

EDS - behovsinventering primärvård

Kunskapen om EDS/HSD i primärvården är mycket varierande. Allmänläkaren känner oftast till EDS/HSD och vet om att det finns olika varianter, men känner sig osäker vid diagnosticering. Både barn och vuxna söker sin vårdcentral för att få hjälp med diagnos. Det vanligaste är att personen själv är av uppfattningen att de har EDS och vill få detta bekräftat av läkare. Allmänläkare som har vana och kunskap om diagnosen kan utreda patienten, ofta med hjälp av fysioterapeut som är van att möta patientgruppen. Många har dock aldrig ställt diagnos och får helt enkelt googla sig till hur det ska gå till. Remisser till ortoped, reumatolog eller klinisk genetik för hjälp med bedömning returneras alltid. Barn remitteras till barn och ungdomsmottagning och där är det lite varierande hur remissen tas emot.

Många patienter med EDS/HSD upplever att läkare inom primärvården inte har tillräcklig kunskap om diagnosen och känner sig därav missförstådda, men om man frågar efter vad allmänläkarna önskar hjälp med så handlar det i första hand om diagnosticering. Att hantera sjukdomstillstånd som man inte är expert på tillhör allmänläkarens vardag, men inte att ställa diagnos på tillstånd man har liten erfarenhet av. Tillståndet är för ovanligt för att alla allmänläkare ska kunna ställa diagnos. Från primärvården ser vi ett stort behov av specialistmottagning för diagnosbedömningar och hjälp med råd för fortsatt omhändertagande och svara på frågor från patienter och professionen. Patienten kan sedan ha fortsatt hjälp via sin vårdcentral när det finns ett bra underlag att utgå ifrån. Speciellt angeläget är det med diagnosticering och omhändertagande av barnen. I dagsläget hänvisas all diagnosticering till primärvården, det finns några ställen utanför regionen som kan ta emot remisser, men väntetiden är mycket lång. Rehabiliteringen tar sällan emot patienter med EDS/HSD-diagnos vare sig på vuxen- eller barnsidan.

I primärvården möter vi dagligen personer med långvarig värkproblematik i leder och muskler samt trötthet. Det är inte alltid lätt att bedöma om symtomen beror på bindvävsdefekt eller inte. Både under- och överdiagnostik är ett problem. Det är inte ovanligt att allmänläkare upplever viss skepsis till om den EDS-diagnos som är ställd verkligen är korrekt. Många läkare undviker att ta upp ev misstanke om bindvävsjukdom eftersom det finns en osäkerhet kring diagnosticering och man är rädd att göra mer skada än nytta om man tar upp ämnet. Ett specialistcentrum kan göra en mer omfattande multidisciplinär bedömning och mer objektivt bekräfta eller avfärda diagnos. De kan också ta ställning när det är rimligt att gå vidare med genetisk testning.

I EDS/HSD gruppen finns ett antal personer med ibland ganska stora eller orimliga krav på omfattande utredningar, beroendeframkallande läkemedel, intyg och samhällsinsatser, vilket gör att gruppen som helhet ibland kan upplevas som besvärlig i primärvården. Det finns också många hinder såsom svårigheter att få intyg för tandvård, sjukskrivningar, hjälp med rehabiliteringsinsatser, remisser mm godkända, vilket gör att det ofta blir snårigt och tidskrävande för allmänläkaren att lyckas hjälpa patienter med EDS-diagnos. Därav viktigt med utredning och diagnossättning som man kan lita på är korrekt och tydliga riktlinjer om ansvarsfördelning, rimlig vårdnivå, smärtstillande läkemedel mm via tex en RMR skulle vara mycket hjälpsamt.