



Strategiplan

Norsk revmatologisk forening

2021-2025

Norsk Revmatologisk Forening (NRF) arbeider for å fremme og utvikle det medisinske fagfeltet revmatologi på nasjonalt nivå. Foreningens langsiktige og overordnede målsetninger og prioriteringer beskrives i strategiplaner med fem års tidshorison.

NRF sin strategiplan for perioden 2021-2025 omtaler foreningens prioriterte satsninger innenfor de fire ansvarsområdene for spesialisthelsetjenesten (pasientbehandling, forskning, utdanning og opplæring). Under følger en kort beskrivelse av NRFs viktigste satsninger innenfor de ulike ansvarsområdene.

I pasientbehandling vil NRF særlig prioritere

- at revmatologer skal videreutvikle sin spisskompetanse på inflammatoriske systemsykdommer, og at fagfeltet skal ha mannskap, vaktordninger og sengeplasser til å lede og koordinere akutt utredning og behandling av komplekse systemsykdommer.
- utvikling av strukturerte, tverr-disiplinære pasientforløp, med piloter på sentrale revmatologiske diagnoser. Data fra forløpene bør løpende registreres i nasjonale kvalitetsregistre, og benyttes til forbedringsarbeid og forskning.
- optimalisering av revmatologers samarbeid med helsefag, primærhelsetjeneste og spesialister fra andre medisinske fagfelt

I forskning vil NRF særlig prioritere

- at de etablerte revmatologiske forsknings miljøene befester og videreutvikler sine spydspissposisjoner og dermed bidrar til å fremskaffe ny viten med potensial til å endre klinisk praksis
- praktisk bistand til å utvikle faglige nettverk og møteplasser for forskning
- at interesserte forskere skal få bruke foreningens kommunikasjonskanaler til å diskutere nye prosjektideer, og da gjerne studier knyttet til satsningene på kliniske intervensjonsstudier, pasientforløp og kvalitetsregistre

I utdanning av helsepersonell vil NRF særlig prioritere

- utvikling av ny spesialistordning, med særlig fokus på at alle utdanningsavdelinger skal tilby gode læringsaktiviteter, veiledning, supervisjon og deltagelse på alle anbefalte nasjonale kurs. Det anbefales krav om læringsaktivitet ved medisinsk avdeling på minst to år.
- Felles, nasjonale retningslinjer for etterutdanning av spesialister, med avklaring av rettigheter og plikter knyttet til årlig deltagelse på kurs og kongresser

I opplæring av pasienter og pårørende vil NRF særlig prioritere

- at utvikling av individualisert, tverrfaglig pasientopplæring via strukturerte pasientforløp koordineres med kurs i læring og mestring på gruppenivå
- økt samarbeid mellom offentlige og private aktører som tilbyr nettbasert pasientinformasjon om revmatiske sykdommer; slik at pasienter, pårørende og samfunn sikres lett tilgjengelig, kvalitetssikret og lokalt tilpasset informasjon

INNHOLDSFORTEGNELSE

1. Bakgrunnsinformasjon

- 1.1 Kort om Norsk Revmatologisk Forening (NRF)
- 1.2 Kort om arbeidsprosessen frem mot ny strategiplan
- 1.3 Kort om strategiplan-gruppens vurderinger og prioriteringer

2.Strategiplan for NRF

2.1 Pasientbehandling

- 2.1.1. Omfang og avgrensning av revmatologiens kjerneaktiviteter
- 2.1.2. Endringer i den revmatologiske pasientpopulasjonen
- 2.1.3. Organisering av behandlingstilbudet for revmatologiske pasienter
- 2.1.4. Bruk av etablert og utprøvende behandling
- 2.1.5. Strukturerte pasientforløp
- 2.1.6. Nasjonale tjenesters rolle i utvikling av strukturerte pasientforløp
- 2.1.7. Forbedringskunnskap og forbedringsarbeid
- 2.1.8. Kvalitet og kvalitetsregistre
- 2.1.9. Samarbeid og oppgavedeling med andre medisinske spesialiteter
- 2.1.10. Samarbeid og oppgavedeling med andre helsefag

2.2 Forskning

- 2.2.1. Videreutvikling av etablerte forskningsmiljø
- 2.2.2. Nye satsningsområder for revmatologisk forskning

2.3 Utdanning av helsepersonell til fagfeltet revmatologi

- 2.3.1. Revmatologi i det medisinske profesjonsstudiet
- 2.3.2. Utdanning av spesialister i revmatologi
- 2.3.3. Etterutdanning og kompetansebygging for revmatologer
- 2.3.4. Karriereutvikling for ledere med legefaglig bakgrunn

2.4 Opplæring

- 2.4.1. Opplæring av pasienter og pårørende

1. Bakgrunnsinformasjon

1.1 Kort om Norsk Revmatologisk Forening (NRF)

Norsk Revmatologisk Forening (NRF) er en fagmedisk forening som arbeider med å fremme og utvikle faget revmatologi i Norge. Brorparten av medlemmene i NRF er yrkesaktive spesialister i revmatologi og leger som er under spesialisering i samme fag. Majoriteten arbeider på sykehus (**Tabell 1**), noe som gjenspeiler at det revmatologiske fagfeltet omfatter akutte og alvorlige tilstander med behov for avansert tverr-disiplinær utredning, livreddende behandling, og tett, strukturert oppfølging over år.

Tabell 1; Yrkesaktive leger innen fagfeltet revmatologi i 2019, med antall og tetthet per helseregion

	Overleger / spesialister			Leger i spesialisering	
	Kliniske stillinger	Årsverk i klinikk	Årsverk pr 10 ⁵ innb.	Faste stillinger	Vikariat/ rotasjon
Helse Sør-Øst (2.8 millioner)					
Regionsfunksjon (OUS + DS, Oslo)	33	23,6	0,8		
Lokale sykehus					
Oslo universitetssykehus (OUS)	14	10,4		2	4
Diakonhjemmet sykehus (DS), Oslo	19	13,2	3,5		
Revmatismesykehuset, Lillehammer	10	10	2,6	3	1
Akershus univ.sykehus, Kongsvinger	3	2,1	3,5	3	0
Martina Hansens Hospital, Bærum	13	11	1,8	0	0
Sykehuset Østfold, Moss	7	6,8	2,3	2	1
Vestre Viken, Drammen	7	4,2		1	1
Betanien Hospital, Skien	10	10,5	2,5	1	
Sørlandet sykehus, Kristiansand	4	2,5		3	4
Spesialister i avtalepraksis	4	4,0			
Helse Vest (1,1 million)					
Regionsfunksjon (Haukeland, Bergen)	16	11,9	1,1		
Lokale sykehus					
Haukeland universitetssykehus	16	11,9	3,4	1	3
Stavanger universitetssykehus	2	3,7	1,1	4	0
Revmatismesykehuset, Haugesund	9	7,3	4,1	3	3
Sykehuset Førde	3	2,3	2,1	1	0
Spesialister i avtalepraksis	5	4,2			
Helse Midt (700 000)					
Regionsfunksjon (St. Olav, Trondheim)	12	8,7	1,2		
Lokale sykehus					
St. Olav universitetssykehus	12	8,7	2,6	2	5
Helse Møre, Ålesund	5	3,8	1,5	5	
Levanger	3	3,0		1	0
Helse Nord (500 000)					
Regionsfunksjon (UNN, Tromsø)	6	6,0	1,2		
Lokale sykehus					
Univ. sykehuset i Nord Norge (UNN)	6	6,0	3,8	4	2
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	2	2,0	2,6	0	0
Nordlandssykehuset, Bodø	6	5,0	3,0	3	0
Finnmarkssykehuset	2				

Langsiktig arbeid mot overordnede mål er en viktig del av NRF sitt virke. Foreningen har valgt å beskrive og organisere denne delen av sin virksomhet i strategiplaner satt opp med fem års tidshorisont.

NRF sin nåværende strategiplan ble vedtatt på årsmøtet i 2015 og gjelder for perioden 2016-2020.

1.2 Kort om arbeidsprosessen frem mot ny strategiplan 2021-25

NRF fattet på styremøte i april 2020 vedtak om å utarbeide en ny strategiplan for tidsperioden 2021-25. Styret ønsker at strategiplanen skal fungere som grunnlagsdokument for NRF sitt arbeid i årene 2021-25, og gi føringer for hvilke oppgaver styret skal prioritere på vegne av sine medlemmer i denne perioden.

Styret vedtok at utviklingen av ny strategiplan skulle utføres av en bredt sammensatt strategiplan-gruppe med representanter fra alle helseregioner (**Boks 1**). De sju medlemmene i plangruppen fikk i oppdrag å utarbeide et komplett utkast til strategiplan innen midten av oktober 2020. Dette utkastet skal gjennomgås på styremøte i NRF og deretter sendes ut på bred, åpen høring i fagmiljøet. Etter høringen skal plangruppen gå gjennom alle innspill fra fagmiljøet og utarbeide en endelig revidert versjon av strategiplan. Denne skal så fremlegges til vedtak på NRF sitt årsmøte i november 2020.

Boks 1; Oversikt over medlemmene i gruppen som har utarbeidet sin NRF strategiplan for 2021-25

Øyvind Molberg, overlege, Oslo universitetssykehus (leder)

Björg Tilde Svanes Fevang, overlege, Helse Bergen, Haukeland universitetssykehus (sekretær)

Gunnstein Bakland, overlege, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø

Åse Stavland Lexberg, overlege, Vestre Viken HF, Drammen sykehus

Camilla Zettel, overlege, Betanien Hospital, Skien

Benedikte Døskeland, overlege, Helse Nord-Trøndelag HF, sykehuset Levanger

Signe Von Stephanides, avtalespesialist, Bergen Spesialistsenter, revmatologi

Plangruppens sitt mandat for arbeidet med strategiplanen ble beskrevet i mail fra styret i NRF i mai 2020. I denne mailen beskrev styret helt kort noen tematiske områder de mente var viktige å omtale i den nye strategiplanen. Ut over dette la styret vekt på at plangruppen skulle ha stor frihet i arbeidet med den nye strategiplanen, med tanke på både oppbygning, form og innhold.

1.3 Kort om strategiplan-gruppens arbeidsform, vurderinger og prioriteringer

Strategiplan-gruppen har gjennom høsten hatt regelmessige digitale møter med godt oppmøte og stort engasjement. Gruppen har hatt inngående diskusjoner av strategiplanens formål, oppbygning, form og innhold, og er blitt godt samstemt i forhold til disse aspektene.

Vi har i vårt arbeid lagt til grunn at strategiplanen ikke bare skal beskrive sentrale arbeidsområder for NRF i kommende fem-års periode, men også diskutere hvilke strategiske satsingsområder som bør prioriteres. For å understreke dette avslutter vi hvert kapittel i planen med en tekstboks som oppsummerer prioriterte tiltak og benytter terminologi av typen «*NRF mener at*».

Gruppen har vært samstemt i at strategiplanen skal;

- Ha særlig fokus på de roller og ansvar som definisjonsmessig tilligger fagfeltet revmatologi i norsk helsevesen. For å understreke dette perspektivet har vi organisert strategiplanen i fire kapitler som samsvarer med de fire primære ansvarsområdene sykehusavdelinger i revmatologi har i henhold til spesialisthelsetjenesteloven, nemlig (i) pasientbehandling, (ii) forskning, (iii) utdanning av helsepersonell og (iv) opplæring av pasienter og pårørende.

- Prioritere tiltak som bidrar til likeverdige tjenester til alle som trenger det når de trenger det, uavhengig av alder, kjønn, bosted, økonomi og etnisk bakgrunn.
- Gjenspeile en helhetlig tankegang, hvor de ulike tiltakene som foreslås henger sammen og er balansert opp mot hverandre.
- Fremheve hvor kritisk viktig det er for det revmatologiske fagfeltet å ha godt fungerende samarbeid med andre aktører i og utenfor helsevesenet, inkludert andre medisinske spesialiteter, andre faggrupper på sykehus, primærhelsetjeneste og pasientorganisasjon.
- Gjenspeile NRF sin ambisjon om at det faglige nivået på revmatologisk behandling, forskning, utdanning og opplæring i Norge skal ha høy standard og utvikles mot topp internasjonalt nivå.

2. Strategiplan for NRF

2.1. Pasientbehandling

I dette kapitlet omtaler vi først kjernevirksomheten i faget vårt, med utgangspunkt i de pasientgruppene revmatologien i Norge per i dag har et definert ansvar for. Deretter diskuterer vi hvordan endring i pasientpopulasjonen kan påvirke vår virksomhet. I de neste bolkene diskuterer vi først organiseringen av det revmatologiske pasienttilbudet i Norge, med særlig blick på om dagens organisering legger godt til rette for gjennomføring av strukturerte pasientforløp. Som en del av denne diskusjonen drøfter vi betydningen av kvalitetsregistre og forbedringsarbeid, før vi til slutt omtaler samarbeid med andre.

2.1.1. Omfang og avgrensning av revmatologiens kjerneaktiviteter

I Norge er revmatologiens primære ansvar å ivareta pasienter som utvikler systemiske inflammatoriske revmatiske sykdommer. Ansvaret omfatter hele behandlingskjeden for alle pasienter over 18 år. Revmatologer har også en helt sentral rolle i omsorgen for barn og ungdom med systemisk revmatisk inflammatorisk sykdom, men det er regionale forskjeller i hvordan barneleger og revmatologer samarbeider om denne pasientgruppen.

De systemiske inflammatoriske revmatiske sykdommene er definert ved at de forårsaker immunmedierte, destruktive betennelsesprosesser i et eller flere organsystem. Sykdomsmekanismene er ikke godt forstått, men de fleste tilstandene har auto-immune manifestasjoner i form av sykdoms-spesifikke auto-antistoffer, og ved de fleste tilstandene kan de destruktive organbetennelsene dempes i betydelig grad ved bruk av sykdomsmodifiserende anti-revmatiske legemidler (såkalte DMARDs). De systemiske inflammatoriske revmatiske sykdommene klassifiseres innenfor tre diagnosegrupper (**Tabell 2**).

Tabell 2, Oversikt over de systemiske inflammatoriske revmatiske sykdommene

Diagnosegrupper, - og viktige enkeltsykdommer innen hver gruppe	Estimert antall pasienter i Norge
Inflammatoriske leddsykdommer - Juvenil idiopatisk artritt, revmatoid artritt, spondylartropatier og reaktive artritter*	50 000-70 000
Systemiske bindevevssykdommer - Systemisk lupus erythematosus (SLE), Sjögrens syndrom, myositter, systemisk sklerose og MCTD	7000-8000
Primære systemiske vaskulittsykdommer - ANCA-assosierte vaskulitter, kjempecellearteritt og PMR, Takayasu arteritt, IgA vaskulitt, PAN, Behçet sykdom og urticaria vaskulitt	3500-4000

*Her inngår ikke urinsyregikt som rammer opp mot 2% av den voksne befolkningen, en revmatologisk oppgave og ofte er assosiert med andre metabolske forstyrrelser.

Det har over de siste 20-30 år vært en fantastisk utvikling innenfor fagfeltet revmatologi. Vi har beveget oss fra et ganske dystert scenario hvor en høy andel av pasientene hadde omfattende sykdomsrelaterte

skader og behov for lindrende tiltak (som reparativ kirurgi) til dagens situasjon hvor vi kan tilby omsorg basert på evidensbaserte retningslinjer som omfatter hele behandlingsskjeden fra diagnostikk til målstyrt behandling, via tette kontroller frem til behandlingsmål er nådd og deretter strukturert langtidsoppfølging. Vi er imidlertid langt fra å være i mål. Det er fortsatt slik at ivaretagelse av pasienter med systemiske inflammatoriske revmatiske sykdommer er en omfattende og krevende øvelse som stiller store krav til behandlerapparatet. Vi har under oppsummert noen av de viktigste grunnene til at fagfeltet er så utfordrende;

- (i) Alle diagnosegruppene inkluderer sjeldne, komplekse enkeltsykdommer som kan ha alvorlige forløp og der det kan være behov for behandling og oppfølging over år*
- (ii) Utredning av en rekke av tilstandene er kompleks og krever samarbeid med andre disipliner*
- (iii) Den systemiske, immunmedierte, destruktive betennelsen som definerer sykdomsgruppen er ofte aggressiv og kan derfor raskt gi varige organskader, både ved debut og ved residiv*
- (iv) Sykdommene har ofte en akutt debut hvor ett eller flere organsystemer rammes samtidig. Deretter følger et kronisk, men uforutsigbart forløp hvor roligere perioder kan avbrytes av akutte residiv hvor destruktive betennelser på nytt rammer ett eller flere organsystem*
- (v) De enkelte sykdommene har overlappende symptomer og funn, men presis diagnostikk er kritisk fordi behandling, oppfølgingsbehov og prognose er forskjellig fra sykdom til sykdom*
- (vi) Diagnostikken kompliseres av at hver enkelt sykdomstilstand er heterogen, med til dels stor variasjon fra pasient til pasient i klinisk bilde, behandlingsrespons og forløp*
- (vii) Per dato mangler vi ved flere av de mer sjeldne revmatiske sykdommene kontrollerte behandlingsstudier. Ved disse sykdommene må derfor valg og gjennomføring av (nødvendig) behandling utføres på erfaringsbasert kunnskapsgrunnlag*

Det fremkommer fra punktene over at behandlingsskjeden for pasienter med systemiske inflammatoriske revmatiske sykdommer er relativt kompleks og inkluderer mange ulike aktiviteter over et langt tidsintervall, i noen tilfeller helt fra barnealder. De aktivitetene som er felles for hele den revmatologiske pasientgruppen, og nødvendige for å ivareta pasientene gjennom hele deres sykdomsforløp kan defineres som det revmatologiske fagfeltets kjerneaktiviteter hva gjelder pasientbehandling. Disse aktivitetene er oppsummert i **Boks 2**

Boks 2; Kjerneaktiviteter i behandlingsskjeden for revmatiske inflammatoriske sykdommer, på tvers av diagnosegrupper.

- Yte øyeblikkelig hjelp til pasienter som har mistenkt eller sikker revmatisk inflammatorisk sykdom og sykdomsaktivitet som medfører truende organskade
- Prioritere mellom pasienter henvist til utredning av revmatisk sykdom
- Planlegge og koordinere tverrdisiplinær utredning av ny-henviste pasienter for å diagnostisere revmatisk sykdom, og avklare nærvær eller fravær av destruktiv betennelse og/eller tegn til betennelses-relatert skade i aktuelle organsystemer
- Lede utredning av alvorlig syke pasienter der revmatisk inflammatorisk sykdom mistenkes
- Iverksette medikamentell behandling og definere klare mål for behandlingen hos hver enkelt pasient, både i forhold til tid og tilstrebet nivå på behandlingsrespons
- Planlegge og koordinere repeterte tverr-disiplinære evalueringer av pasienten for å avklare hvorvidt definerte behandlingsmål er nådd
- Utvikle gode planer for strukturert langtidsoppfølging av pasientene, med det siktemål at pasientene skal ha vedvarende god sykdomskontroll og god mestring av egen sykdomstilstand

Som det fremkommer av punktene i **Boks 2** er revmatologi et fagfelt som spenner vidt, fra ansvar for akutte tilstander, og derav følgende behov for kontinuerlig beredskap og vakt, via kompleks utredning av alvorlige syke pasienter med multiorgan affeksjon på sengeposter, til poliklinisk omsorg for et stort volum pasienter som er midt i langvarige behandlingssløp. Det har i fagmiljøet vært mye diskutert om det revmatologiske fagfeltet bør begrense seg til dagens diagnosegrupper (jfr **Tabell 2**), eller utvide kjernevirksomheten til å omfatte tilgrensende sykdomstilstander. Helt skjematisk har diskusjonen dreid seg om to hovedspørsmål;

Det ene er om revmatologer bør ha omsorg for pasienter som ikke har en primær inflammatorisk sykdom, men allikevel har en inflammatorisk komponent som kan svare på DMARD-behandling.

Det andre er om revmatologer bør ta primært ansvar for inflammatoriske systemsykdommer som enten er «nye», eller har vært oppfattet å ligge utenfor vårt tradisjonelle virkefelt. Systemsykdommer utløst av immunologiske checkpoint inhibitorer brukt på onkologisk indikasjon og IgG4 relatert sykdom er eksempler på «nye» systemsykdommer, mens multiorgan sarkoidose eksemplifiserer en viktig sykdom som i Norge ikke har ligget innenfor revmatologiens rammer.

NRF mener at revmatologer bør prioritere inflammatoriske artritt og systemsykdommer, men lokale forhold kan tilsi at noen avdelinger vil ha et utvidet ansvarsområde, eksempelvis artrose. Det revmatologiske fagfeltet bør ta ansvar for «nye» inflammatoriske systemsykdommer, og utfra kapasitet vurdere å ta ansvar for enkelte andre sykdommer som en antar drives av immunmediert inflammasjon. Eksempel på det kan være inflammatoriske beinsykdommer som ikke naturlig ivaretas av andre spesialiteter, for eksempel kronisk residiverende aseptisk osteomyelitt.

Osteoporose inngår ikke blant de inflammatoriske revmatiske sykdommene, men mange steder er det primært revmatologer som har ansvar for utredning og behandling av denne tilstanden. Dette er et område som vil få økende betydning i en aldrende populasjon.

2.1.2. Endringer i pasientpopulasjon og revmatologisk arbeidsstyrke

Forekomsten av de fleste revmatiske sykdommer i befolkningen synes å være relativt stabil, men det finnes studier som indikerer at prevalens av enkelte sykdommer øker, for eksempel urinsyregikt, hvor livsstil og risikofaktorer har endret seg over tid. For de vanligste inflammatoriske leddsykdommene (RA, spondyloartritt, psoriasis artritt), har antall pasienter vært relativt stabilt, men dette vil trolig endres i kommende år fordi disse pasientgruppene nå har bedre overlevelse enn før, og lever nesten like lenge som gjennomsnittet i befolkningen.

Når det gjelder revmatisk sykdom hos barn og unge ser det ut at forekomsten er relativt stabil, men forløpet av sykdommene, og da spesielt juvenil artritt, har endret seg i takt med bedret medikamentell behandling. NRF ønsker å arbeide for et likt behandlings tilbud for disse pasienter over hele Norge.

Historien har også vist at det kan tilkomme endringer relatert til fremvekst av nye sykdomsgrupper. Et ferskt eksempel er IgG4-relatert sykdom som kan gi multi-organ affeksjon og tilsynelatende blir mer vanlig for hvert år som går. For enkelte typer systemisk vaskulitt har nye radiologiske og nukleærmedisinske metoder medført at vesentlig flere pasienter diagnostiseres enn tidligere. Disse eksemplene understreker at revmatologi over tid har vist seg å være et dynamisk fagfelt hvor innholdet og pasientpopulasjonene endres parallelt med utvikling innen forskning og fagutvikling. Det er grunn til å forvente økende utvikling innen diagnostikk og behandlingen av slike sykdommer fremover.

Framskrivning av befolkningsutviklingen i Norge antyder en vekst i total populasjon fra 5.4 mill. i 2020 til opptil 6.2 mill. i 2040, og dette med en stadig aldrende befolkning. Økningen av befolkningen er til en viss grad betinget i økt innvandring. Dette øker også spekteret av tilstander som utredes og behandles innen revmatologi, og vil stille økte krav til riktig kompetanse blant revmatologer og tilgjengelighet for pasienter.

For revmatologi-feltet vil den aldrende befolkningen sannsynligvis få stor betydning. Hovedtyngden av revmatologiske sykdommer rammer pasienter i alderen 20-60 år. Dette er kroniske sykdommer med livslang varighet, og lengre levetid vil derfor gi lengre tid med behov for behandling og oppfølging. Dette vil ha stor betydning for prevalensen av disse sykdommer, på samme måte som at sykdommer som debuterer i høy alder i en stadig eldre befolkning vil utgjøre en utfordring. Man må også forvente økende grad av komorbiditeter i denne populasjonen og dermed mer komplekse pasientforløp.

Samlet sett er det derfor grunn til å forvente at behovet for revmatologisk kompetanse vil være økende som direkte følge av populasjonsendringer samt fremveksten av nye sykdomsgrupper.

Et viktig aspekt knyttet til dette er fordeling og alders sammensetting av revmatolog spesialister. Per dato er 25% av spesialistene over 60 år, mens 58% er over 50 år. Der er således behov for en betydelig rekruttering av nye spesialister. I den forbindelse er det også viktig å se nøyer på om dagens utdanningskapasitet er tilstrekkelig til å dekke fremtidige behov.

Avtalespesialistene behandler en høy andel pasienter, men det foreligger i liten grad noen beskrivelse av deres funksjon i forhold til spesialistene på helseforetakene. Det vil være nyttig å se nærmere på avtalespesialistenes oppgaver per se og diskutere en presisering av oppgavefordeling.

2.1.3. Organisering av behandlingstilbudet for revmatologiske pasienter

Innen revmatologien har det foregått en radikal omlegging av ressursbruk gjennom de siste 20 år, ved at stadig flere pasienter behandles poliklinisk eller som dagpasienter. Dette har vært en styrt og ønsket utvikling som har vært mulig grunnet fremveksten av nye og langt mer effektive behandlingsmetoder og medikamenter. Antallet tilgjengelige senger på Revmatologiske avdelinger er som en konsekvens blitt betydelig redusert, og de pasientene som i dag kommer til innleggelse har derfor stort sett alltid alvorlige og komplekse problemstillinger.

Tall fra revmatologiske avdelinger over de siste fem år viser at det er behov for å opprettholde antall senger dedikert til revmatologiske pasienter på dagens nivå. Dette behovet vil høyst sannsynlig vedvare så lenge det revmatologiske fagfeltet har primært ansvar for å utrede og behandle diagnosegrupper som utvikler aktiv systemisk sykdom med truende organskader. Det vil således være behov for sykehusinnleggelser for diagnostiske avklaringer av de mest komplekse sykdomstilstandene, og det vil være behov for å legge inn pasienter som trenger behandling for sin alvorlige systemisk sykdom. Selv om behovet for innleggelser forventes stabilt på nasjonalt nivå vil lokale forhold som infrastruktur og geografi kunne gi ulike behov vedrørende sengeplasser.

I takt med flere behandlingsmuligheter, mer kompliserte behandlinger og mulige bivirkninger, vil det være nødvendig å kunne legge pasienter inn for behandling og observasjon ved de fleste avdelinger. Spesielt vil avdelinger som har behandlingsansvar for pasienter med systemiske bindevevssykdommer og/eller vaskulitter ha behov for dedikerte døgnplasser hvor det til enhver tid er personale med revmatologisk kompetanse tilgjengelig.

NRF vil arbeide for at revmatologiske avdelinger og avtalespesialister skal fortsette å tilby en tjeneste der pasienter får omsorg på riktig nivå. Dette betinger at alle avdelinger som har sengeposter også må ha tilstrekkelig kapasitet og kompetanse tilgjengelig på døgnet og poliklinikker. For noen pasienter vil digitale konsultasjoner være et godt alternativ. Således vil videreutvikling av digitale kommunikasjonsformer kunne bidra til et best mulig tilpasset tilbud til pasientene.

Revmatologi er et fag som også omfatter akuttmedisinske tilstander som krever umiddelbar behandling for å unngå vesentlig prognosetap i form av organskade eller død. Eksempler er alvorlige cytopenier eller nyrebetennelser ved SLE og synstap ved temporalis arteritt. Det er derfor helt sentralt at riktig kompetanse er tilgjengelig i alle helseregioner. Alle universitets- og regionsavdelinger bør ha kontinuerlig vaktberedskap, og det bør sikres at vaktberedskap gjenspeiler både regionale og befolkningsmessige behov. Videre bør alle avdelinger som har behandlingsansvar for vaskulitter og bindevevssykdommer ha døgnkontinuerlig vakt, men dette må ikke være tilstedevakt.

Utredningsansvaret for infeksjøs artritt og aktuelle differensialdiagnoser er i dag ulikt praktisert på ulike sykehus, men denne type beredskap betinger at ansvarlig avdeling har døgnkontinuerlig beredskap med kompetent personale.

2.1.4 Bruk av etablert og utprøvende behandling

NRF har som mål at medikamentell behandling av revmatiske sykdommer skal gjennomføres i henhold til oppdaterte nasjonale og internasjonale retningslinjer. Noen ganger er dette ikke mulig fordi pasientene har uakseptable bivirkninger eller utilfredsstillende effekt av etablert og dokumentert behandling. De vil da kunne ha behov for behandling med et medikament som enten ikke er godkjent i Norge eller et medikament som er godkjent, men brukes utenfor godkjent indikasjon. Denne type utprøvende behandling kan også være aktuell ved de mer sjeldne revmatologiske sykdommene hvor det i liten grad finnes behandlings-data fra kontrollerte studier. I tillegg blir den medisinske behandlingen mer og mer anpasset hver enkelt pasient (personalized medicine) for å nå best mulig behandlingseffekt med så lite risiko/bivirkninger som mulig. NRF vil jobbe for at slike behandlinger skal foregå etter god faglig vurdering, med nøye vurdering av nytte/risiko i dialog med hver enkelt pasient, god dokumentasjon og innsamling av kliniske og biologiske data for læring og forskning. Der hvor utprøvende behandling er aktuelt, bør det innhentes informasjon om pågående studier og vurderes om pasienten kan være egnet for inklusjon i en av disse. NRF ønsker å bidra til at det revmatologiske miljøet i Norge kjenner til pågående behandlingsstudier.

I henhold til nasjonale retningslinjer anbefales det at lokale avdelinger konfererer med universitetssykehus før de eventuelt starter opp med utprøvende behandling

2.1.5 Strukturerte pasientforløp

Sykehus er tradisjonelt linjeorganisert etter fag med støttefunksjoner i egne seksjoner og avdelinger. Ikke optimal koordinering og samhandling mellom ulike deler av helsetjenesten kan gi u hensiktsmessige pasientforløp og tungvint arbeidsflyt for ansatte. Dette kan redusere pasientsikkerheten. Det er for noen pasientgrupper uønsket variasjon i pasientforløpene med behov for harmonisering nasjonalt. Pasientene har behov for forutsigbar utrednings- og behandlingsplan. NRF har som mål å videreutvikle og harmonisere strukturerte pasientforløp for alle store inflammatoriske sykdomsgrupper.

Det må være en klar ambisjon at forløpene baseres på oppdatert kunnskap og at det legges opp til at de er dynamiske og justeres når endringer i kunnskapsgrunnlaget tilsier det. Der hvor det er hensiktsmessig vil NRF arbeide for at de strukturerte pasientforløpene bygges fra foreningens nasjonale retningslinjer for utredning og behandling.

Det er viktig å se på flere dimensjoner av pasientforløpene og vurdere pasientens behov ved diagnosetidspunktet og underveis i forløpet. NRF vil prioritere arbeid med pasientopplæring, hensiktsmessig arbeidsfordeling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, hensiktsmessig arbeidsfordeling mellom faggrupper internt på revmatologiske enheter og avtalespesialister i eget fag, samarbeid med andre legespesialister, inkludert radiologer og laboratorieleger. Det må være et bærende prinsipp at oppgavefordeling til andre faggrupper skal baseres på faglig vurdering, og ikke på mangel av tilgjengelige ressurser.

Inklusjon og forhåndsdefinerte kontroll-registreringer i kvalitetsregister og relevante forskningsprosjekter bør være en integrert del av slike strukturerte forløp.

2.1.6 Nasjonale tjenesters rolle i utvikling av strukturerte pasientforløp

Norske revmatologiske avdelinger har ansvaret for tre nasjonale kompetansetjenester og to nasjonale behandlingstjenester. Kompetansetjenestene er innenfor barne- og ungdomsreumatologi (NAKBUR, lokalisert på OUS), svangerskap ved revmatisk sykdom (NKSR, på St. Olav) og revmatologisk rehabilitering (NKRR, på Diakonhjemmet), mens behandlingstjenestene dreier seg om autolog stamcelletransplantasjon ved systemisk sklerose (OUS) og kompleks rehabilitering (Diakonhjemmet). En viktig del av virksomheten for alle disse tjenestene er, og har vært, utvikling og implementering av evidensbaserte retningslinjer på nasjonalt nivå. De nasjonale kompetanse miljøene har over tid gjort et stort arbeid med problemstillinger som er aktuelle og relevante for utvikling av strukturerte pasientforløp. Mye av dette arbeidet vil ha stor nytteverdi i den videre prosessen med å utvikle strukturerte, tverrdisiplinære og tverrfaglige forløp. Dette vil også inkludere oppfølging gjennom svangerskap. Tjenestene har bygd opp nasjonale nettverk som kan aktiveres i forbindelse med utviklingsarbeidet.

2.1.7 Forbedringskunnskap og forbedringsarbeid

Helsearbeidere i Norge har høy faglig kvalitet, men jobber i systemer som ikke alltid er like hensiktsmessige. De beste sykehusene i verden har anerkjent dette og satt kvalitet og pasientsikkerhet i fokus slik at de bygger forbedringskunnskap for å gjøre kloke, nyttige og kunnskapsbaserte endringer på en systematisk måte. Det handler om å gi fagfolk forbedringskunnskap i tillegg til fagkunnskap, gi helsearbeidere tillit, tid og mulighet til å delta i kvalitetsforbedring. Det er dokumentert at der leger deltar i forbedringsarbeid blir kvaliteten bedre.

NRF ønsker å jobbe for at leger ved revmatologiske avdelinger får mulighet til å tilegne seg forbedringskunnskap og har en arbeidshverdag som muliggjør deltakelse i forbedringsarbeid. Legers og ledes kunnskap og engasjement er viktig for å lykkes med god implementering av forskning i klinisk praksis og bruke data fra kvalitetsregistrene i vellykkede og varige forbedringsarbeid. Kvalitetsregistrene må jobbe for å få nåtidsdata til læring og forbedring.

Mange helseforetak tilbyr nå opplæringsprogrammer i forbedringskunnskap, men NRF bør ha oversikt og informere om hvor leger kan tilegne seg forbedringskunnskap nasjonalt og internasjonalt. Alle LIS i Norge skal nå lære litt om forbedringskunnskap og delta i et lite forbedringsarbeid, ledere og veiledere kan bidra med å få til dette.

2.1.8. Kvalitet og kvalitetsregistre

I Norge finnes det per i dag 51 nasjonale medisinske kvalitetsregistre. To av disse driftes av revmatologiske avdelinger, Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt) ved HUS i Bergen og Norsk vaskulittregister og biobank (NorVas) ved UNN i Tromsø. I tillegg står Norsk barne- og ungdomsreumatologi register (NOBAREV) på listen over registre som er godkjent og prioritert for oppstart.

Registrene samler inn strukturerte data på pasienter med de aktuelle diagnosene og skal primært benyttes til å evaluere om det er uønsket variasjon i kvaliteten på pasientbehandlingen mellom norske revmatologiske avdelinger. Det er lovpålagt å rapportere til de nasjonale kvalitetsregistrene og både LIS og spesialister i revmatologi har plikt til å registrere. For NRF er det et mål at registrering av en pasient skal kunne utføres som ledd i en vanlig klinisk konsultasjon, uten vesentlig ekstraarbeid for legen. Forbedret kommunikasjon og dataoverføring mellom registersystem og journalsystem

(eksisterende og nye) kan bidra til dette, men fagmiljøet må da ha en sentral rolle i utarbeidelse av strukturerte journalsystem innen fagfeltet slik at sentrale data registreres på riktig måte.

De revmatologiske registrene er fortsatt under oppbygging, men når de når høy dekningsgrad vil de bli gode kilder til epidemiologisk forskning, og de vil danne en svært god basis for kvalitetsforbedringsprosjekt. Både registrering og bruk av registerdata vil kunne øke kvaliteten av utredning, behandling og oppfølging av pasienter ved norske revmatologiske avdelinger. Hvis en oppnår målet om systematisk registrering av store pasientgrupper kan registrene også være egnet til å avdekke og følge opp endringer i pasientpopulasjoner over tid, f.eks. alderssammensetning eller komorbiditet.

NRF vil arbeide langsiktig for å nå frem til en situasjon hvor tilnærmet alle pasienter som behandles for revmatisk sykdom er inkludert i et revmatologisk kvalitetsregister. For å oppnå dette må NOBAREV bli operativt og det må opprettes et nasjonalt kvalitetsregister for systemiske bindevævssykdommer.

2.1.9. Samarbeid og oppgavedeling med andre medisinske spesialiteter

Alle de inflammatoriske revmatologiske sykdommene er systemsykdommer som kan ha affeksjon av flere organer samtidig. Spesialister i revmatologi har en nøkkelrolle i vurdering/utredning av pasienter med mulig revmatologisk systemsykdom, men er helt avhengig av et godt samarbeid med kompetente spesialister fra andre fag for å vurdere affiserte organsystemers struktur og funksjon, og kartlegge både grad og utbredelse av sykdomsrelaterte betennelsesforandringer. Gode samarbeid er således helt avgjørende og NRF mener det er viktig å utvikle disse samarbeidene i takt med det revmatologiske fagfeltets utvikling.

Biopsitaking er ofte avgjørende i diagnostikk av revmatologiske tilstander, og det er data som indikerer at sjeldnere systemsykdommer har vært underdiagnostisert fordi det ikke har vært tatt biopsier. For å sikre at relevante biopsier tas når det er nødvendig må det foreligge gode, lokale ordninger avhengig av ressurser og oppgavefordeling ved det enkelte sykehus. Ved utvalgte sykdommer, slik som de ANCA-assosierte vaskulittene, bør det vurderes om repeterte biopsier bør inngå i strukturerte pasientforløp.

Radiologiske undersøkelser er kritisk viktige for diagnostikk og oppfølging av forløp ved de fleste revmatiske sykdommer. Det har ved noen helseforetak vært en utvikling der radiologiske tjenester settes ut til private aktører. Dette har vist seg å være uheldig fordi tolkning og beskrivelse av bildediagnostikk i revmatologi ofte krever spisset og spesialisert kompetanse som ikke alltid er tilgjengelig ved private røntgeninstitutt. Resultatet er at bildene ofte må regravnes av spesialiserte radiologer tilknyttet offentlig sykehus, noe som medfører forsinket diagnostikk og økt ressursbruk. NRF vil arbeide for at radiologitilbudet innen revmatologi sentraliseres til de offentlige institusjonene for å sikre god kompetanse innen fagfeltet og unngå forsinket diagnostikk.

De revmatologiske tilstandene er i hovedsak kroniske og pasientene følges opp over mange år. Omsorgen for pasientene er delt mellom fastlege (allmennlege) og revmatolog og det er helt nødvendig med godt samarbeid med fastlegene for å ivareta oppfølgingen gjennom hele sykdomsforløpet. Spesialist har ansvar for tydelig instruksjon til fastlegen gjennom gode notat og eventuelt vedlegg av relevante informasjonsskriv. Det vil ofte være behov for individualiserte opplegg for kontroll av revmatologiske pasienter i primærhelsetjenesten, men rent generelt kan kontrollene inkludere vurdering av sykdomsaktivitet og medisinjusteringer.

Revmatologen bør ha ansvaret for at komorbiditet knyttet til kronisk inflammatorisk sykdom, f.eks. hjerte-kar sykdom og osteoporose, blir ivaretatt. Dette kan skje gjennom systematisk kommunikasjon med primærhelsetjenesten vedrørende dette (f.eks. knyttet til pasientforløpene), opplæring av pasienter og av fastlegene.

Laboratorieprøver må overvåkes under bruk av DMARDs. NRF mener det er mest hensiktsmessig at dette organiseres via fastlege slik at pasientene slipper å reise til sykehus for å ta blodprøver.

Opplæring av allmennleger bør fortsatt inngå blant revmatologens arbeidsoppgaver, f.eks. gjennom å bidra på kurs for fastleger. Man bør også tilstrebe regelmessig kontakt med praksiskonsulentene (PKOene) ved sykehusene. Revmatologens vaktordning bør være organisert slik at man kan tilby god service til fastlegene gjennom tilgjengelighet for spørsmål og diskusjon rundt pasienter. Dette bidrar til å øke kunnskapsnivået blant fastlegene og til at unødvendige henvisninger unngås.

2.1.10. Samarbeid og oppgavedeling med andre helsefag

De fleste revmatologer har i sin arbeidsdag tett kontakt med fysioterapeuter, sykepleiere, ergoterapeuter og/eller sosionomer. Det er derfor viktig å legge forholdene til rette for godt samarbeid med andre helsefag. Vi skisserer her status og drøfter videre utvikling av disse samarbeidene.

1. Fysioterapeut /ergoterapeut: Betydelige fremskritt i medisinsk behandling av de kronisk inflammatoriske leddsykdommene har medført redusert behov for rehabiliterende tiltak fra fysioterapeut og ergoterapeut. Parallelt er rehabiliteringsopphold ved sengeposter i stor grad faset ut.

Nyere forskning understreker at reetablering av fysisk funksjon og optimalisering av fysisk aktivitet inkludert trening er viktige ledd i behandlingen av alle pasienter med revmatiske inflammatoriske sykdommer. Vurdering og instruksjon ved fysioterapeut og ergoterapeut inngår derfor naturlig i strukturerte pasientforløp. Med dette som bakgrunn mener NRF det er viktig å opprettholde fysioterapi og ergoterapi-tilbudet ved de revmatologiske avdelingene. Det bør fokuseres på videreutvikling av poliklinisk fysio/ergoterapi innenfor strukturerte pasientforløp, inklusive spesialisert rehabilitering der det er behov for dette.

2. Sykepleier. Dyktige og engasjerte revma-sykepleiere er nøkkelpersoner i omsorgen for våre pasientgrupper. Riktig oppgavefordeling mellom lege og sykepleier har vist seg å være både ressursbesparende og til nytte for pasientene, men det er kritisk at alle oppgaver som delegeres fra lege til sykepleier er godt faglig begrunnet og forankret hos avdelingens ansatte. NRF vil arbeide for at sykepleierne involveres tungt i videre utvikling av strukturerte pasientforløp og at vi i samarbeid definerer roller for sykepleierne knyttet til for eksempel informasjon og opplæring.

Ved flere revmatologiske avdelinger har det foregått en utvikling der tidligere legeoppgaver delegeres til selvstendige sykepleiekonsultasjoner uten noen annen begrunnelse enn at avdelingene har hatt manglende legeressurser. Det har i liten grad vært forsket på konsekvensene av oppgaver overføres fra lege til sykepleier. NRF mener derfor at det er behov for å evaluere denne typer ordninger for å unngå redusert kvalitet i vurdering og behandling av pasientene, ekstraarbeid for leger som likevel må vurdere pasientene, og/eller ekstraarbeid for fastlegene som må utføre legeoppgaver som behandlende revmatolog ellers ville gjort.

3. Andre faggrupper. Bruk av strukturerte pasientforløp i behandling og oppfølging av pasientene kan være logistisk krevende, og det er derfor viktig at merkantilt personale får en sentral rolle i den praktiske organiseringen av pasientforløpene. Farmasøyter har en viktig rolle både ved gjennomgang av medisinalister og i informasjon til pasienter for å sikre god etterlevelse. Hos enkelte pasientgrupper kan det også være aktuelt at samtale med farmasøyt/inngår i pasientforløp.

Gjennom satsning på **pasientbehandling** skal NRF arbeide for

- at det revmatologiske fagfeltet skal videreutvikle sin spisskompetanse på inflammatoriske system-sykdommer hos barn, ungdommer og voksne og planlegge sin virksomhet i henhold til dette
- at legeressurser innen fagfeltet økes for å kunne håndtere nye sykdommer innenfor sfæren av revmatiske systemsykdommer og stigende prevalens av etablerte og velkjente leddsykdommer
- at revmatologer også i fremtiden skal lede og koordinere utredning og behandling av kompleks eller alvorlig systemsykdom. Dette betinger døgnkontinuerlige vaktordninger, samt at antall sengeplasser forbeholdt revmatologiske pasienter opprettholdes på dagens nivå
- å utvikle nasjonale evidens-baserte anbefalinger for strukturerte pasientforløp ved noen sentrale diagnoser. De mest aktuelle vil trolig være juvenil artritt, RA, SLE og ANCA-vaskulitt-sykdommer.
- økt fokus på forbedringskunnskap, med opplæring av leger ved flere avdelinger og prioritering av kvalitetsarbeid og pasientsikkerhetsarbeid
- at alle avdelinger og spesialistpraksiser legger til rette for at alle pasienter med relevante diagnoser skal forespørres, inkluderes og følges i sine kvalitetsregistre. Alle som registrerer bør oppfordres til å bruke registrene aktivt i eget arbeid, og det bør oppfordres til å bruke data fra kvalitetsregistre i forbedringsarbeid og forskning.
- klargjøring av oppgavefordeling mellom spesialist og primærlege når det gjelder oppfølging av pasienter med revmatisk sykdom
- faglig begrunnet oppgavedeling mellom revmatologer og medarbeidere fra andre helsefag, for eksempel i utvikling av strukturerte pasientforløp

2.2. *Forskning*

2.2.1. Videreutvikling av etablerte forskningsmiljø

Takket være mye og godt arbeid over tid finnes det i dag godt etablerte revmatologiske forskningsmiljø ved de fleste universitetssykehusene og ved enkelte andre sykehus. Det miljøet som over de siste femten årene har vært mest fremtredende nasjonalt og internasjonalt er forskningsgruppen ved Diakonhjemmet sykehus, noe som reflekteres i at den europeiske revmatologi-organisasjonen gjennom tre perioder har gitt sykehuset status som «Center of Excellence» innenfor forskning. Det gror imidlertid godt også i andre miljøer, blant annet har OUS nylig klart å fullfinansiere to store nasjonale intervensjonsstudier på henholdsvis juvenil artritt og systemisk sklerose. NRF ønsker å bidra til at de etablerte forskningsmiljøene befester og videreutvikler seg på høyt internasjonalt nivå. Et av virkemidlene kan være å bidra til at det effektivt etableres gode nettverk rundt større samarbeidsprosjekter som inkluderer forskere og klinikere fra mange revmatologiske avdelinger slik som f.eks. randomiserte nasjonale og internasjonale multisenterstudier og registre. Et annet kan være å bruke NRF sine møter som arena hvor etablerte miljøer får anledning til å diskutere nye prosjekt under utvikling, og da kanskje særlig prosjekter som er relevant for NRFs strategiske satsningsområder. Et tenkt eksempel er forskning på kvalitet og kostnader ved ulike pasientoppfølgingsstrategier.

2.2.2. Nye satsningsområder for revmatologisk forskning

NRF mener at det ligger et stort kunnskapspotensial i norske kvalitetsregistre, men dette betinger at de oppnår høy nok dekningsgrad. Foreningen ønsker velkommen prosjekter som både kan bidra til økt dekningsgrad og dra nytte av de omfattende datasettene som genereres. NRF ønsker også velkommen forskning som bidrar til klinisk relevant viten om sykdommer eller sykdomsmanifestasjoner hvor vi det foreligger store kunnskapshull. Eksempler kan være «nye» sykdommer som IgG4-relatert sykdom eller lite studerte organ-komplikasjoner ved etablerte sykdommer, slik som lungeaffeksjon ved Sjögrens syndrom. Sist, men ikke minst ønsker NRF innovative studier velkommen som kommer pasienten til nytte, der brukere deltar aktivt med innspill til prosjektene.

I forskning vil NRF vil arbeide for

- at de etablerte revmatologiske forskningsmiljøene befester og videreutvikler sine spydspiss-posisjoner og dermed bidrar til å fremskaffe ny viten med potensial til å endre klinisk praksis
- effektiv formidling av informasjon knyttet til større samarbeidsprosjekter, noe som kan bidra til etablering av gode nettverk med deltagere fra mange revmatologiske avdelinger
- at NRF sine møter og kommunikasjonskanaler kan brukes til å diskutere nye prosjekt under utvikling, og da kanskje særlig prosjekter som er relevant i forhold til NRFs strategiske satsningsområder, som for eksempel prosjekt som kan gi ny viten om hvor gode ulike strategier for pasientoppfølging faktisk er
- at det legges til rette for at interesserte forskere kan utvikle prosjekter som kan bidra til økt dekningsgrad i norske revmatologisk kvalitetsregistre og så dra nytte av det kunnskapspotensial registrene har
- at det legges til rette for at interesserte forskere kan utvikle innovative studier som setter pasientens perspektiv i sentrum og arbeider med problemstillinger knyttet direkte til dette.

2.3. Utdanning av helsepersonell til fagfeltet revmatologi

2.3.1. Revmatologi i det medisinske profesjonsstudiet

I Norge har det ikke vært tradisjon for at universitetene som tilbyr profesjonsutdanning i medisin (m.a.o. Tromsø, Trondheim, Bergen og Oslo) har hatt noe samarbeid om undervisningens innhold og format. Dette kan være i endring, noe som indikeres av at det arbeides med felles nasjonale eksamensoppgaver. En felles tendens på tvers av studiestedene er fokus på læring på tvers av fag. En fare ved denne type tilnærming er at det legges mindre vekt på fag-spesifikk undervisning, noe som kan slå uheldig ut for de mindre fagene, som revmatologi.

For å opprettholde og styrke fagets posisjon mener NRF at det vil være klokt om universitetsavdelingene i revmatologi søker samarbeid for å harmonisere innhold, omfang og format på revmatologi-undervisningen i profesjons-studiet. Formålet med dette er å sikre best mulig undervisning, slik at nye leger får god og relevant kunnskap i faget og at revmatologi kan fremstå som et attraktivt fagfelt for studentene.

2.3.2. Utdanning av spesialister i revmatologi

Under ledelse av Helsedirektoratet har det, med virkning fra 2019, blitt gjennomført en omfattende endring av hele utdanningsløpet for leger i spesialisering. Det nye løpet starter med Del 1, som i omfang tilsvarer tidligere turnustjeneste. Deretter går kandidater i medisin og kirurgi til Del 2, hvor de bygger generell kompetanse før de går videre til Del 3, som er spesifikk for hvert enkelt fagfelt. For alle andre fag enn medisin og kirurgi, inkludert revmatologi, går løpet direkte fra Del 1 til Del 3.

Den største endringen fra tidligere er at det nye utdanningsløpet er målstyrt, noe som innebærer at veien til spesialist går gjennom læringsaktiviteter som fører til oppnåelse av fag-spesifikke læringsmål. For revmatologi sin del inneholder dette at en kandidat må kunne dokumentere oppnåelse av over 200 spesifikke læringsmål, hvorav drøyt 100 skal oppnås via tjeneste på medisin, før en kan søke om å bli godkjent som spesialist. Antallet læringsmål er blant de høyeste av alle spesialiteter og medfører mye registreringsarbeid for kandidaten og alle andre involvert i utdanningen.

Utdanning av nye spesialister i revmatologi er et hovedsatsningsområde for NRF. Implementering og kontinuerlig oppfølging av utdanningsløpet vil derfor være et prioritert område for foreningen i mange år fremover. Vi må sørge for at det nye utdanningsløpet fungerer etter intensjonen, slik at kandidatene blir faglig sterke i generell indremedisin og utvikler spisskompetanse på revmatologi, og dermed kan fungere som trygge og gode spesialister i møte med pasientene og i samarbeid med andre spesialiteter og helsefag.

Nesten alle de revma-spesifikke læringsaktivitetene i det nye utdanningsløpet, inkludert supervisjon, veiledning og kurs, vil, som tidligere, bli utført av kolleger. Dette innebærer i praksis at en-til-en opplæring etter mester-svenn-prinsippet skal og må opprettholdes som dominerende læringsaktivitet, (f.eks. ultralyd), men det er per dato ikke avklart hvordan utøvelse av denne aktiviteten skal dokumenteres. Ei heller er det klart hvordan veiledere, utdanningsansvarlige overleger og avdelingsledere sammen skal se til at kandidaten har ønsket progresjon. Mengden av aktivitet som er nødvendig for å oppnå et læringsmål er heller ikke avklart. Spesialitetskomiteen i NRF vil følge opp alle disse spørsmålene, og arbeide for at krav til måloppnåelse praktiseres likt på alle sykehus. Alle avdelinger i landet må bidra aktivt til at vi får gode og likeverdige utdanningsløp, uavhengig av geografi og størrelse på avdelinger. Ansvar for å utvikle gode utdanningsløp og oppfølging av læringsaktiviteter og læringsmål blir en

utfordring for alle avdelinger der det er viktig med god kommunikasjon med regionale utdanningsutvalg og NRFs sin spesialitetskomité.

Hoveddelen av revmatologiske pasientkonsultasjoner er i dag polikliniske. Vi må derfor utvikle gode læringsaktiviteter basert på supervisjon av poliklinisk arbeid. Et eksempel kan være at leger gjennom spesialiseringen gjennomfører utvalgte polikliniske konsultasjoner sammen med den samme superviserende overlegen, og på den måten kan få direkte tilbakemeldinger på status og progresjon.

Siden den nye utdanningsplanen gir rom for tolkning er det kritisk viktig for NRF å bidra til at det etableres klare, nasjonale standarder for læringsmål og læringsaktiviteter, noe som vil blokkere muligheten for at noen avdelinger søker å spare tid og ressurser på LIS utdanningen.

Som nevnt tidligere utvikler en stor del av det revmatologiske fagfeltet seg i retning mot klinisk immunologiske problemstillinger. En konsekvens av denne utviklingen er at fremtidens revmatologer vil ha enda større behov for bred indremedisinsk kompetanse. I lys av dette holder NRF muligheten åpen for at faget på sikt kan være best tjent med at spesialistutdanningen i revmatologi legges om slik at våre kandidater også gis felles medisin grunnutdanning på 2 år (Del2) med deltagelse i primæravakt i minst 18 måneder, men ikke nødvendigvis i rekkefølge Del2-Del3. NRF mener at fleksibilitet i rekkefølgen av Del2 og Del3 kan bidra til enklere rekruttering av nye revmatolog spesialister.

2.3.3. Etterutdanning og kompetansebygging for revmatologer

Kunnskapsmengden som tilføres gjennom forskning og utvikling øker fortløpende og et fullverdig tilbud i revmatologi krever at spesialistene er oppdaterte på aktuelle metoder for utredning og behandling. Det er således helt nødvendig at ferdige spesialister fortsetter å tilegne seg ny kunnskap i sitt fag så lenge de praktiserer. Etterutdanning for spesialister må opprettholdes og forbedres både gjennom at tilbud om kursing og deltagelse på kongresser opprettholdes og at etterutdanningen i noen grad formaliseres (for eksempel ved at relevante etterutdanningsaktiviteter dokumenteres).

NRF mener at alle yrkesaktive spesialister i full stilling må få minst 10 arbeidsdager per år til etterutdanning, primært i form av deltagelse på nasjonale og/eller internasjonale kurs og kongresser. Slike avtaler finnes allerede på flere sykehus men NRF mener det bør innføres som norm for å tydeliggjøre hvilket nivå og omfang den kontinuerlige etterutdanningen av norske revmatologer bør ha. En slik norm vil naturligvis også innebære en plikt for alle spesialister, ikke bare til å utvikle egen kunnskap, men også til å formidle den videre i avdelingen hvor man har sitt daglige virke. Det kan på noen avdelinger være behov for å utvikle spisskompetanse innen smale fagområder. I slike tilfeller kan det være aktuelt med målrettet etterutdanning, og da bør avdelingen legge til rette for dette. Utdanningspermisjon for spesialister er en nyttig ordning til en mer omfattende og spesialisert etterutdanning. NRF mener derfor at denne ordning skal opprettholdes.

2.3.4. Karriereutvikling for ledere med legefaglig bakgrunn

NRF mener det er behov for flere ledere med legefaglig kompetanse, og ønsker at leger søker seg til lederstillinger. Bakgrunnen er at fagkompetanse oppfattes som helt nødvendig for å kunne vurdere hvordan vi på en best mulig måte kan utvikle og organisere revmatologitilbudet i Norge, med implementering av nye fagsystemer og strukturerte pasientforløp. Ledere med legebakgrunn må sikres tilstrekkelig administrativ støtte slik at de får nok tid til å fokusere på oppgaver som krever legefaglig kompetanse. Der det er mulig bør det også legges til rette for at leger kan kombinere lederfunksjoner og klinisk arbeid, men dette fordrer gode administrative støttefunksjoner, som skissert over. Ledere med

legefaglig bakgrunn bør, på samme måte som andre ledere tilbys en helhetlig lederutvikling på lokalt eller regionalt nivå. I tillegg ønsker NRF å arbeide for at det etableres egnede fora for videre utvikling av revmatologer i lederstillinger.

I utdanning av helsepersonell vil NRF vil arbeide for

- at norske universitetsavdelinger søker samarbeid for å harmonisere innhold, omfang og nivå på revmatologi-undervisningen i det medisinske profesjons-studiet
- at lederne ved landets revmatologisk avdelinger sørger for at det avsettes nok tid og ressurser til å utvikle og opprettholde god veiledning og supervisjon av LIS i ny spesialistordning. Avdelingene må legge til rette for at LIS får utføre nødvendige læringsaktiviteter og delta på alle anbefalte nasjonale kurs
- at supervisjon av LIS i poliklinikken styrkes, med nye læringsaktiviteter basert på mester-svenn-prinsippet
- at det anbefales en minimumsvarighet for tjeneste ved medisinsk avdeling på 2 år for LIS i revmatologi, hvorav deltagelse i primærvakt i minimum 18 måneder
- felles retningslinjer for etterutdanning av spesialister, med minst 10 dager per år til kurs og kongresser, hvor del av utgifter refunderes etter avtale, og spesialist forplikter seg til å dele læringsutbytte med avdelingen
- at dagens ordning med utdanningspermisjon opprettholdes

2.4. Opplæring

2.4.1. Pasienter og pårørende

I henhold til pasientrettighetsloven har alle pasienter rett til medvirkning i utredning og behandling. For å gjøre denne rettigheten reell er det helt nødvendig at helsetjenesten har gode systemer for opplæring av pasienter. Man vet også at etterlevelse er bedre blant pasienter som har god kunnskap om egen sykdom og behandling.

Tett oppfølging den første tiden etter oppstart med et nytt medikament er en kritisk viktig del av moderne behandlingsstrategier for revmatiske inflammatoriske sykdommer. Dette gjenspeiles i at det de senere år er utviklet strukturerte pasientforløp, for eksempel ved RA. I disse strukturerte forløpene inngår planlagte og til dels sjekklisterbaserte konsultasjoner hvor pasientene får sykdoms-spesifikk opplæring fra flere ulike yrkesgrupper. Opplæringen omfatter også forhold knyttet til fysiske og sosiale funksjoner, samt arbeidsliv. Etter hvert som det utvikles og implementeres strukturerte forløp for flere sykdomsgrupper vil denne typen systematisert og individuell opplæring bli stadig mer sentral, og den vil trolig på sikt delvis erstatte andre former for pasientopplæring.

Selv om vi skulle få på plass flere strukturerte forløp vil det uansett fortsatt være behov for lærings- og mestringskurs eller pasientskoler. Det blir imidlertid viktig at formatet på disse opplæringsformene justeres slik at innholdet blir komplementært til det som gis innenfor de strukturerte pasientforløpene.

En stor del av pasientene orienterer seg i dag om sin sykdom og behandling via internett-baserte tjenester, og dette vil høyst sannsynlig øke i tiden fremover. Fra vårt ståsted er det viktig at det norske, offentlige helsevesenet bidrar aktivt til at pasienter med revmatiske lidelser får tilgang til kvalitetssikret, tilpasset og oppdatert informasjon om egen sykdom. En viktig nøkkel til suksess er trolig at relevante aktører samarbeider og koordinerer informasjonen de tilbyr via sine informasjonskanaler. Relevante aktører kan i denne sammenheng være sentrale helsemyndigheter, regionale og lokale helseforetak, kompetansetjenester og kvalitetsregistre, fagmedisinske foreninger og pasientorganisasjoner.

I satsning på **opplæring av pasienter og pårørende** vil NRF arbeide for

- at utvikling av individualisert, tverrfaglig pasientopplæring via strukturerte pasientforløp koordineres med kurs i læring og mestring på gruppenivå
- økt samarbeid mellom offentlige og private aktører som tilbyr nettbasert pasientinformasjon om revmatiske sykdommer; slik at pasienter, pårørende og samfunn sikres lett tilgjengelig, kvalitetssikret og lokalt tilpasset informasjon