

Gäller för: Verksamhet Reumatologi

Giltig från: 2025-12-02

Innehållsansvar: Ulf Lindström, (ulfli10), Sektionschef

Giltig till: 2027-12-02

Granskad av: Ulf Lindström, (ulfli10), Sektionschef

Godkänd av: Katarina Almehed, (katal4), Verksamhetschef

# Uppföljning systemisk skleros VGR

## Förändringar sedan föregående version

Nytt dokument 2024-01-12, uppdaterat 2025-12-02 med mindre förtydliganden.

## Innehållsförteckning

Obligatorisk om fler än fem sidor i dokumentet.

Förändringar sedan föregående version .....	1
Bakgrund och syfte .....	2
Indikation för bedömning av reumatolog .....	2
Utredning av systemisk skleros på reumatologen.....	2
Uppföljning av patienter med risk för systemisk skleros där diagnosen kan inte ställas	3
Uppföljning av systemisk skleros vid ny diagnos.....	3
Uppföljning vid etablerad diagnos .....	3
PAH-utredning .....	4
Multidisciplinära konferenser på SU med möjlighet till diskussion kring utredning och behandling av patienter med systemisk skleros .....	4
Bilaga 1. DETECT-algoritm för PAH .....	5
Bilaga 2. Remiss för ställningstagande till ASCT inom Nationell Högspecialiserad Vård (NHV) .....	6
Bilaga 3. Tvärprofessionellt team SU .....	9
Systemisk skleros teambesök.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>

## Bakgrund och syfte

Denna rutin beskriver uppföljning inom reumatologi i VGR, lokalt anpassad enligt nationell vårdriktlinje för systemisk skleros. Avseende behandling av systemisk skleros, se SRF:s [rekommendation](#).

Bilaga 1: DETECT-algoritm

Bilaga 2: Remiss för ställningstagande till ASCT inom Nationell Högspecialiserad Vård (NHV).

Bilaga 3: Tvärprofessionellt team SU.

## Indikation för bedömning av reumatolog

Nydebuterat Raynauds fenomen i vuxen ålder och minst ett av nedanstående tillstånd utan att andra differentialdiagnoser bättre kan förklara symtomen:

- Svårt Raynauds fenomen, med eller utan sår
- Pitting scars, Puffy fingers/sklerodaktyli
- Kalcinos
- Förekomst av ANA eller sklerodemispecifik antikropp
- Nyttillkommen oklar dyspné
- Interstitiell lungsjukdom
- Pulmonell arteriell hypertension (PAH)
- Dysfagi
- Telangiektasier

## Utredning av systemisk skleros på reumatologen

Om misstanke om systemisk skleros kvarstår vid besök till reumatolog bör initial utredning innefatta:

- Prover: Hb, LPK, TPK, diff, SR, CRP, ASAT, ALAT, ALP, urat, NTproBNP, CK, Kreatinin, U-sticka, P-glukos, TSH och sklerodermipanel.
- Kapillärmikroskopi (om det ej är nödvändigt för att ställa diagnos kan detta göras vid teambesök, se nedan)
- HRCT av thorax
- UCG
- Gastroskopi vid symtom, och ev även överväga esofagusmanometri om diagnostisk betydelse.

## Uppföljning av patienter med risk för systemisk skleros där diagnosen kan inte ställas

Detta gäller patienter med följande i avsaknad av andra symtom:

- Raynaud fenomen och någon antikropp förenlig med SSc eller systemisk reumatisk sjukdom

och/eller

- Raynaud fenomen och patologisk kapilläroskopi

Uppföljning föreslås med återbesök om 2 år (inkl DETECT). Patienten ska uppmanas höra av sig till reumatologen vid nytillkomna symtom.

## Uppföljning av systemisk skleros vid ny diagnos

Uppföljning och beslut om behandling sker i regel på respektive enhet av reumatolog som utreder och diagnosticerar (patientansvarig läkare). Vid behov av skyndsamt utredning på misstanke om inre organengagemang kan detta göras vid vårdavdelning 115.

Samtliga patienter som diagnosticerats med systemisk skleros erbjuds ett uppföljningsbesök i tvärprofessionellt team (se nedan) inom två månader och efter fem år från insjuknandet. Syftet med detta är att tillgodose patientens behov av samordnad kontakt med olika vårdprofessioner med spetskunskap om SSc. **PAL ansvarar för att boka uppföljande besök efter teambesöket.**

Samtliga patienter erbjuds digital patientutbildning och i förekommande fall även uppföljande temaföreläsningar.

I övrigt skall patienten följas upp via PAL, vid behov enligt skiftvård i regionen.

## Uppföljning vid etablerad diagnos

Uppföljning styrs av klinisk bild, organengagemang och behandling, men bör ske minst en gång årligen i fem år och därefter enligt individuellt behov.

**Denna uppföljning innefattar:**

- Anamnes,status (inkl mRSS), provtagning (se ovan fråsett sklerodermapanel)
- UCG
- Spirometri
- Bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga
- Bedömning av eventuellt nytt organengagemang och utredning av sådant.

Om patienten inte redan har en etablerad PAH skall bedömning enligt DETECT-algoritm ske årligen (se Bilaga 1) även efter 5 år.

Vid sjukdomsbild med ökad risk för interstitiell lungsjukdom (anti-Sc170 eller diffus hudutbredning) bör HRCT upprepas vart annat år, oavsett spirometriresultat, de första 5-6 åren.

## PAH-utredning

Vid misstanke om PAH (ej enbart screening enligt ovan) pga symptom, DETECT-algoritm eller undersökningsresultat, sker utredning inläggande via vårdavdelning 115. Följande undersökningar förbeställs (om ej nyligen gjorda):

Spirometri, UCG, 6-min gångtest, HRCT med kontrast (där även frågeställning 'kronisk lungembolism' efterfrågas).

Vid inläggningen tas rutinprover inkl krea, urat och NTproBNP.

Om det redan vid planeringen av utredning på vårdavdelning står klart att högersidig hjärtkateterisering sannolikt blir aktuell informeras IC-koordinator om detta via vårdplan av remissbedömaren, så att denna kan förvarna koordinator på hjärtmottagningen.

Utvärdering av PAH kan ske polikliniskt (om ny kateterisering skall utföras bör det ske på vårdavdelning) med samma undersökningar som ovan.

## Multidisciplinära konferenser på SU med möjlighet till diskussion kring utredning och behandling av patienter med systemisk skleros

När PAL behöver diskutera handläggning rekommenderas i första hand kontakt med specialist som träffat patienten i samband med Teambesök och i andra hand diskussion på ICK.

ILS-konferens: De flesta onsdagar 8:00, BOIC, remiss faxas till 031-41 02 14, väntelista med varierande tid tills fallet tas upp.

Hjärt/reuma-rond: Andra torsdagen varje månad 8:10 hjärtmottagningen, anmälan per telefon 27899.

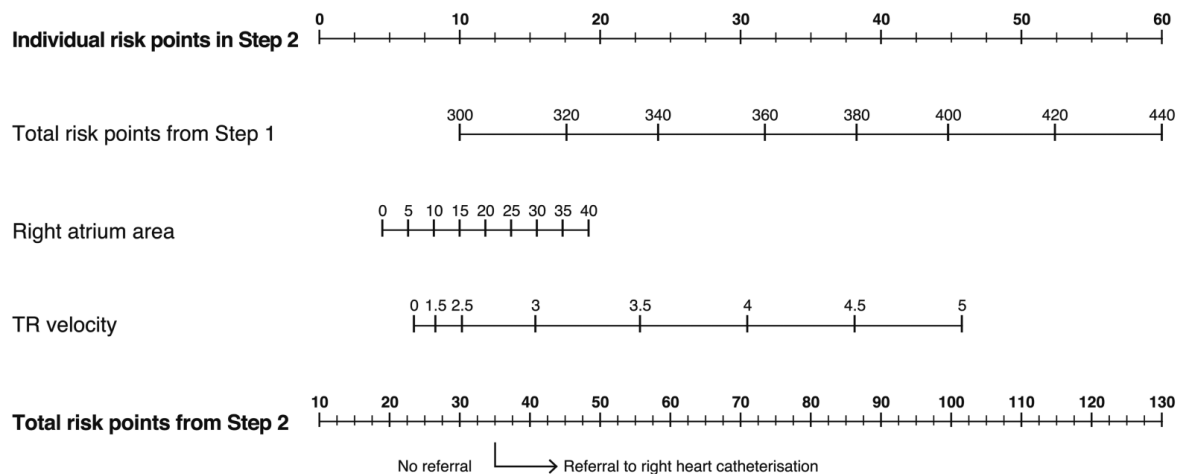
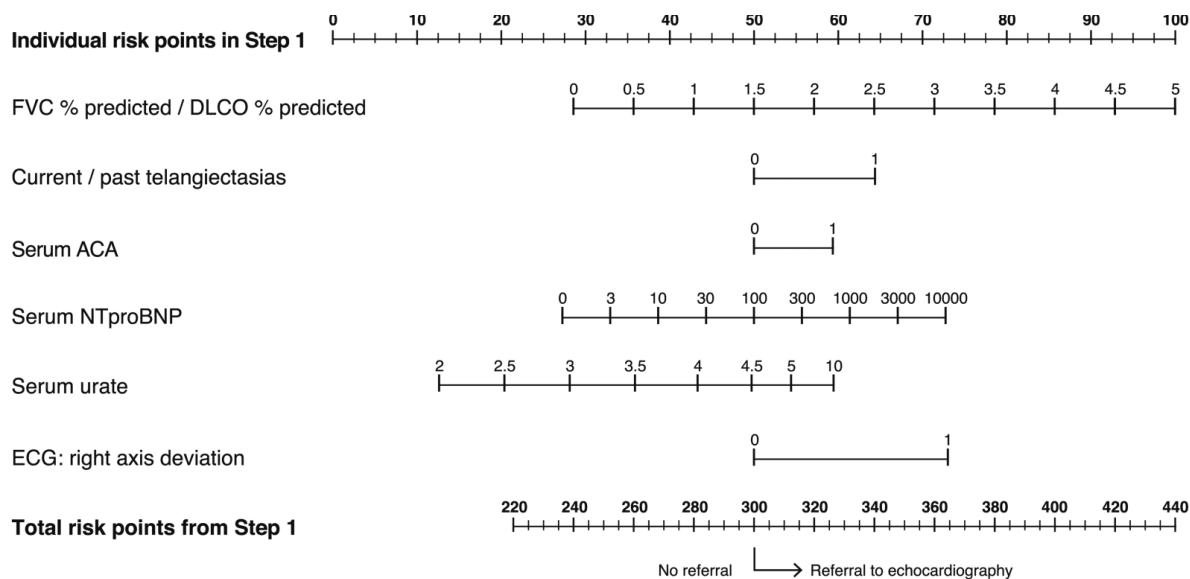
Gastro/reuma-rond: Andra tisdagen varje månad, 8:00 digitalt. Fall anmälan till IC-koordinator 28845.

Hud/reuma-rond: Måndagar jämna veckor, 11:00 på IC, anmälan till IC-koordinator 28845.

## Bilaga 1. DETECT-algoritm för PAH

Coghlan JG, et al. Evidence-based detection of pulmonary arterial hypertension in systemic sclerosis: the DETECT study. *Ann Rheum Dis.* 2014 Jul;73(7):1340-9. doi: 10.1136/annrheumdis-2013-203301

Om normogram nedan används kan urat i umol/L delas med 59,48 för att få mg/dl. Alternativt använd kalkylator på: <https://detect-pah.com/>



Figurtext: Normogram för DETECT-risk score. I steg 1, summeras poängen från de sex olika variablerna. Om summan >300 skall UCG utföras. I steg 2, summeras riskpoängen från de tre olika variablerna. Om summan >35 finns indikation för högersidig hjärkateterisering.

## Bilaga 2. Remiss för ställningstagande till ASCT inom Nationell Högspecialiserad Vård (NHV)

Patienter med tidig diagnosticerad SSc med diffus hudutbredning (hudskleros som når proximalt om armbågar och knän), där prognosen bedöms vara allvarlig på grund av inre organpåverkan och/eller snabb och utbredd hudprogress.

Patienter med sjukdomsduration >4 år, över 65 års ålder och aktiva rökare är **ej aktuella** i nuläget.

Remiss skall förankras med läkare ansvarig på systemisk skleros-team SU, eller på ICK. Betalningsansvar för NHV ASCT ligger på Reumatologen SU och remiss skall därför också förankras med sektionschef för slutenvården Sahlgrenska, i syfte att upprätta betalningsförbindelse (se nedan). För patienter från Halland behöver också hemlandstinget kontaktas för godkännande, enligt Riksavtalet för utomlänsvård.

## Specialistvårdsremiss till Karolinska Universitetssjukhuset eller Skånes Universitetssjukhus skall innehålla:

- Tid för sjukdomsdebut, definierat som första symptom som inte är Raynauds fenomen.
- Serologi
- Utbredning av hudfibros, både avseende var hudfibrosen är lokaliserad och om den är snabbt progredierande.
- Inre organengagemang (kardiellt, pulmonellt, renalt)
- Social situation inkl rökning och ev beroendeproblematik
- Tidigare och nuvarande sjukdomar inkl psykiatrisk sjukdom
- Aktuella läkemedel och tidigare terapier mot systemisk skleros
- Patientens samtycke till att mottagare tar del av journal via NPÖ
- Papperskopior av genomförda undersökningar (radiologi och klinisk fysiologi).

## Patientinformation

- Information om NHV vid Karolinska inkl patientinformation finns på denna [länk](#).
- Information om NHV vid Skånes Universitetssjukhus finns på denna [länk](#).

## Betalningsförbindelse

För att skapa betalningsförbindelse i iVard behövs följande uppgifter:

- Mottagande vårdenhet (Karolinska eller Skånes universitetssjukhus)
- Vårdtid (start- och slutdatum för vårdperiod hos mottagande sjukhus)
- Remitterande läkare
- Remitterande vårdenhet

## **Resa och boende för patienter**

Patienter ansvarar själva för att ordna resa och boende, och ansöker sedan om ersättning från sjukresor. När betalningsförbindelse är registrerad i iVard ligger denna till grund för utbetalning när patientens gör anspråk på ersättning för resa och logi. Det måste också finnas ett besöksunderlag som styrker att patienten varit på sina vårdbesök. I dessa fall är det alltså Karolinska eller Skånes universitetssjukhus som ska skriva detta.

Patienter som reser med kollektivtrafik eller egen bil bokar själva sina resor till/från vården och ansöker om ersättning för detta i efterhand. Reser patienten med kollektivtrafik är det viktigt att spara kvittot där kostnaden för resan framgår. Om patienten är i behov av att resa med sjukresetaxi krävs som vanligt ett reseintyg och resan ska sedan bokas senast dagen innan avresa hos Västtrafiks Kund- och resetjänst tel. 020 – 91 90 90.

Patienten bokar också själv boende på hotell och söker ersättning för det på samma sätt som ovan. När det gäller logi och dess ersättning i samband med boende en dag innan vårdbesöket så gör de en bedömning i varje enskilt fall. Det är därför viktigt att patienten (utöver besöksunderlag från vården och kvitton på hotellkostnader) skickar med kallelsen för att de ska kunna bedöma huruvida patienten kan resa med kollektivtrafik samma dag som vårdbesöket ska äga rum. Boende ersätts upp till nivå motsvarande dygnskostnad för i första hand patienthotell och i andra hand för hotell i standardrum.

## **Resa och boende för anhöriga**

En patient har i resa med kollektivtrafik och med egen bil rätt att ha med sig en med en följeslagare under sjukresan. Vid resa med sjukresetaxi behövs ett intyg från vården som styrker att patienten av medicinska grunder är i behov av en sjukresetaxi. Behöver en följeslagare följa med i taxin av medicinska orsaker ska det framgå i reseintyget. Patient och följeslagare ska resa tillsammans för att ersättning ska kunna utbetalas för följeslagarens resa. Ersättningen för patienten och följeslagare betalas alltid ut till patienten. Med undantag för att patienten skulle vara minderårig. En anhörig kan bo i samma hotellrum som patienten. Boende för en närstående ersätts så länge patienten bor på hotellet samtidigt som den närstående/följeslagaren. Om medicinska skäl för boende uppstår under pågående vårdtillfälle ska utförande enhet kontakta remittenten. För barn till och med 19: Om remittenten bedömer att två närstående ska närvara ska intyg utfärdas för att båda ska ersättas.

Ersättningen för patienten och följeslagare betalas alltid ut till patienten. Med undantag för att patienten skulle vara minderårig.

## Bilaga 3. Tvärprofessionellt team SU

Samtliga patienter som ny diagnosticeras med SSc i Västra Götaland Regionen erbjuds remiss till multidisciplinärt team på SU. Samtidigt skickas remisser för följande (om det inte redan är gjort):

UCG

HRCT thorax

Spirometri

Provtagning: urat, CK, sklerodermipanel, NT-proBNP, EKG

**Ett första besök** bokas på Teamet inom 60 dagar från remissen. Där träffar patienten läkare, kurator, arbetsterapeut och fysioterapeut enligt arbetsbeskrivning nedan, vardera med 45 minuters besök. Inför besöket får patient fylla i Hälsoplan och efter besöket sker 15 minuters avstämning inom teamet.

**Ett uppföljande besök** till teamet erbjuds efter 5 år.

Vid behov telefontid med teamläkare efter 1-2 månader, när alla undersökningar är färdiga, för ev. optimering av behandling/vidare utredning. Oftast överlåtes detta dock till respektive PAL.

### Läkare:

- Rekapitulerar anamnes och status inkl. mRSS, blodtryck och kapilläroskopi.
- Informerar om diagnosen.
- Stämmer av ev. kompletterande undersökningsresultat.
- Inkluderar patient i SRQ.
- Stämmer av aktuella forskningsstudier.
- Tar beslut om behov av besök till undersköterska med erfarenhet av sår och/eller dietist och tandhygienist.
- Tar beslut om behov av ev. vidare utredning (tex. malignitetsutredning, 6 min gångtest, röntgen händer och fötter. Vid 5 årsbesök ev. remiss för ny HRCT om patienten inte har bekräftat ILS och är Sc170 pos och/eller har diffust hudengagemang och inte har gjort HRCT sedan insjuknande).

- Tar beslut om ev. remiss till tarmspecialist, lungläkare, kardiolog, tandläkare mm, eller diskussion på multidisciplinär konferens (se ovan).
- Tar beslut om behandling (om inte redan gjort).

## Kurator:

### **Systemisk skleros, vid ett första besök hos kurator**

Vid ett första möte genomgång av olika teman med patienten, frågorna följer inte alltid ett givet schema utan anpassas till vad som är mest aktuellt och viktigt för patienten.

#### **Presentation**

Berättar vad en kurator inom Reumatologi gör, samt om kurators funktion i teamet. Att vara tydlig med ramarna för mötet skapar trygghet.

Syftet med kuratorsbesöket är försöka få en helbild av patientens livssituation, finns önskemål/behov av en kuratorskontakt?

Patientens förväntningar/ frågor att ta upp?

#### **Diagnosen**

När har patienten fått sin diagnos? Plötslig debut eller har det pågått länge? Frågor kring patientens upplevelse. Går igenom livsomställningsprocessen där många olika teman kommer upp, t ex vanliga/normala kris- och sorgereaktioner, tankar kring ovisshet/oro inför kroppens förändring, att förhålla sig till den ovisshet inför framtiden många kan känna. Viktigt att normalisera omställningsprocessen i samband med att få en kronisk diagnos, att det är en process som tar tid och som även i viss mån kan gälla närstående.

#### **Familjesituationen**

Hur ser familjesituationen ut för patienten? Går igenom närmaste familjen men också familjen i ett vidare perspektiv med föräldrar, syskon och svärföräldrar. Tanken med att ställa frågor kring familjen är för att fånga upp patientens upplevelse av stöd omkring sig, samt om det finns svårigheter i relationer/kommunikationen med närstående som påverkar patientens mående.

Finns barn i familjen? Har patienten berättat om sin sjukdom? Om inte tips om att det är bra för barnen att känna sig delaktiga och också få ta del av information om patientens sjukdom. Det skall givetvis vara på ålderanpassad

nivå och utgå ifrån vilka frågor/orostankar barnen själva har. Vid samtal om närstående/partner kan också samtal kring sexuell hälsa komma upp.

### **Vänner**

Samma tanke som vid frågor om familjen, hur ser patientens sociala nätverk ut? Finns stöd?

### **Boende**

Brukar också fråga om hur patienten bor, fungerar boendet utifrån sjukdomen? Kort fråga.

### **Arbete/utbildning**

Går igenom arbetssituationen, har patienten ett arbete? Studerar? Utan arbete? Frågor utifrån vad som är aktuellt.

Om patienten arbetar, hur fungerar arbetet utifrån reumatisk diagnos? Har patienten berättat om diagnosen på arbetet? Har patienten bra stöd/kommunikation med närmaste chef/kollegor? Sjukskriven?

### **Socialförsäkringen**

Har patienten frågor angående socialförsäkringen, eller önskas stöd i kontakten med t ex Försäkringskassan, arbetsförmedlingen och/eller socialkontor? Informerar också om att det på kliniken finns rehabkoordinator som vid behov, om patienten är sjukskriven via oss, kan vara patienten behjälplig i kontakten mellan FK, AF och arbetsgivaren.

### **Fritidsintressen**

Frågar alltid om patientens intressen, vad ger glädje och energi? Vad känns meningsfullt? Har möjligheten att göra det patienten tycker är roligt påverkats av sjukdomen? Eller finns intressen och hobbys fortfarande som en del av livet som kan ge kraft och energi? Viktigt att betona salutogena faktorer, att dessa är värda att prioritera och avsätta tid för som en del i att ta hand om sig själv och att det är speciellt viktigt under en livsomställningsperiod.

### **Sammanfattning**

Sammanfattning av samtalet.

I de fall där patienten vill bokar vi direkt in ett återbesök, i annat fall får patienten med sig en broschyr om Kuratorsmottagningen och är välkomna att höra av sig längre fram vid behov.

### **Arbetsterapeut:**

- Anamnes gällande tidigare och nuvarande aktivitetsförmåga.

- Handfunktionsbedömning - mätning av rörlighet i handleder och fingrar samt vid behov mätning av handstyrka med Grippit.
- Information kring arbetsterapeutiska åtgärder.
- Ergonomi samt energibesparande strategier vid behov.

Nedanstående åtgärder beroende på symtom/aktivitetsproblemrelaterat till sjukdomen

- Handträning – vid hudpåverkan, töjövningar/rörelseuttag beroende på hudprocess och där hänsyn får tas till eventuella sår.
- Ortoser vid smärta/svaghet/nervpåverkan.
- Praktiska råd om värnehållning, värnehjälpmedel och fingertoppsskydd.
- Hjälpmedel – information och vid behov hänvisning till arbetsterapeut i primärvård alt. egeninköp beroende på typ av hjälpmedel.

## Fysioterapeut:

### Anamnes med fokus på:

Aktuella besvär

Fotanamnes (vilovärk/belastningssmärta)

Fysisk aktivitet (socialstyrelsens formulär om träning, vardagsmotion och stillasittande)

### Undersökning:

Rörlighet

Funktionsskattning skuldra-arm

Huksittande

Gapförmåga (tre fingrar)

Ledstatus av berörda leder med nedsatt rörlighet (mätning med goniometer)

### Muskelfunktion

Uthållighetstest skuldra-arm (statisk axelabduktion 90° med hantel, 1kg för kvinnor och 2kg för män, hö/vä, max.tid 120sek.)

1 minut stolstest eller Timed Stand Test.

(ev. Functional Index 2)

### Åtgärder:

#### Sjukdoms- och träningsinformation

Våga vara aktiv och röra sig. Sjukdomen är sällan ett hinder för fysisk aktivitet och träning. Även viktigt vid PAH, men kan då behöva mer vägledning (ev. behov av syrgas vid träning).

Information om vilka träningsalternativ vi kan erbjuda; bassäng och träningsgrupp på land.

Ev. initiera anpassad träning. Patienten kan t.ex. få ett fotprogram eller rörlighetsövningar, och bokas in på bassängintro vid behov.

Hållningskorrigerande, mungymnastik, cirkulation, rörlighet, styrka (träningsprogram med bra standardövningar).

Fötter: bra skor, inlägg OTA.

Erbjud återbesök på fysioterapin vid specifika besvär som behöver uppföljning (ev. 6 min gångtest), samt vid behov utprovning av individuellt träningsprogram.

Skriv FaR vid behov.

### Schema team Systemisk skleros

Tabell 1 Här skriver du beskrivning av tabellen

Tid	Patient 1	Patient 2	Patient 3
13.00-13.45	Läkare	Fysioterapeut	Arbetsterapeut
13.45-14.30	Kurator	Läkare	Fysioterapeut
14.30-15.15	Arbetsterapeut	Kurator	Läkare
15.15-16.00	Fysioterapeut	Arbetsterapeut	Kurator
16.00-16.45	AVSTÄMNING		

#### PAUSER:

Läkare: 15:15-16:00

Kurator: 13:00-13:45

Arbetsterapeut: 13:45-14:30

Fysioterapeut: 14:30-15:15

OBS! Utskriven version kan vara ogiltig. Verifiera innehållet.

[Blankett för patient att fylla i inför teambesöket.](#)

[Utvärdering teambesök.](#)

# Information om handlingen

**Handlingstyp:** Rutin

**Gäller för:** Verksamhet Reumatologi

**Innehållsansvar:** Ulf Lindström, (ulfli10), Sektionschef

**Granskad av:** Ulf Lindström, (ulfli10), Sektionschef

**Godkänd av:** Katarina Almehed, (katal4), Verksamhetschef

**Dokument-ID:** SU9808-1138976332-17

**Version:** 6.0

**Giltig från:** 2025-12-02

**Giltig till:** 2027-12-02