Hälso- och sjukvårdsnämnden
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Rehab habilitering försäkringsmedicin hjälpmedel
Jesper Hagmyr

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2024-09-11

HSN 2024-0509

Hälso- och sjukvårdsnämnden

Yttrande över patientnämndsärende gällande situationen för patienter med ME/CFS

Ärendebeskrivning

Patientnämnden har inkommit med ett principärende gällande situationen för patienter med ME/CFS. 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.

Beslutsunderlag

Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
Patientnämndens principärende

Förslag till beslut

Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar följande:

Hälso- och sjukvårdsnämnden antar hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande som nämndens yttrande och överlämnar det till patientnämnden.

Förvaltningens motivering till förslaget

Bakgrund

Patientnämnden har inkommit med ett principärende gällande situationen för patienter med ME/CFS. Patientnämnden har under tidsperioden 15 oktober 2023 till 15 april 2024 mottagit 57 anmälningar rörande omhändertagande av patienter med ME/CFS i Region Stockholm. Patientnämnden finner det angeläget att hälso- och sjukvårdsnämnden inkommer med en redogörelse av hur vården på kort och lång sikt ska organiseras för att möta upp vårdbehovet hos patientgruppen samt 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.

I Region Stockholm har vård för patienter med ME/CFS på specialiserad nivå bedrivits som ett tilläggsuppdrag till vårdval Specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom sedan 2015. Den 21 februari 2023 fattade hälso- och sjukvårdsnämnden beslut om att vårdvalet och tilläggsuppdraget skulle avvecklas (HSN 2022–0525). Avvecklingen skulle ske under 2025. Beslutet innebar att den specialiserade vården för patienter med ME/CFS skulle bedrivas i egen regi. Utredning och planering för denna verksamhet skulle ske under 2023–2024.

Det var enbart en vårdgivare som bedrev vård enligt tilläggsavtalet. Den vårdgivaren valde att säga upp sitt avtal och avslutade verksamheten den 15 december 2023. Omställningsperioden minskade då från planerade två år till sex månader och Region Stockholm fick snabbt planera och öppna en ny verksamhet i egen regi. På Karolinska Universitetssjukhuset fanns en postcovidmottagning som fick utökat uppdrag och utökade resurser. Mottagningen öppnade 15 december 2023 och omhändertar patienter med postcovid, ME/CFS och andra postinfektiösa tillstånd.

Överväganden
Hälso- och sjukvårdsnämnden hörsammar kritiken från patienterna och patientnämnden. Kritiken vittnar om hur patienter upplever otrygghet och osäkerhet gällande deras fortsatta omhändertagande inom hälso- och sjukvården. De patientberättelser som regionen får ta del av är en viktig del i den fortsatta utvecklingen med syftet att erbjuda en individanpassad vård som vilar på evidens och trygghet för patienterna.

En av anledningarna till att avveckla tilläggsuppdraget var att erbjuda en säkrare tillgång till vård för patientgruppen. Ett vårdvalssystem med enbart en vårdgivare är mycket sårbart då vårdgivaren när som helst kan säga upp avtalet med sex månaders uppsägningstid. Att överta vården i egen regi säkrade tillgång till vård för patientgruppen. Ytterligare en anledning att avveckla tilläggsuppdraget är att placera diagnosen i ett större sammanhang och tillgängliggöra de resurser som finns att tillgå på sjukhus, som systematisk uppföljning och utvärdering. Med större tillgång till flera specialiteter ökar möjligheterna att omhänderta patienter utifrån symtom snarare än diagnos. Mottagningen postinfektiösa sjukdomar är fortfarande under uppbyggnad för att nå full kapacitet. Bland annat finns planer för forskningsprojekt som ska bidra till ett utöka kunskapen om ME/CFS och

möjligheter till behandling. Mottagningen har även ett etablerat samarbete med Akademiskt Primärvårdscentrum (APC) för att identifiera möjligheter till kunskapsöverföring till primärvården.

När patienter skrevs ut från den specialiserade vården i högre omfattning än tidigare uppstod en problematik framför allt med läkemedelsförskrivning. Omställningen och den oplanerat korta omställningsperioden har synliggjort olikheter gällande framför allt förhållningssätt till off label-förskrivning av läkemedel vid ME/CFS. Vissa patienter har inom tilläggsuppdraget fått läkemedel förskrivna men nekats fortsatt förskrivning inom primärvården med hänvisning till att evidens saknas. Off label-förskrivning innebär förskrivning av godkänt läkemedel men utanför godkänd/registrerad indikation. Enligt Läkemedelsverket ska dokumenterad vetenskap och beprövad erfarenhet ligga till grund för användning av ett godkänt läkemedel på icke-godkänd indikation. Behandlingen sker på den förskrivande läkarens ansvar. Region Stockholms läkemedelskommitté konstaterar att ingen farmakologisk behandling har visats ha botande effekt, därför saknas läkemedelsrekommendationer för diagnosen. Läkemedelskommittén konstaterar också att symtomlindrande läkemedel mot nedstämdhet, smärta, sömnsvårigheter och hjärtklappning kan vara av värde utifrån individuell bedömning. Vilka läkemedel en läkare på en husläkarmottagning skriver ut regleras inte i vårdavtal utan är upp till den enskilda vårdgivaren att ta ställning till utifrån rådande kunskapsläge och patientens förutsättningar. Beslut om vilken behandling som patienterna ska erbjudas kan inte fattas politiskt eller av förvaltning, utan ingår i vårdgivarnas uppdrag att bedöma utifrån professionens kompetens som grundar sig på vetenskap, beprövad erfarenhet och bästa tillgängliga kunskap. Syftet med strukturförändringen där den specialiserade vården ges i egen regi är bland annat att skapa en samlad kunskap gällande läkemedelsbehandling som ska kunna utgöra ett stöd till förskrivande läkare och förbättra möjligheterna till systematisk uppföljning och utveckling. Förändring i förskrivningsmönstret gällande läkemedel där evidensläget är bristfälligt är därför oundviklig och på lång sikt av godo. Det är beklagligt att omställningen blev tvungen att genomföras på mycket kortare tid än planerat.

För att ge primärvården förbättrade förutsättningar att ta ställning till behandling och andra insatser för patienter med ME/CFS har Mottagningen Postinfektiösa sjukdomar fått ett utökat konsultationsuppdrag och ska finnas tillgängliga som rådgivande i patientärenden. Konsultationer ska erbjudas genom frågeremisser samt telefon och videokonsultationer. Det kan även vara aktuellt för patienter

med ME/CFS att behandlas för enskilda symtom, då finns den postinfektiösa mottagningen tillgänglig för konsultationer även för annan specialiserad vård. Mottagningen har etablerat ett samarbete med Akademiskt Primärvårdscenter (APC) för att identifiera möjligheter till kunskapsöverföring till primärvården. Primärvården får även stöd genom Viss.nu som är ett kunskapsstöd för primärvården. Informationen på Viss är nyligen uppdaterad och erbjuder stöd för alla delar inom primärvården. Rehabiliteringsvårdvalen har en viktig funktion för patienter med ME/CFS och andra sjukdomar som har långdragna förlopp och är i behov av rehabiliterade insatser i perioder efter behov. Patienter som har behov av specialiserad vård ska få det vid Mottagningen Postinfektiösa sjukdomar. För den enskilde patienten är det dock vårdgivarnas ansvar att göra behovsbedömningar och avgöra vilken vårdnivå som är aktuell. Socialstyrelsen har helt nyligen publicerat ett kunskapsstöd för postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom där ME/CFS ingår.

Hälso- och sjukvårdsnämnden hörsammar kritiken rörande kommunikation till patienterna. Den oplanerat förkortade tidsplanen försvårade hanteringen av övergången. Det finns ändå anledning att se över hur förändringar i vårdstrukturen kan kommuniceras tydligare. Korrekt information om hur vården för patienter med ME/CFS är strukturerad ska finnas tillgänglig för medborgare. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen har under förändringsprocessen haft en kontinuerlig dialog med patientorganisationen Riksförbundet för ME-patienter (RME).

Hälso- och sjukvårdsnämnden avser att följa upp Mottagningen Postinfektiösa sjukdomar och säkerställa att uppdraget utförs som avtalat samt ha fortsatt dialog om hur patienternas behov kan mötas.

Genom den vårdstruktur som nu är uppbyggd med en specialiserad mottagning och konsultationer till primärvården finns förutsättningar att skapa en bättre fungerande vårdkedja för patientgruppen. En stark specialiserad vård med samlad kompetens och ett forskningsfokus ger möjligheter att förstärka kunskapsläget när det gäller ME/CFS och förhoppningsvis kunna hitta effektiva kunskapsbaserade behandlingar. Strukturförändringen gällande vård av patienter med ME/CFS är ett led i omställningen till en god och nära vård och syftar till en stärkt primärvård som kan ge kontinuitet och trygghet för patienterna.

Ekonomiska konsekvenser
Beslutet innebär inga ekonomiska konsekvenser då förändringarna redan är genomförda och planerade.

Konsekvenser för patientsäkerhet
En förstärkt uppföljning och utveckling av ME/CFS-vården bedöms ge positiva effekter för patientsäkerheten.

Konsekvenser för jämlik och jämställd vård
En förstärkt uppföljning och utveckling av ME/CFS-vården bedöms ge positiva effekter för jämlik och jämställd vård

Miljökonsekvenser
Beslutet har inga konsekvenser för miljön.

Administrativa konsekvenser
Beslutet innebär inga utökade administrativa konsekvenser för vårdgivarna. Uppföljning ingår i uppdraget.

Anders Ahlsson
Hälso- och sjukvårdsdirektör

Christoffer Bernsköld
Avdelningschef

Beslutet ska skickas till
Patientnämnden
Akten

Godkänd av Anders Ahlsson, 2024-09-11