

Till

Lisbeth Löpare-Johansson
Samordnare Nära vård
SKR

Hälso- och sjukvården för ME/CFS-patienter i Sverige behöver utvecklas.

RME, Riksförbundet för ME-patienter, representerar nästan 2000 ME-drabbade, sjuka och anhöriga. Det finns goda skäl till att vi vill ta upp med SKR de svårigheter som våra sjuka medlemmar möter i vården.

Enligt en medlemsenkät som genomfördes 2019 med över 900 svarande ME/CFS-patienter har de allra flesta inte kunnat hitta någon ME/CFS-kunnig läkare i sitt län. Svårigheterna är störst (omkring 80%) utanför de regioner där det finns specialmottagningar, men även i Region Stockholm och Västra Götaland rapporteras problem – omkring 40% har inte hittat någon ME/CFS-kunnig läkare i länet.

Bristen på kunskap inom vården avspeglar sig i hur nöjda patienterna är med den vård och behandling man fått för sina ME/CFS-besvär utanför specialmottagningarna. 68% är mycket eller ganska missnöjda med ME-vården utanför specialmottagningarna. 13% är mycket eller ganska nöjda.

Under det senaste året har situationen inte förbättrats och våra medlemmar rapporterar allvarliga problem i förhållande till vården. Anledningarna är flera:

- Nödvändiga utbildningsinsatser för primärvården har, med något undantag, inte genomförts utanför Region Stockholm. De seminarier som anordnats av Läkartidningen har varit mycket välbesökta, men regionala initiativ saknas.
- De enda specialmottagningar för ME/CFS som nu (i oktober 2020) finns i landet, på Stora Sköndal Neurorehab och vid Bragée-center i Stockholm, har fått direktiv att utomlänspatienter ska skrivas ut till den lokala primärvården när utredning, diagnos och behandlingsplanering är genomförd. Eftersom ca 50% av patienterna vid dessa mottagningar kommer från andra regioner än Stockholm medför detta att många svårt sjuka skrivs ut till en primärvård som saknar tillräckliga kunskaper om ME/CFS.
- Förutom att patienterna inte får nödvändig uppföljning av sina medicinska besvär och hjälp med receptförnyelse uppstår problem när läkaren inte kan skriva tillräckligt goda intyg till Försäkringskassan (FK), eller t o m vägrar att skriva intyg. Detta innebär att patienten ställs utan sjukpenning. Att FK ofta vägrar ersättning även när gedigen utredning har genomförts och kvalificerade intyg finns ligger utanför ramen för denna skrivelse.

- Bristen på kunskap medför också att övriga vårdinsatser, t.ex. fysioterapi och psyko-socialt stöd inte blir tillfredsställande.

- Kunskapsbristen gör också att patienter runt om i landet får besked att utomlans-remisser inte skrivs till specialmottagningarna, även om det bara i enstaka fall finns regionbeslut som förbjuder detta.

- Specialmottagningarna tar i första hand emot patienter som är medelsvårt eller svårt sjuka i ME/CFS. För många av dessa innebär en resa till Stockholm en orimligt svår påfrestning som kan leda till allvarlig försämring.

Då finns behov av kontakter via video, vilket mottagningarna inte får rimlig ersättning för.

- Några av SKR: s webinarier under hösten 2020 har belyst behovet av stöd till anhöriga som vårdar långvarigt sjuka, vilket sannolikt kommer att bli ännu vanligare enligt utredningen om God och Nära vård. För anhöriga till ME/CFS-sjuka är situationen svårare än för många andra anhöriga, eftersom bristen på kunskap medför att det inte finns något adekvat stöd att få från varken primärvård, akutvård eller hemsjukvård i regionen.

- För de svårast sjuka ME/CFS patienterna, sängbundna och ofta i behov av sondmatning, finns inte hemsjukvård och inte anpassad sjukhusvård. Specialmottagningarna kan enligt avtal inte vara medicinskt ansvariga för ASIH – inte ens i Stockholm – och patienter som t.ex. behöver dropp får inte adekvat vård, eftersom primärvården inte har kompetens/resurser att ta hand om svårt ME/CFS-sjuka. Anhöriga dukar under av ansträngningen att vårda sin familjemedlem.

- Stöd i vardagen genom t.ex. hemtjänst eller assistans fungerar ofta dåligt eftersom personalen inte har kunskap om ME/CFS-sjukas speciella behov. Patienterna själva eller deras anhöriga får svara för information och utbildning, vilket inte alltid respekteras.

RME har under lång tid efterlyst dels utbildning för primärvårdspersonal och dels specialmottagningar för ME/CFS i varje region både i kontakter med Socialstyrelsen och med beslutsfattare på regionnivå – med föga gensvar.

Det politiska beslut om en specialmottagning i Umeå, som fattades för ett par år sedan kommer sannolikt att realiseras 2021. HSN i Region Skåne har fattat motsvarande beslut i juni 2020, men ännu finns inga planer på genomförande. En planerad ME/CFS mottagning vid Angereds närsjukhus har skjutits på framtiden.

Vi får oroande rapporter om arbetet med Nationellt kunskapsstöd för ME/CFS som klassificeras som en neurologisk sjukdom (ICD-10 G93.3), men som omfattar nästan alla kroppens organsystem. På många håll i landet avvisas ME/CFS-patienter från Neurologiska kliniker och ME/CFS tycks ha blivit "Svarte Petter" inom de nationella programområdena.

Vi uppmanar därför SKR att:

- Initiera bred utbildning i ME/CFS vård för primärvården och ofta berörda nuvarande specialistkliniker inom främst neurologi, invärtesmedicin samt smärt- och rehabilitering.
- Medverka till att specialistverksamhet för ME/CFS-patienter initieras i varje region
- Påverka arbetet inom Nationell kunskapsstyrning så att ME/CFS hanteras utifrån aktuellt internationellt kunskapsläge och inte utifrån en del neurologers privata syn på ME/CFS.

RME medverkar gärna i samtal med SKR om hur detta ska genomföras. Vi kan bidra med patientperspektivet, men också med information om aktuell forskning på ME/CFS-området och en bred inventering av dagens ME/CFS vård.

Med vänlig hälsning,

Kerstin Heiling
Leg psykolog, Fil dr
Förbundsordförande RME
kerstin.heiling@rme.nu

Sture Eriksson
MD, PhD, Docent
Vice ordförande RME
sture.eriksson@rme.nu