

Vårdsituationen för ME/CFS-sjuka

Anna Franklin

Journalist och författare. E-post: franklinreportage@gmail.com.

Både patienter och specialistläkare är rörande överens om att det råder stora brister i vårdsituationen för människor som har sjukdomen ME/CFS. Kunskapen är obetydlig eller obefintlig och de flesta patienter får felaktig diagnos, vilket försämrar deras tillstånd avsevärt. Idag finns bara två specialistmottagningar i Sverige. Men en av dem har remissstopp och den andra är hotad av nedläggning. För att synliggöra ME/CFS behövs förutom mer forskning för att visa på den verkliga orsaken till sjukdomen också fler specialistmottagningar runt om i Sverige. Flera politiker håller med om att situationen är ohållbar, men i dagsläget händer inte så mycket för att förändra den.

Patients as well as specialist clinicians all agree that the current care for people suffering from ME/CFS is appalling by any standard. The general knowledge level ranges from rudimental to non-existent. Most patients receive an incorrect diagnosis, which significantly worsens their condition. Currently there are only two specialist clinics in Sweden. One has been forced to stop accepting any new referrals due to extreme overload. The other is under threat of being closed down. In order to make ME/CFS visible, more research to prove the real cause of the illness is urgent. Specialist clinics all around Sweden are also needed. Several politicians agree that the situation is untenable, but there is not much happening to change it.

En av dem som har arbetat länge med patienter med ME/CFS är psykiatern och professorn i psykiatri och neurokemi Carl-Gerhard Gottfries som öppnade Gottfriesmottagningen i Mölndal 1998.

– Idag uppfattas ME/CFS på vissa håll fortfarande enbart som en psykosomatisk sjukdom. Man nonchalerar den forskning som är biologiskt orienterad. Jag är helt övertygad om att det är en somatisk sjukdom och den åsikten har spritt sig mer och mer.

– När det fastslogs av WHO att ME/CFS var en neurologisk sjukdom hoppades vi på att neurologerna skulle ta sig an dessa patienter, men

så har det tyvärr inte blivit. De hänvisar till att det inte finns tillräcklig forskning eller kunskap om ME/CFS – följderna blir att patienterna inte får någon hjälp.

Gottfries menar att det inte finns någon riktig vård, ME/CFS-patienterna flyter runt i sjukvården.

– Vi behöver specialkliniker eftersom sjukdomen är så pass komplicerad och patienterna har ett stort behov av specialkunnande för att få en adekvat behandling.

– Primärvården tar inte emot dessa patienter, de är villrådiga och har ont om tid. De anser dessutom att ME/CFS-patienterna är "jobbiga" och att

problematiken är svår.

Handlar det om prestige bland läkarna?

– Ja, vi känner nog det, de vill inte lyssna på oss. Därför är det viktigt att vi så snart som möjligt kan säkerhetsställa effekter av behandling som än så länge är på utvecklings- eller forskningsstadiet.

Hur kan man höja medvetenheten bland läkare och andra?

– Vi behöver få fram exakta svar på vad sjukdomen orsakas av och diagnostiska markörer, först då kan vi få gehör.

– Kontentan är att vi har behov av speciella enheter med ett kunnande om sjukdomen. Varje landsting borde ha en sådan. ME/CFS är en svår diagnos och behandlingen är komplicerad. Kanske är såväl diagnostiken som behandlingen åtminstone än så länge för komplicerad för primärvården.

Står inför ett paradigmskifte

Per Julin, överläkare vid neurologiska rehabiliteringskliniken vid Stora Sköndal (den andra specialistkliniken i Sverige) och specialist i rehabiliteringsmedicin, är helt överens med Gottfries när det gäller vårdssituationen för ME/CFS-patienter idag.

– Det finns alldeles för lite vård för dessa patienter. Det skulle vara en katastrof om Gottfriesmottagningen lades ner eftersom där finns så mycket samlad erfarenhet.

Han berättar vidare att han dock hoppas på att fler ME/CFS-patienter ska få specialistvård och rehabilitering i och med att Stockholms läns landsting har infört vårdval, vilket innebär

att vårdgivare som till exempel har neurologisk rehabilitering kan göra tilläggsval för ME/CFS-patienter.

– Jag tror att det på sikt kommer mer specialistvård och även inom primärvården kan patienterna få bättre vård, bara primärvården får mer kunskap kring sjukdomen.

Hur tycker du att man bäst ska sprida informationen?

– Det måste ske långsiktigt. Idag kan man till exempel gå in på SLL:s webbsida (www.viss.nu) och få information om olika diagnoser. Där finns också vårdprogram för olika sjukdomar, även uppdaterad information om ME/CFS, hur man konkret ska utreda sjukdomen och remittera vidare.

Per Julin säger att läget just nu liknar ett paradigmskifte där det står och väger, men att det kommer ny kunskap. Han nämner bland annat behandlingsstudier i Norge som gett visst genomslag.

Han tycker också att det finns ett politiskt engagemang inom Stockholms läns landsting där politikerna har tagit frågan på allvar och anser att det behövs specialister för ME/CFS-patienter.

– Jag förstår patienternas frustration, de hamnar ofta mellan stolarna. Ja, i ett ingenmansland.

Just nu råder remisstopp på Stora Sköndal på grund av mycket hög tillströmning av remisser och kliniken rekryterar nu fler läkare dit med rätt kompetens.

– Vi behöver mycket mer resurser för att kunna hjälpa dessa patienter och även kunna göra hembesök till de svårast sjuka.

Finns inget system som fångar upp ME/CFS-patienterna

Elenor Bengtsson har varit sjuk sedan år 2000 och fick diagnosen ME/CFS 2009. Frågar man henne om hur vård-situationen är idag svarar hon snabbt: Den är katastrofal!

– Åtminstone för det mesta, tillägger hon. Det finns ingen kunskap på varken vårdcentralerna eller på sjukhus, oftast tror de att det är utmattningssyndrom och hänvisar till psykiatrin.

– Det handlar enbart om kunskapsbrist, det är inte alls någon svårdiagnosticerad sjukdom. Tyvärr är det när man får fel råd som sjukdomen försämras, oftast genom ansträngning.

Hon frågar sig hur man hittar ett sätt att orka leva själsligt?

– Människor som har haft influensa i sex dagar känner sig lätt matta efteråt – jag har haft 5 970 dagar av mitt liv med influensakänning, ja, jag är inne på mitt sjuttonde år. Sjukdomen påverkar livet så mycket, själv var jag inte ens tjugofem när symtomen började.

Egentligen tycker hon inte att det har hänt så mycket inom vården sedan hon blev sjuk. Hon har mött över hundra vårdgivare, allt från läkare till dietister.

– Den första läkaren jag träffade ville verkligen hjälpa mig och skickade remisser åt olika håll, men inga fel hittades och då remitterades jag till psykiatrimottagningen.

Elenor Bengtsson nämner också att ett av problemen är den långa sjukskrivningen eftersom det har påverkat hennes ekonomi så starkt.

– Sjukersättningen är beräknad på

min sjukpenning vilket är femtio procent lägre än min tidigare lön. Förutom den dåliga ekonomin fick jag inte heller några vettiga intyg från läkare för att visa på min situation. Får man inte korrekt diagnos får man inte heller korrekt intyg till Försäkringskassan och då faller alla stödssystem från både Försäkringskassan och kommunen. Jag tänker till exempel på sjukpenning, sjuk- och handikappersättning. Även färdtjänst, hemvård och personlig assistans blir besvärligt utan bra intyg.

– Arbetsförmedlingen (AF) har däremot varit jättebra att ha att göra med. Till dem behövs inga intyg, de gör egna utredningar som har varit mycket bra. Det är också min uppfattning i patientgruppen att AF är duktiga på att bedöma situationen för oss. De har också skrivit bra och tydliga utlåtanden som Försäkringskassan (FK) ska använda som bedömningsunderlag. Tyvärr tar inte FK alltid hänsyn till dessa utredningar och bedömningar, trots att de ska det enligt domar i högre instans.

Elenor har som hon säger ”valsat runt i vården” länge, och har fått svårt att få balans i livet.

– Tänk vilken skillnad det är mot vänner som har fått cancer, där har man direkt satt in ett nätverk för att underlätta vardagen, medan jag stod i kö i sex år för att få en kurator. Det finns helt enkelt inget system som fångar upp kroniskt sjuka.

Mer bidrag till forskning synliggör sjukdomen

Att Elenor till sist fick sin diagnos

var rena slumpen. Det var en god vän som läste en artikel om Gottfriesmottagningen som gjorde att hon kunde söka på egenremiss, (egen vårdbeväran, även kallad egenremiss eller egenanmälan, innebär att man själv skriver till en speciell vårdgivare för att söka vård).

– Meningen är att de ska handleda andra vårdgivare, men det verkar inte som om någon tar kontakt med dem. Läkare inom primärvård, både på vårdcentralerna och på sjukhus, borde få mycket mer kunskap, undervisning och handledning istället för att som nu vara både nonchalanta och nedlåttande.

– Jag har sett mycket som inte alls stämmer i mina journaler. Nej, inom primärvården finns inte kunskapen och då hänger sjukdomen helt i luften.

Hur ska man då höja medvetandet hos läkare som inte har kunskap?

– Hela strukturen är fel. Stafettläkare på vårdcentraler har inte utrymme för att ta sig tid eller ringa någon specialist. Det skulle nog vara bättre med en husläkare med personligt ansvar, om denna är beredd att läsa in sig på ME/CFS.

– Vården borde breddas, så att man fick komma tillbaka flera gånger, precis som det är för diabetespatienter.

Elenor ser en lösning som skulle synliggöra sjukdomen ME/CFS, och det är mer forskning.

– Ge mer bidrag till denna förödande sjukdom! Man kan jämföra med en cancerngala en kväll som drar in mer än ett års forskning för ME/CFS! Vi får en liten skärva för en så pass allvarlig sjukdom som tar livet ifrån människor och där en del kan bli sängliggande i

tio, femton år.

Hon tror mycket att det beror på att sjukdomen är så osynlig och att många ser friska ut de dagar som är bra.

– Man måste nysta vidare i forskningen, ju mer forskning desto mer bevis.

Föräldrar missförstådda och anmälda till socialen

Camilla Gillberg, som tog initiativ till RME Barn och unga, blev sjuk 1999 och fick diagnosen ME/CFS åtta år senare. Dottern som idag är femton och ett halvt fick sin diagnos när hon var drygt tolv år.

– Hon har alltid varit ett trött och hängigt barn, men jag försökte ge henne en så normal uppväxt som möjligt.

Camilla startade en stödgrupp på Facebook för föräldrar med barn som hade ME/CFS, där ett sextiotal föräldrar idag deltar. Allt som allt rör det sig om ett fyrtiotal barn. Men Camilla poängterar att det säkert finns fler än fyratusen barn som inte fått någon diagnos.

– Föräldrar blir ofta missförstådda när de uppsöker vården. De riskerar att anmälas till Socialen när de försöker få hjälp och en av anledningarna är att en del barn blir så svårt sjuka att de inte orkar tvätta sig på en månad.

Camilla Gillberg tycker att vården fungerar otroligt olika. En majoritet har det tufft, men det finns undantag, där det fungerar mycket bra.

–Det finns läkare på vårdcentralerna, som faktiskt tror på dig, men vi får hela tiden träckla oss fram. Det bästa är att hitta en barnläkare som har läst in sig på ME/CFS. Men vår kunskap

om barnen är vanligtvis större än läkarnas trots att vi oftast får svaret att den diagnosen har vi inte här! Och hur ska vi kontra det? Kan vi inte mötas som människor istället för att vi ska behöva känna oss underlägsna. Jag har inte träffat någon förälder som inte ställer sig frågan –hur löser vi det här?

Det är också viktigt, enligt Camilla, att få en diagnos. Skolsköterskor och skolläkare är de första som möter eleverna som är trötta. Det är viktigt att de tolkar signaler från barnen: ja så har hon migrän igen, jaha alla onsdagar, just, det var idrott på schemat igår och ansträngning gör symtomen värre.

– Det är jätteviktigt för våra barn, idag är det lite hur som helst, en del läkare är bra, andra fnyser.

Hittar diagnosen tidigare idag

Camilla Gillberg menar att hon hade en fördel när hennes dotter blev sjuk, eftersom hon själv har ME/CFS – hon kunde se vad som inte stämde.

– Men föräldrar som inte har en aning, där barnen bara blir sämre trots att de gör som doktorn säger. Många barn får liksom vuxna inte rätt diagnos, ofta klassas de som ADD (ADHD utan hyperaktivitet). Men var finns ödmjukheten? Ofta är läkarna så tvärsäkra på att det till exempel är en psykisk sjukdom. Och det är som att säga att en diabetiker har cancer.

– Sjukgymnaster, arbetsterapeuter och sjuksköterskor är oftast bättre – de tror oss och ställer raka frågor.

Ser hon någon skillnad idag mot tidigare?

– Ja, det har blivit mer uppmärksammat i tidningar och via Facebook. Idag kan man själv hitta sin diagnos lättare än för fem år sedan. Det händer något och jag tror det är en flaskhals som rätt som det är ger en ketchupeffekt.

Både Elenor Bengtsson och Camilla Gillberg anser att politikerna borde göra mycket mer. Men Camilla tror inte politikerna har någon kunskap om ME/CFS. Hon vill liksom Elenor att det ska finnas specialistmottagningar i varje landsting. Nu har man fastnat i psykiatrispåret och den vården finns redan att tillgå.

Ofta fel diagnoser men läkares ord väger tungt

LiseLotte Olsson är landstingspolitiker i Västerbottens läns landsting (V) och anhörig till en ME/CFS-patient.

– Vårdsituationen är fruktansvärd, säger hon. Den finns helt enkelt inte.

– Om de här patienterna fick rätt diagnos och hjälp direkt skulle de slippa skickas hit och dit och det skulle både samhället och de sjuka tjäna på.

Hon tycker dock att riksföreningen har gjort mycket för att föra ut sjukdomen och att det har gått framåt de senaste åren.

– Trots den svåra situationen känns det som det går åt rätt håll, säger hon. Men vi behöver sprida kunskapen för att läkare ska få upp ögonen för sjukdomen. Fortfarande är det läkarkåren vi måste nå i första hand, eftersom deras ord väger tungt, och de har för lite kunskap idag.

Hon berättar att RME tillsammans med landstinget i Västerbotten arrangerar en stor konferens den 19

oktober i Umeå där man ska bjuda in sjukvårdspersonal för att informera om sjukdomen.

– På sikt hoppas vi kunna ordna någon form av mottagning här i Norrland. Vi måste arbeta på flera fronter och en viktig sak är att få in kunskap om ME/CFS på läkarutbildningen, men där vet jag inte riktigt hur vi ska göra än.

LiseLotte Olsson tycker inte att politiker över gränserna har så olika åsikter i frågan, att de drar åt olika håll.

Men borde det inte ha hänt något inom vården för länge sedan? Nu riskerar ju till och med en specialistmottagning att läggas ner. Hur går det ihop?

– Ja, det är en svår fråga. Det är ett tunggrott område där kunskapen är grunden till allt. Det måste till flera seminarier för att särskilt läkare på vårdcentralerna ska få kunskap. De skulle behöva fortbildning i ämnet.

Stadsbidrag till specialistkliniker tvingar fram remisser

Finn Bengtsson, riksdagspolitiker (M), professor i psykiatrisk behandlingsforskning vid Linköpings universitet och överläkare vid universitetssjukhuset, har länge följt forskningen kring ME/CFS och situationen inom vården för dessa patienter.

– Det är en illa utsatt grupp som idag behandlas precis som personer med psykiska sjukdomar gjorde för ett halvt sekel sedan, då de var inlåsta på sinnessjukhus. Sjukdomar som har gått från tortyr till effektiva behandlingar. Om femtio år kommer man att undra hur man kunde bete sig som man gör

när det gäller ME/CFS-patienter.

Han menar att ME/CFS ingår i de okända sjukdomar där det inte finns några behandlingar och då blir dessa personer ett problem som stör arbetet.

– Vårdpersonalen, i det här fallet läkarna, borde vara mer intresserade av det okända och tro på att patienterna talar sanning. Vara ödmjuka inför situationen och ha ett nyfiket intresse.

Han anser vidare att fördomarna måste brytas ner genom att till exempel politiker, specialister och media förmedlar kunskap kring sjukdomen. Ett sätt skulle kunna vara att anordna fler utbildningar och konferenser.

– Om vi kunde få statsstöd till specialistkliniker inom de stora regionerna, så kunde alla som har behov få rätt att söka dessa specialister. Och får man ingen remiss, kan läkarna faktiskt prickas för det, eftersom alla har rättighet att få det.

Själv har han lagt fram otaliga motioner i riksdagen men hittills bara fått avslag.

– Det finns inga motsvarande resurser för de ringaktade sjukdomarna som för de redan kända. Men ett visst gehör har jag trots allt fått – det finns idag ett tvärpolitiskt engagemang för frågan och vi har arrangerat seminarier på riksdagen för att sprida kunskap, och fått positiv respons.

Men Finn Bengtsson poängterar att det är ett maratonlopp, att det tar tid att upplysa om detta. Han tycker dock att Riksföreningen för ME-patienter har arbetat hårt för att synliggöra sjukdomen och fått förståelse ute i landstingen.

– Opinionsen växer, säger han.