

Sammanträdesdatum Beteckning
2024-11-13 Dnr: 24RS3321

Svar på motion från Jessica Carlqvist med flera (V) om rätt till hemsjukvård för ME-patienter

Jessica Carlqvist med flera (V) har i en motion till Region Örebro län den 26 mars 2024 lyft frågan om rätt till hemsjukvård för patienter med Myalgisk Encefalomyelit och Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Motionärerna påtalar att forskning och läkarerfarenheter har konstaterat att ME är en av världens mest funktionsnedsättande sjukdomar. För patienter med svår ME är det oerhört svårt att besöka vården, det innebär dagar av förberedelser och vila för att det över huvud taget ska vara möjligt. Denna kraftansträngning bidrar sedan till en kraftig försämring som kan pågå under lång tid och i vissa fall bidrar till permanentad försämring. Vänsterpartiet har, i dialog med flera ur denna patientgrupp samt med föräldrar och anhöriga till dessa barn, ungdomar och vuxna fått ett antal förslag på insatser som skulle ha en livsviktig betydelse för deras vardag och minska lidande.

Regionfullmäktige föreslås i motionen besluta

- att det ska ges möjlighet för ME-patienter till läkarbesök i hemmet vid förnyelse av sjukintyg, uppföljning av behandlingar och skriva vårdplaner.
- att ME-patienter ska erbjudas hembesök av sjuksköterska/undersköterska (ex vid provtagning, omläggning av sår och för att dela medicin i dosett).
- att ME-patienter ska erbjudas hembesök av arbetsterapeut vid utprovning och justering av medicinska hjälpmedel såsom exempelvis rullstol eller dylikt, hjälp och expertis om hur patienten kan bevara rörlighet/vara aktiv i den mån som är möjligt, utföra behandlingar mot smärta såsom massage exempelvis, utvärdera patientens fysiska skick för att planera den övergripande vården).
- att ME-patienter ska erbjudas hembesök av kurator för att bland annat lära patienten pacing, en metod som handlar om att hitta rätt aktivitetsnivå för att patienten inte ska överanstränga sig och bli sämre.
- att ME-patienter ska ges möjlighet till digitala tandvårdsbesök och mobil tandvård när så är möjligt utifrån ändamålet med besöket.

Hälso- och sjukvårdsnämnden framför med anledning av motionen följande:

Motionen besvaras efter kontakt med läkare och andra professioner med särskild kompetens inom området och utifrån tillgänglig forskning och erfarenheter av berörda patienter. ME eller CFS, det vill säga kroniskt trötthetssyndrom, är

funktionsnedsättande och kan drabba både barn och vuxna. Det symptomkluster som kännetecknas av kronisk trötthet är en mycket heterogen grupp av patienter.

Sjukvården ska erbjuda samtliga svårt drabbade patienter en individualiserad och kvalificerad medicinsk bedömning, vilken därefter ska utmynna i att patienten får lämplig fysisk och mental aktivering för att kunna bevara och återfå funktionsnivå. Risk finns annars för utveckling av sekundär sjuklighet och även kronisk sjukdom.

Det finns ingen behandling som helt tar bort symtomen, men det finns sätt att lindra flera av besvären. Många studier har genomförts men orsaken till kroniskt trötthetssyndrom är fortfarande okänd. De vetenskapliga underlagen och erfarenheterna från vården är inte tillräckliga för att arbeta fram generella nationella rekommendationer. Det saknas objektiva diagnoskriterier och även en samsyn inom vården kring diagnostisering och behandling. För en mer utförlig beskrivning av Region Örebro läns hantering av vårdområdet och symptomkomplexet kroniskt trötthetssyndrom inklusive förlöpande bevakning av forskning och en omvärldsspaning hänvisas till ett tidigare svar på en motion från Vänsterpartiet om att utveckla kompetensen kring ME i Region Örebro län (21RS8599) från 16 juni 2022 och även på en interpellation från Vänsterpartiet om hur vi gör vården patientsäker för våra ME-patienter (24RS592) från 12 februari 2024.

I dessa svar nämndes att det som numera heter Rådet för medicinskt kunskapsstöd (RMKS) arbetar med rekommendationer, kompetensutveckling och kunskapsfördjupning baserat på i synnerhet rapporter, översyner och kartläggningar från Socialstyrelsen och Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), se länkar [Socialstyrelsen: Så bör vården hjälpa postcovid-patienter \(lakartidningen.se\)](#) och [Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom \(ME/CFS\) \(sbu.se\)](#). Många hypoteser rörande kroniskt trötthetssyndrom har de senaste åren omvärderats och har senaste tiden även kunnat motbevisas. Det gäller både utredningsgång, behandling och rehabilitering. Den behandlingsstrategi som förordats av vissa professionsföreträdare har bedömts vara utan effekt, vilket har lett till att bland annat Region Stockholm har lagt ner Vårdval för diagnosen. De privata verksamheter som tidigare behandlat patientgruppen har slutat ta emot patienter med kroniska trötthetssymptom.

Region Örebro län har en välfungerande verksamhet för omhändertagande av patienter med komplexa symptom. Den skapades initialt för att ta hand om patienter med symptom efter covid-infektion, så kallad långtids-covid/post-covid. Sedan hösten 2023 tar verksamheten även emot remisser för bedömning av patienter med multipla symptom, där omfattande utredning inte har visat någon orsak. Multidisciplinära konferenser för Komplexa Medicinska Symtom (MDK KMS) består av en grupp överläkare med lämpliga specialiteter och stor gemensam erfarenhet. Till gruppen adjungeras vid behov andra specialistläkare och även andra professioner.

Under våren 2024 har MDK KMS gått igenom evidensläget för diagnosen och olika former av behandling. Det läggs stor vikt vid att patientens lidande tas på allvar och att alla åtgärder har vidtagits för att utesluta allvarliga somatiska eller psykiatriska diagnoser som ger symptomen. Därefter bör patienten stötts till en individuellt anpassad mobilisering i syfte att kunna återfå så mycket av tidigare livskvalitet som

möjligt. Här kan en alltför stark bekräftelse av patientens rädsla för aktivitet vara direkt negativt och leda till försämring och mycket långvarigt eller även bestående funktionsnedsättning fysiskt, psykiskt och socialt. Samma slutsatser och rekommendationer har framkommit i ovan nämnda rapporter från Socialstyrelsen och SBU.

MDK KMS har inrättats i syfte att skapa en ingång för stöd i specialistvården. Arbetsformen innebär i sig en kunskapsökning inom området. Avsikten är att framöver vidga detta till utbildningsinsatser som riktas till sjukvårdsprofessionerna, allmänheten och enskilda patienter.

När det gäller motionärernas förslag till beslut gäller följande:

- Vård ges enligt hälso- och sjukvårdslagen och efter behov, det vill säga inte efter diagnos.
- Besök i hemmet ligger inom kommunalt ansvar där kommunens arbetsterapeuter idag gör hembesök för utprovning och för att se behovet på plats.
- När det gäller provtagning och undersökningar görs det ofta bäst på en vårdinrättning. Detta gäller ackrediterad provtagning, EKG (elektrokardiogram) etcetera.
- Sjukvårdens resurser behöver användas relaterat till största möjliga vinster för flest patienter. Härvidlag behöver prioriteringar göras evidensbaserat, transparent och jämlikt. Hembesök är tidsmässigt minst dubbla besöks- och läkartiden och även kurators tid är en begränsad resurs. Det handlar sålunda om betydande omprioriteringar där principen som nämndes ovan är att vård enligt hälso- och sjukvårdslagen ges efter behov och inte efter diagnos.

Region Örebro län arbetar enligt ovan kontinuerligt för att säkra och utveckla vårdkedjan vid komplexa Medicinska Symtom som kroniskt trötthetssyndrom och post-covid inom såväl primär- som specialistvård.

Hälso- och sjukvårdsnämnden föreslår regionstyrelsen föreslå regionfullmäktige besluta

att avslå motionen.

Behcet Barsom
Ordförande
Hälso- och sjukvårdsnämnden

Jonas Claesson
Hälso- och sjukvårdsdirektör