

## Delprojekt 26 ME/CFS

Slutrapport

Version: 220927

## Innehåll

DELPROJEKT 26 ME/CFS	1
SAMMANFATTANDE SLUTSATSER	1
BAKGRUND	3
MÅLSÄTTNING MED DELPROJEKTET	3
GRUPPMEDLEMMAR	4
TIDPLAN	5
NULÄGE	5
METOD	5
ANALYS	6
FORSKNING OCH RIKTLINJER FÖR DIAGNOS OCH BEHANDLING.	6
FÖRSLAG	7
VÅRDKEDJA BARN	7
VÅRDKEDJA VUXNA	7
MOTTAGNING FÖR POSTINFEKTÖSA LÅNGTIDSSYMTOM	9
KOMPETENSBEHOV	9
FYSISKA PLACERING OCH MEDICINSK HEMVIST	11

### Sammanfattande slutsatser

Nulägesbeskrivningen inom ramen för delprojekt 26 (steg 1) visar att det saknas en strukturerad, tvärprofessionell och förankrad vårdkedja för ME/CFS i Södra sjukvårdsregionen. Det framgår också att det finns ett behov av särskild verksamhet för fördjupad utredning och behandling av såväl vuxna som barn i Södra sjukvårdsregionen.

Arbetsgruppen har i steg två tagit fram ett förslag till vårdkedja och utformning av specifik verksamhet. För barn (upp till 18 år) rekommenderas att det görs en fördjupad utredning om utformandet utifrån erfarenheterna av den pilotverksamhet som idag bedrivs på Skånes universitets sjukhus.

För vuxna rekommenderas att det inrättas en ny verksamhet inom Södra sjukvårdsregionen med inriktning på postinfektiösa långtidssymptom vilket inbegriper patienter med misstänkt ME/CFS.

Arbetsgruppen föreslår att mottagningarna benämns ”Mottagning för postinfektiösa långtidssymtom hos barn respektive vuxna”. Mottagningarna bör ha en nära koppling till en sjukhusorganisation för att möjliggöra effektivt nyttjande av bred och varierad specialistkompetens men också för att ge förutsättningar för forskning och utbildningsinsatser samt tillgång till slutenvård.

Arbetsgruppen föreslår att patientens initiala och varaktiga kontakt med vården sker inom primärvården och att den basala utredningen inom primärvården ska utgå från nationellt kliniskt kunskapsstöd för kroniskt trötthetssyndrom ME/CFS (se [Kroniskt trötthetssyndrom, ME/CFS \(nationellt kliniskt kunskapsstöd.se\)](https://www.nationellt.kliniskt.kunskapsstod.se/)).

För fördjupad utredning och behandling på Mottagning för postinfektiösa långtidssymtom vuxen krävs remiss<sup>1</sup> från primärvården, då den varaktiga kontakten med vården sker inom primärvården.

Det finns ingen naturlig specialitetshemvist för patienter med postinfektiösa långtidssymtom inklusive misstänkt ME/CFS. Med hänsyn till behovet av omfattande differentialdiagnostik (uteslutning av andra sjukdomar) och vikten av anpassad rehabilitering lyfter arbetsgruppen fram placering inom specialiteterna internmedicin, rehabiliteringsmedicin eller kognitiv medicin som tänkbara hemvister. Men även andra placeringar är möjliga och rätt kompetens, intresse och engagemang bedöms vara viktigare än frågan om inom vilken specialitet verksamheten placeras. Det är viktigt att verksamheten bygger på en organisation med ett tydligt uppdrag.

Mottagningen bör vara tvärprofessionell och teambaserad. Exempel på professioner som bör ingå är läkare, psykolog, arbetsterapeut, fysioterapeut och dietist. I många fall krävs konsultbedömning från fler olika specialiteter som exempel neurologi, psykiatri, kardiologi, infektion, gastroenterologi, endokrinologi och smärtrehabilitering.

Slutligen är det av största vikt att mottagningen utgår från ett personcentrerat synsätt med hänsyn tagen till patientens totala situation och i många fall begränsade förmåga att fysiskt ta sig till mottagningen. Kliniska distansmöten, såväl mellan patient och vårdgivare som mellan olika vårdgivare (MDK) bedöms kunna vara av stor betydelse för ett optimalt omhändertagande. Vid de fall patienten behöver resa långt till verksamheten kan det vara bra med möjlighet att kunna läggas in för utredning.

---

<sup>1</sup> Enligt Patientlagen bör en patient kunna skriva en egenremiss till en mottagning, men i dessa fall kommer det att specificeras krav på utredning som måste vara genomförda innan en egenremiss kan handläggas. Det innebär att patienten måste ha haft kontakt med vården för en basal utredning innan egenremissen skrivs.

## 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 influensakänsla, 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 vara svårt att skilja ME/CFS från flera andra tillstånd. Det saknas idag botande behandling för ME/CFS, men symtomlindrande insatser av olika slag finns dokumenterade. 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.

Efter initiativ från Region Skåne beslutade ledningsgruppen i Södra sjukvårdsregionen 2020-11-12 att inom ramen för Samarbete för bättre vård starta ett delprojekt i två steg. Det första steget inkluderade en kartläggning av behov och befintliga resurser för patienter med misstänkt eller diagnostiserad ME/CFS. Det andra steget, utifrån nulägesbeskrivningen i steg 1, beskriver hur en specialistmottagning för ME/CFS i Södra sjukvårdsregionen skulle kunna etableras.

## 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.

Medverkande regioner: Region Blekinge, Region Kronoberg och Region Skåne.

Avrapporterad till ledningsgrupp: 2021-12-10

Avrapporterad till Södra Regionvårdsnämnden: 2022-02-04

## Steg 2

Ledningsgruppen beslutade den 10 december 2021 att ge arbetsgruppen i uppdrag att ta fram ett förslag på hur en verksamhet för ME/CFS skulle kunna byggas upp. Uppdraget utgår från slutsatserna i framtagna nulägesbeskrivning i steg 1.

Medverkande regioner: Region Blekinge, Region Halland, Region Kronoberg och Region Skåne.

Uppdraget i steg 2 innebär:

- Ge förslag på utformning och hur en verksamhet för ME/CFS kan byggas upp.
- Ange förslag på lokalisering och organisatorisk hemvist.
- Ange vårdkedja och remissförfarande till föreslagna verksamhet.

## Avgränsning för steg 2

Uppdraget innebär inte att ta fram kunskapsstöd eller lokal riktlinje om ME/CFS. För framtagning av kunskapsstöd hänvisas till Nationellt system för kunskapsstyrning.

## Gruppmedlemmar

- Björn Hedström, neurolog/internmedicinare, Ängelholms sjukhus, Region Skåne (ordförande)
- Anna Benemark, Södra sjukvårdsregionens kansli (processledare)
- Jonas Berge, ST psykiatri, Skånes universitetssjukhus, Region Skåne
- Erik Campbell, neurolog, Ängelholms sjukhus, Region Skåne- deltog endast i Steg 1
- Maria Carlsson, arbetsterapeut, primärvården, Region Skåne
- Emma Claesdotter-Knutsson, barnpsykiatriker, Psykiatri, habilitering och hjälpmedel, Region Skåne
- Cecilia Ervander, specialist i allmänmedicin, AKO koordinatör, 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 psykiatri och smärtlindring, Skånes universitetssjukhus, Region Skåne
- Fredrik Schön, neurolog, Centrallasarettet Växjö, Region Kronoberg

- Jeanette Spogardh, arbetsterapeut, primärvården, Region Blekinge-deltog endast i Steg 1
- Silvia Sorvegli-Stålnacke, patientrepresentant, RME
- Klara Suneson, ST psykiatri, Helsingborgs lasarett, Region Skåne
- Marcus Svennerud, neurolog/psykiatriker, Blekingesjukhuset i Karlskrona, Region Blekinge- deltog endast i Steg 1
- Gunnar Sigurdsson barnneurolog, Skånes universitetssjukhus, Region Skåne
- Adjungerad: Helena Magnusson, överläkare och medicinsk rådgivare, Habilitering i Region Skåne
- För framtagande av statistik och datauttag: Erik Hägerdal, Södra sjukvårdsregionens kansli

## Tidplan

Redovisning av steg 2 beräknas hösten 2022.

## Nuläge



Nulägesbeskrivning av patientresa, vårdkedja, kunskapsläge och kompetensinventering presenteras i bilaga 1. Detta steg redovisades den 10 december 2021 för ledningsgruppen i Södra sjukvårdsregionen.

## Metod

Arbetsgruppen har haft korta möten med täta intervall, där egna erfarenheter har diskuterats såväl som erfarenhetsutbyte med representanter från mottagningar med liknande uppdrag i Sverige.

Arbetsgruppen har haft möte med representanter från följande verksamheter:

- ME mottagningen i Region Västerbotten: överläkare Anna Nordström, tf biträdande avdelningschef Mikaela Wärnsberg samt projektsamordnare Gabi Eikelboom.
- Amelieliniken i Stockholm AB: verksamhetschef Jonas Axelsson.
- Region Stockholm
- ME-center Bragée kliniker: verksamhetschef Andreas Iwarsson, enhetschef Kent Nilsson och biträdande enhetschef Nahal Golsirat
- CaRe digital cancerrehabiliteringsmottagning i Region Skåne: enhetschef/projektledare Patrick Göransson

- Mottagning för komplicerad trötthet, Sinnescentrum, smärt- och rehab centrum Region Östergötland; verksamhetschef Anders Kjellgren

## **Analys**

Även om ME/CFS enligt ICD-10 klassificeras som neurologisk är symtombilden mångfacetterad med inslag av symtom som traditionellt återfinns hos patienter inom flera olika specialiteter. Det finns idag inte heller någon säker etiologi till ME/CFS. Detta har bidragit till att ME/CFS inte har placerats in under en specifik specialitet. När det gäller diagnostik och behandling pågår mycket forskning och viss konsensus har uppnåtts beträffande diagnostiska kriterier och symtomlindrande behandling.

Framtagen nulägesbeskrivning av vården för ME/CFS i Södra sjukvårdsregionen pekar på tydliga behov av att förstärka vårdkedjan samt inrätta mottagningsverksamhet för både barn och vuxna.

Utmaningarna är delvis olika för barn och vuxna då det på barnsidan finns en samordnande vårdinstans via barnklinikerna som har det breda specialistansvaret för vård av barn (vanligen upp till och med 18 år). Motsvarande samordning finns inte för vårdkedjan för vuxna. Vårdkedjan för barn har en utmaning i att det inte alltid är tydligt vem som har det långsiktiga uppföljningsansvaret efter avslutad utredning. Här finns det en större tydlighet inom vårdkedjan för vuxna, där det är primärvården som ansvarar för långsiktig uppföljning.

Idag finns svårigheter för patienter från Södra sjukvårdsregionen med misstänkt ME/CFS att få remiss till fördjupad utredning. Det beror både på att det finns ett begränsat antal remissinstanser i landet för denna typ av utredningar, men även att det i dagsläget finns oklarheter och stor variation i vårdkedjan inom Södra sjukvårdsregionen. Sedan lång tid har patienter med misstanke om ME/CFS i Södra sjukvårdsregionen remitterats till specialistkliniker i andra delar av landet.

## **Forskning och riktlinjer för diagnos och behandling.**

Av SBUs rapport från 2018 framgår att forskningsläget för utredning och behandling av ME/CFS är begränsat. Antalet studier är få, i regel små samt ofta med bristfällig metodik. En viktig konklusion i SBUs systematiska översikt är att sammanvägningen av tidigare studier även försvåras av att olika diagnostiska kriteriesystem använts över tid. Detta försvårar också implementering av forskningsrön i den kliniska verksamheten, där validerade kriterier för diagnos saknas. Under senare år har dock internationella överenskommelser om striktare diagnoskriterier tillämpats och validerats i större studier. Forskningen om ME/CFS i Sverige bedrivs huvudsakligen med immunologisk inriktning vid universiteten i Uppsala och Linköping. Internationellt har det under det senaste decenniet skett en markant ökning av antalet forskningsprojekt inom flera huvudområden såsom:

- *Metabola förändringar*  
Generellt försämrad energiproduktion och fysiologiska förändringar vid ansträngning
- *Immunologiska avvikelser*
- *Neuroinflammation, dysautonomi*
- *Gastro-intestinala störningar*

Relativt samstämmiga riktlinjer har nyligen publicerats i olika länder:

- NICE guideline (England): Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management (oktober 2021)
- Duodecim (Finland): Kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS) Konsensus-rekommendation för god praxis (februari 2021)
- Mayo Clinic Proceedings (USA): [Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management](#) (augusti 2021)

## Förslag

Arbetsgruppens förslag till vårdkedja för ME/CFS delas in i två separata flöden; barn respektive vuxna.

### Vårdkedja barn

Den initiala vårdkontakten för barn som drabbas av långtidssymptom efter infektion sker såväl i primärvården som på barnmottagningar inom specialistvården. Barnens symptom yttrar sig på olika sätt, men uttalad trötthet brukar vara en gemensam nämnare. Det är vanligt att barnets funktion i skola och på fritiden påverkas. Ofta har dessa barn och ungdomar symptom som faller inom många olika specialistområden.

För att tydliggöra och samordna vårdkedjan för barn och ungdomar bör det göras en fördjupad utredning om utformandet utifrån Skånes universitetssjukvårds pilot. Aktuell pilotverksamhet på Sus beskrivs i bilaga 2 Mottagning för postinfektiösa långtidssymptom på Barnkliniken Skånes universitetssjukvård.

### Vårdkedja vuxna

Vårdkedjan för utredning och behandling för vuxna skiljer sig från barn genom att det i dagsläget saknas verksamhet för fördjupad utredning vid misstanke av ME/CFS inom Södra sjukvårdsregionen.

### Primär bedömning och utredning

Den initiala vårdkontakten för vuxna med symptom som väcker misstanke om ME/CFS ska ske i primärvården som genomför en primära bedömning och utredning. Arbetsgruppen föreslår att basutredningen utgår från nationellt kliniskt kunskapsstöd Kroniskt trötthetssyndrom, ME/CFS; [Kroniskt trötthetssyndrom, ME/CFS \(nationellt kliniskt kunskapsstöd.se\)](#).

En grundlig anamnes är central för att kunna ställa diagnos. Det kan krävas flera besök och differentialdiagnostiska överväganden innan diagnos kan sättas för ME/CFS. I basutredningen på vårdcentralen är teamet en viktig utgångspunkt bestående av bland annat; specialist i allmänmedicin, multimodala smärtteam (mms-team), psykolog, kurator, dietist, arbetsterapeut och fysioterapeut utifrån lokala förutsättningarna.

Internationellt används idag i huvudsak de så kallade Kanadakriterierna vid diagnostik av ME/CFS ([Kanadakriterierna.pdf](#)). Arbetsgruppen förordar att såväl primärvården som föreslagna specialistmottagningar följer dessa samt de anpassningar som görs över tid avseende diagnoskriterier i angivet nationellt kliniskt kunskapsstöd.

ME/CFS är ofta svårdiagnostiserat med varierad symtombild och komplicerad samsjuklighet. I många fall är det därför rimligt att diagnos sätts först efter fördjupad utredning på specialistmottagning (se nedan).

### ***Remisshantering***

Arbetsgruppen föreslår att patienten efter utförd basutredning och minst 6 månader med symtom remitteras från primärvården till nyinrättad verksamhet för postinfektiösa långtidssymptom för fördjupad utredning. Remisskriterierna bör utgå från nationellt kliniskt kunskapsstöd och Kanadakriterierna. Slutliga remisskriterier föreslås tas fram av mottagningen inför uppstart.

Arbetsgruppen uppmärksammar att förslaget innebär att det nationella kliniska kunskapsstödet bör uppdateras med ett lokalt tillägg för Södra sjukvårdsregionen om att; föreslagen remissinstans för fördjupad utredning och behandling blir Södra sjukvårdsregionens Mottagning för postinfektiösa långtidssymptom.

### ***Fördjupad utredning, behandling och rehabilitering***

Den nya verksamheten för fördjupad utredning och behandling föreslås benämnas *Mottagning för postinfektiösa långtidssymptom*. Benämningen har valt utifrån att verksamhetens uppdrag inte bör snävas in, utifrån en given diagnos. Benämning innebär möjlighet att remittera patienter med långvariga (mer än 6 månader) trötthetssymptom i enlighet med kanadakriterierna för fördjupad utredning och diagnos. I många fall kan då ME/CFS uteslutas och annan diagnos ställas. Mottagningen beskrivs närmare nedan.

Arbetsgruppen föreslår att mottagningen, utöver utredning och diagnostik, också planerar och genomför viss initial rehabilitering. Digital rehabilitering bör utvecklas som ett komplement till traditionell rehabilitering, på motsvarande sätt som finns inom cancervården och inom Region Västerbottens mottagning för ME/CFS (Rehabilitering på distans), se bilaga 3.

### ***Uppföljning och vidare omhändertagande***



Mottagningens behandlingsprogram föreslås vara tidsbegränsat och anpassat till respektive individ. Efter avslutat behandlingsprogram återgår patientansvaret till primärvården eller vid behov annan rehabiliteringsverksamhet inom respektive region. Rehabiliteringen ska anpassas utifrån risken för ansträngningsutlöst försämring, vilket är ett kardinalsymtom för ME/CFS.

### **Mottagning för postinfektiösa långtidssymptom**

Verksamhetens uppdrag, som del av vårdkedjan, ska ha en tydlig start- och slutpunkt och omfatta utredning/diagnos, behandlingsrekommendationer och i vissa fall inledande primär rehabilitering. Patienten ska därefter återremitteras till primärvården eller andra instanser för fortsatt rehabilitering enligt ovan. Verksamheten skall också vara tillgänglig för frågor och rådgivning till primärvårdsläkare, försäkringskassa och andra berörda verksamheter. Det finns idag ingen botande behandling för ME/CFS, utan de behandlingsinsatser som kan provas syftar till att symptomlindra och hjälpa patienten att klara vardagen så bra som möjligt. I den primära rehabilitering som i vissa fall kan inledas av Mottagningen för postinfektiösa långtidssymtom ingår till exempel fysioterapisk- och arbetsterapeutisk bedömning samt psykologisk eller psykosocial behandling. MDK (multidisciplinär konferens) för utredning och behandling bör också utvecklas och användas vid behov.

Verksamhetens uppdrag bör också vara att främja och sprida lärande kring utredning, behandling och rehabilitering för målgruppen. Som stöd till primärvården bör därför verksamheten, utöver möjlighet till konsultation, även bidra genom utbildningsinsatser. I uppdraget bör även ingå utbildnings- och stödinsatser till anhöriga. Kontinuerlig utvärdering av verksamhetens resultat bör också vara obligat och helst göras inom ramen för forskningsprojekt och/eller kvalitetsregister. För att stimulera forskning och uppföljning inklusive deltagande i kliniska studier bör, om möjligt, forskningsmedel riktas till verksamheten.

Arbetsgruppen föreslår också att det vid sidan av digitala lösningar också bör finnas möjlighet till bedömning i hemmet.

Mottagningsstruktur med utredning- och behandlingsprogram, triage/prioriteringsordning kommer att kräva ytterligare fördjupad diskussion inom verksamheten och täcks inte av arbetsgruppens uppdrag.

### **Kompetensbehov**

Följande heltidsresurser bör ingå mottagningens team:

- Läkare: 2 heltidsresurser
- Sjuksköterska: 1 heltidsresurs
- Fysioterapeut: 1 heltidsresurs
- Arbetsterapeut: 1 heltidsresurser
- Neuropsykolog/kurator/psykolog: 1 heltidsresurs

- Administrativt stöd: 1 heltidsresurs
- Tillgång till dietist

Detta motsvarar ett mottagningsteam på totalt 7 heltidsresurser plus dietist för Mottagningen för postinfektiösa långtidssymptom hos vuxna. Omfattningen av kompetens för motsvarande verksamhet för barn kan i nuläget inte preciseras då detta måste föregås av fortsatt utredningsarbete. Den totala personalkostnaden beräknas landa på cirka 6 mkr för verksamheten vuxna.

Ovannämnde dimensionering utgår från lärdomar om hur motsvarande mottagningar ser ut på andra håll i Sverige och då i första hand hos två offentliga vårdgivare; Region Östergötland (Sydöstra sjukvårdsregionen) och Region Västerbotten (Norra sjukvårdsregionen) samt på Bragéekliniken som är en privat mottagning i Region Stockholm (se tabell).

Sjukvårdsregion	Invånare	Personalkostnad	Kostnad/miljon inv
Linköping (Region Östergötland)	0,45 miljon	3,0 mkr	6,6
Umeå (Region Västerbotten)	0,9 miljon	3,7 mkr	4,1
Södra sjukvårdsregionen	1,9 miljon	6 mkr	3,0

Som utgångspunkt har Region Östergötlands mottagning för komplicerad trötthet under Smärt- och rehabiliteringscentrum använts. Östergötland, med 450 000 invånare, ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen som har en befolkning på 1,1 miljoner invånare. År 2017 allokerades 3,5 miljoner kronor till mottagningen, vilket motsvarar 4 heltidstjänster. Ytterligare inspiration för beräknad dimensionering av mottagning har tagits från Region Västerbottens ME- mottagning som startade under 2022. Region Västerbotten ingår i Norra sjukvårdsregionen med 900 000 invånare och har en ME/CFS mottagning med 3,74 Mkr i personalkostnad och 4,9 Mkr i total omsättning. Regionens mottagning är dimensionerad för cirka 160 patienter på årsbasis. Bragéekliniken som är en av Sveriges stora privata smärt- och ME/CFS mottagningar uppger att kliniken har 30 anställda varav 13 är specialistläkare som delar på sex heltidstjänster. Annan information om anställningsvillkor eller ekonomisk omsättning har inte kunnat gå att få fram.

Arbetsgruppen föreslår en successiv utbyggnad av verksamheten och bedömer därmed att Södra sjukvårdsregionens mottagning initialt kommer att ha en lägre per capita-kostnad än de offentliga mottagningarna i Västerbotten och Östergötland. Argumentet för denna succesiva utbyggnad är att beräkningsunderlaget för hur många patienter som kommer att omfattas är osäker, betingat av svårigheten i att diagnosticera ME/CFS. Därtill finns från start ingen fungerande vårdkedja implementerad, utan det kommer att ta tid att bygga upp verksamheten.

### **Fysiska placering och medicinsk hemvist**

Arbetsgruppen anser det viktigt att mottagningen inte byggs upp som en solitär verksamhet, utan betonar vikten av att mottagningen placeras i anslutning till sjukhus med tillgång till olika specialistkliniker.

Ett argument för att koppla mottagningen till ett sjukhus är bland annat möjligheten till slutenvårdsinläggning. Det innebär inte att mottagningen i sig behöver finnas i sjukhusets lokaler, däremot att slutenvårdsinläggning kan ske utan längre resor. Ytterligare argument för sjukhusansluten verksamhet är att det ökar möjligheten att säkra mottagningens kompetensförsörjning. Vidare anser arbetsgruppen att närhet till andra specialistmottagningar och dess konsultfunktioner underlättar multidisciplinärt samarbete kring patientgruppen, något som kan gynna såväl patientgruppen som personalen på mottagningen. Slutligen kan även verksamhetens forskningsambitioner främjas av närhet till sjukhusbundna resurser såsom specifik provtagning från blod eller cerebrospinalvätska, bilddiagnostik eller andra fysiologiska undersökningsmetoder.

Det finns ingen naturlig hemvist för patienter med postinfektiösa långtidssymtom inklusive misstänkt ME/CFS. Med hänsyn till behovet av bred medicinsk kompetens och vikten av anpassad rehabilitering lyfter arbetsgruppen fram placering inom specialiteterna internmedicin, rehabiliteringsmedicin eller kognitiv medicin som tänkbara. Men även annan placering är möjlig och rätt kompetens, intresse och engagemang är viktigare än frågan om inom vilken specialitet verksamheten placeras.

Verksamhetens fysiska placering och planlösningen av mottagningens lokaler bör vara särskilt anpassad för patientgruppen. Detta innebär bland annat att tillgängligheten bör anpassas med direkt entré till gatunivå och närhet till kommunikationer i form av kollektivtrafik och taxi- och personbilsangöring samt interiört att lokalens planlösning utformas på lämpligt sätt för patientgruppen.

När det gäller den geografiska placeringen föreslås att man för en dialog med de fyra regionerna inom Södra sjukvårdsregionen om lämplig placering.

Utifrån ett patient- och anhörigperspektiv är det en fördel om verksamheten förläggs till någon av de större tätorterna, utifrån bra kommunikationer och tillgänglighet.

### **Privat respektive offentlig verksamhet**

Arbetsgruppen anser att verksamheten med fördel bedrivs inom ramen för offentlig vård även om upphandling och privat regi inte behöver uteslutas. Ställningstagandet bygger på att patientgruppens symtombild i många fall är mångfacetterad och diagnosen oklar, vilket innebär stor osäkerhet rörande dimensionering och avgränsningar vid en upphandling. Vikten av forsknings- och utbildningsverksamhet kan också innebära svårigheter i en eventuell upphandling. Om man ändå väljer att gå vidare till upphandling

så kräver detta en omsorgsfull upphandlingsprocess med tydliga avgränsningar och definitioner.

## Beslutsprocess



Den fortsatta beslutsprocessen samt verkställande av rekommendationerna ägs av SRVN samt respektive huvudman. Följande beslutsförslag rekommenderas Södra regionvårdsnämnden:

- Att rekommendera regionerna att genomföra en fördjupad utredning om utformning av en mottagning för postinfektiösa långtidssymtom hos barn och ungdom utifrån erfarenheterna av den pilotverksamhet som idag bedrivs på Skånes universitetssjukhus.
- Att rekommendera att regionerna antar arbetsgruppens förslag till vårdkedja för vuxna samt att en mottagning för postinfektiösa långtidssymtom hos vuxna inrättas i Södra sjukvårdsregionen i enlighet med arbetsgruppens förslag.
- Att rekommendera att regionerna gemensamt fattar beslut om lämplig placering av mottagning för vuxna och att förslag till solidarisk finansiering tas fram.
- Att återrapportering av punkt 1-3 till nämnden görs till nästkommande möte i december 2022.

## Delprojekt 26 ME/CFS

Version: 211202

### Innehåll

<b>SAMMANFATTANDE SLUTSATSER</b>	<b>2</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>3</b>
<b>MÅLSÄTTNING MED DELPROJEKTET</b>	<b>3</b>
<b>GRUPPMEDLEMMAR</b>	<b>4</b>
<b>TIDPLAN</b>	<b>4</b>
<b>NULÄGE-KARTLÄGGNING AV PATIENTPROCESSEN</b>	<b>5</b>
<b>NULÄGE-KARTLÄGGNING AV VÅRDKEDJAN OCH HUR ARBETSPROCESSEN SER UT IDAG</b>	<b>7</b>
<b>ME/CFS UR ETT PRIMÄRVÅRDSPERSPEKTIV I SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN .....</b>	<b>7</b>
<b>SPECIALISTVÅRD.....</b>	<b>9</b>
<b>AKTUELLA RIKTLINJER INOM PSYKIATRIN FÖR ME/CFS .....</b>	<b>12</b>
<b>REHABILITERING.....</b>	<b>13</b>
<b>SMÄRTREHABILITERING .....</b>	<b>14</b>
<b>DATAUTTAG FRÅN REGIONERNAS ADMINISTRATIVA SYSTEM OM ME/CFS .....</b>	<b>15</b>
<b>SJUKERSÄTTNING- DATAUTTAG FRÅN FÖRSÄKRINGSKASSAN .....</b>	<b>18</b>
<b>IDENTIFIERADE UTMANINGAR .....</b>	<b>18</b>
<b>NÄRLIGGANDE OMRÅDEN, PÅVERKAN OCH AVGRÄNSNING .....</b>	<b>19</b>
<b>KOMPETENSER OCH RESURSER FÖR OMHÄNDERTAGANDE AV PATIENTER MED MISSTÄNKT ELLER DIAGNOSTISERAD ME/CFS</b>	<b>21</b>
<b>FAKTAUNDERLAG OM ME/CFS</b>	<b>22</b>
<b>BILAGA 1 VÅRDKEDJA FÖR ME/CFS I REGION HALLAND</b>	<b>23</b>
<b>BILAGA 2 MOTTAGNING FÖR POSTINFEKTÖSA LÅNGTIDSSYMPTOM PÅ BARNKLINIKEN SUS</b>	<b>24</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>24</b>
<b>DEFINITION</b>	<b>24</b>
<b>INNAN BESÖKET OCH EFTER 3 MÅNADER</b>	<b>24</b>
<b>BARNLÄKARE</b>	<b>24</b>
<b>FYSIOTERAPI/ARBETSTERAPI</b>	<b>24</b>
<b>PSYKOLOG</b>	<b>25</b>
<b>KURATOR</b>	<b>25</b>
<b>TEAMKONFERENS</b>	<b>26</b>
<b>ÅTERKOPPLING</b>	<b>26</b>
<b>BILAGA 3 NULÄGESBESKRIVNING AV HUR PATIENTER MED SÅVÄL LÅNGVARIG SMÄRTA SOM TRÖTTET HANDLÄGGS INOM VERKSAMHETSOMRÅDE NEUROKIRURGI OCH SMÄRTREHABILITERING SUS/LUND</b>	<b>27</b>
<b>BILAGA 4 DATAUTTAG</b>	<b>31</b>
<b>BILAGA 5 PEM, POST EXERTIONAL MALAISE, ANSTRÄNGNINGSLÖST FÖRSÄMRING</b>	<b>36</b>
<b>BILAGA 6 KOMMENTAR TILL RUBRIK FAKTAUNDERLAG OM ME/CFS</b>	<b>36</b>

## Sammanfattande slutsatser

- Det saknas en strukturerad, tvärprofessionell och förankrad vårdkedja för ME/CFS i Södra sjukvårdsregionen.
- Flertalet patienter handläggs inom PV som uttrycker ett behov av stöd för diagnostisering och behandling.
- Mer forskning och utbildning behövs om ME/CFS
- Det finns ingen förankrad riktlinje om ME/CFS. Även om det finns en preliminärpublicerad (ännu ej beslutad nationellt) riktlinje om ME/CFS, så efterlevs den inte utifrån remissförfarande.
- Vården är ojämlig i tillgång till utredning och diagnostik för ME/CFS genom regionernas olika praxis avseende remittering till specialistmottagningar utanför Södra sjukvårdsregionen.
- Finns ingen naturlig hemvist för en specialistmottagning ME/CFS i nuvarande specialiststruktur på sjukhusen.
- För utredning av ME/CFS behövs ofta bedömning av fler olika specialister tex neurologi, psykiatri, kardiologi, infektion, gastroenterologi, endokrinologi med input från immunolog, genetiker och inte minst specialist i allmänmedicin.
- Svårt sjuka patienter med ME/CFS är en extra sårbar grupp, utifrån deras svårighet att resa långt för utredning och diagnostisering.
- Registrering av diagnoskoder är idag med stor sannolikhet ofullständig, varför tillgängliga data är osäker på grund av högt mörkertal.
- Inom vården saknas det evidens och utprovade behandlingar för barn med ME/CFS som ofta skapar frustration hos patienten/anhöriga och vårdpersonal. Det är därför viktigt att skapa erfarenhet och forskningsmöjligheter till att driva utvecklingen.
- Det finns påbörjad försöksverksamhet inom Skånes universitetssjukvård för att bygga upp ett lärande och forskning kring barn och ungdomar med misstänkt ME/CFS.
- Det finns en avvaktande inställning från specialistvården kring ME/CFS, utifrån att sjukdomen har okänd orsak och att mer forskning behövs i kombination med begränsad möjlighet till behandling.
- Beskrivningen av Postcovidmottagningens uppgift i avsnittet *Covid-19 en ny sjukdom* överensstämmer väl med det arbetssätt patientföreträdarna i arbetsgruppen föreslår inför en eventuell kommande specialmottagning för ME/CFS.
- Patient- och anhörigrepresentanter ser särskilt positivt på möjligheten till multidisciplinär vårdkonferens (MDK), utifrån att ME/CFS omfattar så många av kroppens organ och funktioner att sjukdomen inte kan sorteras in under en disciplin och samverkan mellan olika professioner är nödvändigt.
- Utifrån framkomna slutsatser i nulägesbeskrivningen i del 1 föreslår arbetsgruppen att arbetet i delprojektet går vidare med del 2, som handlar om att bereda ett förslag på hur en specialistmottagning för ME/CFS i Södra sjukvårdsregionen kan utformas.

## 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 utmattningsyndrom. 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. Det 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. Det andra steget, utifrån nuvarande bedömning, ska beskriva möjligheten att etablera specialistmottagning för ME/CFS i Södra sjukvårdsregionen. I del 1 ingår Region Blekinge, Region Kronoberg och Region Skåne. Det finns en framtagen vårdkedja för ME/CFS i Region Halland, som beskrivs i bilaga 1. Region Halland har avböjt medverkan i del 1, men uppgifter från Halland kommer att finnas med i vissa dataframställningar för att spegla hela Södra sjukvårdsregionen i stort.

## 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
- Erik Campbell, neurolog, Ängelholms sjukhus, Region Skåne
- Maria Carlsson, arbetsterapeut, primärvården, Region Skåne
- Emma Claesdotter, barnpsykiatriker, Psykiatrin, habilitering och hjälpmedel, Region Skåne
- Cecilia Ervander, specialist i allmänmedicin, AKO koordinators, 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 psykiatri och smärtlindring, Skånes universitetssjukhus, 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/Internmedicinare, Ängelholms sjukhus, Region Skåne
- Processledare: Anna Benemark, Södra sjukvårdsregionens kansli
- Adjungerad: Helena Magnusson, Överläkare och medicinsk rådgivare, Habilitering i Region Skåne
- I framtagande av statistik och datauttag: Erik Hägerdal, Södra sjukvårdsregionens kansli

## Tidplan

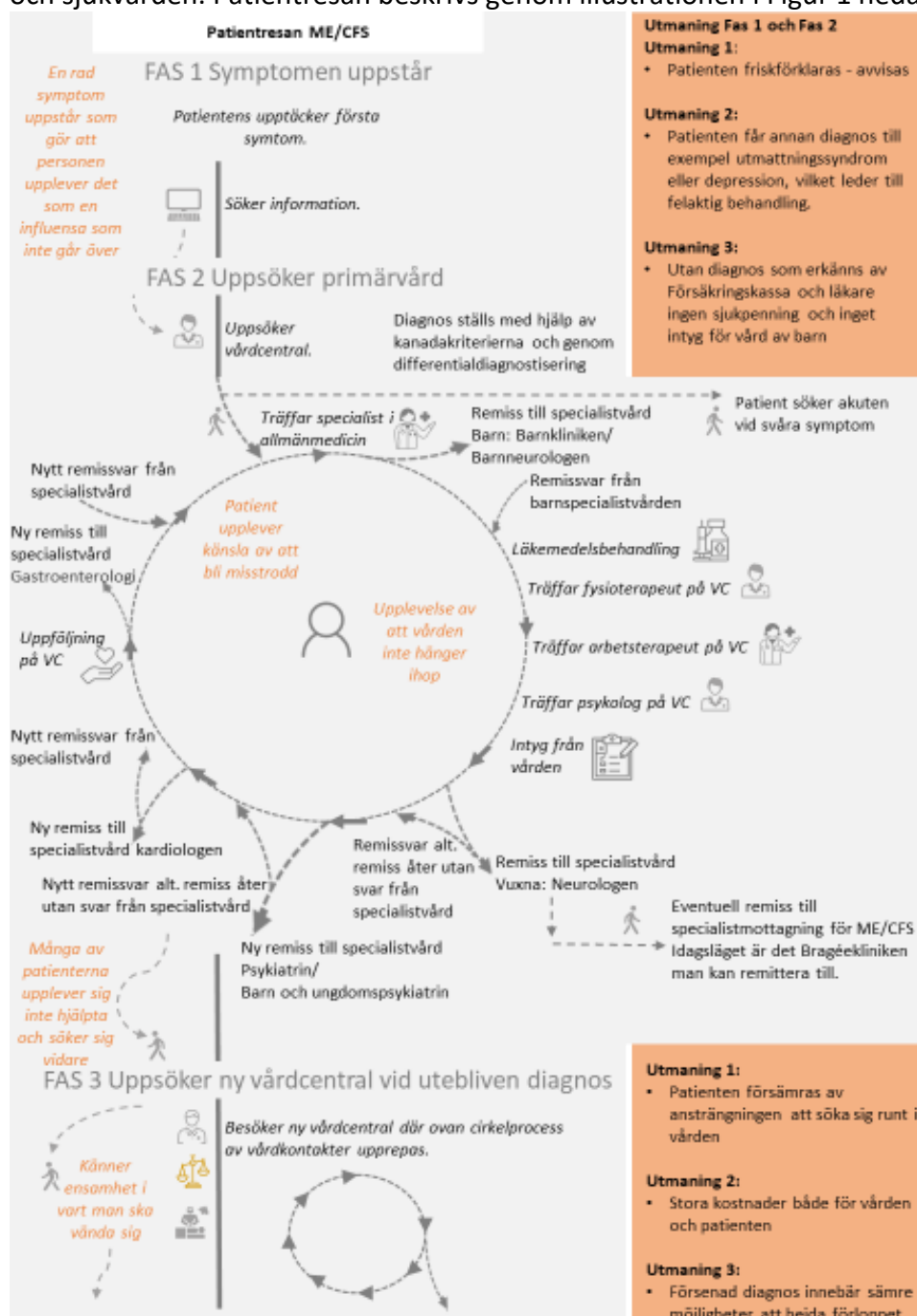
Redovisning av steg 1 beräknas senast senhösten 2021.

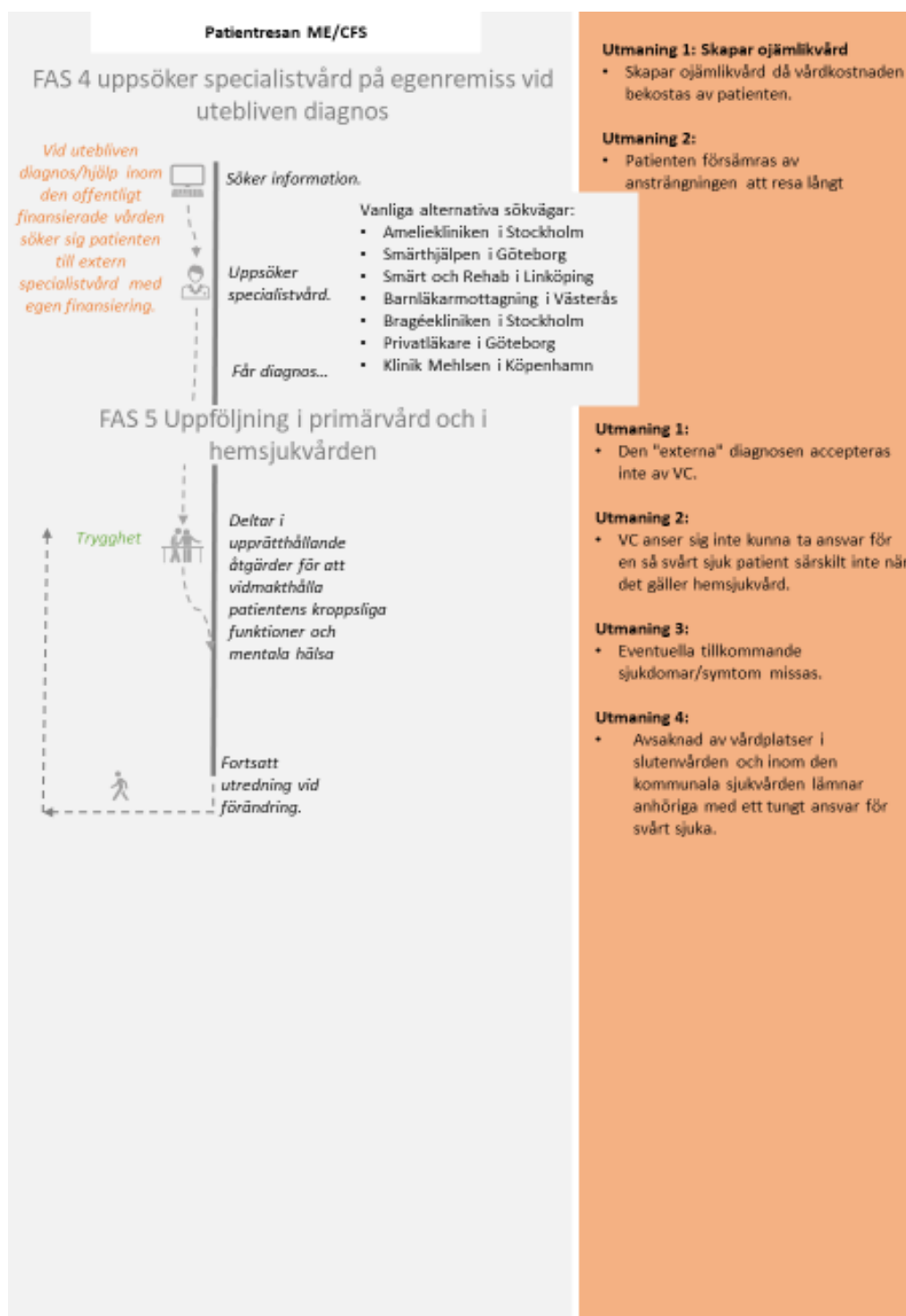


## Nuläge-kartläggning av patientprocessen



Patientens resa från första symtom till eventuell diagnos kantas av en rad vårdkontakter, där merparten sker utan samordning inom Södra sjukvårdsregionen. Vårdkedjan bygger till stor del på att patienten har en egen drivkraft att nå fram och hittar rätt inom hälso- och sjukvården. Patientresan beskrivs genom illustrationen i Figur 1 nedan:





Figur 1: Patientresan ME/CFS, ur patient- och anhörigas perspektiv. Patientresan beskrivs från första symptom till eventuell diagnos och uppföljning utifrån erfarenheter från hälso- och sjukvården i Blekinge, Kronoberg och Skåne.

## Nuläge-kartläggning av vårdkedjan och hur arbetsprocessen ser ut idag

### ME/CFS ur ett primärvårdsperspektiv i Södra sjukvårdsregionen

Basutredningen för ME/CFS görs i primärvården inom Södra sjukvårdsregionen. Karaktäristisk för patientgruppen är att symtomen som skulle kunna stämma överens med ME/CFS kan även ha bärighet på en rad andra sjukdomstillstånd. Diagnosen ME/CFS är en uteslutningsdiagnos och andra tillstånd med långvarig trötthet måste således övervägas och uteslutas innan diagnosen kan ställas. Prevalensen är osäker eftersom detta beror på vilka kriterier som används. Med de få patienter med ME/CFS som primärvården möter, utifrån den låga prevalensen, är det en utmaning för varje primärvårdsläkare att tillägna sig eller upprätthålla full information om aktuellt forskningsläge gällande diagnos och behandling. Tillgången till riktlinjer har i detta hänseende en avgörande betydelse. Kartlägningsarbetet inom ramen för delprojektet visar att det saknas en strukturerad vårdkedja avseende ME/CFS i varierande grad inom de tre regionerna som ingår i studien.

I delprojektets kartläggning om ME/CFS skickades en enkät ut till 160 privata och offentligt drivna vårdcentraler i Skåne, Blekinge och Kronoberg. Det var 25 svarande, och dessa representerande 17 av 46 kommuner. Svarsfrekvensen är låg, men ger en fingervisning om aktuellt läge.

Det framgår tydligt i enkätsvaren att det finns en osäkerhet och en otydlighet om hur man från primärvården kan få hjälp inom den specialiserade vården med att diagnostisera ME/CFS. Enligt WHO är ME/CFS en neurologisk sjukdom, men inom neurologin är det inte självklart att ta emot remisser från primärvården med den frågeställningen. Drygt 60 procent av de som svarade känner till att det finns en aktuell preliminär publicerad nationell riktlinje om ME/CFS. I Skåne finns även en preliminär publicerad behandlingsriktlinje där man enligt denna kan remittera till neurologen vid differentialdiagnostiska svårigheter. Det gäller inte patienter som redan har en diagnos. Drygt hälften av de svarande anser dock att det är svårt att remittera patienten till neurologen. Patienten tas inte emot eller så anser de svarande att det inte finns någonstans att remittera patienten. Det finns flera instanser dit man försöker remittera för utredning om misstänkt ME/CFS förutom neurologen, så som smärtrehabilitering om smärtproblematiken är dominerande, psykiatri eller infektion. Från vissa verksamheter remitterar man till kliniker utanför Södra sjukvårdsregionen, till exempel Stora Sköndal (verksamheten har upphört under våren 2021) och Bragée kliniken i Stockholm. Det tycks vara lättare att remittera till dessa kliniker från Kronoberg.

Kartläggningen visar att relativt många inom primärvården inte har kunskap om den nationella riktlinjen om ME/CFS samt att det råder avsaknad av ett konsultationsstöd från specialistvården och tydliga förankrade remissvägar/vårdkedja för ME/CFS. Ett speciellt problem är de patienter som är för sjuka att kunna resa till kliniker utanför Södra sjukvårdsregionen. Har patienten dessutom redan fått diagnos finns det ingenstans för läkare eller andra yrkesgrupper i primärvården att vända sig för råd om behandling

och rehabilitering. Men även om de här svårt sjuka patienterna inte har någon diagnos, finns det många exempel på att de inte tas emot på neurologkliniker för bedömning.

Viktiga aspekter som lyfts via citat från enkätsvaren:

- Klurigt och besvärligt tillstånd som kräver erfarenhet att utreda. Remissinstans behövs.
- Det är rätt ofta svårt att få hjälp, ...
- En patientgrupp där det skulle behövas tydliga riktlinjer för hur de ska utredas och rehabiliteras och att det blev lika i hela landet
- Patienter som är för sjuka för att kunna resa långt blir utan alternativ och att specialisten i allmänmedicin blir utan handlingsalternativ eller ensam i den medicinska utredningen.

### **Fysioterapi för ME/CFS inom primärvården**

Det saknas en tydlig vårdkedja för ME/CFS utifrån ett fysioterapeutiskt perspektiv inom södra sjukvårdsregionen. Med undantag av mottagningen för barn och ungdomar med postinfektiosa långtidssymptom på Barnkliniken på Skånes universitetssjukhus, där fysioterapeuter ingår i ett tvärprofessionellt team. Tillfrågade i kartläggningen är; rektorn/programdirektör för fysioterapiutbildningen i Lund, fysioterapeuter från smärtrehabilitering, neurorehabilitering, primärvården, psykiatri samt privatpraktiserande fysioterapeut.<sup>1</sup>

Fysioterapeutens utgångspunkt är att arbeta utifrån patientens symtom, svårigheter och resurser. Symtom som till exempel smärta och utmattning har fysioterapeuter generellt god kunskap om, men riktad intervention till diagnostiserade ME/CFS patienter sker i mindre utsträckning. Kunskap om utmattning, återhämtning och fysiologisk flexibilitet har dock ökat både genom covid-vården, utbildningar som till exempel KI-kursen om autonom reglering och utbildning inom olika kropps- och rörelsemedvetande träning som till exempel Basal Kroppskännedom.

I kartläggningen där fysioterapeuter tillfrågades från psykiatri, primärvård, smärtrehabilitering och neurorehabilitering är uppfattningen att en specifik utbildning om ME/CFS saknas i sjukvårdsregionen samt att kompetensen kring ME/CFS behöver öka.

---

<sup>1</sup> Referenspersoner; Malin Jönsson Lundal, Primärvården Sydvästra Skåne; Lasse Johansson, VC Abels Rehab i Malmö; Anna-Karin Sandell, Allmänpsykiatriska mottagning, rehab mottagningen, Lund; Elisabeth Hagård, Allmänpsykiatriska mottagningen, Simrishamn; Linda Lönnberg, Infektionsavdelningen SUS, Malmö; Lillemor Kvist, Neurorehab i Hässleholm.

Fysioterapeutens roll behöver tydliggöras i vårdkedjan för ME/CFS, och ett särskilt förtydligande behövs avseende vilken kompetens fysioterapeuten behöver för att möta ME/CFS patientens vårdbehov.

### **Arbetsterapi för ME/CFS inom primärvården**

Det är få patienter som har en ME/CFS diagnos som går till en arbetsterapeut inom primärvården i Skåne. Det finns en stor variation, i vilken utsträckning man möter patientgruppen, mellan olika vårdcentraler och arbetsterapeuter. Från arbetsterapeuter som inte träffa någon patient med ME/CFS till andra som har träffat upp mot 15 patienter under senaste året. En hel del av målgruppen, som går till arbetsterapeut, kommer under annan diagnos såsom utmattning. De patienter som träffat arbetsterapeut har ofta behövt många kontakter kontinuerligt över lång tid. Det är relativt få vårdcentraler som har teamarbete kring målgruppen. På enstaka vårdcentraler finns resursteam för patienter med komplex problematik. Patienter som kommer till multimodalsmårteam (MMS) och multimodulrehabilitering (MMR) för långvarig smärta och/eller hjärntrötthet och utmattning erbjuds ett program i grupp under en 6 veckorsperiod. Tillfrågade arbetsterapeuter som tillfrågats i utredningen efterlyser riktad utbildning gällande patientgruppen för att ge rätt stöd och behandling, och ingen har gått någon utbildning inom området. Det finns oklarheter kring remissförfarande för ME/CFS i Skåne, som behöver förtydligas.

### **Specialistvård**

#### **Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS) hos barn**

Förekomsten av ME/CFS hos barn och ungdomar är oklar och varierar i publicerade artiklar allt från 0,1%-0,75%. Prognosen hos barn är bättre än hos vuxna, men tiden till återhämtning varierar stort (från < 1 år till flera år). Sjukdomen drabbar flickor oftare än pojkar och är vanligast i tonåren. ME/CFS är en komplex sjukdom som både påverkar barnet och hela familjen.

#### **Region Skåne**

Våren 2020 startade VO barnmedicin vid Skånes universitetssjukhus en multidisciplinär mottagning för barn med långtidssymptom efter en infektion (se bilaga 2). Barnen träffar först barnläkare som går igenom sjukdomsförloppet och skisserar en utredning för att utesluta andra orsaker till barnens symptombild (bilaga 2). Nästa steg är att patienten och familjen träffar psykolog, kurator, samt fysioterapeut/arbetsterapeut. När alla yrkeskategorier har träffat patienten diskuteras hen på en gemensam behandlingskonferens där alla presenterar sina resultat och tillsammans läggs en behandlingsplan för patienten. Vid den multidisciplinära konferensen medverkar också barnpsykiater och vid behov andra specialister.

Före 2020 har remisser tagits emot från primärvården och utrett barn med kronisk trötthet där barnläkare har träffat patienten utrett och utifrån huvudproblem hos patienten samarbetat med övriga yrkeskategorier. Utifrån huvudproblem och

symptombild har man gett individuellt stöd för patienten och familjen. Dock har det inte varit någon standardiserad vård för barn med ME/CFS vid Skånes universitetssjukhus.

Barnkliniken Kristianstad har ett team som ansvarar för handläggning av barn med långtidssymptom efter en infektion. Teamet består av läkare, sjuksköterska, skolsjuksköterska, kurator, fysioterapeut och arbetsterapeut. Teamet fungerar konsultativt, men kan även ta över patienter vid svårare sjukdomsbild. (Bilaga 2)

Barnkliniken Ystad har ingen dedikerad vårdkedja/mottagning för denna patientgrupp, men anpassar vården efter behov och tar stöd av riktlinjer från Skånes universitetssjukhus.

#### Region Blekinge

Barn med misstänkt kroniskt trötthetssyndrom följer ordinär vårdkedja och träffar då oftast barnneurolog som sedan utreder patienten efter behov och kopplar in övriga yrkeskategorier för rehabilitering/behandling.

#### Region Kronoberg

Har ingen dedikerad vårdkedja/mottagning för denna patientgrupp. För barn med ME/CFS har man tillsammans med barnhabiliteringen ett rehabteam med läkare, fysioterapeut, kurator, arbetsterapeut och psykolog.

### **Neurologen, differentialdiagnostiserande instans för ME/CFS**

#### **Region Skåne**

ME/CFS är en diagnos som man inom neurologin prioriterar ner beroende på att man inte vet hur man skall diagnosticera eller handlägga tillståndet. Många inom specialiteten upplever att WHO-s beslut att i ICD-systemet klassificera det som en neurologisk diagnos inte är okontroversiellt. Det finns relativt få neurologer för att ta hand om de patienter neurologin ansvarar för idag, vilket ger en restriktiv bedömning att ta patienter för utredning av misstänkt "ME/CFS" på marginalen". Det finns en oro för att handläggningen innebär ganska mycket administrativ tid med sjukintyg och dylikt, tid man som profession inte har idag.

I Skånes AKO-riktlinjer står att läsa att ansvaret för ME/CFS ligger på primärvården och vid diagnostiska svårigheter skall patienten remitteras till neurologmottagning för hjälp i diagnostiken. Utredningen visar att den differentialdiagnostiska utredning som eventuellt görs, skiljer sig åt mellan neurologimottagningarna och mellan olika neurologer. Det beror på att det inte finns någon egentlig samsyn (inom neurologin i Skåne idag) om vad som skall eller bör uteslutas för att ställa diagnosen. Det innebär att de olika neurologimottagningarna har olika tröskel för att kalla patienter med ME-frågeställning till fysiska eller virtuella besök.

Inom ramen för delprojektets kartläggning om ME/CFS har en enkätundersökning skickats ut under perioden juni-augusti 2021 om remissflödet till neurologklinikerna i Skåne.

Resultaten, där fem<sup>2</sup> av åtta kliniker svarade i Skåne, visar att det inkom totalt 12 remisser under perioden. Av de inkomna remisserna kallades en patient till besök för bedömning. Övriga remisser återsändes till remittenten med antingen rekommendation om vidare utredning eller information om att man inte misstänkte någon neurologisk orsak till beskrivna besvär. Det kan konstateras att merparten av inkomna remisser med frågeställning om ME/CFS (11 av 12 under sommaren) besvarades via brev, utan besök av patienten.

Remisser till neurologen med förfrågan från primärvårdsläkaren om en specialistvårdsremiss utanför Södra sjukvårdsregionen bedöms olika. En del kliniker/neurologer skriver dessa remisser direkt utan bedömning, medan andra hänvisar till att patienten kan skriva en egenremiss eller få remiss skriven av primärvården. Om remissen till utomlänsvård skrivs av en sjukhusbunden specialistklinik står den kliniken för resa och boende medan om remissen skrivs från primärvården får patienten själv stå för dessa omkostnader.

Ett viktigt förtydligande är att det inte har ställts några frågor till privata neurologer i Region Skåne inom ramen för delprojektet.

Det råder generellt en stor tveksamhet att iterera recept utfärdade av ME/CFS-kliniker i Stockholm och Göteborg på B-vitamininjektioner, Naltrexon, vitamin Q<sub>10</sub>, och Acetylkarnitin.

Det saknas idag en gemensam bild av vad man som neurolog skall utreda, vad ME/CSF egentligen är och vilka inklusions- och exklusionskriterier man skall använda när man skall hjälpa till i differentialdiagnostiken. Utesluter till exempel en långvarig, svår narkolepsi ME/CFS där en långvarig sömnbrist ger i princip alla de symtom som finns i Kanadakriterierna? Därutöver saknas riktlinjer om vem som skall remittera patienten vidare och vart patienten i så fall skall remitteras och med vilket ändamål.

### **Region Blekinge**

I Region Blekinge finns en överenskommelse sedan några år om att basansvaret för patienter med ME/CFS ligger inom primärvården. Från primärvården har man möjlighet att remittera till andra specialister – i första hand rör det sig om neurologer eller psykiatriker – för differentialdiagnostiska bedömningar, men det ska inte ingå i någon form av allmän utredningsgång. På neurologmottagningen saknas flertalet av de professioner som kan behövas för en mer uttömmande bedömning såsom arbetsterapeut, sjukgymnast eller psykolog. I de fall primärvården är osäker över fortsatt handläggning, oavsett om det rör sig om utredning eller behandlingsinsatser, får de vid behov remittera till någon av de få enheter med speciell inriktning mot ME/CFS som finns i riket.

---

<sup>2</sup> Enkätsvar inkom från klinikerna på Skånes universitetssjukhus, Helsingborgs lasarett, Ängelholm sjukhus, Lasarettet i Landskrona och Lasarettet i Ystad



Överenskommelsen i Region Blekinge togs fram i samband med en fortbildningsdag i primärvårdens regi, där föreläsare från Stora Sköndal var inbjuden och även lokala representanter från medicinklinikens neurologsektion liksom psykiatrin. Primärvården har nu emellertid börjat ifrågasätta riktlinjerna, i första hand beträffande eventuell vidareremittering och kostnadsansvaret för densamma.

### **Region Kronoberg**

En vårdöverenskommelse för omhändertagandet av patienter med ME/CFS antogs i Region Kronoberg 2018. Avsikten var att inom befintliga strukturer tydliggöra rollfördelningar och möjliggöra en bättre överblick över patientgruppen, de enskilda patienternas situation och behov, kunskapsläget för aktuella behandlingar samt aktiva utomlänsaktörer.

Vårdöverenskommelsen lyder:

”Första vårdkontakt och huvudansvarig för patienter med ME/CFS är primärvården som konsulterar berörda specialistmottagningar efter behov.

Lokal specialistresurs utgörs av neurologmottagningen avseende diagnostiska frågeställningar, och rehabiliteringskliniken avseende rehabiliterande/behandlande frågeställningar.”

Av de diagnoskriterier som förekommer i litteraturen rekommenderas Kanadakriterierna då dessa är mest etablerade.

Det har varit svårt att få en överblick över patientgruppen, delvis på grund av det fortsatta delade ansvaret, men också på grund av svårigheterna att dokumentera diagnosen. Prevalensen uppskattas till 50-200 patienter totalt i Region Kronoberg (motsvarande 25-100 / 100 000 invånare).

Uppskattningsvis 20-30 patienter per år aktualiseras för läkarbesök på neurologmottagningarna för diagnostisk second opinion, och 5-10 aktualiseras på rehabiliteringskliniken för teamrehabilitering. 10-20 patienter per år är aktuella för utomlänsvård på diagnostisk eller behandlande frågeställning, varav ungefär hälften bekräftas med diagnosen ME/CFS.

Samsjukligheterna i gruppen är inte obetydliga. Diagnoskodad samsjuklighet finns hos 69% av de patienter som fått diagnosen G93.3. En grov kvalitativ uppskattning är att hos de patienter som aktualiserats på neurologmottagningen för diagnostisk second opinion av ansträngningsintolerans kan en tredjedel tillskrivas annan identifierad sjukdom, en tredjedel har samsjukligheter som inte helt kan förklara patientens ansträngningsintoleranssyndrom och en tredjedel förklaras bäst av diagnosen ME/CFS ställd enligt gällande diagnoskriterier.

### **Aktuella riktlinjer inom psykiatrin för ME/CFS**

För att värdera psykiatrins roll i vårdkedjan för patientgruppen ME/CFS kontaktades psykiatrin i de fyra regionerna inom Södra sjukvårdsregionen. I Region Skåne tillfrågades



verksamhetschefer inom barn- och ungdomspsykiatri (BUP), vuxenpsykiatri och vuxenhabilitering.

Psykiatrin i Region Kronoberg har inkommit med underlag kring regionala riktlinjer för ME/CFS, där nu gällande riktlinjer innebär att psykiatrin gör bedömningar av psykiatrisk problematik hos ME/CFS-patienter och ger behandlingsrekommendationer (inom primärvård eller specialistpsykiatri) där detta bedöms lämpligt.

Psykiatrin i Region Halland och i Region Blekinge har tillfrågats om att lämna synpunkter på detta underlag men inte hunnit återkomma, då tidsramen var snäv.

I Region Skåne är den sammantagna bilden att verksamheterna inom psykiatrin inte har någon övergripande, bestämd roll i vårdkedjan, det föreligger få rutiner/riktlinjer och fortbildningen är skral. BUP beskriver sig ha en konsultroll och arbetar på uppdrag, utifrån samsjuklighet. Därmed hanteras ärenden på individnivå utan övergripande riktlinjer. Man ser att nivån av kunskap inom ämnet är ojämn inom verksamheten och ser det som en utmaning att kunna ha och upprätthålla hög kompetens inom hela verksamheten. Patientgruppen har inte tillgång till Vuxenhabiliteringen i Region Skåne, varför verksamheten ej har vare sig rutiner eller riktlinjer för denna specifika patientgrupp. Vuxenpsykiatrin ser sig inte ha någon direkt roll i vårdförloppet, baserat på att omhändertagande enligt gränssnitt sker inom primärvård och/eller neurologi. Man har inte heller några riktlinjer eller tydliga rutiner, inom de verksamheter som tillfrågats och besvarat frågorna. I enstaka fall kan man i vuxenpsykiatrin ha en konsultfunktion, till exempel när primärvårdsläkaren behöver stöd för att utesluta behandlingsbar sjukdom inom psykiatrins ramar. Någon fortbildning på ämnet inom verksamheten känns inte till. Sammanfattningsvis är alltså diagnosen G93.3 och andra diagnoser som i praktiken skulle kunna användas för personer med ME/CFS ytterst ovanliga inom den specialistpsykiatrin i Region Skåne. Det kan förstås inte uteslutas att en del patienter med denna problematik vårdas under andra diagnoser som inordnas under F-kapitlet i ICD-10, som exempelvis depression, utmattningsyndrom eller anpassningsstörning, men detta går inte att ta reda på genom data för sjukvårdsbesök och ställda diagnoser.

## **Rehabilitering**

### **Region Skåne**

Specialistmottagningarna inom rehabiliteringsmedicin har inga riktade insatser mot patientgruppen ME/CFS inom Region Skåne. Det är endast ett fåtal remisser om misstänkt ME/CFS som tas emot av mottagningarna för rehabiliteringsmedicin i Skåne.

Remissförfrågningar om utredning hänvisas till primärvården alternativt till relevant specialistmottagning, till exempel information om POTS (kardiologen). Det ges allmänna råd alternativt hänvisning till primärvården, vid remissförfrågningar till specialistmottagningen inom rehabiliteringsmedicin. Det avser remisser eller önskemål om rehabilitering som rör patienter med symptom trötthet, nedsatt aktivitet, fysiskt dekonditionering. Vid smärtproblematik föreslås eventuell kontakt med smärtrehabilitering. Remisser som rör patienter med kognitiv påverkan/misstanke om

förvärvat hjärnskada ges teammottagningsbesök hos öppenvårdens hjärnskadeteam inom rehabiliteringsmedicin på Skåne universitetssjukhus.

Det sker ingen fördjupad utbildning om ME/CFS specifikt, men däremot ges återkommande utbildning/kompetensutveckling inom rehabiliteringsmedicin med fördjupning kring hjärntrötthet/uttröttbarhet, nedsatt fysisk uthållighet, dekonditionering, rörelserädsla, dysautonomi, stöd att hantera en förändrad livssituation med mera som berör många patientgrupper.

#### Region Kronoberg

Rehabiliteringskliniken i Växjö får relativt ofta remisser, cirka två remisser per månad, främst från primärvården med önskemål om rehabilitering för patienter med ME/CFS. Remisser med frågeställning om utredning av diagnos ME/CFS hänvisas till neurologen. När patienter är diagnostiserade finns möjligheten att skicka remiss för hjälp med rehabilitering till Stockholm vilket sker i enstaka fall.

#### Region Blekinge

Ej inkommit svar.

### **Smärtrehabilitering**

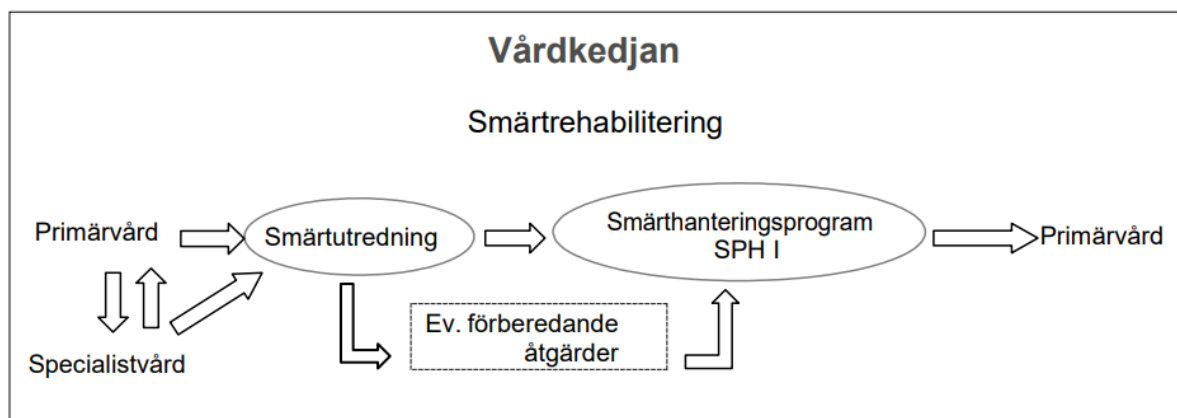
Inom verksamhetsområdet Smärtrehabilitering utreds och behandlas patienter interdisciplinärt. Syftet med utredning och rehabilitering vid Smärtrehabilitering, är att patienten utifrån dennes behov och förutsättningar, ska uppnå bästa möjliga funktionsförmåga samt optimal aktivitet och delaktighet i olika livssituationer samt förbättra livskvalitet och hälsa.

Utredning inför ställningstagande till smärthanteringsprogram sker teambaserat där läkare, psykolog, fysioterapeut, arbetsterapeut och kurator arbetar tillsammans.

Behandlingen som erbjuds behandling i form av interdisciplinära smärthanteringsprogram ges i grupp om åtta till tio deltagare. Teamkonferens hålls regelbundet. Där diskuteras och redovisas förloppet för varje deltagare.

De närståendes engagemang och medverkan är en viktig förutsättning för rehabiliteringen. Närstående kan av deltagaren inbjudas till närståendeträff med information och diskussion om hur de på bästa sätt kan bidra till deltagarens rehabilitering.

En hög andel av patienterna har diagnosen fibromyalgi och samsjuklighet med utmattningssyndrom är betydande. Diagnosen CFS/ME är sällsynt, men utredningar är inte inriktade på CFS/ME diagnostik och följaktligen tas inte ställning till förekomst av CFS/ME. Det är inte ovanligt att patienter tar upp farhågor att ha drabbats av CFS/ME. Vårdkedjan inför ett program är beskriven i nedanstående bild.

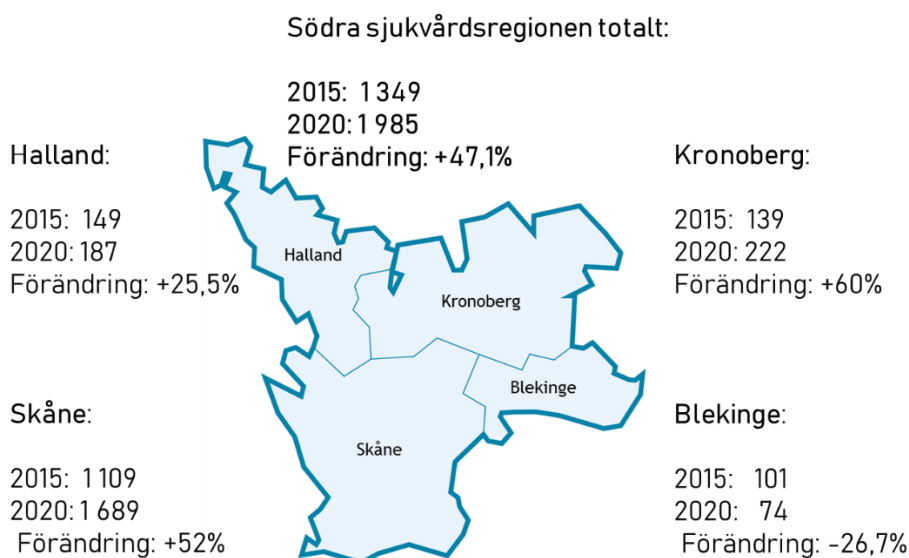


Figur 2: Beskrivning av vårdkedjan smärtrehabilitering på verksamhetsområdet Smärtrehabilitering på Skånes universitetssjukhus

På enheten finns två typer av smärthanteringsprogram: Smärthanteringsprogram-Intensivt (SHP-I) och Smärthanteringsprogram BAS (SHP-BAS). Det senare programmet har utarbetats för patienter som inte orkar/klarar att delta i så stor utsträckning som SHP-I kräver. För fördjupad information ges i bilaga 3 om smärtrehabiliterings arbetssätt.

#### Datauttag från regionernas administrativa system om ME/CFS

För att klarlägga hur många som hitintills har diagnosticerats med ME/CFS har sökningar gjorts av regionernas respektive databasenheter. Data har sökts för ICD-10 koden G93.3 som avser *Trötthetssyndrom efter virusinfektion*. Sökningarna har gjorts för åren 2015 – 2020 och avser helår. Sökningarna har gjorts på totala siffror i åldrarna 0–85+ och uppdelat efter kön, åldersklasser och medel- och medianålder. En fördjupad beskrivning av datauttag om ME/CFS presenteras i bilaga 4.



#### Diagnoskod G93.3 – Delprojekt 26 ME/CFS

Figur 3: Källa: Datauttag har gjorts ur regionernas databaser; RSVD Skåne, Business Intelligence Center Uppföljning & Analys Blekinge samt Lednings- och Analysenheten Kronoberg samt Utveckling och Systemstöd i Region Halland.

För regionerna Skåne, Kronoberg och Blekinge förhåller sig det totala antalet med G93.3 enligt Figur 1 med Tabell 1 som redovisar prevalensen. En markant uppgång sker i Kronoberg 2018 och en annan i Skåne under 2020 i samband med COVID19-pandemin. Region Blekinge visar en nedåtgående trend i antal efter 2018 efter att åren dessförinnan legat omkring 100 i antal.

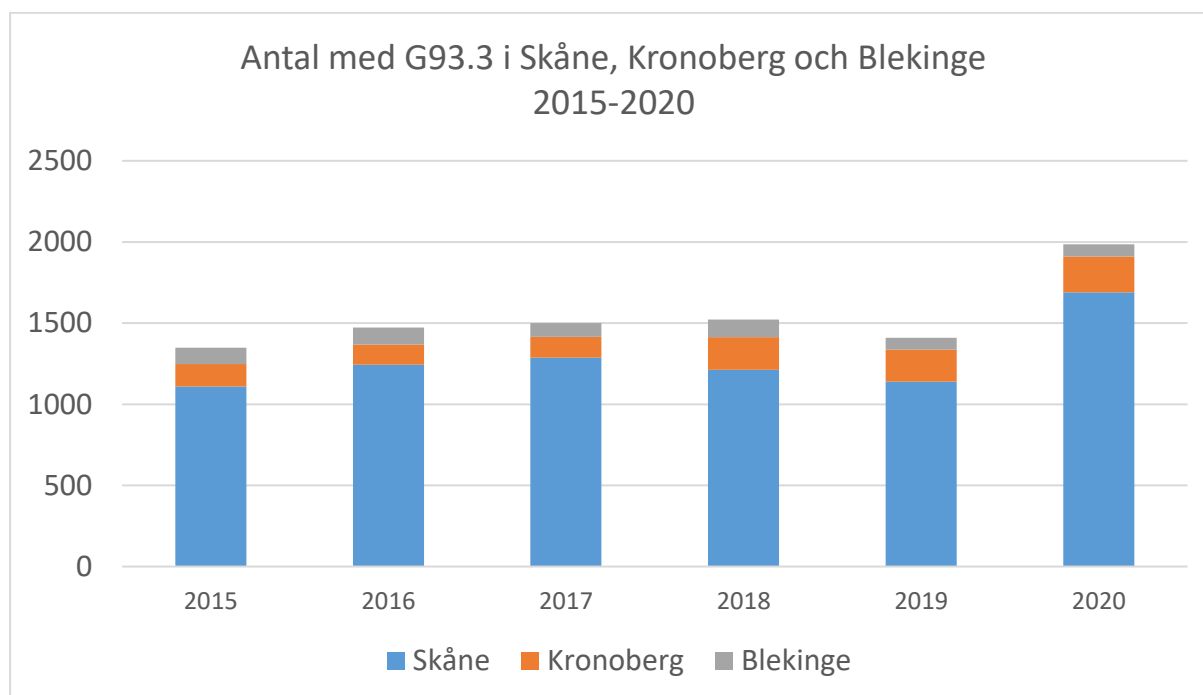


Diagram 1. Totala antalet patienter med G93.3

Årtal	Befolkning Skåne	Antal med G93.3 Skåne	Prevalens Skåne ‰	Befolkning Kronoberg	Antal G93.3 Kronoberg	Prevalens Kronoberg ‰	Befolkning Blekinge	Antal med G93.3 Blekinge	Prevalens Blekinge ‰
2015	1 303 627	1 109	0,851	191 369	139	0,726	156 253	101	0,646
2016	1 324 565	1 244	0,939	194 628	125	0,642	158 453	104	0,656
2017	1 344 689	1 287	0,957	197 519	128	0,648	159 371	85	0,533
2018	1 362 164	1 212	0,89	199 886	202	1,011	159 684	107	0,670
2019	1 377 827	1 139	0,827	201 469	197	0,9778	159 606	74	0,464
2020	1 389 336	1 689	1,216	202 263	222	1,098	159 056	74	0,465

Tabell 1: Prevalens av G93.3 i Skåne, Kronoberg och Blekinge. Decimaler avrundade till närmaste tretal. Befolkningen för varje r syftar till folkbokföringsstatistiken den 31 december

Studier som har publicerats under 2021 pekar mot att post-covidsymptom delar karaktäristika som ME/CFS (Mackay, 2021) (Komaroff & Lipkin, 2021). Nya riktlinjer har tillkommit där Socialstyrelsen i Sverige skapat diagnoskod U09.9 från februari (Socialstyrelsen, 2021). Detta innebär att vissa som under 2020 fått G93.3 kan framgent komma att tillskrivas en annan diagnoskod. Siffrorna för 2020 får tas med vissa reservationer.

Datauttaget pekar mot att det är fler kvinnor än män som diagnosticeras med G93.3. Prevalensen hos kvinnor är genomgående högre än för män. För Kronoberg är noterbart att antalet kvinnor med G93.3 steg under 2019, samtidigt som antalet män med G93.3 minskade. Det fåtaliga antalet inverkar samtidigt på det relativa utfallet. För Skåne gäller att antalet hos båda könen ökade 2015–2017 men att det därefter minskade 2018 och 2019. I Region Blekinge minskade antalet med G93.3 från 2018.

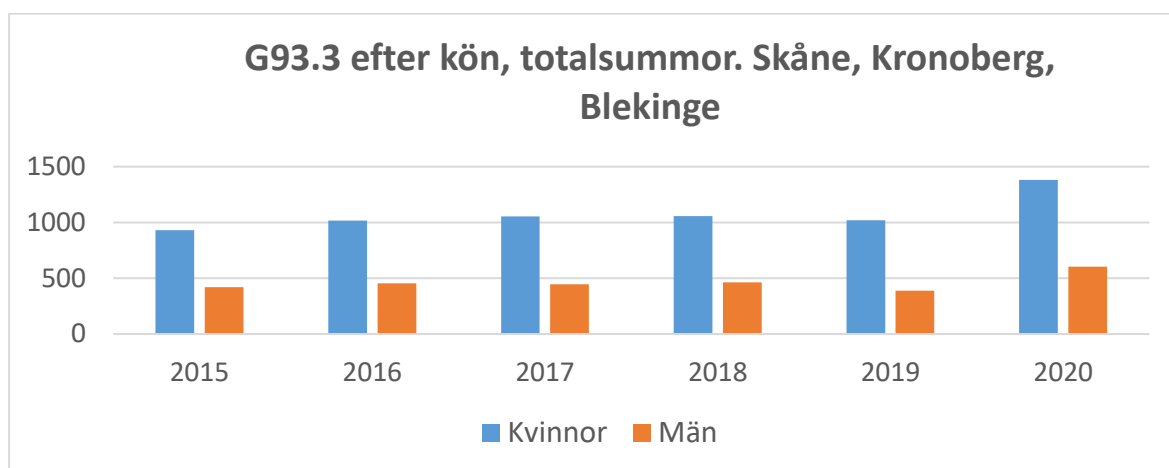


Diagram 2: Totalt antal patienter uppdelat efter kön med diagnoskod G93.3

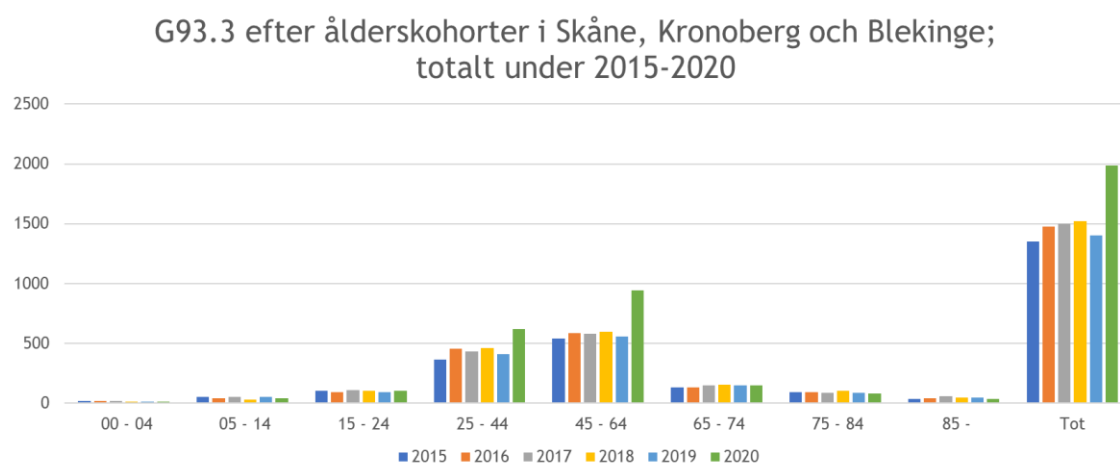


Diagram 3: G93.3 efter ålderskohorter i Blekinge, Kronoberg och Skåne

### Sjukersättning- datauttag från Försäkringskassan

Inom ramen för delprojektet har det inhämtats uppgifter från Försäkringskassan om hur många patienter som får sjukersättning för ME/CFS enligt ICD-10 kod G93.3.

Försäkringskassans statistikenhet kan endast lämna ut uppgifter för personer med sjukersättning på den övergripande ICD-10-kategorinivån G93, *Andra sjukdomstillstånd i hjärnan*. Kategorinivån G93 täcker in tio subkategorier varav G93.3 är en av dessa. Utifrån statistikens uppbyggnad, där det inte går att urskilja ME/CFS kommer Försäkringskassans uppgifter inte att redovisas i denna rapport.

### Identifierade utmaningar

Antalet patienter med postinfektiöst ansträngningsintoleranssyndrom har ökat efter COVID-19-pandemin 2020 - 2021. Det är svårbedömt hur överlappning och diagnosglidning mellan PACS/post-COVID-syndrom och ME/CFS kommer att se ut de kommande åren.

Omvärldsbevakning av såväl diagnostiska metoder, läkemedelsbehandling och rehabilitering kommer att behöva fortsätta, liksom utveckling av strukturerade metoder för arbetsförmågebedömning.

Diagnostiken av ME/CFS med Kanadakriterierna går inte att genomföra mekanistiskt utan blir beroende av utredande läkares helhetsbedömning. För att minimera ojämlikheten i diagnosställningen är det angeläget såväl att ett grundligt utredningsunderlag finns dokumenterat, att det finns tillgång till ett utredande team motsvarande de vi har vid andra neurologiska diagnoser, och att oklara fall kan lyftas till någon form av multidisciplinära konferenser.

Evidensläget för flertalet terapier är fortsatt osäkert. Det är sannolikt att fältet kring diagnosen ME/CFS (inkluderande andra ansträngningsintoleranssyndrom där diagnosen inte bekräftats) fortsatt kommer att präglas av skiljaktiga åsikter om vilken diagnos och behandlingsstrategi som bäst beskriver och gagnar varje enskild patient. En sammanhållen vård-, utvecklings- och forskningsmiljö skulle både kunna ge en mer jämlik vård men också kunna bidra till att föra kunskapsläget framåt.

### **Närliggande områden, påverkan och avgränsning**

#### **Närliggande psykiatriska tillstånd**

Det finns ett stort antal psykiatriska tillstånd som liknar ME/CFS. De likheter som finns rör främst klinisk bild, med till exempel trötthet och besvär med att komma i aktivitet. Några tillstånd som kan nämnas i sammanhanget är depression, utmattningssyndrom, ångesttillstånd, bipolär sjukdom, postinfektiösa tillstånd, utvecklingsrelaterade tillstånd såsom till exempel ASD (autismspektrumtillstånd), ADHD), samt somatoforma syndrom. Även om den kliniska bilden kan likna ME/CFS, finns tydliga skillnader i anamnes. Man bör också ta i beaktande att ME/CFS inte utesluter samtidig psykiatrisk problematik, dvs att det är fullt möjligt att ha ME/CFS och samtidigt lida av till exempel en medelsvår depression och/eller ASD. Sammantaget uppfattar arbetsgruppen psykiatrisk differentialdiagnostik vid ME/CFS som komplicerad och anser det viktigt att psykiatriska differentialdiagnoser utesluts av psykiatrisk kompetens inom den specialiserade vården.

### **Patienter med såväl långvarig smärta som trötthet handläggs inom verksamhetsområde Neurokirurgi och Smärtrehabilitering SUS/Lund**

Kärnsymtom för såväl CFS/ME och fibromyalgi är smärta, trötthet, uttröttbarhet och upplevda kognitiva svårigheter. I en nyligen publicerad studie sågs stor överensstämmelse mellan symptom och dagliga svårigheter med den följd att tillstånden är svåra att skilja upp (Mckay et al 2021)<sup>3</sup>. Övergång från de tidigare ACR kriterierna för fibromyalgi från 1990 till de nya från 2010 har även bidragit till att överlappningen ökat.

---

<sup>3</sup> Mckay PG, Walker H, Martin CR, Fleming M. Exploratory study into the relationship between the symptoms of chronic fatigue syndrome (CFS)/myalgic encephalomyelitis (ME) and fibromyalgia (FM) using a quasiexperimental design. BMJ OPEN. 2021;11(2). doi:10.1136/bmjopen-2020-041947

Man kan också välja synsättet samsjuklighet. I studier på samsjuklighet sågs upp till 70% samsjuklighet mellan CFS och fibromyalgi. I en studie (Meeus M et al. 2016) undersöktes just co-morbiditet mellan fibromyalgi (ACR kriterier 2010) och CFS (olika diagnoskriterier prövades och jämfördes). När diagnoskriterier var uppfyllda för såväl CFS som fibromyalgi sågs en svårare symtombild och större funktionsinskränkning.

Utmattningssyndrom och CFS innebär ytterligare en diagnostisk svår skiljelinje vad gäller excessiv trötthet. Båda tillstånd innebär att vara i den yttre ändan av ett kontinuum av trötthet vad gäller allvarlighetsgrad och duration. Utmattningssyndrom signalerar dock att en process föregått den kliniska utmattningen d.v.s. en kraftigt belastande situation, ofta arbetsrelaterad, som patienten ofta klart kan identifiera, har föranlett och utlöst utmattningstillståndet. Detta utgör sannolikt en fundamental skillnad för patienten som här upplever ett orsakssamband mellan symptom och föregående belastning.

### **Covid-19 en ny sjukdom**

Covid-19 är en ny sjukdom och kunskapsläget kring långtidseffekter är ofullständigt. Enligt publicerade rapporter är de vanligaste långtidssymtom som rapporteras kvarvarande andfåddhet, hosta, trötthet, fatigue, nedsatt lukt- och smaksinne, muskel- och ledvärk, bröstsmärta och försämrad psykisk hälsa. Det är oklart i vilken omfattning patienter som genomgått covid-19 infektion utvecklar långvariga symptom men 2 - 3 procent upp till 10% har rapporterats. Det finns en stor spridning mellan patienter som dels sjukhusvårdats för svår covid i det akuta skedet till de som haft en mildare initial sjukdom men som senare drabbats av utdragna besvär.

I Skåne har man hittills arbetat enligt en modell där basen i omhändertagandet sker i primärvården, reglerat i AKO-riktlinje ([Covid-19 - vårdriktlinje för primärvården - Region Skåne \(skane.se\)](#)). Till stöd för bedömning finns nationella kunskapsstöd utvecklat för post-covid och rehabilitering efter covid. Symptomen vid post-covid kan i en del fall vara komplexa och engagera ett flertal organsystem och funktioner, varför det i vissa fall kan behövas bedömning av företrädare för andra specialiteter än allmänmedicin. En viktig grundförutsättning är dock att patienten fortsatt är väl förankrad inom primärvården. PAL inom primärvården utgör tillsammans med primärvårdens paramedicinska företrädare (fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog) det team som står för helhetsomhändertagandet och kontinuiteten för patienten.

Strukturerad uppföljning efter sjukhusvård för svår covid har skett vid infektionsklinikerna i Lund, Malmö, Helsingborg och Kristianstad sedan juni 2020. Särskild tvärprofessionell mottagning för postcovid finns för närvarande inom specialistsjukvården vid VO infektionssjukdomar Skånes universitetssjukhus (Malmö/Lund), Rehabiliteringsmedicin Ängelholm (i samarbete med Infektion i Helsingborg) samt vid Rehabiliteringsmedicin Hässleholm. Efter politiskt initiativ är mottagningsverksamhet vid rehabiliteringsmedicin i Ystad respektive Trelleborg på väg att startas.

Postcovidmottagningens uppgift inom specialistsjukvården är att bedöma patienten och vid behov komplettera den utredning och bedömning som gjorts i primärvården. I vissa fall kommer patienten även att diskuteras vid en multidisciplinär vårdkonferens (MDK).



Vid MDK vid Skånes universitetssjukhus, deltar infektionsläkare, lungmedicinare, rehabmedicinare, röntgenläkare, neurolog, kardiolog, arbetsterapeut, fysioterapeut och kurator. Vid behov kan även andra specialiteter adjungeras. Bedömningen på postcovid-mottagningen skall resultera i vägledning kring fortsatta åtgärder och på vilka vårdnivåer dessa bör ske.

Patienter som sjukhusvårdats för svår covid kallas till återbesök på infektionsklinik. Inför besöket har patienterna genomgått utredning med: Lungröntgen/CT, Spirometri, EKG, Ev UKG (om patologiskt under vårdtiden), Labstatus (SR, CRP, Hb, vita, Na, K, krea, TSH) enligt nationella riktlinjer. De patienter som remitteras från primärvården skall enligt regionala AKO-riktlinjerna har genomfört motsvarande utredning innan remiss, inklusive 6 minuters gångtest utifrån MOCA test. Vid remissbedömning på Infektionsmottagningen tas ställning till om patienten ej behöver ses på Infektionsmottagningen och fortsatt bör handläggas i primärvård, skall bokas för läkarbedömning på Infektionsmottagningen eller tas upp direkt i multidisciplinär konferens. I det senare fallet skall remiss till konferensen utfärdas enligt särskild rutin i PM.

Vid mottagningsbesöket genomförs (om inte redan utfört) bedömning av arbetsterapeut som genomför hälsokattning (regiongemensam checklista) samt kognitiv testning (MoCA-test), fysioterapeut (6-minuters gångtest), läkare (medicinsk bedömning) och kurator (erbjuds samtalsstöd). Teamet diskuterar förutom tänkt vidare medicinsk utredning, frågor kring förändringar i vardagen från innan insjuknande. Trötthet, fysisk förmåga, aktivitetsförmåga, sömn och emotionella inslag. Diskussion om eventuella rehab-insatser samt information till patienten gällande strategier för hantering av nytillkomna funktionsnedsättningar.

## **Kompetenser och resurser för omhändertagande av patienter med misstänkt eller diagnostiserad ME/CFS**

Symtomen för patienter med ME/CFS är mångfacetterade och kommer från flera olika organsystem. Dagens subspecialiserade sjukvård har svårt att möta de vårdbehov som finns kopplat till ME/CFS, eftersom sjukdomen inte passar in i någon särskild specialitet. WHO har klassificerat det som ett neurologiskt tillstånd men neurologin i Skåne idag är inte en specialistklinik för ME/CFS, då man inte har kunskap om hur man rätt skall diagnostisera tillståndet och inte heller någon kunskap om behandling eller rehabilitering. Utredningen inom delprojekt 26 ME/CFS pekar på behovet av att utveckla arbetssätt att arbeta i tvärprofessionella team, där flera specialiteter ingår. Det finns redan idag exempel på denna typ av verksamhet inom Postcovid-mottagningarna, som utvecklats på flera sjukhus inom Södra sjukvårdsregionen.

Det finns ett behov av att förstärka kompetensen igenom hela vårdkedjan inom sjukvården avseende diagnostisering och utredning av ME/CFS, men även inom behandling och rehabilitering. Det behövs byggas upp kunskapen om ME/CFS inom Södra sjukvårdsregionen. Då det idag inte finns någon vedertagen behandling eller rehabiliteringsmetod följer ett behov av mer forskning, och en eventuell framtida mottagning bör vara kopplad till akademien och utvärdera både diagnostik, eventuell farmakologisk behandling och rehabiliteringsinsatser kontinuerlig i studieform för att säkerställa att det som görs är relevant och grundat i vetenskap.

Diagnosticeringen av ME/CFS är svår när det finns en komorbiditet med psykiska sjukdomar, personlighetsstörningar, inflammatoriska sjukdomar, immunbristsjukdomar,

missbruksproblematik med mera. Då man vid ME/CFS rekommenderar stor försiktighet med fysisk och psykisk aktivitet och detta är kontraproduktivt vid flera andra liknande tillstånd, är det viktigt att inte ge diagnosen till fel patient. Det är viktigt att primärvården får stöd i att ställa diagnos från specialistvården.

Ett viktigt observandum är att det idag inte finns någon utbildning om ME/CFS riktad till vårdpersonal i Södra sjukvårdsregionen. Det finns ett behov av att bygga en kunskapsbas om sjukdomen, såväl av organisatorisk karaktär utifrån bästa arbetssätt i samarbete mellan vårdnivåer som om behandlingsriktlinjer och diagnostisering.

NICE (The National Institute for Health and Care Excellence) i Storbritannien publicerade den 29 oktober guidelines för ME/CFS, där man lyfter fram behovet av specialiserade team både för diagnos och för planering av behandling och rehabilitering.

Då en av de stora svårigheterna för många patienter med ME/CFS är kontakten med Försäkringskassan och andra myndigheter som beslutar om bidrag och hjälpbehov är det viktigt att dessa team också lägger fokus på hur intyg skall utfärdas och utvärdera vilka insatser som ger bra respektive mindre värdefulla resultat.

## **Faktaunderlag om ME/CFS**

Genomlysningen av kunskapsläget gör inte anspråk på att göra en allomfattande review av kunskapsläget om ME/CFS, utan tar upp några grundläggande arbeten. Fokus kommer att vara på autoimmuna och inflammatoriska mekanismer. Faktaunderlaget fördjupas i bilaga 6 Kommentar till rubrik Faktaunderlag om ME/CFS.

Huvudpunkter:

- ME/CFS är enligt ICD 10 en neurologisk sjukdom med diagnosnummer G 93.3.
- Diagnostiska kriterier (Kanadakriterierna) finns.
- Extrem post-ansträngningströtthet (PEM) är ett karaktäristiskt drag. ME/CFS ska skiljas från utmattningssyndrom och fibromyalgi.
- Ingen säker bakomliggande mekanism finns.
- Forskning har visat på att autoimmuna och inflammatoriska processer är inblandade.
- Även reglering av gener via så kallade micro-RNA kan vara inblandade.
- Stort hopp ställdes på behandling med rituximab, ett läkemedel som minskar antalet B-celler. Finns flera fallbeskrivningar som tydde på behandlingseffekt.
- Klinisk randomiserad studie med rituximab i Norge kunde inte visa på någon behandlingseffekt
- Internationella och regionala vårdprogram existerar.
- EU-nätverk finns för framtagande av diagnostiska biomarkörer.

Sammanfattning; Diagnosnummer, diagnostiska kriterier, och vårdprogram finns. Mekanismen är okänd och någon vedertagen behandling finns ej.

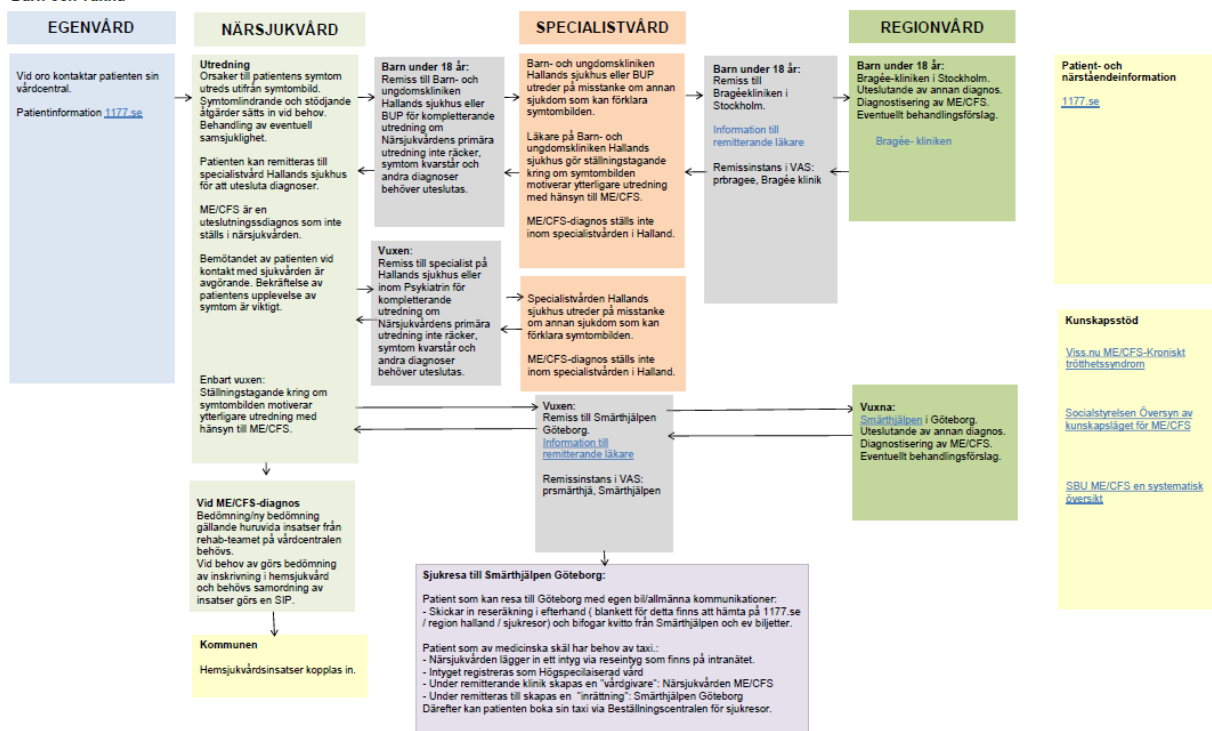
## Bilaga 1 Vårdkedja för ME/CFS i Region Halland



### ME/CFS-Myalgisk encefalomyelit/Kroniskt trötthetssyndrom

En Regional processbeskrivning beskriver vem som utför vilken hälso- och sjukvård i Halland.

Barn och vuxna



## **Bilaga 2 Mottagning för postinfektiösa långtidssymptom på Barnkliniken SUS**

### **Bakgrund**

Barn kan drabbas av långtidssymptom efter infektion. Det kan yttra sig på en hel del olika sätt, men uttalad trötthet brukar vara en gemensam nämnare. Ofta påverkar symptomen barnets funktion i skola och på fritiden. Dessa barn finns på olika ställen i vårdapparaten både i primärvården, barnmottagningar såväl som inom specialistvården. Ofta har dessa barn och ungdomar symptom som faller inom många olika specialistområden vilket gör att det finns tendens att söka mycket vård då en instans inte tar ett helhetsgrepp. Vi har därför startat en multidisciplinär mottagning där barn och ungdomar får en helhetsbedömning utifrån deras symptom inom ramen för utredningen. För att komma till mottagningen behövs det en remiss från en vårdgivare (Bilaga 1).

På vår mottagning får man träffa en barnläkare, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator och psykolog. I de fall man behöver inhämta kunskap från någon annan specialitet görs det.

Det tvärprofessionella teamet möjliggör ett omhändertagande som ser till barnets och ungdomens behov. Med ett salutogenetiskt förhållningsätt görs en handlingsplan för att återställa god hälsa för barnet och ungdomen.

### **Definition**

Barn eller ungdomar med långtidssymptom som misstänks ha triggats av en infektion och där symptomen på ett signifikant vis påverkar barnets vardag. Symptomen skall ha varat längre än 2 mån och inte ha förbättrats under den tiden.

### **Innan besöket och efter 3 månader**

Enkät Peds QL.

### **Barnläkare**

Barnläkaren bedömer barnet eller ungdomens somatiska status. Barnläkaren tar ställning till om det behövs ytterligare utredning utöver det som ingår i mottagningen och ordnar med att den blir av. Har barnet något som man kan åtgärda direkt såsom förstoppning eller dylikt kan barnet få behandling för det. Barnläkaren informerar om hur mottagningsstrukturen ser ut och att vår erfarenhet med postinfektiösa tillstånd generellt har god prognos hos barn och unga.

### **Anamnes och status**

En omfattande anamnes där socialt, hereditet, det akuta infektionstillståndet samt långtidssymptomen penetreras noggrant. Det görs även ett fullständigt somatiskt status inkl neurologstatus. I undersökningen ingår även EKG och blodtryck (Bilaga 2).

### **Provtagning**

SR, CRP, Hb, diff, Trc, ASAT, ALAT, GT, ALP, Alb, Krea, Na, K, laktat, CK, ferritin, TSH, T4, vitamin D, Vitamin B och Folat.

serologi sars-cov-2, Borrelia, EBV och CMV

Urinsticka.

### **Fysioterapi/arbetsterapi**

Fysioterapeuten/arbetsterapeuten gör en bedömning av funktionsförmågan, ADL och fysisk aktivitetsnivå.

## **Anamnes**

Tar en anamnes för att få en övergripande bild av situationen, har läkaranteckningen som underlag. Frågar om aktuell aktivitetsnivå hemma, i skola och på fritiden samt hur sömnen är. Ett frågeformulär besvaras "Vad är jobbigt för dig just nu..."

## **Bedömning**

Test som kan används på alla:

- 6 min gångtest
- Chair-stand-test 30s

Individuell bedömning efter behov

- Smärta, Pain Interference Index, PII
- ADL-taxonomin- barnversion i semistrukturerad intervju
- Mätning av handstyrka med Grip-it
- Muskelfunktionstest
- Fingerfärdighet med bedömningsinstrument Exner
- Funktionella rörelser
- Ledstatus

## **Psykolog**

Psykologen träffar aktuella barn från 8 år och uppåt och kommer sambokas med kuratorernas samtal med föräldrarna om möjligt. För barn under 8 år görs en individuell bedömning av hur psykologens inkoppling ser ut.

### **Psykologbedömningen**

1. Semistrukturerad intervju för att kartlägga barnets psykiska hälsa innefattande både svårigheter och resurser.
2. Becks ungdomsskalor som mäter symptom på ångest, depression, ilska och normbrytande beteende samt självbild. Skalan är normerad på svenska barn och ungdomar.

## **Kurator**

När ett barn drabbas av långvarig sjukdom påverkas hela familjen och livssituationen kan förändras på flera olika plan. Det är vanligt att både barn och familj behöver stöd och hjälp för att hantera de påfrestningar som uppstår, både i form av samtalsstöd och vägledning kring det praktiska. Insatserna varierar beroende på hur barnets och familjens livskvalitet påverkas.

Kuratorns roll i teamet är att utreda hur man uppnå ett bra psykosocialt omhändertagande för familjen samt uppmärksamma eventuella svårigheter.

### **Bedömning**

- behov av föräldrastöd
- identifiera psykosociala faktorer, både resurser och det som är problematiskt
- familjens behov av insats
- behov av råd och stöd i frågor gällande socialförsäkringsfrågor
- behov av samverkan med skola mm

## Teamkonferens

Teamkonferensen är multidisciplinär och är tänkt att ge en helhetsbild av patienter dess besvär. Alla yrkeskategorier ger sin bedömning av patienten utifrån det möte de haft med patienten och familjen. Fokus skall ligga på att konkret besvara frågan om eventuell fortsatt handläggning och behandling. Vid fortsatt uppföljning bör det vara tydligt på vilken nivå det bör ske och av vilken yrkeskategori.

Det multidisciplinära teamet består av: Barninfektionsläkare, Barnneurolog, Barn och ungdomspsykiater, Fysioterapeut, Arbetsterapeut, Psykolog och Kurator.

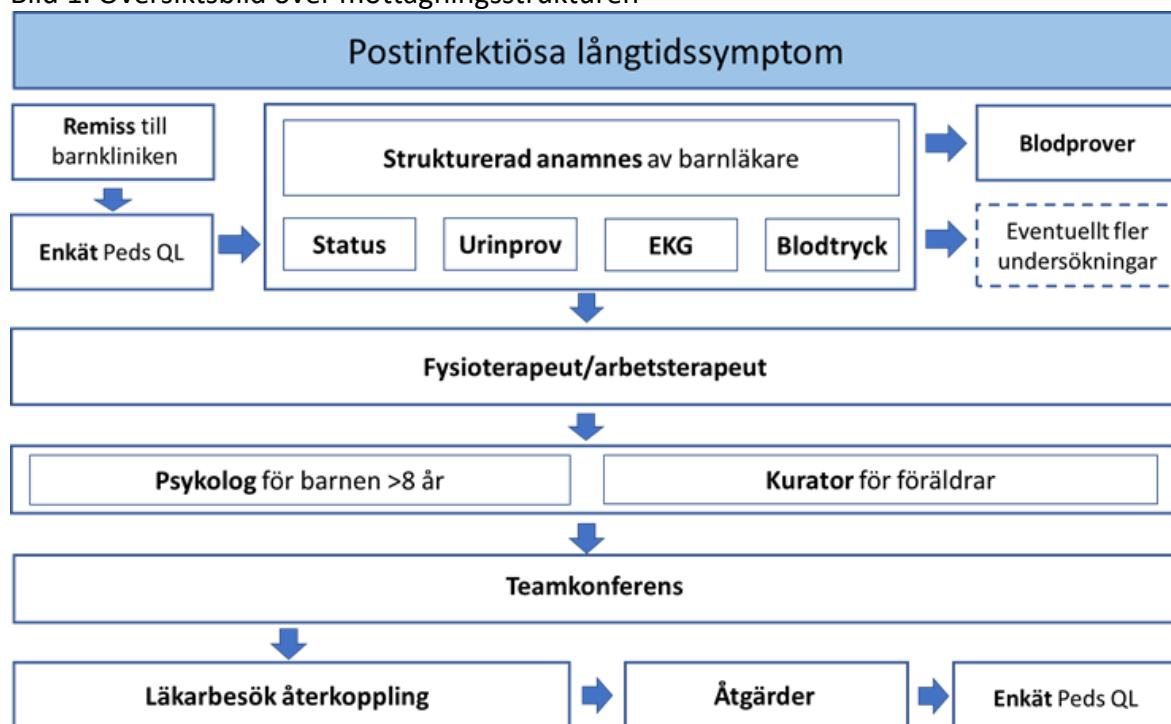
Vid behov kan andra specialister bjudas in såsom Barnlungläkare, Barnmagsläkare, Barnreumatolog, Barnkardiolog, Smärtspecialist och Dietist.

## Återkoppling

Efter utredning återkopplar läkaren tillsammans med eventuell annan yrkeskategori vad som framkommit på teamkonferensen.

Vid fortsatt uppföljning är den anpassad efter barnets behov och kan ske på barnmottagning, inom specialistsjukvården, men även inom primärvården.

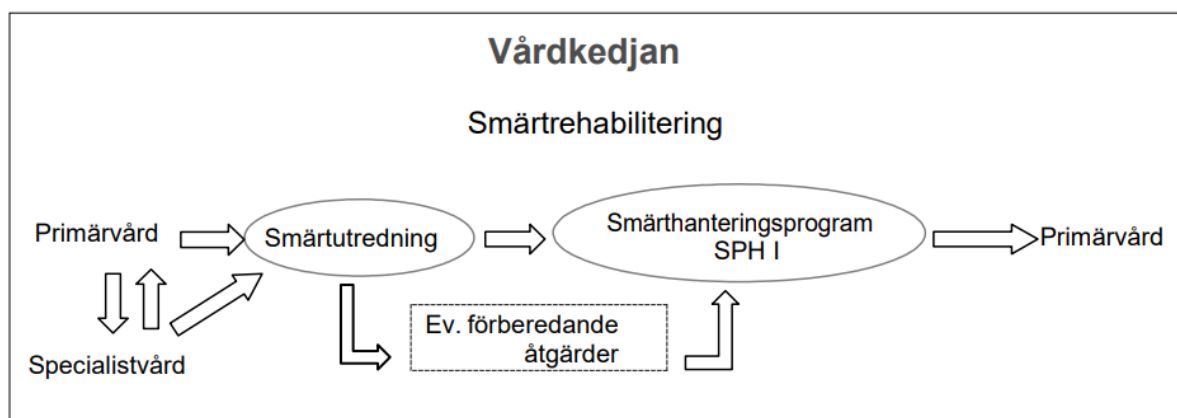
Bild 1. Översiktsbild över mottagningsstrukturen



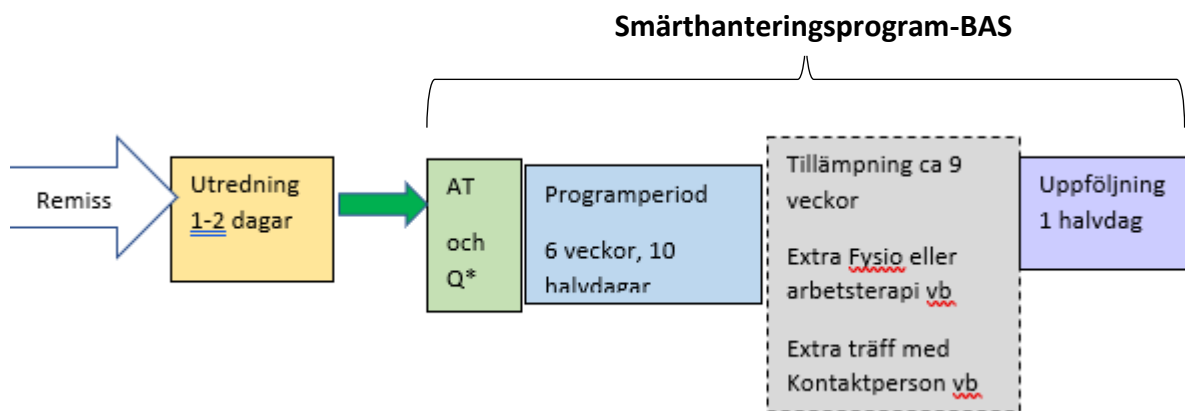
### Bilaga 3 Nulägesbeskrivning av hur patienter med såväl långvarig smärta som trötthet handläggs inom verksamhetsområde Neurokirurgi och Smärtrehabilitering SUS/Lund

Inom verksamhetsområdet Smärtrehabilitering utreds och behandlas patienter interdisciplinärt. Syftet med utredning och rehabilitering vid Smärtrehabilitering, är att patienten utifrån dennes behov och förutsättningar, ska uppnå bästa möjliga funktionsförmåga samt optimal aktivitet och delaktighet i olika livssituationer samt förbättra livskvalitet och hälsa

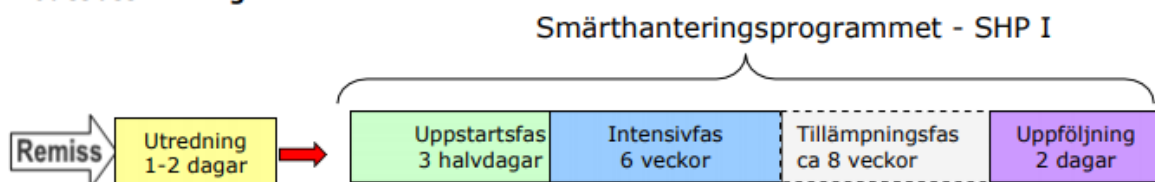
Utredning inför ställningstagande till smärthanteringsprogram sker teambaserat där läkare, psykolog, fysioterapeut, arbetsterapeut och kurator arbetar tillsammans. Behandlingen som erbjuds behandling i form av interdisciplinära smärthanteringsprogram ges i grupp om 8-10 deltagare. En hög andel av patienterna har diagnosen fibromyalgi och samsjuklighet med utmattningssyndrom är betydande. Diagnosen CFS/ME är sällsynt, men utredningar är inte inriktade på CFS/ME diagnostik och följaktligen tas inte ställning till förekomst av CFS/ME. Det är inte ovanligt att patienter tar upp farhågor att ha drabbats av CFS/ME. Vårdkedjan inför ett program är beskriven i nedanstående bild.



På enheten finns två typer av smärthanteringsprogram: Smärthanteringsprogram-Intensivt (SHP-I) och Smärthanteringsprogram BAS (SHP-BAS). Det senare programmet har utarbetats för patienter som inte orkar/klarar att delta i så stor utsträckning som SHP-I kräver. Omfattningen av SHP-BAS är 1-2 halvdagar i veckan. Nedan ses flödesbeskrivning för SHP-BAS resp I.



#### Flödesbeskrivning



**Målsättning** med program är istället för att bara "överleva" från dag till dag är programmets målsättning att påverka deltagarens förmåga att trots symptom göra sådant som är viktigt för personen, på ett sätt som är hållbart på lång sikt. Målsättningen är inte att minska smärtan eller andra symtom. Under programmet kommer deltagaren att få formulera egna mål inom livsområden som är viktiga för personen. Deltagaren uppmuntras att fundera kring vad som är värdefullt och vad personen vill göra mer av i sitt liv. Utifrån deltagarens behov och förutsättningar strävar vi efter att personen ska kunna vara mer aktiv inom de livsområden som värderas högst. Exempel kan vara aktiviteter i arbete/studier, fritid eller hemliv.

#### De olika teammedlemmarna:

- Kuratorn träffar deltagaren individuellt och i grupp med fokus på psykosocial situation, arbete, relationer, socialrättsliga frågor, ekonomi och försäkringsfrågor. Samtalet förbereder även inför avslutande individuell rehabplanering där en hållbar planering framöver avseende arbete/studier/sysselsättning sker.
- Med arbetsterapeuten är fokus ökat utförande av värdefulla aktiviteter i vardagen. Det kan handla om att få en ökad medvetenhet om det egna aktivitetsmönstret eller att ta bort hinder och öka stöttande faktorer i relation till aktivitet, arbete och studier. Upplevelsebaserad inlärning är en del av programmet där deltagaren får träna på att uppmärksamma och utmana invanda beteenden i aktivitet.
- Läkaren träffar deltagaren vid ett par tillfällen under programmet, dels vid föreläsningar om långvarig smärta och individuellt. Läkarens uppgift är att ge en ökad förståelse för den komplexa smärtupplevelsen samt hur långvarig smärta uppstår. Vidare kan läkaren hjälpa till att se över och vid behov fasa ut olämplig medicin samt lägga upp en plan för bättre sömn. Målet är en långsiktig plan för arbete/studier.



- Psykologens arbete baseras på Acceptance and Commitment Therapy (ACT) vilket är en form av Kognitiv beteendeterapi (KBT). Det övergripande syftet är att deltagaren ska få ökad förmåga att aktivt kunna välja hur hen agerar i olika situationer för att leva i enlighet med sina värden och mål. Genom upplevelsebaserade övningar och hemuppgifter prövar deltagaren olika förhållningssätt till tankar och känslor och tränar på att förändra sitt beteende.

- Med fysioterapeuten tränar deltagaren tillit till att belasta kroppen, att kunna använda sin kropp och vara aktiv i vardagen. Målet är att optimera fysisk aktivitet utifrån patientens värderade riktning, att få ökad medvetenhet och flexibilitet runt hållnings- och rörelsemönster. Deltagaren arbetar med att återta kroppsliga funktioner: rörlighet, symmetri, balans och stabilitet.

Teamkonferens hålls regelbundet. Där diskuteras och redovisas förloppet för varje deltagare.

De närståendes engagemang och medverkan är en viktig förutsättning för rehabiliteringen. Närstående kan av deltagaren inbjudas till närståendeträff med information och diskussion om hur de på bästa sätt kan bidra till deltagarens rehabilitering.

**Mätbara målfaktorer** (Inom parentes de validerade frågeformulär etc som används)

1. Återgång till arbete, arbetsträning eller studier (NRS; frågor och cirka vart 5:e år data från Försäkringskassans register)
2. Öka upplevd aktivitet och delaktighet (NRS; RAND-36, MPI-S, EQ-5D, CPAQ)
3. Minska störningar i livsföring p.g.a. smärta (NRS; MPI-S)
4. Förbättrad upplevd hälsa (NRS; RAND-36, EQ5D)
5. Minskad användning av narkotikaklassade läkemedel (Läkemedelsregistret)
6. Optimera sjukvårdskonsumtion (NRS fråga)
7. Minska Smärtintensitet (NRS; Numeric Rating Scale och MPI-S)
8. Öka Acceptans (NRS; CPAQ=villighet att känna smärta och engagemang i aktivitet)

## **FORSKNING OCH UTVECKLING**

Smärtrehabiliteringens program ingår i ett nationellt kvalitetsregister över smärtrehabilitering (NRS) och där verksamheten deltar aktivt i den samordnande analysgrupp som leder utvecklingen av registret. Det bedrivs forskning inriktad på följande områden: förekomst av narkotiska läkemedel och arbetssätt för att minska intaget i denna patientgrupp, relevans av utvärderingsinstrument avseende rörelse kvalitet, hur upplevelse och tillfredsställelse med aktivitetsmål, psykosocial funktion och funktionshinder skattas av olika subgrupper till exempel avseende kön och ålder. Dessutom analyseras viktiga delkomponenter i smärtrehabiliteringen. Vårdprogram för nya grupper av patienter med identifierade rehabiliteringsbehov utarbetas successivt.

## **RESULTAT**

År 2020 genomförde Smärtrehabilitering i Lund 902 utredningar. Av dessa gjordes 621 utredningar i team med läkare, fysioterapeut och psykolog. Statistik baserat på vårt kvalitetsregister (NRS) visar att:

- 73 % av patienterna som genomgick teamutredning remitterades till enheten från Primärvården.
- 12 % remitterades från sjukhuset.
- Andel kvinnor som fullföljde ett rehabiliteringsprogram var 87 %
- Andel män som fullföljde ett rehabiliteringsprogram var 13 % Andel kvinnor som enbart utreds eller hade enstaka återbesök var 71 %
- Andel män som enbart utreds eller hade enstaka återbesök var 29 %
- Andel patienter som p.g.a. smärta träffat läkare vid 4 eller fler tillfällen under året innan besök på vår enhet var 67 %
- Medelålder för de som fullföljde något av våra rehabiliteringsprogram var 44 år.

Av de som avslutade rehabilitering år 2018 hade som första diagnos:

- 8 % Fibromyalgi
- 12 % Nackrelaterad smärta
- 17 % Långvarig smärta
- 5 % Ländryggsmärta
- 28 % Andra smärtrelaterade diagnoser

Vad gäller diagnos F438 utmattningstillstånd satte utredningsteamet denna diagnos på 26 av 131 patienter som genomförde rehab. Observera att diagnosticering främst är fokuserad på smärttillstånd och att denna diagnos kan vara aktuell inom t.ex. primärvård. ("Total" avser hela Sverige)

avslut 2020	Två diagnosgrupper		Tre diagnosgrupper		
	F438/F438A	Annan diagnos	F438/F438A	R539	Annan diagnos
Lund, SUS	26	698	26	2	696
Total	1038	5480	1034	82	5402

Mckay PG, Walker H, Martin CR, Fleming M. Exploratory study into the relationship between the symptoms of chronic fatigue syndrome (CFS)/myalgic encephalomyelitis (ME) and fibromyalgia (FM) using a quasiexperimental design. BMJ OPEN. 2021;11(2). doi:10.1136/bmjopen-2020-041947

## Bilaga 4 Datauttag

För att klarlägga hur många som hitintills har diagnostiserats med ME/CFS har sökningar gjorts av regionernas respektive databasenheter. Data har sökts för ICD-10 koden G93.3 som avser *Trötthetssyndrom efter virusinfektion* med uttag gjorda i de respektive regionala databaserna (*RSVD* i Skåne, *Lednings- och Analysenheten* i Kronoberg, *Business Intelligence Center* i Blekinge). Sökningarna har gjorts för åren 2015 – 2020 och avser helår. Sökningarna har gjorts på totala siffror i åldrarna 0–85+ och uppdelat efter kön, åldersklasser och medel- och medianålder.

Vid en läsning av data bör man hålla i minnet att förhållandet i totalbefolkning varierar betydande mellan regionerna. Under perioden 2015 - 2020 har Region Skånes befolkning skattats till 1,35 miljoner invånare, Kronoberg 0,2 miljoner invånare och Blekinge 0,159 miljoner invånare. Förhållandet påverkar tabellernas utformning där det är 100-tal i Kronoberg och 1000-tal i Skåne. Av detta skäl har prevalensen av G93.3 räknats i promille (‰). Antalet patienter med G93.3 kan ändras över tid genom flyttningar utanför regionen, dödsfall och att diagnoskod ändras till en annan.

För regionerna Skåne, Kronoberg och Blekinge förhåller sig det totala antalet med G93.3 enligt Figur 1 med Tabell 1 som redovisar prevalensen. En markant uppgång sker i Kronoberg 2018 och en annan i Skåne under 2020 i samband med COVID19-pandemin. Region Blekinge visar en nedåtgående trend i antal efter 2018 efter att åren dessförinnan legat omkring 100 i antal.

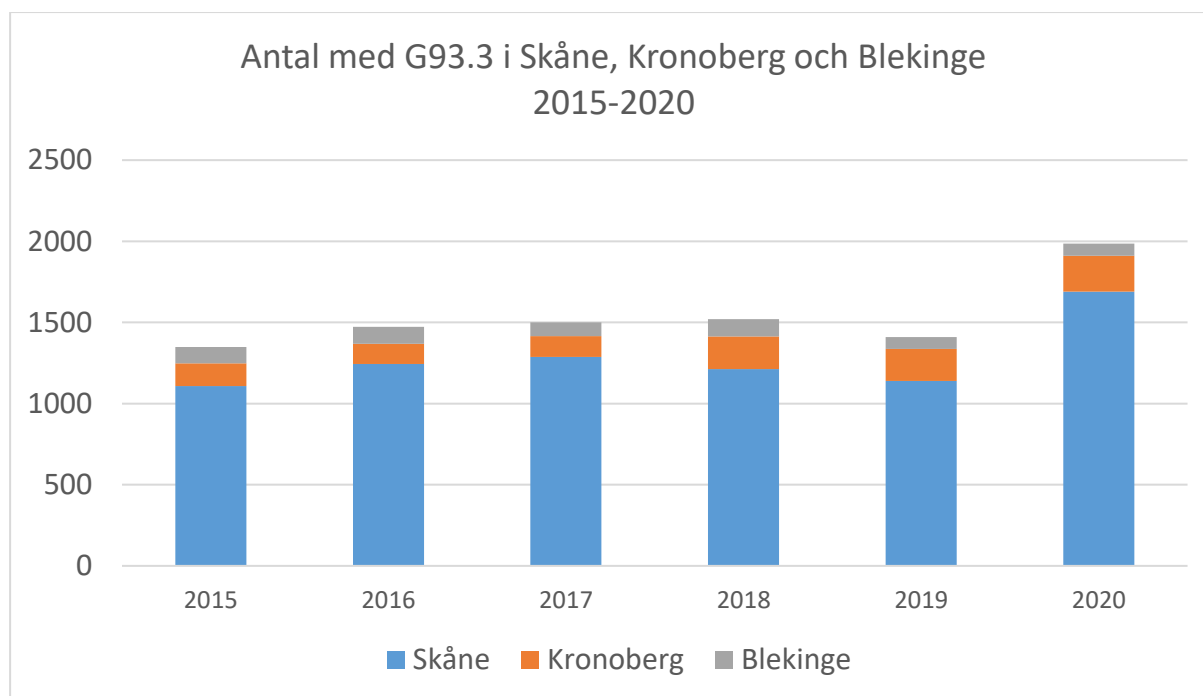


Diagram 1. Totala antalet patienter med G93.3

Årtal	Befolkning Skåne	Antal med G93.3 Skåne	Prevalens Skåne ‰	Befolkning Kronoberg	Antal G93.3 Kronoberg	Prevalens Kronoberg ‰	Befolkning Blekinge	Antal med G93.3 Blekinge	Prevalens Blekinge ‰
2015	1 303 627	1 109	0,851	191 369	139	0,726	156 253	101	0,646
2016	1 324 565	1 244	0,939	194 628	125	0,642	158 453	104	0,656
2017	1 344 689	1 287	0,957	197 519	128	0,648	159 371	85	0,533
2018	1 362 164	1 212	0,89	199 886	202	1,011	159 684	107	0,670
2019	1 377 827	1 139	0,827	201 469	197	0,9778	159 606	74	0,464
2020	1 389 336	1 689	1,216	202 263	222	1,098	159 056	74	0,465

Tabell 2: Prevalens av G93.3 i Skåne, Kronoberg och Blekinge. Decimaler avrundade till närmaste tretal. Befolkningen för varje r syftar till folkbokföringsstatistiken den 31 december

Studier som har publicerats under 2021 pekar mot att post-covidsymptom delar karaktäristika som ME/CFS (Mackay, 2021) (Komaroff & Lipkin, 2021). Nya riktlinjer har tillkommit där Socialstyrelsen i Sverige skapat diagnoskod U09.9 från februari (Socialstyrelsen, 2021). Detta innebär att vissa som under 2020 fått G93.3 kan framgent komma att tillskrivas en annan diagnoskod. Siffrorna för 2020 får tas med vissa reservationer.

För könsuppdelning pekar mot att det är fler kvinnor än män som diagnosticeras med g93.3 vilket även litteraturen ovan pekar mot (Mackay, 2021) (Komaroff & Lipkin, 2021)). För Södra sjukvårdsregionens del redovisas den könsuppdelade befolkningen i Tabell 2 varav Tabell 3 pekar mot där mätningarna har gjorts mot urvalet kön. Avrundning av promilletalen är gjorda till närmaste tredjedecimal.

	Skåne män	Skåne kvinnor	Kronoberg män	Kronoberg kvinnor	Blekinge män	Blekinge kvinnor
2015	648 277	655 350	96 996	94 373	79 473	76 780
2016	660 158	664 407	98 789	95 839	80 765	77 688
2017	670 966	673 723	100 411	97 108	81 283	78 088
2018	679 905	682 259	101 774	98 112	81 431	78 253
2019	688 086	689 741	102 792	98 677	81 424	78 182
2020	693 862	695 474	103 106	99 157	81 141	77 915

Tabell 3. Regionernas befolkning efter kön

	Skåne				Kronoberg				Blekinge			
År	Kvinnor G93.3	Prevalens kvinnor i %	Män G93.3	Prevalens män i %	Kvinnor G93.3	Prevalens kvinnor i %	Män G93.3	Prevalens män i %	Kvinnor med G93.3	Prevalens kvinnor i %	Män G93.3	Prevalens män i %
2015	765	1,167	344	0,531	98	1,039	41	0,42	67	0,873	34	0,428
2016	870	1,31	374	0,567	80	0,835	45	0,456	68	0,875	36	0,446
2017	906	1,345	381	0,568	95	0,978	33	0,329	54	0,692	31	0,381
2018	852	1,249	360	0,529	139	1,417	63	0,619	67	0,856	40	0,491
2019	826	1,198	313	0,454	143	1,449	54	0,525	52	0,665	22	0,270
2020	1 170	1,682	519	0,748	159	1,604	63	0,611	53	0,680	21	0,259

Tabell 3: G93.3 i regionerna efter könsuppdelning, prevalens

Tabell 3 pekar mot att observationerna i den litteratur som tidigare redogjorts för har ett starkt könsbundet drag. Prevalensen hos kvinnor är genomgående högre än för män. För Kronoberg är noterbart att antalet kvinnor med G93.3 steg under 2019 samtidigt som antalet män med G93.3 minskade. Det fåtaliga antalet inverkar samtidigt på det relativa utfallet. För Skåne gäller att antalet hos båda könen ökade 2015–2017 men att det därefter minskade 2018 och 2019. I Region Blekinge minskade antalet med G93.3 från 2018.

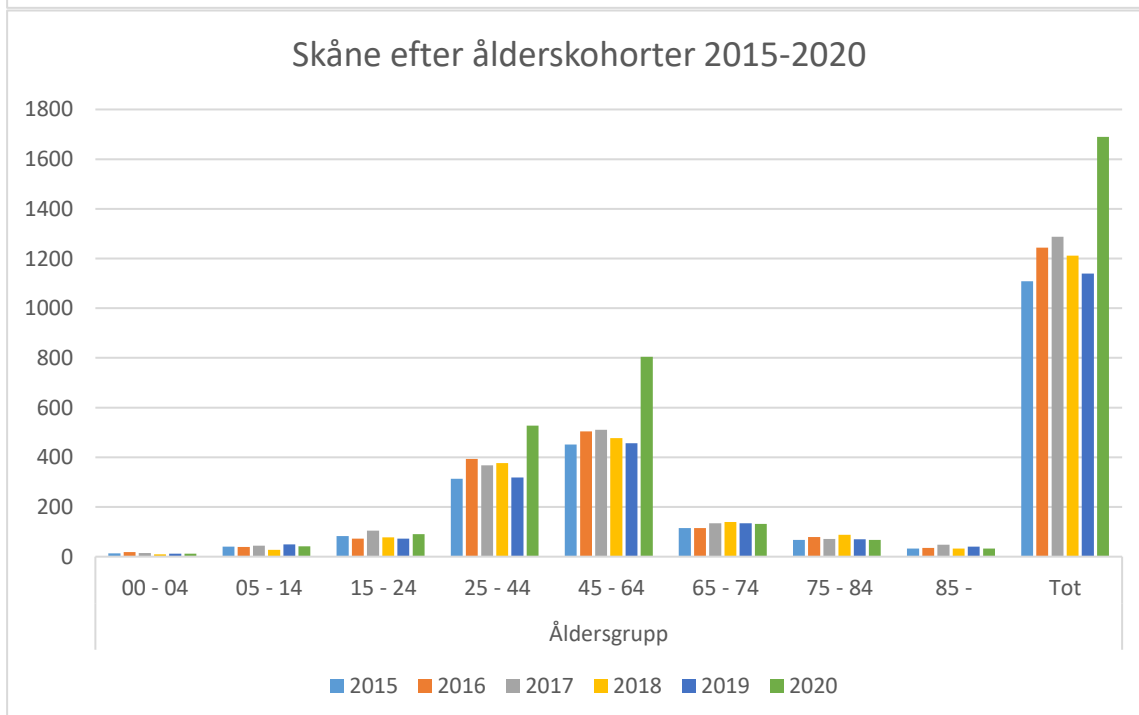
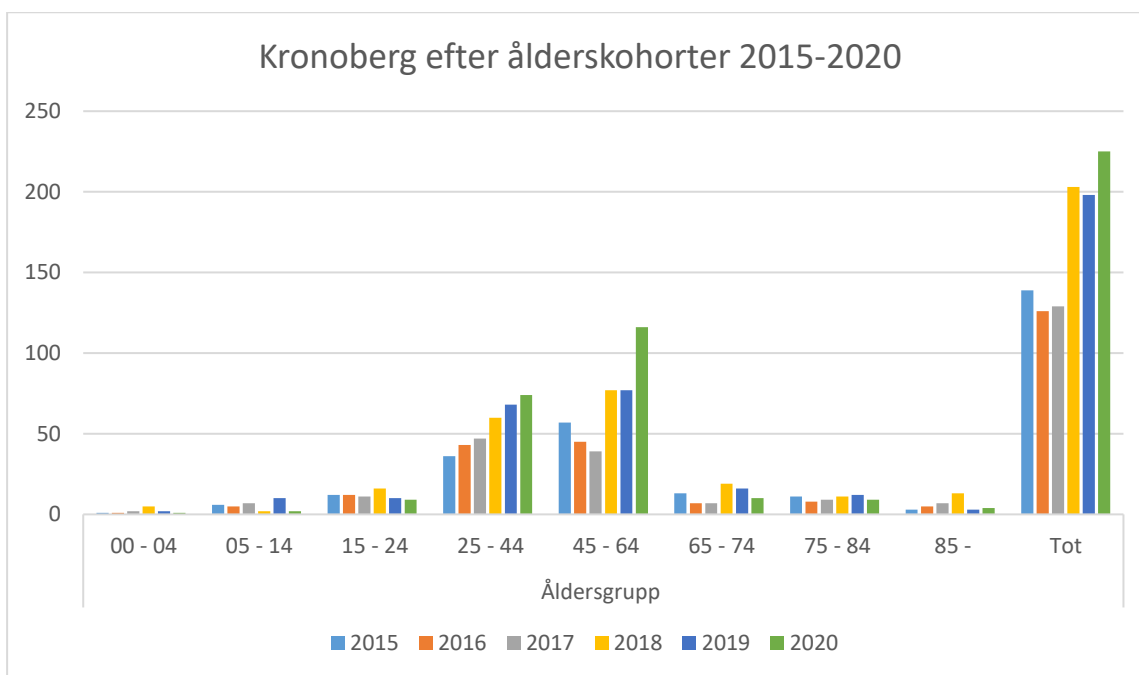
Vad gäller medel- och medianålder redovisar tabell 4 att det i regionerna ligger inom ett spann kring åldern 46–50 med fluktuation mellan åren. Blekinges data redovisar att genomsnitts- och medianåldern legat på 48 för hela perioden 2015–2020.

	Skåne		Kronoberg		Blekinge	
	Medelålder	Median	Medelålder	Median	Medelålder	Median
2015	48,47	49	47	48	48	48
2016	48,25	48	46	45	48	48
2017	48,11	49	45	44	48	48
2018	49,19	49	49	49	48	48
2019	48,75	50	46	45	48	48
2020	48,02	49	48	47	48	48

Tabell 4 Medel- och medianålder i regionerna

Figur 2 redovisar hur utvecklingen för G93.3 har sett ut i en indelning efter olika åldersklasser. De största antalen återfinns i kohorterna 25–44 och 45–64 eller de som kan

betecknas som yrkesaktiva åldrar. Noterbart i Kronoberg är att antalet med G93.3 minskade i gruppen 45 - 64 för att därefter öka under 2018 från 39 till 77 fall medan i den yngre ålderskohorten 25–44 karaktäriserats av en jämn uppgång i antalet fall från 2015. För Skånes del karaktäriseras utvecklingen av att den regionala trenden med en jämn ökning 2015–2017 för att därefter minska 2018–2019 och öka under 2020 är i stort sett jämnt fördelad inom alla åldersgrupper.



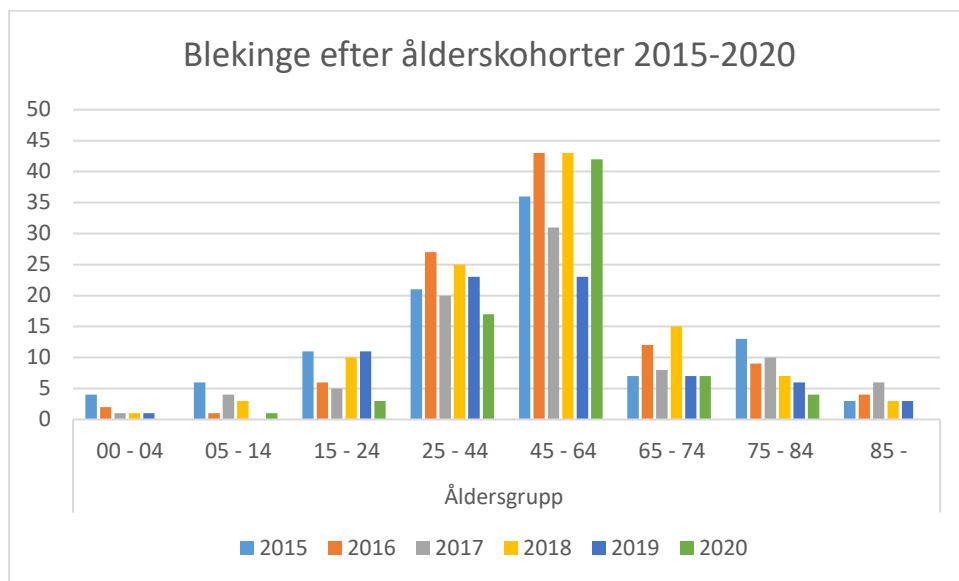


Diagram 2-4. Regionernas indelning efter åldersklasser

## Bilaga 5 PEM, Post Exertional Malaise, ansträngningsutlöst försämring

PEM, Post Exertional Malaise, ansträngningsutlöst försämring, är ett kardinalsymtom för ME/CFS enligt Kanada-kriterierna och SEID-kriterierna (IOM). PEM har vetenskaplig evidens genom ett stort antal studier. Det finns särskiljande fysiologiska mätvärden för ME/CFS-patienter vid upprepad ansträngning. De mest betydelsefulla mätvärdena är aerob kapacitet (VO<sub>2</sub> peak) och syreupptagning vid den anaeroba tröskeln.<sup>4</sup>

CFS/ME kan även definieras enligt de s.k. Fukudakriterierna, som inte kräver PEM. Dessa kriterier överensstämmer inte med CDC:s kriterier<sup>5</sup> och med IOM-rapporten (SEID-kriterierna). I nuläget är det Kanada-kriterierna, som är de mest allmänt accepterade kriterierna för att definiera ME/CFS.

## Bilaga 6 Kommentar till rubrik Faktaunderlag om ME/CFS

Trots att patientantalet är stort är kunskapen bland läkarkåren bristfälligt kring ME/CFS. Bakgrunden är bland annat att det har varit oklart vilken specialitet som ska handha frågan. I USA raknar man med att antalet odiagnostiserade fall är 91% (Bateman, Bested et al. 2021). Problematiken har aktualiserats då många som drabbats av Covid-19 får en likartad symtombild som vid ME/CFS. Behandlingsmetoder som KBT och så kallad GET (graded exertional therapy) har inte visat sig effektiva och GET avråds ((Bateman, Bested et al. 2021)

### Diagnos

Kombinationen med nedsatt funktionsnivå, extrem trötthet efter ansträngning (Post-Exertional-Malaise/PEM)), låg sömnkvalitet och antingen kognitiv svikt eller ortostatisk intolerans är essensen i diagnosen. Diagnosen är således inte av uteslutningskaraktär, utan proaktiv (alla tänkbara differentialdiagnoser måste inte uteslutas).

Fukudakriterierna som kom 1994 var en uteslutningsdiagnos och inkluderade inte PEM. Föreslår att Fukudakriterierna inte längre ska användas.

Kanadensiska kriterierna för ME/CFS kom 2007 och lägger stor vikt vid PEM och kräver sömnstörning, smärtproblematik, neurologiska och/eller kognitiva manifestationer, autonoma/neuroendokrina och/eller immunologiska manifestationer (Carruthers 2007)

### Mekanism

Förklaringsmodeller finns väl genomlysta i artikeln av Gunnarsson et al i Läkartidningen 2020, med fokus på inflammatoriska förklaringar ME/CFS(Gunnarsson 2020). Det bedrivs även forskning kring autoimmunitet av Scheibenbogens grupp vid Charité i Berlin.

Dysreglering av immunsystemet och med beskrivning av förändringar i NK (Natural killer) cellernas verkningsmekanism finns åtminstone i en del av patienterna med ME/CFS

---

<sup>4</sup> M. Nelson, J. Buckley, R. Thomson, D. Clark, R. Kwiatek, and K. Davison, "Diagnostic sensitivity of 2-day cardiopulmonary exercise testing in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome," J Transl Med, 2019.

<sup>5</sup> CDC:s hemsida <https://www.cdc.gov/me-cfs/>



(Sotzny, Blanco et al. 2018). Autoimmunitet mot  $\beta$ 2-adrenerga receptorer och muskarina acetylkolinreceptorer har samma grupp beskrivit (Wirth and Scheibenbogen 2020). I en översikt av Holden menas att vilken roll mitokondrier spelar i patogenesen av ME/CFS är oklart och att studier visar på motstridiga resultat (Holden, Maksoud et al. 2020). Fokus för studierna gällande mitokondriers koppling till ME/CFS har berört förändringar i DNA och RNA, strukturella förändringar i mitokondrierna, förändring i respirationen, metaboliter och förändringar i olika signaleringsmönster som Ca-influx. Hur epigenetik och genuttryck ter sig är mycket intressant att studera, vilket har studerats hos soldater med GWI (Gulf War Illness). miRNA (microRNA) är korta RNA strängar som finreglerar och släcker ner vissa geners RNA för att bli uttryckta i proteiner, det vill säga en finreglering av genernas uttryck. Det visade sig att i CSF kan man påvisa skillnader i gruppen med GWI, jämfört med friska veteraner (Baraniuk and Shivapurkar 2018).

#### Kliniska prövningar

Då många studier tidigare förslagit att dysreglering av immunsystemet kan spela roll i utvecklandet av ME/CFS har behandling med rituximab förslagits. I Norge har en studie med 151 patienter som uppfyller kriterierna för ME/CFS enligt Kanadakriterierna slumpmässigt fördelats till placebo och rituximab. Behandlingen bestod sammanlagt av 6 infusioner rituximab under en 12 månaders period. Primär endpoint var en höjning av ett trötthetsmått som var bestående mer än 8 veckor. Behandlingen visade inte på en signifikant behandlingseffekt ( $p = 0,22$ ), vilket ledde till slutsatsen att B-cellsänkning med rituximab inte är en mätbar behandlingseffekt (Fluge, Rekeland et al. 2019). I en ledare i Ann Intern Med menar redaktören att mer studier med mer rigoröst urval av patienter behövs, och att man inte kan utesluta i nuläget att rituximab har effekt.

#### Mer om diagnostik

EUROMENE är ett europeiskt nätverk för att utveckla och fastställa vilka biomarkörer som kan underlätta diagnostiken av ME/CFS. Nätverket har utvärderat dagsläget och kan konstatera att det inte finns någon enskild biomarkör som utskiljer ME/CFS från andra sjukdomar (Scheibenbogen, Freitag et al. 2017).

#### Riktlinjer

Region Skåne har preliminära vårdriktlinjer (<https://vardgivare.skane.se/vard-riktlinjer/nervsystemet/ako/kroniskt-trotthetssyndrom-me/>). Där är det Kanada kriterierna som är underlag för diagnosen.

Mayo Klinikerna har nyligen kommit ut med en utförlig genomgång av vilka kriterier som kan användas och dessutom en bra genomgång av kunskapsläget (Bateman, Bested et al. 2021).

Baraniuk, J. N. and N. Shivapurkar (2018). "Author Correction: Exercise – induced changes in cerebrospinal fluid miRNAs in Gulf War Illness, Chronic Fatigue Syndrome and sedentary control subjects." Scientific Reports 8(1).

Bateman, L., et al. (2021). "Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management." Mayo Clinic Proceedings.

Carruthers, B. M. (2007). "Definitions and aetiology of myalgic encephalomyelitis: how the Canadian consensus clinical definition of myalgic encephalomyelitis works." Journal of Clinical Pathology 60(2): 117-119.

Fluge, O., et al. (2019). "B-Lymphocyte Depletion in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Trial." Ann Intern Med 170(9): 585-593.

Holden, S., et al. (2020). "A systematic review of mitochondrial abnormalities in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome/systemic exertion intolerance disease." Journal of Translational Medicine 18(1).

Scheibenbogen, C., et al. (2017). "The European ME/CFS Biomarker Landscape project: an initiative of the European network EUROMENE." J Transl Med 15(1): 162.

Sotzny, F., et al. (2018). "Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome - Evidence for an autoimmune disease." Autoimmun Rev 17(6): 601-609.

Wirth, K. and C. Scheibenbogen (2020). "A Unifying Hypothesis of the Pathophysiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Recognitions from the finding of autoantibodies against ss2-adrenergic receptors." Autoimmun Rev 19(6): 102527.

# Mottagning för postinfektiösa långtidssymptom på Barnkliniken SUS

## Bakgrund

Barn kan drabbas av långtidssymptom efter infektion. Det kan yttra sig på en hel del olika sätt, men uttalad trötthet brukar vara en gemensam nämnare. Ofta påverkar symptomen barnets funktion i skola och på fritiden. Dessa barn finns på olika ställen i vårdapparaten både i primärvården, barnmottagningar såväl som inom specialistvården. Ofta har dessa barn och ungdomar symptom som faller inom många olika specialistområden vilket gör att det finns tendens att söka mycket vård då en instans inte tar ett helhetsgrepp. Vi har därför startat en multidisciplinär mottagning där barn och ungdomar får en helhetsbedömning utifrån deras symptom inom ramen för utredningen. För att komma till mottagningen behövs det en remiss från en vårdgivare (Bilaga 1).

På vår mottagning får man träffa en barnläkare, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator och psykolog. I de fall man behöver inhämta kunskap från någon annan specialitet görs det.

Det tvärprofessionella teamet möjliggör ett omhändertagande som ser till barnets och ungdomens behov. Med ett salutogenetiskt förhållningsätt görs en handlingsplan för att återställa god hälsa för barnet och ungdomen.

## Definition

Barn eller ungdomar med långtidssymptom som misstänks ha triggats av en infektion och där symptomen på ett signifikant vis påverkar barnets vardag. Symptomen skall ha varat längre än 2 mån och inte ha förbättrats under den tiden.

## Innan besöket och efter 3 månader

Enkät Peds QL.

## Barnläkare

Barnläkaren bedömer barnet eller ungdomens somatiska status. Barnläkaren tar ställning till om det behövs ytterligare utredning utöver det som ingår i mottagningen och ordnar med att den blir av. Har barnet något som man kan åtgärda direkt såsom förstoppning eller dylikt kan barnet få behandling för det. Barnläkaren informerar om hur mottagningsstrukturen ser ut och att vår erfarenhet med postinfektiösa tillstånd generellt har god prognos hos barn och unga.

## Anamnes och status

En omfattande anamnes där socialt, hereditet, det akuta infektionstillståndet samt långtidssymptomen penetreras noggrant. Det görs även ett fullständigt somatiskt status inkl neurologstatus. I undersökningen ingår även EKG och blodtryck (Bilaga 2).

## Provtagning

SR, CRP, Hb, diff, Trc, ASAT, ALAT, GT, ALP, Alb, Krea, Na, K, laktat, CK, ferritin, TSH, T4, vitamin D, Vitamin B och Folat.

serologi sars-cov-2, Borrelia, EBV och CMV

Urinsticka.

### Fysioterapi/arbetsterapi

Fysioterapeuten/arbetsterapeuten gör en bedömning av funktionsförmågan, ADL och fysisk aktivitetsnivå.

### Anamnes

Tar en anamnes för att få en övergripande bild av situationen, har läkaranteckningen som underlag. Frågar om aktuell aktivitetsnivå hemma, i skola och på fritiden samt hur sömnen är. Ett frågeformulär besvaras ”Vad är jobbigt för dig just nu...”

### Bedömning

Test som kan används på alla:

- 6 min gångtest
- Chair-stand-test 30s

Individuell bedömning efter behov

- Smärta, Pain Interference Index, PII
- ADL-taxonomin- barnversion i semistrukturerad intervju
- Mätning av handstyrka med Grip-it
- Muskelfunktionstest
- Fingerfärdighet med bedömningsinstrument Exner
- Funktionella rörelser
- Ledstatus

### Psykolog

Psykologen träffar aktuella barn från 8 år och uppåt och kommer sambokas med kuratorernas samtal med föräldrarna om möjligt. För barn under 8 år görs en individuell bedömning av hur psykologens inkoppling ser ut.

### Psykologbedömningen

1. Semistrukturerad intervju för att kartlägga barnets psykiska hälsa innefattande både svårigheter och resurser.
2. Becks ungdomsskalor som mäter symptom på ångest, depression, ilska och normbrytande beteende samt självbild. Skalan är normerad på svenska barn och ungdomar.

### Kurator

När ett barn drabbas av långvarig sjukdom påverkas hela familjen och livssituationen kan förändras på flera olika plan. Det är vanligt att både barn och familj behöver stöd och hjälp för att hantera de påfrestningar som uppstår, både i form av samtalsstöd och vägledning kring det praktiska. Insatserna varierar beroende på hur barnets och familjens livskvalitet påverkas.

Kurators roll i teamet är att utreda hur man uppnå ett bra psykosocialt omhändertagande för familjen samt uppmärksamma eventuella svårigheter.

### Bedömning

- behov av föräldrastöd
- identifiera psykosociala faktorer, både resurser och det som är problematiskt
- familjens behov av insats
- behov av råd och stöd i frågor gällande socialförsäkringsfrågor
- behov av samverkan med skola mm

### Teamkonferens

Teamkonferensen är multidisciplinär och är tänkt att ge en helhetsbild av patienter dess besvär. Alla yrkeskategorier ger sin bedömning av patienten utifrån det möte de haft med patienten och familjen. Fokus skall ligga på att konkret besvara frågan om ev fortsatt handläggning och behandling. Vid fortsatt uppföljning bör det vara tydligt på vilken nivå det bör ske och av vilken yrkeskategori.

Det multidisciplinära teamet består av: Barninfektionsläkare, Barnneurolog, Barn och ungdomspsykiater, Fysioterapeut, Arbetsterapeut, Psykolog och Kurator.

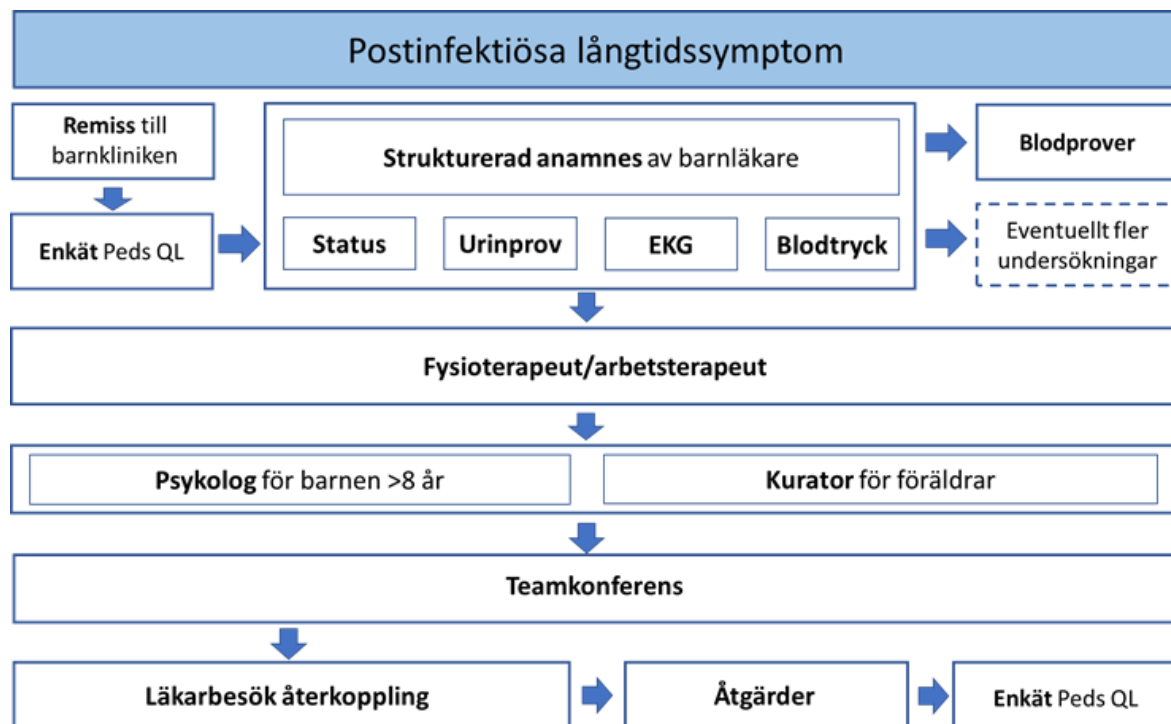
Vid behov kan andra specialister bjudas in såsom Barnlungläkare, Barnmagsläkare, Barnreumatolog, Barnkardiolog, Smärtläkare och Dietist

### Återkoppling

Efter utredning återkopplar läkaren tillsammans med eventuell annan yrkeskategori vad som framkommit på teamkonferensen.

Vid fortsatt uppföljning är den anpassad efter barnets behov och kan ske på barnmottagning, inom specialistsjukvården, men även inom primärvården.

### Översiktsskild över mottagningsstrukturen



## Bilaga 2

### Mottagning för postinfektiösa långtidssymptom - riktlinjer för remitterter

Ibland, dock ganska sällan, drabbas barn av långtidssymptom efter infektion. Det kan yttra sig på en hel del olika sätt, men uttalad trötthet brukar vara en gemensam nämnare. Ofta påverkar symptomen barnets funktion i skola och på fritiden. Till vår mottagning kan man remittera barn med långtidssymptom som misstänks ha triggats av en infektion och där symptomen på ett signifikant vis påverkar barnets vardag. Symptomen skall ha varat längre än 2 mån och ska inte ha förbättrats under tiden.

På vår mottagning börjar vi med en barnläkarbedömning och tar blodprover. Sedan får barnet träffa fysioterapeut och arbetsterapeut vilka gör en bedömning av barnets fysiska förmågor. Slutligen kopplas kurator och psykolog in för att bedöma psykosociala aspekter och ev. psykogen pålagring. När barnen har genomgått denna multiprofessionella bedömning, tas de upp på en temakonferens där vi diskuterar behov av ev. fortsatt utredning, uppföljning och ev. insatser. Den fortsatta uppföljningen är anpassad efter barnets behov och kan ske på barnmottagning, inom specialistsjukvården, men även inom primärvården.

I teamkonferensen ingår specialister inom barninfektion, barnneurologi och barn- och ungdomspsykiatri, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog och vid behov andra adjungerade specialister.

Innan remittering bör man ha tagit en utförlig anamnes, samt undersökt barnet för att kunna utesluta akuta orsaker till besvären och ge en bild av vad huvudproblemet är. Har barnet dessutom besvär från lungorna önskar vi att ni har genomfört en spirometri. Skicka även med tillväxtkurvor.

I remissen skall det tydligt framkomma

1. Tid för insjuknande
2. Symptombeskrivning
3. På vilket sätt påverkas patienten av sina symptom i sin vardag (fysiskt, psykiskt och socialt)?
4. Resultat på genomförda prover och undersökningar
5. Svar på spirometri vid lungproblematik
6. Tillväxtkurvor
7. Er frågeställning

## Exempel på digital rehabiliteringsverksamhet från Region Västerbotten och Region Skåne



### **02** Tänk rätt från början! Etablering av ME/CFS rehabilitering på distans

Projektpartners: Region Västerbotten, Umeå  
Universitet, Masano Health  
Uppdrag: testa ut och utvärdera digital interdisciplinär  
rehabiliteringsprogram 8v  
Masano Health tillhandahåller behandling - Region  
Västerbotten patienterna, Umeå Universitet utvärderar  
Region Västerbotten Patienter genomgår behandling  
Utvärdering 1, 3, 6 månader  
Möjlighet till upphandling för full implementering



UMEÅ UNIVERSITET



## **Digi-CaRe** Digital Cancerrehabilitering för ökad tillgänglighet och kvalitet

VO Rehabilitering SSNV  
Cancerrehabiliteringsmottagningen i Helsingborg





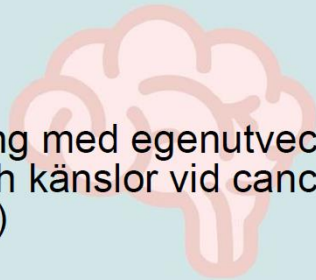
## Bakgrund till satsningen

- Tillgängligheten till samlad interdisciplinär cancerrehabilitering är begränsad och ojämnt fördelad i Skåne och i hela Sverige. Än mer tydligt i samband med att Covid-19.
- Cancerrehabiliteringsmottagningen i Helsingborg en verksamhet som 2020 snabbt och framgångsrikt ställde om och kunde erbjuda ett likvärdigt utbud digitalt, vilket till exempel lyfts av Bröstcancerförbundet, Cancerfonden, Region Skåne, Socialstyrelsen och SWEDPOS.
- Etablerandet av en regionsövergripande digital Cancerrehabilitering skulle erbjuda en ökad tillgänglighet till en god cancerrehabilitering men också en ökad möjlighet att bedriva en personcentrerad vård.



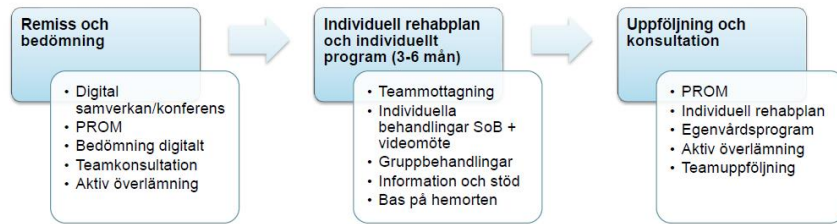
## Digitalt utbud på mottagningen

- Individuella samtal i Region Skånes videoverktyg
- Gruppbehandlingar
- Individuell behandling med egenutvecklade programmet "Få hjälp med tankar och känslor vid cancer" via 1177.se (+ iKBT utbudet via 1177.se)
- Arbetar med att ta fram nytt program för stöd till fysisk träning via 1177.se och flera nya program





# Exempel på vårdprocess digital rehabilitering



Enkla lösningar:

