

2018-09-20

ME/CFS

RAPPORT

Arbetsgrupp:

Gunilla von Bergen Lodnert, strateg, Hälsa- och sjukvårdsdirektörens stab
Jill Söderberg, överläkare, Infektionskliniken
Anna-Karin Brändström, överläkare, Stressrehab
Anders Holmström, sjukgymnast, Vännäs hälsocentral

Adress:

Västerbottens läns landsting
Hälsa- och sjukvårdsdirektörens stab
901 89 Umeå

Kontakt:

Gunilla von Bergen Lodnert
E-post: gunilla.von.bergen.lodnert@vll.se
Telefon: 090-785 74 10

INNEHÅLL

.....	1
Bakgrund	4
Idé.....	4
Mål och verksamhetsnytta	4
<i>Effektmål</i>	4
<i>Uppdragsmål</i>	4
Krav på uppdraget.....	4
<i>Förutsättningar</i>	4
Avgränsningar	4
Bakgrund ME/CFS	5
<i>Prevalens</i>	5
<i>Prognos</i>	6
Kunskapsläge.....	6
ME/CFS i Västerbotten	7
Erfarenheter från andra vårdgivare	7
Uppdrag	9
Bakgrund	9
Förslag till handlägnings-/behandlingsriktlinjer för ME/CFS.....	9
Uppdrag	10
Bakgrund	10
Behov	10
Förslag till uppdrag för ME/CFS-mottagning.....	10
Förutsättningar för en ME/CFS-mottagning	11
<i>Ansvarsfördelning mellan primärvård och ME/CFS-mottagning</i>	11
<i>Patientarbete</i>	12
<i>Uppföljning</i>	12
<i>Patientinformation</i>	12
<i>Kunskapsstöd</i>	12
<i>Lokaler och teknik</i>	12
<i>Anhöriga</i>	13
<i>Särskilda anpassningar</i>	13
<i>Forskning och utveckling</i>	13
Resursbehov.....	13
<i>Primärvård - Lindrig ME/CFS</i>	13
<i>ME/CFS-mottagning – Måttlig eller svår ME/CFS</i>	14
Organisation av en ME/CFS-mottagning	14

Adress:

Västerbottens läns landsting
Hälsa- och sjukvårdsdirektörens stab
901 89 Umeå

Kontakt:

Gunilla von Bergen Lodnert
E-post: gunilla.von.bergen.lodnert@vll.se
Telefon: 090-785 74 10

DEL 1 - UPPDRAG

Bakgrund

I Västerbotten finns idag ingen fastslagen utredningsgång eller specifik mottagning för patienter med ME/CFS. Kunskapsläget är inte samlat och det råder en misstro mot diagnosen inom delar av professionen. För utredning och rådgivning är patienterna idag hänvisade till ett fåtal specialisterheter i Sverige varav finns ingen norr om Stockholm. De specialisterheter som vi känner till och som finansieras med offentliga medel är Stora Sköndal och Bragée Kliniker i Stockholm samt ME/CFS-mottagningen inom Smärt- och Rehabcentrum på Linköpings universitetssjukhus. Förutom dessa finns även den privata mottagningen Gottfrieskliniken i Mölndal.

Idé

På politiskt initiativ genomfördes under hösten 2016 en regional konferens i ämnet i Umeå. Våren 2017 initierades ett uppdrag från den politiska landstingsledningen att utreda förutsättningarna för en ME/CFS-mottagning i VLL i avsikt att stärka kunskapsläget och förbättra omhändertagandet av denna patientgrupp.

Mål och verksamhetsnytta

Effektmål

En specifik mottagning för dessa patienter skulle ge förutsättningar för en förbättrad diagnostik och möjlighet till specifik rådgivning och behandling.

Uppdragsmål

Uppdraget är att utreda förutsättningarna i VLL för att tillskapa:

1. Handläggnings/Behandlingsriktlinjer för denna patientgrupp
2. Specifik mottagning för denna patientgrupp.

Krav på uppdraget

Förutsättningar

I uppdraget ingår att

1. kartlägga dagens kunskapsläge
2. inventera denna patientgrupps patientflöde inom VLL, förslagsvis senaste fem åren
3. genomföra en omvärldsanalys innehållande en inventering av patientvolym, goda exempel på riktlinjer, vårdprogram och processflöden hos de vårdenheter som idag handlägger dessa patienter samt exempel på organisation och arbetssätt för aktuella specialisterheter
4. sammanfattande beskriva förutsättningar inom VLL utifrån uppdragsmål

Avgränsningar

Uppdraget gäller i första hand perspektiv utifrån befolkning i Västerbotten och omhändertagande inom VLL.

Adress:

Västerbottens läns landsting
Hälsa- och sjukvårdsdirektörens stab
901 89 Umeå

Kontakt:

Gunilla von Bergen Lodnert
E-post: gunilla.von.bergen.lodnert@vll.se
Telefon: 090-785 74 10

DEL 2 – REDOVISNING AV UPPDRAG

Bakgrund ME/CFS

Myalgisk encefalomyelit (ME) och chronic fatigue syndrome (CFS) klassificeras som en neurologisk sjukdom enligt Världshälsoorganisationen (WHO). Orsaken till sjukdomen är okänd men i ungefär tre av fyra fall finns det ett samband med en eller flera infektioner.¹ Kännetecknande för sjukdomen är en nytillkommen och oförklarad trötthet/utmattning som inte går att vila bort. Symtomen försämras av ansträngning och försämringen kvarstår i minst ett dygn. Andra symtom är sömnstörning, influensakänsla, feber/feberkänsla, muskelsmärta, neurologiska besvär, återkommande infektioner, autonoma symtom som hjärklappning och ortostatism samt problem med koncentration och minne.² Symtomen vid ME/CFS kan försämra patienternas livskvalitet och förmåga att leva sina liv som innan sjukdomen och många kämpar med symtom i flera år innan de får diagnos.³ Studier visar inte någon risk för ökad dödlighet i somatiska sjukdomar men däremot ses en ökad risk för självmord.⁴

ME/CFS är en uteslutningsdiagnos som bygger på att patienten uppfyller specifika anamnes- och symtomkriterier samt att andra sjukdomar som kan ge liknande symtom är uteslutna. ME/CFS-diagnosen har länge varit omstridd och delvis olika kriterier för diagnos har använts. Norska Helseledningsdirektoratet samt den internationella vetenskapliga föreningen för ME/CFS rekommenderar att de så kallade Canada-kriterierna, som även om de har vissa brister är relativt strikta, används för diagnos.⁵

Enligt en internationell studie uppskattas kostnaderna för ME/CFS, både för vård och arbetsförmåga, till 20 000 dollar per år och person år 2009.⁶ Översatt till dagens penningvärde motsvarar det ca 180 000 svenska kronor per person och år vilket för Västerbottens del innebär ca 180 miljoner kronor per år beräknat på prevalens enligt nedan.

Prevalens

Kvinnor drabbas oftare än män av ME/CFS och den vanligaste åldern för insjuknande är mellan 20 - 40 år. ME/CFS förekommer också hos barn och ungdomar, där sambandet med insjuknande i akut infektionssjukdom, särskilt körtelfeber (EBV), ofta är tydligt. Enligt internationella studier varierar prevalensen mellan 0,1 - 0,6 procent beroende på vilka diagnoskriterier som används.⁷ Antalet patienter med symtom förenliga med ME/CFS i Västerbottens län varierar därmed mellan ca 250 till 1 600 patienter. Utifrån en prevalens på 0,4 procent uppskattas cirka 1 000 personer i Västerbotten vara drabbade och i Sverige cirka 40 000. En uppskattning är att ca 25 procent av patienterna lider av en svår form av ME/CFS. Enligt en rapport från Institute of medicine har uppskattningsvis 84 – 91

¹ www.1177.se

² <http://viss.nu/Handlaggning/Vardprogram/Nervsystemet-och-smarta/ME-CFS-Kroniskt-trotthetssyndrom/>

³ http://www.nationalacademies.org/hmd/~media/Files/Report%20Files/2015/MECFs/MECFs_ReportBrief.pdf

⁴ The Lancet 2016; 387: 1638–43 ([http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(15\)01223-4.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(15)01223-4.pdf))

⁵ <http://viss.nu/Handlaggning/Vardprogram/Nervsystemet-och-smarta/ME-CFS-Kroniskt-trotthetssyndrom/>

⁶ International Journal of Epidemiology, Volume 38, Issue 6, 1 December 2009, Pages 1554–1570

⁷ <http://viss.nu/Handlaggning/Vardprogram/Nervsystemet-och-smarta/ME-CFS-Kroniskt-trotthetssyndrom/>

Adress:

Västerbottens läns landsting
Hälsa- och sjukvårdsdirektörens stab
901 89 Umeå

Kontakt:

Gunilla von Bergen Lodnert
E-post: gunilla.von.bergen.lodnert@vll.se
Telefon: 090-785 74 10

procent av patienterna med ME/CFS inte fått diagnos vilket innebär att prevalensen är osäker i dagsläget.⁸

Prognos

Sjukdomen är ofta långvarig och studier har visat att endast cirka tio procent av patienterna med ME/CFS tillfrisknar helt. Hos många patienter sker dock en viss förbättring över tid.⁹ Sjukdomens svårighetsgrad bedöms av symtombild, funktionsnedsättning och aktivitetsbegränsning. Vid lindrig ME/CFS kan patienter ha kvar arbetsförmåga på hel- eller deltid men vid svår ME/CFS är patienter inte sällan helt eller delvis sängbundna. Enligt den kliniska erfarenheten är tillståndet i de flesta fallen stationärt. En liten del av patienterna blir förbättrade med rätt förutsättningar, till exempel symtomlindrande behandling, anpassning av aktivitet och arbetsuppgifter och bra planering av arbetsrehabilitering tillsammans med arbetsgivare och Försäkringskassans handläggare. Försämring av sjukdomen kan uppkomma vid ansträngning utöver tolererad aktivitetsnivå, ökat stresspåslag, infektioner och tillkomst av ortostatisk intolerans. Barn och ungdomar har i allmänhet betydligt bättre prognos att tillfriskna om de rätta förutsättningarna ges, till exempel anpassad fysisk aktivitet och anpassningar i skolan.¹⁰

Kunskapsläge

ME/CFS är för närvarande en uteslutningsdiagnos. Orsaken till sjukdomen är inte säkerställd och det saknas specifika markörer för att ställa diagnos. Det finns inte heller någon godkänd behandling som botar sjukdomen men det är trots det viktigt att diagnosticera och behandla sjukdomen då vissa symtom kan behandlas.¹¹ Den behandling som rekommenderas syftar i bästa fall till förbättring av symtom, livskvalitet och funktion i vissa aktiviteter och i vart fall till att undvika försämring och samsjuklighet. Individuell anpassning av behandling och rehabilitering är av yttersta vikt för denna patientgrupp.

De mått som används i studier om ME/CFS är oftast validerade och reliabilitetstestade men precis som man inte kan mäta biologiska parametrar för att konstatera en ME/CFS-diagnos så kan man inte heller mäta ett tillfrisknande med biologiska parametrar. Olika skattningsinstrument och förändrad arbets- och aktivitetsförmåga ger dock möjligheter att följa effekterna av behandlingen. Erfarenheterna från studiebesök hos andra vårdgivare är att de patienter som tillfrisknat helt sannolikt inte haft ME/CFS utan andra behandlingsbara tillstånd.

Utifrån det osäkra kunskapsläget om ME/CFS har regeringen därför gett Socialstyrelsen i uppdrag att se över kunskapsläget och bedöma vilket behov av stöd hälso- och sjukvården har. Uppdraget ska redovisas den 31 december 2018.¹²

⁸ http://www.nationalacademies.org/hmd/~media/Files/Report%20Files/2015/MECFs/MECFs_KeyFacts.pdf

⁹ www.1177.se

¹⁰ <https://vardgivarwebb.regionostergotland.se/pages/6696/Info%20till%20inremitterande.pdf>

¹¹ <https://www.cdc.gov/me-cfs/about/index.html>

¹² <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2018/05/mer-kunskap-behovs-for-battre-stod-till-personer-med-kroniskt-trotthetssyndrom/>

Adress:

Västerbottens läns landsting
Hälsa- och sjukvårdsdirektörens stab
901 89 Umeå

Kontakt:

Gunilla von Bergen Lodnert
E-post: gunilla.von.bergen.lodnert@vll.se
Telefon: 090-785 74 10

ME/CFS i Västerbotten

Med en prevalens på 0,4 procent så beräknas det finnas ca 1 000 patienter med ME/CFS i Västerbotten. Enligt tillgänglig statistik 2017 fanns 150 patienter med diagnosen ME/CFS (ICD-10 G93.3) i Västerbotten. Samma år registrerades totalt 5 slutenvårdstillfällen och 163 vårdkontakter där diagnosen ME/CFS angetts. Arbetsgruppens bedömning är att det saknas tillförlitliga uppgifter över hur många patienter som är drabbade av sjukdomen i Västerbotten och att sjukdomen sannolikt är underdiagnosticerad.

Erfarenheter från andra vårdgivare

Stora Sköndal och Bragée Kliniker i Stockholm ingår i Vårdval Stockholm och har ett tilläggsuppdrag att utreda/bedöma, behandla och rehabilitera patienter med måttlig/svår ME/CFS. Uppdraget omfattar:

- Komplettering av diagnostik vid oklarheter eller behov av omvärdering från remittent
- Omhändertagande vid måttlig/svår ME/CFS, t.ex. patienter med uttalade funktionsnedsättningar och/eller sängbundna
- Individualiserad handläggning med ett långsiktigt perspektiv
- Vid behov teambaserad vård- och rehabilitering

Uppdraget omfattar inte:

- Patienter med akuta trötthetstillstånd
- Patienter som kan utredas och behandlas av husläkaren

I tilläggsavtalet anges bl.a. att behandlingen får inriktas på symtomlindring och hjälp till självhjälp med målsättning att nå en förbättrad livskvalité. Uppdraget ska utföras av vårdteam och vid behov rehabiliteringsteam. I uppdraget ingår bl.a. att vårdgivaren ska:

- svara för en sammanhängande vårdprocess i samband med vård och rehabilitering,
- utifrån remisser och utredningar gjorda av husläkare och i team ta ställning till adekvat behandling/rehabilitering av patienter,
- upprätta en individuell vårdplan och vid behov rehabiliteringsplan för varje patient,
- vid behov genomföra multimodal rehabilitering, individuellt och/eller i grupp,
- för patienter i arbetsför ålder ha fokus på aktivitetsförmåga i arbete och underlätta patientens kontakter med arbetsgivare/företagshälsovård och vid behov utföra enstaka arbetsplatsbesök,
- göra hembesök för hembundna patienter och samverka med hemsjukvården,
- ansvara för att sjukskrivningsprocessen blir en integrerad del av vård och rehabilitering och för sjukskrivna patienter underlätta patientens kontakt med Försäkringskassa samt på patientens begäran svara för utfärdandet av intyg till Försäkringskassan och övriga myndigheter,
- återföra patienten till remittent med en individuell vård- och rehabiliteringsplan i remissvaret efter genomförd bedömning eller rehabilitering.¹³

Stora Sköndal tar emot ca 10 - 15 remisser per vecka och under åren 2015 till 2017 tog man emot drygt 1 700 remisser trots ett långt remisstopp. Bragée Kliniker har varit verksamma sedan våren 2017

¹³ <http://www.vardgivarguiden.se/AvtalUppdrag/avtalsinformation/Vardval-Stockholm/MECFs/>

Adress:

Västerbottens läns landsting
Hälsa- och sjukvårdsdirektörens stab
901 89 Umeå

Kontakt:

Gunilla von Bergen Lodnert
E-post: gunilla.von.bergen.lodnert@vll.se
Telefon: 090-785 74 10

och har under den perioden tagit emot ca 250 remisser med målsättningen att ta emot 600 patienter per år.

Den initiala handläggningen vid misstänkt ME/CFS sker inom primärvården med noggrann anamnestagning, status och provtagning. Barn under 18 år ska remitteras till barn- och ungdomsmedicinsk mottagning. Vid nybesök deltar förutom läkare även sjuksköterska. Mottagningarna arbetar i team där läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator och psykolog ingår. Behandlingen som erbjuds är bl.a. pacing, dvs att patienterna lär sig hushålla med sin begränsade energi, symtomlindrande behandling, olika hjälpmedel och rehabilitering för att upprätthålla den fysiska förmågan och undvika försämring av sjukdomen.

Erfarenheterna från de besökta mottagningarna är att det finns ett stort behov av anpassad miljö och tillräckligt med avsatt tid för undersökning och behandling då patientgruppen lätt blir uttröttade och kan ha svårt att tillgodogöra sig information och behandling. Vidare är det viktigt att kunna genomföra hembesök, alternativt IT-baserade hembesök, samt att avsätta tillräckliga resurser för att kunna hjälpa patienterna i kontakter med myndigheter avseende t.ex. möjligheter för återgång till arbete, intyg och sociala frågor.

Adress:

Västerbottens läns landsting
Hälsa- och sjukvårdsdirektörens stab
901 89 Umeå

Kontakt:

Gunilla von Bergen Lodnert
E-post: gunilla.von.bergen.lodnert@vll.se
Telefon: 090-785 74 10

DEL 3 - FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR ATT TILLSKAPA HANDLÄGGNINGS-/BEHANDLINGSRIKTLINJER FÖR ME/CFS

Uppdrag

En del av uppdraget har varit att utreda förutsättningarna för att tillskapa handläggnings-/behandlingsriktlinjer för ME/CFS.

Bakgrund

Stockholms läns landsting och Region Östergötland har i dagsläget handläggnings- och behandlingsriktlinjer för ME/CFS. Riktlinjerna är nyligen reviderade och finns tillgängliga på webben.

Förslag till handläggnings-/behandlingsriktlinjer för ME/CFS

För att kunna beskriva förutsättningarna för en ME/CFS-mottagning i Västerbotten behövs kunskap om vad som ingår i vårdprocessen för ME/CFS samt ansvarsfördelning mellan primärvård och en eventuell ME/CFS-mottagning. Ett förslag till handläggnings- och behandlingsriktlinjer har därför anpassats till Västerbottens förutsättningar och ligger till grund för den fortsatta beskrivningen av förutsättningarna för ett eventuellt tillskapande av en ME/CFS-mottagning inklusive beskrivning av ett tänkt uppdrag med därtill beräknat resursbehov.

Adress:

Västerbottens läns landsting
Hälsa- och sjukvårdsdirektörens stab
901 89 Umeå

Kontakt:

Gunilla von Bergen Lodnert
E-post: gunilla.von.bergen.lodnert@vll.se
Telefon: 090-785 74 10

DEL 4 - FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR ATT TILLSKAPA EN ME/CFS-MOTTAGNING

Uppdrag

Den andra delen av uppdraget har varit att utreda förutsättningarna för att tillskapa en specifik mottagning för patienter med ME/CFS.

Bakgrund

Symtomen vid ME/CFS kan vara allvarligt funktionsnedsättande och endast 20 procent av patienterna upplever sig ha en acceptabel livskvalitet. Tillgången till specialiserad vård i Sverige är begränsat till ett fåtal enheter i södra delen av landet och utifrån det tillkom uppdraget att utreda förutsättningarna för en eventuell ME/CFS-mottagning i Västerbotten med ansvar patienter med måttlig eller svår ME/CFS och för kunskapsstöd till primärvården.

Behov

I Västerbotten beräknas drygt 250 – 1 600 personer lida av ME/CFS, i denna rapport har prevalensen beräknats till 0,4 procent vilket innebär drygt 1 000 personer i Västerbotten. Av dessa har ca 25 procent uppskattats lida av svår ME/CFS.

Sjukdomen är ofta långvarig och få patienter tillfrisknar helt. Vid lindrig ME/CFS kan patienter ha kvar arbetsförmåga på hel- eller deltid men vid svår ME/CFS är patienter inte sällan helt eller delvis sängbundna. Med rätt förutsättningar kan en del av patienterna förbättras och försämringar kan undvikas.

En eventuell ME/CFS-mottagning skulle erbjuda patientgruppen tillgång till vård med kunskap om sjukdomstillståndet och samtidigt kontinuitet och trygghet med förbättrad livskvalitet som mål. Ett alternativ till att tillskapa en ME/CFS-mottagning skulle kunna vara att inrätta ett ME/CFS-team med möjlighet att arbeta på olika orter i länet. Ett sådant team bör ha samma uppdrag och förutsättningar som en eventuell ME/CFS-mottagning.

Förslag till uppdrag för ME/CFS-mottagning

Patienter med lindrig ME/CFS bör med fördel diagnostiseras och behandlas i primärvården. Vid oklarhet avseende diagnostik eller korrekt diagnos efter utredning kan 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 omvärdering av tidigare ME/CFS-diagnos bör remitteras till en ME/CFS-mottagning.

ME/CFS-mottagningen bör ha följande uppdrag för patienter med måttlig och svår ME/CFS:

- ansvara för en sammanhängande vårdprocess i samband med vård och rehabilitering,
- utifrån remisser och utredningar ta ställning till adekvat behandling/rehabilitering,
- diagnostisering och handläggning med noggrant övervägande av samsjuklighet,
- diagnosättning enligt Kanadakriterierna, 2003 och 2011,

Adress:

Västerbottens läns landsting
Hälsa- och sjukvårdsdirektörens stab
901 89 Umeå

Kontakt:

Gunilla von Bergen Lodnert
E-post: gunilla.von.bergen.lodnert@vl.se
Telefon: 090-785 74 10

- teambaserat arbetssätt,
- vid behov genomföra kompletterade utredningar,
- upprätta en individuell vårdplan i samverkan med primärvården, som inkluderar smärtbehandling och substitution av eventuella bristtillstånd och med tonvikt på anpassning av dagliga aktiviteter för att förhindra försämringar samt rehabiliteringsplan för varje patient,
- vid behov genomföra multimodal rehabilitering, individuellt och/eller i grupp,
- för patienter i arbetsför ålder ha fokus på aktivitetsförmåga i arbete och vid dagliga aktiviteter (många med måttlig till svår sjukdomsbild arbetar inte) samt underlätta patientens kontakter med arbetsgivare/företagshälsovård vid behov utföra enstaka arbetsplatsbesök,
- göra hembesök, alternativt ha videokontakt för hembundna patienter och samverka med hemsjukvården,
- ansvara för att sjukskrivningsprocessen blir en integrerad del av vård och rehabilitering och för sjukskrivna patienter underlätta patientens kontakt med Försäkringskassa samt på patientens begäran svara för utfärdandet av intyg till Försäkringskassan och övriga myndigheter,
- enkel läkemedelsgenomgång ska alltid genomföras,
- tillämpa hälsofrämjande och evidensbaserad metodik i linje med Socialstyrelsens nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder
- uppmärksamma barnens rätt till information och stöd då en vuxen familjemedlem drabbas
- medverka till tidig upptäckt av våldsutsatta personer,
- uppmärksamma riskbruk av läkemedel, alkohol och droger samt neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och utifrån behov konsultera eller remittera till respektive mottagningar,
- återföra patienten till remittent med en individuell vård- och rehabiliteringsplan i remissvaret,
- kartläggning av aktivitetsförmåga/aktivitetsnivå via arbetsterapeut,
- fastställande av lämplig aktivitetsnivå som inte leder till försämring, inklusive individuell rådgivning (fysioterapeut och arbetsterapeut), samt
- följa kunskapsläget om ME/CFS och fungera som kunskapsstöd för primärvården.

Förutsättningar för en ME/CFS-mottagning

Utifrån det ovan föreslagna uppdraget för ME/CFS redogörs nedan för de förutsättningar som identifierats för att uppfylla uppdraget.

Ansvarsfördelning mellan primärvård och ME/CFS-mottagning

Patienter med lindrig ME/CFS bör handläggas och initialt utredas i primärvården. Vid oklarhet om diagnos eller vid misstänkt måttlig eller svår ME/CFS bör patienten remitteras till ME/CFS-mottagningen för vidare utredning och behandling. Se bild 1 nedan för förslag till process. Det innebär att en eventuell ME/CFS-mottagning sannolikt kommer att ansvara för mellan 60 – 750 patienter från Västerbotten. Med tanke på att det saknas specifik mottagning för patienter med ME/CFS norr om Stockholm kan antalet patienter bli högre om patienter från omkringliggande län söker sig till Västerbotten. Utifrån detta är det svårt att göra en mer specifik uppskattning av antalet patienter vid mottagningen.

Adress:

Västerbottens läns landsting
Hälsa- och sjukvårdsdirektörens stab
901 89 Umeå

Kontakt:

Gunilla von Bergen Lodnert
E-post: gunilla.von.bergen.lodnert@vll.se
Telefon: 090-785 74 10

Bild 1

Patientarbete

Utifrån erfarenheter från andra vårdgivare och synpunkter från patientföreningen bör omhändertagandet anpassas efter patienternas förmåga, dvs tillräckligt med tid vid besök och utredning samt för teamkonferenser bör avsättas. Ytterligare anpassning som är av stort värde för patienterna är möjligheten att få hembesök och att få tillgång till IT-baserade kontakter. I dagsläget saknas försäkringsmedicinskt beslutsstöd för ME/CFS vilket innebär att mycket tid även åtgår till intygsskrivande och kontakter med Försäkringskassan.

I beräkningen av resursbehovet ingår därför tid för teamkonferenser, hembesök samt tid för indirekt patientarbete, såsom exempelvis intygsskrivande, då det beräknas ta mer tid än normalt med hänsyn till det osäkra kunskapsläget och den stora variationen i symtom.

Uppföljning

De svårast sjuka patienterna bör handläggas av ME/CFS-mottagningen till dess att sjukdomstillståndet förbättrats eller är stabilt då kontinuitet är oerhört viktigt för den här patientgruppen.

Patientinformation

Patienterna bör erbjudas informationsmaterial om vad ME/CFS-mottagningen kan erbjuda och var patienterna kan vända sig med olika frågor.

Kunskapsstöd

ME/CFS-mottagningen bör även ha en konsultativ roll för primärvård i samband med utredning av ME/CFS samt ha ett uppdrag att kontinuerligt följa kunskapsutvecklingen och revidera handläggnings- och behandlingsriktlinjer. Utifrån kunskapsläget och variationen i patienternas symtom ingår tid för kunskapsinhämtande och konsultationer i resursberäkningen.

Lokaler och teknik

Lokalerna vid patientmöten bör anpassas avseende ljud, ljus och övriga stimuli för att minska patienternas symtom. Det bör även finnas vilorum tillgängliga vid besök. Patientföreningen ser positivt på att använda teknik, t.ex. videomöten, chatt, etc. för kontakt med vården.

Adress:

Västerbottens läns landsting
Hälsa- och sjukvårdsdirektörens stab
901 89 Umeå

Kontakt:

Gunilla von Bergen Lodnert
E-post: gunilla.von.bergen.lodnert@vll.se
Telefon: 090-785 74 10

Anhöriga

Anhöriga är en viktig del i vården och deras deltagande bör vara möjligt i den grad som patienterna önskar.

Särskilda anpassningar

Med hänsyn till patienternas symtom bör möjlighet till övernattning i anslutning till utredning, exempelvis på patienthotell, vara möjlig för att ge möjlighet att dela upp besök och utredning under flera dagar.

Forskning och utveckling

En ytterst viktig del i uppdraget är att följa forskning och kunskapen inom området och kontinuerligt omvärdera behandlingsstrategier.

Resursbehov

Det uppskattade antalet patienter med ME/CFS i Västerbotten uppgår till ca 1 000 patienter varav ca 250 patienter uppskattas lida av en svår form av sjukdomen. Det saknas dock säkra uppgifter om antalet sjuka i Västerbotten, prevalensen är osäker med sannolik underdiagnostik vilket medför att det är svårt att beräkna det totala resursbehovet för sjukdomstillståndet i Västerbotten.

Handläggningen bör utgå ifrån föreslagna handläggnings-/behandlingsriktlinjer för ME/CFS. Baserat på dessa riktlinjer har kostnad beräknats per patient med lindring respektive måttlig eller svår ME/CFS. I kostnaderna ingår kostnader för personal, material, avskrivning, administration och OH-kostnader men inte kostnader för lokaler.

Primärvård - Lindrig ME/CFS

Inom primärvården har kostnaden delats upp i första kontakt inklusive utredning samt uppföljning och behandling/rehabilitering. Kostnaden för den första kontakten beräknas till ca 6 900 kronor per patient. I den första kontakten ingår:

- kontakt med sjuksköterska,
- besök hos läkare,
- provtagning, och
- uppföljning av resultat.

ME/CFS är en uteslutningsdiagnos vilket innebär att utredningen innefattar omfattande provtagning för att utesluta andra sjukdomstillstånd. Den största andelen av dessa prover kommer sannolikt att ordinerars i primärvården.

För uppföljning och behandling/rehabilitering beräknas kostnaderna till ca 13 400 kronor per patient. I kostnaden ingår:

- uppföljning hos läkare,
- besök och uppföljning hos kurator/psykolog, arbetsterapeut och fysioterapeut,
- teamkonferens,
- intyg till Försäkringskassa, samt
- telefonkontakter

Adress:

Västerbottens läns landsting
Hälsa- och sjukvårdsdirektörens stab
901 89 Umeå

Kontakt:

Gunilla von Bergen Lodnert
E-post: gunilla.von.bergen.lodnert@vll.se
Telefon: 090-785 74 10

Den totala kostnaden i primärvården beräknas till drygt 20 000 kronor per patient. Observera att inte alla patienter har samma behov av exempelvis besök till kurator, psykolog, fysioterapeut, teamkonferens eller intyg vilket innebär att kostnaden inte fullt ut kan appliceras på alla patienter.

ME/CFS-mottagning – Måttlig eller svår ME/CFS

Patienter med måttlig eller svår ME/CFS bör i det initiala skedet och till dess att sjukdomstillståndet förbättrats eller stabiliserats handläggas vid en eventuell ME/CFS-mottagning. Handläggningen bör anpassas individuellt vilket medför betydande svårigheter att beräkna kostnaden per patient. Utifrån föreslagna handlägnings-/behandlingsriktlinjer har kostnaden delats upp i första besök inklusive remissgenomgång och teamkonferens samt uppföljning och behandling/rehabilitering. Vid remissgenomgång och teamkonferens ingår läkare, sjuksköterska, kurator, psykolog, arbetsterapeut och fysioterapeut. Kostnaden för den första kontakten beräknas till ca 13 000 kronor per patient, i det ingår:

- Remissgenomgång
- Första besök ME/CFS-team
- Teamkonferens

För uppföljning och behandling/rehabilitering beräknas kostnaderna till ca 18 000 kronor per patient och då ingår:

- uppföljning hos läkare,
- uppföljning hos sjuksköterska,
- besök och uppföljning hos kurator, psykolog, arbetsterapeut och fysioterapeut,
- intyg till Försäkringskassa, samt
- telefonkontakter.

Ett antal patienter behöver även hembesök och kostnaden för hembesök av läkare och sjuksköterska beräknas till ca 5 000 kronor per patient. Hembesök av arbets- eller fysioterapeut beräknas till ca 2 700 kronor. Den totala kostnader per patient med måttlig eller svår ME/CFS beräknas till ca 30 000 kronor exklusive hembesök. Den totala kostnaden inklusive hembesök uppskattas till ca 38 000 per patient exklusive läkemedel och eventuell ytterligare utredning.

Organisation av en ME/CFS-mottagning

En eventuell ME/CFS-mottagning bör vara bemannad med specialistläkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator, psykolog och medicinsk sekreterare. Goda kunskaper i försäkringsmedicin samt erfarenhet av teambaserade arbetsätt är viktigt. Utifrån ett uppskattat antal om 250 patienter med måttlig eller svår ME/CFS och föreslagna handlägnings-/behandlingsriktlinjer behövs följande bemanning uttryckt i heltidstjänster vid en eventuell ME/CFS-mottagning:

Specialistläkare	1,0
Sjuksköterska	0,9
Kurator	0,8
Psykolog	0,4
Arbetsterapeut	1,3
Fysioterapeut	1,5
Medicinsk sekreterare	0,5

Adress:

Västerbottens läns landsting
Hälsa- och sjukvårdsdirektörens stab
901 89 Umeå

Kontakt:

Gunilla von Bergen Lodnert
E-post: gunilla.von.bergen.lodnert@vll.se
Telefon: 090-785 74 10

Det totala antalet tjänster uppgår till 6,4 heltidstjänster. Med hänsyn till osäkerheten om antalet patienter i Västerbotten och patienternas behov rekommenderas dock att en eventuell mottagning byggs upp succesivt utifrån patienttillströmning och patientbehov.

Utifrån besökta vårdgivares erfarenheter är intresse för sjukdomen ME/CFS och patientgruppen viktigare än specialitet. Rapporten rekommenderar inte vilken klinik som bör vara ansvarig för en eventuell ME/CFS-mottagning. Nedan anges ett antal alternativ till kliniker som skulle kunna ansvara för en eventuell ME/CFS-mottagning:

- Neuro-huvud-halscentrum Västerbotten – Neurorehab/Smärtrehab
- Arbets- och Beteendemedicinskt centrum - Stressrehab
- Tilläggsupdrag för en eller ett par hälsocentraler

Mottagningen kan lokaliseras vid ett eller flera av länets sjukhus men risken med att dela upp verksamheten är att patientunderlaget blir allt för litet för att kompetens ska kunna upprätthållas. Rekommendationen är därför att en eventuell mottagning lokaliseras vid ett sjukhus eller en hälsocentral i länet och att möjlighet till vård på distans finns och utvecklas.

Adress:

Västerbottens läns landsting
Hälsa- och sjukvårdsdirektörens stab
901 89 Umeå

Kontakt:

Gunilla von Bergen Lodnert
E-post: gunilla.von.bergen.lodnert@vll.se
Telefon: 090-785 74 10