlet pakkeforløb for mennesker med leddegigt skal muliggøre en bedre udnyttelse af den sundhedsfaglige kapacitet. Derudover skal det sikre, at det rette personale er til stede på de tilknyttede hospitalsafdelinger og i speciallægepraksis. Det skal samtidig resultere i en mere effektiv opfølgning på behandlingen. Under hele behandlingsforløbet skal der være fokus på rehabilitering.



## 5.2 Anbefaling 2: Indsats i forhold til mere effektiv udredning

I relation til ovenstående anbefaling, tilrådes en landsdækkende udbredelse af ”SammeDagsUdrednings” tilbuddet, som blev etableret i Silkeborg i 2013. Her kan patienter, med henvisning fra deres egen praktiserende læge, få en billeddiagnostisk undersøgelse og vurdering hos en reumatolog. Efter undersøgelsen modtager patienten et klart svar på, om de kunne have leddegigt. Dette tilbud sikrer, at selv patienter, der mistænkes for at have leddegigt uden at have ledhævelser, kan få et hurtigt svar på, om deres lidelse er leddegigt, og derved komme hurtigere i evt. behandling.

## 5.3 Anbefaling 3: Forløbskoordinator og forbedret rehabilitering

For at opnå bedst mulig rehabilitering og livskvalitet anbefales en mere sammenhængende sagsbehandling, hvor kommunen som aktiv koordinator assisterer patienten i brugen af de eksisterende tilbud og støtteordninger. Tilbud, der kan sikre patienten en aktiv hverdag. Herunder vil et øget informationsniveau omkring patientens muligheder for livsstile samtaler, motionsvejledninger samt patientens kendskab til forskellige ordninger, resultere i forbedret bevægelighed og reducerede smerter. Det vil føre til en længere tilknytning til arbejdsmarkedet. Der er brug for en styrket adgang til eksisterende tilbud, også for mennesker, der ikke selv søger støtte. Og der er brug for langt flere kommunale tilbud om patientrettet forebyggelse, målrettet patientuddannelse, psykologhjælp mv.

I den sammenhæng anbefales en kommunal forløbskoordinator, der har overblik over alle dele af patientens sagsbehandling. Koordinatoren er, i samarbejde med det sundhedsfaglige personale, ansvarlig for en rehabiliteringsplan, patientuddannelse mv. Anbefalingen vil sikre, at patienternes kontakt til kommunen forbedres. En forbedring, der sideløbende med at fastholde tilknytning til arbejdsmarkedet, også vil reducere de samfundsmæssige omkostninger, samt betyde at udfoldelsesmulighederne for mennesker med leddegigt består.

## 5.4 Anbefaling 4: Øget forskning i leddegigt og en udredning af sundhedsøkonomiske konsekvenser

En central del af den nationale handlingsplan for leddegigt skal være øget forskning inden for forskellige aspekter af leddegigt. Et af målene gennem øget forskning vil være at få en mere kvalificeret kortlægning af risikogrupperne, herunder hvorledes faktorer som køn, miljø, arv og livsstil spiller ind, og hvordan de påvirker sygdommens udvikling, smertereduktion, funktionsniveau og dermed også tilknytningen til arbejdsmarkedet. Desuden skal der forskes i de biologiske behandlings succesrate, herunder nye muligheder med biomarkører og personlig medicin med henblik på den mest optimale måde at behandle den enkelte patient på. På sigt vil forskningen føre til en mere effektiv brug af biologisk medicin.

Slutteligt anbefales, at der udarbejdes en grundig og opdateret sundhedsøkonomisk udredning, som

afdækker de reelle omkostninger i forbindelse med leddegigt – for både den enkelte og samfundet. Det er nødvendigt, da meget talmateriale ikke er opdateret, og derudover er der en række vigtige faktorer, der mangler fuld afdækning. En opdateret og fuldstændig udregning af de samfundsøkonomiske konsekvenser ved leddegigt vil give et evidensbaseret grundlag for at vurdere, hvor mange penge, der reelt kan spares ved en mere effektiv diagnosticering og behandling af patienterne.

### 5.5 Anbefaling 5: Øget antal reumatologiske speciallæger jævnt fordelt i hele landet

I landets fem regioner er der stor forskel på antallet af reumatologiske speciallæger pr. indbygger i både privat praksis og på sygehusene. Dette bør udlignes for at sikre en lettere adgang til behandling, uafhængigt af bopæl. Antager man, at Region Hovedstadens 5,9 reumatologer pr. 100.000 indbyggere repræsenterer et optimalt antal, er der derfor behov for 3 gange så mange reumatologer i Region Sjælland, Region Midtjylland og Region Nordjylland. For Region Syddanmark vil behovet være 2 gange det nuværende antal.

I øjeblikket, og i mange år fremover, medfører den betydelige mangel på reumatologiske speciallæger, at mange lægefaglige opgaver omkring mennesker med leddegigt håndteres af andre faggrupper. En betydelig og hurtig udvidelse af den reumatologiske speciallægekapaцитet er derfor et af de vigtigste områder at tage fat på. Det vil kræve en koordineret indsats at sikre uddannet reumatologisk personale i alle regioner, hvor uddannelsespolitiske værktøjer og samarbejde med uddannelsessektoren er relevant.

### 5.6 Anbefaling 6: Let adgang til nødvendig brug af diagnosticeringsudstyr

I dag er skanninger mv. en integreret del af en almindelig reumatologisk undersøgelse. Med henblik på at diagnosen kan stilles og behandlingen påbegyndes inden for fire uger, er det vigtigt, at der er let adgang for alle reumatologiske afdelinger til de rette billeddiagnostiske modaliteter. Det kan være nødvendigt for at diagnosticere en patient, uden risiko for lang ventetid, hvilket vil forværre leddegigtens symptomer.

Mange steder får patienter hurtig adgang til skanning inden for 1-2 uger. Men tal fra venteinfo viser, at der enkelte steder fortsat kan være op til 3-4 ugers ventetid på en billeddiagnostisk udstyr. I de situationer er det ikke muligt at foretage hurtig udredning og igangsættelse af behandling. Det er der brug for at styrke gennem styrket adgang.

### 5.7 Anbefaling 7: Styrkelse af selvrapportering med henblik på effektivisering af patientforløbet

Der skal følges op på erfaringerne med selvrapportering, så behandlingsforløbet og udredningen optimeres. Samtidig skal der udvikles nye metoder og værktøjer, der kan understøtte den løbende vurdering af patientens situation og forløb med henblik på at optimere kommunikation og behandling. I den sammenhæng er det oplagt at udvide patienters fleksible og åbne adgang til kontrol og opfølgning, så



selvrapportering og nye metoder, bl.a. telemedicin, får en optimal gennemslagskraft i forhold til patientens behov.

I relation til denne anbefaling, kan det, på længere sigt, blive nødvendigt at efteruddanne det relevante sundhedspersonale, så nye teknikker og metoder implementeres systematisk på alle landets reumatologiske afdelinger. Det er samtidig vigtigt at have blik på de variationer blandt patientgruppen, der er i forhold til at kunne udnytte nye muligheder for selvrapportering mv.



## 6.0 Henvisninger

### 6.1 Rapporter

Arbejdsgruppen ved VISION Leddegigt 2020, "*Vision Leddegigt 2020*", 2012

Bendixen, M. & Frisch, M., "*Risikofaktorer for kronisk leddegigt*", Ugeskrift for læger, 2013

Danske Regioner, "*Rammepapir om fælles forløbskoordinatorfunktioner til særligt svækkede ældre medicinske patienter*", Danske Regioner, 2013

Danske Regioner, KL., Økonomi- og Indenrigsministeriet, Finansministeriet & Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, "*Bedre Incitament i sundhedsvæsenet*", 2013

Edmonds, S. E., Winyard, P.G., Guo, R., Kidd, B., Merry, P., Langrish-Smith, A., Hansen, C., Ramm, S. & Blake, D. R., "*Putative analgesic activity of repeated oral doses of vitamin E in the treatment of rheumatoid arthritis: Results of a prospective placebo controlled double blind trial*", Ann Rheum Dis, 1997

Fortin, P. R., Lew, R. A., Liang, M. H., Wright, E. A., Beckett, L. A., Chalmers, T. C. & Sperling, R. I., "*Validation of a meta-analysis: the effects of fish oil in rheumatoid arthritis*", J. Clin Epidemiol, 1995

Gabriel, S. E. & Michaud, K., "*Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality, and comorbidity of the rheumatic diseases*", BioMed Central Ltd, 2009

Gigtforeningen, "*Tal om leddegigt - En sammenfatning af eksisterende viden om forekomst, behandling og økonomiske konsekvenser af leddegigt i Danmark*", 2011

Gigtforeningen, "*Generelle forskelle i den reumatologiske speciallægekapaцитet*", 2010

Gigtforeningen, "*Gigtpatienters ventetider på behandling i sygehusvæsenet – analyse af perioden 2007-2010*", 2011

Hansen, S. M. et al., "*Sygefravær for patienter med leddegigt, associeret med sygdommens sværhedsgrad – et nationalt kohorte studie*", NFA, 2014

Jacobsson, L. T. H., Lindroth, Y., Marsal, L., Juran, E., Bergström, U. & Kobelt, G., "*Rheumatoid Arthritis: What does it cost and what factors are driving the costs*". Scandinavian Journal of Rheumatology, 2007

Kalkan, A. et al., "*Costs of rheumatoid arthritis during the period 1990-2010: a register-based cost-of-illness study in Sweden*", Rheumatology, 2013



Klingenberg, E. et. al., *"The use of complementary and alternative medicine in outpatients with inflammatory rheumatic diseases in Sweden"*, Scandinavian Journal of Rheumatology, 2009

Kapetanovic, M. C., Lindqvist, E., Simonsson, M., Geborek, P., Saxne, T. & Eberhardt, K., *"Prevalence and predictive factors of comorbidity in rheumatoid arthritis patients monitored prospectively from disease onset up to 20 years: lack of association between inflammation and cardiovascular disease"*, Reumatologisk afdeling, Lund Universitetshospital, 2010

Kjeldsen-Kragh, J., *"Rheumatoid arthritis treated with vegetarian diets"*, J. Clin Nutr, 1999

KORA, *"Dialog mellem mennesker med gigt og kommuner"*, 2012

Myasoedova, E., Davis, J. M., Crowson, C. S., Gabriel, S. E., *"Epidemiology of Rheumatoid Arthritis: Rheumatoid Arthritis and Mortality"*, Springer Science+Business Media, 2010

National Rheumatoid Arthritis Society, 2010: *"The Economic Burden of Rheumatoid Arthritis"*, National Rheumatoid Arthritis Society, 2010

Region Syddanmark, *"Beskrivelse og status på projekt nr. 54679 – Forløbsprogrammer i Region Syddanmark"*, Region Syddanmark, 2011

Region Sjælland, *"Binyrebarkhormon (Prednisolon®, Lodotra®): Patient-information"*, 2011

Roche, *"Arbejde og leddegigt – en guide til patienter og pårørende"*, 2008

Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin, *"Baggrundsnotat for biologisk behandling af juvenil idiopatisk arthritis"*, 2012

Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin, *"Baggrundsnotat for biologisk behandling af reumatoid arthritis (RA)"*, 2012

SSI, *"Salg af biologiske lægemidler til gigtssygdomme, psoriasis og tarmbetændelse stiger fortsat"*, Statens Serum Institut, 2013

Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, *"Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling"*, Sundhedsstyrelsen, 2002

Sørensen, J., *"Aktiv-passiv analyse for muskel/skeletsygdomme"*, Syddansk Universitet, 2005

Sørensen, J., *"Vurdering af omkostninger forbundet med leddegigt, psoriasis, gigt og Morbus Bechterew baseret på en spørgeskemaundersøgelse udført af Alsted Research"*, Abbott A/S, 2008



Olufsson, T. et. al., "Decrease in sick leave among patients with rheumatoid arthritis in the first 12 months after start of treatment with tumor necrosis factor antagonists", *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2010

Tuulikki, S., Hannu, K., Theodore, P., Verstappen, S. M. M., McCollum, L., Aggarwal, A. ... Sibia, J., "Work disability remains a major problem in rheumatoid arthritis in the 2000's", *Arthritis Research and Therapy*, 2010

## 6.2 Webhenvisninger

Ellingsen, T., Lorenzen, T., Fredberg, U. & Munk, E. M. (2013, 30. September). *Tidlig artritklinik i Diagnostisk Center, Regionshospitalet Silkeborg*. Lokaliseret d. 14.04.14 på:

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/praksisinformation/almen-praksis/midtjylland/patientforloeb/forloebbeskrivelser/l-muskel-skelet-system/tidlig-artritklinik/>

Fnug.dk (u.å.). *Uddannelse*. Lokaliseret d. 29.04.14 på: <http://fnug.dk/ung-med-gigt/uddannelse/>

Gigtforeningen (2013, 6. november). *Børn med gigt*. Lokaliseret d. 29.04.14 på:

<http://www.gigtforeningen.dk/et+godt+liv+med+gigt/b%C3%B8rn+med+gigt>

Gigtforeningen (2013, 19. november). *Bivirkninger og interaktioner*. Lokaliseret d. 14.04.14 på:

<http://www.gigtforeningen.dk/viden+om+gigt/medicin/bivirkninger+og+interaktioner>

Gigtforeningen (2014, 17. marts). *Støttet af forskningsrådet: Telemedicinsk kontrol af leddegigt*. Lokaliseret d. 10.04.14 på:

<http://www.gigtforeningen.dk/forskning/st%C3%B8ttet+af+forskningsr%C3%A5det?newsid=19057>

Gigtforeningen (2014, 29. april). *Kost og gigt*. Lokaliseret d. 14.04.14 på:

<http://www.gigtforeningen.dk/et+godt+liv+med+gigt/kost>

Reumadoktor.dk. (u.å.). *Syv Kendetegn*. Lokaliseret d. 14.04.14 på:

<http://reumadoktor.dk/patient/syv+kendetegn/83.html>

Ritzau. (2014, 10. marts). *Ventetiden på en diagnose er for lang*. Lokaliseret d. 14.03.14 på:

<http://www.information.dk/telegram/490664>

Skovby, F. (2012, 23. august). *Børneleddegigt, systemisk*. Lokaliseret d. 29.04.14 på:

<https://www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/boern/sygdomme/knogler-og-led/boerneleddegigt-systemisk/>



Stoltenberg, M. B. (2011, 11. februar). *Børneleddegigt*. Lokaliseret d. 29.04.14 på:  
<https://www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/knogler-muskler-og-led/sygdomme/leddegigt/boerneleddegigt/>

Uddannelses- og Forskningsministeriet, Styrelsen for Videregående Uddannelser (u.å.). *Handicaptillæg*. Lokaliseret d. 20.02.14 på: <http://www.su.dk/saerligstoette/handicaptillaeg/Sider/default.aspx>

Venteinfo.dk, 26. oktober 2015

