



Yttrande över Kasper Ezelius medborgarförslag om vårdriktlinjer för patienter med kroniskt trötthetssyndrom

Kasper Ezelius, Örebro, har lämnat ett medborgarförslag till Örebro läns landsting om behovet av ökad kunskap i hälso- och sjukvården om tillståndet kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS). CFS, chronic fatigue syndrome, är ett symtomkomplex med plötsligt insjuknande i svår trötthet och muskelvärk. Orsaken är inte känd men i svensk sjukvård anses förklaring finnas inom stressforskningen. Benämningen ME, myalgisk encefalomyelit används också och innebär ett tillstånd i centrala nervsystemet som ger muskelsmärta.

Förslagsställaren anser att primärvårdsläkarna ska informeras om hur de ska remittera patienter med dessa besvär och att specialistläkare vid USÖs neurologmottagning ska vidareutbildas inom området. Kasper Ezelius föreslår att landstinget antar de riktlinjer för ME/CFS-patienter som gäller i södra Australien och i Canada.

Medborgarförslaget har beretts av ledningskansliet i samråd med specialistsjukvården och primärvården.

Debatterat tillstånd

Under de senaste två decennierna har få sjukdomstillstånd diskuterats så ingående bland forskare, kliniskt verksamma läkare och patientföreträdare som kroniskt trötthetssyndrom. Det finns idag en spänning mellan dem som önskar hålla ihop sjukdomar med stora likheter till en diagnos och dem som vill dela upp i undergrupper. Vi står idag i en kunskapsutveckling inom ett komplicerat område. Det finns ingen enighet världen över i diagnosens olika aspekter. I den vetenskapliga tidskriften *The Lancet* föreslogs i januari 2006 att framåtsyftande multidisciplinära studier av förekomsten i befolkningsgrupper skulle göras. Enligt artikeln behövs mer kunskap för att förstå kroniskt trötthetssyndrom och för att kunna utveckla mer effektiva behandlingar. Vissa länder har särskilda vårdriktlinjer eller guidelines för just ME/CFS.

Inriktningen inom svensk sjukvård och i Örebro län präglas av en ambition att hålla ihop närliggande tillstånd i en helhet. Man försöker förstå patientens besvär utifrån samspelet mellan kropp och själ, miljö och stress. Långvarig stress påverkar kropp och själ. I Sverige har Socialstyrelsen beskrivit kunskapsläget för kroniskt trötthetssyndrom inom samlingsbegreppet *utmattningssyndrom*.

Symtom som förenar olika tillstånd

Landstingets sjukvård har följt kunskaps- och begreppsutvecklingen kring ME/CFS sedan början av 1990-talet. Tillståndet ME/CFS är ovanligt och drabbar en liten del av befolkningen. De allra flesta fall av ME/CFS ryms inom den svenska diagnosen och förklaringsmodellen utmattningssyndrom. För att få en samsyn i landet hur olika tillstånd av psykisk ohälsa ska utredas, diagnostiseras, behandlas och rehabiliteras har Socialstyrelsen tagit fram ett kunskapsunderlag om utmattningssyndrom (2003-123-18).



Diagnosen utmattningssyndrom innebär att man antar att orsaken är långvarig påfrestning. I de diagnostiska kriterierna ingår koncentrationssvårigheter, minnesstörningar, nedsatt förmåga att hantera krav eller att göra saker under tidspress, irritabilitet, sömnstörningar, uttrötthet och olika fysiska symtom som värk eller symtom från olika organ. Kännetecknen för CFS innefattar i stort sett samma symtom. Behandlingen inriktas på patientens behov av stresshantering, medicinsk behandling, kognitiv beteendeterapi och fysisk aktivering.

Mer kunskap om stress

Förslagsställarens uppfattning är att kunskapen om ME/CFS bör spridas i sjukvården och att verksamheterna ska anta en vårdhandledning för sitt arbete.

Praxis i sjukvården är att vårdriktlinjer eller handledningar formuleras för stora folksjukdomar, eftersom detta ger störst effekt. Tillstånden med ME/CFS är mindre vanliga och det anses inte finnas tillräckliga skäl att ta fram vårdriktlinjer avgränsat för just detta tillstånd. ME/CFS inkluderas i Socialstyrelsens kunskapsunderlag om utmattningssyndrom. Det är lämpligt att vi i Örebro län följer den modell för hantering som Socialstyrelsen lagt fast.

Däremot ligger det säkert mycket i förslagsställarens påstående att det saknas tillräcklig kunskap i sjukvården om patienter med stressrelaterade tillstånd. Det är ett berättigat krav att även dessa patienter får en god hälso- och sjukvård och att ingen utesluts från behandling på grund av bristande kunskaper. Förutom tillgången till Socialstyrelsens underlag skaffar sig sjukvårdspersonalen ny kunskap från vetenskapliga artiklar, från kollegor eller på fortbildningsdagar. Yrkes- och miljömedicinska kliniken fungerar som stöd för vårdpersonal som möter patienter med stressrelaterade tillstånd.

Patientförening för ME-sjuka

Riksföreningen för ME-patienter arbetar för att sprida information och skapa medvetenhet bland läkare och myndigheter om sjukdomen. Ett antal lokalföreningar har startats för att förbättra de ME-sjukas situation i samhället. Riksföreningens uppfattning är att ME-patienternas situation i vården i de flesta fall är mycket besvärlig. Enligt föreningen saknas läkare med kunskap om ME, vilket gör att det är svårt att få diagnosen fastställd och att patientgruppen får liten eller ingen vård. Föreningens medlemmar har olika besvär och behöver därför olika vårdinsatser. Föreningen menar att varje patient behöver regelbunden kontakt med ME-kunnig läkare och att generella riktlinjer därför kan vara svåra att tillämpa.

Samarbete och fortbildning

I medborgarförslaget rekommenderas att specialistläkare vid neurologmottagningen fördjupar sina kunskaper inom ME/CFS.

Landstingets bedömning är att förbättringar om stressrelaterade tillstånd behöver lyftas fram i fortbildningen på alla vårdnivåer och att det förs ut kunskap om nya synsätt och förklaringsmodeller till sjukvårdspersonal inom alla verksamheter. Planering av fortbildning är en verksamhetsledningsfråga som bl.a. sker utifrån professionens behov och efterfrågan av ny kunskap inom olika specialitetsområden. I detta sammanhang kan nämnas att i planeringen för den kommande läkarutbildningen vid

Örebro universitet betonas särskilt kunskap om den föränderlighet som kännetecknar samtidens ohälsa.

Någon specialiserad mottagning för patienter med ME/CFS har inte ansetts berättigad. I stället ska dessa patienter få ett bra bemötande och tas omhand på ett bra sätt när de söker för sina besvär, så att de inte känner sig utlämnade och hamnar i en vårdkarusell. Här har primärvården en nyckelroll i samverkan med sjukhusens specialistkliniker.

Hos patienter som söker för trötthet är det viktigt att undersökning görs för att ställa rätt diagnos bland många tänkbara möjligheter. Primärvårdsläkare har alltid en möjlighet att konsultera eller remittera till sjukhusspecialist för vidare utredning och behandling. Om undersökningarna inte visar något fel behövs en förståelse för mekanismerna i kropp, själ, miljö och stress för att avgöra vad som behöver åtgärdas. I medborgarförslaget tas frågan upp om remiss till utomlänsvård. I de fall som förslagsställaren nämner är det dock så att beslut om remiss ska fattas av klinikchef vid Universitetssjukhuset i Örebro.

Specialmottagning i Västra Götaland

I Västra Götalandsregionen finns en specialmottagning för patienter med fibromyalgi och/eller kroniskt trötthetssyndrom, Gottfries Clinic AB, som har ett vårdavtal för åren 2006-2008. Mottagningen har inte tilldelats rikstäckande uppgifter och har begränsad kapacitet att ta emot utomlänspatienter. Den deltar däremot i den kliniska forskningen och läkemedelsindustrins utprovning av nya läkemedel.

Ett gott bemötande

Sammanfattningsvis är det viktigt att patienter med ME/CFS får ett gott och kvalificerat bemötande på alla vårdnivåer och att den kunskap som finns om stressrelaterade tillstånd också omsätts i den kliniska vardagen. Det är också angeläget att forskning som kan belysa stressrelaterade problem prioriteras.

Landstingsstyrelsen vill även ge i uppdrag till Hälso- och sjukvårdsnämnden, att i samverkan med Forskningsnämnden, belysa problematiken samt söka fördjupad kunskap om behoven kring stressrelaterade tillstånd, utmattningssyndrom och närliggande diagnoser.

Landstingsstyrelsen föreslår landstingsfullmäktige besluta

a t t ge i uppdrag till Hälso- och sjukvårdsnämnden, att i samverkan med Forskningsnämnden, belysa problematiken samt söka fördjupad kunskap om behoven kring stressrelaterade tillstånd, utmattningssyndrom och närliggande diagnoser, samt

a t t medborgarförslaget, med vad som anförts i yttrandet, skall anses besvarat.



ÖREBRO LÄNS
LANDSTING

Örebro den 4 oktober 2006

För landstingsstyrelsen

MARIE-LOUISE FORSBERG FRANSSON
Ordförande

BO ANDERSON
Landstingsdirektör