

ME/CFS

– Myalgisk encefalomyelit/Chronic fatigue syndrom

BAKGRUND TILL UPPDRAGET

- Ingen fastslagen utredningsgång eller specifik mottagning för patienter med ME/CFS (kroniskt trötthetssyndrom) i Västerbotten.
- Kunskapsläget är oklart och det råder en misstro mot diagnosen inom delar av professionen.
- Det finns ett fåtal specialistenheter i Sverige för utredning och rådgivning/behandling varav ingen finns norr om Stockholm.
- En eventuell ME/CFS-mottagning skulle kunna erbjuda patientgruppen tillgång till vård med kunskap om sjukdomstillståndet samt kontinuitet och trygghet med förbättrad livskvalitet som mål.

UPPDRAG FRÅN POLITIKEN

Utreda förutsättningarna i VLL för att tillskapa:

1. Handläggnings/Behandlingsriktlinjer för denna patientgrupp.
2. Specifik mottagning för denna patientgrupp.
3. Gruppens förslag är att överväga ett ME/CFS-team med möjlighet att arbeta i hela Västerbotten för att erbjuda vård nära hemmet.

ME/CFS

Myalgisk encefalomyelit/chronic fatigue syndrome

- Klassificeras som en neurologisk sjukdom enligt WHO.
- Orsaken till ME/CFS är okänd, debuterar ofta i samband med en infektion.
- Kännetecknande är en nyttillkommen och oförklarad trötthet/utmattning som inte går att vila bort.
- Uteslutningsdiagnos, anamnes och symtomkriterier (CANADA).
- Vanligen insjuknande vid 20 - 40 år, kvinnor oftare än män, men förekommer även hos barn och ungdomar.
- Medför ofta nedsatt livskvalitet genom funktionsnedsättning, aktivitetsbegränsning och nedsatt arbetsförmåga.
- Endast 20 % av patienterna upplever acceptabel livskvalitet.

ME/CFS

Prevalens:

- Internationellt 0,1 - 0,6 % beroende på diagnoskriterier.
- I Västerbotten innebär det 250 till 1 600 patienter.
- Underdiagnosticerat, ca 90 % har inte fått diagnos.
- Ca 25 % av patienterna lider av en svår form av ME/CFS.
- Enligt statistik från 2017 fanns 150 patienter i Västerbotten med diagnos ME/CFS (G93.3)

Beräknade samhällskostnader

Enligt en internationell studie uppskattades kostnaderna för vård och arbetsoförmåga till 20 000 dollar/år och person (2009), vilket skulle motsvara ca 180 000 kr/år och person idag.

FÖRSLAG TILL HANDLÄGGNINGS- /BEHANDLINGSRIKTLINJER

I förslaget till handläggnings- /behandlingsriktlinjer ingår:

1. utredning,
2. diagnoskriterier,
3. behandling/rehabilitering,
4. Remisskriterier,
5. Uppföljning, samt
6. ansvarsfördelning mellan primärvård och sjukhusvård

Behandlingens syfte är att undvika försämring och samsjuklighet, förbättra livskvalitet och ev. förbättra funktions-, aktivitets-, och arbetsförmåga.

FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR ATT TILLSKAPA EN ME/CFS-MOTTAGNING

- Teambaserat omhändertagande (läk, ssk, at, ft, kur, ps) med pacing, symtomlindring, hjälpmedel, rehab, m.m.
- Vid oklarhet avseende diagnostik eller korrekt diagnos efter utredning bör patienterna remitteras till en ME/CFS-mottagning.
- Patienter med måttlig eller svår ME/CFS, dvs. med uttalade funktionshinder, sängbunden, långvarig sjukskrivning eller med behov av omvårdning av tidigare ME/CFS-diagnos bör remitteras till en ME/CFS-mottagning.

RESURSÅTGÅNG – KOSTNADER?

Uppskattade kostnader beror på hur många patienter man förväntar sig

- Ca 20 000 kr/patient med lindrig ME/CFS
- Ca 30-40 000 kr/patient med måttlig eller svår ME/CFS

För ett specialistteam behövs ungefär 5 - 7 heltidstjänster.

Finansiering:

- Kostnader finns idag – i samhället och i sjukvården!

FORTSÄTTNING?

Behandlingsriktlinjer

- Förslag till handläggnings- och behandlingsriktlinjer finns och har lämnats till regionens allmänläkarkonsulter.
- Riktlinjerna kommer att revideras utifrån eventuella synpunkter.
- I samband med att behandlingsriktlinjerna publiceras planeras det för en utbildning om ME/CFS för främst läkare inom primärvården.

Alternativ till ME/CFS-mottagning

- ME/CFS-team med möjlighet att arbeta på olika orter i länet.
- Fördjupad utbildning och auskultation för intresserade medarbetare från olika specialiteter för att kunna fungera som kunskapsstöd och konsult för de verksamheter som möter patienter med ME/CFS.
- Region Kalmar diskuterar ett förslag om ett multidisciplinärt team.