

Motion - Behovet av stärkt ME/CFS-vård

Regionfullmäktige i Gävleborg

ME/CFS (myalgisk encefalomyelit/chronic fatigue syndrome) är en neurologisk sjukdom med en mängd olika funktionsnedsättande symtom. Sjukdomen debuterar oftast i samband med en kraftig bakterie- eller virusinfektion.

Kronisk trötthet, feber, koncentrationssvårigheter, muskelsvaghet och smärta i leder, sömnstörningar och mag-tarmproblem hör till symtombilden. Det går att behandla flera av besvären men det saknas behandling som gör patienten frisk. Män, kvinnor och barn drabbas men flertalet är kvinnor. Utmärkande för ME/CFS är att patientens mående försämras och besvären blir värre under flera dagar efter ansträngning. Det går inte att träna eller vila sig frisk från ME/CFS.

ME/CFS är svårt funktionsnedsättande, enligt USA:s hälso- och sjukvårdsmyndighet CDC kan det vara lika svårt som vid cancer under behandling, långt gången AIDS eller svår MS.

Det finns ingen botande eller generell behandling som lindrar. Att utreda sjukdomen med eventuella komplikationer, att lindra symptom och behandla de identifierade avvikelserna är viktigt. Immunförsvaret fungerar ofta dåligt så antibiotika och annan medicinering kan behövas liksom att säkra sömn, lindra smärta och utreda eventuell samsjuklighet.

Vid svåra skov kan behandling mot uttorkning och undernäring bli aktuellt. Att lindra och avlasta är, utöver riktad behandling, nödvändigt liksom behovet av olika hjälpmedel och hanteringsstrategier, så kallad pacing. Ofta krävs sjukskrivning och hjälp av hemtjänst för att vardagen med sjukdomen ska bli rimlig.

En fjärdedel av patientgruppen beräknas vara sängliggande eller inte kunna lämna hemmet. I den gruppen finns personer som kan svimma, krampa eller kräkas när de reser sig upp eller vänder sig om i sängen. De åker in och ut på akutmottagningarna, sondmatas och får dropp.

Inom vården kan det finnas kvar en förlegad uppfattning att ME/CFS skulle vara psykosomatiskt. Det stämmer förstås inte. Mer forskning behövs för att fullt ut förstå sjukdomens mekanismer och hitta verksam behandling. Tyvärr har vi saknat stora, långsiktiga vård- och forskningssatsningar i Sverige och internationellt.

På de flesta håll hänvisas patienter till primärvården. Det betyder att patientdata och forskningsrön om sjukdomen sällan samlas på ett tillfredsställande sätt.

Det kan behövas specialistkliniker för ME/CFS-vården. Biomedicinsk forskning behöver kombineras med riktad behandling och noggrann diagnostik samt att undergrupper ringas in och sökning efter avvikelser görs på individnivå.



Utifrån ovanstående yrkar Vänsterpartiet:

- att Region Gävleborg genomför en översyn av vården för ME/CFS-patienter.
- att Region Gävleborg genomför utbildningar för primärvården om ME/CFS.
- att Region Gävleborg utser en särskilt ansvarig vårdenhets med specialistkompetens till patientgruppen med ME/CFS-diagnos.

Ulla Andersson

Kristina Sjöström

Alf Norberg

Petra Modée

Lars-Göran Langeborg

Yvonne Oscarsson

Vänsterpartiet 24-09-06