

Plan avseende specialistmottagningar för EDS och ME

Ordförandens förslag

1. Hälso- och sjukvårdsnämnden lägger redovisningen av föreslagen plan till handlingarna.
2. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att i nära samverkan med berörda sjukhusstyrelser och nämnder samt Södra regionvårdsnämnden fortsätta arbetet i enlighet med föreslagen plan.
3. Synpunkter från berörda patientföreträdare ska inhämtas och beaktas under det fortsatta arbetet med planen.

Sammanfattning

Idag saknas specialistmottagningar med regionalt uppdrag för patienter med Ehler-Danlos syndrom (EDS) och myalgisk encefalomyelit (ME). Inrättandet av specialistmottagningar inom respektive tillstånd är första fas i handlingsplanen. I nästa fas slutförs vårdprogrammen och fastställs av kunskapsstyrningsrådet.

I ärendet finns följande dokument:

1. Beslutsförslag 2020-06-25

Beskrivning av ärendet och skälen för förslaget

Hälso- och sjukvårdsdirektören fick av HSN 2019-09-25 §118 i uppdrag att göra en översyn av vårdprogrammen för EDS och ME inom ramen för kunskapsstyrningsorganisationen samt att ta fram en plan för inrättande av specialistmottagningar.

Ehler-Danlos sjukdom (EDS) är en grupp av tillstånd som idag hanteras inom flera verksamheter och som kan delas in i två behovsgrupper. I den ena gruppen ingår den hypermobila formen av EDS (hEDS) och Hypermobilitetssyndrom (HSD) utan entydiga genetiska fynd. Inom enheterna för specialiserad smärtrehabilitering finns kompetens för området, men dessa är idag inte dimensionerade för uppdraget. Den andra gruppen är mer komplex och innefattar patienter med övriga former av EDS med påverkan på bland annat inre organ,

kärl och tandvävnad i olika omfattning och kan behöva upprepade käk- och kärlkirurgiska ingrepp. Flera genetiska förändringar är identifierade och patienterna bör utredas i utvalda fall. Planen för EDS delas därför i två huvudspår:

1. Utökat uppdrag till en eller flera av enheterna för specialiserad smärtrehabilitering för gruppen som omfattar hEDS och HSD i enlighet med det preliminära, befintliga vårdprogrammet
2. Utredning för att definiera alternativt skapa högspecialiserade, multidisciplinära team inom SUS inriktade på övriga former av EDS, exklusive hEDS och HSD

ME, även kallat kroniskt trötthetssyndrom och på engelska CFS=chronic fatigue syndrome, har i Region Skåne under många år hanterats av specialister i allmänmedicin som i sin tur remitterat till andra regioner vid behov av insatser från specialiserad vård eftersom specialistkompetens inom området saknas i Region Skåne. I Skåne beräknas ca 1500-3000 vuxna lida av ME men alla behöver inte kontinuerlig tillgång till specialistenhet. Barnen omhändertas idag av barnklinikerna men även för dem kan ytterligare kompetensutveckling vara nödvändig.

Nuvarande kunskapsläge talar för att patientgruppen har behov av starkt individualiserade insatser med längre tids förtroendeskapande relationer mellan patient och behandlare och ofta finns behov av några års kontakt med specialistvården innan patienten kan vara trygg med att främst ha primärvårdskontakt. Här saknas tillräckligt med forskningsunderlag för att säga hur patienternas sökmönster inom vården ser ut i Sverige men man kan anta att dessa patienter även här söker många vårdgivare och utreds extensivt både på sjukhus och på vårdcentral parallellt. Sannolikt finns stor förbättringspotential att både effektivisera och minska totala utredningsbördan samtidigt som patientens mående prioriteras mer tydligt. Valfungerande kommunikation mellan vårdcentral och specialistmottagning är i nästa steg väsentlig för att mindre svårt sjuka patienter därefter ska kunna fortsätta ha primärvården som sin primära kontakt. Därför är placeringen av specialistmottagning inom Södra sjukvårdsregionen en förutsättning för fortsatt detaljplanering.

Här föreslås en långsiktig uppbyggnadsprocess i flera steg som inkluderar, men inte begränsas till, arbete med attityder bland vårdpersonal, utvecklande av nya arbetssätt och dialoger för att öka acceptans och förståelse för patientgruppens behov. En dialog har påbörjats med övriga regioner i södra sjukvårdsregionen men hittills har ingen tydlig väg för att få stöd i processen från våra grannregioner utkristalliserats. Om närliggande regioner befinner sig ha lämplig kompetens kan dessa utgöra remissinstans på närmare håll än Stockholm eller Östergötland och utgöra stöd för uppbyggnad av Region Skånes egen verksamhet. Ett förslag till samarbetsprojekt inom södra sjukvårdsregionen bör lyftas till ledningsgruppen för södra sjukvårdsregionen för ställningstagande. En kartläggning av respektive förvaltnings befintliga kunskapsresurser inom området och tillhörande

kompetensutvecklingsbehov skulle kunna ligga till grund för att hitta lämplig klinik som därefter kan få i uppdrag från sin sjukhusstyrelse att börja bygga upp kompetens inom området. En sådan enhet kommer sannolikt behöva en uppstartsfas utan produktionskrav och även förutsättningar för att börja i mindre skala där successivt fler kompetenser kan integreras. Att få utrymme att delta i nationella och internationella forskningssammanhang skulle kunna vara kompletterande motivationsfaktor för utvecklingsprocessen. Region Stockholm började istället sin kompetensutveckling med ett politiskt initierat projekt som startades 2010 och avslutades 2013 efter att ha haft kraftigt inflöde av förfrågningar från både patienter och vårdcentraler varpå kliniska verksamheten istället flyttades som tilläggsuppdrag till två av de många specialiserade vårdval som finns där. Motsvarande strukturer saknas här och processen måste alltså utvecklas i samverkan med sjukhusstyrelserna vilket kommer kräva uthållighet.

När specialistmottagningarna påbörjar sin verksamhet kan de preliminära vårdprogrammen inom både EDS och ME kompletteras med remissrutiner, skickas på sedvanlig remissrunda till sakkunniga, patientföreträdare, branschråd och förvaltningar och därefter fastställas i kunskapsstyrningsrådet. Kommande förändringar i vårdutbud utifrån nya forskningsrön kan därefter beskrivas i ordinarie uppdateringsrutin för vårdprogramsprocessen.

Ekonomiska konsekvenser och finansiering

Underlag saknas för att få samlad bild över dessa patienters sammanlagda, nuvarande vårdutnyttjande och alltså är kommande omfördelning av resurser mycket svår att förutspå innan verksamheten har startat. Resursbehov och fördelning av resurser får sättas i relation till respektive mottagnings förväntade förmåga att förebygga behov av vårdkontakter på specialiserad nivå. Eftersom merparten av primärvården och viss annan specialistverksamhet bedrivs inom Lagen om vårdvalssystem (LOV) och är intäktsfinansierade via ersättning för respektive förfrågningsunderlag hanteras deras resurser separat i budgetprocessen.

Juridisk bedömning

Samråd med regionjurist har inte bedömts nödvändig

Miljökonsekvenser

Ärendet medför inga miljökonsekvenser.

Samverkan med berörda fackliga organisationer

Ingen samverkan/MBL-förhandling har bedömts nödvändig i ärendet.

Uppföljning

Hälso- och sjukvårdsdirektören återrapporterar arbetet med föreslagen plan.

Gilbert Tribo
Ordförande

Pia Lundbom
Hälso- och sjukvårdsdirektör