



Systemisk sklerose

REDAKSJONELT

GRAN JT

Bør omsorgen sentraliseres?

Systemisk sklerose er en betennelsesaktig reumatisk sykdom med en prevalens på 70-240 per million (1). Insidensen angis til 2-18 nye tilfeller per million årlig (1). I Norge vil vi sannsynligvis ha 300-1000 pasienter med systemisk sklerose, og et årlig tilsig av 10-80 nye pasienter. Sykdommen angriper hyppigst middelaldrende, og kvinner oftere enn menn. Letaliteten er betydelig, og dødeligheten er økt med en forhøyet insidens av cancer pulmonis (2, 3).

Systemisk sklerose angriper initialt først og fremst huden, men oftest affiseres også indre organer i sykdomsforløpet. De vanligste er tarmsystem, lunger og nyrer. Erik Rødevand og medarbeideres artikkel i dette nummer av Tidsskriftet viser klart kompleksiteten i både diagnostisering og utredning av pasienter med systemisk sklerose (4). Forfatterne presiserer også det viktige ved korrekt klassifisering av tilstanden da betydelige forskjeller i prognose foreligger mellom den diffuse (utbredte), oftest alvorlige type og de begrensede (lokaliserte) mer benigne sykdomsvarianter. Kausal behandling finnes ikke, men både penicillamin, cyklofosamid og kortikosteroider benyttes på spesielle indikasjoner.

På grunn av sykdommens lave forekomst, den betydelige morbiditet og økte letalitet, har man i flere land valgt å sentralisere omsorgen. I Sverige, England og USA har det vokst frem nasjonale kompetansesentre som kontinuerlig bidrar med nye forskningsresultater både når det gjelder patogenese, praktisk diagnostikk og behandling. I Norge har vi ingen slike sentre, og pasienter med systemisk sklerose tas hånd om på alle nivåer av helsetjenesten, og av ulike medisinske spesialiteter.

Omsorgen krever betydelig medisinsk kompetanse. At sykdommen rammer mange organer, tilsier et behov for legespesialister innen reumatologi, lungemedisin, gastroenterologi, nefrologi, dermatologi og kardiologi. Kun sykehus som har slike spesialister kan påta seg hovedansvaret for denne pasientgruppe. Videre kan kompetansen kun opprettholdes og videreutvikles hvis pasientantallet er tilstrekkelig. Et visst antall pasienter er nødvendig for å drive forskning innen dette felt.

Med ca. 50 nye pasienter med systemisk sklerose årlig i Norge, synes det å være behov for et nasjonalt kompetansesenter, som bør legges til et universitetssykehus med muligheter for både klinisk, epidemiologisk og basal forskning. Men en slik sentralisering vil ha åpenbare ulemper. De andre universitetssykehusene og sentralsykehusene kan lett miste sin kompetanse på den aktuelle sykdom, noe som er nødvendig for undervisning av medisinstudenter og spesialistkandidater. Dette kan bøtes på ved at det ansvarlige

kompetansesenter etter endt utredning og igangsatt behandling raskt tilbakefører pasientene til henvisende sykehus. En stor del av behandling og kontrollvirksomheten bør utføres av henvisende sykehus som slik sikres sitt undervisningsbehov.

Hovedprinsippet for plassering bør være at kompetansesenteret lokaliseres til en sykehusavdeling som har vist særlig interesse for den aktuelle sykdom, og hvor forskning og undervisning allerede er i gang. Fortrinnsvis bør en enkelt medisinsk spesialitet ha hovedansvaret for omsorgen. En viss geografisk fordeling av slike typer nasjonale kompetansesentre mellom de ulike helseregioner bør sikres, ikke bare som ledd i en "aktiv distriktpolitikk", men for å berike det medisinske miljø og fremme samarbeid mellom de forskjellige universitetssykehus.

Hvilke sykehusavdelinger og hvilke sykdommer som egner seg for slik sentralisering bør først vurderes av Legeforeningens spesialforeninger. Her er kolleger fra alle typer sykehus og regioner representert, og her ligger også den faglige ekspertise. En meget uheldig fremgangsmåte ville være at overordnede helsemyndigheter traff slike valg om sentralisering av spesialisthelsetjenester uten å konsultere dem som til enhver tid har omsorgen for pasientene.

Initiativet bør komme fra Legeforeningen sentralt overfor både spesialforeningene og overordnede helsemyndigheter. Norsk revmatologisk forening har allerede i sin generalplan vedtatt å gå inn for sentralisering av omsorgen for pasienter med sjeldne sykdommer. Nettopp systemisk sklerose er i generalplanen trukket frem som eksempel på en slik omsorgsorganisering.

Jan Tore Gran

LITTERATUR:

1. Kaipainen-Seppanen O. Incidence of chronic inflammatory rheumatic diseases in Finland during 1975-1990. Doktoravhandling. Kuopio, Finland: University of Kuopio, 1997.
2. Abu-Shakra M, Lee P. Mortality in systemic sclerosis: a comparison with the general population. *J Rheumatol* 1995;22: 2100-2.
3. Roumm AD, Medsger TA. Cancer and systemic sclerosis. *Arthritis Rheum* 1985; 28: 1336-40.
4. Rødevand E, Skomsvoll JF, Østensen M. Systemisk sklerose. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1997; 117: 3221-3.

Publisert: 17. oktober 2018. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI:

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no