

VERDIEN AV Å OPPNÅ REMISJON

*i inflammatoriske
revmatiske lidelser*

Sammendrag av Rheumatoid
Arthritis and Spondyloarthritis
Remission Roundtable

april 2024





Oversikt

Mer enn 18 millioner mennesker globalt lever i dag med leddgikt og mange flere med en form for spondyloartritt, som kan inkluderer psoriasis.¹ Mange får ikke den pleien de trenger. De må i stedet leve hver dag med smertene og byrdene lidelsen deres fører med seg. Investering i bedre pleie for pasienter med inflammatoriske revmatiske lidelser gir håp om bedring ikke bare for pasienter, men for hele helsesystemer.

30. november 2023 var den globale alliansen for pasienttilgang vert for en fagdiskusjon i Brussel om nødvendigheten av å forbedre leddgikt- og spondyloartrittpasienters remisjonsrater, eller i det minste oppnå størst mulig sykdomskontroll. Samtalen involverte eksperter på betennelsesgikt og pasientforkjempere og:

- fremhevet de store fordelene remisjon har på menneskers livskvalitet
- identifiserte hindringer for å oppnå remisjon
- produserte taktiske anbefalinger for hvordan man overvinne disse hindringene.

Forstå sykdomsremisjon

Begrepet «remisjon» fører ofte tankene over kreft i allmennheten. Men det er et konsept som ikke kun gjelder kreft. Remisjon er faktisk mulig for mange som lever med andre sykdommer.

For enkelte pasienter som strever med betennelsesykdommer, som leddgikt og spondyloartritt er remisjon mulig takket være behandlingsfremskritt. De som oppnår remisjon kan oppleve en dyptgripende endring i livskvalitet, føle mindre smerte, redusert tretthet og evnen til å delta i aktiviteter som gir glede. Remisjon kan rett og slett gjøre mennesker i stand til å leve livet de velger.

Ikke alle pasienter kan oppnå remisjon, men dette bør være målet, og som et minimum bør alle individer hjelpes med å oppnå størst mulig kontroll over sykdomsaktiviteten sin.

Remisjon betyr essensielt sett at en sykdoms aktivitet, tegn og symptomer forsvinner. Remisjon kan enten være midlertidig eller permanent, avhengig av ulike faktorer. Remisjonsoppnåelse handler derimot om mer enn bare symptomhåndtering. Det strekker seg til alle omsorgsaspekter, slik at mennesker kan leve meningsfulle liv.

Remisjon

VS

Lav sykdomsaktivitet

VS

Sykdomskontroll



Hva er forskjellen

- Remisjon er fraværet av sykdomstegn og symptomer.
- Lav sykdomsaktivitet er når tegn og symptomer fortsatt er til stede, men de er under kontroll og ikke påvirker pasienters livskvalitet i stor grad.
- Sykdomskontroll er når en pasient har en sykdom, den har symptomer, men sykdomsaktiviteten samlet sett er lav.



Fordeler med remisjon.

I senere år har det vært et økt fokus på å oppnå sykdomsremisjon hos pasienter med leddgikt, og av god grunn. Det finnes betydelige fordeler.

En rekke behandlingsalternativer kan muliggjøre remisjon. Men for øyeblikket får ikke personer med leddgikt optimal pleie: for eksempel, mens 70 % av leddgiktpasienter har høye sykdomsaktivitetsnivåer, tilbys bare 38 % nye behandlingsalternativer.

Sykdomskontroll endrer mye for både enkeltpersoner og helsesystemer og bør være et mål for offentlig helsepersonell.



Reduserte sykehusinnleggelser og lavere årlige kostnader.

Nye data viser at det er en stor forskjell i helseutnyttelse mellom pasienter som oppnådde remisjon og de som ikke gjorde det. Pasienter med leddgikt som ikke oppnådde sykdomskontroll hadde tre ganger så stor sannsynlighet for å oppleve sykehusinnleggelser. De pådro seg også 3,5 ganger høyere årlige helsekostnader.²

Den økonomiske byrden av ukontrollert leddgikt er ikke begrenset til kun kostnader knyttet til sykehusinnleggelse. Den innbefatter en rekke direkte og indirekte kostnader, inkludert hyppige legebesøk og redusert produktivitet grunnet smerte og funksjonsnedsettelse. Ved å oppnå remisjon kan man redusere disse økonomiske byrdene betydelig – for både seg selv og for helsesystemer totalt sett.



Forbedrede pasientresultater og færre samsykdommer.

Utover det økonomiske aspektet har oppnåelse av sykdomsremisjon inngripende implikasjoner for den samlede helsen og velværet til pasienter. Når leddgikt er under kontroll, opplever disse menneskene bedre helsemessige resultater og redusert dødelighet. De har lavere sannsynlighet for å utvikle samsykdommer eller andre helselidelser som hjerte- og karsykdom, som ofte ledsager ukontrollert sykdom. Dette fører igjen til en høyere livskvalitet og en redusert risiko for ytterligere helsekomplikasjoner.

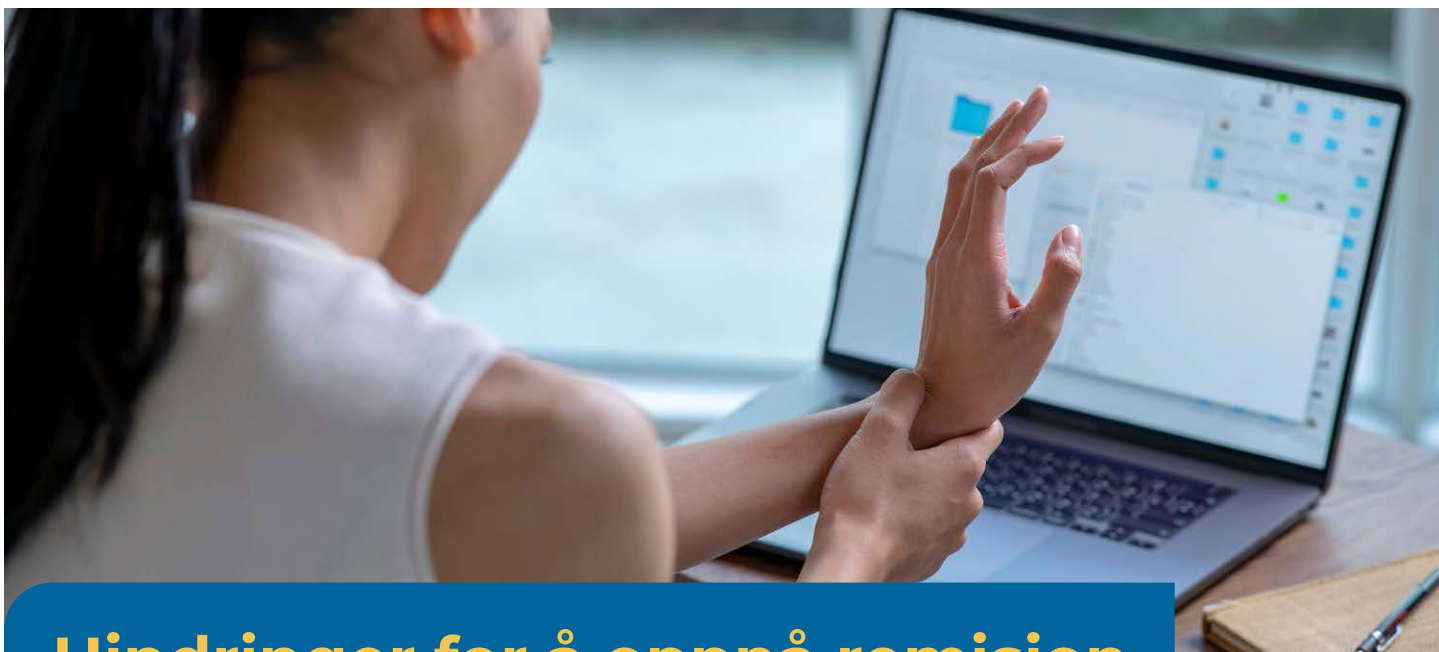


Forbedret økonomisk produktivitet.

En av de mer interessante fordelene med remisjon er hvordan det gjør at mennesker kan være mer produktive i hverdagen. Når mennesker ikke lenger opplever byrden av de svekkende effektene av ukontrollert leddgikt, utvides kapasiteten deres til å være aktiv i arbeidsstyrken.

Mennesker som ikke er i stand til å oppnå sykdomsremisjon, kan oppleve å være i en syklus med trygd og arbeidsledighet. Dette påvirker ikke bare den økonomiske uavhengigheten deres, men er også en belastning på de sosiale velferdssystemene. Ved å forbedre remisjonsratene kan vi gjøre mennesker bedre i stand til å leve meningsfulle og økonomisk produktive liv, noe som er til nytte for både dem selv og samfunnet som helhet.

Fra å redusere helsekostnader og oppnå bedre pasientresultater til å bidra positivt til økonomien, er fordelene ved å forbedre remisjonsrater hos mennesker som lever med leddgikt mangesidige. Det er tydelig at investering i remisjon for leddgikt ikke bare handler om personlig helse, men også er et skritt mot et mer bærekraftig og sterkere samfunn.



Hindringer for å oppnå remisjon

Bestrebelsene med å forbedre remisjonsrater for leddgiktssykdommer står overfor en formidabel utfordring: systemiske hindringer som hindrer fremskritt. Flere hindringer hindrer veien mot et bedre resultat for pasientene.



Pasienter blir hengende etter

En av de mest bekymringsverdige systemiske hindringene for remisjon for revmatologiske lidelser er hvor ofte personer må behandle lidelsen sin på egen hånd. Mange prøver å finne ut om behandlingsreisen sin på egenhånd og får motstridende råd, og faller derfor ofte gjennom hullene i helsesystemet. Dette kan føre til forvirring, frustrasjon og rask forverring av lidelsen, noe som gjør veien til remisjon mye mer krevende enn den behøver å være.

Pasienter har dessuten ikke alltid tilstrekkelig kunnskap om sykdomshåndtering. Dette kan føre til en for stor vekt på symptomshåndtering i stedet for sykdomsmodifisering. Samsykdommer som hjerte- og karsykdom, lungesykdom og psykiske helsetilstander, kan ytterligere komplisere leddgiktspasientenes helsehåndtering. Disse ekstra helseutfordringene kompliserer veien mot å oppnå remisjon og understreker behovet for omfattende og integrert pleie.



Utilstrekkelige ressurser i helsearbeidsstyrken

En stor hindring er mangelen på tilstrekkelige ressurser i helsearbeidsstyrken for å kunne ta seg av revmatologiske lidelser på en effektiv måte. Det er en merkbar mangel på revmatologer grunnet tidlig pensjon og et relativt lavt antall nye spesialister på feltet. Denne mangelen merkes enda mer i landlige områder, der tilgangen til spesialisert pleie er begrenset.

Primærpleiepersonell mangler ofte opplæringen og verktøyene til å gjenkjenne disse sykdomssymptomene ved utbrudd, og henviser derfor ofte for sent til en revmatolog, som ellers kunne gitt tidligere diagnose og behandling. Det finnes betydelig dokumentasjon som viser at remisjon er langt enklere å oppnå for disse lidelsene hvis behandlingen starter tidlig. Endrede pleiestandarder, inkludert behandle-til-mål-prinsippene og viktigheten av å oppnå remisjon, vil kanskje ikke forstås fullt ut av personell utenfor revmatologisamfunnet. Dette kunnskapsgapet kan føre til at man går glipp av tidlige indikatorer og forsinkede henvisninger til spesialister.



Mangler i helsesystemet

Mangler i helsesystemet utgjør en annen stor utfordring. Myndighetene og de betalende sliter ofte med å forstå de langsiktige implikasjonene av revmatologiske lidelser. Denne manglende forståelsen kan føre til forsinkede investeringer i revmatologisk pleie og føre til verre utfall for pasienter og økte kostnader for myndighetene.

Pasienter med revmatologiske lidelser opplever ofte lengre ventetider for diagnose og intervensjon. Enkelte venter i årevis på å få en endelig diagnose, mens andre opplever ytterligere forsinkelser i tilgang til passende behandling. Tidlig diagnose er avgjørende for å oppnå remisjon, og disse forsinkelsene hindrer progresjon.

Det er nødvendig å adressere disse systemhindringene for å sikre at mennesker med revmatologiske lidelser har en best mulig sjanse for å oppnå remisjon og en bedre livskvalitet.



Handlingsoppfordring

Beslutningstakere bør utvikle og prioritere retningslinjer som støtter oppnåelse av remisjon, for å sikre en bedre livskvalitet for pasientene og for de økonomiske fordelene for helsesystemet og det samfunnet som helhet.

Løsninger

Forbedring av remisjonsrater for inflammatoriske revmatiske lidelser har stort potensiale for pasientenes livskvalitet og for helsesystemene. For å dra nytte av disse fordelene er det svært viktig å adressere hindringene for remisjon på en strategisk måte.



Fremme mer integrasjon i helsesystemet

Behovet for å oppnå remisjon nødvendiggjør en endring i hvordan helsepleien leveres. Dette inkluderer å gjøre det mulig for farmasøyter, yrkes- og fysioterapeuter og andre medlemmer av det tverrfaglige teamet å spille en avgjørende rolle i å sortere pasienter og henvisninger, og sørge for at personer med revmatologiske lidelser mottar pleie til rett tid. Praksiser som oppgaveskifting kan ytterligere frigjøre ressurser og ta vare på helsepersonellens tid.

Det er avgjørende å utstyre helsepersonell med kunnskapen og verktøyene som trengs for å foreta tidlige henvisninger til sekundær pleie. Pasienter bør motta omfattende støtte fra et tverrfaglig helseteam overvåket av en revmatolog som kan motivere dem til å aktivt håndtere sykdommene sine. Det er dessuten svært viktig med samarbeid mellom medisinske samfunn, pasientrepresentanter og beslutningstakere.

Kampen for forbedret tilgang til revmatologisk pleie og forbedrede helseresultater krever en kollektiv innsats for å kunne forme retningslinjer som prioriterer pasienters behov.



Optimaliser pasientopplevelsen

Bruk av praksiser og verktøy som forenkler kommunikasjon mellom pasienter og pleiepersonell kan forbedre pasienters evne til å håndtere sykdommene sine, samt styrke kapasiteten deres til å håndtere eventuelle samsykdommer. Inkorporering av psykisk helse i pasienters sykdomsbehandlingsplan kan ytterligere forbedre pasienters livskvalitet. Forbedring av remisjonsrater strekker seg utover kliniske omgivelser. Pasientforkjempergrupper kan spille en avgjørende rolle i å levere sykdomshåndteringsstøtte, som vil gi helsepersonellet mer tid til medisinsk behandling. Direkte henvisninger av pasienter fra klinikere til pasientforkjempergrupper kan ytterligere støtte sykdomsbehandlingen og gi pasientene den veiledningen de trenger. De kan også gi omsorgsytere utdanningsstøtte og gi pasienter psykologisk støtte som er avgjørende for å oppnå remisjon. Pasientforkjempergrupper er avgjørende for å gi kontinuerlig støtte til pasienter gjennom hele reisen deres.



Utnyttelsesteknologi

Det vil være avgjørende å realisere hele det teknologiske potensialet for å forbedre den revmatologiske pleien. Integreerte applikasjoner, som de som er forbundet med bærbare enheter som Fitbit, kan brukes til å forenkle daglig symptomsporing og teleovervåking. Etablerte digitale helseintervensjoner, som telemedisin og videokonferanser, kan utnyttes til å hjelpe pasienter med betennelsesgikt.

Avansert avbildning og tilgang til denne teknologien kan forbedre pleiekvaliteten. Man kan også ta lærdom av vellykkede sykdomsbehandlingsprogrammer som for diabetes, som har utnyttet mulighetene innen kunstig intelligens og maskinlæring.

Disse teknologiene påvirker sykdomsbevissthet, opplæring og diagnosebeslutninger. De gjør det også enklere for pasienter å delta aktivt i sin egen pleie. Ved å engasjere revmatologiekspertene i diskusjoner for å faktasjekke informasjon kan man sikre nøyaktighet og pålitelighet.

Konklusjoner

Millioner av mennesker over hele verden lever med leddgikt og spondyloartritt – mange uten tilstrekkelig pleie. Investering i pleie rettet mot remisjon lover betydelige fordeler, ikke bare for pasienter men også for helsesystemer.

Oppnåelse av sykdomsremisjon kan redusere helsekostnader, forbedre pasientutfall og fremme økonomisk helse. Men remisjonsinnsatsen hemmes av systemiske hindringer. Å møte disse utfordringene – og støtte opprettholdelse remisjon når det er oppnådd – er avgjørende for å realisere hele potensialet av remisjon i betennelsesgikt, både for pasientenes livskvalitet og helsevesenets effektivitet.



Om den globale alliansen for pasienttilgang

Den globale alliansen for pasienttilgang er en internasjonal plattform for helsepersonell og pasientforkjempere for å informere om politikkdialog om pasientsentrert pleie.

GAfPA.org



Den globale alliansen for pasienttilgang takker AbbVie for støtten som gjorde dette møtet mulig.

Møtedeltakere

Céline Monin

France; Patient Representative

Clare Jacklin

UK; Patient Representative

Dr. Annelise Goecke

Chile; HCP

Dr. Garcia Salinas

Argentina; HCP

Gráinne O'Leary

Ireland; Patient Representative

Lillann Wermskog

Norway; Patient Representative

Magdalena Władysiuk

Poland; HCP

Matthew Fah

South Africa; Patient Representative

Neil Betteridge

UK; Patient Representative

Prachee Bhosle

India; Patient Representative

Priscila Torres

Brazil; Patient Representative

Professor Anthony Woolf

UK; HCP

René Bräm

Switzerland; Patient Representative

Sandra Toledo Guianze

Uruguay; Patient Representative

Referanser

1. World Health Organization. (n.d.). Rheumatoid arthritis. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/rheumatoid-arthritis>
2. Clinical and Economic Benefit of Achieving Disease Control in Psoriatic Arthritis and Ankylosing Spondylitis: A Retrospective Analysis from the OMI Registry. Bergman MJ, Zueger P, Patel J, Saffore CD, Topuria I, Cavanaugh C, Fang S, Clewell J, Ogdie A. Clinical and Economic Benefit of Achieving Disease Control in Psoriatic Arthritis and Ankylosing Spondylitis: A Retrospective Analysis from the OMI Registry. *Rheumatol Ther.* 2023 Feb;10(1):187-199. doi: 10.1007/s40744-022-00504-2. Epub 2022 Nov 4. PMID: 36333490; PMCID: PMC9931970.