

2021-11-19

MAIL FRÅN //Protestaktionen #MEvårdsaknas genom initiativtagare Malin Carlbom

TILL BRITA WINSA, ANNA-LENA DANIELSSON, ANNA NORDSTRÖM OCH GABRIELLA EIKELBOOM

För ungefär sextio år sedan upptogs Myalgisk Encefalomyelit (ME) i WHO:s klassificeringssystem. Ändå har det ända sedan dess saknats specialistvård för ME norr om Stockholm. Ska vi vara ärliga saknas den nästan överallt i Sverige fortfarande, men här uppe har den aldrig ens existerat.

Idag för två år sedan överlämnade #MEvårdsaknas en namninsamling med över 10 000 underskrifter till region Västerbotten [1]. Vi protesterade mot att de då ett år efter beslut om att omfördela pengar i budgeten till specialistvård för ME kommit fram till att man inte hade råd.

Det tog två år av ytterligare förhållning men nu är äntligen en ME-mottagning på plats i Västerbotten. Vissa tycker att vi sjuka borde vara glada och tacksamma, för det här är ju historiskt. Och visst är det så, men tyvärr har vi också skäl att vara både vara oroliga och arga.

SVAR: Tack för värdefull input i uppbyggnadsfasen av den specialiserad ME/CFS-mottagning som är ett komplement till primärvården för att fastställa/utesluta diagnosen ME/CFS och för att kunna ge individuell rådgivning om fortsatt handläggning/behandling av de patienter som får diagnosen fastställd.

Vi arbetar med rekrytering av kompetent personal och utifrån läget där vi står idag är ett rimligt mål att ha första teamet på plats tidigast om 3 mån och parallellt med rekrytering sker individuell introduktion och utbildning för de som vi knutit till teamet. När Teamet är på plats fortsätter utbildning och väg till samsyn i samarbete med Primärvården. Utifrån det komplexa rekryteringsläget är det rimligt med en uppföljning till sommaren och en utvärdering under hösten 2022

För det första har den nya mottagningen aviserat att de inte har resurser att göra hembesök [2]. Detta gör att de svårast sjuka kommer exkluderas från specialistvård. De som försöker ta sig till mottagningen för att de inte ges något annat alternativ riskerar vårdskada. Det är väl känt och ett obligatoriskt kriterie för att kunna ställa diagnos att personer med ME försämras av för hög belastning. För den som är svårt sjuk kan det räcka med så lite som att försöka lämna sängen. Så att starta en ME-mottagning och inte budgetera för hembesök är lika orimligt som att lägga en ortopedmottagning fem trappor upp och säga att man inte ha råd med hiss. Har ansvariga verkligen förstått vad "ansträngning" betyder för personer med svår ME och att det kan leda till varaktig försämring av sjukdomen att tvingas lämna sitt hem?"

SVAR: Region Västerbotten ska kunna erbjuda jämlik vård på lika villkor över hela regionen och i dagsläget väljer vi att satsa på ett utbud av möjligheter där implementering av ett digitalt arbetssätt är en möjlighet. Ett syfte är att kunna minska ansträngningen och tidsåtgången för patienten och därmed minska risk för PEM och samtidigt få så stor frihet som möjligt att boka enskilda kontakter efter individens mående. Vi tror att detta kan ge större chans för lika tillgång till kvalitetssäkrad vård oavsett var i regionen man bor. För att kunna ställa en diagnos behövs även andra undersökningar och placering av mottagningen vid Norrlands universitetssjukhus är optimal då

flera olika specialister kan behöva konsulteras i utrednings- och diagnoskedet (neurologer, kardiologer, infektionsspecialister, radiologer m fl).

Ett samarbete med våra grannregioner ingår i uppdraget och även de kommer att kunna ta vara på de digitala insatserna för att kunna ge jämlik vårdupplevelse även för utomlänspatienter. Detta arbetssätt behöver följas upp och skruvas i samt även utvärderas av både internt tillsammans med remitterter och framför allt tillsammans med våra patienter.

För det andra säger sig den nya mottagningen varken ha behandlings- eller rehabiliteringsansvar utan hänvisar till att detta ligger på primärvården [3]. Mottagningen ska bara ge råd kring fortsatta åtgärder [4]. Den som fått diagnosen fastställd via den nya mottagningen riskerar alltså att hamna rakt tillbaka till den dysfunktionella primärvård man just kommer ifrån. Och den som tidigare med risk för sin hälsa tagit sig till ett annat län för utredning kommer helt sakna möjligheter att få behandling och stöd från specialistvård hemmavid.

SVAR: Den specialiserad ME/CFS-mottagningen är en del av processen dvs ett komplement till primärvården för att fastställa/utesluta diagnosen ME/CFS. När diagnosen är satt kommer det även utformas personcentrerad regim, rådgivning och fortsatt handläggning/behandling av de patienter som får diagnosen fastställd. I uppdraget ligger också att samverka, genom bl.a utbildning, med Primärvården m.fl.

INTE NÖDVÄNDIGT ATT TA MED I SVARET

detta fall är uppdraget att tilldelade resurser ska räcka till 120 patientbesök (tillkommer 40 utomregionala som finansieras av sig själva). Det är lagd en initial budget som behöver få utvärderas då full bemanning finns på plats samt fått chans att arbeta minst 6 mån enl rutin. Vi är nu i uppstart ute och för en aktiv dialog med primärvård och specialistkliniker kring behovet av samsyn, utbildning och ev andra insatser som stöttning för ett kvalitativt omhändertagande av patientgruppen regionalt. Denna insats kommer att pågå under vintern 21-22 och därefter utvärderas. Först efter utvärdering kan vi uttala oss om vidare insatser som kan vara aktuella (dvs efterfrågade, genomförbara och inom budget).

För det tredje arbetar den hittills enda läkaren på mottagningen parallellt med ett rehabiliteringsprojekt för personer med ME där patientförbundet RME bedömt att deltagarna riskerar permanent försämring på grund av för hög belastning [5]. Detta gör att vi känner oro för hur den nya mottagningen kommer lägga upp sin verksamhet, hur de ser på riskerna med ansträngningsutlöst försämring och om kunskapen om ME verkligen är tillräcklig hos ansvarig personal för att börja ta emot patienter.

SVAR: Vinnova- projektet med digital rehabilitering är ett forskningsarbete som ska prova hypotesen om digital stöd/regim/rehabilitering för ME -patienter kan fungera. Regionens verksamheter är alla styrda av behov och de resurser som tilldelats samt uppdrag. Eftersom uppdraget ME-mottagning inte innefattar behandling och rehabilitering sågs en möjlighet att kunna tillhandahålla någon form av rehabilitering genom ett forskningsprojekt finansierat av Vinnovamedel.

För det fjärde har mottagningen meddelat att egenremiss från patient i en annan region måste skrivas under av en specialistläkare på chefsnivå (exempelvis chefen på vårdcentralen) för att garantera att regionen kommer stå för kostnaderna. Detta är inget unikt för remisser till ME-mottagningen men det kommer sätta käppar i hjulet för denna grupp eftersom många har STORA problem med sin "vanliga" vård. En del har ingen bra relation till sin läkare, andra nekas hembesök och har därmed noll kontakt med vården i sin egen region. En sådan här sak kan göra att man dels pajar den sköra relation som finns men riskerar också att stänga ute vissa helt från specialistvård genom att de nekas underskrift. Vi vet redan om att det finns personer som avstått att skicka egenremiss till den nya mottagningen pga kravet på underskrift. Det måste vara möjligt att regionerna själva sköter det ekonomiska sinsemellan så patienterna slipper hamna i denna sits.

SVAR: Hälso- och Sjukvården tillhandahåller möjligheten att söka vid den mottagning man önskar. En underskrift av hemregionen är inte nödvändig.

2018 gjorde SBU en systematisk översikt gällande ME [6]. I denna granskade de bland annat studier som visade att personer med ME upplevde "att läkare i primärvården ofta hade bristande kunskap om tillståndet, att de bemöttes med nonchalans och ointresse och att läkarna ville bli av med dem." I region Stockholms vårdprogram beskrivs hur dessa patienter ofta har "en lång historia med olika vårdkontakter där de upplevt suboptimalt bemötande" [7]. I vår samling berättelser finns många personliga vittnesmål om hur dessa kontakter med vården kan se ut [8].

Den nya mottagningen måste ta in hur verkligheten ser ut för personer med ME och ta höjd för att det kan finnas saker som inte bara går att göra automatiskt enligt rådande praxis. SBU:s slutsats, som gäller både diagnostik och behandling, sätter så väl fingret på det vi behöver och efterfrågar [6]:

"I avvaktan på mer forskning är det viktigt att stödja dem som har ME/CFS att få så god livskvalitet, aktivitetsförmåga och delaktighet i samhället som möjligt. I och med att tillståndet är relativt ovanligt, jämfört med till exempel stressrelaterad utmattning eller kronisk smärta, är det sannolikt en fördel med specialiserade mottagningar för ME/CFS som har möjlighet att kontinuerligt följa den internationella kunskapsutvecklingen och omsätta den i praktiken."

SVAR: ME-mottagningen delar er beskrivna målbild och ser framemot att bygga upp den tillsammans med Primärvården i Region Västerbotten.

Till sist vill vi fråga: Är det inte självklart att lagar, direktiv och nationella handlingsplaner också gäller vården för personer med ME? Ska inte vi ha samma rättigheter som andra sjuka? Är det exempelvis förenligt med hälso- och sjukvårdslagen, omställningen till god och nära vård och den nationella planen för patientsäkerhet att utforma en verksamhet på ett sätt som i praktiken innebär att de svårast ME-sjuka prioriteras bort?

SVAR: Se tidigare svar.

"Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården." [9]

"God och nära vård kan beskrivas som ett övergripande mål för den omställning som sker inom hälso- och sjukvården. Omställningen syftar till att vården i högre grad organiseras och bedrivs med utgångspunkt från patientens behov och förutsättningar." [10]

*Nationell handlingsplan för patientsäkerhet: Vision: "God och säker vård – överallt och alltid."
Övergripande mål: "Ingen patient ska behöva drabbas av vårdskada." [11]*

Vi vill ha respektfull vård som är jämlik trots att vi har olika förutsättningar, där den som har störst behov av vård faktiskt också får vård. Vi vill ha vård som utgår från våra behov och som inte skadar oss.

Är det för mycket begärt?

SVAR: ME-mottagningen delar er beskrivna målbild och ser framemot att bygga upp den tillsammans med Primärvården i Region Västerbotten.

//Protestaktionen #MEvårdsaknas genom initiativtagare Malin Carlbom

Källor:

[1] Överlämning till Region Västerbotten: <https://mevardsaknas.wordpress.com/2019/11/19/overlamning-till-region-vasterbotten/>

[2] Artikel i Folkbladet: Både glädje och oro vid smygstart för nya mottagningen för ME-sjuka.
<https://www.folkbladet.nu/2021-11-10/bade-gladje-och-oro-vid-smygstarten-for-nya-mottagningen-for-me-sjuka>

[3] Information till remitterter, Region Västerbotten:
<https://www.regionvasterbotten.se/for-vardgivare/behandlingsstod-och-vardriktlinjer/remittentinformation/me-mottagning>

[4] Information till patienter 1177:
<https://www.1177.se/Vasterbotten/hitta-varld/kontaktkort/ME-mottagning-Vasterbotten/>

[5] RME:s ställningstagande:
<https://www.facebook.com/333255310569455/posts/975683479659965/>

[6] SBU, rapport 295/2018, Systematisk översikt ME/CFS
https://www.sbu.se/contentassets/6cd5f3fca9b04377b689ff7bfdcbafea/myalgisk_encefalomyelit_kroniskt-trotthetssyndrom_me_cfs.pdf

[7] Vårdprogram för ME/CFS, region Stockholm:
<https://viss.nu/kunskapsstod/varldprogram/me-cfs>

[8] Personliga vittnesmål om vården, #MEvårdsaknas:
<https://mevardsaknas.wordpress.com/tag/minmevard/>

[9] Hälso- och sjukvårdslagen:
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

[10] Socialstyrelsen: God och nära vård:
<https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/god-och-nara-varld/>

[11] Socialstyrelsen: Nationell handlingsplan för patientsäkerhet:
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-1-6564.pdf>