

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 POLITIK

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:

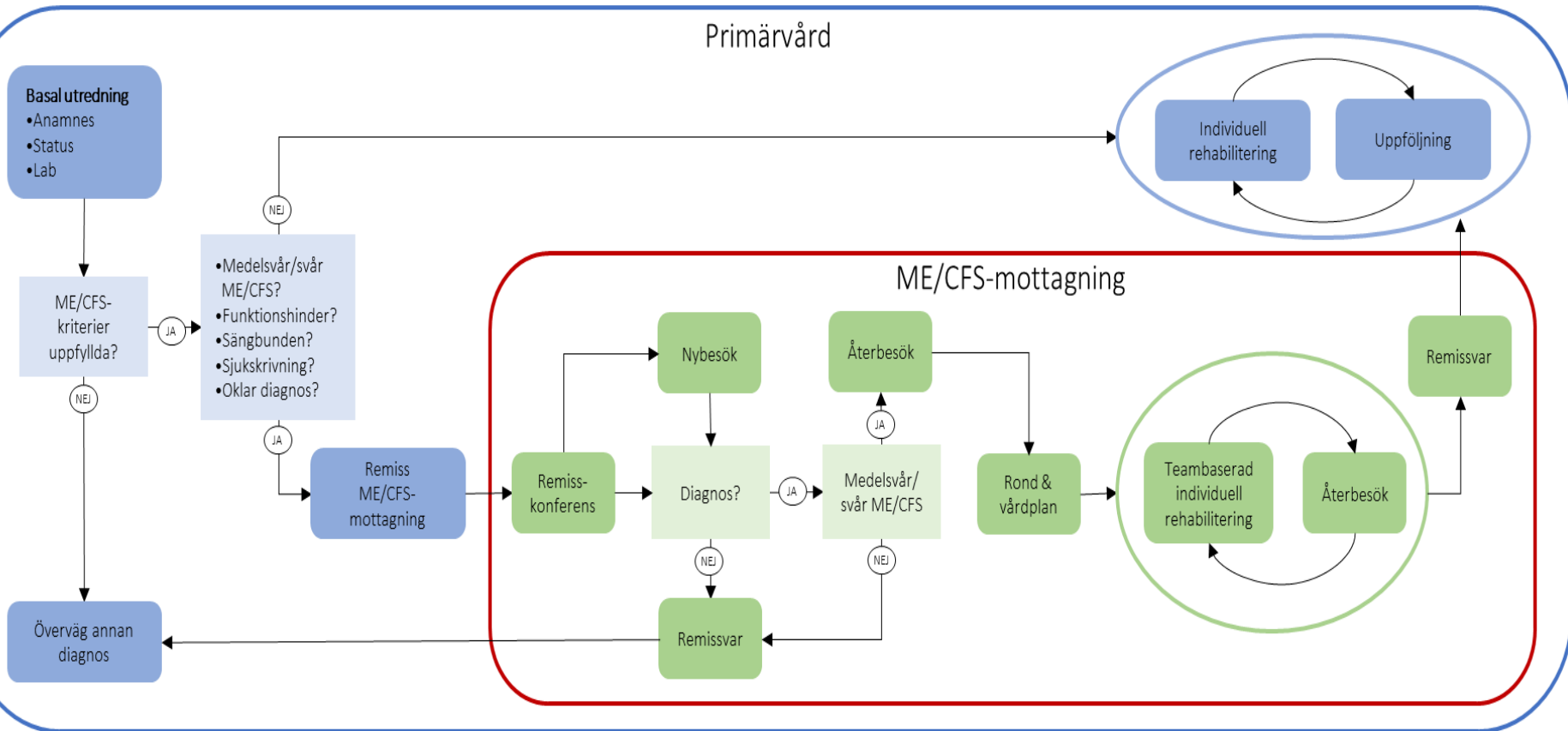
1. utredning,
2. diagnoskriterier,
3. behandling/rehabilitering,
4. Remisskriterier,
5. Uppföljning, samt
6. ansvarsfördelning mellan primärvård och sjukhusvård

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

- Patienter med lindrig ME/CFS kan med fördel diagnosticeras och behandlas i primärvården.
- Teambaserat omhändertagande (läk, ssk, at, ft, kur, ps) med pacing, symtomlindring, hjälpmedel, rehab, m.m.
- 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.

FÖRSLAG TILL ME/CFS-PROCESS



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 6 - 7 heltidstjänster.

Finansiering:

- Kostnader finns idag – i samhället och i sjukvården!
- Samfinansiering i regionen?

FORTSÄTTNING?

1. Bereda och införa handläggnings/behandlingsriktlinjer.
2. Bereda, planera och starta ME/CFS-mottagning eller ME/CFS-team med successiv uppbyggnad som:
 - a. ett projekt inom redan befintlig verksamhet.
 - b. en ordinarie mottagning.
3. Kunskapsspridning.
4. Remittera patienter i behov av utredning, bedömning och behandling.

VAD HÄNDER NATIONELLT?

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.