

**Regionstyrelsens hälso- och  
sjukvårdsutskott**

**§4**

**Vård och behandling i för patienter med eller misstanke om ME/CFS**  
RS190032

**Beslut**

Regionstyrelsens hälso- och sjukvårdsutskott beslutar att

- utifrån denna information ge Regionkontoret i uppdrag att ansvara för ett framtagande av en vård- och behandlingsprocess för ME/CFS
- återredovisning till hälso- och sjukvårdsutskott ska ske innan sommaren

**Ärendet**

Myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS) är en sjukdom som leder till olika fysiska och kognitiva problem. I internationella studier varierar prevalensen mellan 0.1-0.6 procent beroende på vilka kriterier som används. Kunskapen, de vetenskapliga underlagen och erfarenheterna från vården är inte tillräckliga i dag för att arbeta fram kunskapsstöd inom området, visar en rapport från Socialstyrelsen (dec 2018). Det finns ännu ingen farmakologisk eller psykologisk behandling som har visat botande effekt vid ME/CFS men kognitiv beteendeterapi (KBT) kan vara en hjälp.

Representanter för patienter med ME/CFS i Halland efterfrågar en tydlig struktur och ett bra omhändertagande. I Region Halland finns ingen vård- och behandlingsprocess för patienter med eller misstanke om diagnosen ME/CFS.

Kompetensen kring denna patientgrupp är svår att upprätthålla på varje vårdcentral i Halland då antalet patienter är få. I Region Halland finns behov av att tydliggöra vård- och behandlingsprocessen kring diagnosen ME/CFS.

Förslaget är att uppdra Regionkontoret att ansvara för en vård- och behandlingsprocess.

**Förslag till beslut**

Regionstyrelsens hälso- och sjukvårdsutskott beslutar att

- utifrån denna information ge Regionkontoret i uppdrag att ansvara för ett framtagande av en vård- och behandlingsprocess för ME/CFS

---

Ordförandes sign

Justerares sign

Utdragsbestyrkande

**Regionstyrelsens hälso- och  
sjukvårdsutskott**

**Beslutsunderlag**

- Tjänsteskrivelse - ME/CFS

**Expedieras till**

Regionkontoret  
Hallands sjukhus  
Ambulans, diagnostik och hälsa  
Närsjukvård egen regi  
Privata vårdgivare  
Psykiatri i Halland

**Vid protokollet**

Maria Fransson

**Justerat 2019-01-29**

Mikaela Waltersson

Lise-Lotte Bensköld Olsson

Protokollet har tillkännagivits på Region Hallands anslagstavla 2019-01-29

Utdragsbestyrkande



Ylva Johansson

---

Ordförandes sign

Justerares sign

Utdragsbestyrkande

**Regionkontoret**  
**Hälsa- och sjukvård**  
Marie Sjödén  
Projektledare

## **Regionstyrelsen**

### **Vård och behandling i för patienter med eller misstanke om ME/CFS**

#### **Förslag till beslut**

Regionstyrelsens hälso- och sjukvårdsutskott beslutar att:  
-utifrån denna information ge Regionkontoret i uppdrag att ansvara för ett framtagande av en vård- och behandlingsprocess för ME/CFS

#### **Sammanfattning**

Myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS) är en sjukdom som leder till olika fysiska och kognitiva problem. I internationella studier varierar prevalensen mellan 0.1-0.6% beroende på vilka kriterier som används. Kunskapen, de vetenskapliga underlagen och erfarenheterna från vården är inte tillräckliga i dag för att arbeta fram kunskapsstöd inom området, visar en rapport från Socialstyrelsen (dec 2018). Det finns ännu ingen farmakologisk eller psykologisk behandling som har visat botande effekt vid ME/CFS men kognitiv beteendeterapi (KBT) kan vara en hjälp.

Representanter för patienter med ME/CFS i Halland efterfrågar en tydlig struktur och ett bra omhändertagande. I Region Halland finns ingen vård- och behandlingsprocess för patienter med eller misstanke om diagnosen ME/CFS.

Kompetensen kring denna patientgrupp är svår att upprätthålla på varje vårdcentral i Halland då antalet patienter är få. I Region Halland finns behov av att tydliggöra vård- och behandlingsprocessen kring diagnosen ME/CFS.

Förslaget är att uppdra Regionkontoret att ansvara för en vård- och behandlingsprocess.

## Bakgrund

Myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS) är en sjukdom som leder till olika fysiska och kognitiva problem. Typiska symtom är trötthet, utmattning, influensaliknande symtom, led- och muskelsmärta samt sömnrubbningar. Symtomen kan förvärras av fysisk eller mental ansträngning. ME/CFS klassificeras som en neurologisk sjukdom enligt Världshälsoorganisationen WHO (ICD G93.3). Trots många studier, är orsaken till ME/CFS okänd. De vetenskapliga underlagen och erfarenheterna från vården är inte tillräckliga för att i dag arbeta fram kunskapsstöd, visar en rapport från Socialstyrelsen (dec 2018). Det saknas samsyn internationellt kring vilka diagnoskriterier som ska gälla, men även vården inom Sverige har olika syn på hur patienterna ska omhändertas.

I Region Halland finns ingen specifik kompetens kring ME/CFS. Ur neurologisk synvinkel är den primära uppgiften att utesluta neurologisk sjukdom, enligt uppgift kommer få patienter för neurologiskbedömning till Hallands Sjukhus. Även inom närsjukvården i Halland ser man få patienter, detta gör att kompetensen och förståelsen kring diagnosen är svår att upprätthålla. De patienter som finns inom närsjukvården med stora besvär är komplicerade och tar mycket resurser.

För patienter med ME/CFS är ett bra bemötande viktigt, liksom att vården är lyhörd och tar hänsyn till individens sjukdomsbild och vårdbehov. Det är viktigt att individanpassa vården och utvärdera vad som fungerar för den enskilda patienten.

Det kan vara svårt att skilja ME/CFS från andra tillstånd av långvarig trötthet eller utmattning, till exempel utmattningssyndrom. I studier har drygt hälften av dem som remitterats till specialistklinik för misstänkt ME/CFS vid närmare undersökningar visat sig ha andra tillstånd, framför allt sömnrubbningar och psykiatriska.

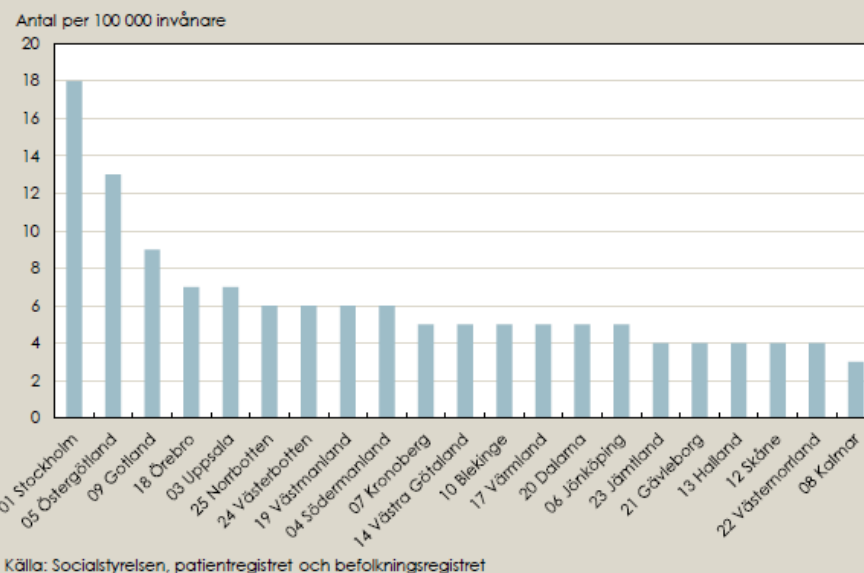
### Prevalens

Enligt internationella studier varierar prevalensen mellan 0.1-0.6% beroende på vilka kriterier som används. I Halland skulle det innebära mellan 320-1900 personer. Personer drabbas oftast i åldern mellan 20-40 år, med kvinnlig dominans. ME/CFS förekommer också hos barn och ungdomar, där sambandet med akut infektionssjukdom ofta är tydligt.

Enligt Socialstyrelsen registrerades 2017, 4/100 000 invånare i Region Halland med diagnosen ME/CFS som huvuddiagnos eller bidiagnos inom specialistsjukvården. Bilden nedan visar en olikhet i antalet med diagnosen ME/CFS som har diagnoskodats i de olika regionerna, variationen kan bero på flera olika anledningar.

### Figur 3. Antal patienter med diagnoskoden G 93.3 som besökte vården 2017 uppdelat på landsting

Antalet redovisas som antalet patienter per 100 000 invånare i respektive landsting. Inklusionskriterier för patientgruppen är att diagnosen G93.3 har ställts som huvuddiagnos eller bidiagnos vid vårdtillfället. Vården avser specialistvården.



### Behandling

Det finns ännu ingen farmakologisk eller psykologisk behandling som har visat botande effekt vid ME/CFS. Kognitiv beteendeterapi (KBT) kan vara en hjälp. I många fall handlar det om att försöka acceptera den förändring som skett och arbeta med att uppnå en god livskvalitet utifrån sina förutsättningar.

Det är viktigt att patienten får en individuell bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga för att skapa goda förutsättningar för delaktighet i vardag och arbete/studier. Professioner som läkare, arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, psykolog deltar i vårdplanen och gör funktions- och aktivitetsbedömningar som grund för fortsatta rehabiliteringsinsatser.

### Vårdnivå

Vårdnivån inom Region Halland kring vem som gör vad är oklar och behöver förtydligas. I Region Halland finns ingen vård- och behandlingsprocess beskriven för denna patientgrupp. Stockholms läns landsting har avtal med två klinker som utreder ME/CFS, detta avtal har några Hallands patienter nyttjat.

### Patientföreträdare

Patientföreträdare beskriver att ett individuellt anpassat omhändertagande i så väl utredningsskedet som när diagnosen är satt är av yttersta värde. Aktiviteter som

sjukvårdsbesök, tandläkarbesök mm kan orsaka långvarig trötthet efter besöket och därmed svårighet att hantera sin vardag. Möjlighet till hembesök kan vara avgörande för livskvaliteten. Anhöriga beskriver att kompetens och förståelse kring diagnosen och dess konsekvenser behöver öka.

### **Ekonomiska konsekvenser**

Om det framkommer i vård- och behandlingsprocessen att det föreligger ekonomiska konsekvenser får vi återkomma med det i budgetprocessen.

### **Regionkontoret**

Jörgen Preuss  
Tf Hälso- och sjukvårdsdirektör

### **Bilaga:**

#### **Beslutet ska skickas till**

Regionkontoret  
Hallands sjukhus  
Ambulans, diagnostik och hälsa  
Närsjukvård egen regi  
Privata vårdgivare  
Psykiatri i Halland