

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

E-mail: NKRsekretariat@sst.dk og sstprim@sst.dk

Høringssvar vedr. anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med kroniske smerter

Danske Patienter takker for muligheden for at afgive høringssvar til de nye anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med kroniske smerter. Udredning og behandling af mennesker med kroniske smerter er et væsentligt område for flere af vores medlemsforeninger, og det er – som det også fremgår af anbefalingernes indledende beskrivelse – et område, hvor mange patienter oplever udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet.

Derfor undrer det os meget, at hverken Danske Patienter, Danske Handicaporganisationer eller relevante medlemsforeninger under de to paraplyorganisationer har været med i arbejdsgruppen bag anbefalingerne. Patient- og pårørendeforeningerne har daglig kontakt med de mennesker, som anbefalingerne vedrører, og de har dermed stort indblik i de konkrete udfordringer, der er på området. Denne viden havde været væsentligt at inddrage i udarbejdelsen af de nye anbefalinger, hvilket også afspejler sig i vores høringssvar.

Nedenfor følger først vores generelle og derefter mere tekstnære kommentarer til høringsmaterialet. Danske Patienter og de relevante medlemsforeninger stiller sig selvfølgelig meget gerne til rådighed for yderligere drøftelser af anbefalingerne på området.

Generelle kommentarer:

Hensigten med anbefalingerne er, at de skal omfatte alle patienter med kroniske smerter. Imidlertid mangler der en præcis beskrivelse af, hvornår disse anbefalinger er gældende, og hvornår det er de sygdomsspecifikke anbefalinger, som gælder. Det vil være en barriere for implementeringen, og det vil samtidig gøre det umuligt for patienterne at vurdere, om deres behandling følger de gældende faglige anbefalinger på deres område, hvilket bl.a. er relevant i forbindelse med klagesager. Derfor vil vi opfordre Sundhedsstyrelsen til at supplere anbefalingerne med et nyt afsnit, som adresserer denne problemstilling.

Vi finder det generelt positivt, at anbefalingerne tager udgangspunkt i ICD-11 klassifikationen med dets nye syn på og tilgang til kroniske smerter. Der er dog også nogle udfordringer forbundet hermed.

For det første er klassifikationen endnu ikke oversat, implementeret og kendt i Danmark, hvilket vil gøre det svært at få implementeret disse anbefalinger foreløbig. Der bør gøres en særlig indsats – i et

Danske Patienter er paraply for patient- og pårørendeforeninger i Danmark. Danske Patienter har 24 medlemsforeninger, der repræsenterer 105 patientforeninger og 900.000 medlemmer: Alzheimerforeningen, Amputationsforeningen, Astma-Allergi Danmark, Bedre Psykiatri, Colitis-Crohn Foreningen, Diabetesforeningen, Epilepsiforeningen, Fibromyalgi- & Smerteforeningen, Foreningen Spiseforstyrrelser og Selvskaade, Gigtforeningen, Hjerneskadeforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Lungeforeningen, Muskelsvindfonden, Nyreforeningen, Osteoporoseforeningen, Parkinsonforeningen, Patientforeningen Fertilitet og Tab, PolioForeningen, Scleroseforeningen, Sjældne Diagnoser, UlykkesPatientForeningen og Øjenforeningen.

Dato:
6. oktober 2023

Danske Patienter
Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

www.danskepatienter.dk

E-mail:
jk@dankepatienter.dk

Cvr-nr: 31812976

Side 1/4

samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen og de faglige selskaber m.v. – med henblik på at sikre, at anbefalingerne implementeres på en hensigtsmæssig måde.

Side 2/4

For det andet indebærer det en forvirring omkring diagnoser og begreber, som kan få stor betydning for patienterne i praksis. Det beskrives flere steder, hvordan der er et stort overlap mellem kroniske smerter og funktionelle lidelser. Dette overlap er i dag til hinder for bl.a. fibromyalgipatienter, da fibromyalgi med ICD-10 klassifikationen både er skrevet ind under kategorien generaliserende smerter og kategorien funktionelle lidelser. Patienter oplever at blive afvist ved smerteklinikkerne med den begrundelse, at de har en funktionel lidelse. I ICD-11 hører fibromyalgi imidlertid under "selvstændige smertesygdomme" og anses som en undergruppe af kroniske generaliserede smerter i bevægeapparatet. Funktionelle lidelser optræder ikke i ICD-11. Derfor eksisterer det beskrevne overlap ikke, hvis man – som Sundhedsstyrelsen gør med disse anbefalinger – læner sig op ad ICD-11 som forståelsesrammen for kroniske smerter. Det er svært at se fornuften i at diskutere snitflader, som ifølge klassifikationssystemet ikke eksisterer. Og det risikerer at skabe udfordringer for patienterne, at der er begrebsmæssig forvirring i de nationale anbefalinger på området. Derfor anbefaler vi, at der rettes op på denne begrebsforvirring i det endelige dokument.

Der er i store dele af rapporten fokus på "at finde årsagen til smerterne". Det bør skrives, at dette ikke gør sig gældende for nociplastiske smerter, som den jf. nye smertedefinition er smerte uden kendt årsag såsom vævsskade eller sygdom. Definitionerne bør skærpes, så der ikke sættes lighedstegn mellem vævsskade/sygdom og smerte – bl.a. for at anerkende, at smerte kan være en diagnose i sig selv.

Med anbefalingerne lægges der op til, at det er den alment praktiserende læge, der skal være primært ansvarlig for udredning af årsager til smerter og behandlingsbehov. Almen praksis kan formentlig godt varetage behandling af patienter med simple kroniske smerter. Men for patienter med komplekse smertetilstande – herunder fx patienter med fibromyalgi og osteoporose – er der behov for, at udredning og behandling bliver foretaget i specialiseret regi, hvor behandlerne har specifik og evidensbaseret viden om sygdommen. Det vil også sikre en mere ensartet praksis på et felt, som er præget af uenighed om sygdomsbetegnelse og diagnosekoder. En undersøgelse, som Fibromyalgi- og Smerteforeningen har foretaget i oktober 2022 blandt 1.542 fibromyalgipatienter, viste at kun 2,9 % af respondenterne blev udredt i almen praksis. 84,6 % blev derimod udredt i hospitalsregi eller hos praktiserende speciallæge. Det indikerer, at den specialiserede viden, som er nødvendig for udredning af patienter med komplekse smertetilstande, ikke er tilstrækkelig i almen praksis. Hvis almen praksis skal kunne løfte denne opgave, kræver det således en meget tæt konneks til de specialiserede miljøer. Vi vurderer samlet set, at tovholderrollen for denne patientgruppe ligger bedre i regi af praktiserende speciallæger eller specialiserede hospitalsenheder.

I forlængelse heraf er vi usikre på, om de alment praktiserende læger er den rigtige faggruppe til at være tovholder for den non-farmakologiske behandling af kroniske smerter, som der lægges op til i anbefalingerne.

Vi mener overordnet set, at det er rigtig godt med fokus på non-farmakologisk behandling, men man bør overveje, om andre faggrupper – fx sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter eller andre – kunne være mere kvalificerede til at løfte denne opgave.

Side 3/4

I anbefalingerne benævnes, at smertepatienter kan blive udsat for stigmatiserende adfærd generelt. Vi anbefaler, at der kommer særsilt opmærksomhed på, hvordan denne stigmatisering kan reduceres. Undersøgelser viser, at mere end 50 % procent af fibromyalgi- og smertepatienter oplever en negativ adfærd eller negativ holdning fra sundhedspersonale. Det er vigtigt at reducere.

Anbefalingerne er meget omfattende, hvilket forhindrer anvendeligheden i praksis. Derfor bør anbefalingerne (udover summary) gøres væsentligt kortere, mere entydige og renses for diverse gentagelser og selvfølgeligheder i forhold til målgruppen.

Tekstnære kommentarer:

5.1. Udredning for årsager til smerter (side 24):

Her står *"I mange tilfælde kan der imidlertid ikke..."*. Det bør erstattes med *"I de tilfælde, hvor der ikke kan påvises en årsag til smerterne"...*

5.1. Udredning for årsager til smerter (side 25):

Her fremgår det, at *"Det væsentlige er derfor ikke nødvendigvis, at der stilles en diagnose ... men iværksættes en tidlig behandling, så snart alvorlige sygdomme er udelukket"*. Vi mener, at dette er et forkert signal at sende, og vi anbefaler på det kraftigste, at denne sætning bliver slettet.

Det er vigtigt for patienterne at få en forklaring på deres smerter, hvis det er fagligt muligt. Diagnosen er udgangspunkt for den korrekte tilgang i behandlingen, og derudover er det vores klare erfaring, at en konkret diagnose bidrager til større sygdomsforståelse hos patienterne. Derfor bør det altid være et mål at finde frem til en diagnose, som kan skabe afklaring hos patienten.

6. Tværfaglige anbefalinger i det nære sundhedsvæsen (boks, side 29)

Her bør det fremgå, at det for nogle patienter med kroniske smerter vil være relevant med diagnose-specifikke tilbud såsom patientuddannelse, specifik træning, medicin mv. Det kunne f.eks. være patienter med knæ eller hofte-artrose, skuldersmerter, osteoporose, leddegigt mv. For disse grupper er smerterne et af mange symptomer, hvor sygdomskendskab og flere sygdomsspecifikke indsatser indgår i behandlingen.

6. Tværfaglige anbefalinger i det nære sundhedsvæsen (side 29-31)

Vi er bekymrede for, at man med anbefalingerne om øget inddragelse af det nære sundhedsvæsen risikerer at skubbe til uligheden i sundhed. Både hvad angår geografi, da der vil være forskel på de behandlingstilbud, patienterne tilbydes. Men også socialt, da mange af de sundhedstilbud, som almen praksis kan henvise til, er med egenbetaling, hvilket også beskrives i anbefalingerne. Der lægges

desuden op til, at patienten selv skal opsøge sundhedstilbud i kommunerne. Dette kræver både et økonomisk råderum og sundhedskompetencer.

Vi savner endvidere en plan for, hvilke konkrete opgaver, kommunerne skal varetage.

Side 4/4

6.1. Tidlig kommunal indsats (side 31-32)

Vi savner en plan for, hvilke konkrete professioner der skal varetage den afklarende samtale i kommunerne, som der henvises til.

7.3. Indsatser i tværfaglige smertecentre og 7.4. Tværsektorielt samarbejde, herunder rådgivning (side 42-43)

I disse afsnit mangler de tværfaglige rehabiliteringstilbud, som en række af de foreningsdrevne sygehuse tilbyder som en del af Sundhedsloven. Det gælder bl.a. SANO, der ejes af Gigtforeningen. Her tilbydes tværfaglig rehabiliteringsforløb til patienter med en reumatologisk diagnose. Her er stort set altid tale om patienter med kroniske smerter.

7.5. Snitflade i forhold til behandling af mennesker med funktionel lidelse (side 45)

Det anbefales, at der lokalt i hver region udarbejdes en forløbsbeskrivelse, der vejleder om snitfladen mellem funktionelle lidelser og kroniske primære smerter. Vi mener dog, at dette er en opgave, som bør varetages nationalt, og ikke regionalt – særligt med tanke på, at formålet jf. anbefalingerne er at skabe et "ensartet nationalt samarbejde på sigt". Derfor opfordrer vi til, at denne opgave hjemtages til Sundhedsstyrelsen.

Med venlig hilsen



Morten Freil
Direktør