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.