

Vänsterpartiet

Svar på motion från Jessica Carlqvist, Jihad Menhem (V) och Maria Odheim Nielsen (V) om att utveckla kompetensen kring ME i Region Örebro län

Jessica Carlqvist, Jihad Menhem och Maria Odheim Nielsen (V) har i en motion till Region Örebro län den 8 september 2021 lyft frågan om att utveckla kompetensen kring Myalgisk Encefalomyelit och Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Motionärerna påtalar att forskningen har gått snabbt framåt de senaste åren men att den i Sverige ändå är kraftigt underfinansierad; att Region Örebro län har en möjlighet att ligga i framkant tillsammans med Uppsala och Linköping i satsandet på forskning och kompetens. Region Örebro län kan samtidigt erbjuda sina länsinnevånare rätt behandling redan från början. Dessutom kan tjänsterna erbjudas andra regioner, framförallt söder om Örebro län, där möjligheterna saknas helt.

Regionfullmäktige föreslås i motionen besluta

- att Region Örebro län etablerar ett kunskapscentrum vid Örebro universitetets sjukhus, kopplat till ME.
- att Region Örebro län satsar på kunskapsinhämtning och stärker kompetensen kring ME, främst inom primärvården.
- att Region Örebro län möjliggör att denna patientgrupp erbjuds långsiktiga rehabiliterande insatser för att öka livskvalitén.

Hälso- och sjukvårdsnämnden framför med anledning av motionen följande:

Myalgisk Encefalomyelit (ME), även kallat Chronic Fatigue Syndrome (CFS), det vill säga kroniskt trötthetssyndrom eller post-viral trötthet, är funktionsnedsättande och kan drabba både barn och vuxna. 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 ME är fortfarande okänd. De vetenskapliga underlagen och erfarenheterna från vården är inte tillräckliga för att arbeta fram generella nationella rekommendationer. Det saknas en samsyn inom vården kring diagnostisering och behandling.

Region Örebro följer nogsamt och med stort intresse de steg som tas inom forskning och behandling. I Uppsala startades 2019 ett forskningscentrum i samverkan med bland annat Stanford och Harvard för att arbeta med ME/CFS. I Västerbotten har den politiska ledningen satsat 4 mnkr på att från och med hösten 2021 bygga upp en diagnosspecifik ME/CFS mottagning med en organisatorisk hemvist inom hälso- och sjukvårdsförvaltningen. Den diagnosspecifika vägen är i linje med den 2021 nedlagda privatkliniken Stora Sköndal, en nedläggning som för övrigt har ökat det nationella patienttrycket väsentligt. I Linköping har istället en icke-diagnosspecifik väg valts där även exempelvis post-covid-patienter tas om hand. När det gäller utomlänskliniker finns i dagsläget endast Bragée ME-center i Stockholm. Här gäller remisskrav från primärvården och patienttrycket är följaktligen högt.

Istället för att välja mellan Västerbottens diagnosspecifika väg och Linköpings icke-diagnosspecifika väg fokuserar hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Region Örebro län på att i första hand säkra ingången till vård genom att höja kompetensen i primärvården och säkra mottagandet för ett långsiktigt rehabiliterande oavsett om det leder till utomlänskliniker eller förvaltningsinterna lösningar. Region Örebro län följer alltså forskningen inom området och även hur de ovan nämnda mottagningarna och flödena utvecklas. Det finns dock i nuläget inga planer på att starta en ME-kopplad mottagning eller ett kunskapscentrum i Örebro. Här behöver det arbetas mer med vad som kan bedrivas sjukvårdsregionalt och vad som med fördel kan vara nationella verksamheter.

Rådet för medicinsk kunskapsstyrning (RMK) 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). En enkät till distriktsläkarna 2021 visade en varierande bild men också att många ser behov av kompletterande specialistutredningar. En utbildningsinsats pågår i primärvården för att säkerställa en likvärdig vård och undvika risker för förvärrade symtomkomplex. Avsaknaden av vetenskapligt underlag och samstämmighet bland sakkunniga får inte hindra utformandet av en fungerande vårdkedja.

Region Örebro läns Hälsoval genomförde i januari 2021 en Distriktsläkardag då kunskapsläget redovisades och där det informerades om möjligheter att remittera. Inbjuden var då doktor Lars Gunnar Gunnarsson, en av landets stora experter och forskare inom ME, som redovisade det senaste kunskapsläget inom området.

Som redan påtalats i ett motions svar inom samma område från 9 december 2020 (20RS2733) finns det inget specifikt test som kan användas för att ställa diagnosen. Tillvägagångssättet blir att först utesluta andra diagnoser och därefter indirekt komma fram till trolig, misstänkt eller osannolik ME-diagnos genom att vårdpersonal bekräftar och dokumenterar befintliga funktionsnedsättningar och aktivitetsbegränsningar. Det är också väsentligt att i diagnostiken inte missa andra sjukdomar såsom sömnapné.

Fysioterapeutisk och symptomlindrande behandling behövs ofta för att minska lidande och öka funktionsnivå via individanpassad träningsnivå. I vissa fall kan även läkemedel bidra till att minska smärta och lindra vanligt förekommande

sömnstörning. Av stor vikt är dock att i normalfallet undvika behandling med beroendeframkallande läkemedel då detta på längre sikt kan utvecklas till ett svårbehandlat och handikappande läkemedelsberoende som i själva verket kan försämra patientens möjligheter till en förbättrad funktionsnivå och arbetsförmåga.

Primärvården har idag tillgång till kunskapsstödet Medibas som redovisar den nationellt rekommenderade utredningsgången samt de diagnoskriterier som finns internationellt. Här återfinns behandlingsförslag och även information om behandlingar som inte har visat sig effektiva men som ändå fortfarande erbjuds utan vetenskapligt stöd. Regionens läkare har också tillgång till behandlingsråd i det omfattande kunskapsstödet UpToDate.

Diagnosen kan alltså genom en relativt omfattande utredning ställas inom primärvården och under denna process kan distriktsläkaren, för att utesluta andra diagnoser, hämta stöd i specialistvården. Vid behov kan också remiss skickas till den ovan nämnda privata utomlänsklirik som utreder ME. Om patienter önskar kan de söka vård enligt fritt vårdval.

Behovet av att på ett ansvarsfullt sätt hantera det nya flödet av post-covid-patienter har lett till en kunskapshöjning gällande svårdiagnosticerade sjukdomar såsom ME. Detta förväntas också skapa samordningsvinster. För post-covid-patienter ligger fokus på utredning, symptomlindring och individanpassad successivt stegrad träning med stöd av fysioterapeut. I syfte att skapa en ingång för stöd i specialistvården har en multidisciplinär konferens nyligen inrättats där olika medicinska specialiteter gemensamt bedömer remisser med post-covid frågeställningar. Arbetsformen innebär i sig en kunskapsökning inom området och skulle om den faller väl ut kunna fortsätta utvecklas.

Region Örebro län arbetar kontinuerligt för att säkra och utveckla vårdkedjan vid diagnoserna ME och post-covid inom såväl primär- som specialistvård. En allmän kompetenshöjning blir en följd av detta. Primärvårdens utbildningsgrupp kommer under våren 2022 ta ställning till doktor Lars Gunnar Gunnarssons erbjudande om en ny kompetenshöjande uppföljande föreläsning ska ske under 2023.

Hälso- och sjukvårdsnämnden föreslår regionstyrelsen föreslå regionfullmäktige besluta

att avslå första att-satsen i motionen och förklara de två andra att-satserna besvarade.

Karin Sundin
Ordförande
Hälso- och sjukvårdsnämnden

Jonas Claesson
Hälso- och sjukvårdsdirektör