Från:	Mathias Wallin
Till:	HSF Funk Registrator
Ärende:	Principärende; Situationen för patienter med ME/CFS (dnr A2404-00060) - Begäran om skriftlig återföring
Datum:	den 24 maj 2024 09:13:44
Bilagor:	Protokollsutdrag nr 11.pdf 11. Tjut - Principärende; Situationen för patienter med ME CFS.pdf 11. Bilaga 1 - Protokollsutdrag 2023-02-21 §27 (HSN 2022-0525).pdf 11. Bilaga 2 - Ärendeförteckning 2023-10-15 - 2024-04-15.pdf

Hej,

Patientnämnden har den 21 maj 2024 i *Principärende; Situationen för patienter med ME/CFS* (dnr A2404-00060) beslutat att bifogade handlingar ska översändas till hälso- och sjukvårdsnämnden (HSN). Patientnämnden begär skriftlig återföring av det som framgår av det bif. beslutet senast den 30 september 2024. Tacksam för bekräftelse på att detta meddelande samt bif. handlingar har mottagits och skickats vidare till HSN

Med vänlig hälsning

Mathias Wallin
Förvaltningsjurist
Patientnämndens förvaltning

Direkt: 08-123 467 14
Växel: 08-123 467 00
E-post: mathias.wallin@regionstockholm.se

Region Stockholm
Patientnämndens förvaltning
Box 30198, 104 25 Stockholm
www.regionstockholm.se/patientnamnden

-

§ 11

Principärende – Situationen för patienter med ME/CFS
PaN A2404-00060

Ärendebeskrivning
I februari 2023 beslutade hälso- och sjukvårdsnämnden (HSN) att avveckla vårdval specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom samt tilläggsuppdraget gällande omhändertagande av patienter med ME/CFS med upphörande 2025 (bilaga 1). Av beslutet framgick bl.a. att omhändertagandet av berörda patientgrupper skulle säkras. Bragée kliniker, den enda vårdgivare som bedrev vård inom tilläggsuppdraget, valde att säga upp avtalet och verksamheten avslutades den 15 december 2023.

Patientnämndens förvaltning har under perioden 15 oktober 2023 till den 15 april 2024 mottagit 57 anmälningar som rör situationen för patienter med ME/CFS (bilaga 2). I anmälningarna till förvaltningen beskriver patienterna bl.a. bristande kunskap inom primärvården, att remisser till specialistvården avslås och att de inte får tillgång till nödvändiga läkemedel.

Beslutsunderlag
Tjänsteutlåtande daterat 2024-04-22
Bilaga 1 – Protokollsutdrag 2023-02-21 § 27 (HSN 2022–0525)
Bilaga 2 – Ärendeförteckning ME/CFS 2023-10-15 – 2024-04-15

Yrkanden
Ordförande Henrik Eriksson (C) yrkar bifall till förvaltningens förslag.

Beslut
Patientnämnden beslutar

1. Ärendets tjänsteutlåtande skickas till hälso- och sjukvårdsnämnden och patientnämnden begär skriftlig återföring avseende åtgärder för att säkerställa att patienter med ME/CFS tillgodoses en god och säker vård samt eventuella genomförda och planerade förbättringsåtgärder och effekterna av dessa senast den senast den 30 september 2024.
2. Ärendets tjänsteutlåtande skickas för kännedom till primärvårdsnämnden.
3. Ärendets tjänsteutlåtande skickas för kännedom till styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset.

Expedieras till
Hälso- och sjukvårdsnämnden
Primärvårdsnämnden
Karolinska Universitetssjukhuset
Akten

Region Stockholm
PATIENTNÄMNDENS FÖRVALTNING

Förvaltningsjurist Mathias Wallin

PaN 2024-05-21 P 11

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2024-04-22 PaN A2404-00060

Principärende

Situationen för patienter med ME/CFS

Ärendet

I februari 2023 beslutade hälso- och sjukvårdsnämnden (HSN) att avveckla vårdval specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom samt tilläggsuppdraget gällande omhändertagande av patienter med ME/CFS med upphörande 2025 (bilaga 1). Av beslutet framgick bl.a. att omhändertagandet av berörda patientgrupper skulle säkras. Bragée kliniker, den enda vårdgivare som bedrev vård inom tilläggsuppdraget, valde att säga upp avtalet och verksamheten avslutades den 15 december 2023.

Vård för patienter med ME/CFS i Region Stockholm erbjuds numera på den postinfektiösa mottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset (KS) och genom omhändertagande inom primärvården. Till mottagningen på KS kan patienter remitteras för utredning av misstänkt diagnos inom postcovid och ME/CFS eller andra postinfektiösa sjukdomar. Mottagningen ska också, efter remiss, kunna ta emot patienter med bekräftad diagnos där det finns behov av exempelvis konsultation om vårdens utformning eller förnyad bedömning av vårdbehov. Efter diagnostisering ska primärvården ha huvudansvaret för kontakt med patienten.[1]

Patientnämndens förvaltning har under perioden 15 oktober 2023 till den 15 april 2024 mottagit 57 anmälningar som rör situationen för patienter med ME/CFS (bilaga 2). I anmälningarna till förvaltningen beskriver patienterna bl.a. bristande kunskap inom primärvården, att remisser till specialistvården avslås och att de inte får tillgång till nödvändiga läkemedel.

[1] Tjänsteutlåtande 2023-11-08 (HSN 2023–0945).

Utredning

Utredningen i ärendet består av inkomna anmälningar under tidsperioden 15 oktober 2023 till den 15 april 2024 (totalt 57 ärenden). Ärendena handlar i princip uteslutande om de konsekvenser som patienter upplevt till följd av omorganisationen av vården för patienter med ME/CFS. Det kan noteras att under hela 2023 mottog förvaltningen totalt 16 anmälningar och under 2024 har det fram till den 15 april inkommit totalt 47 anmälningar.

I det följande redogörs för tre av ärendena som handlagts vid förvaltningen.

Ärende 1[2]
En kvinna med svår ME, som tidigare varit patient vid den nu nedlagda specialistkliniken Bragée, beskrev att hon hade informerats om att hon och andra patienter med ME/CFS skulle tas emot av den nya postinfektiösa mottagningen på KS. När hon remitterades av sin husläkare till den nya mottagningen avslogs remissen med motiveringen att verksamhetens uppdrag endast var att utreda patienter som inte var diagnostiserade. Hon hade därför hänvisats åter till sin vårdcentral som enligt kvinnan inte hade tillräcklig kunskap om sjukdomen. Kvinnan som tidigare fått symptomlindrande läkemedel utskrivna kunde nu inte få tillgång till dessa då vårdcentralen nekade förskrivning med hänvisning till Region Stockholms läkemedelskommittés uttalanden om att det saknades evidens för den aktuella läkemedelsbehandlingen. Kvinnan ifrågasatte de politiska beslut som lett fram till en försämrad situation för patienter med ME/CFS som nu helt står utan specialistvård och ansåg att regionen inte hållit sitt löfte om en fortsatt god vård till patientgruppen.

I yttrande från den postinfektiösa mottagningen på KS bekräftade verksamhetschefen patientens beskrivning av de politiska beslut som fattats gällande vården för patienter med ME/CFS och att dessa beslut inte motsvarade tidigare förmedlad information. Verksamhetschefen beskrev vidare i sitt svar att enligt HSN:s tjänsteutlåtande daterat den 8 oktober 2023 ska KS driva en utredningsenhet med uppdrag att diagnosticera postinfektiösa sjukdomar och erbjuda konsultation till primärvården samt i vissa fall initiera behandling. Efter diagnostisering ska primärvården ha huvudansvaret för kontakt med patienten. Det är det beslut mottagningen har att förhålla sig till. Verksamhetschefen menade att det innebär att längre tids förskrivning av läkemedel och förlängning av tidigare förskrivna läkemedel och bedömning av lämpligheten av sådana behandlingsinsatser utifrån evidens och beprövad erfarenhet ligger inom primärvårdens ansvar men att mottagningen kan agera konsultativt gentemot primärvårdsläkare.

Ärende 2[3]
En kvinna med diagnosen ME/CFS hade i sin anmälan till patientnämnden synpunkter på att regionen lagt ner specialistvården för patientgruppen och på att ha hänvisats till primärvården där hon mötts av dålig förståelse och bemötande. Hon beskrev att den nya mottagningen på KS för patienter med

[2] PaN V2402-01017
[3] PaN V2402-01548

ME/CFS endast hade ett uppdrag att utreda och att hon som redan har en diagnos tvingades söka vård hos sin husläkare. Husläkaren nekade henne de mediciner hon tidigare fått utskrivna under flera år av den nedlagda specialistkliniken. Detta trots att vårdcentralen tagit emot remiss och personlig rekommendation från tidigare klinik. Läkaren hade enligt kvinnan inte läst journalen och visade tydligt att han var skeptisk till diagnosen. Han skrev ett intyg för sjukskrivning, men hånskrattade tillsammans med en praktikant åt tidigare utfärdade intyg på specialistkliniken. Läkaren varken frågade hur kvinnan mådde eller undersökte henne. Kvinnan ifrågasatte varför vården ska ges i primärvården som saknar kunskap om diagnosen, tid att förkovra sig och möjligheter till forskning och menade att detta sätt att organisera vården var att överge en stor patientgrupp.

I yttrande från vårdcentralen beskrev verksamhetschefen att det var olyckligt hur patienter med ME/CFS slussats runt i primärvården, nu senast i och med avvecklingen av vårdvalet. Han hoppades att kunskapsläget skulle förbättras så att primärvården på sikt kunde få tydligare riktlinjer och behandlingar att förhålla sig till. Han beklagade att patienten inte var nöjd med hur läkaren hanterat patientens ärende, men menade att det i dagsläget inte finns någon evidens för behandling för ME/CFS och det är vad primärvården har att förhålla sig till. Verksamhetschefen förklarade avslutningsvis att det självklart var väldigt tråkigt att höra att läkarens bemötande fick patienten att må sämre och att han har pratat med läkaren om det.

Ärende 3[4]
En kvinna med ME som varit patient på specialistkliniken Bragée beskrev att kliniken och regionen hänvisat henne till primärvården. På vårdcentralen nekades hon hjälp då de menade att hon skulle tillhöra en specialistmottagning. Vårdcentralen kunde dock inte redogöra för vilken. Kvinnan bad husläkaren att kommunicera med specialistkliniken, vilket han inte ville göra då han inte ansåg att det ingick i hans arbetsuppgifter. Kvinnan kritiserade den uteblivna vården och det bristfälliga bemötandet på vårdcentralen.

I inhämtat yttrande från berörd vårdcentral beklagade verksamhetschefen de svårigheter som patenten beskrivit kring sina möten med vårdcentralen. Dessvärre var patienten inte ensam i sin upplevelse av att samverkan och överlämning mellan specialistvården och primärvården fallerat när dåvarande klinik skulle stängas ner. Vårdcentralen hade uppmärksammat detta i flera ärenden och lyft frågan till både till hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Försäkringskassan och till specialistklinikens ledning. Verksamhetschefen instämde i att överlämningen borde ha fungerat mycket bättre. Redan sköra och sjuka patienter ska inte riskera att hamna mellan stolarna och själva tvingas samordna sin vård.

Verksamhetschefen menade vidare att vårdcentralen, som har det övergripande ansvaret för att samordna vården, måste ges bättre

[4] PaN V2402-01634

förutsättningar att kunna omhänderta patienter med ME som är ett mycket komplext tillstånd som det fortfarande saknas kunskap om. Primärvården saknar fortsatt både de resurser och den kompetens som en specialistklinik kan erbjuda. Vårdcentralen arbetade på att förbättra samverkan och efter att de lyft problematiken kunde de se att det blivit mycket bättre.

Regelverk

Av 5 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, framgår att hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls. Det innebär bland annat att vården ska vara av god kvalité, tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet samt vara lätt tillgänglig. Kvaliteten i verksamheten ska systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras (5 kap. 4 § HSL). Regionen ska erbjuda en god hälso- och sjukvård åt den som är bosatt inom regionen och planera sin hälso- och sjukvård med utgångspunkt i behovet av vård hos dem som omfattas av regionens ansvar för hälso- och sjukvård (7 kap. 2 § och 8 kap. 1 § HSL)

I 3 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL, anges att vårdgivaren ska planera, leda och kontrollera verksamheten på ett sätt som leder till att kravet på god vård i hälso- och sjukvårdslagen upprätthålls. Vårdgivaren ska vidta de åtgärder som behövs för att förebygga att patienter drabbas av vårdskador. För åtgärder som inte kan vidtas omedelbart ska en tidsplan upprättas (3 kap. 2 § PSL). Med vårdskada avses lidande, kroppslig eller psykisk skada eller sjukdom samt dödsfall som hade kunnat undvikas om adekvata åtgärder hade vidtagits vid patientens kontakt med hälso- och sjukvården (1 kap. 5 § PSL).

Av förarbetena till PSL framgår att någon utredning eller behandling inte behöver ha påbörjats för att en vårdskada ska anses ha inträffat. En vårdskada kan t.ex. uppstå av den anledningen att en adekvat åtgärd inte har vidtagits och kan det kan handla om ett fysiskt eller psykiskt lidande till följd av att inte ha fått vård i rätt tid.[5]

Förvaltningens synpunkter

Förvaltningen kan inte av utredningen i ärendet dra några slutsatser av eller framföra några synpunkter på vilket sätt vården för patienter med ME/CFS bör organiseras.

Förvaltningen finner det emellertid allvarligt och oroväckande att så många patienter med ME/CFS, såvitt förvaltningen kan bedöma utifrån den utredning som framgår av ärendet, inte erbjuds nödvändig vård och behandling för sin sjukdom.

Patienterna uttrycker i sina anmälningar en stor uppgivenhet och frustration över sin situation och beskriver att de nekas vård vid specialistmottagningen på KS, inte får tillgång till nödvändiga

[5] Proposition Patientsäkerhet och tillsyn 2009/10:210 s. 190 f.

symptomlindrande läkemedel och att primärvården inte har tillräcklig och adekvat kunskap för att kunna möta det stora och komplexa vårdbehov som finns hos patientgruppen.

Patienternas beskrivningar av deras svåra situation bekräftas i inkomna svar från primärvården som i yttrande till förvaltningen bl.a. konstaterat att primärvården saknar tillräckliga resurser och kompetens för att kunna möta vårdbehovet.

Utredningen i ärendet tyder även på att det funnits brister i hur de genomförda organisatoriska förändringarna har kommunicerats till berörda patienter. Patientnämnden har i tidigare ärenden påtalat vikten av att patienter informeras om verksamhetsförändringar och bristande kommunikation mellan vården och patienter är förenat med risker för patientsäkerheten.[6]

Mot bakgrund av patienternas beskrivningar av sin allvarliga vårdsituation och med beaktande av vad som framkommit i inkomna svar från KS och primärvården anser förvaltningen att det är av stor vikt att situationen för patienter med ME/CFS uppmärksammas och utreds närmare av regionen. Ärendet bör därför hanteras som ett principärende.

Förvaltningen finner det därför angeläget att HSN inkommer med en redogörelse av hur vården på kort och lång sikt ska vara organiserad för att kunna möta upp det stora och komplexa vårdbehov som finns hos denna patientgrupp.

Förvaltningen önskar särskilt svar på vilka förbättringsåtgärder som nämnden avser att vidta för att framöver säkerställa att patienter med behov av specialiserad vård inte blir hänvisade till primärvården.

Konsekvenser för patientsäkerhet

De föreslagna åtgärderna kan förväntas bidra till en förbättrad vårdsituation för patienter med ME/CFS och därmed medföra positiva konsekvenser för patientsäkerheten.

Konsekvenser för jämställd och jämlik vård

De föreslagna åtgärderna kan förväntas bidra till positiva konsekvenser för en mer jämställd och jämlik vård.

Miljökonsekvenser

De föreslagna åtgärderna förväntas inte medföra några miljökonsekvenser.

Förslag till beslut

Patientnämndens förvaltning föreslår att patientnämnden beslutar följande.

[6] PaN A2204-00066 Riskområden och hinder för utveckling av vården; *Bristfällig information om verksamhetsförändringar till patienter med postcovid* samt PaN A2109-00141 Principärende; *Situationen för patienter med hyperhidros*.

1. Ärendets tjänsteutlåtande skickas till hälso- och sjukvårdsnämnden och patientnämnden begär skriftlig återföring avseende åtgärder för att säkerställa att patienter med ME/CFS tillgodoses en god och säker vård samt eventuella genomförda och planerade förbättringsåtgärder och effekterna av dessa senast den senast den 30 september 2024.
2. Ärendets tjänsteutlåtande skickas för kännedom till primärvårdsnämnden.
3. Ärendets tjänsteutlåtande skickas för kännedom till styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset.



Pia Bornevi
Förvaltningschef

Bilagor

1. Protokollsutdrag 2023-02-21 §27 (HSN 2022–0525)
2. Ärendeförteckning ME/CFS 2023-10-15 – 2024-04-15

§ 27
Utredning av beställningsform - Vårdval Specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom samt tilläggsuppdrag Specialistläkarmottagning vid ME/CFS

HSN 2022-0525

Ärendebeskrivning

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen fick av avtalsutskottet i uppdrag att utreda mest lämpad beställningsform för målgrupperna som idag omhändertas inom vårdval specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom med tilläggsuppdrag Specialistläkarmottagning vid ME/CFS. Berörda målgrupper är patienter med långvarig smärta med mycket komplex problematik, allvarligt utmattningssyndrom samt måttlig till mycket svår ME/CFS. Hälso-och sjukvårdsförvaltningen redovisar i detta ärende utredningsrapport samt förslag på vidare åtgärder.

Beslutsunderlag

1. Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
2. Protokollsutdrag avtalsutskottet 2023-02-16 § 6

Yrkanden

1. Ordförande Talla Alkurdi (S) yrkar bifall till avtalsutskottets förslag (bilaga).
2. Britt-Mari Canhasi (SD) yrkar bifall till eget förslag till beslut (bilaga).
3. Charlotte Broberg (M) yrkar bifall till gemensamt förslag till beslut från Moderaterna, Kristdemokraterna och Liberalerna vilket innebär återremiss (bilaga).

Beslutsgång

Ordförande Talla Alkurdi (S) frågar först om ärendet ska avgöras idag eller återremitteras och finner att ärendet ska beslutas idag.
Ordförande Talla Alkurdi (S) ställer därefter eget förslag mot Sverigedemokraternas förslag och finner att hälso-och sjukvårdsnämnden bifaller ordförandens yrkande.

Beslut
Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar följande:

1. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att avveckla vårdval Specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom med upphörande 2025 samt säkra omhändertagande för patientgrupperna.

2. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att avveckla tilläggsuppdrag Specialistläkarmottagning vid ME/CFS från båda vårdvalen som det tillhör med upphörande senast 2025 samt säkra omhändertagande för patientgruppen.

3. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att avveckla tilläggsuppdrag MMR1 tillhörande vårdval husläkarverksamhet senast 2025.

4. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att återkomma med förslag på placering av en ny utredningsenhet på specialistnivå i egen regi för ME/CFS i enlighet med förslagen.

5. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att återkomma med placering av utredningsenhet på specialistnivå för långvarig smärta samt samordningsuppdrag för smärtvården i enlighet med förslagen.

6. Förslagen gällande förstärkning i primärvård och psykiatri, samt utveckling av samverkansstrukturer godkänns.

7. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att i det fortsatta utredningsarbetet beakta det som anges i förslag till tilläggsbeslut från Socialdemokraterna, Centerpartiet, Miljöpartiet och Vänsterpartiet, bilaga.

Deltar ej i beslut
Charlotte Broberg (M) anmäler att M-ledamöterna inte deltar i beslutet när yrkandet om återremiss fallit.
Désirée Pethrus (KD) anmäler att KD-ledamöterna inte deltar i beslutet när yrkandet om återremiss fallit.
Amelie Tarschys Ingre (L) deltar inte i beslutet när yrkandet om återremiss fallit.

Reservation
Charlotte Broberg (M) anmäler att M-ledamöterna reserverar sig mot beslutet att avgöra ärendet idag.
Désirée Pethrus (KD) anmäler att KD-ledamöterna reserverar sig mot beslutet att avgöra ärendet idag.
Amelie Tarschys Ingre (L) reserverar sig mot beslutet att avgöra ärendet idag.

Britt-Mari Canhasi (SD) anmäler att SD-ledamöterna reserverar sig mot beslutet.

Paragrafen är justerad

Expedieras till
Akten

§ 6
Utredning av beställningsform - Vårdval Specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom samt tilläggsuppdrag Specialistläkarmottagning vid ME/CFS

HSN 2022-0525

Ärendebeskrivning
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen fick av avtalsutskottet i uppdrag att utreda mest lämpad beställningsform för målgrupperna som idag omhändertas inom vårdval specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom med tilläggsuppdrag Specialistläkarmottagning vid ME/CFS. Berörda målgrupper är patienter med långvarig smärta med mycket komplex problematik, allvarligt utmattningssyndrom samt måttlig till mycket svår ME/CFS. Hälso-och sjukvårdsförvaltningen redovisar i detta ärende utredningsrapport samt förslag på vidare åtgärder.

Beslutsunderlag
Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande

Yrkanden
1. Ordförande Tove Sander (S) yrkar bifall till förvaltningens förslag till beslut jämte gemensamt förslag till tilläggsbeslut från Socialdemokraterna, Centerpartiet, Miljöpartiet och Vänsterpartiet, bilaga.
2. Britt-Mari Canhasi (SD) yrkar bifall till eget förslag till beslut, bilaga.

Propositionsordning
1. Ordförande Tove Sander (S) ställer först SD:s yrkande mot förvaltningens förslag till beslut och beslutar i enlighet med förvaltningens förslag till beslut.
2. Ordförande Tove Sander (S) frågar därefter om avtalsutskottet bifaller förvaltningens förslag till beslut jämte förslag till tilläggsbeslut från Socialdemokraterna, Centerpartiet, Miljöpartiet och Vänsterpartiet och finner att så är fallet.

Beslut
Avtalsutskottet föreslår att hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar följande:

1. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att avveckla vårdval Specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid

utmattningssyndrom med upphörande 2025 samt säkra omhändertagande för patientgrupperna.
2. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att avveckla tilläggsuppdrag Specialistläkarmottagning vid ME/CFS från båda vårdvalen som det tillhör med upphörande senast 2025 samt säkra omhändertagande för patientgruppen.
3. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att avveckla tilläggsuppdrag MMR1 tillhörande vårdval husläkarverksamhet senast 2025.
4. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att återkomma med förslag på placering av en ny utredningsenhet på specialistnivå i egen regi för ME/CFS i enlighet med förslagen.
5. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att återkomma med placering av utredningsenhet på specialistnivå för långvarig smärta samt samordningsuppdrag för smärtvården i enlighet med förslagen.
6. Förslagen gällande förstärkning i primärvård och psykiatri, samt utveckling av samverkansstrukturer godkänns.
7. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att i det fortsatta utredningsarbetet beakta det som anges i förslag till tilläggsbeslut från Socialdemokraterna, Centerpartiet, Miljöpartiet och Vänsterpartiet, bilaga.

Deltar ej i beslut
Lars Rådén (M) anmäler att M-ledamöterna inte delar i beslutet.

Reservation
Britt-Mari Canhasi (SD) reserverar sig mot beslutet till förmån för eget yrkande.

Särskilt uttalande
Lars Rådén (M) lämnar för M-ledamöterna ett särskilt uttalande, bilaga.

Paragrafen är justerad

Expedieras till
Akten

Region Stockholm

FÖRSLAG TILL BESLUT
2022-02-16 HSN 2022-0525

Sverigedemokraterna Region Stockholm

Avtalsutskottet
Ärende 6

Utredning av beställningsform – Vårdval Specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom samt tilläggsuppdrag Specialistläkarmottagning vid ME/CFS

I tjänsteutlåtandet hanteras de tre berörda patientgrupperna Utmattningssyndrom, Långvarig smärta samt ME/CFS och förvaltningen föreslår att samtliga uppdrag i vårdvalet avvecklas. Sverigedemokraterna anser att Vårdvalet Specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta samt tilläggsuppdrag Specialistläkarmottagning vid ME/CFS inte bör avvecklas. Vi är positiva till att uppdraget "utmattningssyndrom" avvecklas och att patientgruppen istället tas om hand inom primärvården eller inom psykiatrin.

Professionen inom området menar att vård för långvarig smärta bör vara kvar då specialistkompetens krävs för att utreda och rehabilitera patientgruppen. Professionen instämmer i tjänsteutlåtandet om att det saknas stöd för den multimodala rehabilitering som behandlingsmetod för utmattningssyndrom, som också är den patientgrupp som ökat inom vårdvalet och därmed driver kostanden. Vården för utmattningssyndrom kostar betydligt mer än smärtvården och dominerar vårdvalet trots svag evidens. Förslaget att helt avveckla vårdval kommer att leda till att patienter hamnar i kläm. Specialistläkare befarar att smärtvården och ME/CFS-vården kommer att övergå till privata sjukvårdsförsäkringar där enbart de som har råd att betala kan få vård.

Patienter med ME/CFS behöver både utredning och behandling av specialistkompetens med kunskap om diagnosen. Det finns numera en hel del forskning, studier och evidens inom området, och forskningen går framåt i snabb takt, mycket tack vare Bragée ME-center. Patientföreträdare framför att Bragée-center bedriver Sveriges bästa vård för medelsvårt sjuka ME/CFS-patienter och har god kompetens att ställa diagnos. De har en unik kompetens som är viktig att ta tillvara. Samtidigt lyfter de att det nuvarande vårdvalet inte räcker till för patienter med "lättare" och svårare ME/CFS.

ME/CFS-vården behöver vidgas genom att vårdvalet Specialiserad ME/CFS revideras och omfattar även den lättare ME-sjuka patientgruppen, så att de kan få rehabilitering för att inte utveckla ett svårare sjukdomstillstånd. Samtidigt som det finns behov av en mottagning knuten till ett sjukhus och med inläggningsmöjligheter för de svårt ME-sjuka patienterna. Vi ser även fördelar med att inrätta en enhet med ansvar för postinfektiösa tillstånd och ett nära samarbete med Postcovidmottagningen Karolinska sjukhuset i Huddinge.

Sverigedemokraterna ser positivt på vårdval med en tydlig koppling till offentligt koordinerade enheter som samarbetar och där privata vårdutförare agerar som

underleverantörer. Privata utförare inom vårdval bör få behålla smärtutredning som ett led i en sammanhållen vård medan en ny utredningsenhet på specialistnivå i egen regi för ME/CFS och långvarig smärta bör få utredningsuppdrag och ett samordningsuppdrag för smärtvården samt för FOUU-uppdraget.

Sverigedemokraterna ser positivt på att stärka primärvården generellt och att resurser fördelas till primärvården och specialistpsykiatrin för att omhänderta patienter med utmattningssyndrom.

Sverigedemokraterna föreslår att avtalsutskottet föreslår hälso- och sjukvårdsnämnden att besluta:

1. Hälso- och sjukvårdsnämnden får i uppdrag att avveckla vårdval utmattningssyndrom med upphörande 2025 samt säkra omhändertagande för patientgrupperna.

2. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att avveckla tilläggsuppdrag MMR1 tillhörande vårdval husläkarverksamhet senast 2025.

3. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att återkomma med förslag på ett reviderat vårdval Specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta samt tilläggsuppdrag Specialistmottagning vid ME/CFS.

4. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att återkomma med förslag på placering av en ny utredningsenhet på specialistnivå i egen regi för ME/CFS och långvarig smärta med ett samordningsuppdrag för specialistvården och där privata vårdutförare agerar som underleverantörer.

5. Förslag att förstärkning i primärvård och psykiatri med resurser som frigörs från avveckling av vårdval utmattningssyndrom godkänns.

FÖRSLAG TILL TILLÄGGSBESLUT
2023-02-16 HSN 2022-0525

Socialdemokraterna, Centerpartiet, Miljöpartiet och Vänsterpartiet

Avtalsutskottet
Ärende 6

Förslag till tilläggsbeslut gällande utredning av beställningsform – Vårdval specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom samt tilläggsuppdrag Specialistläkarmottagning vid ME/CFS

Mittenkoalitionen och Vänsterpartiet ser mycket positivt på att Region Stockholm nu tar ett samlat grepp kring rehabilitering vid långvarig smärta, utmattningssyndrom samt ME/CFS. Att samla dessa spridda diagnoser i ett och samma vårdval har försvårat såväl vård och behandling som forskning och utveckling. Genom att nu i stället bygga upp centrala utredningsenheter och möjliggöra forskning samt kunskapsspridning kan nu vården utvecklas för patienterna och risken för att hamna mellan stolarna minska.

Region Stockholm saknar idag ett samlat kunskapscenter för ME/CFS. Det är detta vi nu vill kunna skapa, både för regionen och att kunna verka i en nationell kontext. Detta går inte att göra idag om det fortfarande är ett vårdval. En central enhet som kan formas till ett kunskapscenter eller akademiskt specialistcenter möjliggör tillgång till olika specialiteter och säkerställer att det är en vårdmiljö anpassad för patientgruppen. Det ger även en möjlighet för inläggning på sjukhus om det skulle behövas.

Vi vill samtidigt förtydliga att denna centrala enhet även ska kunna bedriva behandling. De exakta formerna för uppdraget bör dock, vilket även beskrivs i utredningen, utformas i nära dialog med verksamheten, samt med patientorganisationer och professionen, samt med beror på utvecklingen av kunskapsläget. Den kompetens som finns behöver tas tillvara i utvecklingsarbetet.

Socialdemokraterna, Centerpartiet och Miljöpartiet samt Vänsterpartiet föreslå avtalsutskottet att föreslå hälso- och sjukvårdsnämnden besluta följande:

Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att i det fortsatta utredningsarbetet beakta det som anges ovan

SÄRSKILT UTTALANDE
2023-02-16

HSN 2022-0525

Moderaterna
Liberalerna

Avtalsutskottet
Ärende 6

Särskilt uttalande från Moderaterna och Liberalerna angående Utredning av beställningsform - Vårdval Specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom samt tilläggsuppdrag Specialistläkarmottagning vid ME/CFS

Moderaterna och Liberalerna deltar inte i beslutet.

Kvinnors sjukdomar lider av att man inte tar dem på allvar. Vi behöver nya behandlingsmetoder för de som drabbas, men det försvåras om samtliga vårdgivare med kompetensen läggs ner. Vänsterstyret trycker fram åtgärder som riskerar leda till att en skör patientgrupp inte längre kommer få den vård de behöver.

Vårdval rehabilitering vid långvarig smärta och utmattningssyndrom infördes för att erbjuda specialistvård för invånare med komplex smärt- och/eller utmattningssyndrom. Vårdområdet har präglats av en hög kostnadsutvecklingstakt och ett antal revideringar har genomförts för att erhålla en bättre kostnadskontroll såväl som förtydligande av målgrupp, remisskrav, möjlighet till digitala besök. Det som dock framkommer med all tydlighet i utredningen är att volymerna och kostnaderna i vårdvalet inte längre verkar öka, ej heller för de kommande åren.

Moderaterna och Liberalerna anser att vårdområdet är i behov av ett omtag, behandlingsmetoderna behöver utvecklas. Men vi ställer oss frågande till om en nedläggning av samtliga verksamma vårdgivare är den bästa möjligheten att åstadkomma detta. Vi ser med stor oro på om man skulle frångå ett sammanhållet mottagande för en skör patientgrupp som, utöver utmattningssyndrom eller långvarig smärta ofta lider av ångest, depression och sömnsvårigheter, måste kämpa sig fram mellan många olika fragmentiserade vårdnivåer som vänsterstyret nu föreslår. De patienter som idag ges vård inom vårdvalet har blivit remitterade dit av primärvården. Om vänsterstyret nu väljer att dra undan mattan för dessa patienter och ge dem en kö-lapp tillbaka till primärvården kommer effekten att bli särskilt hård mot en skör patientgrupp till stor del bestående av kvinnor.

En mer framkomlig väg som bör undersökas är om man inte i stället bör inrätta ett kompetenscentrum med uppdrag att utveckla behandlingsmetoderna samtidigt som man behåller ett sammanhållet mottagande. Detta kan finansieras genom en generell ersättningsjustering, om vårdvalet i sig kostar för mycket.

Såväl primärvården som psykiatrin genomgår just nu många andra stora förändringsprocesser och ytterligare ett uppdrag med oklar kompensation kommer vara svårt att omhänderta. Kompetens för omhändertagande av komplexa patientgrupper med smärta och

Moderaterna
Liberalerna

utmattning tar tid, kraft och utrymme att bygga upp, något som dagens vårdcentraler har svårt att tillgodose givet den höga efterfrågan som finns i efterdyningarna av pandemin. Hälso- och sjukvårdens resurser ska givetvis användas till vård som är evidensbaserad och effektiv. Att abrupt avsluta avtalen med samtliga befintliga vårdgivare och trycka in en skör och komplex patientgrupp in i primärvården, alternativt i specialistpsykiatrin, på mindre än två års sikt ser vi däremot som riskabelt och något som inte gagnar patientgruppen.

Moderaterna och Liberalerna menar att patientgruppen är i behov av en sammanhållen vårdkedja. Att enkom etablera små konsulterande enheter för smärta respektive utmattning, som stöd för primärvården utan vidare specialiserade mottagningsenheter riskerar leda till att dessa sköra patientgrupper, till stor del bestående av kvinnor, hamnar mellan stolarna och inte erhåller adekvat vård. Det riskerar påverka såväl arbetsliv som familjesituation för de berörda patienterna.

Moderaterna och Liberalerna deltar inte i beslutet och kommer att återkomma till Hälso-och sjukvårdsnämnden med egna ställningstaganden.

FÖRSLAG TILL BESLUT
2023-02-21

HSN 2022-0525

Hälso- och sjukvårdsnämnden
4

Bilaga HSN 230221 § 27

Utredning av beställningsform – Vårdval Specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom samt tilläggsuppdrag Specialistläkarmottagning vid ME/CFS

I tjänsteutlåtandet hanteras de tre berörda patientgrupperna Utmattningssyndrom, långvarig smärta samt ME/CFS och förvaltningen föreslår att samtliga uppdrag i vårdvalet avvecklas. Sverigedemokraterna anser att vårdvalet specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta samt tilläggsuppdrag specialistläkarmottagning vid ME/CFS inte bör avvecklas, medan är positiva till att uppdraget utmattningssyndrom kan avvecklas och att patientgruppen kan tas om hand inom primärvården eller inom psykiatrin.

Professionen inom området menar att vård för långvarig smärta bör vara kvar då specialistkompetens krävs för att utreda och rehabilitera denna patientgrupp. Professionen instämmer i tjänsteutlåtandet om att det saknas stöd för den multimodala rehabilitering som behandlingsmetod för utmattningssyndrom, som också är den patientgrupp som ökat inom vårdvalet och därmed driver kostanden. Vården för utmattningssyndrom kostar betydligt mer än smärtvården och dominerar vårdvalet trots svag evidens. Förslaget att helt avveckla vårdval kommer att leda till att patienter hamnar i kläm. Specialistläkare befarar att smärtvården och ME/CFS-vården kommer att övergå till privata sjukvårdsförsäkringar där enbart de som har råd att betala kan få vård.

Patienter med ME/CFS behöver både utredning och behandling av specialistkompetens med kunskap om diagnosen. Det finns numera en hel del forskning, studier och evidens inom området, och forskningen går framåt i snabb takt, mycket tack vare Bragée ME-center.

Sverigedemokraterna ser positivt på vårdval med en tydlig koppling till offentligt koordinerade enheter som samarbetar och där privata vårdutförare agerar som underleverantörer. Privata utförare inom vårdval bör få behålla smärtutredning som ett led i en sammanhållen vård medan en ny utredningsenhet på specialistnivå i egen regi för ME/CFS och långvarig smärta bör få ett samordningsuppdrag för smärtvården samt för FOUU-uppdraget.

Sverigedemokraterna ser positivt på att stärka primärvården, generellt, och på att resurser från vårdval utmattningssyndrom omfördelas till

FÖRSLAG TILL BESLUT
2023-02-21 HSN 2022-0525

Sverigedemokraterna Region Stockholm

Hälso- och sjukvårdsnämnden
4

Bilaga HSN 230221 § 27

primärvården och specialistpsykiatrin för att omhänderta patienter med utmattningssyndrom.

Sverigedemokraterna föreslår Hälso- och sjukvårdsnämnden besluta:

1. Hälso- och sjukvårdsnämnden får i uppdrag att avveckla vårdval utmattningssyndrom med upphörande 2025 samt säkra omhändertagande för patientgrupperna.

2. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att avveckla tilläggsuppdrag MMR1 tillhörande vårdval husläkarverksamhet senast 2025.

3. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att återkomma med förslag på ett reviderat vårdval Specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta samt tilläggsuppdrag Specialistmottagning vid ME/CFS.

4. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att återkomma med förslag på placering av en ny utredningsenhet på specialistnivå i egen regi för ME/CFS och långvarig smärta med ett samordningsuppdrag för specialistvården och där privata vårdutförare agerar som underleverantörer.

5. Förslag att förstärkning i primärvård och psykiatri med resurser som frigörs från avveckling av vårdval utmattningssyndrom godkänns.

FÖRSLAG TILL BESLUT
2023-02-21

HSN 2022-0525

Moderaterna
Kristdemokraterna
Liberalerna

Hälso- och sjukvårdsnämnden
Ärende 4
Bilaga HSN 230221 § 27

Förslag till beslut från Moderaterna, Kristdemokraterna och Liberalerna angående Utredning av beställningsform - Vårdval Specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom samt tilläggsuppdrag Specialistläkarmottagning vid ME/CFS

Kvinnor lider av att deras sjukdomar inte tas på lika stort allvar. Vi behöver nya behandlingsmetoder för de som drabbas, men det försvåras om samtliga vårdgivare med kompetens läggs ner. Vänsterstyret trycker fram åtgärder som riskerar leda till att en skör patientgrupp inte längre kommer få den vård de behöver. Moderaterna, Kristdemokraterna och Liberalerna yrkar därför att ärendet återremitteras för att kompletteras med en ordentlig konsekvensanalys samt en strukturerad plan om hur primärvården, psykiatrin och utredningsenheterna ska struktureras upp, hur finansiering ska ske, samt hur omhändertagande av patientgruppen ska ske innan avveckling av vårdval specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och utmattningssyndrom, vilket också innefattar behandling av patienter med ME/CFS.

Vårdval rehabilitering vid långvarig smärta och utmattningssyndrom infördes för att erbjuda specialistvård för invånare med komplex smärt- och/eller utmattningssyndrom. Vårdområdet har präglats av en hög kostnadsutvecklingstakt och ett antal revideringar har genomförts för att erhålla en bättre kostnadskontroll såväl som förtydligande av målgrupp, remisskrav, möjlighet till digitala besök. Det som dock framkommer med all tydlighet i utredningen är att volymerna och kostnaderna i vårdvalet inte längre verkar öka, ej heller för de kommande åren.

Moderaterna, Kristdemokraterna och Liberalerna saknar flera delar i den presenterade utredningen. Ansvaret för patienter med utmattningssyndrom är diffust, och uppdrag för patientgruppen saknas. Vidare torde hänvisning av en hel patientgrupp till primärvården fodra beslut också i primärvårdsnämnden, vilket saknas i beskrivningen. Det finns ingen data presenterad i utredningen om vilken effekt som vårdvalsområdet har givit patienterna, hur stor andel som blivit friska och andelen som behövt gå upprepade behandlingsprogram. Det blir därav svårt att bedöma kostnadseffekten av vårdvalet över tid, om än kostnadsökningstakten har varit hög i vårdvalet fram till 2019. En alternativ förklaring skulle kunna vara ett stort uppdämt behov som blivit tillgodosett, men utredningen presenterar ingen data som kan belägga någotdera.

Moderaterna, Kristdemokraterna och Liberalerna anser att vårdområdet är i behov av ett omtag, behandlingsmetoderna behöver utvecklas. Men vi ställer oss frågande till om en nedläggning av samtliga verksamma

vårdgivare är den bästa möjligheten att åstadkomma detta. Vi ser med stor oro på om man skulle frångå ett sammanhållet mottagande för en skör patientgrupp som, utöver utmattningssyndrom eller långvarig smärta ofta lider av ångest, depression och sömnsvårigheter, måste kämpa sig fram mellan många olika fragmentiserade vårdnivåer som vänsterstyret nu föreslår. De patienter som idag ges vård inom vårdvalet har blivit remitterade dit av primärvården. Om vänsterstyret nu väljer att dra undan mattan för dessa patienter och skicka dem tillbaka till primärvården kommer effekten att bli särskilt hård mot en skör patientgrupp till stor del består av kvinnor. Primärvården kan säkert med ökad kompetens och mer stöd av utredningsenhet genomföra mera vård för gruppen som lider av utmattning, men det bygger också på att det finns kliniker med särskild kompetens att omhänderta denna grupp. Moderaterna, Kristdemokraterna och Liberalerna föreslår att man i samband med en återremiss kan utreda andra lösningar. Ett förslag är att se om vårdval Specialiserad Fysioterapi eller annat lämpligt rehabiliteringsvårdval kunde ges ett särskilt tilläggsuppdrag för rehabilitering av utmattningspatienter. I detta arbete bör RPO primärvård vara delaktig.

En framkomlig väg som också bör undersökas är om man inte i stället bör inrätta kliniker med uppdrag att både utveckla behandlingsmetoderna, utgöra utredning- och konsultationsstöd till primärvården samtidigt som man behåller ett sammanhållet mottagande med behandling inom komplex smärta, exempelvis fibromyalgi. Moderaterna, Kristdemokraterna och Liberalerna föreslår därför att utreda lämplig upphandlingsform för utredningsmottagningar med behandlingsmöjligheter för komplex smärta via LOU eller LOV för att säkerställa ett tillgängligt omhändertagande för patientgruppen. Primärvården saknar kunskap och behandlingsmetoder för denna patientgrupp. Detta skulle kunna finansieras genom en generell justering i ersättning och avtalsmodell, om vårdvalet i sig kostar för mycket.

Såväl primärvården som psykiatrin genomgår just nu många andra stora förändringsprocesser och ytterligare ett uppdrag med oklar kompensation kommer vara svårt att omhänderta. Kompetens för omhändertagande av komplexa patientgrupper med smärta och utmattning tar tid, kraft och utrymme att bygga upp, något som dagens vårdcentraler har svårt att tillgodose givet den höga efterfrågan som finns i efterdyningarna av pandemin. Hälso- och sjukvårdens resurser ska givetvis användas till vård som är evidensbaserad och effektiv. Att abrupt avsluta avtalen med samtliga befintliga vårdgivare och trycka in en skör och komplex patientgrupp in i primärvården, alternativt i specialistpsykiatrin, på mindre än två års sikt ser vi däremot som riskabelt och något som inte gagnar patientgruppen. Utredningen beskriver att 2/3 ska ut i primärvården, men inte på vilket sätt eller med vilka resurser som ska tillföras primärvården. Primärvården behöver ha råd att anställa de resurser som ska behandla

dessa komplexa patientgrupper, samt ett adekvat kunskapsstöd. Det är därför viktigt att RPO primärvård ges ett uppdrag att ta fram en behandlingsmetod för primärvården, som också kan ligga till grund för det tilläggsuppdrag som vi föreslår ska ges något av rehabiliteringsuppdragen inom primärvården. Det finns flera aktörer med unik kompetens i Stockholm som behöver tas tillvara. Därför föreslår vi att man även utreder om ett IOP-avtal för att tillvarata forsknings- och utveckling av vårdområdet för svår utmattning kunde vara ett alternativ.

Moderaterna, Kristdemokraterna och Liberalerna menar att patientgruppen är i behov av en sammanhållen vårdkedja. Att enkom etablera små konsulterande enheter för smärta respektive utmattning, som stöd för primärvården utan vidare specialiserade mottagningsenheter riskerar leda till att dessa sköra patientgrupper, till stor del bestående av kvinnor, hamnar mellan stolarna och inte erhåller adekvat vård. Det riskerar påverka såväl arbetsliv som familjesituation för de berörda patienterna.

Moderaterna, Kristdemokraterna och Liberalerna yrkar Hälso- och sjukvårdsnämnden besluta:

Att: i enlighet med vad som anförs ovan återremittera ärendet för att kompletteras med en ordentlig konsekvensanalys samt en strukturerad plan för hur primärvården, psykiatrin och utredningsenheterna ska struktureras upp, hur finansiering ska ske, samt hur ett tillgängligt omhändertagande av patientgruppen kan ske innan avveckling av vårdval specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och utmattningssyndrom, vilket också innefattar behandling av patienter med ME/CFS.

Region Stockholm
PATIENTNÄMNDENS FÖRVALTNING

2024-04-24

Patientnämnden Ärendeförteckning

Handläggare:	Alla	**Verksamhet:**	Alla	**Problemområde:**	Alla
Yttrande:	Alla	**Enhet:**	Alla	**Delproblem:**	Alla
Ärendetyp:	Alla	**Vårdinrättning:**	Alla	**Yrkeskategori**	Alla
Kontakttyp:	Alla	**Klinik:**	Alla	**Ålder:**	Alla
Avslutat:	Alla	**Driftform:**	Alla	**Kön:**	Alla
		Specialitet:	Alla	**Bev.område:**	ME/CFS
Anmält datum:	2023-10-15 - 2024-04-15			**Antal ärenden**	57

1177 **Akutsjukhus** **V2401-00405** Tillgänglighet Tillgänglighet till vården Kommunikation Delaktig	Kvinna med funktionsnedsättning får inte mammografi utförd på anpassat sätt En kvinna med en funktionsnedsättning behövde sin screening för mammografi utförd på ett speciellt sätt, då hon inte kunde utföra den stående eller sittandes. Kvinnan upplevde bemötandet bristfälligt efter att ha kontaktat kliniken för att förbereda dem på sina särskilda behov. Hon fick till svar att undersökningen var frivillig. Kvinnan som har stor ärftlighet för bröstcancer ansåg detta olämpligt. Dels, hänvisades hon till vårdcentralen utan att de bemötte hennes funktionsnedsättning eller gav information om alternativa undersökningar. Hon tog detta som att de avvisade henne. Kvinnan kom senare på ny remiss till samma mottagning, som trots information om hennes funktionsnedsättning, inte mötte hennes behov. Kvinnan upplevde sig diskriminerad då det inte fanns tillgängliga lokaler, bland annat var rampen allt för brant och möjliggjorde inte en säker transport. Åtgärd: I inhämtat svar framkommer att ultraljud är ett alternativ till mammografi, när mammografi inte kan utföras. Då ultraljud inte är en screeningmetod behövs remiss. De rekommenderar att patienten, varje gång hon blir kallad till mammografi-screening, kontaktar sin vårdcentral för remiss. I remissen ska det stå att mammografi inte går att genomföras stående eller sittandes och att hon således är i behov av ultraljud.
1177 **Akutsjukhus** **V2401-00442** Vård och behandling Behandling Vård och behandling Läkemedel Vårdansvar och organisation Fast kontakt/vårdplan	Man uppger brister i vård av patienter med restsymtom från infektionssjukdomar En man med restsymtom från infektionssjukdom uppgav att han bollades mellan specialistvård och primärvård. Enligt patienten får han inte recept på för honom viktiga läkemedel. Patienten uppger att det saknas kapacitet för att ta emot patienter med hans typ av symtom. Patienten gick tidigare på en numera nedlagd specialistmottagning och anser att nedläggningen innebär en stor försämring för honom. Åtgärd: Handläggning pågår.

1177 **Akutsjukhus** **V2402-01017** Vård och behandling Behandling Vård och behandling Läkemedel	Nekad vård vid neurologisk sjukdom En kvinna påpekar att patienter med diagnos ME/Cfs nekas komma på remiss till den specialistmottagning som tagit över ansvaret inom regionen för vård av ME/Cfs när tidigare klinik stängt. Skälet till att de nekar patienter är att deras uppdrag endast är att utreda diagnos. Kvinnan som redan har diagnos är i behov av läkemedel hon tidigare fått förskrivarna av specialistkliniken, som vårdcentralen inte vill skriva ut, då regionen gått ut med att läkemedelsrekommendation vid ME/Cfs saknas. Då den nya specialistmottagningen nekat husläkarens remiss, kan han enbart hänvisa henne till privata kliniker, där ett läkarbesök kostar runt 2 000 kr. Kvinnan menar att resultatet av det politiska beslutet att gå från privat till regionstyrd vård har försämrat situationen för personer med diagnos ME/Cfs. Och för de som tidigare fått läkemedelsförskrivning. Kvinnan menar vidare att regionen inte har hållit sitt löfte om fortsatt god vård för patientgruppen. Regionen utlovade inläggning för de svårast sjuka och även behandling, inte enbart utredning. Åtgärd: I inhämtat svar från akutsjukhuset bekräftas patientens påverkan av de beslut som fattats angående vården för ME/CFS och hur dessa beslut inte motsvarar tidigare förmedlad information. De förstår att det kan väcka frustration och att patienten tycker att systemet är otillräckligt. Enligt Hälso- och sjukvårdsnämndens tjänsteutlåtande 23-11-08 ska sjukhuset driva en utredningsenhet med uppdrag att diagnosticera postinfektiösa sjukdomar och erbjuda konsultation till primärvården, samt i vissa fall initiera behandling. Efter diagnostisering ska primärvården ha huvudansvaret för kontakt med patienten. Det är det beslut kliniken har att förhålla sig till. Det innebär att längre tids förskrivning av läkemedel och förlängning av tidigare förskrivna läkemedel och bedömning av lämpligheten av sådana behandlingsinsatser utifrån evidens och beprövad erfarenhet ligger inom primärvårdens ansvar. Patienten som har tagit del av yttrandet poängterar att svaret inte överensstämmer med tidigare beslut från politiker. Ordförande i Hälso- och sjukvårdsnämnden utlovade att säkerställa en vårdmiljö anpassad för patientgruppen. En placering på sjukhus för att möjliggöra inläggning för de svårast sjuka patienterna. Samt behandling för redan utredda patienter, inte endast utredning. Ärendet avslutas.
Telefon **Primärvård** **V2311-08255** Vård och behandling Läkemedel Vård och behandling Undersökning/bedömning	Nekas vård och läkemedel när specialistklinik stängde En multisjuk kvinna som också hade diagnosen ME/CFS nekades fortsatt hjälp av vårdcentralsläkaren när specialistkliniken hon tillhört stängde. Läkaren sade att hon ville skicka kvinnan på en neurologisk utredning i en annan region men om kvinnan inte kunde ta sig dit så var det ingen idé att ens skriva remissen. Läkaren vägrade också att skriva ut fyra olika sorters läkemedel och kvinnan tvingades därför söka akut sjukvård när hon fick kramper och inte hade kramplösande läkemedel hemma. Kvinnans livskvalitet försämrades ännu mer än tidigare. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet samt om att underskriven handling krävs för fortsatt handläggning.
Skrivelse -> 1177 **Primärvård** **V2402-01548** Kommunikation Bemötande Vård och behandling Behandling Vård och behandling Läkemedel	Bristande bemötande och behandling En kvinna med diagnosen ME/Cfs har klagomål dels på att regionen lagt ner specialistvården för patientgruppen, men även att hon hänvisats till primärvården och mötts av dålig förståelse och bemötande. Den nya mottagningen för ME/Cfs är endast för utredning och kvinnan som har diagnos tvingades söka sin husläkare. Denne nekade henne de mediciner hon tidigare fått utskrivna under flera år av specialistkliniken. Detta trots att vårdcentralen tagit emot remiss och personlig rekommendation från tidigare specialistmottagning. Läkaren hade inte läst journalen och visade tydligt att han var skeptisk till diagnosen. Han skrev ett intyg för sjukskrivning, men hånskrattade tillsammans med en praktikant åt tidigare utfärdade intyg på specialistkliniken. Läkaren varken frågade hur kvinnan mådde, eller undersökte henne. Kvinnan ifrågasätter starkt varför vården ska ges i primärvården som saknar kunskap om diagnosen, tid att förkovra sig och möjligheter till forskning. Detta är att överge en stor patientgrupp.

	Åtgärd: I inhämtat yttrande från vårdcentralen håller verksamhetschefen med om att det är olyckligt hur patienter med ME/Cfs slussats runt i primärvården, nu senast med uppsägningen av vårdvalet. Han hoppas att kunskapsläget förbättras så att husläkare på sikt kan få tydligare riktlinjer och behandlingar att förhålla sig till. Han är ledsen att hon inte är nöjd med hur läkaren hanterat ärendet, men det finns i dagsläget ingen evidens för behandling för ME/CFS och det är vad primärvården har att förhålla sig till. Det är självklart väldigt tråkigt att höra att läkarens agerande fick patienten att må sämre, så ska det inte vara och han har pratat med läkaren om det.
Skrivelse **Primärvård** **V2402-01634** Kommunikation Bemötande Vård och behandling Behandling	Nekad vård och behandling En kvinna har tidigare gått till en specialistmottagning för diagnosen ME/CFS. Denna var under hösten under avveckling på grund av regionens avtalsförändringar. Kliniken och regionen hänvisade kvinnan till vårdcentralen, som i sin tur nekade henne hjälp, då de menade att hon skulle tillhöra en specialistmottagning. De kunde dock inte redogöra för vilken. Kvinnan bad husläkaren att kommunicera med specialistkliniken, vilket han nekade till, då han inte ansåg att det ingick i hans arbetsuppgifter. Kvinnan kritiserar det bristande bemötandet. Hon har därefter bytt vårdcentral. Åtgärd: I inhämtat yttrande från berörd vårdcentral beklagas de svårigheter som patenten beskriver kring sina möten med vårdcentralen. Tyvärr är patienten inte ensam i sin upplevelse av att samverkan och överlämning mellan specialistvården och primärvården fallerade när dåvarande klinik skulle stänga ner. Vårdcentralen uppmärksammade detta i flera ärenden och lyfte det både till Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Försäkringskassan och till specialistklinikens ledning. De instämmer i att överlämning borde fungera mycket bättre än det som patienten beskriver. Redan sköra och sjuka patienter ska inte riskera att hamna mellan stolarna eller själva tvingas samordna sin vård. I efterhand kan vårdcentralen se att det inte skedde någon överlämning eller planering från specialistkliniken. Det kom ingen remiss förrän sent och det fanns ingen plan eller läkarutlåtande om prognos eller rehabilitering, vilket man kan förvänta sig från en klinik med särskild kompetens och multimodala resurser. De instämmer även i att vårdcentralen har det övergripande ansvaret för att samordna vården, men måste ges förutsättningar som till exempel en remiss för att kunna göra det på ett säkert sätt. ME är ett mycket komplext tillstånd som det fortfarande saknas kunskap om, primärvården saknar fortsatt både de resurser och den kompetens som en specialistklinik kan erbjuda men de arbetar på att förbättra samverkan. De beklagar slutligen den stress som patienten beskriver och hoppas att hon har fått den vård och hjälp som hon behöver på sin ny vårdcentral.
E-post **Primärvård** **V2404-02666** Vård och behandling Behandling Kommunikation Bemötande	Bristande kunskaper om ME/Cfs i primärvården En kvinna gick tidigare på en specialistmottagning för ME/Cfs som nu stängt ner. Hon hänvisades i samband med nedslängningen till primärvården. I en chatt med verksamhetschef på vårdcentralen fick hon veta att de inte skriver ut mediciner för ME/Cfs och att de saknar möjlighet till annan behandling. Med det svaret fick hon inte ens en chans att ta upp alla sina problem som hon behöver hjälp med. Det tog sjukvården sju år att diagnosticera henne. Upprepat under dessa år sökte kvinnan vårdcentralen och fick felaktigt diagnoser som utmattning och depression. De hon sökte för finns inte dokumenterat i journalen, vilket gör att hon upplever att hon inte blivit tagen på allvar. Kvinnan har i perioder varit så sjuk att hon inte klarat gå ur sängen. Samtidigt har vårdcentralen meddelat henne att de måste prioritera och hon var det sista de hade tid för. Åtgärd: Handläggning pågår.

1177 **Primärvård** **V2310-07432** Vård och behandling Behandling Vård och behandling Läkemedel	Vårdcentral utan kompetens kring neurologisk sjukdom En kvinna med den neurologiska diagnosen ME/Cfs är i behov av intyg för sjukskrivning och förnyade recept på mediciner. Då det inte finns evidens för det läkemedel patienten önskar har hon nekats. Vårdcentralen menar att de inte har kompetens på området och hänvisar till specialistmottagning. Specialistmottagning är under avveckling och regionen har därmed överlämnat ansvaret till primärvården att ta hand om patientgruppen. Åtgärd: I inhämtat svar från vårdcentralen framkommer att en påminnelse kommer att gå ut i läkargruppen att det numer åligger primärvården att förse patientgruppen med intyg, mediciner och remisser. Medicinskt ansvarig läkare har försökt att nå patienten per telefon utan att lyckas. Då patienten efter att yttrandet översänts inte hörts av inom angiven tid avslutas ärendet.
1177 **Primärvård** **V2310-07529** Vård och behandling Behandling	Bristande kunskaper om diagnos En kvinna med flera kroniska sjukdomar och tillstånd, bland annat den neurologiska sjukdomen ME/Cfs, överrörlighet och neuropsykiatriska diagnoser har träffat en läkare med bristande kunskaper om ME/Cfs. Läkaren anser att diagnosen inte finns och att kvinnan är lat. Hon förespråkar kognitiv beteendeterapi och fysisk aktivitet vilket är motsatta råd då aktivitet leder till försämring i sjukdomstillståndet. Hon nekar kvinnan sjukskrivning och anser att kvinnan ska söka jobb på heltid. Kvinnan påpekar att hon knappt har energi till att äta, dricka och sköta sin hygien. Åtgärd: I inhämtat svar från vårdcentralen beklagas den upplevelse av att bli misstrodd och den försämring som patienten beskriver. Vårdcentralen har granskat journalen och instämmer i att de brustit dels i kommunikation men även i uppföljning och samordning kring bedömning av arbetsförmåga, sjukskrivning och rehabilitering. De kan se att det varit oklart vem som ansvarar för planering och uppföljning i samverkan med arbetsförmedling och försäkringskassa samt socialtjänst. Den rehabkoordinator som medverkade vid SIP har dessväne varit frånvarande och det verkar av journal som det inte blivit någon uppföljning av SIP, prövning av arbetsförmåga eller av samverkan. Nya avstämningsmöten hade behövts och de beklagar det lidande som det medfört för patienten. Återkoppling har skett till läkaren och till enhetschefer och de arbetar för att förbättra kunskaper både i försäkringsmedicin, samverkan, bemötande och kommunikation med patienter för alla personalkategorier. Då patienten valt att lista sig på annan vårdcentral hoppas de att hon där har fått hjälp med bedömning och fortsatt planering. Då patienten efter att yttrandet översänts inte hörts av inom angiven tid avslutas ärendet.
1177 **Primärvård** **V2311-07744** Vård och behandling Behandling	Bristande kunskap i vården En kvinna har skriftligen efterfrågat om kunskap kring den neurologiska diagnosen ME/Cfs finns på en vårdcentral. Svaret hon fick var, nej tyvärr. Åtgärd: Förvaltningen informerade patienten om att det pågår ett arbete inom regionen med att utforma ett nytt specialistuppdrag samt förstärkning av kunskapen inom primärvården för att de i större utsträckning ska kunna ta emot patienter med ME/CFS. Idag finns ett digitalt stöd för primärvården i kontakterna med patienter som har diagnos ME/CFS. Ärendet avslutas.
1177 **Primärvård** **V2312-08427** Vårdansvar och organisation Vårdflöde/processer Kommunikation Bemötande Vård och behandling Läkemedel	Vårflöde fungerar inte, ingen behandling och obefintlig kommunikation En kvinna hade problem med att få rätt vård vid en vårdcentral. En nedlagd specialistmottagning överförde patienten, enligt beslut i Region Stockholm, till en vårdcentral men husläkaren är inte nöjd med den remiss som mottagits. Patienten har blivit avfärdad av sjuksköterska och läkaren har vägrat att kommunicera med kvinnan. Kvinnan har av vårdcentralen nåtts av informationen att primärvården nekar förskrivning av den medicin som tidigare föreskrivits av den nu nedlagda specialistkliniken, trots att den fungerat bra. Kvinnan ansåg att personalen behövde gå på charmkurs och utbildning i hur de ska kunna ta emot patienter med ME/Cfs som ställts utan vård efter regionens beslut.

	Åtgärd: Patienten önskar inte att yttrande inhämtas utan är nöjd med att synpunkterna kommer till vårdens och politikens kännedom. Ärendet avslutas.
1177 **Primärvård** **V2312-08802** Vård och behandling Läkemedel Kommunikation Delaktig Kommunikation Bemötande	Nekad läkemedel och inte lyssnad till En kvinna med diagnosen ME/Cfs har behandlats med läkemedel genom en specialistmottagning. Då beslut tagits inom regionen om att omorganisera vården och att denna ska upphöra är patienten istället hänvisad till sin vårdcentral. Vid ett läkarbesök på vårdcentralen har hon dock upplevt ett oförskämt bemötande och nekats fortsatt förskrivning av de läkemedel som hjälpt henne på ett bra sätt. Medicineringen har gjort att hon kunnat arbeta deltid. Patienten menar att läkaren inte frågade henne om effekten av läkemedlen eller om biverkningar och hon ifrågasätter omorganisationen av vården som hon tycker är skandalös. Åtgärd: Handläggning pågår.
1177 **Primärvård** **V2401-00022** Vård och behandling Läkemedel Vård och behandling Behandling	Nekad läkemedel En man har i flera års tid tillhört en specialistklinik för den neurologiska diagnosen ME/Cfs. Han har då fått ett läkemedel som hjälpt honom med hjärntröttheten. Han har även fått intyg till Försäkringskassan. Nu är mannen återremitterad till vårdcentralen efter att specialistkliniken stängt. Husläkaren menar att det inte finns vetenskap för ordination av detta läkemedel och nekar honom förskrivning. Husläkaren har remitterat mannen till den nya mottagningen inom regionen för ME/Cfs som gett avslag då de ej har rehabiliterings- eller behandlingsansvar. Den nya specialistmottagningen tar inte emot patienter med diagnos. Mannen ifrågasätter var i denna spar-iver regionen kommer att spara. Mannen belyser även det orimliga i att lägga ansvaret på primärvården. Där finns varken specialistkunskap eller tiden till att införskaffa kunskapen om ME/Cfs. Åtgärd: I inhämtat svar från vårdcentralen framkommer att patienten tidigare har varit aktuell som patient hos klinik som specialiserat sig på behandling för ME/Cfs. Man har vid denna klinik behandlat patienter med preparat för vilket det inte finns evidensbaserad påvisad nytta, och för vilka eventuella negativa effekter av behandling därmed inte heller har studerats och därmed inte kunnat uteslutas. I avsaknad att evidensbaserad påvisad övervägande nytta, och i avsaknad av rekommendationer eller riktlinjer som ger stöd för fortsatt behandling bedöms det som medicinskt olämpligt att förskriva läkemedlet. Patienten har efter att ha tagit del av yttrandet, delgett förvaltningen journalutdrag där tidigare klinik skrivit att de mediciner patienten har förskrivits, i studier har visat sig ge viss effekt vid ME/Cfs. Patienten kan konstatera att den tidigare kliniken för ME/Cfs hade ett bredare uppdrag och mer kompetens, än dagens enhet Mottagningen för Postinfektiösa Sjukdomar. Mannen är mycket kritisk till att mottagningens nuvarande uppdrag är begränsat. Han konstaterar även att primärvården saknar kunskap om ME/Cfs trots att ansvaret för vård och behandling av patienter med diagnosen åligger dem. Ärendet avslutas.

1177 **Primärvård** **V2401-00508** Vård och behandling Behandling Vård och behandling Läkemedel Kommunikation Delaktig	Patient vill ha recept på icke evidensbaserad läkemedelsbehandling En man vill att vårdcentralen ska skriva ut läkemedel som lindrar hans restsymtom från genomgången infektionssjukdom. Mannen har idag diagnosen ME/Cfs. Enligt generella riktlinjer skrivs inte de önskade läkemedlen ut av primärvården, eftersom det saknas evidens för deras effektivitet. Patienten har dock fått svar från Hälso- och sjukvårdsförvaltningen att en läkare kan välja att skriva ut läkemedlen ändå. Mannen har tidigare fått dessa läkemedel via en specialistmottagning. Denna mottagning har regionen sagt upp avtalet med och patienterna har hänvisas till primärvården. Åtgärd: Handläggning pågår.
1177 **Primärvård** **V2402-00988** Vård och behandling Läkemedel	Nekad läkemedel En kvinna gick från att vara helt sängbunden under flera år, i ett mörkt rum utan intryck, till att återfå livet sakta men säkert med hjälp av en specialistkliniks expertis och medicinering. Hon började arbeta igen på ett nytt anpassat jobb, efter hennes förmågor. Hon började på 25 % och vid årets slut hade hon gått upp till 50 %. Detta utan svåra försämringar och ett drägligt liv. Samtidigt stängde kliniken efter regionens beslut och vården skulle övertas av primärvården. Hennes vårdcentral nekade till att förskriva de läkemedel som gjort förbättringen. Detta av anledningen att det inte var en evidensbaserad behandling. Efter bara två veckor tvingades hon sjukskriva sig från arbetet. Vecka efter vecka har hennes tidigare symptom återkommit och hon har blivit mer och mer sängbunden. Kvinnan anser det hela vara en mycket patientosäker situation där vården utsätter henne och gör henne sjukare än vad hon behöver vara. Kvinnan har väldigt liten förståelse till beslutet då hon är ett levande bevis på att behandlingen fungerade. Åtgärd: I inhämtat yttrande från vårdcentralen hänvisas det till att det i nuläget inte finns någon evidensbaserad behandling med stöd i forskning. Tyvärr finns inte heller någon beprövad erfarenhet som primärvården kan luta sig mot. Då hänvisas de till att följa riktlinjer från de läkare som har mest erfarenhet av behandlingen, vilket sammanfattas i tex viss.nu. Dessa experter är tydliga med att ingen läkemedelsbehandling kan rekommenderas då någon effekt inte kunnat visas i studier. Primärvården kan behandla symtomlindrande med läkemedel mot nedstämdhet, smärta, sömnsvårigheter och hjärtklappning där det finns stor erfarenhet av hur läkemedel påverkar dessa symtom.
1177 **Primärvård** **V2402-01688** Vård och behandling Behandling	Primärvård saknar kunskap om behandling av ME/CFS En kvinna har synpunkter på att en specialistklinik för ME/Cfs har stängts ner av regionen och att primärvården inte har adekvat kunskap om hur diagnosen ska behandlas. Den nyinrättade kliniken på akutsjukhus har endast ett uppdrag att utreda. Det innebär att patienter som redan har diagnosen inte längre får vård. Kvinnan anser det märkligt att specialistkunskapen inom regionen inte tas till vara. Åtgärd: Patienten önskar inte att yttrande inhämtas utan är nöjd med att synpunkterna kommer till vårdens och politikens kännedom. Ärendet avslutas.

1177 **Primärvård** **V2403-01876** Kommunikation Bemötande	Bristande kunskap och bemötande kring ME/Cfs En kvinna med diagnosen ME/Cfs träffade en husläkare som ifrågasatte hennes diagnos och menade att sjukvården inte använder den diagnosen längre. Kvinnan var i behov av sjukskrivning. Men läkaren pushade henne att arbeta. Läkaren ansåg att hon borde klara av två timmar om dagen. Frågorna som läkaren ställde hade inget med diagnosen att göra. Kvinnan visade information från den specialistmottagning för ME/Cfs där hon fått både diagnos, vård och behandling. Husläkaren menade att det var inget att ta notis kring, då mottagningen nu hade stängt. Kvinnan menar att det drabbar henne hårt att läkaren baserar sitt omdöme om hennes arbetsförmåga på okunskap. Åtgärd: I inhämtat svar från vårdcentralen beklagas patienten upplevelse. Verksamhetschefen förutsätter att läkaren gjort en korrekt medicinisk bedömning. Läkaren diskuterade sjukskrivning med patienten och såg inga hinder för att patienten skulle klara att arbeta två timmar per dag.
1177 **Primärvård** **V2403-02289** Vård och behandling Behandling Vård och behandling Läkemedel	Obefintlig vård och behandling för patienter med ME/Cfs En kvinna har sedan många år fått läkemedel mot ME/Cfs som lindrat hennes smärta betydligt och gjort att hennes krascher efter ansträngning mycket kortare. Oftast har hon återhämtat sig inom en vecka. Innan medicinerna kunde det ta mer än en månad. Eter regionens beslut att lägga ner befintlig specialistvård för patientgruppen och hänvisa dem till primärvården, får hon inte längre sina läkemedel förskrivna, då primärvården inte har möjlighet till förskrivning enligt läkemedelskommittén inom regionen. Kvinnan erbjuds istället opiater mot sin smärta som kommer åter när hon inte får behandling mot grundsjukdomen. Detta i sig är märkligt då regionen vill minska förskrivning av narkotikaklassade läkemedel. Hon pekar även på det orimliga i att hon som patient, som fått så god effekt av läkemedel som inte har allvarliga biverkningar, nu behöver vända sig till dyra och privata vårdgivare. Åtgärd: Handläggning pågår. Yttrande inhämtas.
1177 **Primärvård** **V2404-02573** Vård och behandling Behandling Kommunikation Bemötande	Bristande våd och bemötande av husläkare En kvinna upplevde inte att hon fick förståelse eller ett värdigt bemötande av en läkare på vårdcentralen. Kvinnan har en neurologisk sjukdom som husläkaren verkade okunnig kring. Kvinnan var sjukskriven på heltid och befann sig i en situation nära en depression vilket hon påtalade för läkaren. Han ställde inga följdfrågor och frågande inte om hon hade suicidtankar. Kvinnan hade själv tänkt ta upp frågan om antidepressiv behandling, men kom av sig. Kvinnan fick själv påtala behovet av remiss till specialist efter genomgången undersökning på akutsjukhus. Besöket som inte möjliggjorde dialog kring hennes nuvarande mående, gjorde att hon blev än mer orolig och nedstämd. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet. Ärendet avslutas.

1177 **Primärvård** **V2404-02763** Vård och behandling Läkemedel	Får ej tidigare förskrivet läkemedel En kvinna med svår ME/Cfs hade under många år fått B12-injektioner som lindrat hennes hjärndimma. Injektionerna förskrevs och administrerades av vårdcentralen. Kvinnan fick en ny husläkare som nekade henne fortsatt förskrivning. Att neka en patient lindring, utan alternativ, är varken vetenskapligt eller etiskt menade kvinnan, som tog det vidare med verksamhetschef och medicinskt ansvarig på vårdcentralen. De menade att de inte kan skriva ut medicinen på grund av avsaknad av vetenskaplig evidens. De kunde inte redogöra för om det var vårdcentralens eget beslut, organisationens eller regionens beslut. Åtgärd: Handläggning pågår.
1177 **Psykiatrisk vård** **V2403-01988** Ekonomi Patientavgifter Kommunikation Delaktig	Faktura för sent avbokat besök En kvinna var tvungen att avboka en besökstid inom psykiatrin. Hon har den neurologiska diagnosen svår ME/Cfs och är mestadels sängbunden. Hon kan inte utsätta sig för mer energi än vad hon klarar i stunden med risk för varaktig försämring. Kvällen innan vårdbesöket fick hon en intensiv försämring i sin sjukdom och tvingades avboka tiden. Hon kunde varken stå eller sitta, inte prata eller äta. Hon berättade om situationen och bad om undantag från uteblivandeavgift för sent avbokat besök. Hon fick då till svar att hon skulle få en faktura på 400 kronor. I regelverket står att hänsyn ska tas till om orsaken till att patienten uteblir har stark koppling till patientens sjukdomsbild. Kvinnan och hennes anhörig anser inte att vården tar denna hänsyn. Då ingen faktura kom ringde kvinnan åter till kliniken och fick då besked om att fakturan var makulerad. Hon menar i kontakten med förvaltningen att hon var mycket glad för det, eftersom vårdgivaren senare beaktat hennes sjukdomstillstånd. Hon undrar däremot varför hon initialt fick besked om att man inte kunde makulera fakturan, och när man sedan gjorde det ändå inte informerade henne? Situationen och väntan på en faktura har lett till ökad stress. Åtgärd: I inhämtat yttrande framkommer att då händelsen för patienten uteblivna besök och fakturan, stod kliniken i ett skifte mellan gammal och ny rutin för avbokningar/uteblivna besök och därav har det varit en kommunikationsmiss personal emellan. Detta är sannolikt förklaringen till att patienten inte fick information. De beklagar att väntan på besked har lett till ökad stress. Det tas inte upp av yttrandet varför de inledningsvis inte beaktade patientens sjukdomsbild vid information om faktura.
Telefon **Specialistvård** **V2312-08906** Administrativ hantering Brister i hantering Vård och behandling Läkemedel	Problem att få läkemedel när journaler saknas En kvinna som behandlats vid en specialistklinik i Region Stockholm på grund av diagnosen ME blev lovad att hennes journaler skulle skickas till husläkaren i regionen där hon bor när mottagningen upphör. Detta har dock inte skett och patienten får nu inte sina läkemedel eftersom husläkaren inte vet vilka det gäller eller har instruktioner kring dessa. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet samt om att underskriven handling krävs för fortsatt handläggning.

Telefon **Specialistvård** **V2401-00382** Administrativ hantering Brister i hantering Vård och behandling Läkemedel	Utebliven behandling på grund av missad remittering En kvinna har behandlats på en specialistmottagning som inte längre har avtal med regionen. Specialistmottagningen har lovat att remittera henne till hennes vårdcentral i en annan region där hon är listad, men detta har inte gjorts. På grund av fördröjningen har kvinnan har nu varit utan sina läkemedel och övrig behandling i flera veckor. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet samt om att underskriven handling krävs för fortsatt handläggning. Efter överenskommelse med patienten har förvaltningen kontaktat ansvarig chef för verksamheten som kommer att kontakta kvinnan i ärendet och åtgärda remitteringen.
E-post **Specialistvård** **V2404-02668** Tillgänglighet Väntetider i vården Vårdansvar och organisation Fast kontakt/vårdplan	Bristande uppföljning från specialistklinik En kvinna väntade i ett år på en läkartid för uppföljning, efter satt diagnos, på grund av att hon glömdes bort och hamnade mellan stolarna. Kvinnan var i behov av sjukskrivning, vilket primärvården inte kunde vara behjälplig med så länge hon var inskriven på specialistkliniken. Kvinnan upplevde mycket stress och blev under tiden mycket sämre i sin sjukdom. Kvinnan fick sitt läkarbesök precis innan kliniken stängde ner. Kvinnan är fortsatt i behov av specialistvård. Åtgärd: Handläggning pågår.
1177 **Specialistvård** **V2310-07452** Vård och behandling Behandling	Synpunkter på behandling på specialistklinik En kvinna har synpunkter på att en arbetsterapeutisk bedömning på en specialistklinik. Hon behöver även att en läkare intygar vissa saker som hon anser sig vara i behov av. Kvinnan har hänvisats till primärvården. Men kvinnan anser inte att någon vårdcentral har kunskap om hennes diagnos ME/Cfs. Åtgärd: Förvaltningen har gjort kontaktförsök men ingen återkoppling har skett. Ärendet avslutas därmed.
1177 **Specialistvård** **V2311-07601** Vård och behandling Behandling	Skrivs ut från klinik En kvinna har synpunkter på att hon skrivs ut från en specialistklinik för den neurologiska diagnosen ME/Cfs. Avtalet mellan kliniken och regionen är uppsagt och patienterna hänvisas till primärvården. Kvinnan menar att hon inte har någonstans att vända sig med sina besvär då kunskapen om sjukdomen inom primärvården brister. Kvinnan har även synpunkter och frågor kring den vård hon har fått på specialistkliniken. Fysioterapeuten deltar inte fysiskt i möte. Arbetsterapeuten har gjort olika bedömningar men det framkommer inte av journalen vilka. Åtgärd: I inhämtat yttrande från specialistkliniken redogörs för den vård och behandling hon har fått på kliniken. En avvikelse har skrivits utifrån kvinnan synpunkter i syfte att utreda möjliga förbättringar framgent. Slutligen beklagar kliniken patients missnöje. Då patienten efter att yttrandet översänts inte hörts av inom angiven tid avslutas ärendet.

1177 **Specialistvård** **V2311-07833** Vård och behandling Behandling Vård och behandling Läkemedel	Får ej läkemedel då klinik stänger En man med diagnosen ME/CfS har gått till en specialistklinik och bland annat får recept på läkemedel. Kliniken kommer att stänga ned verksamheten och mannen har blivit remitterad till primärvården. Hans husläkare vill inte förskriva de läkemedel han tidigare haft. Åtgärd: Förvaltningen har gjort upprepade kontaktförsök men ingen återkoppling har skett inom angiven tid. Ärendet avslutas därmed.
E-post -> 1177 **Övrig vård** **V2404-02677** Vård och behandling Läkemedel Vårdansvar och organisation Resursbrist, inställd åtgärd	Får inga läkemedel på grund av indragna resurser inom regionen En kvinna med diagnosen ME/Cfs har tidigare fått utskrivet läkemedel som hon svarat bra. Detta skedde från en nu nerlagd klinik. Kvinnan har hänvisats till primärvården som menar att de inte får förskriva läkemedlet. Det är enbart en specialist som kan göra det. Det finns dock ingen specialistklinik som tar emot patienter med redan utredd ME-diagnos. Kvinnan står utan vård och behandling på grund av att regionen ändrat i avtal och uppdrag. Åtgärd: Handläggning pågår.
E-post **Övrig vård** **V2404-02491** Vård och behandling Behandling	Tomma löften om vård för patienter med ME/Cfs En kvinna med diagnosen ME/CFS menar att regionen lovade vård och behandling för patientgruppen, både via primärvård och specialistsjukvård, när tidigare mottagning lades ner. Inget av detta skedde. Vårdcentralen vägrar att skriva ut de mediciner som är lindrande och som gör livet värt att leva. Detta trots rekommendationer från tidigare vårdgivare. Specialistsjukvården tar ej emot och ger ej heller rekommendationer till vårdcentralen gällande medicinering. Kvinnan påtalar att allt var ett luftslott. Kvinnan menar att tusentals personer står utan vård i ett land där lagen tydliggör att man ska få vård enligt behov. Slutligen påtalar hon suicidrisken som är stor inom patientgruppen om behandling inte ges. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2401-00318** Vård och behandling Läkemedel Vård och behandling Behandling	Nekad fungerande läkemedel En kvinna har tidigare fått vård inom specialistsjukvården för sin neurologiska diagnos ME/Cfs. Mottagningen har stängt och hon och andra med ME/Cfs har hänvisats till primärvården. Husläkaren vill inte fortsätta att förskriva de läkemedel som hon tidigare fått trots att hon lyckats gå från sängliggande till att jobba 50 %. Kvinnan har skrivit en egenremiss till den nya specialistmottagningen men fått avslag. Kvinnan känner sig sviken av regionen i sin sjukdom. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet samt om att underskriven handling krävs för fortsatt handläggning. Samt att patientnämndens förvaltning bevakar utvecklingen av vården för patienter med ME/Cfs. Ärendet avslutas.

1177 **Övrig vård** **V2401-00680** Vårdansvar och organisation Resursbrist, inställd åtgärd Vård och behandling Behandling	Försämrad vård för patienter med ME/Cfs En kvinna med ME/Cfs har synpunkter på att den nya mottagningen inom akutsjukvården som har avtal inom regionen endast är en utredningsenhet för ME/Cfs. Hon ifrågasätter varför kliniken inte ska ta emot redan diagnostiserade patienter för behandling. Kvinnan har haft diagnos sedan länge, men efterfrågar en klinik med specialistkompetens om diagnosen och symtomlindring. Enligt nya direktiv inom regionen ska patienter med ME/Cfs i första hand omhändertas inom primärvården. Kvinnan är tydlig med att kunskapen om diagnosen saknas inom primärvården. Kvinnan ifrågasätter även avsaknaden av patientunderlag för forskning när alla inte är välkomna till akutsjukhuset. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2402-01320** Vård och behandling Läkemedel	Nekad fortsatt medicinering En kvinna var inskriven på en specialistklinik för den neurologiska sjukdomen ME/Cfs. Där förskrevs läkemedlen som hon svarade bra på. När kliniken stängde på regionens beslut återremitterades hon till vårdcentralen för fortsatt behandling. De kan dock inte förskriva dessa läkemedel då rekommendation om läkemedelsbehandling vid ME/Cfs saknas inom regionen för primärvården, med hänvisning till att evidens saknas. Kvinnan står utan läkemedel och mår sämre än tidigare. Kvinnan har bett om remiss till den nya specialistmottagningen vilket troligtvis kommer att leda till avslag då de är en utredande och inte en behandlande enhet. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet samt om att underskriven handling krävs för fortsatt handläggning. Samt information om att förvaltningen bevakar utvecklingen av vård för patienter med ME/Cfs. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2402-01597** Vård och behandling Behandling Vård och behandling Läkemedel	Konsekvenser av nedläggning av vårdval En kvinna har gått på den tidigare specialistmottagningen för ME/Cfs innan den lades ner av regionen. Från att ha haft svårt att själv gå på toaletten, kunde hon efter ett par månader med mediciner klara av att gå 500-1000 meter. Hennes läkare på vårdcentralen har endast hört talas om sjukdomen och kan inte förskriva tidigare läkemedel. Den nyöppnade specialistmottagningen är endast en utredningsenhet och dit får patienter med diagnos inte komma. Kvinnan menar att det är helt galet att slänga ut en patientgrupp i kylan utan hjälp! Åtgärd: Patienten önskar inte att yttrande inhämtas utan är nöjd med att synpunkterna kommer till vårdens och politikens kännedom. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2402-01605** Vård och behandling Läkemedel	Nekad specialistvård vid ME/Cfs En kvinna med diagnosen ME/Cfs fick läkemedel från en specialistklinik under flera år. Medicinerna bidrog till ett bättre liv med ork till sociala möten och dagliga promenader. Kvinnan är nu hänvisad till primärvården sedan kliniken har lagts ner av regionen. Husläkaren kan inte förskriva dessa mediciner då evidens saknas. Läkemedelsförskrivning ligger därmed utanför primärvården och den nya specialistmottagningen borde ta över förskrivningen. De har dock endast fått i uppdrag att utreda nya patienter. Hon är nu utan läkemedel och därmed bunden till hemmet. Hennes ork, hjärndimma och förmåga till prioriteringar är borta. Promenaderna ökade hennes välbefinnande. Utan dem ser hon ett tråkigare och kortare liv framför sig. Hela kroppen värker och bränner. Hennes möjlighet att orka delta i rehabilitering begränsas. Kvinnan

	menar att det inte finns någon anständig anledning att ta ifrån henne hjälp att kunna leva ett värdigt liv. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2402-01623** Vård och behandling Behandling	Patientgrupp utan vård En kvinna är kritisk till att en tidigare specialistmottagning för ME/Cfs har fått lägga ner och patienterna har fått hänvisas till primärvården. Husläkaren har ingen kunskap inom området och kan inte ge läkemedelsbehandling som behövs. Hon påpekar att det är en stor patientgrupp som nu mer eller mindre är lämnade utan vård. Åtgärd: Förvaltningen har gjort kontaktförsök men ingen återkoppling har skett inom angiven tid. Ärendet avslutas därmed.
1177 **Övrig vård** **V2402-01624** Vård och behandling Behandling	Obefintlig kunskap om ME/Cfs på vårdcentral En kvinna har haft hälsoproblem under flera år och blev diagnostiserad med ME/Cfs vid en specialistklinik som senare blev nedlagd av regionen. Hon hänvisades till sin vårdcentral och en läkare uppgav att det inte fanns något som de kunde hjälpa till med samt att kunskapen om diagnosen var obefintlig på vårdcentralen. Kvinnan har vid tidigare specialistmottagning fått läkemedel, som primärvården inte kan skriva ut. Hon har istället erbjudits antidepressiva läkemedel, sömntabletter och beroendeframkallande smärtlindrande läkemedel, som vårdcentralen får förskriva. Kvinnan känner sig misstrodd och förminskad. Hon har själv skrivit en egenremiss och husläkaren remiss till den nyöppnade mottagningen för ME/Cfs i regionen, dock utan respons. Kvinnan har hänvisats till privat vård men har inte råd då hon är heltidssjukskriven. Kvinnan påtalar den bristande livskvaliteten i väntan på att avtal och regler ska förändras och ökad kunskap om ME/Cfs. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2402-01655** Vård och behandling Läkemedel Vård och behandling Behandling	Primärvården saknar kompetens om behandling vid ME/Cfs En kvinna har synpunkter på att en specialistklinik för patienter med diagnos ME/CFS har stängts och att husläkare som skulle ta över varken har kunskap eller befogenhet att skriva ut läkemedel. Åtgärd: Patienten önskar inte att yttrande inhämtas utan är nöjd med att synpunkterna kommer till vårdens och politikens kännedom. Ärendet avslutas.

1177 **Övrig vård** **V2402-01693** Vård och behandling Behandling Vård och behandling Läkemedel	Får inte symtomlindrande läkemedel mot ME/CFS Patienter med diagnos ME/CFS får ingen adekvat behandling efter nedstängning av specialistklinik då primärvården saknar kunskap och inte skriver ut symtomlindrande läkemedel. Åtgärd: Patienten önskar inte att yttrande inhämtas utan är nöjd med att synpunkterna kommer till vårdens och politikens kännedom. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2402-01699** Vård och behandling Behandling Vård och behandling Läkemedel	Får inte behandling och läkemedel mot ME/CSF En kvinna får inte adekvat behandling och läkemedel för sin ME/CSF efter att specialistmottagning lagts ned. Tidigare fick hon mediciner som hon svarade bra på. Primärvården kan inte förskriva dessa och hon står nu utan behandling. Kvinnan menar att primärvården inte har tid eller engagemang att sätta sig in i diagnosen. Hon nekas även behandling vid den nya mottagningen för ME/Cfs då de endast är en utredande enhet. Åtgärd: Patienten önskar inte att yttrande inhämtas utan är nöjd med att synpunkterna kommer till vårdens och politikens kännedom. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2403-01754** Tillgänglighet Tillgänglighet till vården	Bristande vård inom regionen för patienter med ME/Cfs En kvinna påpekar att det inte längre finns någon specialistsjukvård för patienter med diagnos ME/Cfs. Vid tidigare specialistmottagning, som nu är nerlagd av regionen, kunde de som redan fått diagnos få behandling och rehabilitering. Nu är hon hänvisad till vårdcentralen som saknar kompetens om sjukdomen och inte vill eller kan förskriva läkemedel. Kvinnan har tidigare medicinerats med god effekt men står nu utan behandling. Kvinnan befarar att hon kommer att återkomma till ett tillstånd med sämre ork och energi och få svårt att klara av sina och barnens basala behov. Kvinnan önskar att regionen ser över så att husläkare får förskriva mediciner. Samt att den nya specialistmottagningen inte enbart har ett utredande uppdrag utan även vård och behandling. Åtgärd: Patienten önskar inte att yttrande inhämtas utan är nöjd med att synpunkterna kommer till vårdens och politikens kännedom. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2403-01886** Vård och behandling Behandling	Får inte adekvat ME/CSF behandling En patient som gått på en nu nedlagd specialistmottagning och har diagnosen ME/CFS får inte komma till en annan specialistmottagning utan hänvisas till primärvården där kunskap om denna diagnos saknas. Åtgärd: Patienten önskar inte att yttrande inhämtas utan är nöjd med att synpunkterna kommer till vårdens och politikens kännedom. Ärendet avslutas.

1177 **Övrig vård** **V2403-02181** Vård och behandling Behandling Vård och behandling Läkemedel Vårdansvar och organisation Resursbrist, inställd åtgärd	Bristande vård för patienter med ME/Cfs En kvinna menar att det är oetiskt av regionen att specialistkliniken för ME/Cfs lades ner och fungerande behandlingar i och med det avslutades. Det handlar om personer som varit isolerade på grund av ljud- och ljuskänslighet och som inte klarat hygien, matsituationer eller social samvaro. Med en hjärndimma och sjukdomströtthet som är förlamande. Patientgruppen hänvisas till primärvården, som inte har möjlighet att förskriva de mediciner som specialistsjukvården tidigare förskrivit. Beslutet gick emot ett tidigare besked om att upprätta en ny specialistklinik för ME/Cfs. Friska patienter har utan tillgång till mediciner återinsjuknat. Kvinnan poängterar att ME/Cfs är den diagnos som i studier visat sig ha sämst livskvalitet av alla, även inräknat slutstadiet av cancer. På en vårdcentral så ska allmänläkarna ha allmän kunskap om alla sjukdomar och är inte specialister på multisystemsjukdomar såsom ME/Cfs. På grund av okunskap ger primärvården felaktiga råd om behandlingar såsom ökad fysisk träning eller KBT. Vissa husläkare tror inte på diagnosen, och det faktum att specialistkliniken lades ner av regionen, stöder att sjukdomen är psykosomatisk. Hon påpekar även vikten i att det finns en specialistklinik där läkarna regelbundet träffar patienter för forskning. Åtgärd: Patienten önskar inte att yttrande inhämtas utan är nöjd med att synpunkterna kommer till vårdens och politikens kännedom. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2403-02206** Vård och behandling Behandling	Utan vård och behandling En kvinna har synpunkter på att den nya mottagningen för ME/Cfs inte tar emot patienter med diagnosen trots tidigare löfte. Att tidigare mottagning i privat regi lades ner av regionen och den nya mottagning, i regionens regi, inte tar emot diagnostiserade patienter har gjort att patienterna står utan specialistvård och hänvisas till vårdcentralen. Tyvärr har allmänläkarna ingen kunskap. Oftast känner de inte till sjukdomen, eller så vet de mycket lite och vågar därmed inte hjälpa på något vis. Patienter har nekats provtagning och väldigt sällan förskrivs mediciner. Istället för att få ett likvärdig eller bättre omhändertagande i och med avtalsförändringen har det blivit att gruppen inte får någon vård över huvud taget. Kvinnans husläkare skrev en remiss till nya mottagningen som gav avslag med motivering att patienten redan hade diagnos, med hänvisning till att vårdcentralen kunde skriva frågeremiss. Frågeremissen besvarades med att de inte kunde hjälpa till. Trots att patienten tidigare förskrivits mediciner baserad på internationell forskning och mått bra på dessa, vågar inte primärvården förskriva dem. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2403-02234** Vård och behandling Läkemedel	Saknar hjälp mot ME/CFS En kvinna frågade om hon kunde få kontakt med läkare som kunde skriva ut vissa läkemedel som skulle kunna hjälpa vid ME/Cfs. Läkaren vid en vårdcentral bad patienten vända sig till en mottagning vid ett akutsjukhus men de har svarat att inte tänkte hjälpa henne och gav ett kort och torrt svar. Patienten uppgav att hon levde med en fruktansvärd sjukdom och var i behov av någon instans som kan hjälpa. Åtgärd: Patienten önskar inte att yttrande inhämtas utan är nöjd med att synpunkterna kommer till vårdens och politikens kännedom. Ärendet avslutas.

1177 **Övrig vård** **V2403-02275** Vård och behandling Behandling Vård och behandling Läkemedel Vårdansvar och organisation Resursbrist, inställd åtgärd	Avsaknad av vård och behandling inom regionen En kvinna har synpunkter på att den nya mottagningen för ME/Cfs på akutsjukhus inte ger den vård och behandling som utlovats inom regionen när tidigare specialistmottagning lades ner. Patienterna har hänvisats till primärvården. Men vårdcentralerna har varken tid eller kunskap eller får förskriva de mediciner som tidigare specialistmottagning ordinerade. Kvinnan ifrågasätter regionens beslut att endast ha en utredande specialistmottagning som inte ger vård och behandling. Vård och behandling för denna patientgrupp ges nu endast genom privat vård som patienten bekostar själv. Ska det vara så i Sverige idag, undrar kvinnan. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2403-02278** Vård och behandling Behandling Vård och behandling Läkemedel	Utebliven vård för patienter med ME/Cfs En kvinna med svår ME/Cfs menar att regionledningen lovade vård och behandling för patientgruppen i regionens regi när de lade ner den tidigare specialistmottagningen. Vården skulle ges på akutsjukhus, vilket dock inte har blivit fallet. Akutsjukhuset är endast för utredning av diagnos och de ger därmed inte några behandlingar eller förskriver recept utan hänvisar patienterna till primärvården. Husläkare i sin tur nekar förskrivning av mediciner. Mediciner som kvinnan tidigare har fått och som är livsnödvändiga för henne. Hon har nu försämrats så svårt att enda utvägen hon ser är att anlita självmordsklinik för att avsluta sitt liv, då hennes ME-symtom är så plågsamma och outhärdliga att hon inte orkar leva. Kvinnan känner sig grundlurad av såväl Region Stockholms ledning som akutsjukhuset som utlovat fortsatt vård och förskrivning, men sedan vägrar befatta sig med henne. Kvinnans omedelbara förlag är att kliniken som idag utreder diagnosen får ett utökat uppdrag att ge behandling. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2403-02281** Vård och behandling Läkemedel	Får inte rätt läkemedel för sin ME/CFS En kvinna får inte längre behandling för sin ME/Cfs då vårdcentralen inte skriver ut de läkemedel som hon tidigare fått under många år på en nu nedlagd specialistmottagning för ME/CFS. Kvinnan fick av medicinerna bra hjälp för sin smärta, trötthet och hjärndimma. Vårdcentralen har skrivit två remisser till den nya specialistmottagningen som gett avslag då de endast ställer diagnos, vilket kvinnan redan har. Patienten önskar att Region Stockholm öppnar en ny specialistklinik med motsvarande uppdrag som den tidigare kliniken hade. Åtgärd: Patienten önskar inte att yttrande inhämtas utan är nöjd med att synpunkterna kommer till vårdens och politikens kännedom. Ärendet avslutas.

1177 **Övrig vård** **V2403-02361** Vård och behandling Behandling Kommunikation Bemötande	Bristande vård för personer med ME/Cfs Sedan tidigaste specialistmottagning för ME/Cfs lagts ner och en nya mottagningen öppnats inom akutsjukvården menar en kvinna att hon står utan vård för sin sjukdom. Kvinnan har en svår ME med funktionsnedsättning som gör henne bunden till hemmet. Vårdcentralen saknar kunskaper om ME/Cfs. I och med nedläggningen av tidigare mottagning har det skett en attitydförändring inom regionen. Personal väljer att tro att sjukdomen inte existerar. Kvinnan har gått till fysioterapeut och därefter blivit sämre i sitt hälsotillstånd då hon fått felaktiga råd. Det som fungerat bra i primärvården har varit kontakten med arbetsterapeut som förskrivit hjälpmedel och att läkaren skrivit intyg till kommunen för färdtjänst. Kvinnan menar att det är orimligt att regionen har en specialistmottagning som sätter diagnos och sedan remitterar patienten till primärvården, som inte ger vård och behandling och avskriver diagnosen. Kvinnans förslag är att inrätta några få vårdcentraler för denna patientgrupp med utbildad personal. Samt ändrar uppdraget för dagens specialistmottagning till att även kunna ge behandling. Kvinnan efterfrågar även hembesök. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2404-02539** Vårdansvar och organisation Resursbrist, inställd åtgärd	Utebliven vård för personer med ME/Cfs En kvinna menar att regionens löften, var lögner. Efter att tidigare specialistmottagning för ME/Cfs lades ner lovade regionen att en specialistmottagning på ett akutsjukhus skulle upprättas och överta patienterna för vård och behandling. Efter att kvinnan väntat på ett remissvar i två och en halv månad fick hon veta att hon inte var välkommen. Kliniken tog endast emot icke diagnostiserade patienter. De tog inte emot patienter för uppföljning eller läkemedelsbehandling. Kvinnan står nu utan vård och behandling. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2404-02540** Vård och behandling Behandling Vårdansvar och organisation Resursbrist, inställd åtgärd	Okunskap och otillräcklig vård för patienter med ME/Cfs Regionen valde att avsluta avtalet med tidigare specialistklinik för ME/Cfs. Den nya specialistkliniken skulle ta emot patienter med diagnosen men så blev inte fallet, då de endast tar emot för utredning. I och med att vårdcentralerna har tagit över ansvaret för patienter med ME, anses det orimligt att regionen beslutat att primärvården inte får förskriva de mediciner som tidigare klinik förskrev. Kvinnan är, förutom utan vårdgivare och mediciner, utförsäkrad från Försäkringskassan och nekad sjukersättning trots 15 års sjukdom. Kvinnan menar att det är orimligt att vårdcentralen, som inte har kunskap om diagnosen, är den som ska skriva intygen. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet. Ärendet avslutas.

1177 **Övrig vård** **V2404-02561** Kommunikation Bemötande Vård och behandling Läkemedel	Utebliven vård vid ME/Cfs En kvinna med post-covid har fått diagnosen ME/Cfs. Hon menar att nedstängning av den tidigare specialistmottagningen för ME/Cfs samt minskat uppdrag för den nya mottagningen på akutsjukhus, tydligt visar på ekonomiska incitament i en tid då många patienter diagnostiserats med postcovid och ME/Cfs. Kvinnan är inte välkommen till den nya mottagningen och förvisad till primärvården. Läkarna på vårdcentralerna saknar kunskap om diagnos och behandling. Som patienten blir hon misstrodd och stämplad som lat av dessa läkare. De skriver inte ut de mediciner som hon tidigare fått i specialistvården och som varit klart hjälpsamma. Kvinnan påtalar behovet av en specialistmottagning där läkare med kompetens behandlar och skriver ut mediciner och som hjälper patienten till en någorlunda dräglig vardag. Slutligen poängteras att i det långa loppet kommer patientgruppen kosta samhället mer pengar nu, när deras liv totalt slåss i spillror, på grund av att vården sviker dem. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2404-02578** Vård och behandling Läkemedel	Får inte adekvat vård för sin ME/CFS En kvinna får inte den vård hon behöver för sin ME/CFS. De mediciner som hon tidigare fått via recept och som var väsentliga för dennas funktionsnivå skriver inte vårdcentralen ut. Åtgärd: Patienten önskar inte att yttrande inhämtas utan är nöjd med att synpunkterna kommer till vårdens och politikens kännedom. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2404-02622** Vårdansvar och organisation Resursbrist, inställd åtgärd	Finns ingen vård inom regionen för ME/Cfs En kvinna fick för några år sedan diagnosen ME/Cfs. Hon diagnosticerades vid den nu nerlagda specialistkliniken för ME/Cfs. Kvinnan lider bland annat av konstant feber, led- och muskelsmärtor, illamående, huvudvärk, talsvårigheter och hjärndimma. Diagnosen följes av en omfattande rehabiliterings- och omvårdnadsplan med fysioterapi, arbetsterapi, kostomläggning, aktivitetsreglering och medicinering. Hon gick från att vara sjukskriven på 100% till att bli fullt arbetsför. Samtliga delar av behandlingen bidrog till framgången. Behandlingen är dock inte av botande karaktär, varför det är viktigt att samtliga delar upprätthålls. När specialistkliniken lades ner hänvisades hon till primärvården. Kvinnan har försökt få vård och behandling via tre olika vårdcentraler men fått avslag. En vårdcentral hävdade att specialistkliniken inte alls hade stängt och hänvisade henne tillbaka dit. Den andra läkaren sa att han inte kunde något om hennes sjukdomar eller de läkemedel hon fått och ville därför att hon gick någon annanstans. Vid den sista vårdcentralen meddelade receptionisten att deras läkare inte kommer att kunna förskriva de läkemedel hon tidigare fått vid specialistkliniken. Den nya specialistmottagningen inom regionen tar inte emot diagnostiserade patienter och kvinnan står därmed utan vård. Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet. Ärendet avslutas.

1177 **Övrig vård** **V2404-02716** Vårdansvar och organisation Resursbrist, inställd åtgärd Vård och behandling Behandling Vård och behandling Läkemedel	Inga resurser inom regionen för ME/Cfs En kvinna som har diagnos svår ME/Cfs är mestadels sängliggande vintertid. På sommarhalvåret kan hon röra sig i hemmet. Hon fick läkemedelsbehandling under flera år, vid den nu nedlagda specialistkliniken inom regionen för ME/Cfs. Därefter fortsatte medicinering via en privat klinik, som även den nu lagts ner. Kvinnan är hänvisad till primärvården som inte vill förskriva de läkemedel som hon inte på något sätt blivit frisk av, men påtagligt bättre i sin sjukdom. Kvinnan har övergett sin karriär, sitt familjeliv och sitt sociala umgänge på grund av sjukdom. Hon vill inte återgå till att endast orka tala två meningar men sina barn, vilket blir fallet utan mediciner. Kvinnan är medveten om att det inte finns tillräcklig evidens. Men det finns beprövad erfarenhet. Kvinnan menar att det är oetiskt att låta henne leva utan livskvalitet. Åtgärd: Handläggning pågår.
1177 **Övrig vård** **V2404-02722** Vård och behandling Läkemedel	Får inte adekvat behandling för ME/CFS inom primärvården En kvinna uppgav att när en specialistmottagning för ME/CFS stängde lovades patienter att fortsätta sin fungerade behandling inom primärvården, men så blev inte fallet då primärvården hävdade att det inte fanns evidens. Patienten ansåg att det inte var rimligt att en mycket stor patientgrupp som är i trängande behov av vård och forskning ska lämnas åt sitt öde och inte få någon hjälp. Hon föreslår att ett resurscentrum skapas och att primärvården, innan dess, ska ha möjlighet att skriva ut de läkemedel som tidigare gavs via specialistvården. Åtgärd: Patienten önskar inte att yttrande inhämtas utan är nöjd med att synpunkterna kommer till vårdens och politikens kännedom. Ärendet avslutas.
1177 **Övrig vård** **V2404-02740** Vård och behandling Behandling Vårdansvar och organisation Resursbrist, inställd åtgärd Vård och behandling Läkemedel	Obefintlig vård för sjuka i ME/Cfs En kvinna som mestadels är bunden till hemmet och sängen på grund av svår ME/Cfs, har synpunkter på avsaknaden av specialistvård. Vid den nu nedlagda specialistkliniken har hon fått läkemedel som givit viss lindring. Dessa kan hon inte längre få, då varken primärvården eller den nya specialistmottagningen har mandat att ordinera och förskriva läkemedel. Kvinna som nu behöver hemsjukvård, ställer frågan till regionen om vem som ska hjälpa henne med den funktionsnedsättande hemska sjukdomen. Åtgärd: Handläggning pågår.
1177 **Övrig vård** **V2404-02820** Vårdansvar och organisation Resursbrist, inställd åtgärd Vård och behandling Behandling	En patientgrupp står utan vård En kvinna med diagnosen ME/Cfs påtalar att det inte finns någon vård inom regionen för patienter med diagnosen. Hon har tidigare varit patient inom specialistsjukvården på kliniker specialiserade på ME/Cfs. När de lades ner, har hon gått privat utanför regionens regi, men även denna har nu lagts ner. Den specialistmottagning som finns inom akutsjukvården tar inte emot patienter som redan är diagnosticerade. Primärvården får inte förskriva mediciner. Hela patientgruppen står utan vård.

Åtgärd: Information har lämnats om patientnämndens uppdrag och verksamhet. Ärendet avslutas.