



FIBROMYALGI- & SMERTEFORENINGEN

Vi hjælper dig til et værdigt liv - www.fibromyalgi.dk

Att.: Sundhedsstrukturkommissionen

Fibromyalgi- og Smerteforeningen har deltaget i flere af kommissionens arrangementer, og vi venter nu spændt på at se, hvad kommissionen når frem til.

Helt kort indledningsvis skal vi nævne, at fibromyalgipatienter udgør en meget stor gruppe af de kroniske smertepatienter, og at de samtidig hører til de mest smerte- og funktionsramte kroniske, smertepatienter. I Lægehåndbogen nævnes, at 2-5 pct. af befolkningen vurderes at have fibromyalgi.

Nedenfor har vi nogle overordnede, generelle punkter til input til kommissionens arbejde inspireret af erfaringer fra denne store patientgruppe.

1. I en ny struktur skal der findes en løsning på, hvordan der systematisk kan gøres brug af de gode, konkrete eksempler (andre steder) i sundhedsvæsenet.

Vi har et tydeligt eksempel på problematikken. Der er et højt specialiseret, sundhedsfagligt tilbud til udredning og behandling af fibromyalgipatienter på Fibromyalgienheden på Frederiksberg Hospital i Region Hovedstaden. Kun borgere i regionen har adgang til det. Denne højt anerkendte ekspertise - også internationalt - gøres der ikke brug af andre steder i landet, på trods af at der mange steder er store udfordringer med at få udredt og behandlet fibromyalgipatienter, hvilket fører til årelange udredningsforløb. Det trækker unødigt på sundhedsvæsenets ressourcer. Ift. fibromyalgipatienter kan en løsning være at tilknytte en rådgivningsfunktion fx kombineret med en mulighed for, at læger kan komme og overvære, hvordan udredning og behandling sker (et slags videnscenter). Det kan ruste læger, der har behov for hjælp til, hvordan de skal håndtere denne patientgruppe. Modellen vil formentlig også kunne bruges ift. andre, komplekse sygdomme, hvor viden er koncentreret på få hospitaler eller i udvalgte regioner. Det vil også være et instrument, der kan bruges til at reducere geografisk ulighed.

2. Selv om der ikke skal fokuseres på konkrete diagnoser, er det sundhedsvæsenets håndtering af de samlede, konkrete diagnoser, som en ny struktur i sidste ende skal måles på. Det er vigtigt, at der ikke – som i dag - er sygdomme der "stikker ud" med uforholdsmæssigt lange udredningstider. Det er tilfældet for f.eks. fibromyalgi. Forklaringerne er her især mangel på viden, fortsat stigmatisering, og at sygdommen anses for mindre prestigefyldt end mange andre sygdomme.

Dette – som vil gælde mange andre sygdomme - skal en ny struktur forsøge at rette op på. Der bør ses på den uforholdsmæssigt store prioritering, der er af nogle af de store velkendte sygdomme, hvor det sundhedsmæssigt giver mening at foretage en mere differentieret prioritering inden for disse sygdomme. Det er noget, der som bekendt allerede har været meget fokus på i den offentlige debat ifm. Sundhedsstrukturkommissionens arbejde. Det vil kunne rette op på den eksisterende ulighed der er mellem sygdomme, når der tænkes på hvor alvorligt de konkrete sygdomme, som f.eks. fibromyalgi, kan påvirke den enkelte.

En interessant norsk forskningsartikel har undersøgt, hvor prestigefyldte en bred række sygdomme

anses for at være blandt sundhedspersonalet over en 25-årig periode. Af artiklen fremgår, at fibromyalgi gennem hele perioden er rangeret som den mindst prestigefyldte sygdom at arbejde med. Der er altså ikke sket en udvikling. Nederst er et link til undersøgelsen*

3. Vi er enige i behovet for at flytte opgaver fra den sekundære sektor til det nære sundhedsvæsen, og at der i den forbindelse også er behov for at reducere "trækket på" de praktiserende speciallæger. Her er det vigtigt at have for øje, at der også er sygdomme, hvor det kan være nødvendigt at "gå den anden vej".

Det gælder fibromyalgi. Ifølge Sundhedsstyrelsen skal fibromyalgi generelt udredes og behandles hos den alment, praktiserende læge. Men faktum er, at det i så fald vil kræve en meget stor opgradering af alment praktiserende lægers viden om fibromyalgi. I en medlemsundersøgelse, som Fibromyalgi- og Smerteforeningen har gennemført med ca. 1.500 besvarelser, viste det sig, at kun ca. 5 pct. var blevet udredt hos deres alment praktiserende og de øvrige hos enten praktiserende speciallæger eller på hospitalsafdelinger.

4. Vi mener - i lighed med mange andre - at der skal være mere ensartede kriterier og forløb for udredning og behandling af sygdomme på tværs af landet. For fibromyalgipatienter er der store forskelle på, hvordan sygdommen udredes, hvilken diagnose der stilles, og hvordan den behandles, afhængig af i hvilken region man bor, og i hvilke dele af en region man bor. Der er fx mange læger, der er uvillige til overhovedet at stille en fibromyalgidiagnose.
5. Vi mener, at der skal indarbejdes muligheden for at gennemføre en slags rundbordssamtaler med et tværfagligt team af sundhedsprofessionelle bestående af fx flere speciallæger, sygeplejerske og fysioterapeuter, når der ikke har kunnet stilles en diagnose hos den alment praktiserende læge, praktiserende speciallæge og evt. en hospitalsafdeling. Det skal gælde ift. indgribende sygdomme, fx komplekse, alvorlige, kroniske smertetilfælde. Selvom det umiddelbart i det konkrete tilfælde er ressourcekrævende, vil en hurtigere udredning reducere presset på sundhedsvæsenet.
6. Endelig ønsker vi at gøre opmærksom på behovet for mere forskning i sygdomme. Vi vil her pege på nogle udvalgte kriterier, hvor der er behov for mere forskning. Det drejer sig om sygdomme, hvor der mangler effektive måder at udrede og behandle på, og som samtidig er sygdomme, der har meget indgribende konsekvenser for den enkelte.

*  Stability and change in disease prestige. A comparative analysis of three surveys spanning a quarter of a century.pdf Album D, Johannessen LEF, Rasmussen EB. Stability and change in disease prestige: A comparative analysis of three surveys spanning a quarter of a century. Soc Sci Med. 2017 May;180:45-51. doi: 10.1016/j.socscimed.2017.03.020. Epub 2017 Mar 14. PMID: 28319909.