

Interpellation av Susanne Nordling (mp) angående åtgärder inom Stockholms läns landsting för att på ett adekvat sätt möta behovet hos patienter med ME/CFS

Sedan tio år tillbaka står en stor patientgrupp utanför den vård de är berättigade till. Då för tio år sedan lades en väl fungerande klinik på Huddinge sjukhus ner för patienter med myalgisk encefalomyelit/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) och sedan dess har svårt drabbade människor skickats runt i vårdsystemet utan att få den hjälp de så väl behöver. Ibland har de till och med utsatts för felaktig behandling och felaktiga diagnoser, vilket sannolikt har lett till permanent försämring.

Istället har SLL valt ett kostsamt men ineffektivt system för att hantera ME/CFS-patientgruppen. I Stockholms län finns uppskattningsvis ca 8 000 personer med ME/CFS. De finns överallt inom vårdapparaten där de genomgår utredningar med fel frågeställningar, läggs in på sjukhus där de får felaktig behandling, konsumerar felaktiga läkemedel och inte allt för sällan får felaktigt utställda psykiatriska diagnoser. Detta är ekonomiskt dyrt och samtidigt socialt och hälsomässigt tärande för de patienter som drabbats. Därigenom är det också ett misslyckande för landstinget och ett stort slöseri med skattemedel.

En sannolikt försiktig beräkning utifrån internationella vetenskapliga data visar på en årlig kostnad av ca 1 miljard kronor i direkta och indirekta kostnader för dessa 8 000 ME/CFS-sjuka i Stockholms län. Det finns flera grupper av patienter på upp till 45 000 personer i vårt län som har svårdiagnosticerade sjukdomar och som inte får rätt hjälp utan skickas runt i sjukvårdssystemet. Kostnaderna sammantaget är alltså mångdubbelt större.

Det finns patienter som remitteras till Gottfriedskliniken i Mölndal på SLL:s bekostnad, men besöken följs inte upp, eftersom patienter inom SLL:s upptagningsområde enbart beviljas ett besök där. De som har råd söker utländsk vård, ibland på Försäkringskassans bekostnad.

ME/CFS är en hårt drabbande, kronisk sjukdom som benämns som neuroimmunologisk (WHO-klassningen är neurologisk, kod ICD-10 G93.3) och insjuknandet sker till största delen i samband med en infektion. ME/CFS orsakar dysfunktioner i nervsystem, immunförsvar och hormonsystem. Lidandet ligger på samma nivå som hos patienter med MS, svåra reumatiska sjukdomar, hjärtsjukdom, eller cancerpatienter under cytostatikabehandling. En andel av ME/CFS-patienterna är så svårt sjuka att de är bundna till sitt hem eller helt sängliggande och vissa kräver ständig omvårdnad.

De drabbade patienterna inom SLL:s upptagningsområde har under många år hänvisats till primärvården fast de inte hör hemma där. Specialister på allmänmedicin inom primärvården omfattar områden med välkända sjukdomar, inte komplexa, kroniska neuroimmunologiska sjukdomar som ME/CFS. Både patienterna själva och läkare inom primärvården menar att en så komplex och svår sjukdom, där forskningen utvecklas snabbt, måste tillhöra specialistvården.

Det finns två stycken paragrafer i Hälso- och sjukvårdslagen som stöder stärkandet av kompetensen inom SLL runt patienter med ME/CFS.

I § 5, Hälso- och sjukvårdslagen konstaterar att primärvården ska tillhandahålla ”sådan grundläggande medicinsk behandling, omvårdnad, förebyggande arbete och rehabilitering som inte kräver sjukhusens medicinska och tekniska resurser eller annan särskild kompetens”. Deras patientorganisation, RME Stockholm, anser att ME/CFS utan tvekan bör räknas till de sjukdomar som kräver sjukhusens medicinska och tekniska resurser, liksom särskild kompetens.

I §2, HSL, som stipulerar att *”den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården”*.

En etablering av en specialistklinik med kontinuerligt vårdansvar för patienter med ME/CFS är det enda rätta att göra i detta läge, samt att konstatera att den nedläggning av ME/CFS kliniken vid Huddinge sjukhus som gjordes 2001 inneburit att patientgruppen negligerats under många år samt att adekvat medicinsk forskning inom SLL fördröjts.

Det nystartade ME/CFS-projektet vid Danderyds sjukhus kan vara ett viktigt steg framåt mot en adekvat och lagenlig ME/CFS vård, om det utvecklas väl och byggs ut så att de kan ta hand om alla patienter från ME/CFS-patientgruppen inom Stockholms läns landsting. Denna enhet bör ansvara för korrekt och kompetent diagnostik och sjukdomshantering, medicinsk behandling och forskning. Det är av största vikt att specialistenheten får en biomedicinsk inriktning och kan adressera de biologiska sjukdomsmekanismerna – att stödja patienten i hanteringen av sin kroniska sjukdom är en viktig beståndsdel, men huvudfokus måste ligga på att upptäcka och behandla de underliggande neurologiska och immunologiska dysfunktionerna, precis som vid andra neurologiska och immunologiska sjukdomar. Medel för biomedicinsk forskning bör ligga i paritet med sjukdomar som har liknande prevalens och svårighetsgrad, och det nystartade ME/CFS-forskarnätverket i Sverige ger ypperlig möjlighet till avgörande forskningsframsteg, där kliniska specialistenheter i landstingen är nödvändiga aktörer.

Eftersom så få kliniska behandlingsstudier har gjorts kring ME/CFS, bör specialistenheten vid Danderyd få i uppdrag att dels medicinskt behandla patienterna utifrån beprövad erfarenhet, dels bedriva kliniska studier i samarbete med forskarnätverket och internationella parter.

Trycket på enheten har dock varit stort. Ett enda brev till primärvården resulterade i ett par hundra remisser på några få månader. Patientföreningen har också tagit emot ett stort antal samtal från desperata patienter och anhöriga. Det står alltså klart att behovet är enormt.

På grund av de begränsade projektramarna som sattes vid upphandlingen har ME/CFS-projektet nu tvingats införa remisstopp. Med nuvarande resurser är enheten fullbelagd ända fram till projektets slut 2013, och inga nya remisser kommer att kunna tas emot de närmaste två åren.

Remisstoppet innebär ett abrupt och problematiskt stopp i vad som skulle kunna vara en mycket gynnsam utveckling. Det momentum som har skapats, där primärvårds- och specialistläkare börjat få upp ögonen för ME/CFS-projektet, en remissväg öppnats och patienter för första gången på många år har kunnat skönja tillgång till vård, riskerar nu att avstanna. De som inte får plats i projektet hänvisas återigen till primärvården med fortsatta misslyckanden och ett stort lidande framför sig.

Barn och unga får ofta ME/CFS efter körtelfeber eller annan infektion. De har en bättre prognos än vuxna om de tidigt får rätt diagnos, rätt bemötande och rätt behandling. Det är viktigt att den biomedicinska specialistenheten på Danderyds sjukhus även får ansvar för barn och ungdomar med ME/CFS så att kunskapsuppbyggnaden och vården kommer alla åldrar till del. I dagsläget är det stor risk att barn och ungdomar får en felaktig diagnos och en felaktig behandling vilket kan leda till en förvärrad och en livslång problematik.

2009 kom Stockholms läns landsting ut med en fokusrapport om kroniskt trötthetssyndrom. Slutsatserna i rapporten pekar på behovet av ökad klarhet om orsaker, sjukdomsprocess, behandlingsinsatser och att främja en helhetssyn i dagsläget har bäst evidens. Behovet av ett ersättningssystem som ger tillräckligt med tid för att göra adekvata utredningar och bedömningar samt att utveckla ett förhållningssätt som stöder patientens egna resurser betonades, liksom vikten av samverkan med andra aktörer som försäkringskassa, socialtjänst, arbetsförmedling och arbetsgivare. Primärvården har en viktig roll enligt rapporten, då det är där ett första ställningstagande till diagnos görs och dit patienten åter remitteras efter eventuell behandling/rehabilitering.

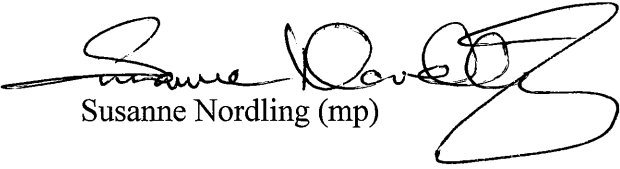
Det finns två problem med fokusrapportens slutsatser och hur de tolkas. Det ena är att gruppen patienter med ME/CFS inte reagerar som andra patientgrupper som drabbats av olika stressrelaterade sjukdomar och där behandling med en långsam upptrappning av stimuli kan ge långsam förbättring. Tvärtom så reagerar gruppen med ME/CFS mycket negativt på varje "pushning" vare sig den är psykologisk via KBT eller s.k. grön rehabilitering med promenader i gröna eller blå miljöer. Det andra, och större, problemet är hur detta sedan tolkas i landsting, regioner och försäkringskassa, som med stöd av fokusrapporten dels ger patienter helt felaktig behandling och då patienterna blir sjukare helt lämnar dessa patienter åt sitt öde att tillsammans anhöriga försöka skapa en någorlunda human och dräglig tillvaro.

Idag är det många patienter inom SLL som är helt eller delvis sängliggande, bundna till hemmet med svåra plågor och med anhöriga lever i en svårt pressad social, psykologisk och ekonomisk situation. Det finns ett akut behov av att SLL kan omhänderta och behandla de svårast sjuka ME/CFS patienterna inom den specialiserade sjukhusvården, eftersom de är för sjuka för att tåla normal sjukhusvård.

Det finns i dagsläget finns ingen ursäkt för att inte omgående agera så att ME/CFS-vården kan fortsätta att utvecklas åt rätt håll.

Därför frågar jag ansvarigt landstingsråd:

1. Är du beredd att skjuta till de resurser, ekonomiska och personella, som krävs för att remisstoppet vid projektet på Danderyd ska hävas och remissvägen fortsatt hålls öppen?
2. Anser du att projektet vid Danderyds sjukhus också ska ha ansvar för barn och ungdomar med ME/CFS?
3. Ser du modellen vid ME/CFS-centret vid Ullevåls sjukhus i Oslo, med läkare med olika relevanta kompetenser, främst inom infektion/immunologi och neurologi, som möjlig och är du beredd att tillskjuta medel för en sådan bemanning vid projektet i Danderyd?
4. Ser du behovet av särskilt anpassade sjukhussängplatser, likt ME/CFS-centret vid Ullevål för svårt sjuka, med nödvändiga avskärmningar och övrig anpassning?
5. Behövs det en översyn och revidering av råden i den fokusrapport som kom 2009 för att förändra rekommendationerna för vård och behandling?
6. Är du beredd att utveckla projektet vid Danderyds sjukhus så att det från 2013 successivt kan fungera som specialistmottagning för ME/CFS-patientgruppen, med biomedicinsk inriktning; fokus på diagnostik, behandling och rådgivning; forskning i samarbete med forskarnätverket; och kontinuerligt vårdansvar för ME/CFS-patienterna i Stockholms län?


Susanne Nordling (mp)