



Møte i

Nasjonalt Råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten

Mandag 10. februar 2014.

Sak nr 06/14: Helsetjenestetilbudet til personer med fibromyalgi.

10 min. presentasjon ved

- Inger Cecilie Thunem, Generalsekretær i Norges Fibromyalgi Forbund

- Karin Øien Forseth, overlege i revmatologi, OUS/Rikshospitalet

TAKK for at Norges Fibromyalgi Forbund får anledning til å fremlegge sin dype bekymring for personer med sykdommen fibromyalgi.

Jeg har tenkt å si litt om 6 punkter:

- 1) Situasjonen i dag
- 2) Hvorfor det er slik
- 3) Ideell behandling av sykdommen
- 4) Forslag til tiltak
- 5) Politiske signaler
- 6) Avslutning

1)Situasjonen i dag:

Fibromyalgi er en kronisk sykdom med sterke smerter i muskler, ledd, sener og bindevevet. Ledsagende symptomer er utpreget tretthet, søvnforstyrrelser, problemer med fordøyelse, hukommelse og konsentrasjon, angst/depresjon m.m. Iht HUNT-undersøkelsen har 3,2 % av befolkningen fibromyalgi, dette tilsvarer 160.000 personer. Sykdommen rammer folk fra alle samfunnslag, kvinner/menn/barn. Det er en overvekt av voksne kvinner. Forekomsten er også høy hos barn. Barn i skolepliktig alder er vanskelig å hjelpe, de blir ikke trodd og får da ikke hjelp. Sykdommen bagatelliseres og de får ikke tilbud som ekstra tid, hvilerom, transport e.l. Ingen vet hvordan man skal hjelpe barn med fibromyalgi.

Sykdommen rammer den enkelte pasient hardt, og samfunnsøkonomisk er det kostbart. Statistikk fra Nav vedr uførepensjon viser at personer med fibromyalgi/kronisk muskelsmertesyndrom utgjør 4,8 % i 2011. Mange leger gir pasienten diagnosen Utbredte muskelsmerter i stedet, selv om det er samme sykdom. Da kodes dette i Nav som Myalgi. Legger man til denne diagnosen øker andelen til 6,1 % i 2011. Disse tallene gjelder kun uførepensjon. I tillegg kommer alle langtidssykemeldte, mange med AAP (arbeidsavklaringspenger) samt andre tiltak i regi av NAV. Mange med fibromyalgi kommer ikke engang med i statistikken – de blir usynlige, fordi de ikke mottar sine juridiske og økonomiske rettigheter, de får avslag på søknader til Nav selv om de har rettmessige krav. I en undersøkelse forbundet foretok, og som ble publisert på NRK Dagsrevyen i 2013, fikk 56% av de som klaget på avslag om uførepensjon i Trygderetten medhold i lagmannsretten. I tillegg kommer store mørketall, da mange ikke har ressurser til å anke.

2) Hvorfor er det slik?

A) Fibromyalgi har uklar årsak. Sykdommen vises ikke på dagens blodprøver eller røntgen, men hjerneskaning viser økt aktivitet i hjernens smertesentre. Forskning gir sterke holdepunkter for endring i nervebaner og signalsubstanser som formidler smerteopplevelse.

B) Det er systemsvikt i kunnskapsformidling i statlig medisinstudium/helseutdanning. Legestudenter får 45 minutters undervisning om sykdommen og stiller uforberedt til hverdagen som nyutdannede leger. Erfarne leger mangler ofte kompetanse.

C) Manglende kunnskap og kompetanse fører til systemsvikt i helsetilbudet. Konsekvensen er at pasientene ikke mottar lovfestede rettigheter til helsetjenester og det tar gjerne 10 år før diagnose stilles.

3) Ideell behandling:

- Viktig å diagnostisere tidlig, slik at tilstanden reverserer eller stagnerer. Tilstanden kommer oftest snikende og blir forverret over tid.
- Det er kunnskap om risikofaktorer som lokaliserte, ubehandlede smerter over tid, stress og dårlig søvnkvalitet. Dette vedlikeholder og forsterker symptomene.
- Behandle symptom for symptom.
- Det er individuelle forskjeller, behandlingen er ikke nødvendigvis lik for alle.
- Tverrfaglig tilnærming med både medikamentell og ikke-medikamentell behandling:
En kombinasjon av individuelt tilpasset smertereduserende medikamenter samt fokus på mestring/reduksjon av stress/kognitiv atferdsterapi. Søvnregulering. Behandling av triggerpunkter: dvs tøyning og bedre ergonomi. Individuelt tilpasset egen trening/kondisjonstrening. Trening i varmtvannsbasseng. Kostholdsveiledning.
- Viktig med opphold på egnet rehabiliteringssted (Jeløy, Skogli m.fl.)
- Pasientgruppen bør inkluderes i Ordningen for behandlingsreiser til varmere strøk (dokumentert effekt iht SINTEF-rapporten i 2011)

Det finnes internasjonale kunnskapsbaserte retningslinjer for behandling av fibromyalgi:

EULAR: Den europeiske revmatikerforeningen (European league against reumatism, 2004)

APS: Den amerikanske smerteforeningen (American Pain Society, 2008)

AWMF: Den tyske medisinvitenskapelige foreningen (Association of scientific medical societies, 2008)

I 2013 fikk Canada Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av fibromyalgi.

4) Forslag til tiltak:

Målet er flere friske og velfungerende mennesker. Dette kan oppnås ved:

1) Tidlig diagnostisering i sykdomsforløpet.

Dette krever oppdatert kunnskapsformidling i studiet for leger og helsepersonell

2) Nasjonale retningslinjer

3) Opprettelse av et nasjonalt kompetansesenter for fibromyalgi

4) Opprette flere smertesentra og flere prioriterte plasser på egnede rehabiliteringssentra

5) Inkludere pasientgruppen i Ordningen for behandlingsreiser til varmere strøk

5) Politiske signaler:

Vi oppfatter at det er bred politisk enighet om at tilbudet til fibromyalgipasienter bør styrkes:

- I 2011 stilte Høyre interpellasjons-spørsmål i Stortinget til daværende helseminister Strøm-Erichsen. vedr. behandling/oppfølging av fibromyalgipasienter og etterlyste forskningsmidler.
- I 2012 hadde forbundet møte med Erna Solberg på Stortinget.
- I 2012 svarte daværende helseminister Strøm-Erichsen på et direkte spørsmål **at** det burde vurderes å utarbeide retningslinjer, oppdatere undervisningen og se på rehabiliteringstilbudet for pasientgruppen.
- Forbundet var også i 2012 i møte med Helsedepartementet og Helsedirektoratet.

På slutten av 2012 fikk vi melding om at det skulle nedsettes en arbeidsgruppe som skulle utarbeide Nasjonale retningslinjer for behandling av pasienter med kroniske smerter. I etterkant kom det kontramelding om at denne gruppen var for omfattende, så det ikke ville være mulig. Det støtter vi, det må fokuseres på fibromyalgi alene.

6) Avslutning:

Fibromyalgi er nevnt i post 78 i Statsbudsjettet i år. Målet er å styrke klinisk forskning på pasientgruppen i regionale helseforetak.

I januar i år fikk vi svar på vår henvendelse til Statsminister Erna Solberg og Helsedepartementet.

Sitat: «Helsepolitikk dreier seg i stor grad om trygghet for befolkningen, både i den forstand at gode tjenester er tilgjengelige når de trengs, og at tilgjengeligheten gir befolkningen en trygghet i forhold til det offentlige tjenestetilbudet. Både den demografiske utviklingen og sykdomsmønsteret krever et kontinuerlig utviklingsarbeid innen helsesektoren. Departementet har merket seg foreningens synspunkter og vil ta de med seg i det videre arbeidet med å utvikle tjenestene for disse pasientene.»
Sitat slutt.

Norges Fibromyalgi Forbund ber om Rådets vurdering og støtte til de foreslåtte tiltak.

Takk!

*10.02.2014
Inger Cecilie Thunem*