



11. august 2026

Kommentarer og spørgsmål til Rigshospitalets oplæg om kommunikationstilbuddet

Tak for muligheden for at komme med input til materialet.

Vi anerkender ønsket om at reducere ventetider og gøre oplysning mere tilgængeligt for flere patienter. Samtidig giver oplægget anledning til en række spørgsmål og forbehold omkring kvaliteten af tilbuddet og konsekvenserne for patienterne.

1. Hvad mister patienterne ved ændringen?

Oplægget beskriver mange fordele ved webinarer, men der er ikke en tilsvarende vurdering af, hvilke elementer fra det fysiske tilbud der går tabt.

Spørgsmål:

- Hvilken dokumentation findes der for, at webinarer giver samme effekt som fysisk patientuddannelse for mennesker med fibromyalgi?
- Hvordan vurderes betydningen af det fysiske møde med fagpersoner og andre patienter?
- Hvordan sikres det, at den sociale støtte og erfaringsudveksling ikke forringes?

2. Hvad sker der med de patienter, der ikke kan bruge digitale tilbud?

Mens webinarer kan være en fordel for nogle patienter, er det ikke nødvendigvis tilfældet for alle.

Spørgsmål:

- Hvilke alternativer tilbydes patienter, som ikke kan eller ønsker at deltage digitalt?
- Er der gennemført undersøgelser af patienternes præferencer mellem fysisk og digital undervisning?
- Hvordan undgår man, at en gruppe patienter reelt står uden et relevant tilbud?

3. Er hurtigere adgang det samme som bedre behandling?

Oplægget lægger stor vægt på, at flere patienter kan nås hurtigere. Det er positivt, men antal alene siger ikke noget om kvaliteten.

Spørgsmål:

- Hvordan måles effekten af det nye tilbud på patienternes funktionsevne, livskvalitet og sygdomsmestring?
- Er der opstillet konkrete kvalitetsmål ud over antallet af patienter, som kan deltage?

4. Hvad betyder "uændret ressourceallokering" for patienterne?

Der fremgår, at ressourcerne er uændrede, men anvendes anderledes.

Spørgsmål:

- Hvor mange ressourcer flyttes fra patientuddannelse til lægelig vurdering? Hvor mange af de oprindelige ressourcer/ kapaciteter er fastholdt? Hvor mange personaleressourcer varetager specifikke opgaver relateret til tilbuddet til fibromyalgipatienter?
- Er der risiko for, at patienter får mindre tværfaglig støtte som følge af omlægningen?
- Hvordan uddannes nyt personale, når de ikke har mulighed for at møde patienter i virkeligheden?
- Hvordan sikres det, at patienterne ikke oplever et samlet set reduceret tilbud?

5. Den lægefaglige forundersøgelse?

- Hvordan er den lægefaglige undersøgelse blevet styrket?
- Er det korrekt, at patientens egen læge ikke længere kan henvise?
- Er det korrekt, at patienter henvist til udredning hos praktiserende speciallæge ikke er dækket af udredningsgarantien?
- Er det korrekt, at udredningsgarantien kun gælder meget få patienter, det har været set i speciallægepraksis?

6. Evaluering af webinarerne

Resultaterne fra spørgeskemaerne præsenteres meget bredt med store spænd mellem svarene.

Spørgsmål:

- Hvor mange patienter ligger til grund for evalueringerne?
- Hvor stor en andel oplever ikke, at indholdet er relevant eller brugbart?
- Hvordan sammenlignes tilfredsheden med det tidligere fysiske tilbud?

Afsluttende bemærkninger

Vi savner en samlet vurdering af konsekvenserne for de patienter, som har haft gavn af det fysiske tilbud. Oplægget fokuserer primært på effektivitet, kapacitet og tilgængelighed, men i mindre grad på, om patienterne fortsat modtager samme kvalitet i støtte, vejledning og erfaringsudveksling. Den nye organisering af tilbuddet bør ikke alene vurderes på, hvor mange patienter der nås, men også på den værdi og støtte, den enkelte patient oplever.

Fibromyalgi- & Smerteforeningen har væsentlige forbehold over for, at der ikke længere er journaliseringspligt for fibromyalgipatienter på Frederiksberg Hospital. Manglende systematisk dokumentation kan svække datagrundlaget for kvalitetsudvikling, erfaringsopsamling og forskning på området og dermed begrænse mulighederne for løbende at udvikle og forbedre indsatsen for patientgruppen. Derudover dannede journaliseringen grundlag for samarbejde med kommunerne. Det er jo en patientgruppe, der hyppigt tabes fra arbejdsmarkedet.



Fibromyalgi- & Smerteforeningen er i dialog med Rigshospitalet om de foreslåede ændringer i tilbuddet til patienter med fibromyalgi. Der er hidtil afholdt ét møde den 26.05.2026, og et yderligere møde er planlagt. Det er dog fortsat uklart, hvilken rolle patientforeningen får i det videre arbejde, og hvordan patientperspektivet vil blive inddraget i den fremadrettede udvikling af tilbuddet.

Med venlig hilsen

Fibromyalgi- & Smerteforeningen

Judi Olsen

Sekretariatschef

Mobil: 22366340

jo@fibromyalgi.dk