

Principärende

Situationen för patienter med ME/CFS

Ärendet

I februari 2023 beslutade hälso- och sjukvårdsnämnden (HSN) att avveckla vårdval specialiserad rehabilitering vid långvarig smärta och vid utmattningssyndrom samt tilläggsuppdraget gällande omhändertagande av patienter med ME/CFS med upphörande 2025 (bilaga 1). Av beslutet framgick bl.a. att omhändertagandet av berörda patientgrupper skulle säkras. Bragée kliniker, den enda vårdgivare som bedrev vård inom tilläggsuppdraget, valde att säga upp avtalet och verksamheten avslutades den 15 december 2023.

Vård för patienter med ME/CFS i Region Stockholm erbjuds numera på den postinfektiösa mottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset (KS) och genom omhändertagande inom primärvården. Till mottagningen på KS kan patienter remitteras för utredning av misstänkt diagnos inom postcovid och ME/CFS eller andra postinfektiösa sjukdomar. Mottagningen ska också, efter remiss, kunna ta emot patienter med bekräftad diagnos där det finns behov av exempelvis konsultation om vårdens utformning eller förnyad bedömning av vårdbehov. Efter diagnostisering ska primärvården ha huvudansvaret för kontakt med patienten.¹

Patientnämndens förvaltning har under perioden 15 oktober 2023 till den 15 april 2024 mottagit 57 anmälningar som rör situationen för patienter med ME/CFS (bilaga 2). I anmälningarna till förvaltningen beskriver patienterna bl.a. bristande kunskap inom primärvården, att remisser till specialistvården avslås och att de inte får tillgång till nödvändiga läkemedel.

¹ Tjänsteutlåtande 2023-11-08 (HSN 2023-0945).



Utredning

Utredningen i ärendet består av inkomna anmälningar under tidsperioden 15 oktober 2023 till den 15 april 2024 (totalt 57 ärenden). Ärendena handlar i princip uteslutande om de konsekvenser som patienter upplevt till följd av omorganisationen av vården för patienter med ME/CFS. Det kan noteras att under hela 2023 mottog förvaltningen totalt 16 anmälningar och under 2024 har det fram till den 15 april inkommit totalt 47 anmälningar.

I det följande redogörs för tre av ärendena som handlagts vid förvaltningen.

Ärende 1²

En kvinna med svår ME, som tidigare varit patient vid den nu nedlagda specialistkliniken Bragée, beskrev att hon hade informerats om att hon och andra patienter med ME/CFS skulle tas emot av den nya postinfektiösa mottagningen på KS. När hon remitterades av sin husläkare till den nya mottagningen avlogs remissen med motiveringen att verksamhetens uppdrag endast var att utreda patienter som inte var diagnostiserade. Hon hade därför hänvisats åter till sin vårdcentral som enligt kvinnan inte hade tillräcklig kunskap om sjukdomen. Kvinnan som tidigare fått symptomlindrande läkemedel utskrivna kunde nu inte få tillgång till dessa då vårdcentralen nekade förskrivning med hänvisning till Region Stockholms läkemedelskommittés uttalanden om att det saknades evidens för den aktuella läkemedelsbehandlingen. Kvinnan ifrågasatte de politiska beslut som lett fram till en försämrad situation för patienter med ME/CFS som nu helt står utan specialistvård och ansåg att regionen inte hållit sitt löfte om en fortsatt god vård till patientgruppen.

I yttrande från den postinfektiösa mottagningen på KS bekräftade verksamhetschefen patientens beskrivning av de politiska beslut som fattats gällande vården för patienter med ME/CFS och att dessa beslut inte motsvarade tidigare förmedlad information. Verksamhetschefen beskrev vidare i sitt svar att enligt HSN:s tjänsteutlåtande daterat den 8 oktober 2023 ska KS driva en utredningsenhet med uppdrag att diagnosticera postinfektiösa sjukdomar och erbjuda konsultation till primärvården samt i vissa fall initiera behandling. Efter diagnostisering ska primärvården ha huvudansvaret för kontakt med patienten. Det är det beslut mottagningen har att förhålla sig till. Verksamhetschefen menade att det innebär att längre tids förskrivning av läkemedel och förlängning av tidigare förskrivna läkemedel och bedömning av lämpligheten av sådana behandlingsinsatser utifrån evidens och beprövad erfarenhet ligger inom primärvårdens ansvar men att mottagningen kan agera konsultativt gentemot primärvårdsläkare.

Ärende 2³

En kvinna med diagnosen ME/CFS hade i sin anmälan till patientnämnden synpunkter på att regionen lagt ner specialistvården för patientgruppen och på att ha hänvisats till primärvården där hon mötts av dålig förståelse och bemötande. Hon beskrev att den nya mottagningen på KS för patienter med

² PaN V2402-01017

³ PaN V2402-01548



ME/CFS endast hade ett uppdrag att utreda och att hon som redan har en diagnos tvingades söka vård hos sin husläkare. Husläkaren nekade henne de mediciner hon tidigare fått utskrivna under flera år av den nedlagda specialistkliniken. Detta trots att vårdcentralen tagit emot remiss och personlig rekommendation från tidigare klinik. Läkaren hade enligt kvinnan inte läst journalen och visade tydligt att han var skeptisk till diagnosen. Han skrev ett intyg för sjukskrivning, men hånskrattade tillsammans med en praktikant åt tidigare utfärdade intyg på specialistkliniken. Läkaren varken frågade hur kvinnan mårde eller undersökte henne. Kvinnan ifrågasatte varför vården ska ges i primärvården som saknar kunskap om diagnosen, tid att förkovra sig och möjligheter till forskning och menade att detta sätt att organisera vården var att överge en stor patientgrupp.

I yttrande från vårdcentralen beskrev verksamhetschefen att det var olyckligt hur patienter med ME/CFS slussats runt i primärvården, nu senast i och med avvecklingen av vårdvalet. Han hoppades att kunskapsläget skulle förbättras så att primärvården på sikt kunde få tydligare riktlinjer och behandlingar att förhålla sig till. Han beklagade att patienten inte var nöjd med hur läkaren hanterat patientens ärende, men menade att det i dagsläget inte finns någon evidens för behandling för ME/CFS och det är vad primärvården har att förhålla sig till. Verksamhetschefen förklarade avslutningsvis att det självklart var väldigt tråkigt att höra att läkarens bemötande fick patienten att må sämre och att han har pratat med läkaren om det.

Ärende 3⁴

En kvinna med ME som varit patient på specialistkliniken Bragée beskrev att kliniken och regionen hänvisat henne till primärvården. På vårdcentralen nekades hon hjälp då de menade att hon skulle tillhöra en specialistmottagning. Vårdcentralen kunde dock inte redogöra för vilken. Kvinnan bad husläkaren att kommunicera med specialistkliniken, vilket han inte ville göra då han inte ansåg att det ingick i hans arbetsuppgifter. Kvinnan kritiserade den uteblivna vården och det bristfälliga bemötandet på vårdcentralen.

I inhämtat yttrande från berörd vårdcentral beklagade verksamhetschefen de svårigheter som patienten beskrivit kring sina möten med vårdcentralen. Dessvärre var patienten inte ensam i sin upplevelse av att samverkan och överlämning mellan specialistvården och primärvården fallerat när dåvarande klinik skulle stängas ner. Vårdcentralen hade uppmärksammat detta i flera ärenden och lyft frågan till både till hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Försäkringskassan och till specialistkliniken ledning. Verksamhetschefen instämde i att överlämningen borde ha fungerat mycket bättre. Redan sköra och sjuka patienter ska inte riskera att hamna mellan stolarna och själva tvingas samordna sin vård.

Verksamhetschefen menade vidare att vårdcentralen, som har det övergripande ansvaret för att samordna vården, måste ges bättre

⁴ PaN V2402-01634



förutsättningar att kunna omhänderta patienter med ME som är ett mycket komplext tillstånd som det fortfarande saknas kunskap om. Primärvården saknar fortsatt både de resurser och den kompetens som en specialistklinik kan erbjuda. Vårdcentralen arbetade på att förbättra samverkan och efter att de lyft problematiken kunde de se att det blivit mycket bättre.

Regelverk

Av 5 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, framgår att hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls. Det innebär bland annat att vården ska vara av god kvalitet, tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet samt vara lätt tillgänglig. Kvaliteten i verksamheten ska systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras (5 kap. 4 § HSL). Regionen ska erbjuda en god hälso- och sjukvård åt den som är bosatt inom regionen och planera sin hälso- och sjukvård med utgångspunkt i behovet av vård hos dem som omfattas av regionens ansvar för hälso- och sjukvård (7 kap. 2 § och 8 kap. 1 § HSL)

I 3 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL, anges att vårdgivaren ska planera, leda och kontrollera verksamheten på ett sätt som leder till att kravet på god vård i hälso- och sjukvårdslagen upprätthålls. Vårdgivaren ska vidta de åtgärder som behövs för att förebygga att patienter drabbas av vårdskador. För åtgärder som inte kan vidtas omedelbart ska en tidsplan upprättas (3 kap. 2 § PSL). Med vårdskada avses lidande, kroppslig eller psykisk skada eller sjukdom samt dödsfall som hade kunnat undvikas om adekvata åtgärder hade vidtagits vid patientens kontakt med hälso- och sjukvården (1 kap. 5 § PSL).

Av förarbetena till PSL framgår att någon utredning eller behandling inte behöver ha påbörjats för att en vårdskada ska anses ha inträffat. En vårdskada kan t.ex. uppstå av den anledningen att en adekvat åtgärd inte har vidtagits och kan det kan handla om ett fysiskt eller psykiskt lidande till följd av att inte ha fått vård i rätt tid.⁵

Förvaltningens synpunkter

Förvaltningen kan inte av utredningen i ärendet dra några slutsatser av eller framföra några synpunkter på vilket sätt vården för patienter med ME/CFS bör organiseras.

Förvaltningen finner det emellertid allvarligt och oroväckande att så många patienter med ME/CFS, såvitt förvaltningen kan bedöma utifrån den utredning som framgår av ärendet, inte erbjuds nödvändig vård och behandling för sin sjukdom.

Patienterna uttrycker i sina anmälningar en stor uppgivenhet och frustration över sin situation och beskriver att de nekas vård vid specialistmottagningen på KS, inte får tillgång till nödvändiga

⁵ Proposition Patientsäkerhet och tillsyn 2009/10:210 s. 190 f.



symptomlindrande läkemedel och att primärvården inte har tillräcklig och adekvat kunskap för att kunna möta det stora och komplexa vårdbehov som finns hos patientgruppen.

Patienternas beskrivningar av deras svåra situation bekräftas i inkomna svar från primärvården som i yttrande till förvaltningen bl.a. konstaterat att primärvården saknar tillräckliga resurser och kompetens för att kunna möta vårdbehovet.

Utredningen i ärendet tyder även på att det funnits brister i hur de genomförda organisatoriska förändringarna har kommunicerats till berörda patienter. Patientnämnden har i tidigare ärenden påtalat vikten av att patienter informeras om verksamhetsförändringar och bristande kommunikation mellan vården och patienter är förenat med risker för patientsäkerheten.⁶

Mot bakgrund av patienternas beskrivningar av sin allvarliga vårdssituation och med beaktande av vad som framkommit i inkomna svar från KS och primärvården anser förvaltningen att det är av stor vikt att situationen för patienter med ME/CFS uppmärksammas och utreds närmare av regionen. Ärendet bör därför hanteras som ett principärende.

Förvaltningen finner det därför angeläget att HSN inkommer med en redogörelse av hur vården på kort och lång sikt ska vara organiserad för att kunna möta upp det stora och komplexa vårdbehov som finns hos denna patientgrupp.

Förvaltningen önskar särskilt svar på vilka förbättringsåtgärder som nämnden avser att vidta för att framöver säkerställa att patienter med behov av specialiserad vård inte blir hänvisade till primärvården.

Konsekvenser för patientsäkerhet

De föreslagna åtgärderna kan förväntas bidra till en förbättrad vårdssituation för patienter med ME/CFS och därmed medföra positiva konsekvenser för patientsäkerheten.

Konsekvenser för jämställd och jämlik vård

De föreslagna åtgärderna kan förväntas bidra till positiva konsekvenser för en mer jämställd och jämlik vård.

Miljökonsekvenser

De föreslagna åtgärderna förväntas inte medföra några miljökonsekvenser.

Förslag till beslut

Patientnämndens förvaltning föreslår att patientnämnden beslutar följande.

⁶ PaN A2204-00066 Riskområden och hinder för utveckling av vården; *Bristfällig information om verksamhetsförändringar till patienter med postcovid* samt PaN A2109-00141 Principärende; *Situationen för patienter med hyperhidros*.



1. Ärendets tjänsteutlåtande skickas till hälso- och sjukvårdsnämnden och patientnämnden begär skriftlig återföring avseende åtgärder för att säkerställa att patienter med ME/CFS tillgodoses en god och säker vård samt eventuella genomförda och planerade förbättringsåtgärder och effekterna av dessa senast den senast den 30 september 2024.
2. Ärendets tjänsteutlåtande skickas för kännedom till primärvårdsnämnden.
3. Ärendets tjänsteutlåtande skickas för kännedom till styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset.



Pia Bornevi
Förvaltningschef

Bilagor

1. Protokollsutdrag 2023-02-21 §27 (HSN 2022-0525)
2. Ärendeförteckning ME/CFS 2023-10-15 – 2024-04-15



Återföring i principärende

Situationen för patienter med ME/CFS

Ärendet

Patientnämnden behandlade vid sammanträde den 21 maj 2024 ett principärende rörande situationen för patienter med ME/CFS. Av utredningen i ärendet framgick bl.a. att patientnämnden under perioden 15 oktober 2023 till den 15 april 2024 mottagit 57 anmälningar från patienter med ME/CFS. Ärendena handlade i princip uteslutande om de konsekvenser som de upplevt till följd av omorganisationen av vården för patienter med ME/CFS. I anmälningarna uttryckte patienterna en stor uppgivenhet och frustration över sin situation och beskrev att de nekades vård på specialistmottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset (KS), inte fick tillgång till nödvändiga symptomlindrande läkemedel och att primärvården inte hade tillräcklig och adekvat kunskap för att kunna möta deras omfattande och komplexa vårdbehov.

Mot bakgrund av patienternas beskrivningar av sin allvarliga vårdssituation och med beaktande av vad som framkommit i inkomna svar från specialistmottagningen på KS och primärvården ansåg förvaltningen att det var av stor vikt att situationen för patienter med ME/CFS uppmärksammades och utreddes närmare av regionen.

Patientnämnden beslutade därför att begära skriftlig återföring från hälso- och sjukvårdsnämnden (HSN) avseende åtgärder för att säkerställa att patienter med ME/CFS tillgodoses en god och säker vård samt eventuella genomförda och planerade förbättringsåtgärder och effekterna av dessa (se bilaga 1).

Återföring

HSN har inkommit med bifogat yttrande av vilket det i huvudsak framgår följande (se bilaga 2).

HSN hör sammar kritiken från patienterna och patientnämnden. Kritiken vittnar om hur patienterna upplever otrygghet och osäkerhet gällande deras fortsatta omhändertagande inom hälso- och sjukvården. De patientberättelser som regionen får ta del av är en viktig del i den fortsatta utvecklingen med syftet att erbjuda en individanpassad vård som vilar på evidens och trygghet för patienterna.



Mottagningen postinfektiösa sjukdomar är fortfarande under uppbyggnad för att nå full kapacitet. Bland annat finns planer för forskningsprojekt som ska bidra till att utöka kunskapen om ME/CFS och möjligheter till behandling.

När patienter skrevs ut från den specialiserade vården i högre omfattning än tidigare uppstod en problematik framför allt med läkemedelsförskrivning. Omställningen och den oplanerat korta omställningsperioden har synliggjort olikheter gällande framför allt förhållningssätt till off label-förskrivning av läkemedel vid ME/CFS. Vissa patienter har inom tilläggsuppdraget fått läkemedel förskrivna men nekats fortsatt förskrivning inom primärvården med hänvisning till att evidens saknas. Off label-förskrivning innebär förskrivning av godkänt läkemedel men utanför godkänd/registrerad indikation. Enligt Läkemedelsverket ska dokumenterad vetenskap och beprövad erfarenhet ligga till grund för användning av ett godkänt läkemedel på icke-godkänd indikation. Behandlingen sker på den förskrivande läkarens ansvar. Region Stockholms läkemedelskommitté konstaterar att ingen farmakologisk behandling har visats ha botande effekt, därför saknas läkemedelsrekommendationer för diagnosen. Läkemedelskommittén konstaterar också att symtomlindrande läkemedel mot nedstämdhet, smärta, sömnsvårigheter och hjärtklappning kan vara av värde utifrån individuell bedömning. Vilka läkemedel en läkare på en husläkarmottagning skriver ut regleras inte i vårdavtal utan är upp till den enskilda vårdgivaren att ta ställning till utifrån rådande kunskapsläge och patientens förutsättningar. Beslut om vilken behandling som patienterna ska erbjudas kan inte fattas politiskt eller av förvaltning, utan ingår i vårdgivarnas uppdrag att bedöma utifrån professionens kompetens som grundar sig på vetenskap, beprövad erfarenhet och bästa tillgängliga kunskap. Syftet med strukturförändringen där den specialiserade vården ges i egen regi är bland annat att skapa en samlad kunskap gällande läkemedelsbehandling som ska kunna utgöra ett stöd till förskrivande läkare och förbättra möjligheterna till systematisk uppföljning och utveckling. Förändring i förskrivningsmönstret gällande läkemedel där evidensläget är bristfälligt är därför oundviklig och på lång sikt av godo. Det är beklagligt att omställningen blev tvungen att genomföras på mycket kortare tid än planerat.

För att ge primärvården förbättrade förutsättningar att ta ställning till behandling och andra insatser för patienter med ME/CFS har Mottagningen Postinfektiösa sjukdomar fått ett utökat konsultationsuppdrag och ska finnas tillgängliga som rådgivande i patientärenden. Konsultationer ska erbjudas genom frågeremisser samt telefon och videokonsultationer. Det kan även vara aktuellt för patienter med ME/CFS att behandlas för enskilda symtom, då finns den postinfektiösa mottagningen tillgänglig för konsultationer även för annan specialiserad vård. Mottagningen har etablerat ett samarbete med Akademiskt Primärvårdscenter (APC) för att identifiera möjligheter till kunskapsöverföring till primärvården. Primärvården får även stöd genom Viss.nu som är ett kunskapsstöd för primärvården. Informationen på Viss



är nyligen uppdaterad och erbjuder stöd för alla delar inom primärvården. Rehabiliteringsvårdvalen har en viktig funktion för patienter med ME/CFS och andra sjukdomar som har långdragna förlopp och är i behov av rehabiliterade insatser i perioder efter behov. Patienter som har behov av specialiserad vård ska få det vid Mottagningen Postinfektiösa sjukdomar. För den enskilde patienten är det dock vårdgivarnas ansvar att göra behovsbedömningar och avgöra vilken vårdnivå som är aktuell. Socialstyrelsen har helt nyligen publicerat ett kunskapsstöd för postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom där ME/CFS ingår.

HSN hör sammar även kritiken rörande kommunikation till patienterna. Den oplanerat förkortade tidsplanen försvårade hanteringen av övergången. Det finns ändå anledning att se över hur förändringar i vårdstrukturen kan kommuniceras tydligare. Korrekt information om hur vården för patienter med ME/CFS är strukturerad ska finnas tillgänglig för medborgare. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen har under förändringsprocessen haft en kontinuerlig dialog med patientorganisationen Riksförbundet för ME-patienter (RME).

HSN avser att följa upp Mottagningen Postinfektiösa sjukdomar och säkerställa att uppdraget utförs som avtalat samt ha fortsatt dialog om hur patienternas behov kan mötas.

Genom den vårdstruktur som nu är uppbyggd med en specialiserad mottagning och konsultationer till primärvården finns förutsättningar att skapa en bättre fungerande vårdkedja för patientgruppen. En stark specialiserad vård med samlad kompetens och ett forskningsfokus ger möjligheter att förstärka kunskapsläget när det gäller ME/CFS och förhoppningsvis kunna hitta effektiva kunskapsbaserade behandlingar. Strukturförändringen gällande vård av patienter med ME/CFS är ett led i omställningen till en god och nära vård och syftar till en stärkt primärvård som kan ge kontinuitet och trygghet för patienterna.

Förvaltningens synpunkter

Förvaltningen ser positivt på att HSN hör sammar patienternas beskrivningar av deras svåra vårdsituation och att deras berättelser är en viktig del i den fortsatta utvecklingen av vården för patienter med ME/CFS.

Förvaltningen vill i detta sammanhang göra HSN uppmärksam på att det sedan principärendet beslutades och översändes till HSN alltjämt fortsätter att inkomma många anmälningar som handlar om situationen för patienter med ME/CFS. Från den 16 april till den 16 oktober 2024 har det inkommit ytterligare 77 anmälningar. Precis som vid den tidigare redovisningen handlar även dessa ärenden, med några enstaka undantag, om de konsekvenser som patienterna upplevt med anledning av strukturförändringen av vården (se bilaga 3). Det innebär att under tidsperioden 15 oktober 2023 till den 16 oktober 2024 har förvaltningen mottagit totalt 134 anmälningar som rör brister i vården för patienter med ME/CFS. De samlade antalet ärenden bör enligt förvaltningen ses som en



allvarlig signal från patienter och närstående om en vårdssituation som inte fungerar tillfredsställande.

Det är vidare positivt att HSN tar till sig av den kritik som framförts rörande bristfällig kommunikation till patienterna gällande strukturförändringen av vården för den aktuella patientgruppen.

Av yttrandet från HSN framgår att patienter som har behov av specialiserad vård ska få det vid Mottagningen Postinfektösa sjukdomar på KS men att det är vårdgivarnas ansvar att göra behovsbedömningar och avgöra vilken vårdnivå som är aktuell för den enskilde patienten. Av informationen på Viss.nu, som alltså är ett kliniskt kunskapsstöd för primärvården i Region Stockholm, anges bl.a. följande riktlinjer gällande remisser till specialistvårdsmottagningen på KS: *”Mottagningen tar inte emot patienter med tidigare fastställd diagnos ME/CFS för uppföljning eller läkemedelsbehandling. Mottagningen tar emot konsultationsremisser och telefonkonsultationer för patienter med redan fastställd diagnos av ME/CFS avseende frågor kring medicinsk behandling, kompletterande utredning eller rehabilitering. Vi bedömer då om det finns behov av ytterligare utredningsinsatser på specialistvårdsnivå.”*

Förvaltningen menar att det råder en viss diskrepans mellan det som HSN framför i sitt yttrande och den information som finns på Viss.nu som alltså innebär att redan diagnostiserade patienter inte kan remitteras till specialistvårdsmottagningen på KS för uppföljning eller läkemedelsbehandling. Mottagningen kan dock ta emot konsultationsremisser och telefonkonsultationer för patienter som är diagnostiserade.

Av de anmälningar som förvaltningen tagit emot förefaller det som att primärvården i mycket låg utsträckning kontaktar mottagningen på KS för konsultation. Utredningen i ärendet ger dock inte tillräckligt stöd för att förvaltningen ska kunna uttala sig om att det förhåller sig på det viset. Förvaltningen anser därför att HSN bör ge sin förvaltning (HSF) i uppdrag att ta reda på i vilken utsträckning som primärvården använder sig av möjligheten till konsultation med specialistvården och vid behov presentera förslag till att undanröja eventuella hinder.

Enligt förvaltningen bör informationen på Viss.nu ses över och vid behov uppdateras när mottagningen, som alltjämt är under uppbyggnad, nått full kapacitet. Vidare bör informationen om hur det etablerade samarbetet med Akademiskt Primärvårdscenter (APC) ser ut närmare beskrivas och förtydligas.

När det gäller informationen till patienterna saknas det, såvitt förvaltningen känner till, en tillförlitlig och uppdaterad informationskanal där patienter och närstående kan inhämta tydlig, korrekt och uppdaterad information om hur vården för patienter med ME/CFS är organiserad i Region Stockholm. Informationen som finns att tillgå på 1177.se är inte uppdaterad sedan 2020.



Förvaltningen vill särskilt betona vikten av att tydlig och korrekt information finns tillgänglig för såväl patienter som vårdgivare inom primärvården med ansvar för den aktuella patientgruppen.

Mot bakgrund av det ovan anförda begär förvaltningen att HSN återkommer med en kompletterande skriftlig återföring med svar på i vilken utsträckning primärvården använder sig av möjligheten till konsultation med specialistvården och i förekommande fall presenterar förslag till att undanröja eventuella sådana hinder som har kunnat identifierats. Förvaltningen önskar även att yttrandet innehåller en närmare beskrivning av hur det etablerade samarbetet med Akademiskt Primärvårdscenter (APC) ser ut samt en redogörelse för eventuella genomförda eller planerade uppdateringar av informationen på 1177.

Konsekvenser för patientsäkerhet

De föreslagna åtgärderna förväntas bidra till en förbättrad vårdssituation för patienter med ME/CFS och därmed medföra positiva konsekvenser för patientsäkerheten.

Konsekvenser för jämställd och jämlik vård

De föreslagna åtgärderna förväntas bidra till en mer jämställd och jämlik vård.

Miljökonsekvenser

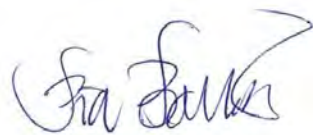
De föreslagna åtgärderna förväntas inte medföra några miljökonsekvenser.

Förslag till beslut

Patientnämndens förvaltning föreslår att patientnämnden beslutar följande.

1. Ärendets tjänsteutlåtande skickas till hälso- och sjukvårdsnämnden och patientnämnden begär kompletterande skriftlig återföring med svar på i vilken utsträckning primärvården använder sig av möjligheten till konsultation med specialistvården och i förekommande fall förslag till att undanröja eventuella sådana hinder. Svaret ska även innehålla en beskrivning av hur det etablerade samarbetet med Akademiskt Primärvårdscenter (APC) ser ut samt en redogörelse för eventuella genomförda eller planerade uppdateringar av informationen på 1177. Återföringen ska vara patientnämnden tillhanda senast den 24 februari 2025.
2. Ärendets tjänsteutlåtande skickas för kännedom till primärvårdsnämnden.
3. Ärendets tjänsteutlåtande skickas för kännedom till styrelsen för Karolinska universitetssjukhuset.





Pia Bornevi
Förvaltningschef

Bilagor

1. Principärende; Situationen för patienter med ME/CFS (PaN A2404-00060)
2. Hälso- och sjukvårdsnämndens yttrande (HSN2024-0509)
3. Ärendeförteckning ME/CFS 2024-04-16 – 2024-10-16



Kompletterande återföring i principärende

Situationen för patienter med ME/CFS

Ärendet

Patientnämnden behandlade vid sammanträde den 21 maj 2024 ett principärende rörande situationen för patienter med ME/CFS. I anmälningarna till nämnden uttryckte patienterna en stor uppgivenhet och frustration över sin situation och beskrev att de nekades vård på specialistmottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset (KS), inte fick tillgång till nödvändiga symptomlindrande läkemedel och att primärvården inte hade tillräcklig och adekvat kunskap för att kunna möta deras omfattande och komplexa vårdbehov. Mot denna bakgrund beslutade patientnämnden att begära en skriftlig återföring från hälso- och sjukvårdsnämnden (HSN) avseende åtgärder för att säkerställa att patienter med ME/CFS tillgodoses en god och säker vård samt eventuella genomförda och planerade förbättringsåtgärder och effekterna av dessa (se bilaga 1).

I återföring till patientnämnden redogjorde HSN bl.a. för att den nu genomförda strukturförändringen för den aktuella patientgruppen var ett led i omställningen till en god och nära vård och skapade förutsättningar för en bättre fungerande vårdkedja med en stärkt primärvård som kan ge kontinuitet och trygghet för patienterna.

Vid sammanträde den 19 november 2024 beslutade patientnämnden att begära en kompletterande återföring från HSN med svar på i vilken utsträckning primärvården använder sig av möjligheten till konsultation med specialistvården och i förekommande fall förslag till att undanröja eventuella sådana hinder. Svaret skulle även innehålla en beskrivning av det etablerade samarbetet med Akademiskt Primärvårdscenter (APC) samt en redogörelse för eventuella genomförda eller planerade uppdateringar av informationen på 1177 (se bilaga 2).

Återföring

HSN har inkommit med bifogad kompletterande återföring av vilken det i huvudsak framgår följande (se bilaga 3).

I och med budget 2025 ges HSN i uppdrag att utöka uppdraget till den postinfektiösa mottagningen på KS för att stärka dess konsulterande uppdrag till primärvården samt utreda möjligheter för att stärka utbildning

till primärvården. Budgetuppdraget syftar bland annat till att ge primärvården förbättrade förutsättningar att omhänderta patientgruppen och inom ramen för genomförandet kommer en uppföljning av den verksamhet som bedrivits under 2024 att ingå. Politiska ledningen har också genomfört rundabordsamtal med representation från patientföreningar, hälso- och sjukvården, kunskapsstyrningen och förvaltningen med syftet att lyssna in olika perspektiv för vidare utveckling.

HSN avser att följa upp den postinfektiösa mottagningen under 2025. Det innefattar även uppföljning av den konsulterande verksamheten gentemot primärvården eller annan specialiserad vård. En konsultation kan utgöras av olika åtgärder, det kan till exempel vara ett genomarbetat remissvar, en telefon eller videokontakt eller att patienten får ett enskilt besök på mottagningen. Hur konsultationsverksamheten ska stärkas kommer att utvecklas genom uppföljning och i dialog med KS.

APC kommer under 2025 till följd av budgetuppdraget att tilldelas riktat uppdrag för att säkra tillgång till den senaste kunskapen och stöd i omhändertagande av patientgruppen för primärvården. Som en del i uppdraget kommer en implementering av Socialstyrelsens kunskapsstöd för postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom att ingå.

I uppdraget fortsätter det samarbete som redan initierats mellan APC och den postinfektiösa mottagningen att utvecklas och förstärkas. Samarbetet syftar till att den kunskapen som byggs och utvecklas på den postinfektiösa mottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset ska kunna spridas till primärvården genom APC.

För primärvården tillhandahålls kunskapsstöd även genom VISS. Kunskapsstödet avseende ME/CFS på VISS uppdaterades i juli 2024 och skedde genom samarbete mellan den postinfektiösa mottagningen på Karolinska Huddinge, kunskapsstyrningen och VISS-redaktionen. Med anledning av Socialstyrelsens publicering av tidigare nämnt kunskapsstöd ska VISS åter uppdateras. Ett arbete pågår med att förbättra kunskapsstödet tillsammans med regionens sakkunniga samt i dialog med Riksförbundet för ME-patienter (RME).

Informationen på 1177 som är tillgänglig för medborgare är inte uppdaterad sedan 2020 men bedöms vara relevant. I samband med pågående uppdatering av VISS kommer även informationen på 1177 att ses över för att säkerställa överensstämmelse till kunskapsstöd och struktur.

Förvaltningens synpunkter

Förvaltningen ser positivt på att HSN ska utöka uppdraget till den postinfektiösa mottagningen på KS för att stärka dess konsulterande uppdrag till primärvården och att HSN avser att följa upp den konsulterande verksamheten på mottagningen under 2025. Det är vidare positivt med en förstärkt samverkan mellan mottagningen på KS och APC samt att informationen i kunskapsstödet VISS och på 1177 kommer att uppdateras.

Mot bakgrund av förvaltningens tidigare utredning i ärendet gällande den svåra situationen för den aktuella patientgruppen och med anledning av att det alltjämt finns många patienter som beskriver att vården inte fungerar tillfredsställande kommer förvaltningen noggrant bevaka ärendeutvecklingen på området och vid behov återigen lyfta frågan till HSN.

Förvaltningen anser att frågorna från patientnämnden, i och med den kompletterande återföringen från HSN, nu får anses vara besvarade och att ärendet därmed ska avslutas.

Konsekvenser för patientsäkerhet

De föreslagna åtgärderna förväntas bidra till en förbättrad vårdssituation för patienter med ME/CFS och därmed medföra positiva konsekvenser för patientsäkerheten.

Konsekvenser för jämställd och jämlik vård

De föreslagna åtgärderna förväntas bidra till en mer jämställd och jämlik vård.

Miljökonsekvenser

De föreslagna åtgärderna förväntas inte medföra några miljökonsekvenser.

Förslag till beslut

Patientnämndens förvaltning föreslår att patientnämnden beslutar följande.

1. Ärendets tjänsteutlåtande skickas till hälso- och sjukvårdsnämnden. Den kompletterande återföringen godtas och ärendet avslutas.
2. Ärendets tjänsteutlåtande skickas för kännedom till primärvårdsnämnden.
3. Ärendets tjänsteutlåtande skickas för kännedom till styrelsen för Karolinska universitetssjukhuset.
4. Ärendets tjänsteutlåtande skickas för kännedom till Inspektionen för vård och omsorg.



Pia Bornevi
Förvaltningschef

Bilagor

1. Principärende; Situationen för patienter med ME/CFS, 2024-05-21 (PaN A2404-00060)
2. Återföring principärende; Situationen för patienter med ME/CFS, 2024-11-19 (PaN A2404-00060)
3. Hälso- och sjukvårdsnämndens yttrande 2025-02-07 (HSN 2024-0509)

