

33

Svar på skrivelse från
Catarina Wahlgren (V)
angående vården av
ME/CFS-patienter
(myalgisk
encefalomyelit/chronic
fatigue syndrome)

HSN 2020-1865

Hälso- och sjukvårdsnämnden
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Individuella vårdärenden
Karin Skiöld

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2021-03-23

HSN 2020-1865

Hälso- och
sjukvårdsnämnden

Svar på skrivelse från Catarina Wahlgren (V) angående vården av ME/CFS-patienter (myalgisk encefalomyelit/chronic fatigue syndrome)

Ärendebeskrivning

I en skrivelse till hälso- och sjukvårdsnämnden ställer Catarina Wahlgren (V) frågor gällande tillgängligheten till specialistvård för patienter med ME/CFS samt hur regionen avser möta en trolig kraftig ökning av ME/CFS-patienter till följd av covid-19-pandemin och efter att en av klinikerna stänger verksamheten.

Beslutsunderlag

Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande.
Skrivelse från Catarina Wahlgren (V).

Förslag till beslut

Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar följande:

Skrivelsen anses besvarad.

Förvaltningens motivering till förslaget

Bakgrund

I en skrivelse till hälso- och sjukvårdsnämnden ställer Catarina Wahlgren (V) frågor gällande tillgängligheten till specialistvård för patienter med ME/CFS samt frågor hur regionen avser möta en trolig kraftig ökning av ME-patienter till följd av covid19-pandemin och efter att en av klinikerna stänger verksamheten. Enligt skrivelsen får många patienter ME/CFS efter att ha burit på flera vanliga virusinfektioner eller bakterieinfektioner såsom förkylningar, infektioner i luftvägarna eller influensa.

Överväganden

Catarina Wahlgren (V) ställer tre frågor i sin skrivelse:

- Det har tidigare sagts att Regionen ska göra stora insatser för att bättra ta om hand alla de människor som lever med svåra post-covid problem. Hur går det ihop med det faktum att man utan åtgärder låter den ena, av bara två, ME-kliniker, stänga ner verksamheten?
- Hur avser man säkra att de ME-patienter som nu förlorar sin vård på Sköndalkliniken kan garanteras fortsatt vård på specialistnivå?
- Hur ser planerna ut för att möta den troliga kraftiga ökningen av antalet ME-patienter som blir en följd av Covid19-pandemin

Region Stockholm erbjuder ett stort utbud av rehabilitering oavsett diagnos/tillstånd, inklusive post covid-19, inom alla sjukvårdens nivåer. Regionens utbud av rehabilitering, med nivåstrukturering, är mer omfattande jämfört med övriga regioner. Patienter inom Region Stockholm med behov av rehabilitering ska hänvisas i enlighet med LEON-principen. Majoriteten av patienter som genomgått covid-19 bedöms inte ha eller komma att få behov av rehabiliterande insatser, utöver det som kan erbjudas inom primärvård och övrig öppenvård.

Patienter som varit inneliggande på grund av covid-19 och skrivs ut till hemmet, remitteras utifrån medicinskt behov för uppföljning hos husläkare. Vid behov erbjuds olika rehabiliteringsinsatser inom primärvården genom flera vårdval, såsom primärvårdsrehabilitering, specialiserad fysioterapi, Logopedi och primär hörselrehabilitering. Inom primärvårdsrehabilitering finns även Neuroteam som är ett teambaserat specifikt uppdrag med akuta och planerade rehabiliteringsinsatser från arbetsterapeut, fysioterapeut, logoped samt kurator.

Patienter med kvarvarande neurologiska symtom som bedöms ha behov av mer intensiva rehabiliteringsinsatser, trots rehabilitering inom primärvård, kan remitteras inom vårdvalet Planerad specialiserad neurologisk rehabilitering, för dagvård eller veckovård.

Om medicinskt behov föreligger, kan det bli aktuellt med rehabilitering i direkt anslutning till inneliggande vård på akutsjukhus - via två vårdval: Specialiserad rehabilitering efter vård på akutsjukhus och Specialiserad neurologisk rehabilitering efter vård på akutsjukhus. Inom Högspecialiserad rehabilitering via Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken på Danderyds sjukhus finns dessutom rehabiliteringsplatser för de svårast sjuka postcovid patienterna.

Infektionsmottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna startade i maj 2020 en uppföljningsmottagning för Covid-19-patienter. Mottagningen startades i syfte att följa upp alla IVA-vårdade och de sjukaste övriga sjukhusvårdade covidpatienterna. Denna multi- och tvärprofessionella uppföljningsmottagning, kan numera även ta emot vissa icke sjukhusvårdade patienter med långvariga besvär efter covid-19. Forskning sker parallellt med den kliniska verksamheten, etikillstånd finns för de sjukhusvårdade och har ansökts rörande patienter som remitteras från primärvården. Hälsoprofessionerna vars forskningsprojekt är nära integrerade har etikillstånd för att studera både de sjukhusvårdade och primärvårdsgruppen.

Förvaltningen har i samråd med representanter från det Regionala programområdet (RPO) för Rehabilitering-Habilitering-Försäkringsmedicin och verksamhetsföreträdare, inte identifierat något ytterligare behov av specifik post covid-rehabilitering i slutenvård eller öppenvård utöver det befintliga rehabiliteringsutbudet. HSF utför löpande analyser och det är påbörjat en fördjupad bedömning av rehabiliteringsbehov efter covid -19. Ovan nämnda RPO och RPO Infektionssjukdomar gör bedömningen att det i nuläget inte går att fastslå att patienter som har haft covid-19 kommer att utveckla ME/CFS. För detta behövs betydligt längre uppföljningstider och vetenskapliga underlag. På sikt, med fortsatta studier och systematiska uppföljningar, kommer frågeställningen, utifrån ett vetenskapligt internationellt, nationellt och regionalt perspektiv, fortsättningsvis kunna följas.

Utöver Stiftelsen Stora Sköndal som nu sagt upp sitt tilläggsuppdrag Specialistläkarmottagning vid ME/CFS, finns en annan mottagning med tilläggsuppdraget, det är Bragée Rehab som är lokaliserad på Östermalm. Målgruppen för tilläggsuppdraget är patienter med medelsvår till svår ME/CFS, patienter med lätt ME/CFS ska tas emot inom primärvården. Stiftelsen Stora Sköndal stänger sin ME/CFS-mottagning den 31 maj 2021 och avslutar nu succesivt sina insatser för redan påbörjade ME/CFS-patienter. Nya patienter med medelsvår till svår ME/CFS remitteras fortsättningsvis till Bragée Rehab. På Bragée Rehab pågår nu förberedelser för att kunna ta emot ett ökat antal patienter.

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2021-03-23

HSN 2020-1865

Johan Bratt
Tf. hälso- och sjukvårdsdirektör

Lena Hanberg
Avdelningschef

Beslutet ska skickas till
Akten

Godkänd av Johan Bratt, 2021-03-23

**Skrivelse från Catarina Wahlgren angående vården av ME-patienter.**

ME står för myalgisk encefalomyelit. Myalgi betyder muskelsmärta och encefalomyelit är en inflammation i hjärna och ryggmärg. Ingen vet ännu säkert vad ME beror på men det pågår forskning. De ME-sjukas stora problem är ofta att sjukdomen inte syns utanpå, därför blir patienterna ofta missförstådda eller inte trodda. Det är en neurologisk sjukdom som gör den drabbade mycket trött och utmattad. Det går inte att vila bort. Den ME-drabbade känner sig sjuk och ha värk i kroppen. Det finns ingen behandling som helt tar bort symtomen. Men det finns saker vården kan göra för att lindra flera av besvären.

Många som får ME har fått det efter att först ha haft en eller flera vanliga virusinfektioner eller bakterieinfektioner. Det kan vara förkylningar, infektioner i luftvägarna eller influensa. Covid-19 pandemin har redan inneburit att antalet personer som drabbats av ME ökat. Den ökningen torde gå brant uppåt inom en snar framtid.

En klok vårdapparat förbereder sig omedelbart på den utvecklingen. Tyvärr är det som sker i Region Stockholm precis tvärtom.

De två ME-kliniker som finns i Sverige ligger bägge i Stockholm, Bragéekliniken och Sköndalkliniken. Den senare, som ägs av stiftelsen Stora Sköndal, ska läggas ner den 31/5 2021 och deras 460 patienter (plus mer än 200 personer i vårdkö) måste då först remitteras tillbaka till sin husläkare. Därefter kan husläkaren i bästa fall remittera vidare till Bragéekliniken, som är familjeägd, och som redan har väldigt många patienter. Nedläggningen av Sköndalkliniken sägs bero på låga ersättningarna inom Vårdval neurologisk rehabilitering, men problemen att rekrytera specialistläkare bidrar också.

Med tanke på att det enligt bedömningar finns minst 10 000 ME-sjuka i landet, men förmodligen fler. Och med tanke på att Covid-19 pandemin kommer att medföra en stor ökning av antalet ME-sjuka, så är det oerhört allvarligt att ME-vården nu kraftigt minskar.

Med anledning av detta vill jag fråga:

- Det har tidigare sagts att Regionen ska göra stora insatser för att bättre ta om hand alla de människor som lever med svåra post-covid problem. Hur går det ihop med det faktum att man utan åtgärder låter den ena, av bara två, ME-kliniker, stänga ner verksamheten?
- Hur avser man säkra att de ME-patienter som nu förlorar sin vård på Sköndalkliniken kan garanteras fortsatt vård på specialistnivå?
- Hur ser planerna ut för att möta den troliga kraftiga ökningen av antalet ME-patienter som blir en följd av Covid19-pandemin?