

Skrivelse gällande patienter med sjukdomen ME/CFS

1969 klassade WHO Myalgisk Encefalomyelit /Chronic-fatigue-syndrome (ME/CFS) som en neurologisk sjukdom. ME är en allvarlig, kronisk multisystemsjukdom där nervsystem, immunförsvar och energiproduktion är påverkade. Man bedömer att minst 40 000 svenskar är drabbade varav ca 1000 i Västerbotten. Man kan jämföra med MS med 15-20000 drabbade i landet.

Riksförbundet för ME-patienter verkar för att förbättra villkoren för ME-sjuka i landet. Verksamhetsområde Norrland (RME-Norr) omfattar regionerna i Norrbotten Västerbotten, Västernorrland och Jämtland Härjedalen. Styrelsen för RME-norr har gått ut med en förfrågan till föreningens medlemmar om beskrivningar av möten med vården. I beskrivningarna konstateras att upplevelsen av vården har ganska negativa förtecken. Trots det kan man notera att en del läkare har gjort sitt bästa för att visa förståelse. Men med bristande kunskaper uteblir ändå adekvat hjälp.

Det som genomgående påtalas i de svar vi har fått in rör framför allt den bristande kunskap som råder inom vården, vilket vittnar om omedvetenhet rörande den forskning som finns gällande ME/CFS. Tvivelaktigt bemötande är ett annat genomgående problem som dessa personer utsätts för. Här presenteras en sammanställning av de erfarenheter som förmedlats samt några övriga kommentarer.

Bristande kunskap

Den dominerande bilden handlar om bristfälliga kunskaper om ME, eller att vårdpersonal inte känner till sjukdomen alls. Endast undantagsvis har man upplevt att läkare vid hälsocentral haft, eller varit villiga att skaffa sig (mer) kunskap om ME/CFS. I de mer flagranta fallen förnekar man helt enkelt att sjukdomen existerar. Detta leder till en veritabel golgatavandring mellan vårdinstanser med försämrat tillstånd som följd hos patienterna. I värsta fall leder det till att patienter hamnar mellan stolarna och blir utan vård-/läkarkontakt, eller att man pga bristande kunskap om ME/CFS ges behandlingsalternativ som försämrar patientens tillstånd.

Bemötande

Bemötande är en annan del som sticker ut. Alltför vanligt återkommande är på vilket sätt man blivit behandlad av de instanser som är satta att hjälpa. Tvivel på patienters berättelser, ointresse, ignorans, misstroende och till och med regelrätta hot rapporteras.

När patienten söker hjälp och utsätts för ovanstående är det lätt att tappa tron på vården, självförtroendet och kan leda till att man ger upp hoppet om att få hjälp. Det är inte ovanligt att patienten, i de fall man faktiskt känner till ME, möts av ”det finns ingen bot” och patienten lämnas åt sidan. Det är ett förhållningssätt som vi anser är helt oacceptabelt. Det gör oerhört stor skillnad att bli lyssnad på och tagen på allvar. Det är

inte bara en självklarhet utan även en laglig rättighet att som patient bemötas på ett respektfullt sätt. Det är också rimligt att som patient få en adekvat utredning för att utesluta andra sjukdomar med symptom som liknar ME. RME har på sin hemsida fritt tillgänglig information riktad till vården rörande diagnostik, behandling och forskningsläge.

Symptomlindrande behandling

Någon regelrätt bot finns inte i dagsläget för dem som drabbats av ME, men det finns strategier för hur man ska hantera sin sjukdom för att inte försämrats. Det finns läkemedel som kan ge viss symptomlindring och som fungerar hos en del patienter, exempelvis LDN (Low Dose Naltroxen) och B12-injektioner. Dock saknar dessa läkemedel ME som indikation, varför långt ifrån alla läkare är beredda att skriva ut dem. Flera uttrycker att man inte heller kan bli remitterad till en annan region då den egna regionen inte tillåter det.

Patienter som på eget initiativ vänder sig till utlandet kan få hjälp som till och med kan leda till förbättringar. Men för många ME-sjuka är det en omöjlighet att ta sig till en klinik utomlands då det kan vara alltför ansträngande. Behandling utomlands blir också en ekonomisk fråga.

Patientlagen och Patientsäkerhetslagen pekar på att patienten ska visas omtanke och respekt. Enligt undersökningar har ME-patienter den sämsta livskvaliteten och i många fall har ME-sjuka dåliga förutsättningar att "slåss" för att få adekvat hjälp. Med tanke på det motstånd och det bemötande som man vittnar om är det fullständigt oacceptabelt att dessa patienter i stor utsträckning måste bära ansvaret och själva driva sin sak för att få hjälp. WHO klassade ME/CFS som en neurologisk sjukdom 1969. Det är anmärkningsvärt att vi på nästan 50 år inte har kommit längre.

Vi vill med denna skrivelse informera om hur illa ställt det är för denna patientgrupp. Vi vill uppmana Patientnämnden att driva frågan gentemot politiker och tjänstepersoner.

Umeå 2025-10-12

Styrelsen för RME-Norr