Region Stockholm

32

Svar på skrivelse från Catarina Wahlgren (V) om omedelbar vård för personer som lider av den allvarligaste formen av ME/CFS

HSN 2021-0923

Hälso- och sjukvårdsnämnden
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Rehabilitering-Habilitering-Försäkringsmedicin...
Susan Lindström

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2021-08-03

HSN 2021-0923

Hälso- och sjukvårdsnämnden

Svar på skrivelse från Catarina Wahlgren (V) om omedelbar vård för personer som lider av den allvarligaste formen av ME/CFS

Ärendebeskrivning

I en skrivelse till hälso- och sjukvårdsnämnden föreslår Catarina Wahlgren (V) att hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar om ett antal åtgärder för omedelbar vård för personer som lider av den allvarligaste formen av ME/CFS.

Beslutsunderlag

Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
Skrivelse från Catarina Wahlgren (V)

Förslag till beslut

Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar följande:

Skrivelsen anses besvarad.

Förvaltningens motivering till förslaget

Bakgrund
Catarina Wahlgren (V) föreslår i skrivelsen att hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar:

- Att de personer som lider av den allvarligaste formen av ME som nu är i akut nöd omedelbart ska säkras bästa möjliga vård i regionen.
- Att regionen undersöker vad man kan lära av ME-vården i andra länder, t.ex. i Norge, Storbritannien och Nederländerna.
- Att regionen undersöker om det är möjligt att köpa ME-vårdplatser i andra länder under en tidsperiod för de ME-patienter som idag lider allra värst.

- Att regionen intensifierar det informationsarbete om ME, som för närvarande erbjuds av Akademiskt Primärvårds Center, APC, inom primärvården, men också satsar på den övriga sjukvården inklusive ASIH. Ökad kunskap om ME som sjukdom måste implementeras snarast, så att patienter och anhöriga bemöts med respekt och värdighet.

Överväganden
Region Stockholm erbjuder ett stort utbud av vård och rehabilitering oavsett diagnos/tillstånd, inom alla sjukvårdens nivåer. Patienter inom Region Stockholm ska hänvisas i enlighet med LEON-principen. I Region Stockholm sker den initiala handläggningen av misstänkt ME/CFS inom primärvården genom noggrann anamnesupptagning, klinisk undersökning och provtagning. Där kan också en stor del av patienterna få sin vård. Vid behov av specialistvård och teambaserade insatser kan remiss skrivas till Specialistläkarmottagning vid ME/CFS för patienter med medelsvår/svår ME/CFS. Insatsen i specialistvården är avsedd som en avgränsad sammanhängande vårdprocess efter vilken patienten ska överlämnas till primärvården där vården kan fortsätta med kontinuitet och utan tidsbegränsning.

Barn under 18 år med oklar trötthet ska remitteras till barn- och ungdomsmedicinsk mottagning (BUMM). För barn under 18 får endast läkare med barnmedicinsk specialitet remittera till specialistläkar-mottagning vid ME/CFS. Det finns även annan specialistvård som kan vara aktuell för patienter med ME/CFS, beroende på vilka symtom patienten har. Vilken vård som bäst svarar mot patientens behov behöver utredas av patientens läkare. Diagnosen ME/CFS är en uteslutningsdiagnos och ska inte sättas innan regelrätt utredning lett till att andra diagnoser kunnat uteslutas. Patientgruppen med ME/CFS beräknas kunna vara ca 0,1 – 0,4 procent av befolkningen. Hur många som har svårare besvär och är i behov av specialistvård är inte klarlagt. I dagsläget har inget behov av att köpa vårdplatser utomlands identifierats.

Tilläggsuppdraget Specialistläkarmottagning vid ME/CFS är kopplat till två vårdval, Vårdvalet Specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom och till Vårdvalet Planerad specialiserad neurologisk rehabilitering. Regionen har de senaste åren haft två leverantörer, Bragée Rehab och Stora Sköndal. Stora Sköndal stängde sin ME/CFS- mottagning den 31 maj 2021. Från 1 juni 2021 finns en leverantör, Bragée Rehab.

År 2020 tog Bragée Rehab emot drygt 1 600 patienter inom uppdraget, och under 2021 har mottagningen ökat sin kapacitet, med anledning av att Stora Sköndals ME/CFS-mottagning stängt. T.o.m april 2021 har Bragée Rehab tagit emot 1 595 patienter.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen har påbörjat en fördjupad uppföljning av tilläggsuppdrag Specialistläkarmottagning vid ME/CFS med målsättningen att utifrån nuvarande kunskapsläge erbjuda en god vård på rätt vårdnivå för patientgruppen. Syftet är att forma ett uppdrag som tar till vara bästa tillgängliga kunskap inom området, då evidens saknas för såväl diagnossättning som behandling.

Den fördjupade uppföljningen beräknas vara klar i slutet av november 2021. Parallellt pågår en utredning om beställningsform för uppdraget, den beräknas vara klar första kvartalet 2022. Målet är ett uppdrag med ett tydligt forskningsuppdrag som säkerställer att kunskap om patientgruppen tas tillvara och bidrar till utvärdering, forskning och utveckling av vården. I utredningen inkluderas även att inhämta information från andra regioner och den nationella kunskapsstyrningen, vilket omfattar såväl nationell som internationell kunskap och evidens. Flera frågor behöver lösas på en övergripande nivå, till exempel diagnossättning, gränsdragning mellan olika svårighetsgrad av ME/CFS, vilken vård som ska bedrivas på primärvårds- respektive specialistnivå. Utredningen förväntas också ge vägledning om hur många patienter i regionen som har behov av vård inom olika vårdnivåer; primärvård, basal hemsjukvård, specialiserad vård, ASIH och sjukhusvård. Patientgruppen har många olika symtom som hör hemma inom olika specialiteter och det behöver därför utredas om det finns behov av speciella ME/CFS-mottagningar eller om det är mer ändamålsenligt att integrera den specialiserade ME/CFS-vården i ett större sammanhang. Det kommer också finnas behov av internationella och nationella forsknings-studier och evidensbaserad kunskap kring om det eventuellt kan finnas koppling till postcovid och om det påverkar ME/CFS-vårdens utformning framöver. I lika hög grad som det är viktigt att ge bästa möjliga tillgängliga vård, är det viktigt att inte ge vård som saknar förankring i kunskap, vilket i värsta fall kan göra mer skada än nytta.

Den typ av specialistvård för ME/CFS-patienter som finns i Stockholm erbjuds för närvarande endast i Stockholm. Det leder till att specialistvården för ME/CFS i Stockholm får ta emot många utomlänspatienter (cirka 30 procent). Eftersom patienter ska kunna få en god, jämlik och kunskapsbaserad hälso- och sjukvård oavsett var i landet de bor, behöver regionen samverka med andra regioner om hur ME/CFS-vården ska lösas nationellt.

Akademiskt primärvårdscentrum (APC) har sen 2019 ett utbildningsuppdrag om ME/CFS för primärvården. Under första kvartalet 2021 har antalet deltagare på de olika utbildningarna ökat. Uppdraget omfattar även konsultativa insatser. Intresserade från andra delar av

vården kan delta i utbildningsinsatserna, exempelvis från psykiatrin och ASIH.

Johan Bratt
Tf. hälso- och sjukvårdsdirektör

Anna Ingmanson
Avdelningschef

Beslutet ska skickas till
Akten

Godkänd av Johan Bratt, 2021-08-03

Region Stockholm

HSN **2021-04-13**

Vänsterpartiet **SKRIVELSE**

Skrivelse från Catarina Wahlgren om omedelbar vård för personer som lider av den allvarligaste formen av ME

Vänsterpartiet har i en tidigare skrivelse (inlämnad 15/12 2020) rest frågan om hur vården av patienter som lider av ME (myalgisk encefalomyelit) ska förbättras i regionen. Inte minst med tanke på att många patienter som lider av långtidscovid också utvecklar ME-liknande symptom. Detta är en viktig vårdfråga att lösa, inte minst när en av de två ME-klinikerna i regionen ska lägga ner.

Tyvärr finns det idag flera personer som lider av den allvarligaste formen av ME som är i akut nöd. Det finns fall där patienterna har mycket svåra smärtor, smärtutlösta kramper och stora svårigheter att få i sig föda. De lider oerhört, och så gör deras anhöriga som har begränsade möjligheter att hjälpa när regionen inte verkar vilja ta ansvar för dessa patienter.

I värsta fall anklagas föräldrar för att orsaka patientens lidande. Felaktigt anses ofta sjukdomen vara psykologiskt betingad. Kunskapen om ME är väldigt ojämn inom primärvården, men brister framför allt inom stora delar av övriga sjukvårdsapparaten. Det ökar naturligtvis lidandet och känslan av vanmakt hos både patienter och anhöriga. Det finns enskilda fall där lidandet gått så långt att patienterna överväger självmord och/eller önskar dödshjälp. Regionen måste därför vidta åtgärder för att ge seriös vård till dessa patienter som lider av den värsta formen av ME.

I Storbritannien finns ca 30 ME-mottagningar – de som är kopplade till forskningsenheter anses av patienter fungera bäst. I Nederländerna har såväl ME-vården som ME-forskningen utvecklats kraftigt under de senaste åren. Tre privata vårdgivare, varav en har tre mottagningar, har hög ME-kompetens. I Norge öppnar inom kort en särskild slutenvårdsenhet för svårt sjuka ME-patienter, Röysumtunet. Enligt uppgift kan man troligen ta emot patienter från Sverige, men det är mycket tveksamt om de svårast sjuka klarar en transport till Norge.

Akademiskt Primärvårds Center bedriver idag betydelsefullt informationsarbete om ME. Det är viktigt att det utvecklas och att regionen också säkrar att den övriga sjukvården, inklusive ASIH, får ökad kunskap om ME. Alla ME-patienter och deras anhöriga ska bemötas med respekt och värdighet från hela sjukvården.

Vi föreslår därför HSN att besluta:

Att de personer som lider av den allvarligaste formen av ME som nu är i akut nöd omedelbart ska säkras bästa möjliga vård i regionen.

Att regionen undersöker vad man kan lära av ME-vården i andra länder, t.ex. i Norge, Storbritannien och Nederländerna.

Att regionen undersöker om det är möjligt att köpa ME-vårdplatser i andra länder under en tidsperiod för de ME-patienter som idag lider allra värst.

Att regionen intensifierar det informationsarbete om ME, som för närvarande erbjuds av Akademiskt Primärvårds Center, APC, inom primärvården, men också satsar på den övriga sjukvården inklusive ASIH. Ökad kunskap om ME som sjukdom måste implementeras snarast, så att patienter och anhöriga bemöts med respekt och värdighet.