

Svar

heilbrigðisráðherra við fyrirspurn frá Indriða Inga Stefánssyni um sjúkdómsgreiningar.

Fyrirspurnin hljóðar svo:

Hefur farið fram vinna innan ráðuneytisins til að auka gæði sjúkdómsgreininga, sérstaklega með tilliti til sjúkdóma eins og t.d. endómetríósu og vefjagigtar sem oft er erfitt að greina og geta valdið sjúklingum miklum kvölum?

Hluti af vísindavinnu er að þróa og koma fram með nýjar aðferðir við greiningu sjúkdóma. Ábyrgð lækna og heilbrigðisstofnana sem þeir vinna undir felst m.a. að fylgjast með og til-einka sér þær greiningaraðferðir sem eru viðurkenndar á hverjum tíma vegna sjúkdóma sem heyra undir þeirra sérsvið, t.d. út frá viðurkenndum klínískum leiðbeiningum. Klínískar leið-beiningar eru tilmæli um verklag, sem eru unnar á kerfisbundinn hátt og byggðar á traustum vísindalegum grunni. Þeim er ætlað að styðja starfsfólk í heilbrigðisþjónustu við ákvarðana-töku í daglegum störfum og bæta þannig gæði og öryggi þjónustunnar.

Greiningar eru unnar út frá sjúkdómseinkennum og/eða mæligildum rannsókna. Hluti af sjúkdómsgreiningarferlinu er að útiloka aðra sjúkdóma og þannig þrengja sig niður á mögu-lega greiningu.

Sumir sjúkdómar hafa ekki skýr greiningarskilmerki þar sem einkennin eru almenn og ólík milli sjúklinga og rannsóknir skila illa skýrri sjúkdómsmynd. Endómetríósa og vefjagigt eru skýr dæmi um slíka sjúkdóma.

Flóknari sjúkdómsmyndir kalla gjarnan á þverfaglega nálgun í meðferð og er þá unnið í þverfaglegum teyimum. Sem dæmi um það má nefna endómetríósuteymi á LSH en í teyminu starfa kvensjúkdómalæknar, svæfingalæknar, hjúkrunarfræðingar, sjúkraþjálfari og félags-ráðgjafi. Auk þess er í gildi samningur milli Sjúkratrygginga Íslands og Þrautar – miðstöðvar vefjagigtar og tengdra sjúkdóma um þverfaglegt greiningarferli og endurhæfingu einstaklinga með vefjagigt. Hjá Þraut starfa gigtarlæknir, sjúkraþjálfarar, sálfræðingur, hjúkrunarfræð-ingur og geðlæknir.

Ráðuneytið hefur unnið sérstaklega að þjónustu vegna endómetríósu og setti ráðherra á fót starfshóp vorið 2022 og í takt við niðurstöður þess hóps fól ráðherra Þróunarmiðstöð ís-lenskrar heilsugæslu (ÞÍH) að gera fræðsluefni um endómetríósu fyrir heilbrigðisstarfsfólk í samvinnu við samtök um endómetríósu og endómetríósuteymi Landspítala, með sérstakri áherslu á framlínuheilbrigðisstarfsmenn eins og heimilislækna, skólahjúkrunarfræðinga og vaktjúkrunarfræðinga og ljósmæður í síma- og móttökuþjónustu heilsugæslustöðva, enda er langt greiningarferli sjúkdómsins á alþjóðavísu m.a. rakið til ónógrar þekkingar heil-brigðisstarfsfólks á sjúkdómnum. Auk þess var ÞÍH falið að leiða hóp fagfólks með fulltrúum fyrsta, annars og þriðja stigs heilbrigðisþjónustu sem ætlað var að skilgreina hlutverk hvers þjónustustigs í þjónustu vegna endómetríósu og boðleiðir þeirra þjónustustiga í milli, byggt á viðurkenndum klínískum leiðbeiningum og innleiða það verklag á heilsugæslustöðvum sem hópurinn legði til. Sú vinna stendur nú yfir.

Í sumum tilvikum sjaldgæfra eða flókinna sjúkdóma hefur sú leið þótt gagnast best að byggja upp þekkingarsetur (hub) þar sem áhugi og sérfræðiþekking er til staðar á einum stað eða sérstöku vefsvæði. Slíkt setur er þá heilbrigðisstarfsfólki og sjúklingum til stuðnings við greiningu og val á meðferð. Sem dæmi um slíkt þekkingarsetur er t.d. Þekkingar- og ráðgjafarmiðstöð um ME-sjúkdóminn við Sjúkrahúsið á Akureyri og Miðstöð sjaldgæfra sjúkdóma á Landspítala.