

Aðgengi að göngudeildarþjónustu vegna gigtarsjúkdóma Hlutaúttekt

September 2019



Embætti
landlæknis
Directorate of Health



Embætti landlæknis

Directorate of Health

*Aðgengi að göngudeildarþjónustu vegna
gigtarsjúkdóma – hlutaúttekt, 2. útg.*

Höfundar:

Svið eftirlits og gæða.
Embætti landlæknis.

Útgefandi:

Embætti landlæknis
Rauðarárstíg 10
105 Reykjavík
www.landlaeknir.is

Reykjavík 2019

© 2019 Embætti landlæknis

Rit þetta má ekki afrita með neinum hætti,
svo sem ljósmyndun, prentun, hljóðritun eða
á annan sambærilegan hátt, að hluta eða í heild,
án þess að geta heimildar.

Samkvæmt lögum um landlækni og lýðheilsu nr. 41/2007 skal landlæknir hafa reglubundið eftirlit með því að heilbrigðisþjónusta sem veitt er hér á landi uppfylli faglegar kröfur og ákvæði heilbrigðislöggjafar á hverjum tíma. Embætti landlæknis setti fram [Áætlun um gæðapróun í heilbrigðisþjónustu 2019-2030](#) sem staðfest var af heilbrigðisráðherra í desember 2018. Embættið mun hafa áætlunina til hliðsjónar við úttektir sínar á heilbrigðisþjónustu en gert er ráð fyrir að áætlunin verði innleidd í áföngum.

Með eftirlitsstarfi sínu hefur embættið að leiðarljósi að árangursríkasta leiðin til að bæta gæði og öryggi heilbrigðisþjónustu er að efla samstarf og samráð við stjórnendur og starfsfólk heilbrigðisstofnana.

Efnisyfirlit

Inngangur	2
Niðurstöður	3
Sjálfstætt starfandi gigtarlæknar	5
Heilsugæsla.....	9
Göngudeild gigtar LSH	13
Praut - miðstöð vefjagigtar og tengdra sjúkdóma	16
Gigtarfélag Íslands	18
Heildarmat.....	20
Ábendingar embættis landlæknis	21

Inngangur

Þessi úttekt sem unnin var að frumkvæði embættis landlæknis takmarkast við aðgengi að göngudeildarþjónustu (e. *outpatient care*) vegna gigtarsjúkdóma og var gerð í ljósi ábendinga sem borist hafa embættinu frá notendum.

Skoðað var aðgengi að og notkun á göngudeildarþjónustu á heilbrigðisstofnunum og á starfsstofum sjálfstætt starfandi gigtarlækna. Til hliðsjónar voru höfð viðmið embættis landlæknis frá árinu 2016 um biðtíma þar sem miðað er við að ásættanleg bið eftir tíma hjá sérfræðingi sé 30 dagar.

Stuðst var við fyrirliggjandi gögn úr [vistunarskrá heilbrigðisstofnana](#) hjá embætti landlæknis og gögn frá Sjúkratryggingum Íslands (SÍ), svo og ábendingar sem embættinu hafa borist.

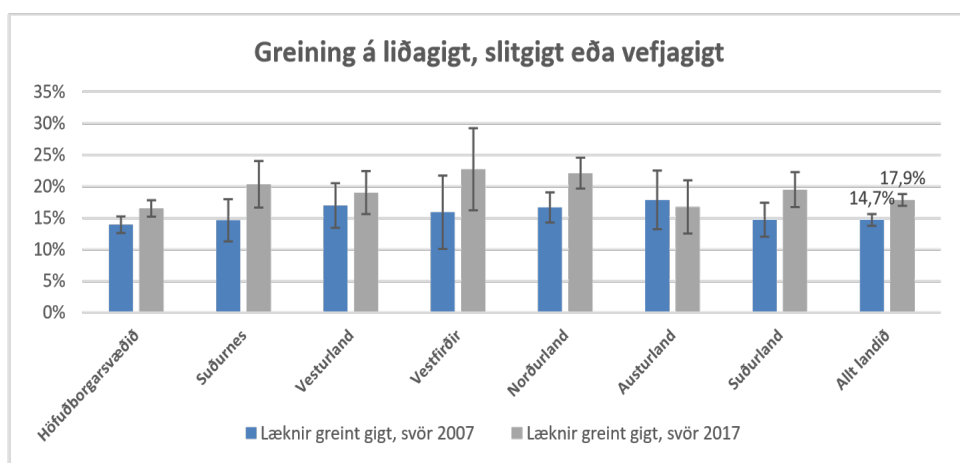
Farið var í heimsókn á göngudeild gigtar á Landspítala (LSH) í byrjun árs 2019 og fundað með stjórnendum og hjúkrunarfræðingi. Einnig fengust ýmis töluleg gögn frá yfirlækni göngudeildarinnar. Fundað var með tveimur sjálfstætt starfandi gigtarlæknum auk þess sem þraut – miðstöð vefjagigtar og tengdra sjúkdóma var heimsótt. Haft var samband símleiðis við yfirlækni á Þróunarmiðstöð heilsugæslunnar. Þá var einnig haft samband símleiðis við starfsstofur gigtarlækna sem eru með samning við Sjúkratryggingar Íslands (SÍ), varðandi biðtíma. Reynsla notenda af þjónustunni er verðmæt uppspretta upplýsinga sem nýtist í umbótastarfi og var tekið viðtal við tvo einstaklinga með gigtarsjúkdóm og farið í heimsókn til Gigtarfélags Íslands. Greinilegur samhljómur var í þessum viðtölum.

Embættið þakkar öllum þessum aðilum góða samvinnu við úttektina.

Niðurstöður

Gigtarsjúkdómar og sjúkdómsbyrði

Gigt er samheiti yfir stóran flokk sjúkdóma í stoðkerfi og eru slitgigt, iktsýki og vefjagigt meðal þeirra algengustu. Flestir gigtarsjúkdómar eru langvinnir og valda talsverðri sjúkdómsbyrði í formi verkja og færniskerðingar. Fer sjúkdómsbyrðin vaxandi vegna fólksfjölgunar, einkum í efri aldurshópum^{1 2}. Rannsóknin [Heilsa og líðan Íslendinga](#) hefur verið gerð reglulega á vegum embættis landlæknis frá árinu 2007. Þar er meðal annars spurt um gigt. Mynd 1 sýnir að fleiri greindu frá gigt árið 2017 en árið 2007, hlutfallið var marktækt hærra meðal íbúa á Norðurlandi en landsmanna allra.



Mynd 1. Hlutfall þátttakenda í rannsókninni Heilsa og líðan Íslendinga sem sagðist hafa fengið greiningu á liðagigt, slitgigt eða vefjagigt. Svörin eru greind eftir heilbrigðisumdæmum.

Hlutfall fólks á landsvísu sem sagði að læknir hefði greint það með vefjagigt jókst úr 4,7% í 6,6% milli 2007 og 2017. Hlutfallið var 9,5% árið 2017 á Norðurlandi sem er marktækt hærra en landinu öllu. Til samanburðar hefur algengi vefjagigtar í Evrópu verið áætlað um 2,6%, öryggisbil 2,1-3,2.³ Ekki var tölfraðilega marktækur munur milli heilbrigðisumdæma á greiningum á liðagigt og slitgigt.

¹ Vos T. et al. Years lived with disability (YLDs) for 1160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease study 2010. *Lancet* 2012 Dec;380 (9859): 2163-96.

² Cross M. et al. The global burden of rheumatoid arthritis: estimates from the Global Burden of Disease 2010 study. *Ann Rheum Dis* 2014 Jul;73(7):1316-22.

³ Heidari, F., Afshari, M., Moosazadeh, M. Prevalence of fibromyalgia in general population and patients, a systematic review and metaanalysis. *Rheumatol Int* 2017 Sep;37(9):1527-39.

Veiting þjónustu – hvar er best að þjónusta fari fram?

Gigtarsjúkdómum má skipta í gigtarsjúkdóma með og án bólgu. Þá fyrrnefndu er mikilvægt að greina fljótt og hefja viðeigandi meðferð til að minnka liðskemmdir og viðhalda færni. Í viðtölum við lækna kom fram að æskilegt sé að þessum sjúklingahópi sé sinnt af gigtarlæknum. Hvað hina gigtarsjúkdómana varðar, t.d. slitgigt og vefjagigt er aukin þörf á þverfaglegri þjónustu með áherslu á endurhæfingu og aðkomu gigtarlækna eða annarra sérfræðinga eftir þörfum.

Mikilvægt er þó að góður aðgangur sé að sérgreinaþjónustu þegar þessir hópar þurfa á henni að halda. Æskilegt er að fyrir hendi séu leiðbeiningar fyrir sjúklinga um hvar greining og meðferð gigtarsjúkdóma fari fram.

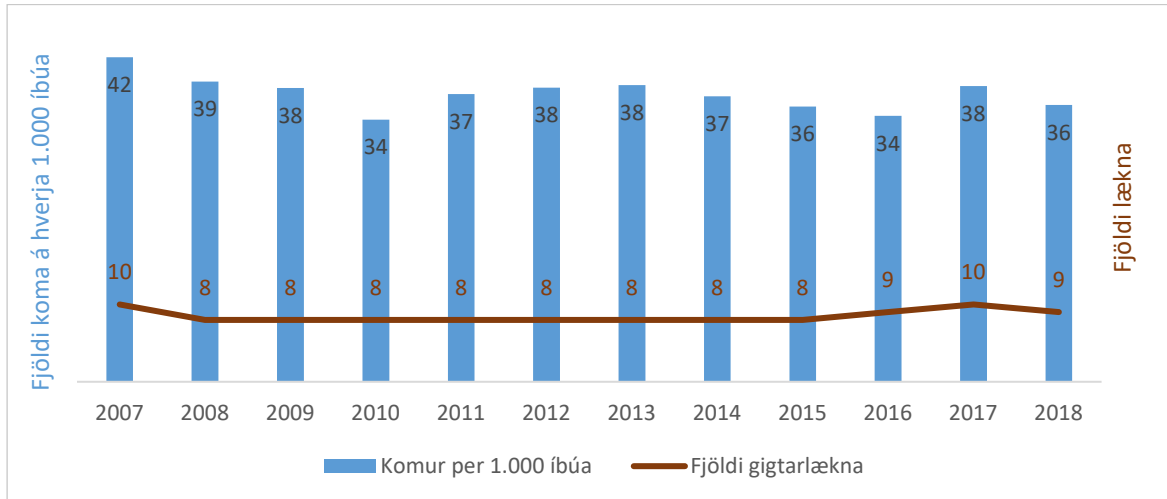
Göngudeildarþjónusta fyrir einstaklinga með gigtarsjúkdóm

Einstaklingar með gigtarsjúkdóm leita til heilsugæslu, sjálfstætt starfandi gigtarlækna og á göngudeild gigtar á LSH. Einstaklingum með vefjagigt er sérstaklega sinnt í Þraut - miðstöð vefjagigtar og tengdra sjúkdóma.

Sjálfstætt starfandi gígtarlækna

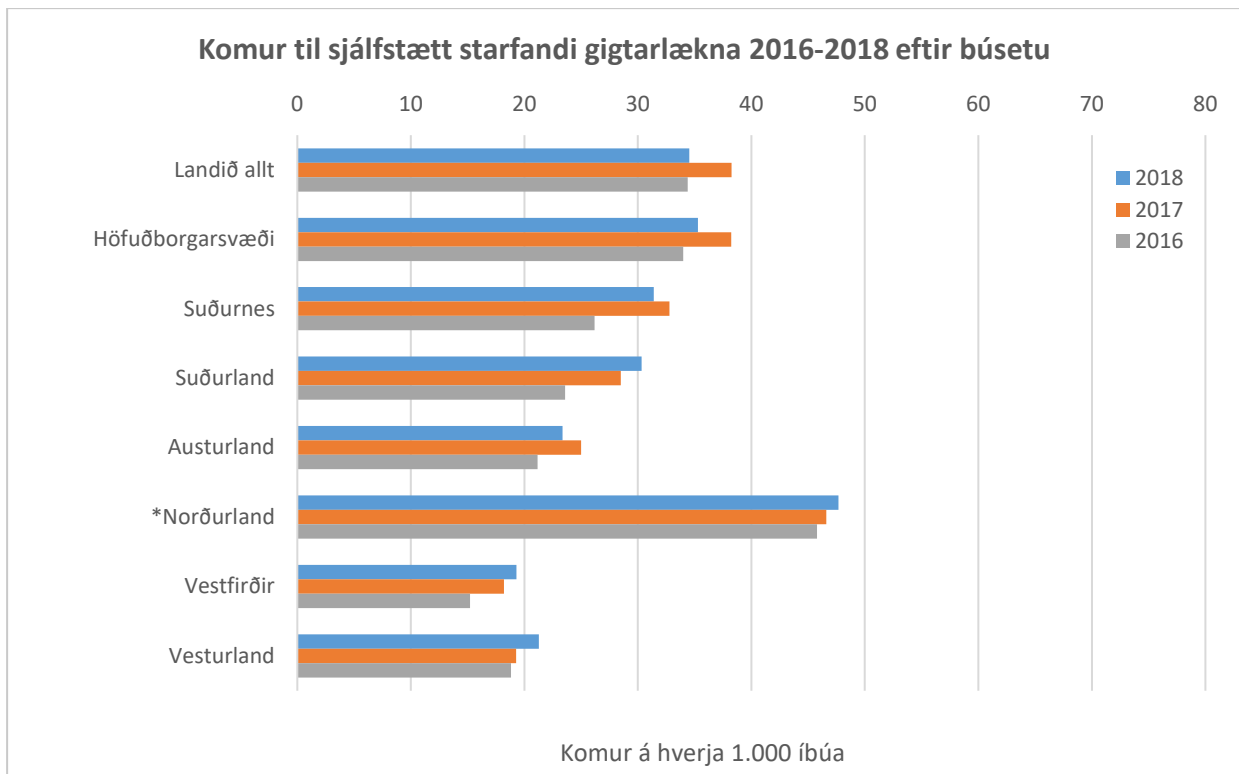
Komur

Í lok árs 2018 voru níu sjálfstætt starfandi gígtarlækna með starfsstofur hér á landi; átta í Reykjavík og einn á Norðurlandi en hann hefur aðstöðu á Sjúkrahúsinu á Akureyri. Mynd 7 sýnir fjölda koma til sjálfstætt starfandi gígtarsérfræðinga samkvæmt innsendum gögnum til SÍ. Komur voru að meðaltali um 12 þúsund á ári. Árið 2018 kom hver einstaklingur tæplega tvisvar til gígtarlæknis síns að meðaltali.



Mynd 7. Fjöldi koma til sjálfstætt starfandi gígtarlækna á samningi við SÍ og fjöldi starfandi gígtarlækna á samningi.

Gígtarlækna á höfuðborgarsvæðinu sinna sjúklingum utan af landi ýmist með skipulagðri móttöku á heilbrigðisstofnunum á landsbyggðinni eða á starfsstöðvum sínum á höfuðborgarsvæðinu. Fjöldi koma til gígtarlækna á íbúa eftir heilbrigðisumdæmum er hins vegar talsvert mismunandi eins og sjá má á mynd 8. Árið 2018 komu íbúar í heilbrigðisumdæmum fjarri höfuðborgarsvæðinu sjaldnar til gígtarlæknis en íbúar annarra umdæma, að undanskyldum íbúum á Norðurlandi.



Mynd 8. Komur til sjálfstætt starfandi gigtarlækna á samningi við SÍ eftir búsetu.
*Áætlaður fjöldi koma vegna gigtarsjúkdóma.

Langflestir Norðlendingar sækja þjónustu vegna gigtarsjúkdóma í heimabyggð en yfir 90% af komum Norðlendinga er til sjálfstætt starfandi gigtarlæknis þar. Hann sinnir einnig sykursjúkum og er áætlað að um 30% af komum til læknisins séu vegna sykursýki. Komur þeirra sjúklinga eru ekki sundurgreindar frá innsendum tölum til SÍ. Á mynd 8 sjást komur Norðlendinga vegna gigtarsjúkdóma þegar heildarfjöldi koma skv. gögnum SÍ hefur verið minnkaður um 30%.

Þjónusta og starfsemi

Sjálfstætt starfandi gigtarlæknar veita þá meðferð og eftirlit sem unnt er að veita á starfsstofu og krefst ekki sérhæfðrar þjónustu göngudeildar gigtar á LSH. Að sögn þeirra gigtarlækna sem rætt var við er mikið og gott samstarf við göngudeildina og sjúklingum vísað þangað ef þörf krefur. Þá eru gigtarlæknar einnig í samstarfi við aðra sérfræðinga eftir þörfum t.d. geðlækna en oft reynist erfitt að fá tíma hjá þeim. Gott samstarf er við heimilislækna og ákveðið vinnufyrirkomulag fyrir hendi hvað varðar eftirlit bólgugigtarsjúkdóma og greiningu vefjagigtar, sjá nánar í viðtali við yfirlækni Þróunarmiðstöðvar heilsugæslunnar.

Einnig er um samstarf við þraut að ræða. Þverfagleg teymisvinna fer ekki fram á starfsstofum gigtarlækna⁴ og þjónustu annarra heilbrigðisstétta er oft ekki að finna undir sama þaki. Sjúklingum er vísað annað í sjúkráþjálfun og iðjuþjálfun. Gigtarlæknar á höfuðborgarsvæðinu sinna einnig mörgum sjúklingum af landsbyggðinni en álit þeirra gigtarlækna sem rætt var við er að þörf sé á betra aðgengi fyrir þá sjúklinga í heimabyggð.

Hringt var á starfsstofur sjálfstætt starfandi gigtarlækna í nóvember 2018 og var bið fyrir nýja sjúklinga þá á bilinu 2-6 mánuðir. Þegar hringt var að nýju í júní 2019 var biðtími fyrir nýja sjúklinga áætlaður 2-3 mánuðir hjá sumum læknanna en allt að 12 mánuðir hjá öðrum og hafði því meðalbiðtími lengst umtalsvert. Hafa verður þó í huga að í seinni athuguninni eru sumarfrí starfsfólks framundan sem hefur áhrif á lengd biðtímans.

Mikill meirihluti gigtarlækna er aðeins með móttöku 1-2 daga í viku en í viðtali við gigtarlækna kom fram að fáir eru í fullri klínískri vinnu sem gigtarlæknar, þeir gegni oft öðrum störfum samhliða svo sem kennslu og rannsóknum. Stór hluti þeirra er einnig farinn að nálgast eftirlaunaaldur og sumir þeirra taka ekki lengur við nýjum sjúklingum.

Í langflestum tilfellum þarf sjúklingur tilvísun frá heimilislækni eða öðrum sérfræðilæknum til að bóka tíma hjá gigtarlækni. Sumir gigtarlæknar eru þó með tíma frátekna fyrir sjúklinga sem þurfa að koma brátt og oft geta persónuleg samskipti greitt fyrir því að tími sé bókaður eða honum flýtt. Dæmi eru um vefsíður gigtarlækna þar sem einstaklingar geta bókað tíma og átt samskipti við viðkomandi lækni.

Biðtími eftir símtali við gigtarlækni er mun styttri; oftast minni en tvær vikur. Hjá sumum gigtarlæknum geta sjúklingar hringt á ákveðnum dögum og sett sig á símalista.

Sjúklingar geta leitað á bráðamóttöku ef allt annað brestur.

⁴ Þverfagleg teymisvinna er kvikt ferli þar sem tveir eða fleiri heilbrigðisstarfsmenn með mismunandi bakgrunn og færni sem deila sömu markmiðum og með samstilltu átaki greina, skipuleggja og meta umönnun sjúklings. Í þessu felst að heilbrigðisstarfsmennirnir eru innbyrðis háðir (*interdependent*), viðhafa opin samskipti, virða hlutverk hvers annars og taka sameiginlegar ákvarðanir sem leiða til virðisauka fyrir sjúklinginn, stofnunina og starfsmennina (*Xyrichis & Ream, 2007*). Með tilvísun til 21. greinar laga um réttindi sjúklinga nr. 74/1997, þar sem fram kemur að sjúklingi beri eftir atvikum að vera virkur þátttakandi í meðferð sem hann hefur samþykkt, mælir embættið með því að sjúklingur sé í nánum samskiptum við teymið.

Mat embættis landlæknis

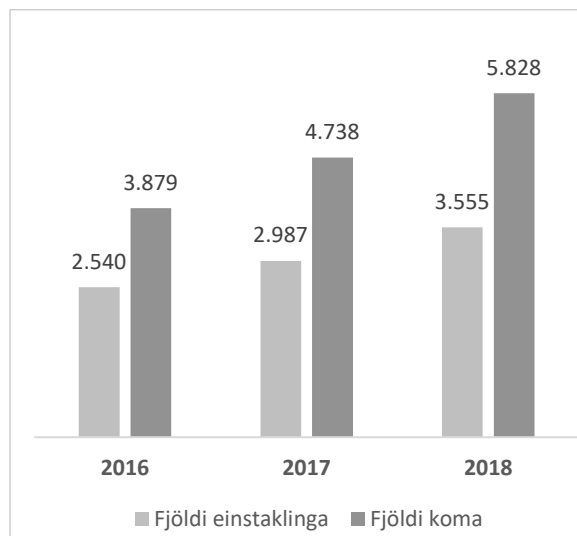
Fjöldi gigtarlækna á samningi við Sí hefur haldist svo til óbreyttur milli ára, þrátt fyrir fólksfjölgun og fjöldi koma til þeirra hefur staðið í stað. Nýliðun í hópi gigtarlækna hefur ekki skilað sér í auknu framboði á tímum. Umhugsunarvert er hve komur vegna gigtarlækninga eru hlutfallslega færri eftir því sem fjær dregur höfuðborgarsvæðinu, að Norðurlandi undanskildu. Aðgengi að þjónustu vegna gigtarsjúkdóma er þannig misskipt og þörf á betra aðgengi fyrir sjúklinga á landsbyggðinni. Jákvætt er þó að móttökur gigtarlækna eru til staðar af og til á sumum heilbrigðisstofnunum.

Bið eftir tíma hjá sjálfstætt starfandi gigtarlækni, á þeim tíma sem úttektin var gerð, var mismunandi eftir læknum, 2-12 mánuðir, sem er mun lengri en viðmiðunarmörk embættis landlæknis segja fyrir um. Jákvætt er að tilvísunum er víðast forgangsraðað í þágu einstaklinga sem metnir eru í hvað brýnastri þörf. Gott samstarf er á milli þjónustuaðila gigtarsjúkdóma og er það vel.

Heilsugæsla

Komur vegna gigtarsjúkdóma

Komur á heilsugæslustöðvar voru 747.452 árið 2018, 14% fleiri en 2016, samkvæmt skráningu í [Samskiptaskrá heilsugæslustöðva](#). Vert er að hafa í huga að árið 2017 tók í gildi nýtt fjármögnunarlíkan heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins þar sem m.a. er tekið tillit til sjúkdómabyrði. Það gæti hafa haft áhrif á skráningu og sums staðar hefur skipulag þjónustu breyst, t.d. með opnun morgunvaktar til viðbótar við síðdegisvakt á sumum stöðvum. Aðgengi hefur því ekki verið eins allan tímann. Komum þar sem skráður var greiningarkóði í flokki bólgufjölliðakvilla⁵ fjölgaði um 50% milli ára 2016 og 2018.

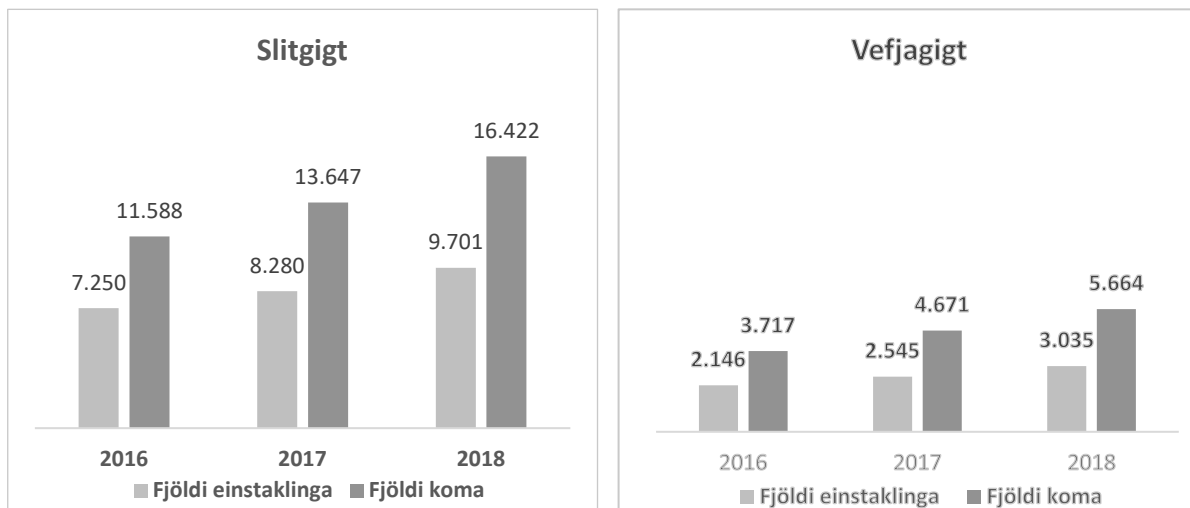


Mynd 2. Komur í heilsugæslu þar sem skráðir voru greiningarkóðar í flokki bólgufjölliðakvilla.

Komur vegna slitgigtar⁶ voru umtalsvert fleiri en komur vegna bólgufjölliðakvilla og vefjagigtar. Aukning milli ára 2016 og 2018 nam 40%. Á sama tíma jókst eftirspurn eftir liðskiptaaðgerðum að sama skapi eins og fjallað er um í nýlegu [minnisblaði](#) embættis landlæknis. Komum þar sem greiningarkóðinn vefjagigt (M79.7) var skráður fjölgaði um 50% (mynd 3). Þrátt fyrir að komum þar sem bólgufjölliðakvillar eða vefjagigt var skráð hafi fjölgað um helming í hvorum flokki fyrir sig skal þess getið að hlutfall koma þar sem þessar greiningar voru skráðar var þó aðeins um 2,5% af öllum komum til heilsugæslu árið 2018. Slitgigt var á sama tíma skráð í 2,2% tilvika.

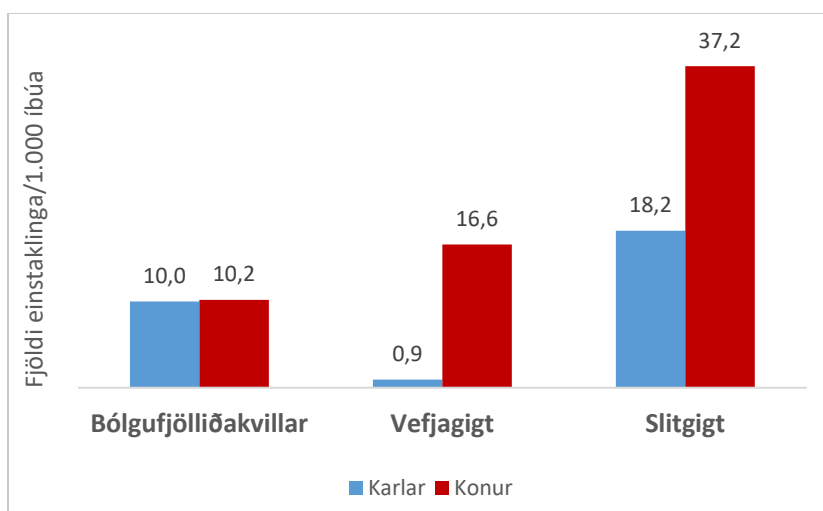
⁵ Bólgufjölliðakvillar eru ICD-10 flokkar M05-M14. Sundurgreiningu á greiningarkóðum sem falla þar undir má sjá á <http://www.skafli.is/>

⁶ ICD-10 flokkar M15-M19.



Mynd 3. Komur í heilsugæslu þar sem skráðir voru greiningarkóðar í flokki slitgigtar eða vefjagigtar.

Árið 2018 var kynjaskipting hlutfallslega jöfn hvað varðar fjölda sem leitaði til heilsugæslu og fékk greiningu í flokki bólgufjölliðakvilla en mun fleiri konur en karlar með vefjagigt eða slitgigt leituðu þangað. Kynjamunur í komum til heilsugæslu var ekki skoðaður nánar í þessari úttekt, enda ekki megintilgangur hennar.



Mynd 4. Kynjaskipting á gigtargreiningum, fjöldi einstaklinga á hverja 1.000 íbúa.

Þjónusta heilsugæslu við einstaklinga með gigt

Ein algengasta ástæða þess að fólk leitar til heilsugæslunnar er verkir og eru margir notendur þjónustunnar með stoðkerfisverki en ekki bólgugigt eða bandvefssjúkdóma. Töluvert mörgum einstaklingum með gigt sjúkdóma af ýmsum toga er einnig sinnt á heilsugæslustöðvum t.d. einstaklingum með vefjagigt og einstaklingum með slitgigt sem ekki þurfa aðgerð. Að mati yfirlæknis á Þróunarmiðstöð heilsugæslunnar er æskilegt að þverfaglegt teymi ýmissa

heilbrigðisstétta, svo sem sjúkrahjálfa, sálfræðinga, lækna og félagsráðgjafa sinni þessum hópi með áherslu á endurhæfingu.

Ákveðið rannsóknarverkefni⁷ varðandi einstaklinga sem þarfnast liðsskiptaaðgerðar er nú í gangi á göngudeild bæklunar á LSH í samvinnu við Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins. Í því verkferli sendir heilsugæslan beiðni um mat bæklunarskurðlæknis fyrir aðgerð, bæklunarskurðlæknir metur sjúkling og setur á aðgerðarbiðlista og sendir beiðni til baka til heilsugæslu um að gera þarfagreiningu og fylgja sjúklingi eftir fram að aðgerð (forhæfing, e. *prehabilitation*).

Einstaklingar með vefjagigt þurfa fyrst og fremst meðferð sem felst í fræðslu, þjálfun og hugrænni atferlismeðferð (HAM) og er heilsugæslan að sögn framangreinds yfirlæknis, í raun vel til þess fallin að sinna slíkri þjónustu. Hins vegar þarf heilsugæslan í sumum tilfellum álit göngudeildar gigtar LSH eða sjálfstætt starfandi gigtarlækna varðandi mismunagreiningar við vefjagigt. Oft leita þó einstaklingar með vefjagigt eða óljós einkenni sjálfir til gigtarlækna í leit að bót sinna meina. Þróunarmiðstöð heilsugæslunnar hefur að markmiði að taka upp í fyrsta lagi greiningarviðmið ACR 2010 (*American College of Rheumatologists*) og svokallaðan FiQ – kvarða (*Fibromyalgia Impact Questionnaire*) á öllum heilsugæslustöðum til að auka samræmi í greiningu og meðferð, svo og til að auka gæði þjónustu við þennan hóp. Með kvarðanum er lagt mat á alvarleika sjúkdómsins. Ef skor er lágt getur heilsugæslan sinnt viðkomandi einstaklingum. Ef skor er mjög hátt þarfnast viðkomandi sérhæfðari þjónustu.

Einstaklingar með bólgugigtarsjúkdóma, svo sem iktsýki, rauða úlfa eða æðabólgur þurfa á sérhæfðri gigtarlæknaþjónustu að halda. Viðkomandi yfirlæknir telur því eðlilegt að greining og meðferð bólgugigtarsjúkdóma fari fram hjá gigtarlæknum og að einstaklingar með grun um slíka sjúkdóma komist fljótt að, því virk meðferð er til, en á því getur verið misbrestur þrátt fyrir vilja hjá göngudeild gigtar LSH. Það sé og mikilvægt að skilgreina vel þær leiðir sem heilsugæslan getur eða ætti að fara þegar hún þarf að vísa einstaklingum með grun um bólgugigt eða bandvefssjúkdóma til gigtarlækna.

Að mati yfirlæknis eru fáir sjálfstætt starfandi gigtarlæknar með starfsstofur og erfitt að fá tíma. Telur hann það þó heldur hafa lagast síðastliðin ár. Ánægja er með ráðgjafarsíma göngudeildarinnar eins og ráðgjafarsíma flestra deilda LSH sem veitir heimilislæknum ráðgjöf.

⁷ María Sigurðardóttir o.fl. e.d. Áhrif langtíma undirbúnings og uppvinnslu sjúklinga í bið eftir liðsskiptaaðgerð á hné eða mjöðm á aðgerðarferilinn og tíðni fylgikvilla. Samvinnuverkefni Landspítala Háskólasjúkrahúss og Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins.

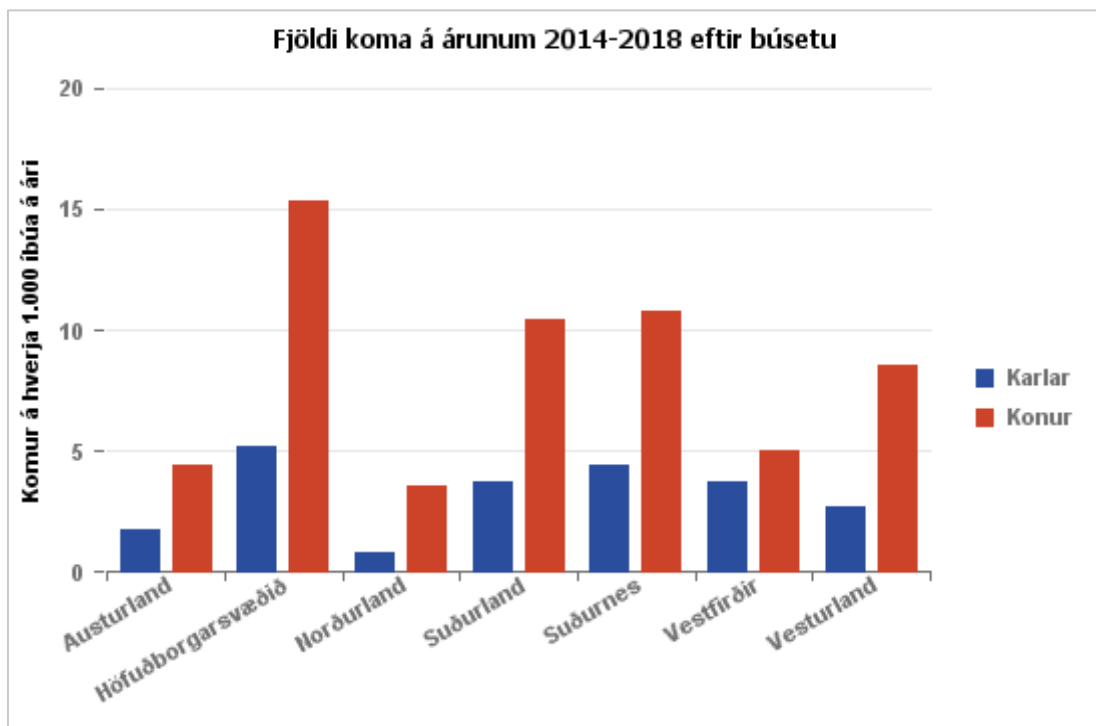
Mat embættis landlæknis

Komum til heilsugæslu vegna gigtarsjúkdóma, þar með talið bólgufjölliðakvilla, hefur fjölgað mjög síðastliðin ár, mögulega vegna erfiðara aðgengis að gigtarlæknum. Ráðgjafarsími göngudeildar gigtar LSH er mikilvægur stuðningur við starf heimilislækna og jafnar þannig aðgengi og eykur gæði þjónustunnar. Aukin áhersla heilsugæslunnar á greiningu og meðferð vefjagigtar sem og forhæfingu sjúklinga fyrir aðgerð vegna slitgigtar er jákvæð þróun.

Göngudeild gigtar LSH

Komur

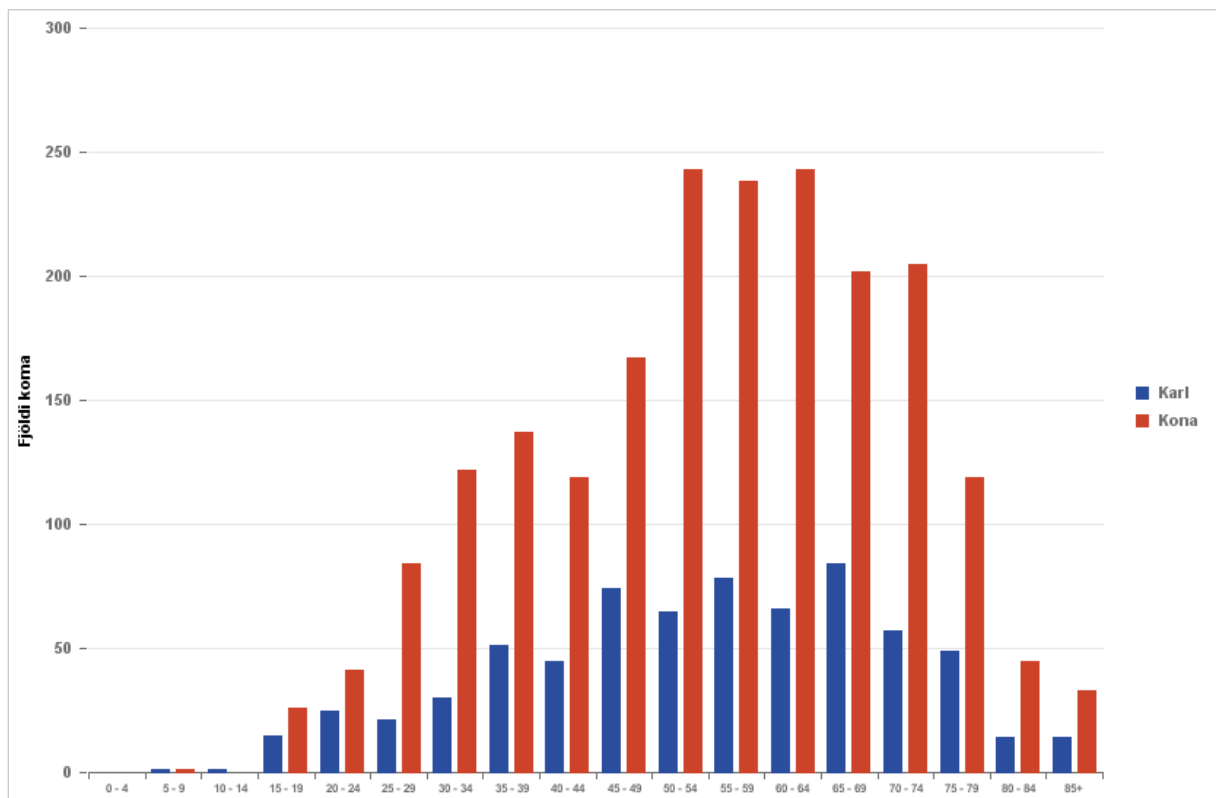
Samkvæmt skráningu ferlisjúklinga á göngudeild í þjónustuflokknum gigtarlækningar í [Vistunargrunni](#) hefur fjöldi koma verið í kringum 3.000 á ári. Komur kvenna hafa verið um 2.000-2.200 á ári en komur karla um 700-800 á ári. Meðalaldur hefur verið ríflega 50 ár hjá báðum kynjum. Mynd 5 sýnir að komur á hverja 1.000 íbúa í heilbrigðisumdæmunum eru flestar á höfuðborgarsvæðinu og svo í umdæmunum þar í kring. Fæstar komur eru meðal íbúa á Norðurlandi. En þess má geta að þar er starfandi gigtarlæknir á göngudeild Sjúkrahússins á Akureyri (SAk).



Mynd 5. Komur á göngudeild á Landspítala í þjónustuflokknum gigtarlækningar á árunum 2014-2018.

Þjónusta og starfsemi

Deildin er opin daglega og hægt er að bóka tíma símleiðis. Á göngudeildinni fer fram greining og meðferð ýmissa gigtarsjúkdóma þó einna helst bólgugigtarsjúkdóma. Á þeim tíma sem úttektin fór fram störfuðu átta sérfræðilæknar á dag- og göngudeildinni í þremur stöðugildum.



Mynd 6. Komur á göngudeild Landspítala á árunum 2014-2018 eftir aldri.

Samkvæmt yfirlækni deildarinnar eru á ári hverju um 3500 samskipti við lækna á göngudeildinni, en um 400 komur til hjúkrunarfræðinga. Staðfestar komur til lækna voru 2790 árið 2017 og 2646 árið 2018. Þess utan voru bókuð 855 (2017) og 849 (2018) símtöl á lækna. Nýir sjúklingar koma annað hvort brátt eða eru innkallaðir. Deildinni berast um 100 – 150 tilvísanir á ári, ýmist á pappír eða rafrænt, og u.þ.b. 40 er vísað frá af ýmsum ástæðum. Tilvísanir berast ýmist frá heimilislæknum eða sjálfstætt starfandi gigtarlæknum. Áhersla er lögð á að fara yfir tilvísanir og forgangsraða þeim og reynt er að tryggja að bið sé innan viðmiða. Fyrir nýja sjúklinga er meðalbið eftir tíma 3-4 vikur en getur verið allt að 12 vikum og fer það eftir forgangsörðun. Nýlega hefur lyflækningasvið LSH tekið upp skilvirkara kerfi tilvísana með notkun rafrænna tilvísana og bókana. Aðgengi að bráðþjónustu við gigtarsjúklinga er gott og hafa lækna möguleika á að ná í gigtarsérfræðing allan sólarhringinn í ráðgjafarsíma.

Um árabíl hefur stór hluti starfs göngu- og dagdeildar gigtar snúist um upphafsgjöf líftæknilyfja og fræðslu þeim tengda. Þegar úttektin fór fram voru >1.000 sjúklingar á líftæknilyfjum samtals, en lyfin eru gefin einu sinni í mánuði eða annan hvern mánuð á dagdeildinni. Lyfjagjafirnar eru ýmist í æð (i.v.) eða undir húð (s.c.), en fyrirsjáanlegt er að í framtíðinni verði enn algengara að gefa lyfin undir húð (s.c.) sem er einfaldara í framkvæmd.

Á göngudeildinni eru mikil kennslutækifæri fyrir námslækna og læknanema enda eru gigtarsjúklingar mun sjaldnar en áður inniliggjandi á deildum. Einnig er umtalsvert vísindastarf

fyrir hendi á deildinni. Göngudeildin hefur aðgang að félagsráðgjafa en vísar sjúklingum til Gigtarfélags Íslands í iðjubjálfun. Þörf er fyrir aukna sálgæsluþjónustu.

Í viðtali við stjórnendur göngudeildarinnar kom fram að mikilvægt er að huga að þróun, uppbyggingu og skipulagi deildarinnar á næstu árum og rætt hefur verið um ýmsa möguleika í því sambandi. Hlutverk göngudeildar gigtar í heildarskipulagi heilbrigðisþjónustu við gigtarsjúklinga í dag er ekki nógu skýrt að mati yfirlæknis. Ákveða þarf hvernig uppvinnsla og eftirfylgni gigtarsjúkdóma sé best háttað, t.d. með m.t.t. biðtíma, fjölda heimsókna miðað við ákveðnar greiningar og samvinnu við heilsugæslu. Innan LSH þarf að ákveða hvaða göngudeildir taka að sér eftirfylgni sjúklinga að lokinni innlögn. Núverandi fyrirkomulag tryggir ekki nægjanlegt jafnræði eða skilvirkni hvað varðar þjónustuna. Ákveðnum vandamálum sem hægt væri að sinna annars staðar svo sem í heilsugæslu er nú sinnt á göngudeildinni sem veldur því að aðrir sem þurfa á þjónustu deildarinnar að halda þurfa að bíða lengur en ella eftir þjónustu. Markmiðið er að veita heimilislæknum stuðning í greiningu og meðferð gigtarsjúkdóma og vísa sjúklingum til baka í heilsugæsluna til eftirfylgni. Nánari útfærslu skortir á því hvernig samvinna göngudeildar gigtar og heilsugæslu gæti litið út. Á lyflækningasviði fer nú fram úttekt og endurskipulagning á hlutverki göngudeilda sviðsins, þar verður farið yfir þessi mál sem nefnd eru hér að ofan.

Sömu sjúklingahópum er sinnt á göngudeild gigtar og starfsstofum sjálfstætt starfandi gigtarlækna, þó hefur göngudeildin sérstöðu hvað varðar teymisvinnu og þverfaglega aðkomu að flóknustu sjúkdómstíllfellunum. Þar væri hægt að gera enn betur og einnig að skipuleggja markvissari heimsóknir til fleiri en einnar sérgreinar þegar þörf er á.

Mat embættis landlæknis

Jákvætt er að tilvísunum sem göngudeildinni berast er forgangsraðað og að meðalbiðtími er innan viðmiðunarmarka. Hlutverk göngudeildarinnar mætti skilgreina enn frekar til að hámarka skilvirkni og lágmarka sóun. Ráðgjafarsíminn er mikilvægur stuðningur við starf lækna utan deildarinnar og jafnar þannig aðgengi og eykur gæði þjónustunnar.

Þraut - miðstöð vefjagigtar og tengdra sjúkdóma

Komur

Ef komur eru skoðaðar eftir heilbrigðisumdæmum má sjá að höfuðborgarbúar eru tæp 80% af öllum sem leita til Þrautar en um 60% landsmanna búa á höfuðborgarsvæðinu.

Komur í Þraut					
	2014	2015	2016	2017	Samtals
Höfuðborgarsvæði	238	195	194	194	821
Suðurnes	13	13	11	12	49
Vesturland	8	11	9	9	37
Vestfirðir	2	3	3	4	12
Norðurland	10	6	20	11	47
Austurland	3	2	5	4	14
Suðurland	18	13	14	26	71
#N/A		1		1	2
Samtals	292	244	256	261	1053

Tafla 1. Komur í Þraut samkvæmt gögnum SÍ.

Þjónusta og starfsemi

Þraut býður upp á faglega og markvissa einstaklingsmiðaða heilbrigðisþjónustu fyrir fólk með vefjagigt og tengda sjúkdóma í þeim tilgangi að auka lífsgæði þess og færni til daglegra athafna. Starfsemi Þrautar felst í ítarlegu þverfaglegu greiningarferli svo og ráðgjöf og fræðslu til sjúklinga eða heilbrigðisstarfsmanna, endurhæfingarmeðferð og eftirfylgd. Í starfsteymi Þrautar eru gigtarlæknir (100% starf), sálfræðingur (100% starf), hjúkrunarfræðingur (50% starf) ásamt sjúkraþjálfara/lýðheilsufræðingi/framkvæmdastjóra (100% starf) og skrifstofustjóra/móttökuritari (80% starf). Önnur þjónusta svo sem sjúkraþjálfara sem sjá um hreyfiáætlun Þrautar er aðkeypt þjónusta frá Sjúkraþjálfun Styrks. Fyrirlesarar og sjúkraþjálfari sem sér um að gera endurhæfingaráætlanir vinna sem verktakar.

Einstaklingum með vefjagigt er vísað til Þrautar frá heilsugæslu eða öðrum sérfræðilæknum. Að jafnaði eru um 600 manns á biðlista og 2ja-3ja ára bið eftir þjónustu. Um 2000 manns hafa sótt þjónustu Þrautar frá 1. apríl 2011 er samningur var gerður við SÍ, en um 250 einstaklingar fara í gegnum þverfaglegt greiningar- og matsferli á hverju ári.

Í upphafi meðferðar er gert mat og notaðir eru til þess margvíslegir matskvarðar sem viðkomandi fyllir út, m.a. FIQ - kvarðinn. Meðalgildi þeirra einstaklinga sem sinnt er í Þraut á þeim kvarða er 63 sem er mjög hátt í alþjóðlegum samanburði og endurspeglar vefjagigt á

slæmu stigi (FIQ skor >60 stig). Í kjölfar greiningar- og matsferlis er send ítarleg skýrsla til viðkomandi heimilislæknis jafnframt því sem einstaklingum býðst fræðsla, áhugahvetjandi viðtal varðandi heppilega líkamsþjálfun og ráðgjöf varðandi þörf fyrir sálræna þjónustu og lyfjameðferð. Af 250 einstaklingum fara rúmlega hundrað á ári hverju í sex vikna endurhæfingarmeðferð sem miðar að því að koma líkamsþjálfun í réttan farveg og gefa einstaklingunum verkfæri til að aðlagast verkjavandanum samhliða því að halda góðri virkni til starfa. Eftir endurhæfingu er frekara eftirlit í höndum heilsugæslunnar. Mjög margir einstaklingar eru þegar komnir á örorku eða í veikindaleyfi þegar þeir komast að í Þraut. Forsvarsmenn Þrautar vildu geta tekið einstaklinga inn fyrr en það er því miður illgerlegt eins og staðan er í dag.

Eins og áður hefur komið fram er vísir að samstarfi Þrautar og Heilsugæslu höfuðborgar-svæðisins er snýr að því að skipuleggja betur greiningu og meðferð vefjagigtar. Mikilvægt er að greina vefjagigt snemma og beina einstaklingum sem slík gigt hrjáir í viðeigandi úrræði eftir alvarleikastigi vefjagigtarinnar. Fyrirhugað er að skimun á vefjagigt fari fram í heilsugæslu með hjálp FIQ-kvarða og skimað verði í upphafi greiningar og aftur eftir 4-6 mánuði. Þá er gert ráð fyrir að einstaklingum með vefjagigt með alvarlegri einkenni sé vísað í sérhæfðari meðferðarúrræði eins og Þraut. Þar sem þörf er á þverfaglegu teymi í kringum þessa einstaklinga ásamt fræðslu og námskeiðum eins og hugrænni atferlismeðferð er ekki heppilegt að sinna þeim á starfsstofum sérfræðilækna að mati forsvarsmanna Þrautar. Samkvæmt samantekt þeirra ná 55% einstaklinga marktækum árangri í endurhæfingu og helst sá árangur í a.m.k. sex mánuði eftir útskrift en 45% einstaklinga ná takmörkuðum bata. Sterk tengsl séu á milli þess að vera kominn á endurhæfingar- eða örorkulífeyri og fá lélegri bata í endurhæfingu.

Talið er að um 1% barna og ungmenna sé með vefjagigt á misalvarlegu stigi. Um er að ræða ákveðinn hóp að mati forsvarsmanna Þrautar sem skortir viðeigandi heilbrigðisþjónustu. Einnig er mikilvægt að fjölskyldum þessara barna sé sinnt. Stór hópur þeirra einstaklinga sem kemur í Þraut rekur upphaf vefjagigtar sinnar til barnæsku eða unglingsára og að henni hafi ekki verið sinnt á þeim tíma. Þá var bent á að börn og ungmenni með þennan sjúkdóm fái ekki sama skilning, aðstoð, meðferð og eftirfylgni og börn með ýmsa aðra langvinna sjúkdóma og brýnt væri að bæta úr því.

Mat embættis landlæknis

Þörf fyrir sértæka og heildstæða þjónustu við einstaklinga með vefjagigt er mætt í Þraut og er það vel. Biðtími eftir þjónustu þar er þó langt umfram viðmiðunarmörk. Jákvætt er að flæði og samstarf milli sjálfstætt starfandi gigtarsérfræðinga, heilsugæslu og Þrautar er gott og í stöðugri þróun. Sérstakt áhyggjuefni er það mat forsvarsmanna Þrautar að skortur sé á viðeigandi heilbrigðisþjónustu fyrir börn og unglunga með vefjagigt eða á vefjagigtarrófi.

Gigtarfélag Íslands

Starfsemi og þjónusta

Gigtarfélag Íslands (GÍ) rekur gigtarmiðstöðina að Ármúla 5 í Reykjavík og hefur þar aðsetur. Félagar í GÍ eru um 4.800. Markmið félagsins er að auka lífsgæði fólks með gigtarsjúkdóma og fjölskyldna þeirra. Starfsemi félagsins er margþætt. Auk félagsstarfs heldur félagið námskeið og fræðslufundi um gigtarsjúkdóma og tengd efni. Áhugahópar félagsins eiga þar athvarf en jafningjafræðsla er mikilvægur þáttur í starfseminni. Í húsakynnum félagsins er einnig hægt að sækja þjónustu sjúkráþjálfara og iðjuþjálfara. Þá eru þar fótaðgerðafræðingur og nuddari sem starfa þar á eigin vegum. Landshlutadeildir eru einnig starfandi.

Þjónusta við gigtarsjúklinga að mati félagsins

Í almennt umræðu gætir oft þess misskilnings að líftæknilyfin hafi breytt öllu fyrir gigtarsjúklinga. Hið rétta er að þau hafa breytt miklu fyrir ákveðinn hóp, þ.e. einstaklinga með bólgugigtarsjúkdóma en hafa ekkert gert fyrir aðra hópa innan gigtarinnar, t.d. slitgigtarhópin. Einstaklingar með gigt hafa þörf fyrir reglulega sjúkra- og iðjuþjálfun ásamt sálfélagslegri hjálp, þ.e. aðkomu margra fagstétta, sem hvergi er mætt í kerfinu í dag. Á höfuðborgarsvæðinu er iðjuþjálfun eingöngu að fá hjá Gigtarfélaginu sem styður einnig við iðjuþjálfun sjúklinga á landsvísu.

Aðgengi að gigtarlæknum að mati félagsins

Aðgengi að gigtarlæknum er talið mjög erfitt. Félagsmenn hafa ítrekað greint Gigtarfélaginu frá 3-8 mánaða bið eftir tíma hjá gigtarlækni á höfuðborgarsvæðinu. Starfsmaður á skrifstofu reynir þó að vísa fólki veg því hann veit hvar stysti biðtíminn er á hverjum tíma.

Þau telja að framboð á tímum hjá gigtarlæknum sé of lítið og hafa fundið fyrir að það léttir á þegar nýliðun verður í hópi gigtarlækna á stofum. Þá virðist sem aðgengi sé erfiðara fyrir ákveðna undirhópa innan gigtarhópsins, og að þeirra mati á fólk með vefjagigt hvað erfiðast uppdráttar í heilbrigðiskerfinu í dag.

Þá ber á því að landsbyggðarfólk fái síður tilvísun til gigtarlæknis auk þess sem núverandi tilvísanakerfi hefur ákveðna galla að mati félagsins og veldur það óvissu hjá sjúklingum. Tilvísandi læknir fær ekki tilkynningu um að tilvísun hafi verið móttækin og veit ekki hver biðtíminn er hjá viðkomandi gigtarlækni og sjúklingur getur beðið lengi í óvissu eftir tíma.⁸ Þá hafa

⁸ Þess ber að geta að Miðstöð rafrænna heilbrigðislausna hjá embætti landlæknis vinnur að s.k. tilvísanagátt sem bæta mun alla umsýslu og rekjanleika tilvísana. Prófanir hefjast haustið 2019 og vonast er til að gáttin verði tilbúin í lok árs 2020.

gigtarsjúklingar ekki farið varhluta af löngum biðtíma eftir liðskiptaaðgerðum sem kemur illa við þennan hóp. Sjá [greinargerð um stöðu á biðlistum, maí 2019](#).

Viðtöl við einstaklinga með gigtarsjúkdóm

Í heild er aðgengi að gigtarlæknum talið erfitt. Viðmælendur töldu að skortur sé á tímum hjá gigtarlæknum og að stytta þurfi bið eftir tíma hjá þeim. Nefnt var að persónuleg samskipti og þrautseigju þyrfti til þess að komast að hjá gigtarlæknum en að eftir að samband hefði komist á milli sjúklings og gigtarlæknis væri aðgengi mun betra, t.d. hvað varðar símaviðtöl. Einnig kom fram að bið eftir ýmis konar heilbrigðisþjónustu vegna gigtarsjúkdóma væri löng, t.d. hjá Reykjalundi, Virk, Janusi og Praut.

Viðmælendum var tíðrætt um þann kostnað sem fylgir því að vera með langvinnan sjúkdóm eins og gigt auk þess sem starfsgeta er oft skert og tekjur í samræmi við það. Sérstaklega var bent á að kerfið í kringum örorkumat mætti endurskoða og auka hvata til að halda áfram í starfi. Viðmælendur greindu frá því að þeir hefðu upplifað ótilhlýðilega framkomu heilbrigðisstarfsmanna sem þeir tengdu vanþóknun á því að þeir væru á örorkubótum.

Mat embættis landlæknis.

Bið eftir tíma hjá gigtarlækni á starfsstofu og göngudeild er í mörgum tilvikum langt utan við þau viðmiðunarmörk sem embættið hefur sett varðandi biðtíma. Slíkt hefur valdið sjúklingum óþægindum og í sumum tilfellum töf á meðferð sem aftur hefur áhrif á færni og lífsgæði.

Heildarmat

Biðtími eftir tíma hjá gigtarlækni er nú 2-12 mánuðir sem er mun lengri en viðmiðunarmörk embættis landlæknis segja fyrir um. Slíkt getur haft í för með sér færniskerðingu og skert lífsgæði notenda þjónustunnar. Aðgengi að þjónustu vegna gigtarsjúkdóma er misskipt milli landshluta og þörf er á að jafna það. Ráðgjafarsími göngudeildar gigtar er mikilvægur stuðningur við starf lækna utan deildarinnar og jafnar þannig aðgengi og eykur gæði þjónustunnar, en hlutverk deildarinnar í heildarskipulagi heilbrigðisþjónustu við gigtarsjúklinga er þó ekki nógu vel skilgreint. Í úttektinni komu fram áhyggjur af stöðu barna með vefjagigt eða á vefjagigtarrófi og skoða þarf það sérstaklega.

Þá kom einnig greinilega fram að þörf er á heildstæðara skipulagi þjónustu við einstaklinga með gigtarsjúkdóma og skýrari verkaskiptingu til þess að efla flæði og samstarf milli veitenda þjónustunnar. Brýnt er að slík verkaskipting sé veitendum og notendum þjónustunnar kunn til að koma í veg fyrir óþarfa bið og sóun.

Ábendingar embættis landlæknis

Heilbrigðisráðuneyti

- Efla aðgengi sjúklinga með gigtarsjúkdóma að göngudeildarþjónustu, hvort heldur er að göngudeild gigtar LSH eða starfsstofum sjálfstætt starfandi gigtarlækna.
- Jafna aðgengi að þjónustu eftir búsetu sjúklinga svo sem með fjarheilbrigðisþjónustu eða skipulagningu þjónustu í heimabyggð.
- Skipuleggja vinnustofu með fulltrúum þjónustuveitenda, fulltrúum notenda, Sjúkratryggingum Íslands, heilbrigðisráðuneyti og e.t.v. fleiri aðilum með það í huga að sameinast um skipulag þjónustu vegna gigtarsjúkdóma. Markmiðið væri að þjónustustig og verkaskipting mismunandi aðila yrði sem best hvað gæði og hagkvæmni varðar og í samræmi við nýsamþykka heilbrigðisstefnu. Embætti landlæknis tæki gjarnan þátt í slíkri vinnu.
- Efla þjónustu við börn með vefjagigt eða á vefjagigtarrófi.

Göngudeild gigtar LSH

- Skilgreina hlutverk göngudeildarinnar enn frekar til að hámarka skilvirkni og lágmarka sóun.
- Valdefla einstaklinga með gigtarsjúkdóma með fræðslu um heilsulæsi, heilsueflingu og skipulag þjónustu vegna gigtarsjúkdóma.

Sjálfstætt starfandi gigtarlæknar

- Valdefla einstaklinga með gigtarsjúkdóma með fræðslu um heilsulæsi, heilsueflingu og skipulag þjónustu vegna gigtarsjúkdóma.
- Huga að uppbyggingu þverfaglegar þjónustu.

Heilsugæsla

- Auka þátt heilsugæslunnar í meðferð sjúklinga með gigtarsjúkdóma, meðal annars með aðkomu þverfaglegs teymis.
- Valdefla einstaklinga með gigtarsjúkdóma með fræðslu um heilsulæsi, heilsueflingu og skipulag þjónustu vegna gigtarsjúkdóma.