

Sundhedsvæsenet og fibromyalgi

Det danske sundhedsvæsen har desværre ikke nogen fælles tilgang til fibromyalgi. Derfor vil der ofte være store variationer i tilgangen afhængig af den enkelte læge, inkl. hvilken betegnelse eller diagnose der skal bruges (fx fibromyalgi/generaliserede smerter/funktionelle lidelse). Forskellige læger har også forskellige holdninger til, hvilken udredning og behandling der er relevant.

Dog udgav Sundhedsstyrelsen i januar 2015 "National Klinisk Retningslinje for udredning og behandling/rehabilitering af patienter med generaliserede smerter i bevægeapparatet". Det er det formelle udgangspunkt for sundhedsvæsenet syn på generaliserede kroniske smerter (inklusiv fibromyalgi).

Uanset om lægen tager udgangspunkt i fibromyalgi, generaliserede smerter eller noget helt tredje er det stadig de samme udrednings- og behandlingsmuligheder der er adgang til. Det er den praktiserende læge der afgør, hvad han eller hun vil henvise til og ikke den specifikke diagnose.

Generaliserede smerter

Smerter deles op efter, om de er regionale (fx smerter i skulderen og området deromkring efter en skade) eller generaliserede smertetilstande, hvor smerteudbredelsen er diffus (at der ikke er en umiddelbar forklaring). Generaliserede smertetilstande adskiller sig fra de regionale smertetilstande, både ved udbredelsen af smerter samt ved andre symptomer.

I den Nationale Kliniske Retningslinje fremgår det at:

"Generaliserede smerter i bevægeapparatet adskiller sig både fra de kroniske lokaliserede smertetilstande ved smertens udbredelse, i den kliniske præsentationsform og konsekvenserne for det enkelte individ. Patienter med generaliserede smerter i bevægeapparatet rapporterer højere smerteniveau, har færre smertefri perioder, og ofte er smerterne ledsaget af søvnforstyrrelser, træthed, hukommelses- og koncentrationsbesvær. Generaliserede smerter i bevægeapparatet forårsager en generel nedsættelse af funktionsevnen, der som oftest påvirker den helbredsbedingede livskvalitet og daglige livsførelse."

I samme retningslinje fremgår det at følgende diagnoser hører under generaliserede smerter:

- Fibromyalgi
- Andre kroniske smerter
- Kroniske smerter
- Simple langvarige eller kroniske ikke-maligne smerter
- Komplekse langvarige eller kroniske ikke-maligne smerter
- Somatoform smertetilstand
- Udifferentieret somatoform tilstand
- Somatoform tilstand
- Smerter
- Somatoform forstyrrelse
- Bodily Distress Syndrome, muskuloskeletal type

Forløb i almen praksis

Alt starter ved egen læge, han eller hun skal foretage alle henvisninger m.v.

Ifølge retningslinjen for generaliserede smerter, skal lægen diagnosticere ved at spørge ind til smerter, herunder varighed, og andre symptomer (fx udmattelse, søvnforstyrrelser, koncentrations- og hukommelsesproblemer). Lægen skal ligeledes afdække om der (også) er tale om fx angst og depression. Lægen skal også spørge ind til om det påvirker dagligdagen.

Derefter skal lægen prøve at finde ud af, om symptomerne fx opstår fordi man har for travlt eller om der er andet, der påvirker en og hvordan omgivelserne reagerer på, at man har ondt. Lægen skal også spørge ind til, hvad man selv tænker og hvad man forventer i forhold til udredning og behandling.

Endelig skal lægen lave en fysisk undersøgelsen, inkl. lave en neurologisk undersøgelse og vurdering af trykømhed (tender points). Og der skal tages følgende blodprøver: Hæmoglobin, leukocytter og differentialtælling, thrombocytter, CRP, SR, kreatinin, albumin/kreatinin-ratio, albumin, elektrolytter, ALAT, serum calcium, kreatininkinase (CK), TSH og D-vitamin.

Alt sammen for at finde ud af om symptomerne skyldes generaliserede smerter eller andre diagnoser. Det kan også sagtens være en kombination.

Hvis man er uenig med egen læge, kan man vælge at skifte en anden praktiserende læge, og man kan evt. klage til regionen. Ønsker man at skifte læge på grund af uenighed, skal man selv betale gebyret for at skifte læge. Hvis egen læge meddeler regionen, at vedkommende ikke ønsker at have en som patient, er det gratis at skifte læge. Hvis man klager over egen læge, kan dette være med til at sætte fokus på mulige "brådne kar" i branchen, men det kan selvfølgelig føles ubehageligt at gøre det.

Dansk Fibromyalgi-Forening har ikke mulighed for at råde medlemmerne om, hvilken praktiserende læge, de skal vælge. For det første er foreningen ikke i besiddelse af viden om de enkelte praktiserende læger. For det andet er et meget individuelt valg. Foreningen vil dog gerne orienteres nærmere, hvis man vælger at klage over en privatpraktiserende læge på grund af vedkommendes holdning til fibromyalgi. Hvis der kommer flere klager med samme årsag på samme læge, kan Dansk Fibromyalgi-Forening bringe sagen op på et højere niveau i forhold til den pågældende region.

Forløb hos speciallæge (reumatolog) med henblik på udredning

Hvis man skal have diagnosen fibromyalgi, skal man som udgangspunkt udredes og diagnosticeres hos en privatpraktiserende reumatolog eller børnereumatolog. Udredning eller diagnosticering af en reumatolog på et hospital sker som regel kun, hvis man er ved at blive, udredt eller behandlet for noget andet på hospitalet. Udredningsgarantien gælder kun ved udredning på hospitaler og altså ikke hos en privatpraktiserende reumatolog (eller en børnereumatolog).

Parker Institutet på Frederiksberg Hospital (Klinisk Funktion for Kroniske Muskelsmerter) udreder heller ikke patienter længere (men tager dog enkelte børn til en second opinion evaluering).

I forbindelse med udredning og diagnose kan der ske henvisning til opfølgende tilbud, og reumatologen eller børnereumatologen kan yde rådgivning om at leve med diagnosen.

Dansk Fibromyalgi-Forening vil gerne høre om gode og dårlige oplevelser med reumatologer og børnereumatologer, så vi har mulighed for at danne os et overblik over området.

Opfølgende tilbud

Egen læge kan henvise til en række opfølgende tilbud i forbindelse med ens fibromyalgi, disse fremgår nedenfor. Derudover kan man selvfølgelig vælge, at opsøge andre tilbud og det kan være man har andre behov, hvis man udover fibromyalgien døjer med andre ting. Hvis man er medlem af sygeforsikringen Danmark eller har en sundhedsforsikring, kan man i nogle tilfælde få tilskud til nogle former for behandling eller undersøgelser, selv om man ikke får et offentligt tilskud.

Speciallæger (reumatologer)

Når man har fået stillet diagnosen, er forsat behandling og kontrol ikke en reumatologisk specialistopgave. Patienten vil typisk blive afsluttet til fortsat kontrol ved egen læge. Genhenvvisning til reumatologisk speciallæge kan kun ske ved symptomer på anden kompliceret reumatologisk lidelse.

Medicin

Dansk Fibromyalgi-Forening har udarbejdet og opdaterer årligt papiret "Fibromyalgi og medicin", der går i dybden med hvilken medicin, der kan bruges i forbindelse med fibromyalgi, og hvad egen læge kan udskrive og hvornår. "Fibromyalgi og medicin" findes på www.fibromyalgi.dk og udleveres af sekretariatet

Tværfaglige smerteklinikker og - centre

Man kan henvises til en tværfaglig smerteklinik eller et smertecenter for at få den bedst mulige smertedækning, men det er altid et krav, at man er villig til også at arbejde med den bedste medicinske behandling (det vil sige at afprøve relevant medicinsk behandling inklusiv at justere eventuel nuværende medicin). Ved henvisning kan ventetiden flere steder med fordel udnyttes ved, at ens egen læge i samarbejde med smerteklinikken eller centret begynder arbejdet med at justere eller afprøve medicin. Hvor lang ventetiden er til de forskellige steder kan undersøges på www.venteinfo.dk ved at søge på "tværfaglig smertebehandling".

Behandlingen er individuel og helhedsorienteret og tilrettelægges på baggrund af de fysiske, psykologiske og sociale forhold, der er påvirket af smertetilstanden med en målsætning om at samarbejde tværfagligt med patienten i centrum med henblik på at opnå den bedst mulige grad af lindring, livskvalitet og rehabilitering.

Udover de offentlige tilbud er der også en række private smerteklinikker og - centre. Hvis der er over 2 måneders ventetid til de offentlige tilbud træder behandlingsgarantien i kraft, og man kan vælge et af de private tilbud. Derudover samarbejder nogle kommuner også med de private klinikker og centre om kurser, der skal udrede sygemeldte eller gøre sygemeldte arbejdsmarkedsparete.

Dansk Fibromyalgi-Forening vil gerne høre om gode og dårlige oplevelser med de tværfaglige smerteklinikker og - centre, så vi har mulighed for at danne os et overblik over området.

Fysioterapi

Man kan få tilskud til behandling hos en privatpraktiserende fysioterapeut, hvis man har en henvisning fra egen læge. Tilskuddet forudsætter, at fysioterapeuten har en overenskomst med Regionen, og tilskuddet

dækker ca. 40 % af udgifterne. Der er en tillægspris for specielle ydelser, samt til behandlinger udenfor normal arbejdstid og søn/helligdage. Sygesikringen Danmark yder tilskud, hvis du har en henvisning.

Man kan også gå til fysioterapi uden en henvisning fra egen læge, så får man bare ikke noget tilskud.

Behandling hos fysioterapeuten kan fx bestå af: Undersøgelse, instruktion og vejledning i individuel træning, manuel behandling (fx massage eller udspænding), holdtræning, bassintræning, el-terapi (kortbølge, ultralyd og laser) og ridefysioterapi (foregår på godkendt rideskole).

Med nogle diagnoser kan man få vederlagsfri (gratis) fysioterapi, men dette er ikke tilfældet i forhold til diagnosen fibromyalgi.

Andre rehabiliteringstilbud (genoptræning)

For at kunne henvises til gratis genoptræningstilbud skal man (formelt set) have udarbejdet en genoptræningsplan. Genoptræningsplanen udarbejdes i forbindelse med udskrivelse fra en sygehusafdeling.

Specialiseret genoptræning på sygehusniveau (gratis)

Man kan blive henvist til specialiseret genoptræning på sygehuset (eller fx de tidligere gighthospitaler, nu kaldet Sano) i henhold til sundhedslovens §84:

1. Hvis patienten har behov for genoptræning, der kræver et samtidigt eller tæt tværfagligt samarbejde på speciallægeniveau med henblik på en tæt koordinering af genoptræning, udredning og behandling
2. Hvis patienten har behov for genoptræning, der af hensyn til patientens sikkerhed forudsætter mulighed for bistand fra andet sundhedsfagligt personale, som kun findes i sygehusregi

Hvis man ønsker et træningsophold hos Sano kan ens egen læge under frit sygehusvalg henvise dertil. Egen læge kan finde henvisningsblanketten på <http://sanocenter.dk/lægehenvising>. På den skal der bl.a. svares på om den aktuelle henvisning skyldes:

1. Patienten oplever et faldende funktionsniveau, og vurderes at have behov for et intensivt træningsforløb og afkobling fra hjemlige forpligtelser
2. Patienten er relativt nydiagnosticeret med et aggressivt sygdomsforløb og/eller har svært ved at håndtere en kronisk sygdom
3. Patienten er opereret og har stadig et genoptræningspotentiale. Den fornødne genoptræning kan ikke honoreres i primærsektoren og kræver tværfaglig behandlingskompetence

Man kan kun i særlige tilfælde komme i betragtning til et nyt ophold, hvis man tidligere har været på et ophold på Sano.

Dansk Fibromyalgi-Forening vil gerne høre om gode og dårlige oplevelser med specialiseret genoptræning på sygehusniveau, så vi har mulighed for at danne os et overblik over området.

Genoptræning eller vedligeholdelsestræning på kommunalt niveau inkl. varmtvandstræning

Man kan også henvises til genoptræning eller vedligeholdelsestræning på kommunalt niveau. Kommunen beslutter, hvilken form for træning de vil tilbyde ud fra en konkret, individuel vurdering af dit behov.

Genoptræning på kommunalt niveau (servicelovens §86, stk. 1) har til formål at bringe borgeren tilbage til (eller så tæt på som muligt) det funktionsniveau, man havde, inden man blev syg. Genoptræningen er gratis og begrænset til den periode, hvor træning kan forbedre funktionsniveauet.

Vedligeholdelsestræning på kommunalt niveau (servicelovens §86, stk. 2) er også gratis og har til formål, at man kan vedligeholde sine fysiske eller psykiske færdigheder og skal være med til at afhjælpe væsentlig nedsat fysiske eller psykiske færdigheder.

Hvis kommunen har tilbud udover de formelle tilbud om genoptræning og vedligeholdelsestræning, kan kommunen stille forskellige krav, fx henvisning fra egen læge. Kommunen kan også kræve deltagerbetaling. På www.sundhed.dk kan man se hvilke kommuner der tilbyder hvad og hvilke betingelser der er til træningen, fx om der kræves henvisning og om der er egenbetaling.

Hvis der er en egenbetaling kan man snakke med sin kommune om muligheden for, at få dækket udgiften til egenbetaling som merudgifter eller som enkeltudbetaling.

Andre genoptræningstilbud inkl. varmtvandstræning

Lokalt findes andre genoptræningstilbud, der med fordel kan benyttes, fx træningstilbud under aftenskoleloven. Det kan fx være gigtskolens tilbud, tilbud om holdtræning i varmt vand eller anden form for træning via den lokale aftenskole. Mange steder oprettes der mindre hold til folk, der har særlige behov.

Parker Instituttet på Frederiksberg Hospital (Klinisk Funktion for Kroniske Muskelsmerter)

Man kan henvises til tværfaglig, gruppebaseret behandling på Frederiksberg Hospital, hvis man bor i Region Hovedstaden. Der er dog omkring 2 års ventetid til denne behandling. Patienten skal have kroniske, diffuse bevægeapparatsmerter/fibromyalgi og behov for en specialiseret tværfaglig behandlingsindsats for at håndtere smertetilstanden.

Behandlingstilbuddet er gruppebaseret og har hovedfokus på patientuddannelse og adaptation (hvilke redskaber man kan bruge til at kunne klare sig), og forstås af et tværfagligt team: Reumatolog, smertepsykolog, sygeplejerske, ergo- og fysioterapeuter. Det overordnede formål med behandlingen er at optimere patientens coping-strategier (forbedre de strategier den enkelte bruger til at lære at leve med sygdommen og symptomerne), forbedre funktionsniveauet i det daglige og styrke patientens egne ressourcer således, at der opleves en øget livskvalitet til trods for smerterne.

Som en del af behandlingstilbuddet foretages en standardiseret, observationsbaseret test af funktionsevnen i dagligdags aktiviteter (ADL-funktion) ved ergoterapeut (AMPS-test) på alle patienter. Der er ikke, herudover tilbud om individuelle behandlingstiltag, såsom individuelle socialmedicinske tiltag eller forsat opfølgning af patienten. En evt. henvisning bør således ikke have opsættende virkning på kommunalt iværksatte erhvervsevneafklaringsforløb, rehabiliteringstiltag eller anden supplerende socialmedicinsk intervention.

Psykolog

En psykolog beskæftiger sig med menneskets psyke og har viden om, hvordan mennesker bliver påvirkede af oplevelser og de forhold, de lever under. Psykologer bruger først og fremmest samtalen som terapi og til at give redskaber til, at man kan håndtere ens situation. Psykologer har en lang specialistuddannelse, men de er ikke uddannede læger og må derfor ikke ordinere medicin.

Man kan få tilskud til psykologhjælp, hvis man har en henvisning fra egen læge. Lægen kan bl.a. henvise, hvis man er over 18 år og lider af en let til moderat depression. Læs mere på www.sundhed.dk

Hvis man får en henvisning, dækker tilskuddet 60 % af psykologens honorar. Der kan højst ydes tilskud til 12 konsultationer. Personer, som behandles for depression, kan dog genhenvises, således at tilskud ydes for op til 24 konsultationer i alt.

Dansk Fibromyalgi-Forening vil gerne høre nærmere om gode og dårlige oplevelser med psykologer, så vi har mulighed for at danne os et overblik over området. Det er dog et område, hvor ens personlige ønsker, behov og kemi betyder en stor forskel på en god eller en dårlig oplevelse.

Kognitiv adfærdsterapi (Kognitiv terapi)

Kognitiv adfærdsterapi eller kognitiv terapi er en form for psykoterapi, der fx kan bruges ved depression og angstlidelser. Udgangspunktet er, at vores følelser og adfærd bestemmes af, hvordan vi strukturerer verden ved hjælp af tænkning, antagelser og evalueringer. Hvis man derfor kan identificere destruktive tanke- og handlingsmønstre, kan man med terapien søge at erstatte disse med mere realistiske eller mindre destruktive. For nogle med fibromyalgi kan terapien være et godt redskab til at håndtere smerter og eventuelt angst og depression på en mere hensigtsmæssig måde.

Man kan få kognitiv adfærdsterapi af mange forskellige former for behandlere, herunder også mennesker med en faglig uddannelse som fx psykolog og psykiater. På <http://sakt.dk/find-terapeut/> kan man finde autoriserede behandlere og deres specialer.

Tilbud om behandling ud fra princippet om Funktionelle Lidelser (psykiatri)

Nogle forskere og behandlere betragter fibromyalgi som en funktionel lidelse. Det samme gør en del praktiserende læger. Dansk Selskab for Almen Medicin har i 2013 udgivet en vejledning om funktionelle lidelser (hvori de medregner fibromyalgi) til netop de praktiserende læger. Vejledningen kan findes på <http://vejledninger.dsam.dk/funktionellelidelser/>. Dansk Fibromyalgi-Forening betragter IKKE fibromyalgi som en funktionel lidelse (psykiatrisk diagnose), men tager udgangspunkt i de forskere og behandlere der peger på at fibromyalgi skyldes forstyrrelser i centralnervesystemet og en abnorm smerteregulering. Med det udgangspunkt (og med udgangspunkt i Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelsers egen forskning) er det vigtigt at slå fast at behandling ud fra princippet om Funktionelle lidelser ikke kan helbrede fibromyalgi. Behandlingen kan højst give nogle redskaber til at hjælpe i dagligdagen og så arbejde med eventuelle psykiatriske diagnoser.

Den kliniske vejledning for funktionelle lidelser tager udgangspunkt i patientens sygdomsforståelse og i at berolige ved at give en større forståelse, så patienten dermed undgår unødige ængstelse og bekymring og den deraf følgende forværring. Udgangspunktet er at man går hos egen praktiserende læge og snakker sammen, når en bekymring opstår og eventuelt tager et samtaleforløb. Nogle læger er efteruddannet i det

der hedder TERM-modellen, der giver dem en række redskaber til at arbejde med patienter med funktionelle lidelser.

På specialklinikkerne for funktionelle lidelser arbejder man med kognitiv adfærdsterapi, genoptræning, mindfulness og med medicinen. Der arbejdes i grupper i forløb, der strækker sig over 3 måneder.

Hvis man som patient henvises til Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser, Liaison-klinikken på Bispebjerg Hospital eller klinik for Liaisonpsykiatri i Vordingborg, er det vigtigt at være opmærksom på, at det er et psykiatrisk tilbud (hvilket kommer til at fremgå af ens journal), og at behandlingen ofte sker i kombination med medicin.

Derudover skal man være opmærksom på, at de læger, der arbejder ud fra funktionelle lidelser og særligt ud fra TERM-modellen, er trænet til at opfatte nye symptomer som en form for helbredsangst. Det vil sige, at udover at bruge fx samtaleterapi skal egen læge i videst muligt omfang undgå henvisninger til nye undersøgelser. Desværre har Dansk Fibromyalgi-Forening også en del eksempler på, at nye symptomer var forbundet med nye sygdomme, herunder kræft og betændelsestilstande – og det i de tilfælde selvfølgelig er meget problematisk at forsinke udredningsprocessen.