

Motion till riksdagen 2011/12:So495

av Eva Olofsson (V)

Vård för människor med myalgisk encefalomyelit (chronic fatigue syndrome)

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att Socialstyrelsen bör få i uppdrag att kartlägga hur situationen ser ut för människor som har drabbats av sjukdomen myalgisk encefalomyelit (chronic fatigue syndrome) och lämna förslag till förbättringar inom hälso- och sjukvården.

Bakgrund

Myalgisk encefalomyelit (chronic fatigue syndrome, ME) är en kronisk neurologisk sjukdom. I Sverige kallas ME även för kroniskt trötthetssyndrom, efter engelskans chronic fatigue syndrome. Denna benämning anses av experterna vara ett missvisande namn som enbart lyfter fram symtomet trötthet i en annars mycket komplex symtombild. Detta namn skapar även en onödig sammanblandning med andra tillstånd, såsom utmattningssyndrom, psykiska besvär eller sömnstörningar.

Forskare världen över är numera eniga om att ME är en neuroimmun sjukdom som skapar dysfunktioner i nervsystemet, endokrina system och immunsystemet. Syndromet drabbar oftast kvinnor, men även män och barn. Alla sociala skikt är berörda och experterna räknar med en prevalens på cirka 0,4 procent av befolkningen, vilket för Sveriges del innebär att ungefär 40 000 personer har sjukdomen. Motsvarande siffra i USA är en miljon människor. Syndromet, som i korthet kan beskrivas som en extrem fysisk och mental utmattnings, påverkar människans både fysiska och kognitiva förmågor.

Insjuknandet i ME sker oftast plötsligt och i samband med en svår infektion, men en del patienter insjuknar mer gradvis. Huvudsymtomen beskrivs

Fel! Okänt namn på

som en ständig influensaliknande fysisk och mental trötthets- eller utmattningskänsla som försämras vid ansträngning och ger en betydande nedsättning av patientens tidigare fysiska och mentala kapacitet. Andra vanliga symtom är muskel- och/eller ledvärk, sömnsvårigheter, minnes- och koncentrationssvårigheter, svårigheter att bearbeta information, matsmältningsbesvär, urinträngningar, hjärtklappning, onormalt skiftande kroppstemperatur, vikt-förändring med flera. Symtomen blir svårare under stress och kan variera mellan patienter och över tid.

Sjukdomen är vanligen kroniskt funktionsnedsättande, även om graden av nedsättning varierar. Många tvingas därför ge upp arbete eller studier och har svårt att klara vardagliga aktiviteter. Även små aktiviteter kan leda till kraftigt försämring, vilken uppträder direkt efter aktiviteten eller dagen därpå, och sedan sitter i under ett eller flera dygn. Exempelvis kan en promenad ena dagen leda till sängläge resten av veckan. En del riktigt svårt drabbade är sängbundna och klarar inga ljus-, ljud- eller informationsintryck. Eftersom internationell ME-forskning ännu inte fått genomslag i den svenska hälso- och sjukvården och många fördomar ännu finns om dessa kroniskt utmattade personer, anses majoriteten av ME-patienterna ännu inte ha fått korrekt diagnos.

Symtombilden avfärdas ofta av vården som ”diffus” eller som tecken på att patienten har psykosomatiska eller psykiatriska besvär. Detta leder oftast till att patienten får fel behandling eller ingen behandling alls. Även de få som på senare tid har diagnostiserats, har ofta gått utan diagnos i flera år. Det finns ingen bot mot ME, men en hel del lindrande behandlingar. Spontant tillfrisknar färre än tio procent helt, men många kan bli bättre.

Det finns ingen enkel förklaring till att ME kan uppstå och det finns heller ingen enskild behandling som ger ett tillfrisknande. Men riktade insatser för identifierade dysfunktioner inom de olika kroppsliga systemen kan däremot ge påtagliga förbättringar.

Personer som lider av ME eller kroniskt trötthetssyndrom har i årtionden fått kämpa med läkare, arbetsgivare och närstående som tror att deras svåra funktionsnedsättande symtom är inbillade. Men i takt med att forskarna upptäcker olika störningar i de drabbades nerv-, hormon- och immunsystem, börjar omvärlden ta syndromet på allvar. I dag finns specialiserad kunskap endast på två ställen, en nyöppnad enhet i Stockholm och Gottfriedmottagningen i Mölndal. Men många som har drabbats av ME far mycket illa av att bollas fram och tillbaka i sjukvårdsapparaten, bli felbehandlade och inte tagna på allvar. Andra har fått leta specialister utanför Sveriges gränser.

Det är inte rimligt att den svenska hälso- och sjukvården skall fungera så illa för de ca 40 000 barn, kvinnor och män som insjuknat i ME. Socialstyrelsen bör få i uppdrag att kartlägga hur situationen ser ut för dem och komma med förslag om vilka förbättringar som behövs. Detta bör riksdagen tillkännage regeringen som sin mening.

Fel! Okänt namn på

Stockholm den 4 oktober 2011

Eva Olofsson (V)