

Delprojekt 26 ME/CFS

2021-01-13

Reviderad 2021-05-19, 2021-09-28

Delprojektet startar med kartläggning och behovsanalys som grund för vidare ställningstagande



Figur 1 Flödesprocess avseende Samarbete för bättre vård

Bakgrund

Myalgisk encefalomyelit eller chronic fatigue syndrome (förkortat ME/CFS) beskrivs redan på 60-talet och bedöms förekomma hos 0,1-0,6 procent av befolkningen. Orsaken är okänd, även om sjukdomen ofta har en infektionsrelaterad debut.

ME/CFS har många olika symtom som influensaliknande symtom, uttalad trötthet, smärta och försämring efter ansträngning. Eftersom det saknas specifika diagnostiska test är ME/CFS en uteslutningsdiagnos där slutlig diagnos ställs utifrån specifika kriterier när symtomen pågått i minst sex månader. Det kan ofta vara svårt att skilja ME/CFS från andra tillstånd till exempel depression eller utmattningssyndrom. Det saknas idag botande behandling för ME/CFS men i en rapport från SBU (2018) betonas vikten av att patienter med ME/CFS får stöd för att uppnå så god livskvalitet och aktivitetsförmåga som möjligt. I rapporten anges också att det kan vara en fördel med specialiserade mottagningar för vissa patienter med ME/CFS men att flertalet patienter kan handläggas i primärvården.

Ledningsgruppen i Södra sjukvårdsregionen har 2020-11-12 beslutat att inom ramen för Samarbete för bättre vård starta ett delprojekt i två steg där första steget inkluderar en kartläggning av behov och befintliga resurser för patienter med misstänkt eller diagnostiserad ME/CFS. I steg ett ingår också att beskriva näraliggande tillstånd. Efter redovisning av steg ett tar ledningsgruppen ställning till steg två som, utifrån nuvarande bedömning, ska beskriva möjligheten att etablera specialistmottagning för ME/CFS i Södra sjukvårdsregionen.

Målsättning med delprojektet

Steg 1

- Kartläggning av nuläge avseende förekomst av patienter med misstänkt eller diagnostiserad ME/CFS och nuvarande vårdprocess/vårdkedja
- Beskrivning av andra näraliggande tillstånd och behov och möjlighet att avgränsa mot dessa
- Beskrivning av kompetenser och resurser för omhändertagande av patienter med misstänkt eller diagnostiserad ME/CFS
- Bedömning av behov av ytterligare resurser och/eller kompetenser

Steg 2

- Utgår från slutsatser i steg 1

Gruppmedlemmar

- Jonas Berge, ST psykiatri, Skånes universitetssjukhus, Region Skåne
- Maria Carlsson, arbetsterapeut, primärvården, Region Skåne
- Cecilia Ervander, specialist i allmänmedicin, primärvården, Region Skåne
- Marcelo Rivano Fischer, sektionschef/psykolog, Skånes universitetssjukhus, Region Skåne
- Kerstin Heiling, anhörigrepresentant, RME
- Malin Inghammar, infektionsläkare, Skånes universitetssjukhus, Region Skåne
- Anna Sannum Karlsson, fysioterapeut, privat vårdgivare, Malmö Sannums sjukgymnastik, Skåne
- Fatemeh Meshkini, arbetsterapeut, primärvården, Region Skåne
- Johan Nyrenius, psykolog, Helsingborgs lasarett, Region Skåne
- Åsa Ringqvist, specialist smärtrehabilitering, Skånes universitetssjukhus, Region Skåne
- Erik Campbell, neurolog, Ängelholms sjukhus, Region Skåne
- Emma Claesdotter, psykiatriker inom barn- och ungdomspsykiatri, Psykiatri, habilitering och hjälpmedel, Region Skåne
- Fredrik Schön, neurolog, Centrallasarettet Växjö, Region Kronoberg
- Jeanette Spogardh, arbetsterapeut, primärvården, Region Blekinge
- Silvia Sorvegli-Stålnacke, patientrepresentant, RME
- Klara Suneson, ST psykiatri, Helsingborgs lasarett, Region Skåne
- Marcus Svennerud, neurolog/psykiatriker, Blekingesjukhuset i Karlskrona, Region Blekinge
- Gunnar Sigurdsson, barnneurolog, Skånes universitetssjukhus, Region Skåne
- Ordförande: Björn Hedström, neurolog, Ängelholms sjukhus, Region Skåne
- Processledare: Anna Benemark

Tidplan

Redovisning av steg 1 beräknas senast senhösten 2021.

Förutsättningar för uppdraget

Förslag ska utgå från patientprocessen samt beakta såväl kvalitet och patientsäkerhet som resurser, kompetensförsörjning och FoU inom området.

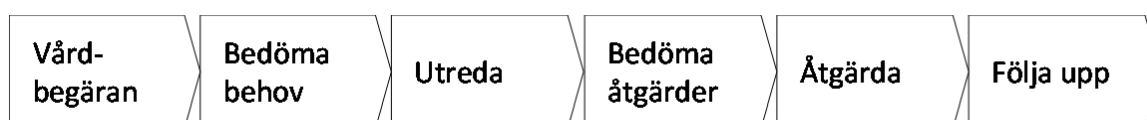
I uppdraget ingår också att beskriva eventuella effekter för närliggande områden.

Nuläge



Rapporten bör innehålla:

- Kartläggning av patientprocessen och hur arbetsprocessen ser ut idag
- Flöden, väntetider etc.
- Volymer
- Data ex från kvalitetsregister
- Källan till framtagna data skall anges
- Kompetensförsörjning- och resurssituationen idag och framåt
- FoU, till exempel kliniska studier, registerforskning, tvärfunktionell forskning
- Eventuella problemområden/utvecklingsområden
- Närliggande områden som kan påverkas



<https://informationsstruktur.socialstyrelsen.se/models>

Analys



Rapporten bör innehålla:

- Analys av framtagna fakta
- Avgränsning av projektet
- Konsekvenser för närliggande områden

Nuläge och analys presenteras och återrapporteras till samarbetsgruppen

Analysen ska vara avstämd och förankrad i berörda verksamheter. Förankringen av analysen ska dokumenteras i rapporten. Vid frågeställningar som inte kan lösas i gruppen återkopplas frågan till samarbetsgruppen.

Förslag på ökat samarbete/arbetsfördelning



Rapporten bör innehålla:

- Konklusion
- Utformning av samarbete/arbetsfördelning (framtida arbetsprocessen utifrån patientens bästa)
- Långsiktighet
- Ansvarsfördelning
- HR-aspekter och ekonomiska effekter (kunskap finns att hämta på kansliet)
- Konsekvenser för närliggande områden och eventuella undanträngningseffekter
- Tidsplan
- Uppföljningskriterier
- Implementeringsplan (inklusive förutsättningar/krav för genomförande)
- Förankring av förslaget

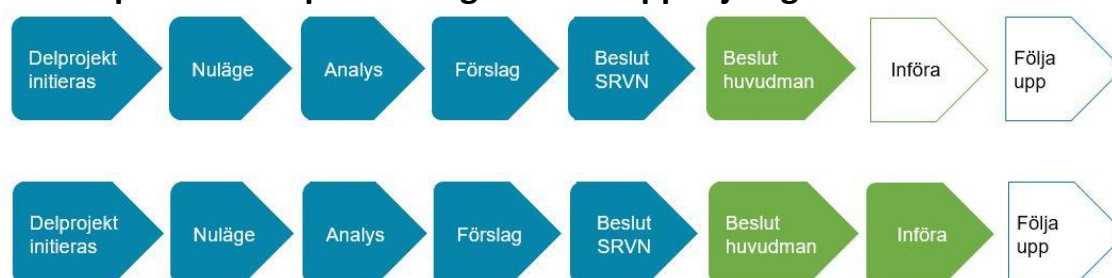
Beslut i Södra regionvårdsnämnden



Efter Södra regionvårdsnämndens ställningstagande tar respektive region beslut om hur föreslagna åtgärder ska införas.

Uppföljning av beslutet görs efter ett år av Södra regionvårdsnämnden.

Beslutsprocess i respektive region samt uppföljning





Efter Södra regionvårdsnämndens ställningstagande tar respektive region beslut om hur föreslagna åtgärder ska införas.

Uppföljning av beslutet görs efter ett år av Södra regionvårdsnämnden.