

Översyn av kunskapsläget för ME/CFS

Aktuellt kunskapsläge och förutsättningar för att
stödja vården med kunskapsstöd eller
försäkringsmedicinskt beslutsstöd

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2018-12-48

Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2018

Förord

Den 4 maj 2018 fick Socialstyrelsen i uppdrag att:

- se över kunskapsläget gällande myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS).
- bedöma förutsättningarna för att stödja hälso- och sjukvården avseende ME/CFS, exempelvis med ett kunskapsstöd och försäkringsmedicinskt beslutsstöd, (FMB).

Uppdraget ska redovisas till regeringen senast den 31 december 2018. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) fick samtidigt i uppdrag att ta fram ett kunskapsunderlag till Socialstyrelsen.

Patienter med diagnosen ME/CFS eller liknande symtombild har behov av god och säker vård. Det är av central betydelse att de insatser som görs för varje patient individanpassas och utvärderas. Det är också av särskild vikt att tillgodose patientens behov av sammanhållen hälso- och sjukvård. Det vetenskapliga underlaget är dock otillräckligt och det saknas samsyn i professionen, för att det ska vara möjligt att ta fram behandlingsrekommendationer inom området. De grundläggande förutsättningarna för att arbeta vidare med FMB för ME/CFS saknas därmed. Socialstyrelsen vill understryka att sjuk-skrivning kan vara rätt behandlingsåtgärd, men inga generella rekommendationer kan ges.

De systematiska översikterna från SBU och denna översyn kan ge en aktuell bild av kunskapsläget och visa på det behov som finns av mer insatser och forskning för denna patientgrupp. För den enskilde patienten kan olika evidensbaserade insatser ges utifrån varje individs symtombild, t.ex. mot smärta eller sömnbesvär. Socialstyrelsen vill bidra till en dialog mellan professionsföreträdarnas för att på sikt kunna öka samsynen.

Rapporten riktar sig till regeringen men kan också fungera som ett underlag för vårdens professioner.

Socialstyrelsen vill tacka alla som har bidragit till arbetet. Det gäller både patientföreträdare, representanter för professionen och andra experter.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	9
Bakgrund	9
Uppdragets genomförande och avgränsning	9
Inventering av problemområdet och kunskapsläget	11
ICD-10 och ICF	11
Oklarheter kring diagnoskriterier	11
Etiologi	12
Prevalens	13
Vårdinsatser och samsjuklighet	15
Sjukskrivning	16
Tabell 1. Antal startade sjukfall	17
År	17
Kvinnor	17
Män	17
Tabell 2. Antal nybeviljade sjukersättningar	17
År	17
Kvinnor	17
Män	17
Funktionsnedsättning	17
Vikten av ett bra bemötande	18
Biomedicinskt eller biopsykosocialt synsätt	18
Genomfört, pågående och planerat hos andra nationella samt regionala aktörer	19
Genomfört, pågående och planerat hos nordiska och internationella aktörer	22
Behovsinventering	24
Patienters erfarenheter och behov	24
Yrkesföreträdares önskemål och behov av kunskapsstöd	26
Försäkringskassan	28
Omfattning av existerande vetenskapligt underlag	30
Underlag från SBU	30
Tillgången till erfarenhetsbaserad kunskap	31
Diagnos och användning av samlingskriterier	31
Ordination och behandling	35

Tabell 3. Andel respondenter som har behandlat ME/CFS som en funktion av svårighetsgrad och antal behandlade patienter.....	38
Lindrig ME/CFS	38
Måttlig ME/CFS	38
Allvarlig/svår ME/CFS	38
Mycket svår ME/CFS	38
Symtomlindrande effekt	39
Tabell 4. Antal i professionen som anser att en insats har en symtomlindrande effekt för svårighetsgraderna på ME/CFS var för sig (kolumn 3–5) och för alla tre tillsammans (kolumn 6) samt mellan parantes antal respondenter som har lämnat en bedömning i frågan	40
Generella slutsatser.....	42
Analys och förslag	43
Socialstyrelsens kunskapsstyrande produkter	43
Patienternas behov	43
Stöd till professionerna	44
Förutsättningar för att ta fram kunskapsstöd	44
Slutsats	44
Projektorganisation	46
Projektgrupp	46
Referensgrupp FMB.....	46
Andra medverkande, Socialstyrelsen	46
Referenser	47
Bilaga 1 – Metod	49
Inventering av kunskapsläge	49
Behovsinventering.....	50
Vetenskapligt underlag, SBU:s rapport	51
Erfarenhetsbaserad kunskap – enkät.....	52
Bilaga 2 – Enkätundersökning	55
Bilaga 3 – Övrigt material i enkäten	66

Sammanfattning

Socialstyrelsen har fått regeringens uppdrag att se över kunskapsläget och bedöma förutsättningarna för att stödja vården med kunskapsstöd och försäkringsmedicinskt beslutsstöd (FMB), avseende myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS).

Personer med ME/CFS har autonoma, kognitiva och immunologiska symtom. Typiska symtom är trötthet eller utmattning, influensaliknande symtom med feberkänsla, generell led- och muskelsmärta samt sömnrubbningar. Symtomen kan förvärras av fysisk eller mental ansträngning och denna försämring kvarstår mer än 24 timmar efteråt (post-exertional malaise, PEM).

Tillståndet finns beskrivet sedan 1950-talet. Det finns många hypoteser om vad som orsakar ME/CFS, men hittills har ingen av dessa kunnat beläggas. Det pågår forskning, men inga biomarkörer för diagnostik eller någon medicinsk behandling är tillgänglig i nuläget. Förekomsten, eller prevalensen, av ME/CFS beror på vilka kriterier som har använts, och hur data samlats in. Uppgifterna varierar mellan 0,1 procent och 6,4 procent av populationen.

När det gäller synen på orsaken till ME/CFS och dess behandling så finns det olika synsätt, de som förespråkar ett biomedicinskt eller ett biopsykosocialt synsätt. Frågan är om sjukdom enbart ska förklaras med patologiska biokemiska och fysiologiska fynd, eller om även psykiska och sociala faktorer måste inkluderas för att vissa medicinska besvär ska kunna förklaras.

ME/CFS är en uteslutningsdiagnos. Det saknas diagnostiska test, utan i stället ställs diagnosen genom diagnoskriterier, som används först när andra kroppsliga eller psykiska orsaker till symtomen uteslutits. Det finns flera olika diagnoskriterier som delvis överlappar varandra, och det råder ingen internationell konsensus om dessa. Det finns även olika synsätt på vilka sjukdomar/tillstånd som ska uteslutas innan diagnos ställs, samt vilken samsjuklighet som kan finnas.

Patientrepresentanter påpekar behovet av en jämlik vård, riktlinjer och specialistvård för denna grupp. Patienternas erfarenheter av vården varierar både på individnivå och var de bor i landet. Därutöver lyfts behovet av ett bättre bemötande och samordnade insatser.

En översikt av kvalitativa studier från SBU angående hur vuxna patienter med diagnosen ME/CFS upplever vården, visar att diagnos, rådgivning och stöd är väsentligt. Patienterna beskriver att vägen till en diagnos är tung och att det är en kamp att få hjälp. De har en upplevelse av att vara ointressanta, och att primärvården inte tror att sjukdomen finns.

Socialstyrelsens dialog med de berörda professionerna har visat att det finns en viss efterfrågan på nationella riktlinjer och försäkringsmedicinskt beslutstöd. Specialister i allmänmedicin träffar dock enskilda patienter med ME/CFS sällan, och ingen specialitet anser sig ha ett särskilt ansvar för patientgruppen. Det illustrerar att dessa patienter inte har någon riktig hemvist i vården.

Den systematiska översikten från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) redovisar att de vetenskapliga underlagen vad gäller behandlingsinsatser i de relevanta studierna är otillräckliga. Därutöver visar Socialstyrelsens kartläggning att det inte heller är möjligt att dra slutsatser om åtgärdernas nytta utifrån beprövad erfarenhet, då förutsättningar för konsensus bland kliniska områdesexperter saknas. Socialstyrelsen bedömer därför att det i nuläget inte är möjligt att ta fram nationellt kunskapsstöd med generella råd på området som vården efterfrågar.

De grundläggande förutsättningarna för att arbeta vidare med FMB för diagnosen ME/CFS saknas också. Socialstyrelsen vill understryka att sjukskrivning kan vara rätt behandlingsåtgärd, men inga generella rekommendationer kan ges.

Utifrån nuvarande evidensläge är det av central betydelse att de insatser som görs för varje patient med diagnosen ME/CFS eller liknande symtombild individanpassas och utvärderas. Patientgruppen är i behov av vård för symtomlindring och ökad livskvalitet. För den enskilde patienten kan olika evidensbaserade åtgärder ges utifrån varje individs symtombild, t.ex. mot smärta eller sömnbesvär. Vårdgivaren behöver vara lyhörd och ta hänsyn till patientens hela sjukdomsbild och vårdbehov.

Den systematiska översikten och den kvalitativa rapporten från SBU samt denna översyn från Socialstyrelsen kan ge vården en aktuell bild av kunskapsläget, och visa på det behov som finns av mer insatser och forskning för denna patientgrupp. Socialstyrelsen vill bidra till en dialog mellan professionsföreträdarna för att på sikt kunna öka samsynen.

Inledning

Bakgrund

Socialstyrelsen har i uppdrag från regeringen att

- se över kunskapsläget gällande ME/CFS
- bedöma förutsättningarna för att stödja hälso- och sjukvården avseende ME/CFS, exempelvis med ett kunskapsstöd och försäkringsmedicinskt beslutsstöd, (FMB).

Uppdraget ska redovisas till regeringen senast den 31 december 2018 (dnr S2018/02496/RS). Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) fick samtidigt i uppdrag att ta fram ett kunskapsunderlag till Socialstyrelsen.

Personer med diagnosen ME/CFS (myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom) lider av olika fysiska och kognitiva symtom. Typiska symtom är trötthet eller utmattning, kognitiva svårigheter, influensaliknande symtom med feberkänsla, generell led- och muskelsmärta och sömnrubbningsar. Symtomen kan förvärras av fysisk eller mental ansträngning, så kallad post-exertional malaise (PEM) vilket beskrivs som ett kardinalsymtom [1].

Symtomen är ofta långvariga och leder till svårigheter i vardagen. Patientgruppen är en heterogen grupp och symtombilden skiftar mellan olika personer. Symtombilden kan växla och det går inte alltid att finna orsaken till symtomsvängningarna [1].

Uppdragets genomförande och avgränsning

För att undersöka möjligheten att ta fram stöd till hälso- och sjukvården för ME/CFS har Socialstyrelsen följt dels myndighetens process för förstudier som föregår framtagningen av nationella kunskapsstöd, dels processen för att ta fram FMB.

För att kunna ge nationella rekommendationer om behandling och sjuk-skrivning behöver vissa förutsättningar uppfyllas. Förstudien har undersökt dessa förutsättningar och den innefattar fyra delar:

- inventering av problemområdet och kunskapsläget
- behovsinventering, intressenternas behov av kunskapsstöd/rekommendationer
- omfattning av vetenskapligt underlag för vissa frågeställningar
- tillgången till erfarenhetsbaserad kunskap och förutsättningar för ett eventuellt konsensusbaserat kunskapsstöd.

På grund av uppdraget att bedöma förutsättningarna för försäkringsmedicinskt beslutsstöd, har förstudien fokuserat på vuxna personer.

För att kartlägga de behov som finns, har Socialstyrelsen fört en dialog med representanter för patienter och professioner. Statistik för nulägesbeskrivning har hämtats från patientregistret (PAR), Inera och Försäkringskassan. Litteratursökning samt kartläggning av landsting och regioners arbete har genomförts. Den systematiska översikten samt den kvalitativa studien från SBU ¹ utgör det vetenskapliga underlaget. Socialstyrelsen har även genomfört en enkät för att undersöka möjligheter till konsensusförfarande i händelse av bristfälligt vetenskapligt underlag. I bilaga 1 beskrivs metoden för de olika delarna i förstudien mer utförligt.

¹ www.sbu.se/295

Inventering av problemområdet och kunskapsläget

ICD-10 och ICF

Det primära syftet med sjukdomsklassifikationen ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) är att möjliggöra klassificering och statistisk beskrivning av sjukdomar och andra hälsoproblem som är orsak till människors död eller kontakter med hälso- och sjukvården. ICD är i första hand en statistisk klassifikation och inte en nomenklatur, det vill säga en förteckning över riktiga eller rekommenderade beteckningar eller termer. I den nuvarande versionen av den svenska ICD-10-SE finns benämningen trötthetssyndrom efter virusinfektion G93.3. Den innefattar myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom. Koden ligger i kapitlet nervsystemets sjukdomar, under rubriken andra sjukdomar i hjärnan.

Många patienter föredrar benämningen ME eftersom de menar att benämningen kronisk trötthet trivialiserar symtomen som är så mycket mer omfattande än trötthet. Begreppet ME har kritiserats av företrädare för professioner då det inte har kunnat påvisas inflammation i ryggmärgen eller hjärnan. I denna förstudie används begreppet ME/CFS.²

ICF (internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa) som är utvecklad och godkänd av WHO, utgår ifrån den biopsykosociala modellen. Den biopsykosociala modellen beskriver skillnaden mellan sjukdom och upplevelse av ohälsa [2]. ICF erbjuder en struktur och ett standardiserat språk för att beskriva funktionstillstånd och funktionshinder i relation till hälsa. Klassifikationerna kompletterar ICD-10 då två personer med samma sjukdom kan ha olika nivåer av funktionstillstånd. ICF används bland annat i FMB.

Oklarheter kring diagnoskriterier

ME/CFS är en uteslutningsdiagnos. Idag saknas det diagnostiska test och i stället finns kriterier för att ställa diagnos, som används först när andra kroppsliga eller psykiska orsaker till symtomen har uteslutits. SBU beskriver i sin systematiska översikt³ de kriterier som deras litteratursökning har utgått ifrån. Det är de så kallade Fukudakriterierna, Kanadakriterierna och kriterierna för Systemic Exertion Intolerance Disease, SEID. SBU redogör även för hur de olika kriterierna överlappar varandra.

Många försök har gjorts för att klarlägga och definiera ME/CFS sedan slutet av 80-talet [3-5] och även mera nyligen med dels Kanadakriterierna (Ca-

² www.sbu.se/295

³ www.sbu.se/295

nadian Consensus Criteria for myalgic encephalomyelitis) [6, 7], dels Institute of Medicine-kriterierna rörande SEID [8]. Att definiera kardinalsymtom, det vill säga det som är specifikt för just ME/CFS, är ett stort fokus för många inom området.

Post-exertional malaise (PEM) [7] inkluderas i de flesta definitioner av ME/CFS. Fukuda-kriterierna formulerar det som post-exertional malaise som pågår längre än 24 timmar, medan Kanadakriterierna kallar det för en mycket stor förlust av fysisk och mental uthållighet och snabb muskulär och kognitiv trötthet. De senaste kriterierna för SEID från Institute of Medicine beskriver det som långvarig försämring av patientens normaltillstånd till följd av fysisk, mental eller ortostatisk stress. Tröttheten kan hålla i sig längre relativt sett till det som utlöser tröttheten. Ett stort antal kriterier har presenterats sedan de första kriterierna publicerades 1988 [4]. Trots många försök att enas, finns det ingen internationell konsensus avseende vilka kriterier som ska användas [9].

Etologi

Under de senaste decennierna har många studier genomförts men orsaken till ME/CFS är fortfarande okänd. De hypoteser som har undersökts rör mestadels infektionsinducerad orsak, immundysfunktion, sömnstörningar, endokrin-metabol dysfunktion samt neuropsykiatriska faktorer. Dock har ännu inte starka, reproducerbara studier kunnat presenteras. En annan försvårande aspekt är att resultaten ofta är väldigt heterogena, vilket gör det svårt att dra konkreta slutsatser [10].

Studier har undersökt seroprevalensen av olika virus, t.ex. Epstein Barr-virus, cytomegalovirus, herpes simplex typ 1 och 2, adenovirus, humant herpesvirus 6–8 och varicella-zostervirus. Ingen studie har i nuläget kunnat hitta kopplingar mellan virus och ME/CFS, alternativt har resultat inte kunnat reproduceras. I en studie undersöktes även enäggstvillingar, där ena tvillingen hade ME/CFS, men ingen skillnad kunde påvisas [11, 12]. Kopplingar mellan ME/CFS och toxiner och vaccinationer har heller inte kunnat göras [13]. Inte heller när det gäller immunologiska mekanismer och den så kallade stressaxeln (HPA-axeln, som inberäknar hypotalamus, hypofysen och binjurebarken) har man lyckats hitta samband mellan dessa och ME/CFS.

Eftersom några av symtomen vid ME/CFS är ont i halsen, ömma lymfkörtlar och feber, samt influensaliknande symptom som muskelsmärk och extrem trötthet, har många studier undersökt sambandet mellan ME/CFS och avvikelser i produktionen av pro-inflammatoriska cytokiner, men data har hittills inte visat på starka, reproducerbara resultat [10, 14].

SBU refererar till fler hypoteser i den systematiska översikten.⁴ Amerikanska National Institutes of Health (NIH) har initierat en större satsning på forskning kring biologiska mekanismer vid ME/CFS. Det finns dock i nuläget inga biomarkörer som kan användas på individnivå.

⁴ www.sbu.se/295

Prevalens

På grund av olika kriterier skiljer sig prevalensen för ME/CFS mellan olika länder. År 2002 angav Department of Health i Storbritannien att prevalensen kunde ligga mellan 0,2 och 0,4 procent i Storbritannien. Dessa siffror är dock tagna från studier från andra länder, då det inte fanns några epidemiologiska studier från Storbritannien [15]. I USA sägs prevalensen ligga på 0,2–2,5 procent, medan Hongkong rapporterar en prevalens på 6,4 procent [10].

Differentialdiagnoser till ME/CFS kan vara sömnstörningar, såsom sömnapnéer eller mental ohälsa [10, 16]. En studie visade att endast 23,3 procent av patienter med kronisk oförklarlig trötthet som remitterades till ett tertiärt sjukhus led av en renodlad ME/CFS (diagnostiserat enligt Fukuda). Av dessa patienter led 28,7 procent av ME/CFS i kombination med sömnapné [16].

Prevalens i Sverige

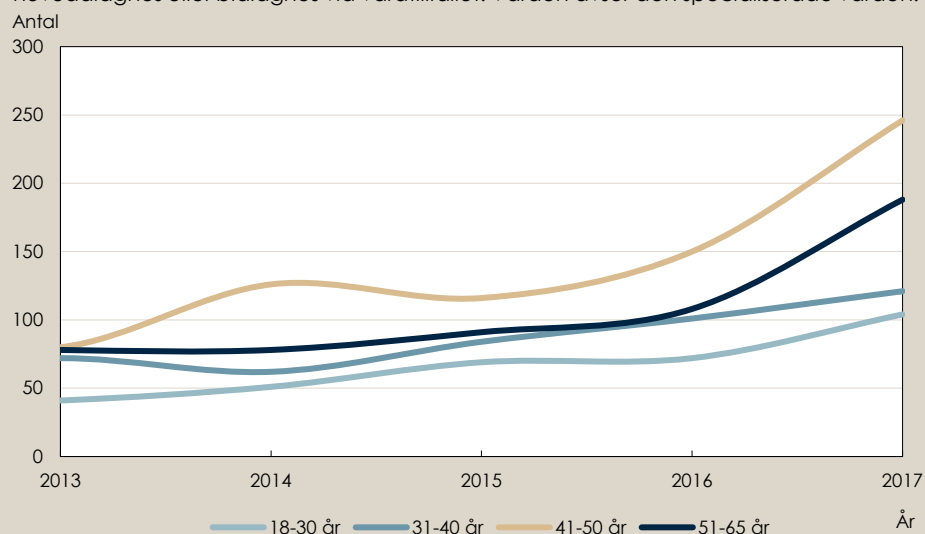
SBU har i sin systematiska översikt⁵ gjort utdrag från patientregistret på diagnoskod G93, andra sjukdomar i hjärnan. Socialstyrelsen har även haft möjlighet att göra utdrag i patientregistret på diagnoskod G93.3 enligt ICD-10, det vill säga trötthetssyndrom efter virusinfektion som innefattar myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom, för att få en uppfattning om prevalensen i Sverige. Koderna innefattar ME/CFS men den används även för långvarig postinfektiös utmattning efter virusinfektion, varför det är svårt att dra slutsatser exakt vilka patienter som avser diagnosen ME/CFS. Resultaten måste därför tolkas med stor försiktighet då det finns en betydande osäkerhet i hur diagnosen ställs och hur koden används i vården.

Patientregistret innehåller alla avslutade vårdtillfällen hos läkare i den specialiserade vården, inklusive slutenvård och öppenvård, som inte är primärvård. Totalt har 839 unika patienter med diagnoskoderna G93.3 vårdats i den specialiserade vården under 2017. Det inkluderar både de som har diagnoskoderna som huvuddiagnos och de som har dem som bidiagnos.

⁵ www.sbu.se/295

Figur 1. Antal kvinnor med diagnoskoden G93.3 som besökte vården 2013–2017

Inklusionskriterier för patientgruppen är att diagnosen G93.3 har ställts som huvuddiagnos eller bidiagnos vid vårdtillfället. Vården avser den specialiserade vården.

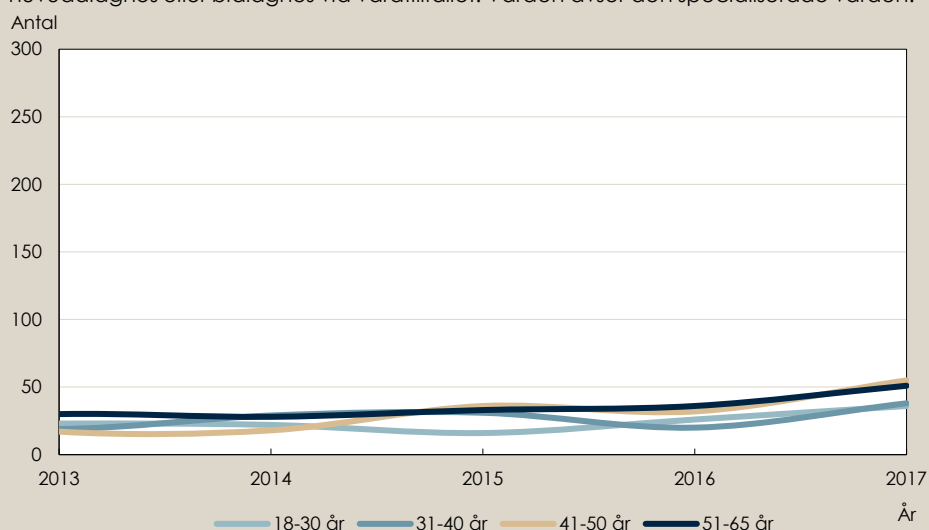


Källa: Socialstyrelsen, patientregistret

Patientregistret visar att antalet kvinnor med diagnoskoden G93.3 är betydligt högre än för män; hela 78 procent är kvinnor. De flesta patienterna återfinns i åldrarna 41–50 år, oavsett kön.

Figur 2. Antal män med diagnoskoden G93.3 som besökte vården 2013–2017

Inklusionskriterier för patientgruppen är att diagnosen G93.3 har ställts som huvuddiagnos eller bidiagnos vid vårdtillfället. Vården avser den specialiserade vården.



Källa: Socialstyrelsen, patientregistret

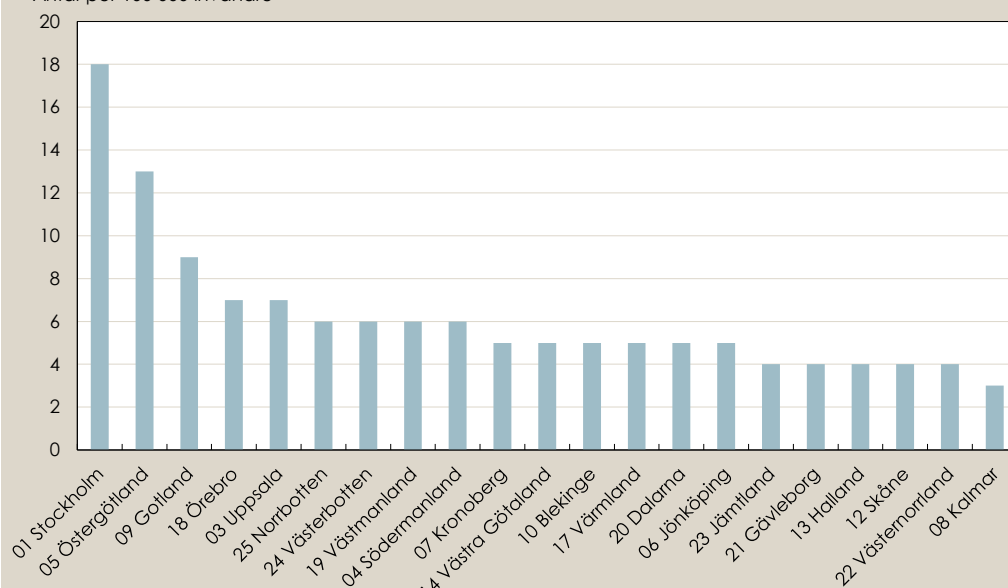
Antalet patienter som besöker den specialiserade vården med diagnoskod G93.3 har ökat sedan 2013 (figur 1 och 2). Under denna tid har antalet kvinnor ökat med 83 procent och antalet män med 55 procent. När hänsyn tas till

befolkningsökningen är motsvarande ökning i antal kvinnor och män per 100 000 invånare 80 procent respektive 50 procent. För kvinnor syns ökningen i totalt antal patienter främst i åldrarna 41–50 år (212 procent), medan männen ökar mest i åldrarna 18–30 år (225 procent). Den ålder varvid flest med diagnoskod G93.3 insjuknar är 43 år (spridning 34–51 år).

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.

Antal per 100 000 invånare



Källa: Socialstyrelsen, patientregistret och befolkningsregistret

År 2017 stod Stockholm för den största andelen vårdade patienter med diagnoskoden G93.3 per 100 000 invånare (18 patienter), följt av Östergötland (13 patienter) och Gotland (9 patienter) (figur 3). Statistiken är inte åldersstandardiserad.

I snitt besökte dessa patienter den specialiserade vården en gång under året efter diagnos. Vårdtiden i slutenvården var i snitt tre dagar per person under året efter diagnos. Inga skillnader i antal vårdbesök eller vårdtid syntes mellan könen.

Socialstyrelsen har inte statistik för primärvården men har fått ta del av uppgifter från Stockholms läns landsting, Västra Götalandsregionen och Region Skåne. Sammanlagt har 5 184 unika individer vårdats med diagnoskoden G93.3 i primärvård och specialiserad vård under 2017 i dessa landsting och regioner.

Vårdinsatser och samsjuklighet

De vårdåtgärder som har registrerats i patientregistret på nydiagnostiserade patienter 2016 med diagnos G93.3 under det följande året är skiftande, men

de vanligaste är enskilda besök eller telefonkontakt med en läkare. Elva procent fick intyg, som kan vara sjukintyg eller läkarutlåtande om hälsotillstånd för handikappersättning, bostadsanpassning eller rättsintyg. Lika många fick recept, hjälpmedelskort och livsmedelsanvisning.

De vanligaste läkemedlen som förskrivs till patienter med diagnoskod G93.3 är antidepressiva, sömnmedel och lugnande medel, samt vitamin B12 och folsyra. Andra läkemedel som förskrivs är paracetamol, antihistaminer, opioider, antiinflammatoriska och antireumatiska medel.

Inera utvecklar och förvaltar nationella digitala tjänster inom e-hälsa. Via deras intygsstatistik går det att följa upp och se samlad statistik för den i läkarintygen ordinerade sjukskrivningen. Statistiken baseras på de läkarintyg som skickas elektroniskt från hälso- och sjukvårdens journalsystem. Försäkringskassan uppger att ca 20 procent av intygen skickas med papper så statistiken är inte helt komplett.

Hälften av patienterna som ordinerar sjukskrivning har ytterligare en diagnoskod enligt Ineras statistik. Denna statistik finns endast tillgänglig på övergripande diagnoskod enligt ICD-10. De vanligaste är akut luftvägsinfektion (J06), sjukdomskänsla och trötthet (R53), anpassningsstörningar och reaktion på svår stress (F43), feber av okänd orsak (R50) och sjukdomstillstånd i mjukvävnader som ej klassificeras annorstädes (M79).

Under koden anpassningsstörningar och reaktioner på svår stress finns diagnoskoden för utmattningssyndrom (F43.8A) och under sjukdomstillstånd i mjukvävnader finns diagnoskoden för fibromyalgi (M79.7).

Sjukskrivning

I Ineras statistik, som baseras på de intyg som skickas och inte på den faktiska sjukskrivningstiden, ses en ökning av antal unika individer som får sjukintyg med huvuddiagnos G93.3: från 616 individer 2017 till 880 individer 2018. Ineras statistik för avslutade sjukfall under 2017 med G93.3 som huvuddiagnos, visar att män i regel har betydligt kortare sjukskrivningstid än kvinnor.

Försäkringskassans statistik visar de faktiska utfallen av sjukskrivningar, men inte de första 14 dagarna av sjukskrivningen. Statistiken bygger på uppgifter från Försäkringskassans analysdatabas Midas som i sin tur bygger på information från Försäkringskassans administrativa system. Statistiken visar diagnoskoden vid sjukfallets start vilket innebär att de som får diagnosen i ett senare skede inte finns med i statistiken.

Tabell 1. Antal startade sjukfall

Sjukfall avser diagnosen G93.3 vid sjukfallets start. Antalen är inte direkt översättbara till antal personer då en person kan ha flera startade sjukfall. Året baseras på sjukfallets första dag.

År	Kvinnor	Män
2017	393	148
2016	423	144
2015	513	161
2014	458	164
2013	431	163

*Källa: Försäkringskassan

Under de senaste åren har antalet sjukskrivningar med diagnosen G93.3 minskat något. Sjukskrivningsperioderna är i de flesta fall långvariga och många är sjukskrivna på heltid, men det förekommer också deltidssjukskrivning.

Tabell 2. Antal nybeviljade sjukersättningar

Sjukersättningar avser diagnosen G93 som huvuddiagnos. Året baseras på det år då beslutet fattades.

År	Kvinnor	Män
2017	47	21
2016	55	29
2015	78	20
2014	83	36
2013	68	24

*Källa: Försäkringskassan

Antalet nybeviljande sjukersättningar är få och ligger relativt konstant. Sjukersättning är en ersättning som betalas ut för en sjukdom eller funktionsnedsättning som innebär att personen inte kommer kunna arbeta inom överskådlig tid. Observera att denna statistik är på kod G93 eftersom den uppgiften inte finns på mer detaljerad nivå.

Funktionsnedsättning

Socialstyrelsen har genomfört en övergripande litteratursökning kring aktivitetsbegränsning och funktionsnedsättning enligt ICF:s klassificering för personer diagnostiserade med ME/CFS. En studie [17] jämförde funktionsnedsättningen hos patienter med MS eller ME/CFS. Studien fann att ME/CFS-patienter rapporterade större funktionsnedsättning på SF-36-skalan [18] än MS-patienter. Vidare rapporterades att patienter med ME/CFS arbetade heltid i mindre utsträckning än de med MS. Dock är det svårt att dra klara slutsatser rörande funktionsnedsättning eftersom personer diagnostiserats med så många olika kriterier, som överlappar varandra. Specialistklinikerna i Sverige utgår ifrån Kanadakriterierna, men internationellt används även Fukudakriterierna flitigt och de är bredare än Kanadakriterierna⁶. Vidare används även begreppet chronic fatigue ofta internationellt, vilket är ett paraplybegrepp för flera olika sjukdomstillstånd, t.ex. utmattningssyndrom. Detta

⁶ www.sbu.se/295

gör det svårt att särskilja personer som lider av ME/CFS från övrig samsjuklighet.

Amerikanska Social Security Administration (SSA) har publicerat rekommendationer för bedömning av funktionsnedsättning vid ME/CFS.

Vikten av ett bra bemötande

Vikten av bra bemötande för patienter med ME/CFS är något som har förts fram under arbetet med förstudien. Dock har det framkommit att flera från professionerna uttrycker frustration över att de inte vet hur de ska hjälpa, eftersom orsaken till sjukdomen fortfarande är okänd. En svensk studie från 2003, där läkare med erfarenhet av patienter med ME/CFS intervjuades, belyste komplexiteten kring *illness vs. disease*, ungefärligt översatt att vara sjuk utan att ha en sjukdom med patologisk orsak, som bakterie eller virus. Läkarna som deltog i studien menade att utifrån ett naturvetenskapligt perspektiv, finns det en skepsis kring sjukdomar som inte kan diagnostiseras på grund av en brist på mätbara markörer, det vill säga som inte kan karaktäriseras som en patologisk sjukdom (*disease*). Många av läkarna känner sig osäkra, då de inte vet hur de ska hjälpa patienterna. Flera av dem pekade på luckor i utbildningen i hur de ska bemöta patienter med sjukdomar med okänd orsak. De kände även att de, som läkare, kanske inte var den yrkesgrupp som var bäst lämpade att behandla patientgruppen, utan att det kanske fanns andra professioner, som sjuksköterskor och kuratorer, som bättre skulle kunna hjälpa patienterna [19].

En amerikansk studie, som undersökte hur stöd från socialt nätverk och hälso- och sjukvård kan hjälpa ME/CFS- och fibromyalgipatienter att få ökad livskvalitet, lyfte fram hur viktigt det är att sjukvårdspersonal tror på patienterna och tar deras oro på allvar. Det är även viktigt att vården är öppen för att pröva alternativa behandlingar om patienten är villig att försöka, förutsatt att det inte skulle skada patienten [20].

Biomedicinskt eller biopsykosocialt synsätt

Socialstyrelsen har genom dialogen med patientföreträdare och professioner samt genom litteraturgenomgången på området uppmärksammat att det finns skilda synsätt på diagnosen ME/CFS, det biomedicinska eller det biopsykosociala synsättet. Det är en viktig aspekt att ta hänsyn till, då det påverkar synen på behandling och därmed möjligheten att nå konsensus.

Det biomedicinska synsättet innebär att en sjukdom enbart förklaras med hjälp av patologiska, biokemiska eller fysiologiska fynd. Psykiska eller sociala faktorer inkluderas inte för att förklara sjukdomens uppkomst. Forskningen inriktas på att hitta den biologiska orsaken och biomarkörer för diagnosättning och läkemedel som kan bota eller lindra [21].

Den biopsykosociala modellen inkluderar biologiska förklaringar men utgår ifrån att även psykiska och sociala faktorer måste inkluderas för att vissa medicinska besvär ska kunna förklaras [21]. Att arbeta utifrån den biopsykosociala modellen kräver ofta medverkan från olika yrkeskategorier inom

hälso- och sjukvården. Den biopsykosociala modellen används idag i vården för förståelse och behandling av många olika sjukdomar, både för dem som beskrivs som somatiska och för dem som beskrivs som psykiska.

Genomfört, pågående och planerat hos andra nationella samt regionala aktörer

För att kartlägga vilket arbete som pågår i landet tog myndigheten kontakt med samtliga landsting och regioner samt programområdet nervsystemets sjukdomar. Det finns 23 nationella programområden (NPO) och ett nationellt primärvårdsråd. De leder kunskapsstyrningen inom sitt respektive område. I nuläget pågår inget arbete om ME/CFS inom programområdet. Programområdet nervsystemets sjukdomar hänvisar i stället till ett pågående arbete med framtagande av ett vårdprogram i Region Skåne. Sju landsting och regioner har på något sätt ett pågående arbete, varav tre har specialistmottagningar. Åtta landsting och regioner har inte svarat och fem har svarat nej på myndighetens förfrågan angående pågående arbete om ME/CFS.

Stockholms läns landsting

Rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken på Danderyds sjukhus genomförde 2010–2013 ett ME/CFS-projekt på uppdrag av Stockholms läns landsting (SLL) [22]. Det innefattade två delar, dels en kunskapsbank om ME/CFS för primärvården, dels en försöksverksamhet för att utveckla rehabiliteringsformer. De patienter som genomgått rehabiliteringen vid ME/CFS-projektet uppvisade vissa statistiskt säkerställda förbättringar. I det projektet visade det sig att över 50 procent av patienterna som remitterades till projektet inte bedömdes ha ME/CFS, utan andra diagnoser. Stöd och information till primärvården utvecklades och publicerades på viss.nu.⁷

SLL har i nuläget avtal med Stiftelsen Stora Sköndal och Bragéekliniken. För att en patient ska få komma till klinikerna krävs remiss och att en initial utredning är gjord för att bland annat utesluta andra sjukdomar. Klinikerna uppger att remisserna nu innehåller bättre utredning, men det händer att de efterfrågar komplettering. Bragéekliniken uppger att det förekommer att de upptäcker nya tillstånd, som neuropatiska smärtor, Ehlers-Danlos syndrom (EDS) eller tumörer.

Avtalet med Stiftelsen Stora Sköndal är ett tilläggsuppdrag till vårdval neurologisk rehabilitering. Uppdraget avser utredning/bedömning, behandling och rehabilitering för målgruppen med ME/CFS i öppen vård. Behandlingen ska inriktas på symtomlindring och hjälp till självhjälp med målsättning att nå en förbättrad livskvalitet⁸. Stora Sköndal tar emot cirka 200 patienter per år. I 80–90 procent av fallen bekräftas diagnosen. Cirka 30 procent av patienterna är utomlänspatienter.

Avtalet med Bragéekliniken är ett tilläggsavtal på vårdval rehabilitering vid långvarig smärta med eller utan samsjuklighet och för utmattningssyndrom. Behandlingen ska enligt avtalen inriktas på symtomlindring och

⁷ viss.nu/Handlaggning/Vardprogram/Nervsystemet-och-smarta/ME-CFS-Kroniskt-trotthetssyndrom/

⁸ www.vardgivarguiden.se/avtaluppdrag/avtalsinformation/vardval-stockholm/neurologi---planerad-rehabilitering/

hjälp till självhjälp med målsättning att nå en förbättrad livskvalitet⁹. Enligt avtalet ska insatserna vara begränsade och den långsiktiga behandlingen och rehabiliteringen ska göras inom primärvården. Till och med oktober 2018 har Bragéekliniken tagit emot 614 patienter varav 17 procent var utomlänspatienter. På grund av extra satsningar är det nu i princip ingen väntetid.

SLL har två pågående projekt inom området. Det ena handlar om att Hälso- och sjukvårdsförvaltningens utvecklingsavdelning ska bygga kunskap om ME/CFS med fokus på klinisk praxis och utfall samt patienternas, närståendes och vårdpersonalens upplevelser, behov och erfarenheter för att kunna utveckla tilläggsuppdraget för ME/CFS.

Det andra projektet har till syfte att APC (akademiskt primärvårdscentrum) tillser att personalen i primärvården har god kunskap och kompetens om ME/CFS och dess differentialdiagnostik, samt att underlätta ansvarsfördelning mellan primärvården och specialistmottagningarna. Detta genom att tillätta ett kunskapsteam som kan utveckla och tillhandahålla fortbildning och utvecklingsstöd i vården av patienter med ME/CFS.

Under 2016 och 2017 hade en arbetsgrupp inom SLL i uppdrag att ta fram ett vårdprogram. Det medicinska rådet beslutade inte om vårdprogrammet vilket innebar att arbetet avbröts. Det medicinska rådet kunde inte acceptera vårdprogrammets skrivningar om att fysisk aktivitet, även graderad fysisk aktivitet, skulle vara skadligt för dessa patienter. I nuläget pågår inget programarbete i SLL.

Västra Götalandsregionen

Västra Götalandsregionen (VGR) hade tidigare ett avtal med Gottfrieskliniken. Utifrån att behandling med B12 bedrevs på kliniken gjorde HTA-avdelningen på Sahlgrenska en utredning om vitamin B12-injektioner mot kroniskt trötthetssyndrom. Frågeställningen var huruvida evidens finns för att behandling med injektion av vitamin B12 har en positiv effekt på patienter med ME/CFS. Utifrån resultatet gjordes bedömningen att det vetenskapliga underlaget för behandling av patienter med ME/CFS med vitamin B12-injektioner är otillräckligt [23]. VGR gjorde en ny upphandling där kraven på evidensbaserade metoder och samverkan med andra vårdgivare tydliggjordes. Avtal tecknades med Smärthjälpen AB. Avtalet med Smärthjälpen AB omfattar även ytterligare två patientgrupper, fibromyalgi och långvarig icke-cancerrelaterad smärta. Grundinställningen är att samtliga dessa patientgrupper ska omhändertas på primärvårdsnivå men att Smärthjälpen AB ska finnas för konsultation och samverkan och komplettera utredning/bedömning på specialistnivå för primärvården. De ska kunna hjälpa till med diagnostisering och behandling, bl.a. symtomlindring och aktivitetsbalans. Det beskrivs att Kanadakriterierna ska tillämpas [24].

Mottagningen började sin ME/CFS-verksamhet i januari i år. De har fått in 64 ME/CFS-remisser varav 26 blev godkända för utredning. Av dessa var det 3 som fick diagnosen ME/CFS och 4 är under fortsatt utredning. De övriga

⁹ www.vardgivarguiden.se/avtaluppdrag/avtalsinformation/vardval-stockholm/rehabilitering-smarta-och-utmattningssyndrom/

bedömdes ha andra diagnoser. De remisser som skickades i retur var inkompleta, inte färdigutredda, skickade till fel instans, utanför avtal eller så hade kliniken ingenting att erbjuda.

Region Östergötland

Sedan januari 2016 har smärt- och rehabiliteringskliniken i Linköping i uppdrag att vara specialistklinik för medelsvår/svår ME/CFS¹⁰. Mottagningen tar emot patienter med misstänkt eller redan diagnostiserad ME/CFS. Syftet är att utreda och bedöma patienter samt att erbjuda evidensbaserad vård till patienter med medelsvår och svår ME/CFS. De ska behandla, ha omvårdnadsansvar och vid behov rehabilitera. För patienter i arbetsför ålder ska de underlätta kontakter med arbetsgivare och företagshälsovård.

Då rehabiliteringskliniken är en universitetssjukvårdsenhet (USV), ska den jämte hälso- och sjukvård, initiera och genomföra klinisk forskning och utbildning liksom kunskapstillämpning och kunskapsspridning för hälso- och sjukvårdens utveckling. För att komma till kliniken krävs remiss och det finns stöd för remitter, där bland annat Kanadakriterierna beskrivs. Under tiden januari till oktober 2018 har de haft ett trettiotal nybesök och inte någon av dessa patienter har bedömts ha ME/CFS.

Region Skåne

Region Skåne har genom ett politiskt beslut fått uppdraget att ta fram ett vårdprogram för patienter med ME/CFS. En arbetsgrupp har arbetat med frågan i ett par års tid och tagit fram ett underlag som nu är ute på remiss. De beskriver svårigheter med bland annat diagnossättningen och med den överlappning som finns med andra tillstånd. Den version som nu är ute på remiss innehåller inte något konkret förslag om vårdnivåer.

Västerbottens läns landsting

Västerbottens läns landsting (VLL) har haft en arbetsgrupp som arbetat med hur vården för ME/CFS-patienter skulle kunna organiseras. Det är stora avstånd i länet och de har utgått ifrån att patientgruppen behöver stöd på nära håll. VLL har beslutat att fortsätta utreda hur vården i länet skulle kunna organiseras för att diagnostisera och behandla patienter med misstänkt ME/CFS på ett mer enhetligt sätt och hur primärvården skulle kunna stödjas.

Region Norrbotten

Region Norrbotten arbetar med att ta fram en rutin för handläggning för patienter med misstänkt ME/CFS, men har beslutat att avvakta och följa vad arbetet i Västerbottens läns landsting kommer fram till.

Region Kronoberg

Region Kronoberg har tagit fram ett vårdprogram för ME/CFS. Det innehåller bland annat stöd för diagnostisering med Kanadakriterierna [25]. Primärvården utgör basen och första linjen i den svenska hälso- och sjukvården enligt Region Kronoberg. De menar att som komplettering till denna kan den

¹⁰ Avtal Sinnescentrum, vardgivarwebb.regionostergotland.se/ Region Östergötland 2018.

specialiserade vården bistå med fördjupad och samlad erfarenhet, särskilt för patienter med uttalade symtom.

Genomfört, pågående och planerat hos nordiska och internationella aktörer

En litteratursökning har genomförts för att undersöka om riktlinjer kring ME/CFS har tagits fram i andra länder. Riktlinjer som är framtagna av antingen myndigheter eller professionsföreningar valdes ut för närmare granskning.

Norge

Helsedirektoratet i Norge har gett ut en nationell vägledning om ME/CFS som publicerades 2011 och reviderades 2015 [1]. Den innehåller beskrivningar av följande delar i vårdprocessen: utredning, diagnostik, behandling, rehabilitering och omsorg. Vägledningen synliggör oenigheter om diagnosen men kommer även med exempel som kan bidra till bättre omhändertagande av patientgruppen. Vid revideringen 2015 påpekades att vissa exempel på behandlingsmetoder kan framkalla rädsla hos patienterna för att vara i aktivitet. Helsedirektoratet understryker i uppdateringen att alla insatser ska utvärderas och att vården behöver förebygga komplikationer av inaktivitet. Vägledningen ger inga rekommendationer utan beskriver olika behandlingsmetoder. Den påpekar att vissa metoder som passar för en patient inte nödvändigtvis passar för en annan, och att olika metoder kan passa för samma patient vid skilda tidpunkter. De betonar individuell bedömning och vikten av utvärdering av insatserna för varje enskild patient.

Socialstyrelsen har haft kontakt med Helsedirektoratet och det nationella kompetenscentret i Norge för att undersöka möjlighet till samverkan angående eventuellt kunskapsstöd. Helsedirektoratet har i nuläget inga planer på att omarbeta eller uppdatera vägledningen då kunskapsläget inte har förändrats. Vägledningen har inte bidragit till en samsyn utan Helsedirektoratet meddelar att synen på ME/CFS fortfarande är polariserad i Norge.

Storbritannien

I Storbritannien utvecklade National Institute for Health and Care Excellence (NICE) riktlinjer om ME/CFS 2007. Dessa riktlinjer täcker in diagnos och behandling för vuxna och barn över fem års ålder i primär- och slutenvård. Riktlinjerna lyfter även fram rekommendationer kring forskning för att förbättra vården av patientgruppen. Forskningsområdena rör främst interventioners effektivitet, jämförelser av standardbehandlingar, prevalensstudier och mätning av utfall. På dessa områden finns stora kunskapsluckor som behöver undersökas.

Riktlinjerna för NICE håller för närvarande på att uppdateras och planeras att publiceras under 2020 [15].

Kanada

The Medical Association i Kanada har också tagit fram riktlinjer om ME/CFS. Där rekommenderas användandet av Kanadakriterierna, då

Fukudakriterierna ökar risken för feldiagnostisering och då de menar att Institute of Medicines [8] kriterier också ökar antalet falska positiva resultat. Riktlinjerna täcker in diagnos och behandling för vuxna och barn [26].

Behovsinventering

Patienters erfarenheter och behov

Erfarenheter

Patienters erfarenheter och synpunkter har inhämtats via dialog med RME. Patienternas erfarenheter av vården varierar både på individnivå och på var de bor i landet. Patienternas erfarenhet skiljer sig beroende på vilken läkare hen träffar och vad hen tror om sjukdomen. Många upplever att de får vänta länge på att få diagnos och på att få adekvat hjälp.

De svårigheter patientgruppen upplever är följande:

- Symtomen blir inte tagna på allvar av primärvården eftersom traditionell klinisk provtagning inte visar något avvikande. Att inte blir trodd upplevs som förnedrande.
- De blir inte sjukskrivna, vilket gör att de passerar gränsen för sin energikapacitet och försämras ytterligare.
- De får råd om ökad fysisk aktivitet som de upplever försämrar tillståndet.
- Det är svårt för ME-sjuka att uppsöka akutsjukhuset, för miljön är inte anpassad och personalen känner sällan till sjukdomen. Många ME-sjuka är stimuluskänsliga och reagerar paradoxalt på medicinering.
- Bristen på tydliga läkarintyg gör att det är svårt att få andra stödinsatser, t.ex. hjälpmedel, sjukpenning, färdtjänst och hemtjänst.

När andra sjukdomar har uteslutits och patienten väl fått sin diagnos står patienten och läkaren i primärvården i många fall utan stöd från specialistvården kring fortsatt behandling. RME påpekar att det inte finns jämlik tillgång till specialistkliniker för ME-patienter. Ibland saknas det någon vårdgivare i det egna landstinget eller regionen som skriver utomlänsremisser. De svårast sjuka klarar inte att på utomlänsremiss ta sig till specialistmottagningarna.

RME upplever att det kan vara särskilt svårt för barn och unga att få adekvat diagnos och behandling. Föräldrar känner sig misstänkliggjorda och RME upplever att det saknas kunskap på barnklinikerna.

Graden av aktivitetsbegränsning uppvisar stora skillnader och om inte sjukdomen syns under den korta stund som läkarbesöket pågår kan det försvåra och fördröja adekvat diagnostik. För den som är mycket svårt sjuk kan ett besök på vårdcentralen vara uteslutet rent praktiskt, och därför möter inte läkaren de svårast drabbade.

Även om en individ har fått en diagnos blir många nekade ekonomiskt stöd från Försäkringskassan, enligt RME.

Närståendes erfarenheter är i mycket stor utsträckning kopplade till hur den sjuka blir bemött och till frustration över att de själva inte kan hjälpa den sjuka. De närstående upplever brist på respekt när de tvingas föra den sjukas talan och brist på avlastning och avsaknad av ekonomiskt stöd.

Exempel på vad som fungerar tillfredställande

RME framhåller de två specialistklinikerna i Stockholm som positiva exempel. De anser att den vård de får på dessa specialistmottagningar fungerar väl. På frågan om vad det är som specialistmottagningarna bidrar med framkommer att en viktig del är själva bemötandet och miljön på mottagningen. Det är en lugn miljö, det finns möjlighet att vila och besöket får ta tid. Patienterna blir tagna på allvar och de läkare som arbetar där har kunskap om symptomlindring. Det kan till exempel vara kunskap om att många är extra känsliga för vissa läkemedel. De får träffa arbetsterapeut och fysioterapeut som har kunskap om ME/CFS och hjälp med att hitta rätt aktivitetsnivå. De har också möjlighet att träffa kurator som kan bidra i kontakt med kommun och myndigheter.

Det som också framhålls är att vården i Stockholm har tillgång till anvisningar om utredning och diagnostik på www.viss.nu. Landstinget har också erbjudit fortbildningsdagar om ME/CFS till vårdpersonal.

Behov av utvecklad vård

RME anser att det bör finnas specialistmottagningar för ME/CFS i hela landet. Detta gäller för utredning, diagnostik och behandling av patienter och som en resurs för primärvården. De påpekar att det behövs samverkan mellan olika specialiteter och psykosocialt stöd baserat på kunskap om sjukdomen och dess inverkan på tillvaron.

RME menar att ME/CFS behöver få acceptans i hela landet. De för fram behovet av en utbildningsinsats rörande ME/CFS riktad till såväl primärvård som angränsande specialiteter.

RME anser att vården behöver kunna känna igen symtomen, göra nödvändiga utredningar för differentialdiagnostik och skriva välunderbyggda remisser till ME/CFS-mottagningar. Primärvården behöver också tillräcklig kunskap för att sköta uppföljningen i samråd med specialistmottagningen.

Därutöver lyfter RME behovet av samordnade insatser nationellt och lokalt mellan stat, landsting, region och kommun och mellan olika medicinska specialistområden.

RME menar att det behövs riktlinjer som baseras på relevant forskning och klinisk erfarenhet för en likvärdig och jämlik vård, och samverkan med patientorganisationer för att tillvarata patienternas unika erfarenheter.

Kvalitativ undersökning SBU

SBU har genomfört en översikt av kvalitativa studier som beskriver vilka upplevelser och erfarenheter som vuxna patienter med ME/CFS har av möten med hälso- och sjukvården. SBU inkluderade studier av vuxna personer som fått diagnosen ME/CFS, oberoende av diagnoskriterier. Elva studier inkluderades efter urvalsprocessen. Studierna var genomförda i Norge, England och Belgien. De visar att patienterna säger att det underlättar livet att få en diagnos och ett individanpassat stöd. Patienterna upplever att vägen till en diagnos är tung och att det är en kamp för att få hjälp. De beskriver bland annat

upplevelser av att vara ointressanta samt att en del läkare i primärvården inte tror att sjukdomen finns.¹¹

Yrkesföreträdares önskemål och behov av kunskapsstöd

I dialogen med professionerna har det framkommit att det finns en viss efterfrågan på standardiserade vårdförlopp och nationella riktlinjer. De önskar även försäkringsmedicinskt beslutsstöd, FMB, för denna diagnos.

Det blir dock tydligt när Socialstyrelsen har en dialog med professionerna att patientgruppen inte riktigt har någon naturlig hemvist i vården. De symtom som patienterna har ryms inom flera olika medicinska specialiteter, och den enskilde specialisten i allmänmedicin träffar få patienter med denna diagnos. Flera av läkarspecialiteterna anser att eftersom det i nuläget inte finns någon medicinsk behandling, kan de främst bidra i arbetet med differentialdiagnostik.

Svensk neurologförening efterlyser en evidensgradering av studierna vad gäller själva diagnosen ME/CFS. Andra neurologer har uttryckt att om bakomliggande neurologisk sjukdom för dessa patienter utesluts – med respekt för att dessa personer ofta bär på ett stort lidande – bör inte en hårt belastad specialistneurologi prioritera detta. De framhåller samtidigt att pågående och framtida forskning kan ge dem skäl att omvärdera denna ståndpunkt.

En infektionsläkare för fram att deras specialistkompetens behövs när en infektion påvisas (vilket utesluter ME/CFS eftersom denna diagnos är en uteslutningsdiagnos) eller för att hjälpa till med differentialdiagnostik i oklara fall. Infektionsspecialister har vanligtvis inte den omfattande försäkrings- och rehabiliteringsmedicinska kompetens som krävs för en omsorgsfull handläggning av denna utsatta patientgrupp. Hen anser att det bör finnas infektionsexpertis att tillgå på konsultationsbasis.

Svensk förening för akutsjukvård meddelar att de inte har några synpunkter i denna fråga.

Svensk förening för rehabiliteringsmedicin anser att det är viktigt att problematiken tas på allvar. De anser att det vore bra med ett tydligt program eller en enhet för Kroniskt trötthetssyndrom eller liknande, och att det är viktigt med fortsatt forskning. De föredrar benämningen Chronic Fatigue Syndrom, CFS, eftersom de anser att ME är missvisande. De förordar att arbeta efter en biopsykosocial modell som vid annan rehabilitering. Det finns en stor samsjuklighet i patientgruppen och det är viktigt att ha samverkan mellan olika enheter, som primärvård, rehabilitering, psykiatri och Försäkringskassan.

Smärtläkarna som deltog i fokusgruppen ansåg att rapporten Nationellt uppdrag smärta [27], som föreslår en nationell samordning av smärtvården, skulle kunna tjäna som modell även för patienter med denna symtombild, oavsett diagnosen ME/CFS eller inte. De skulle kunna bygga på befintliga vårdstrukturer.

¹¹ www.sbu.se/295

Arbetsterapeuterna och fysioterapeuterna träffar denna patientgrupp ytterst sällan, vilket gör att det är få som får klinisk erfarenhet. Därför upplever inte deras professionsföreningar att det finns ett stort önskemål från deras medlemmar om kunskapsstöd. Arbetsterapeuter och fysioterapeuter som arbetar på specialistklinik intervjuades för att deras erfarenheter skulle komma fram. Primärvård psykologer upplever att de träffar patientgruppen sällan men lämnade in skriftliga synpunkter på vad de anser det behövs på nationell nivå.

Diagnossättning

För läkarna är diagnossättningen en central fråga. Den enskilde specialisten i allmänmedicin träffar få patienter, de flesta landsting och regioner ger inget stöd vid diagnossättning och det finns inte några särskilda mottagningar att vända sig till. Specialister i allmänmedicin känner sig därför ofta osäkra på vad som är rätt att göra, för att inte försämra för patienten. Att sätta en kronisk diagnos utan att vara säker på den, anser de vara fel. För läkare i Stockholm finns det stöd för handläggning på webbplatsen viss.nu, och det finns specialistmottagningar att skicka remiss till. De anser, trots det stöd som finns i SLL, att diagnossättningen är problematisk. De beskriver också att det blir en utdragen process med väntetid när remisser skickas till olika instanser för att utesluta behandlingsbara sjukdomar. Inställningen är att det vore bra om ett specialistteam kunde ta över utredningen kring diagnossättning.

Bland de som deltog i fokusgruppen finns det olika åsikter om värdet av att sätta ytterligare en diagnos när patienten har en annan sjukdom som t.ex. fibromyalgi. Vissa anser att eftersom PEM är så uttalad är det viktigt att få en ME/CFS-diagnos också, för att kunna ta särskild hänsyn till den i behandlingen. Andra ansåg att eftersom PEM även finns vid fibromyalgi, går det att individualisera behandlingen utan att det krävs ytterligare en diagnos.

Psykologerna anser att det krävs en omfattande sammanhållen utredning på specialistnivå för att ställa diagnos.

Omhändertagande i vården

Specialisterna i allmänmedicin i primärvården anser att det är svårt att veta vilka råd de ska ge till den aktuella patientgruppen. Det finns evidens som belyser fördelarna med fysisk aktivitet ur många aspekter, samtidigt som patienternas erfarenhet är att de blir sämre av aktivitet. Eftersom flera frågor rör det sociala stödet och kontakter med olika myndigheter, anser specialisterna i allmänmedicin att det behövs tillgång till kuratorer. De anser också att primärvården behöver koppla in rehabiliteringskoordinator i ett tidigt skede och att det behöver finnas tillgång till yrkesgrupper som till exempel fysioterapeuter och arbetsterapeuter.

Smärtläkarna anser att problemen liknar dem vid långvarig smärta. Med det nuvarande evidensläget, kan vården endast ge symtomlindring samt insatser för att förbättra livskvaliteten. En lösning skulle kunna vara att tillsätta multimodala team på nära håll som är vana att arbeta utifrån funktion, och att individanpassa. Det menar att det för patienten handlar om att lära sig leva med sina symtom och att förhindra försämring.

Fysioterapeuter och arbetsterapeuter som har erfarenhet av att arbeta med målgruppen menar att det saknas kunskap i vården om den dynamik som ME/CFS har. Vården behöver kännedom om hur funktionsnedsättande sjukdomen kan vara. Det handlar om att individuellt bedöma aktivitetsmönster och försöka hitta en lämplig aktivitetsnivå, och om att patienten behöver lära sig att leva med sin funktionsnedsättning. Enligt fysioterapeuterna och arbetsterapeuterna behöver dessa patienter hushålla med sin energi, men på ett sätt som förhindrar isolering och de negativa effekterna av inaktivitet. Ett exempel är fysiskt aktivitet med milda rörelser, t.ex. medicinsk yoga. De menar att stress och energibrist uppstår om inte patienten blir trodd på, och tillit är viktigt för behandlingen.

Psykologerna vill ha tydliga indikationer för vilken behandling som ska ges och när den ska eller inte ska sättas in.

Från läkarna finns önskemål om att få standardiserade vårdförlopp, och både läkare och psykologer efterfrågar nationella riktlinjer.

Sjukskrivningsprocessen

Specialisterna i allmänmedicin i primärvården uppger att de har svårt att avgöra lämplig sjukskrivningslängd och omfattning samt bedöma patientens arbetsförmåga. Det finns inte några säkra objektiva fynd som de uppfattar att Försäkringskassan efterfrågar eller rekommendationer att utgå från. Det finns svårigheter att beskriva funktionsnedsättningen och den aktivitetsbegränsning den medför.

Professionerna menar också att även i de fall det har gjorts en grundlig utredning och det har bifogats arbetsförmågebedömningar, varierar det stort hur Försäkringskassan bedömer underlagen. Av erfarenhet vet professionen att de inte kan förvänta sig snabb förbättring hos patienter med denna symtombild men att det går att bibehålla och förbättra funktionen. De uppger att osäkerheten kring sjukskrivningen stressar patienterna.

Arbetsterapeuter och fysioterapeuter som arbetar med bedömningar anser att det ibland kan kännas oetiskt att göra själva utredningarna, för de tar så mycket kraft från patienten.

Professionerna tror att om ME/CFS ingick i FMB skulle det underlätta sjukskrivningsprocessen och kontakten med Försäkringskassan.

Försäkringskassan

I januari 2018 fick Socialstyrelsen och Försäkringskassan i uppdrag att tillsammans se över hur dialogen mellan hälso- och sjukvården och Försäkringskassan kan förbättras. Inom ramen för detta uppdrag har myndigheterna genomfört en enkätstudie om FMB riktad till försäkringsmedicinska rådgivare (FMR) och handläggare på Försäkringskassan som arbetar med sjukpenning.

I enkäten uppger 63 procent av FMR och 50 procent av handläggarna att de anser att FMB behöver kompletteras med fler diagnoser. I de öppna svaren är ME/CFS en återkommande diagnos som efterfrågas bland FMR, liksom tydligare rekommendationer kring utmattningssyndrom och mer allmänt

för psykiska sjukdomar. Även handläggare efterfrågar beslutsstöd kring ME/CFS, om än inte lika frekvent återkommande som bland FMR.

Omfattning av existerande vetenskapligt underlag

Underlag från SBU

SBU har genomfört en systematisk översikt, Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS): behandling och prognos¹².

Enligt översikten saknas det botande behandling för ME/CFS. I stället inriktas behandlingen på att lindra symtom och hjälpa patienten att hantera vardagen så bra som möjligt. De behandlingar som undersökts är avgränsade till sådana som syftar till att minska utmattning och PEM. SBU har undersökt det vetenskapliga underlaget för effekter av behandling. Behandlingsmetoderna kan översiktligt kategoriseras som:

- fysisk aktivitet
- psykologiska metoder
- läkemedel
- andra strategier som kosttillskott, yoga, akupunktur.

Frageställningen som SBU arbetade efter var: vilka effekter, positiva och negativa, har behandlingar riktade till personer med ME/CFS?

Endast fyra inkluderade studier, som har använt Kanadakriterierna (och deras uppdatering ICC) eller SEID, bedömdes efter urval vara relevanta. SBU bedömer att tillförlitligheten för alla fyra behandlingarna var mycket låg (+000). Ingen av studierna visade någon effekt på utmattning. Det fanns dock bara en studie per behandling och dessa var mycket små. SBU för fram att det finns behov av fler studier för att klarlägga om behandlingarna kan minska utmattning. De studier som utgick från andra kriterier föreföll tyda på att pacing, Graded Exercise Training (GET) samt kognitiv beteendeterapi kunde minska utmattning, men resultaten var inte samstämmiga och även försämring efter GET och pacing rapporterades.

SBU undersökte även prognos och prognostiska faktorer för arbets- och funktionsförmåga. Avseende prognostiska faktorer visade flera studier att de patienter som uppfyllde Fukudakriterierna inte var återställda efter upp till 25 år. De två studier som använde en noggrann diagnostik visade sämre prognos. SBU skriver att det kan vara rimligt att anta att resultaten är likartade eller sämre för personer som uppfyller Kanadakriterierna. Det finns inga studier som undersöker prognostiska faktorer för arbets- och funktionsförmåga för personer som har diagnostiserats med ME/CFS enligt Kanadakriterierna. De studier som fanns enligt Fukudakriterierna hade inga gemensamma prognostiska faktorer.

¹² www.sbu.se/295

Tillgången till erfarenhetsbaserad kunskap

Under hösten gjordes en enkätundersökning, se bilaga 2, riktad till professionen i syfte att utreda huruvida det finns förutsättningar för en konsensus kring diagnostik och behandling av ME/CFS. Konvergens i svaren på frågorna i enkäten skulle indikera om det hos professionen finns en bred beprövad erfarenhet i synen på diagnostik och behandling av ME/CFS, som ett fortsatt arbete kunde baseras på. För ytterligare information, se bilaga 1.

I det följande görs en sammanfattning av det mest centrala som har framkommit i undersökningen. Socialstyrelsen kompletterade enkätundersökningen med samtal med företrädare för de fyra specialistmottagningarna.

Diagnos och användning av samlingskriterier

Enkätsvaren visar att totalt 22 respondenter (63 procent av de svarande) har erfarenheter av att ställa diagnosen ME/CFS. Av dessa var det tio som uppgav att de hade erfarenhet av att ställa diagnosen 51 gånger eller mer och sju som uppgav att de hade ställt diagnosen 1–5 gånger.

Enkät svarande ombads svara på hur de använde diagnoskriterier för att ställa diagnosen ME/CFS genom att för alla samlingskriterier uppges: om de använder dem när de ställer diagnosen, om de känner till dem men inte använder dem inte eller om de inte känner till dem.

De samlingskriterier som frågorna gällde är Fukuda, Kanadakriterierna och SEID. Kriterierna beskrivs mer utförligt i den systematiska översikten från SBU¹³. Myndigheten har även frågat om Oxfordkriterierna samt NICE-kriterierna/rekommendationerna (National Institute of Health and Care Excellence criteria).

En majoritet, 19 respondenter (86 procent av de som ställer diagnosen), uppgav att de endast använder Kanadakriterierna för att ställa diagnosen. Simultananvändning av flera samlingskriterier förekom i två fall. Totalt åtta (36 procent) uppgav att de använder eller känner till alla fem samlingskriterier.

Kanadakriterierna

De svarande ombads svara på hur viktiga följande kriterier (definierar s.k. Kanadakriterierna) är för diagnostik av ME/CFS:

- nyttillkommen trötthet med ansträngningsutlöst försämring, som kvarstår minst ett dygn (PEM)
- sömnstörning
- smärta

¹³ www.sbu.se/295

- neurologiska/kognitiva manifestationer
- autonoma/neuroendokrina/immunologiska manifestationer
- symtomen har varat i mer än sex månader
- en förutsättning är att annan somatisk eller psykiatrisk sjukdom har utesluts

De svarsalternativ som erbjöds i enkäten var: mycket viktigt, viktigt, mindre viktigt och inte alls viktigt.

Endast två respondenter (10 procent) av de som uppger användning av Kanadakriterierna bedömde alla kriterierna som mycket viktiga för diagnostiken. Totalt sju (35 procent) bedömde minst ett kriterium som mindre viktigt och en respondent bedömde ett kriterium som inte alls viktigt. De resterande 10 respondenterna varierade sina bedömningar på alla kriterier mellan mycket viktigt och viktigt.

Respondenterna hade också möjlighet att i samband med att de besvarade frågor om diagnostik lämna kommentarer.

Kommentarerna visar den variation i syn som finns hos somliga diagnosställare på hur kriterierna tolkas och används:

"Jag tycker att SEID-kriterierna förefaller "bäst", men Kanada-kriterierna är ju mest spridda vilket nog är viktigare."

"Jag är läkare, har utrett ca 50 patient på specialistenhet med hänsyn till Kanada 2003 kriterierna för ME, varav bara tre fick diagnos i slutet av 2015. Med hjälp av noggrann differentialdiagnostik (inklusive psykiska, endokrina, stressrelaterade, mm. sjukdomar) det finns inte någon patient som uppfyllde ME/CFS diagnos enligt strikt användning av Kanada 2003 sedan dess. Dessutom har jag utrett och omdiagnostiserat många (cirka 15) patienter som har fått ME/CFS diagnos på andra ställe och vid träff med mig har funnit uteslutningsdiagnoser som tidigare utredningar har inte tagit hänsyn till."

"Kommer inte ihåg vilka kriterier jag använt vid sökning via VISS.nu."

"Jag anser också att denna diagnos i sig är synnerligen tveksam och jag har ställt den med stor motvilja efter krav från pat. Tycker ni missar denna grundläggande fråga."

"Differentialdiagnostik är nog ett prioriterat område för att öka kunskaper om tillståndet."

"Kriterierna skall uppfyllas, men är alls inte tillräckliga för diagnos, de uppfylls vid många andra sjukdomar också."

"Den sammanvägda bedömningen och djup kännedom om patienten är mer viktigt än enskilda kriterieuppsättningar."

"Det är viktigt att inte finns någon annan sjukdom som kan förklara sjukdomsbild med svår trötthet och ansträngningsutlöst försämring."

"Besvärsskrivning och noggrann neurologisk undersökning och granskning av radiologisk bilder halsrygg är synnerligen viktigt."

"Kriterierna kan bara tillämpas om annan "konkurrerande" sjukdom är utesluten. Obs exklusionskriterierna i valideringsstudierna."

"I Sverige skall Kanadakriterier från 2003 användas enligt förslag från RME."

"Alltid svårt och viss osäkerhet med kriteriediagnos. Viktigt med noggrann utredning avseende differentialdiagnoser. Beredskap att omvärdera."

Kompletterande samtal med specialistklinikerna kring diagnossättning och samsjuklighet

Trots att samtliga specialistkliniker utgår ifrån Kanadakriterierna framkommer skillnader kring synen på diagnossättning.

Smärthjälpen AB

Smärthjälpen AB i Västra Götalandsregionen menar att även om professionen använder sig av Kanadakriterierna är spännvidden utomordentligt stor, och de kan rymma en rad andra komplicerade problem och sjukdomar. Det är därför mycket viktigt att andra sjukdomar är uteslutna innan Kanadakriterierna tillämpas. Smärthjälpen AB menar att vården behöver iaktta stor försiktighet med att ge en människa en livslång diagnos.

De anser att det är viktigt med ett bra bemötande och ett förhållningssätt som är "öppet". Många gånger när utredningen visar att det inte är ME/CFS utan att symtomen kan hänföras till andra behandlingsbara men långvariga tillstånd blir många patienter lättade. Det finns ett stort lidande och en betydande avvikelse, som professionen i nuläget inte kan identifiera, och grundforskning pågår. Hypotesen kan vara att det kan vara samma typ av sjukdomar och eller olika sjukdomstillstånd.

För att ställa diagnosen ME/CFS anser de att kollegor i primärvården behöver hjälp och att en noggrann initial utredning och att konsultation är nödvändig. De menar att det behövs diagnostiska centrum för komplicerade utredningar. De anser inte att personer med t.ex. fibromyalgi behöver ytterligare en diagnos, utan att man kan individualisera behandlingen utifrån den enskilda personens problem.

Smärt och rehabcentrum

Smärt- och rehabcentrum i Region Östergötland har ett liknande synsätt. De beskriver att de sedan de startade mottagningen har ändrat inriktning, då de sett en betydande samsjuklighet med många andra diagnoser som kan förklara symtomen. De menar att det finns en stor risk för att en biomedicinsk förklaringsmodell bortser från saker som går att upptäcka och behandla och

som därmed kan leda till förbättring. Ett biopsykosocialt förhållningssätt förordas. De är oroad om specialister i allmänmedicin sätter diagnos utan tillräcklig kunskap. De anser att då man använder Kanadakriterierna strikt och aktivt letar efter uteslutningsdiagnoser utgör ME/CFS en mycket mindre del av de komplicerade tillstånd med långvarig trötthet/uttröttbarhet med autonom dysfunktion som finns. Kanadakriterierna är inte konstruerade att skilja ut ME/CFS från t.ex. stressrelaterade sjukdomar och det finns stor överlappning mellan dessa båda hos redan diagnostiserade patienter. Tolkning av vilka diagnoser som tillhör s.k. primärpsykiatriska sjukdomar är också oklart när man använder uteslutningskriterier av Kanadakriterierna. Smärt- och rehabcentrum vill att klinikens uppdrag inte ska vara diagnosspecifikt och begränsas till ME/CFS, utan att det ska inriktas på en bredare patientgrupp, t.ex. patienter med långvarig komplicerad trötthet. För att kunna bygga ytterligare kunskap på sikt är det mycket viktigt med stringens i diagnossättningen och att man accepterar arbete med annat synsätt än biomedicinskt, för både forskning och diagnossättning. Idag finns det en stor risk att ME/CFS forskas på en väldigt heterogen grupp, med helt olika problembilder. Dessutom kan resultaten idag inte riktigt implementeras då kriterierna inte är helt överlappande mellan forskning och klinik (Fukudakriterierna i forskning och Kanadakriterierna för klinisk diagnossättning), vilket i kombination med en heterogen patientgrupp skapar problem.

Bragéekliniken

Bragéekliniken i Stockholms läns landsting har tagit emot över 500 remisser i år. De anser att de flesta remisserna de får in, visar på att primärvården har gjort en bra utredning. Om det saknas underlag skickas remisserna tillbaka. Var tjugonde remiss återsänds på grund av fel frågeställning eller otillräcklig utredning. Utredningen kompletteras i de allra flesta fall med riktade MR-undersökningar och prover. Det händer att de upptäcker exempelvis sköldkörtelsjukdomar, endokrina sjukdomar, Addisons sjukdom och även cancer. Kliniken tycker det är mycket viktigt att utesluta behandlingsbara sjukdomar.

De ser en samsjuklighet hos patienterna som har ME/CFS, och samtliga sjukdomar behöver behandlas. Det finns till exempel överörlighetsyndrom och det absoluta flertalet har ökad smärtkänslighet som vid fibromyalgi. Det speciella med ME/CFS är att patienterna framhåller uttalad PEM och därför måste behandlas annorlunda. Allmänläkarna kan ställa diagnosen om de får stöd för sin utredning, som i viss.nu. Bragéekliniken menar att det behövs specialistmottagningar för kompletterande utredningar och behandling. Det behövs också för att bedriva forskning och få förbättrad diagnostik.

Stora Sköndal

Stora Sköndal i Stockholms läns landsting anser att det behövs specialiserade mottagningar för att utreda, behandla, rehabilitera och forska kring ME/CFS, för att kunna hjälpa patientgruppen men också för att kunna samla bättre kunskap om sjukdomen. På en sådan mottagning skulle det kunna finnas olika specialister med intresse för området.

Stora Sköndal anser att problemet med Kanadakriterierna är att de är för dåligt operationaliserade, och att det är viktigt med ett internationellt samar-

bete för att kunna enas om diagnostisering. Det finns en problematik i om diagnosen ställs utan tillräcklig kunskap, och att det kanske inte är lämpligt att alla läkare gör det. För att ställa diagnosen, som är ett kroniskt allvarligt tillstånd, måste alla andra sjukdomar ha uteslutits och en ordentlig utredning vara gjord. Med operationaliserade kriterier menas att man specificerar hur man ska mäta eller skatta de olika symptom och funktionsnedsättningar som är viktiga för diagnosen. Det är viktigt att där följa det internationella arbetet som pågår via National Institutes of Health, NIH i USA, för att ta fram s.k. common data elements.

Stora Sköndal lyfter frågan om vilka skattningsskalor som ska man användas och vilka tester och utredningar ska ingå. Om detta görs systematiskt på specialiserade mottagningar (internationellt) så kan det gå att få fram bättre kunskap om patientpopulationer med ME/CFS. Man kan då så småningom få fram nya internationellt accepterade diagnoskriterier som bygger på empiriska prospektiva longitudinella data från jämförbarare patientpopulationer, och inte bara på expertkonsensus och litteraturgenomgång.

Det är viktigt att identifiera patienter som har PEM eftersom den påverkar deras funktion och de behöver en annan typ av individuell rehabilitering. Uppskattningsvis har ca 25 procent av patienterna på Stora Sköndal både ME/CFS och fibromyalgi.

Ordination och behandling

Ordination

Totalt uppgav 21 respondenter (60 procent av alla 35 respondenter) att de har ordinerat insatser vid lindrig ME/CFS. Motsvarande uppgifter för måttlig ME/CFS var 25 respondenter (76 procent), för allvarlig/svår ME/CFS var det 18 (58 procent) och för mycket allvarlig ME/CFS var det 11 (35 procent). Däremot uppgav 32 respondenter (91 procent) att de har behandlat patienter med ME/CFS och två att de inte har behandlat.

Respondenterna fick läsa en text som förklarar en uppdelning av ME/CFS med avseende på fyra olika allvarlighetsgrader (lindrig, måttlig, allvarlig och mycket allvarlig ME/CFS) varefter de fick besvara frågor om behandling av de olika nivåerna (se bilaga 2, för att ta del av den beskrivande texten).

En lista på insatser presenterades också och respondenterna ombads för varje insats i listan svara på om de har behandlat patienter med lindrig ME/CFS, patienter med måttlig ME/CFS eller patienter med allvarlig ME/CFS. För mycket allvarlig ME/CFS fick respondenterna fritt lista de insatser de har behandlat patienterna med. De listade insatserna var:

- pacing eller adaptiv terapi
- GET – graderad fysisk träning
- GAT – graderad aktivitetsanpassning
- KBT – kognitiv beteendeterapi för hantering av smärta
- KBT/ACT – acceptance and commitment therapy
- KBT – kognitiv beteendeterapi för annat

- information om smärtmekanismer
- läkemedel mot smärta
- sömnhygien
- avspänningstekniker för sömn
- ljusbehandling för sömn
- melatonintabletter eller andra sömnmedel
- vitaminer
- kosttillskott
- samtalsterapi.

Andelen respondenter bland de som har ordinerat insatser för lindrig ME/CFS varierar stort som funktion av insats. De högsta andelarna gäller pacing (71 procent), KBT/ACT– acceptance and commitment therapy (57 procent), information om smärtmekanismer (80 procent), läkemedel mot smärta (57 procent), sömnhygien (52 procent), avspänningstekniker för sömn (52 procent) samt melatonintabletter eller andra sömnmedel (52 procent).

Exakt samma profil av insatser med högsta andelar respondenter fanns i den statistik som avser måttlig ME/CFS: pacing (80 procent), KBT/ACT – acceptance and commitment therapy (52 procent), information om smärtmekanismer (76 procent), läkemedel mot smärta (60 procent), sömnhygien (48 procent), avspänningstekniker för sömn (44 procent) samt melatonintabletter eller andra sömnmedel (52 procent).

I den profil av ordinerade insatser som gäller allvarlig/svår ME/CFS återfinns fem av de sju insatserna som ingick i de ovanstående profilerna för lindrig respektive måttlig ME/CFS. Dessa var pacing (89 procent), information om smärtmekanismer (83 procent), läkemedel mot smärta (61 procent), sömnhygien (61 procent) samt melatonintabletter eller andra sömnmedel (56 procent). Ingen av respondenterna uppgav att de ordinerat ljusbehandling för sömn för varken lindrig, måttlig eller allvarlig/svår ME/CFS.

Andra insatser som inte var listade men som respondenterna uppgav att de har ordinerat varierade mycket. Många betonade i kommentarerna att det måste vara individualiserade insatser för varje patient. De olika insatserna var:

- smärtbehandling (här nämns tens, akupunktur, autotraktion, halskrage, blockader)
- anpassad fysioterapi (här nämns nackstabilitetsträning, ergonomisk rådgivning samt fysisk aktiv på lämplig nivå utan PEM – alltifrån att ta ut rörligheten i sängen och ställa sig upp regelbundet till att komma igång med regelbundna promenader eller yoga)
- arbetsterapikontakt för att patienten ska kunna hantera sin aktivitet och vardag
- kostprogram, kostrådgivning, kostråd av dietist
- behandling av ortostatisk intolerans
- anhöriginformation med patient närvarande

- individuell rehabiliteringsplan
- läkemedelsgenomgång
- utbildning om ME
- multimodal rehabilitering för patienter som fyllt kriterier för utmattningssyndrom men också haft diagnosen ME från andra vårdgivare
- SNRI, SSRI, NSAID, lamotrigin, mirtazapin, modafinil
- steroidinjektion
- en patient har fått thyroideahormoner via andra läkare.

För mycket allvarlig grad av ME/CFS fick respondenterna fritt lista de insatser de ordinerar. En stor variation uppvisas i svaren, som listas i frekvensordning:

- insatser kring nutrition, både kost och vätsketillförsel (8)
- vård och omsorg, hembesök och samverkan med hemtjänst (8)
- olika läkemedel för symtomlindring, sömn och smärtbehandling (7)
- fysioterapi, olika övningar för att bibehålla rörlighet och andningsövningar (7)
- samtal och anhörigstöd (6)
- pacing, anpassad aktivering, i huvudsak mental aktivering för denna grupp (4)
- kontakt med Försäkringskassan och andra instanser, intyg och liknande (4)
- anpassning av hemmiljön och hjälpmedel (3)
- övrigt som kuratorskontakt, behandling av ortostatisk intolerans, remiss för sjukhusvård, koksaltinfusion på sjukhus.

Behandling

De flesta av respondenterna har i varierande grad behandlat lindrig, måttlig eller allvarlig ME/CFS. En något mindre andel har i varierande grad behandlat mycket svår ME/CFS. Tabell 3 visar respondenternas svar på frågor om hur många patienter med ME/CFS som de har erfarenhet av att ha behandlat: 85 procent av de som uppgav att de har behandlat patienter uppgav att de har behandlat minst en person med lindrig ME/CFS, 97 procent har behandlat minst en patient med måttlig ME/CFS, 87 procent har behandlat minst en patient med allvarlig/svår ME/CFS och 62 procent minst en patient med mycket svår ME/CFS.

Sett över de respondenter som har svarat är erfarenheterna störst i kategorin 1–5 patienter för alla fyra svårighetsgrader på ME/CFS, även om dessa fortfarande är blygsamma: 39 procent av de svarande har behandlat 1–5 patienter med lindrig ME/CFS, 38 procent har behandlat 1–5 patienter med måttlig ME/CFS, 37 procent har behandlat 1–5 patienter med allvarlig/svår ME/CFS och 38 procent har behandlat 1–5 patienter med mycket svår ME/CFS. Endast för behandling av måttlig ME/CFS finns en motsvarande storlek på erfarenheter (28 procent av svarande) och detta avser kategorin 51 patienter eller fler.

Tabell 3. Andel respondenter som har behandlat ME/CFS som en funktion av svårighetsgrad och antal behandlade patienter

Antal (procent av svarande)

	Lindrig ME/CFS	Måttlig ME/CFS	Allvarlig/svår ME/CFS	Mycket svår ME/CFS
Ingen	3 (10 %)	1 (3 %)	4 (13 %)	11 (38 %)
1–5	12 (39 %)	12 (38 %)	11 (37 %)	11 (38 %)
6–10	3 (10 %)	1 (3 %)	3 (10 %)	0 (0 %)
11–15	2 (6 %)	4 (13 %)	1 (3 %)	4 (14 %)
16–30	2 (6 %)	3 (9 %)	3 (10 %)	1 (3 %)
31–50	4 (13 %)	2 (6 %)	5 (17 %)	1 (3 %)
51 eller fler	5 (16 %)	9 (28 %)	3 (10 %)	1 (3 %)
Total	31 (100 %)	32 (100 %)	30 (100 %)	29 (100 %)
Ej svar	2	1	3	4
Möjliga	33	33	33	33

Källa: Socialstyrelsens enkät

Andelen respondenter bland dem som har behandlat för lindrig ME/CFS varierade stort som funktion av insats. De högsta andelarna (50 procent eller fler av respondenterna) gällde pacing (54 procent) samt information om smärtmekanismer (50 procent).

Även för måttlig ME/CFS var andelen behandlare störst för pacing, åtföljt av information om smärtmekanismer (48 procent).

För allvarlig/svår ME/CFS var den enda andel som översteg 50 procent den som avsåg information om smärtmekanismer (54 procent). Ingen av respondenterna uppgav att de ordinerat ljusbehandling för sömn vid varken lindrig, måttlig eller allvarlig/svår ME/CFS. Att notera är de stora skillnader mellan svaren vad gäller att ordinera en insats respektive behandla med den samma.

Statistiska jämförelser mellan gruppen respondenter som behandlat 51 eller fler individer och gruppen som behandlat 1 till 50 individer visar inga skillnader med avseende på de listade insatserna för varken lindrig, måttlig eller svår ME/CFS.

Andra insatser som inte var listade för lindrig, måttlig eller allvarlig/svår ME/CFS, men som respondenterna uppgav att de har använt som behandlingsmetod är:

- Multimodal rehabilitering. Olika insatser utifrån individuell rehabiliteringsplan. Målsättning av öka livskvaliteten och delaktighet och om möjligt aktivitetsförmågan
- Stöd i förändring av aktivitetsmönster och aktivitetsbeteende
- Handledning i avlastande ergonomi, hjälpmedelsbedömning, utprovning och förskrivning
- Bedömning av omgivningsfaktorer, framför allt i hemmet.

- Intygsskrivande som underlag för bostadsanpassningsbidragsansökan. Utredning hjälpbehov och intyg för detta
- Aktivitetsförmågebedömning
- Gruppbehandling med fokus på aktivitetshantering
- Fysioterapi som yoga, träning/aktivering av benmuskulatur- och posturalmuskulatur
- Socialkurativa insatser. Information om samhällsstöd, social- och sjukförsäkringar. Råd, stöd och samordning för att underlätta patientens kontakt med myndigheter ex. Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Råd och stöd kring ansökan om ex färdtjänst, hemtjänst och andra SoL- och LSS insatser. Deltagande i samordning gällande FK, AF, hemtjänstinsatser
- Olika typer av samtal, familjesamtal. Stödsamtal och parsamtal, uppmärksamma barn som närstående
- Kostrådgivning
- Stresshantering

Andra kommentarer som har lämnats avseende behandlingen generellt framgår av bilaga 3.

Symtomlindrande effekt

Respondenterna svarade även på enkätfrågor om symtomlindring. De presenterades för varje svårighetsgrad av ME/CFS med en lista på insatser och ombads bedöma om de ansåg insatsen vara mycket symtomlindrande, något symtomlindrande, inte alls symtomlindrande eller om de ansåg insatsen förvärra symtomen. Ytterligare två svarsalternativ var ”det går inte att generalisera” samt ”jag kan inte bedöma”.

Svaren visar en stor variation i synen på symtomlindring för de listade insatserna. En sammanfattning av resultatet finns i tabell 4 som visar för varje insats och för varje svårighetsgrad på ME/CFS det antal respondenter som ansåg att insatsen är symtomlindrande (det vill säga antingen mycket eller något symtomlindrande) samt det antal respondenter som har lämnat svar. Överlag och oavsett svårighetsgrad var det relativt få respondenter som hade någon uppfattning om hur symtomlindrande insatserna är

Tabell 4. Antal i professionen som anser att en insats har en symtomlindrande effekt för svårighetsgraderna på ME/CFS var för sig (kolumn 3–5) och för alla tre tillsammans (kolumn 6) samt mellan parentes antal respondenter som har lämnat en bedömning i frågan

		Svårighetsgrad			
		Lindrig ME/CFS	Måttlig ME/CFS	Allvarlig ME/CFS	Lindrig/måttlig/ allvarlig ME/CFS
Insats	Pacing eller adaptiv terapi	13 (15)	15 (16)	9(11)	8 (9)
	GET – graderad fysisk träning	2 (5)	2 (5)	1(2)	0 (2)
	GAT – graderad aktivitetsanpassning	3 (5)	3 (6)	0(3)	0 (2)
	KBT för hantering av smärta	5 (8)	4 (6)	1(5)	1 (3)
	KBT (ACT – acceptance and commitment therapy)	4 (6)	4 (7)	1(2)	1 (2)
	KBT – annat	3 (4)	2 (3)	1(2)	1 (2)
	Information om smärtmekanismer	8 (14)	8 (15)	3(14)	2 (11)
	Läkemedel mot smärta	7 (10)	7 (11)	6(10)	6 (7)
	Sömnhygien	8 (13)	6 (11)	1(7)	1 (7)
	Avspänningstekniker för sömn	5 (9)	4 (9)	2(6)	2 (6)
	Ljusbehandling för sömn	0	0	0	0
	Melatonin-tabletter eller andra sömnmedel	7 (9)	7 (10)	4(9)	4 (8)
	Vitaminer	2 (5)	2 (7)	0(6)	0 (5)
	Kosttillskott	2 (2)	2 (2)	0(1)	0 (1)
	Samtalsterapi	2 (5)	1 (4)	0(2)	0 (2)

Källa: Socialstyrelsens enkät

De fyra insatser för vilka antal svarande var högst i fråga om symtomlindring vid lindrig ME/CFS var pacing, information om smärtmekanismer, sömnhygien samt läkemedel mot smärta. För pacing ansåg 13 (av 15) individer att insatsen var symtomlindrande. För de övriga tre insatserna var respektive antal 8 (av 14) individer, 8 (av 13) individer samt 7 (av 10) individer. Resultatet ska dock tolkas med stor försiktighet och i ljuset av att 28 individer har angett att de har behandlat patienter med lindrig ME/CFS. Således var det färre än hälften av de som angav att de behandlat lindrig ME/CFS som ansåg att pacing (den insats som synbart visar högst konvergens) var symtomlindrande.

Synen på symtomlindring hos de listade insatserna vid måttlig ME/CFS uppvisar ett liknande mönster. De fyra insatser för vilka antal svarande är högst är pacing, information om smärtmekanismer, sömnhygien samt läkemedel mot smärta. För pacing ansåg 15 (av 16) individer att insatsen var symtomlindrande. För de övriga tre insatserna var respektive antal 8 (av 15)

individer, 6 (av 11) individer samt 7 (av 11) individer. Även här ska resultatet tolkas med stor försiktighet och i ljuset av att 31 individer har angett att de har behandlat patienter med måttlig ME/CFS. Således var det färre än hälften av de som angav att de behandlat måttlig ME/CFS som ansåg att pacing (den insats som synbart visar högst konvergens) var symtomlindrande.

De fyra insatser för vilka antal svarande var högst i fråga om symtomlindring vid allvarlig/svår ME/CFS var pacing, information om smärtmekanismer, läkemedel mot smärta samt melatonintabletter eller andra sömnmedel. För pacing ansåg 9 (av 11) individer att insatsen var symtomlindrande. För de övriga tre insatserna var respektive antal 3 (av 14) individer, 6 (av 10) individer samt 4 (av 9) individer. I ljuset av att 26 individer har uppgett att de har behandlat patienter med allvarlig/svår ME/CFS är konvergens svag i svaren mot att insatserna är symtomlindrande. Färre än hälften av de som angav att de behandlat allvarlig ME/CFS ansåg att pacing (den insats som synbart visar högst konvergens) var symtomlindrande.

Generellt varierade respondenterna sin bedömning av en insats symtomlindrande effekt för de olika svårighetsgraderna (lindrig, måttlig och allvarlig) och vissa respondenter bedömde insatsen för en eller två svårighetsgrader men inte alla. Den sista kolumnen i tabellen visar antalet respondenter som ansåg en insats symtomlindrande för alla tre svårighetsgraderna. Således var det 9 respondenter som bedömde den symtomlindrande effekten hos pacing för alla svårighetsgrader, och 8 av dessa ansåg att pacing var symtomlindrande. Däremot var det 2 av 11 som ansåg att information om smärtmekanismer är symtomlindrande oavsett svårighetsgrad. Motsvarande andelar var för läkemedel mot smärta 6 av 7 individer och för melatonintabletter eller andra sömnmedel 4 av 8 individer.

Bilaga 3 listar andra kommentarer som respondenterna har lämnat avseende symtomlindring samt övriga kommentarer om diagnostisering och behandling av ME/CFS.

För mycket allvarlig ME/CFS fick respondenterna fritt lista de insatser de anser ha en symtomlindrande effekt. En stor variation uppvisas i svaren vilket kan ses i det följande:

- insatser kring nutrition, både kost och vätsketillförsel (6)
- olika läkemedel för symtomlindring, sömn och smärtbehandling (6)
- samtal och anhörigstöd (6)
- fysioterapi, olika övningar för att bibehålla rörlighet och andningsövningar (5)
- pacing (3)
- omvårdnad (3)
- aktivitetsbalans (2)
- anpassning av hemmiljön (2)
- kontakt med Försäkringskassan och andra instanser, intyg och liknande (3)
- anpassning av hemmiljön och hjälpmedel (3)

- övrigt som behandling av ortostatisk intolerans (1), friläggande operation om mekanisk förträngning påvisas (1), vitaminer (1), ljusbehandling bör provas (1), omsorg och respekt (1).

Generella slutsatser

De ovanstående analyserna och de bifogade kommentarerna visar att det finns en stor variation i synen på diagnostik och behandling av ME/CFS bland dem i professionen som har besvarat enkäten och som ställer diagnos, ordinerar och behandlar ME/CFS. Enkätundersökningen är att betrakta som en totalundersökning (se metodbilagan) med beaktande av att svarsfrekvensen på enkäten var 58 procent. Den konvergens i svaren som ibland kan tydas i vissa frågor är dock inte av den ordningen att den indikerar förutsättningar för att skapa konsensus vad gäller diagnostik eller behandling av ME/CFS.

Analys och förslag

Socialstyrelsens kunskapsstyrande produkter

Socialstyrelsen tar fram olika typer av kunskapsstyrande produkter och tjänster som anger hur verksamheter kan och bör arbeta, samt att de ger stöd för användning och tillämpning. Kunskapsstöd med eller utan rekommendationer, nationella riktlinjer och försäkringsmedicinskt beslutsstöd, FMB är olika typer av kunskapsstyrande produkter.

Nationella riktlinjer och kunskapsstöd syftar till att bidra till att hälso- och sjukvården arbetar kunskapsbaserat och ändamålsenligt. Ytterst ska de bidra till en god och jämlik vård för den enskilda patienten.

Socialstyrelsen tillhandahåller FMB som innehåller dels övergripande principer, dels diagnosspecifik vägledning för sjukskrivning. FMB riktar sig främst till läkare och till Försäkringskassans handläggare. FMB syftar till att höja kvaliteten på sjukskrivningsbedömningarna och att bidra till en effektiv och likvärdig sjukskrivningsprocess.

För att ta fram kunskapsstöd på nationell nivå behöver två saker uppfyllas, dels behöver det finnas ett behov hos patienter och profession, dels behöver det finnas förutsättningar i form av vetenskapligt underlag eller en samsyn i professionen, om vilka råd som ska ges.

Patienternas behov

I dialogen med patientrepresentanter har det framgått att det finns behov av utökade insatser, riktlinjer och specialistvård, samt en mer jämlik vård för patienter med diagnosen ME/CFS. Patienternas erfarenheter av vården varierar både på individnivå och var de bor i landet. Därutöver lyfts också behovet av bättre bemötande och samordnade insatser.

Den kvalitativa översikten från SBU visar att diagnos, rådgivning och stöd är väsentligt för patienterna. De beskriver bland annat upplevelser av att vara ointressanta samt att en del läkare i primärvården inte tror att sjukdomen finns.

Jämlik vård är en av sex dimensioner som har definierats av Socialstyrelsen som viktiga förutsättningar för att nå en god hälso- och sjukvård. I 3 kap. 1 § HSL (2017:30), slås det fast att vården ska erbjudas på lika villkor och att de som har störst behov ska ha företräde. Jämlik vård innebär att bemötande, vård och behandling sker och erbjuds på lika villkor¹⁴.

Något som kan bidra till att skapa förtroende och ett gott samarbete mellan personal och patient är kontinuitet. Enligt 5 kap. 1 § HSL ska hälso- och sjukvårdsverksamhet bedrivas så att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses. Om det är nödvändigt för

¹⁴ Nationella indikatorer för God vård. Hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer. Indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009. Rapport 2009-11-5.

att tillgodose dessa behov, eller om en patient begär det, ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt för patienten (se även 6 kap. 1 och 2 § patientlagen).

Stöd till professionerna

I dialogen med professionerna har det framkommit att det finns en viss efterfrågan på standardiserade vårdförlopp och nationella riktlinjer. Specialister i allmänmedicin uttrycker ett behov av specialistteam för diagnossättning och multimodala team i primärvården. Professionerna anser även att det finns ett behov av FMB för denna diagnos.

Förutsättningar för att ta fram kunskapsstöd

Den systematiska översikten från SBU, Socialstyrelsens enkätundersökning samt dialogen med specialister visar på problematiken med diagnostisering. Det avser både de olika diagnoskriterier¹⁵ som finns och hur de tillämpas.

De specialister som myndigheten har intervjuat använder sig av Kanadakriterierna, men de har olika syn på vad det innebär att utesluta andra orsaker till symtomen, och därmed när det blir aktuellt att använda Kanadakriterierna. Likaså finns det en skillnad i synen på samsjuklighet, där det till exempel råder delade meningar om huruvida de personer som har fibromyalgi behöver en ME/CFS-diagnos, eller om de kan behandlas för sin PEM utifrån sin fibromyalgidiagnos.

SBU konstaterar att det vetenskapliga underlaget för behandling är otillräckligt. Socialstyrelsen bedömer dessutom utifrån den genomförda enkätundersökningen att det saknas samsyn i professionen. Det gör att det inte är möjligt att ta fram kunskapsstöd med rekommendationer utifrån erfarenhetsbaserad kunskap.

Rekommendationerna i FMB bygger på vetenskap eller beprövad erfarenhet. De diagnosspecifika delarna ger vägledning om sjukskrivningsgrad och sjukskrivningslängd för olika sjukdomar.¹⁶ Den systematiska översikten från SBU ger indikationer på långvariga förlopp, men det finns inga studier som undersöker prognostiska faktorer för arbets- och funktionsförmåga som har diagnostiserats enligt Kanadakriterierna. Utifrån det som har framkommit i översynen finns det inte heller underlag för att ge generella rekommendationer via ett konsensusförfarande.

Slutsats

Det finns ett stort behov hos patientgruppen att få bättre vård. Personer med diagnosen ME/CFS eller de som söker vård för denna symtombild har olika möjlighet att få vård idag. Enligt patientföreträdare finns det ett behov av mer insatser, riktlinjer och specialistvård. Professionerna har ett visst behov av standardiserade vårdförlopp, nationella riktlinjer och FMB.

¹⁵ www.sbu.se/295

¹⁶ socialstyrelsen.se/fmb/om-forsakringsmedicinskt-beslutsstod

Det stöd som efterfrågas med generella råd om behandling, finns det inte förutsättningar för Socialstyrelsen att ta fram utifrån nuvarande kunskapsläge. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att det ska vara möjligt att ta fram nationella rekommendationer inom området. Det saknas också i nuläget möjlighet att få konsensus, när det gäller erfarenhetsbaserad kunskap hos diagnossättande och behandlande professioner.

De grundläggande förutsättningarna för att arbeta vidare med FMB för diagnosen ME/CFS saknas således också. Socialstyrelsen vill understryka att sjukskrivning kan vara rätt behandlingsåtgärd men inga generella rekommendationer kan ges.

Utifrån nuvarande evidensläge är det av central betydelse att de insatser som görs för varje patient med diagnosen ME/CFS eller liknande symtombild individanpassas och utvärderas. För den enskilde patienten kan olika evidensbaserade insatser ges utifrån varje individs symtombild, t.ex. mot smärta eller sömnbesvär.

Den systematiska översikten och den kvalitativa rapporten från SBU och denna översyn från Socialstyrelsen kan ge vården en aktuell bild av kunskapsläget och visa på det behov som finns av mer insatser och forskning för denna patientgrupp. Socialstyrelsen kan i nuläget inte ge ytterligare kunskap än vad dessa rapporter ger. Socialstyrelsen vill bidra till en dialog mellan professionsföreträdarna för att på sikt öka samsynen.

En individanpassad vård och omsorg innebär att vården och omsorgen ska ges med respekt för individens specifika behov, förväntningar och integritet, och att individen ska ges möjlighet att vara delaktig¹⁷. Enligt 5 kap. 1 § patientlagen (2014:821) och 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659) ska vården och behandlingen så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Enligt 3 kap. 1 § patientlagen ska varje patient få individuellt anpassad information. Vårdgivaren behöver vara lyhörd och ta hänsyn till personens hela sjukdomsbild och vårdbehov. Det är angeläget att vårdgivaren utgår från individens psykiska och sociala situation och gör patienten delaktig i behandlingen.

Hur bemötandet upplevs påverkas bland annat av personalens kunskap, attityder och beteende¹⁸. För att vården ska ge goda resultat bör den vårdsökande uppleva bemötandet som respektfullt, kompetent och empatiskt. Personalens yrkeskunskap och kompetens omfattar även empatisk förmåga och förmåga att pedagogiskt förklara tillstånd, möjliga orsaker till dessa och vilka insatser som vården kan erbjuda.

Utbildning av personalen kan förbättra kommunikationen och bemötandet. Socialstyrelsens utbildningsmaterial *Att mötas i hälso- och sjukvård*¹⁹ är till för att stödja personal i hälso- och sjukvården i att reflektera över och arbeta systematiskt med bemötande och jämlik vård.

¹⁷ Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård samt tandvård. Lägesrapport 2016. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016. Rapport 2016-3-16.

¹⁸ Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet (SOU 1999:21) 97–100. Socialdepartementet; 1999.

¹⁹ www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-1-5

Projektorganisation

Projektgrupp

Jeanette Adolfsson	Projektledare, fr.o.m. 2018-06-27, utredare
Maria Bodin	Projektledare, t.o.m. 2018-06-26, fil.dr
Hanna Norsted	Medarbetare, utredare, PhD
Bassam El-Khoury	Medarbetare, forskare, PhD
Peter Elging	Informationsspecialist

Referensgrupp FMB

Anna Eriksson	Utredare
Regina Ylvén	Utredare, med.dr
Anders Dahlqvist	Utredare

Andra medverkande, Socialstyrelsen

Sofia Collin	Statistiker
Carolin Holm	Frågekonstruktör
Lars Holm	Statistiker
Anders Alexandersson	Jurist
Sara Johansson	t.f. enhetschef
Lars-Torsten Larsson	Avdelningschef

Referenser

1. Nasjonal-veileder-pasienter-med-cfsme-Utredning-diagnostikk-behandling-pleie-og-omsorg. 2015. Hämtad 2018-10-09 från: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-veileder-pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-pleie-og-omsorg>
2. Gemensamt språk för en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation : slutrapport för delprojektet Gemensamt språk. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
3. Fukuda, K, Straus, SE, Hickie, I, Sharpe, MC, Dobbins, JG, Komaroff, A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Annals of internal medicine*. 1994; 121(12):953-9.
4. Holmes, GP, Kaplan, JE, Gantz, NM, Komaroff, AL, Schonberger, LB, Straus, SE, et al. Chronic fatigue syndrome: a working case definition. *Annals of internal medicine*. 1988; 108(3):387-9.
5. Ramsey, M. Myalgic encephalomyelitis and postviral fatigue states: the saga of royal free disease. 2 uppl. London, UK: Gower; 1988.
6. Carruthers, B, Jain, A, De Meirleir, K. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *J Chronic Fatigue Syndr* 2003; 11:7-115.
7. Carruthers, BM, van de Sande, MI, De Meirleir, KL, Klimas, NG, Broderick, G, Mitchell, T, et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *Journal of internal medicine*. 2011; 270(4):327-38.
8. Clayton, EW. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness. *Jama*. 2015; 313(11):1101-2.
9. Haney, E, Smith, ME, McDonagh, M, Pappas, M, Daeges, M, Wasson, N, et al. Diagnostic Methods for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Systematic Review for a National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop. *Annals of internal medicine*. 2015; 162(12):834-40.
10. Rimbaut, S, Van Gutte, C, Van Brabander, L, Vanden Bossche, L. Chronic fatigue syndrome - an update. *Acta clinica Belgica*. 2016:1-8.
11. Buchwald, D, Ashley, RL, Pearlman, T, Kith, P, Komaroff, AL. Viral serologies in patients with chronic fatigue and chronic fatigue syndrome. *Journal of medical virology*. 1996; 50(1):25-30.
12. Koelle, DM, Barcy, S, Huang, ML, Ashley, RL, Corey, L, Zeh, J, et al. Markers of viral infection in monozygotic twins discordant for chronic fatigue syndrome. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America*. 2002; 35(5):518-25.
13. Devanur, LD, Kerr, JR. Chronic fatigue syndrome. *Journal of clinical virology : the official publication of the Pan American Society for Clinical Virology*. 2006; 37(3):139-50.

14. Blundell, S, Ray, KK, Buckland, M, White, PD. Chronic fatigue syndrome and circulating cytokines: A systematic review. *Brain, behavior, and immunity*. 2015; 50:186-95.
15. NICE. Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management. 2007. Hämtad 2018-10-22 från: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg53>
16. Mariman, A, Delesie, L, Tobback, E, Hanoulle, I, Sermijn, E, Vermeir, P, et al. Undiagnosed and comorbid disorders in patients with presumed chronic fatigue syndrome. *Journal of psychosomatic research*. 2013; 75(5):491-6.
17. Jason, LA, Ohanian, D, Brown, A, Sunnquist, M, McManimen, S, Klebek, L, et al. Differentiating Multiple Sclerosis from Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Insights in biomedicine*. 2017; 2(2).
18. Ware, J, Brook, R, Williams, K, Stewart, tA, Rogers, W, Donald, C, et al. Conceptualisation and Measurement of Health for Adults in the Health Insurance Study, Vol 1. Model of Health and Methodology 1980.
19. Asbring, P, Narvanen, AL. Ideal versus reality: physicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. *Social science & medicine* (1982). 2003; 57(4):711-20.
20. Schoofs, N, Bambini, D, Ronning, P, Bielak, E, Woehl, J. Death of a lifestyle: the effects of social support and healthcare support on the quality of life of persons with fibromyalgia and/or chronic fatigue syndrome. *Orthopedic nursing*. 2004; 23(6):364-74.
21. Engel, g. The need for a New medical Model: A challenge för Biomedocine. 1977; sience 129-136.
22. Slutrapport av ME/CFS-projektet. Danderyds sjukhus. 2013. Hämtad 2018-09-10 från: http://www.ds.se/Global/Om%20sjukhuset/Organisation/Dokument/Slutrapport%20ME_CFS-projektet%20juli%202013.pdf
23. Kort-HTA Vitamin B12-injektioner mot kroniskt trötthetssyndrom (myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome). Sahlgrenska Universitets-sjukhuset, Göteborg. 2017. Hämtad 2018-10-09 från: <https://www2.sahlgrenska.se/upload/SU/HTA-centrum/Kort-HTA/Kort-HTA%20B12%20vid%20ME/CFS%20170405%20f%C3%B6r%20publicering.pdf>
24. Kravspecifikation, Upphandling avseende diagnostisering och behandling av fibromyalgi, långvarig icke-malign smärta och Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome HSNV 2016–00022. Västra Götalandsregionen, 2016
25. Vårdöverenskommelse ME/CFS – Region Kronoberg, medicinska kommittén. Region Kronoberg; 2018. 2018.
26. Canadian Medical Association – Toward optimised practice. Identification and Symptom Management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Toward Optimized Practice; 2016.
27. Nationellt-uppdrag-smarta. 2016. Hämtad 2018-10-09 från: <https://webbutik.skl.se/sv/artiklar/nationellt-uppdrag-smarta.html>

Bilaga 1 – Metod

Inventering av kunskapsläge

Statistik

För identifiering av individer med ME/CFS har Socialstyrelsens patientregister och diagnoskoden (ICD-10) G93.3 använts. Det finns en grad av osäkerhet då koden också används vid långvarig postinfektös utmattning efter virusinfektion. Patientregistret innehåller vårdtillfällen i den specialiserade vården, inklusive öppen- och slutenvården. Patientregistret är dock inte ett fullständigt vårdgivarregister, vilket bland annat innebär att vårdtillfällen i primärvården saknas och att det finns ett visst bortfall av privata vårdgivare. Patienter diagnostiserade i primärvården finns därför inte med i denna rapport.

Vidare är urvalet av individer begränsat till åldrarna 18–65 år. Antal individer och vårdtillfällen för den berörda patientgruppen i urvalet har tagits fram för 2013–2017, och befolkningsregistret har använts för att sätta dessa siffror i relation till befolkningstillväxten.

Vårdåtgärder, klassade enligt KVÅ (Klassifikation av vårdåtgärder), har tagits fram ur den del som innehåller medicinska åtgärder. Det bör dock noteras att det finns ett stort bortfall i rapporteringen till patientregistret på vårdåtgärd, vilket påverkar den relaterade statistiken i denna rapport. Läkemedelsbehandling för patienter med diagnoskod G93.3 har studerats genom samkörning av urvalet med Socialstyrelsens läkemedelsregister. Läkemedelsregistret innehåller alla receptbelagda och expedierade läkemedel på apotek.

Inera utvecklar och förvaltar nationella digitala tjänster inom e-hälsa. Från Inera har statistik inhämtats på sjukskrivningslängd och läkarintyg för sjukpenning för patienter med ME/CFS. De vanligast förekommande diagnoserna i sjukfall tillsammans med ME/CFS har också inhämtats från Inera. Ineras statistik bygger på den ordinerade sjukskrivningen. Statistiken baseras på de läkarintyg som skickas elektroniskt från hälso- och sjukvårdens journalsystem. Försäkringskassan uppger att ca 20 procent av intygen skickas på papper, så statistiken är inte helt komplett.

Statistik på antal sjukfall, ersättningar, och deras omfattning har inhämtats från Försäkringskassan. Statistiken om sjukfall bygger på uppgifter från Försäkringskassans analysdatabas Midas som i sin tur bygger på information från Försäkringskassans administrativa system. Försäkringskassans statistik visar de faktiska utfallet av sjukskrivningar. Statistiken när det gäller sjukersättningar bygger på uppgifter från Försäkringskassans datalager STORE som i sin tur bygger på information från Försäkringskassans administrativa system.

Litteratursökning

Sökningar gjordes efter kliniska riktlinjer och systematiska översikter. Databaser som användes är PubMed, Cochrane Library och PROSPERO. Webb-sidor som söktes är International Guideline Library, NHS Evidence, Helsedirektoratet.no, Sundhetsstyrelsen.dk, The Department of Health, Australia och Health Canada. Söktermerna "Fatigue Syndrome, Chronic", "chronic fatigue syndrome", "myalgic encephalomyelitis", "post-viral fatigue", "systemic exertion intolerance disease", "prolonged fatigue" och "SEID" användes, samt kombinerades med söktermer som "Disability Evaluation", "activity limitations", "daily activities", "daily functioning", "functional disability", "functional impairment", "functional limitation" och "participation restrictions".

Kartläggning av pågående arbete

För att kartlägga vilket arbete som pågår i landet tog Socialstyrelsen kontakt med alla landsting och regioner samt programområdet nervsystemets sjukdomar. Socialstyrelsen hade kännedom om specialistmottagningar i tre landsting och regioner, och programområdet hänvisade till det programarbete som pågår i region Skåne. Till övriga landsting och regioner mejlade vi ut frågan om det pågick något arbete med vårdprogram eller dylikt. Sju landsting/regioner har på något sätt ett pågående arbete och gav oss kontaktuppgifter. Åtta landsting och regioner har inte svarat och fem har svarat nej på vår förfrågan.

Behovsinventering

Professionens behov – fokusgrupper

För att få deltagare till fokusgrupper med läkare skickade Socialstyrelsen förfrågan till Sveriges läkarförbund samt till Svensk förening för allmänmedicin. Sveriges läkarförbund gav sedan förslag på lämpliga specialitetsföreningar som förfrågan om deltagande i fokusgrupp skickades till. Det var Svensk förening för akutsjukvård, Svensk förening för rehabiliteringsmedicin, Svenska neurologföreningen, Svenska smärtiläkarföreningen, Arbetsmedicinsk och Miljömedicinsk förening samt Föreningen för klinisk neurofysiologi. Myndigheten skickade även förfrågan till Svenska infektionsläkarföreningen. Trots påminnelser var det svårt att få deltagare till fokusgrupperna. Endast Svenska smärtiläkarföreningen kunde utse representanter till en fokusgrupp.

Socialstyrelsen fick i stället inhämta skriftliga synpunkter från olika specialitetsföreningar som redovisas i rapporten.

Svensk förening för akutsjukvård meddelade att de inte hade några synpunkter i denna fråga. Arbetsmedicinsk och Miljömedicinsk förening samt Föreningen för klinisk neurofysiologi har inte lämnat några synpunkter. Svensk allmänläkarförening hittade inga representanter, så Socialstyrelsen fick genom egen anställd specialist i allmänmedicin och dennes kontakter tre representanter till en fokusgrupp med läkare.

För professionerna fysioterapeuter och arbetsterapeuter skickades förfrågan till professionsförbunden och för psykologerna skickades förfrågan till

nätverk primärvårdpsykologer. Då det blev svårt att få ihop en grupp gjordes istället telefonintervjuer med en fysioterapeut och två arbetsterapeuter som arbetat med patientgruppen samt skriftliga synpunkter inhämtades från psykologerna.

Professionernas synpunkter inhämtades därför genom en fokusgrupp, tre telefonintervjuer och skriftliga synpunkter.

Frageställningar till professionen

- Vad är de största utmaningarna i vården av patienter med diagnosen ME/CFS eller misstänkt ME/CFS?
- Vad behövs för ett bra omhändertagande? Kunskap? Övrigt?
- Utifrån era erfarenheter vad behöver olika läkarspecialiteter/fysioterapeuter/arbetsterapeuter/psykologer eller andra yrkesgrupper för stöd?
- Vad tror ni Socialstyrelsen skulle kunna bidra med? Vilken typ av kunskapsstöd behövs, och i vilken form skulle det vara i så fall?
- Vad vill ni framhålla som viktigt i sjukskrivningsprocessen? Vad behövs för stöd i det sammanhanget?

Patienter och närståendes behov

En dialog har förts med Möte med RME med samtal utifrån nedanstående frågeställningar. Socialstyrelsen deltog även i RME:s konferens i Stockholm den 17 oktober 2018.

- Patienters erfarenheter i kontakter med primärvård respektive specialistvård.
- Finns det exempel på vad som fungerar tillfredställande?
- Vilka svårigheter upplever man?
- Är de problemen generella eller finns skillnader mellan patienter, t.ex. tid för diagnossättning, grad av aktivitetsbegränsning eller andra aspekter?
- Skiljer sig erfarenheterna beroende på boendeort?
- Vad anser ni att vården behöver för stöd?
- Närståendes erfarenheter i kontakter med primärvård respektive specialistvård.
- Finns det exempel på vad som fungerar tillfredställande?
- Vilka svårigheter upplever man?
- Är de problemen generella eller finns skillnader?
- Skiljer sig erfarenheterna beroende på boendeort?
- Vad anser ni att vården behöver för stöd?

Vetenskapligt underlag, SBU:s rapport

Socialstyrelsen har haft samråd med SBU inför deras systematiska översikt. Avtal slöts med SBU om följande frågeställningar.

1. Vilka effekter på utfallsmått som är relevanta för patienten har interventioner vid ME/CFS, diagnosticerad enligt Canadakriterierna, eller Systemic Exertion Intolerance Disease (SEID)? Frågan gäller såväl positiva effekter som negativa. Fråga 1 avgränsas till att gälla granskning av kontrollerade studier med eller utan randomisering publicerade 2004 eller senare. Resultaten evidensgraderas enligt GRADE.
2. Vilka effekter på utfallsmått som är relevanta för patienten har interventioner vid CFS enligt andra kriterier? Frågan gäller såväl positiva effekter som negativa.
3. Finns det faktorer som är prognostiska för långtidssjukskrivning respektive för förtidspension/sjukersättning/aktivitetsersättning?

Frågorna 2 och 3 avgränsas till att data från befintlig litteratur sammanställs, uppdelat efter studier på ME/CFS enligt Canadakriterierna respektive CFS enligt andra kriterier. Dock görs ingen syntes eller metaanalys av resultaten från studierna. Inga evidensgraderingar görs.

Kvalitativ rapport:

1. Vilka upplevelser och erfarenheter har vuxna patienter med ME/CFS enligt Canadakriterierna/International Consensus Criteria eller med diagnosen SEID av möten med hälso- och sjukvården?

Följande avgränsningar ska tillämpas för fråga 4: Frågan avgränsas till forskning publicerad 2009 eller senare. De kvalitativa studierna granskas med avseende på tillförlitlighet. Resultaten från de studier som bedöms vara välgjorda syntetiseras med en deskriptiv metod. Slutliga teman eller kategorier evidensgraderas med GRADE-CERQual.

Erfarenhetsbaserad kunskap – enkät

Denna undersökning har vänt sig till personal i vården som har deltagit i arbete med vårdprogram eller liknande, arbetar på kliniker med särskilt uppdrag eller som landstinget eller regionen har hänvisat till på förfrågan om kunskap om ME/CFS.

Antal objekt i målpopulationen är 60. Inför enkätundersökningen träffade myndigheten även experterna Per Julin, specialist i rehabmedicin, med.dr och överläkare på Stora Sköndal, och Jonas Bergqvist, med.dr SCI, Uppsala universitet, för att höra om de hade ytterligare förslag på respondenter, samt andra synpunkter. Myndigheten kontaktade även specialistmottagningarna för att få ytterligare kontaktuppgifter. Respondenterna har olika professioner; de flesta är läkare med olika specialiteter, men även kurator, sjuksköterska, arbetsterapeut, dietist och fysioterapeut finns representerade. Respondenterna kommer från sju landsting och regioner och 37 stycken arbetar på någon av specialistklinikerna.

Frågor

Antalet frågor i undersökningen var 23. Det var en blandning av frågor med fasta svarsalternativ och öppna frågor.

Referenstider

Enkätfrågorna avgränsades inte i tid. Respondenten uppmanades att svara för hela sin samlade yrkeserfarenhet av ME/CFS.

Urval

Undersökningen är en totalundersökning; urvalssäkerhet förekommer därmed inte men däremot är svarsbortfallet en osäkerhetsfaktor.

Datainsamling

Datainsamlingen har genomförts via en webbenkät. Ett informationsbrev skickades till respondenterna via e-post. Datainsamlingen pågick från 2018-09-26 till 2018-10-19. Under insamlingsperioden skickades två påminnelser.

Svarsfrekvens

Det var 35 respondenter som besvarade enkäten. Det ger en svarsfrekvens på 58 procent.

Mätfel

I samband med datainsamlingen kan slumpmässiga och systematiska fel uppstå; dessa kallas mätfel. De svar som ges kan vara osäkra eller felaktiga. De kan även bli fel på grund av att de som svarar har missuppfattat frågan. Det finns en rad olika källor till dessa fel, bl.a. mätinstrumentet, informationssystemet och insamlingssättet.

För att minska risken för mätfel har enkäterna skapats med hjälp av en enkätkonstruktör och i samråd med SKL.

Bortfall

Bortfallet består dels av respondenter som inte har besvarat enkäten alls, dels av partiellt bortfall, dvs. att de inte besvarat vissa frågor i enkäten. Om bortfallet skiljer sig från de svarande, med avseende på undersökningsvariablerna, så kan skattningarna som grundar sig på enbart de svarande vara skeva.

Bearbetning

Vid den manuella och maskinella bearbetningen av datamaterialet kan bearbetningsfel uppstå. Exempel på bearbetningsfel är registreringsfel och programmeringsfel. Då insamlingen skett via en webbenkät med fasta alternativ bör registreringsfelet var litet.

Kompletterande samtal om diagnossättning

- Samtal med Smärthjälpen AB: överläkare, smärtläkare, med.dr Nenad Stankovic och smärtläkare och professor i beteendemedicin Peter Währborg.

- Samtal med Rehabkliniken Linköping: verksamhetschef Anders Kjellgren och överläkare Peter Alföldi.
- Samtal med Bragéekliniken: smärtläkare Björn Brageé.
- Samtal med Stora Sköndal: överläkare, rehabiläkare, med.dr Per Julin.

Bilaga 2 – Enkätundersökning

Innan du börjar svara - tänk på att:

Det är i denna enkätundersökning inte tillåtet att samla in känsliga personuppgifter, därför uppmanar vi dig att inte ange uppgifter som kan kopplas till någon enskild persons hälsa eller levnadsförhållanden.

Tidsåtgång:

Enkäten beräknas ta ca 20 minuter att besvara.

Avgränsning:

Enkäten är inte avgränsad i tid, du svarar för hela din samlade yrkeserfarenhet av ME/CFS.

Praktiska instruktioner:

Dina svar är anonyma, ingen kan se vem som har svarat vad.

Svaren sparas när du klickar på knapparna ”Tillbaka” eller ”Nästa” längst ner på varje sida i enkäten.

Det finns hopp i enkäten, du får de följdfrågor som är logiska utifrån dina svar.

Vid paus i svarandet nås webbformuläret igen genom att klicka på länken i e-postbrevet.

Ändringar i svaren kan göras fram till sista svarsdag.

Sist i formuläret finns möjlighet att skriva ut svaren.

[Klicka här om du vill ha en läsversion av enkäten.](#)

Diagnos**1. Har du någon erfarenhet av att ställa diagnosen ME/CFS?**

- ☐ Ja
- ☐ Nej

Diagnos**2. Hur många gånger uppskattar du att du har ställt diagnosen ME/CFS?**

- ☐ 1-5
- ☐ 6-10
- ☐ 11-15
- ☐ 16-30
- ☐ 31-50
- ☐ 51 eller fler

Diagnos

3. Hur viktiga bedömer du att nedanstående kriterier är för diagnostik av ME/CFS?

	Mycket viktigt	Viktigt	Mindre viktigt	Inte alls viktigt
Nytilkommen trötthet med ansträngningsutlöst försämring, som kvarstår minst ett dygn (PEM)	☐	☐	☐	☐
Sömnstörning	☐	☐	☐	☐
Smärta	☐	☐	☐	☐
Neurologiska/kognitiva manifestationer	☐	☐	☐	☐
Autonoma/neuroendokrina/immunologiska manifestationer	☐	☐	☐	☐
Symtomen ska ha varat i mer än sex månader	☐	☐	☐	☐
Annan somatisk eller psykiatrisk sjukdom ska ha uteslutits	☐	☐	☐	☐

Diagnos

4. Vilka av nedanstående samlingskriterier för diagnostik av ME/CFS använder du för att ställa diagnos, eller känner du till?

	Jag använder samlingskriterierna för att ställa diagnos	Jag känner till samlingskriterierna men använder dem inte	Jag känner inte till samlingskriterierna
Fukuda/CDC-kriterierna (1994 US Centers for Disease Control and Prevention (CDC) case definition for chronic fatigue syndrome)	☐	☐	☐
Canadakriterierna (Canadian Consensus Criteria for myalgic encephalomyelitis)	☐	☐	☐
SEID (IOMs Systemic exertion intolerance disease)	☐	☐	☐
Oxfordkriterierna	☐	☐	☐
NICE-kriterierna/rekommendationer National Institute of Health and Care Excellence (NICE) criteria)	☐	☐	☐

5. Eventuella kommentarer om diagnostik av ME/CFS:

Behandling

För att underlätta informationsinsamlingen avseende olika behandlingsmetoder delas ME/CFS upp i olika nivåer med avseende på allvarlighetsgrad och funktionsnivå. Indelningen finns framtagen i Nasjonal Veileder, Norske Helsedirektoratet och definierar 4 olika nivåer på ME/CFS. Sjukdomen kan variera mycket och gå i skov men försök att generalisera utifrån din erfarenhet. I det följande ber vi dig svara på våra frågor med beaktande av nedanstående definitioner på de fyra nivåerna.

Lindrig grad av ME/CFS - Aktivitetsgraden är reducerad till minst 50 % sammantaget i förhållande till före sjukdomen. Patienten kan ta hand om sig själv, utföra lättare hushållsarbete och arbeta men drar då ner på fritidsaktiviteter samt social samvaro och behöver vilodagar och helger för att återhämta sig.

Måttlig grad av ME/CFS - Patienten är för det mesta bunden till det egna hemmet, alla aktiviteter är starkt reducerade och patienten behöver ofta sova några timmar på dagen.

Allvarlig/svår grad av ME/CFS - Patienten är ofta liggande stora delar av dagen, byter mellan säng och soffa. Patienten utför endast lättare aktiviteter som att äta eller borsta tänderna. Många har allvarliga kognitiva problem och använder ofta rullstol.

Mycket allvarlig grad av ME/CFS - Patienten är i princip sängliggande hela dygnet och har behov av hjälp med personlig hygien och med att äta. Patienten är känslig för sinnesintryck och det finns de som är i behov av sondnäring.

Behandling

6. Har du ordinerat några insatser till patienter inom de olika nivåerna av ME/CFS?

	Ja	Nej
Lindrig ME/CFS	☐	☐
Måttlig ME/CFS	☐	☐
Allvarlig/svår ME/CFS	☐	☐
Mycket allvarlig ME/CFS	☐	☐

Behandling

7. Vilka av nedanstående insatser har du ordinerat till patienter inom de olika nivåerna av ME/CFS?

Flera svarsalternativ är möjliga.

I fråga 8 får du svara för vilka insatser som du har ordinerat till patienter med mycket allvarlig grad av ME/CFS.

	Lindrig ME/CFS	Måttlig ME/CFS	Allvarlig/svår ME/CFS
Pacing eller adaptiv terapi	☐	☐	☐
GET – Graderad fysisk träning	☐	☐	☐
GAT – Graderad aktivitetsanpassning	☐	☐	☐
KBT för hantering av smärta	☐	☐	☐
KBT/ACT-acceptance and commitment therapy	☐	☐	☐
KBT- annat	☐	☐	☐
Information om smärtemekanismer	☐	☐	☐
Läkemedel mot smärta	☐	☐	☐

Sömnhygien	☐	☐	☐
Avspänningstekniker för sömn	☐	☐	☐
Ljusbehandling för sömn	☐	☐	☐
Melatonintabletter eller andra sömnmedel	☐	☐	☐
Vitaminer	☐	☐	☐
Kosttillskott	☐	☐	☐
Samtalsterapi	☐	☐	☐
Annat, ange vad:	☐	☐	☐

Behandling

8. Lista de insatser som du har ordinerat till patienter med *mycket allvarlig grad av ME/CFS*.

Mycket allvarlig grad av ME/CFS - Patienten är i princip sängliggande hela dygnet och har behov av hjälp med personlig hygien och med att äta. Patienten är känslig för sinnesintryck och det finns de som är i behov av sondnäring.

Insats 1:

Insats 2:

Insats 3:

Insats 4:

Insats 5:

Insats 6:

Insats 7:

Insats 8:

Insats 9:

Insats 10:

Behandling

9. Har du behandlat några patienter med diagnosen ME/CFS?

☐ Ja

☐ Nej

Behandling

10. Hur många patienter med diagnosen ME/CFS uppskattar du att du har behandlat inom respektive nivå?

	Ingen	1-5	6-10	11-15	16-30	31-50	51 eller fler
Lindrig ME/CFS	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Måttlig ME/CFS	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Allvarlig/svår ME/CFS	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Mycket allvarlig ME/CFS	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Behandling

11. Vilka av nedanstående insatser har du behandlat patienter med inom de olika nivåerna av ME/CFS?

Flera svarsalternativ är möjliga.

Om du på fråga 10 har svarat att du har behandlat patienter med mycket allvarlig grad av ME/CFS så får du längre fram i enkäten svara på vilka insatser som du har behandlat dessa patienter med.

	Lindrig ME/CFS	Måttlig ME/CFS	Allvarlig/svår ME/CFS
Pacing eller adaptiv terapi	☐	☐	☐
GET – Graderad fysisk träning	☐	☐	☐
GAT – Graderad aktivitetsanpassning	☐	☐	☐
KBT för hantering av smärta	☐	☐	☐
KBT/ACT-acceptance and commitment therapy	☐	☐	☐
KBT- annat	☐	☐	☐
Information om smärtmekanismer	☐	☐	☐
Läkemedel mot smärta	☐	☐	☐
Sömnhygien	☐	☐	☐
Avspänningstekniker för sömn	☐	☐	☐
Ljusbehandling för sömn	☐	☐	☐
Melatonintabletter eller andra sömnmedel	☐	☐	☐
Vitaminer	☐	☐	☐
Kosttillskott	☐	☐	☐
Samtalsterapi	☐	☐	☐
Annat, ange vad:	☐	☐	☐

12. Eventuella kommentarer om behandling av patienter med ME/CFS:

Symtomlindring

13. Bedömer du att nedanstående insatser vanligtvis är symtomlindrande för patienter med lindrig grad av ME/CFS?

Lindrig grad av ME/CFS - Aktivitetsgraden är reducerad till minst 50 % sammantaget i förhållande till före sjukdomen. Patienten kan ta hand om sig själv, utföra lättare hushållsarbete och arbeta men drar då ner på fritidsaktiviteter samt social samvaro och behöver vilodagar och helger för att återhämta sig.

	Ja, mycket symtomlindran de	Ja, något symtomlindran de	Nej, inte alls symtomlindran de	Nej, symtomen förvärras	Det går inte att generalisera	Jag kan inte bedöma
Pacing eller adaptiv terapi	☐	☐	☐	☐	☐	☐

GET – Graderad fysisk träning	☐	☐	☐	☐	☐	☐
GAT – Graderad aktivitetsanpassning	☐	☐	☐	☐	☐	☐
KBT för hantering av smärta	☐	☐	☐	☐	☐	☐
KBT/ACT-acceptance and commitment therapy	☐	☐	☐	☐	☐	☐
KBT, annat	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Information om smärtmekanismer	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Läkemedel mot smärta	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sömnhygien	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Avspänningstekniker för sömn	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ljusbehandling för sömn	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Melatonin tabletter eller andra sömnmedel	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vitaminer	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Kosttillskott	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Samtalsterapi	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Eventuella kommentarer om symtomlindring vid lindrig grad av ME/CFS:						

Symtomlindring

14. Bedömer du att nedanstående insatser vanligtvis är symtomlindrande för patienter med måttlig grad av ME/CFS?

Måttlig grad av ME/CFS - Patienten är för det mesta bunden till det egna hemmet, alla aktiviteter är starkt reducerade och patienten behöver ofta sova några timmar på dagen.

	Ja, mycket symtomlindrande	Ja, något symtomlindrande	Nej, inte alls symtomlindrande	Nej, symtomen förvärras	Det går inte att generalisera	Jag kan inte bedöma
Pacing eller adaptiv terapi	☐	☐	☐	☐	☐	☐
GET – Graderad fysisk träning	☐	☐	☐	☐	☐	☐
GAT – Graderad aktivitetsanpassning	☐	☐	☐	☐	☐	☐

KBT för hantering av smärta	☐	☐	☐	☐	☐	☐
KBT/ACT-acceptance and commitment therapy	☐	☐	☐	☐	☐	☐
KBT, annat	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Information om smärtmekanismer	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Läkemedel mot smärta	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sömnhygien	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Avspänningstekniker för sömn	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ljusbehandling för sömn	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Melatonintabletter eller andra sömnmedel	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vitaminer	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Kosttillskott	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Samtalsterapi	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Eventuella kommentarer om symtomlindring vid måttlig grad av ME/CFS:						

Symtomlindring

15. Bedömer du att nedanstående insatser vanligtvis är symtomlindrande för patienter med **allvarlig/svår grad av ME/CFS**?

Allvarlig/svår grad av ME/CFS - Patienten är ofta liggande stora delar av dagen, byter mellan säng och soffa. Patienten utför endast lättare aktiviteter som att äta eller borsta tänderna. Många har allvarliga kognitiva problem och många använder ofta rullstol.

	Ja, mycket symtomlindran de	Ja, något symtomlindran de	Nej, inte alls symtomlindran de	Nej, symtomen förvärras	Det går inte att generalisera	Jag kan inte bedöma
Pacing eller adaptiv terapi	☐	☐	☐	☐	☐	☐
GET – Graderad fysisk träning	☐	☐	☐	☐	☐	☐
GAT – Graderad aktivitetsanpassning	☐	☐	☐	☐	☐	☐
KBT för hantering av smärta	☐	☐	☐	☐	☐	☐
KBT/ACT-acceptance and	☐	☐	☐	☐	☐	☐

commitment therapy						
KBT, annat	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Information om smärtmekanismer	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Läkemedel mot smärta	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sömnhygien	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Avspänningstekniker för sömn	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ljusbehandling för sömn	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Melatonintabletter eller andra sömnmedel	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vitaminer	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Kosttillskott	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Samtalsterapi	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Eventuella kommentarer om symtomlindring vid allvarlig/svår grad av ME/CFS:						

Symtomlindring

16. Lista de insatser du anser har symtomlindrande effekt för patienter med *mycket allvarlig grad av ME/CFS* och ange hur symtomlindrande du bedömer att insatsen vanligtvis är för dessa patienter.

Mycket allvarlig grad av ME/CFS - Patienten är i princip sängliggande hela dygnet och har behov av hjälp med personlig hygien och med att äta. Patienten är känslig för sinnesintryck och det finns de som är i behov av sondnäring.

	Mycket symtomlindrande	Något symtomlindrande	Det går inte att generalisera
Insats 1:	☐	☐	☐
Insats 2:	☐	☐	☐
Insats 3:	☐	☐	☐
Insats 4:	☐	☐	☐
Insats 5:	☐	☐	☐
Insats 6:	☐	☐	☐
Insats 7:	☐	☐	☐
Insats 8:	☐	☐	☐
Insats 9:	☐	☐	☐
Insats 10:	☐	☐	☐
Eventuella kommentarer om symtomlindring vid mycket svår grad av ME/CFS:			

Sjukskrivning

17. Har du någon erfarenhet av att sjukskriva patienter med diagnosen ME/CFS?

- ☐ Ja
- ☐ Nej

Sjukskrivning

18. Vad av nedanstående anser du behöver ingå i ett sjukintyg för patienter med diagnosen ME/CFS, vid angivna tidpunkter?

Flera svarsalternativ är möjliga.

	Vid diagnossättning	3-6 månader efter diagnossättning	Mer än 6 månader efter diagnossättning
Anamnes	☐	☐	☐
Statusundersökning	☐	☐	☐
Arbetsterapeutbedömning	☐	☐	☐
Sjukgymnastbedömning	☐	☐	☐
Psykolog/psykiatrikerbedömning	☐	☐	☐
Kognitionsutredning/bedömning	☐	☐	☐
Sömnutredning	☐	☐	☐
Teambaserad/multidisciplinär utredning och bedömning	☐	☐	☐
Annat, ange vad:	☐	☐	☐

Sjukskrivning

19. Vad av nedanstående är din erfarenhet att Försäkringskassan anser behöver ingå i ett sjukintyg för patienter med diagnosen ME/CFS, vid angivna tidpunkter?

Flera svarsalternativ är möjliga.

	Vid diagnossättning	3-6 månader efter diagnossättning	Mer än 6 månader efter diagnossättning	Jag kan inte bedöma
Anamnes	☐	☐	☐	☐
Statusundersökning	☐	☐	☐	☐
Arbetsterapeutbedömning	☐	☐	☐	☐
Sjukgymnastbedömning	☐	☐	☐	☐
Psykolog/psykiatrikerbedömning	☐	☐	☐	☐
Kognitionsutredning/ bedömning	☐	☐	☐	☐
Sömnutredning	☐	☐	☐	☐
Teambaserad/multidisciplinär utredning och bedömning	☐	☐	☐	☐
Annat, ange vad:	☐	☐	☐	☐

20. Eventuella kommentarer om sjukskrivning:

Nivåindelning

21. Bedömer du att indelningen av ME/CFS i de olika nivåerna som vi använt oss av i frågorna är kliniskt relevant?

Lindrig grad - Aktivitetsgraden är reducerad till minst 50 % sammantaget i förhållande till före sjukdomen. Patienten kan ta hand om sig själv, utföra lättare hushållsarbete och arbeta men drar då ner på fritidsaktiviteter samt social samvaro och behöver vilodagar och helger för att återhämta sig.

Måttlig grad - Patienten är för det mesta bunden till det egna hemmet, alla aktiviteter är starkt reducerade och patienten behöver ofta sova några timmar på dagen.

Allvarlig/svår grad - Patienten är ofta liggande stora delar av dagen, byter mellan säng och soffa. Patienten utför endast lättare aktiviteter som att äta eller borsta tänderna. Många har allvarliga kognitiva problem och använder ofta rullstol.

Mycket allvarlig grad - Patienten är i princip sängliggande hela dygnet och har behov av hjälp med personlig hygien och med att äta. Patienten är känslig för sinnesintryck och det finns de som är i behov av sondnäring.

- ☐ ☐ Ja, och jag har inga förbättringsförslag
- ☐ Ja, men jag bedömer att indelningen kan bli bättre
- ☐ Nej
- ☐ Jag kan inte bedöma

Nivåindelning

22. Vilken indelning eller förbättring föreslår du?

Övrigt

23. Här kan du informera oss om annat som du tycker vi behöver ta del av beträffande ME/CFS:

Har du svarat på frågorna och vill avsluta?

Om inte - klicka på Tillbaka för att ändra eller komplettera dina svar. Du kan också välja att stänga ner och återkomma vid ett senare tillfälle.

Ja ☐

Om inte - klicka på Tillbaka för att ändra eller komplettera dina svar. Du kan också välja att stänga ner och återkomma vid ett senare tillfälle.

Tack för din medverkan!

[Klicka här om du vill skriva ut dina svar!](#)

Bilaga 3 – Övrigt material i enkäten

Under varje rubrik följer kommentarer från respondenterna, dels generellt om behandling av ME/CFS och sedan om behandling av de olika svårighetsgraderna av ME/CFS. Sist står respondenternas övriga kommentarer de lämnat om ME/CFS.

Om behandlingen generellt

- Svårt inte helt samstämmigt underlag vare sig för diagnos eller behandling. Ingen organspecialitet som vill ta på sig ansvaret för att vara diagnostiserande enhet.
- Arbetar med utmattningssyndrom, men några av patienterna har haft ME-diagnos sen tidigare och även fyllt UMS-diagnos här och önskat delta i behandling.
- Utgår ifrån varje patients grad av funktionsnivå/aktivitetsbegränsning samt vad som är betydelsefullt för individen och möjligt att arbeta med. Kan för en del handla om att bibehålla aktivitet, att prova alternativa sätt att utföra aktiviteter på, hitta sätt för återhämtning/vila, någon vill prova att utöka en aktivitet där gradering med mycket små steg behövs göras. All behandling görs i samråd med patient och med team och uppföljning och revidering av individuella rehabplanen.
- Vid utprovning av analgetika har regelbunden uppföljning utförts för att stämma av effekt och eventuella biverkningar. Långsam upptrappning har ofta behövts eftersom många patienter är biverkningskänsliga. Utarbetande av individuell rehabiliteringsplan för att möta den enskilde patientens behov har varit uppskattat av patienter och vi som vårdgivare har sett att det också varit gynnsamt. Målområden, åtgärder och uppföljning har formats utifrån patientens tankar/önskemål i samråd med vårdgivares professionella bedömning/stöd.
- Stödsamtal (som inte är lika djuplodande som en samtalsterapi) har också varit uppskattat bland patienter. Att få prata med en vårdgivare som lyssnar och tror på symtomen är viktigt. Vid dessa stödsamtal har enklare hanteringsstrategier för vardagen diskuterats med patienten (så som pacing, försöka bibehålla nuvarande aktivitetsförmåga och hitta den enskilde individens balans för att minska risken för ansträngningsutlöst försämring. Rehabiliteringsinsatser vid ME/CFS behöver ofta vara mer anpassade och ske med långsiktiga mål (med mindre delmål på vägen) än vid andra tillstånd som t.ex. vid enbart långvarig smärta.
- Behandlingen är symtom inriktad mot energibrist, trötthet, smärta, sömnstörningar, humörändringar e.t.c.
- Kurators omfattande insatser saknas i listan
- Som tidigare nämnts är all behandling individanpassad och oftast teambaserad. Generella psykoedukativa åtgärder kring hälsofrämjande faktorer

har varit en del av multiprofessionell patientutbildning. Även moment kring kognitiva hanteringsstrategier har ingått.

- Vetenskapligt dokumenterad kausal behandling saknas. Symtomatisk behandling samt stödjande insatser obligata.
- Mycket kontakt med patienter och närstående i telefonen. Mycket stöd-samtal och rehabplanering
- Ljusbehandling för sömn finns inte i Sverige men bör testas på ME/CFS patienter.
- Information till FK och AF vid samordningsmöte. Intyg till färdtjänst, sjukpenning, sjukersättning, tandbehandling, hemtjänst, parkeringstillstånd.
- På vår enhet arbetar vi med ett bio-psyko-socialt synsätt vid såväl diagnos-sättning som behandling av patienter med ME/CFS. Vi ser att de patienter vi utreder har en mycket komplex problembild och att symtomen kan förklaras av summan av flera olika diagnoser/faktorer. Detta gör att vi sällan sätter diagnosen ME/CFS.
- Vi jobbar på vår mottagning med en utbildningsinsats kring ME/CFS där hela teamet bidrar med olika delar. Alla patienter får även en individuell rehabiliteringsplan som utgår från individens problem och önskemål.

Om behandling av lindrig ME/CFS

- En del insatser som t.ex. KBT/ACT kan vara bra för att lära sig hantera t.ex. smärta, men minskar oftast inte själva symtomen.
- Svårt att avgöra hur stor betydelse sömnhygien egentligen haft för effekten, jag har inte haft samma bild som mina få CFS-patienter
- Pacing behöver individanpassas. Syftet med pacing är att hitta en aktivitetsnivå där man kan fungera utan markant ökning av symtom. Pacing är EN komponent för att hantera konsekvenser av ME/CFS (kan behöva arbeta med fler delar). Pacing kan vara lämpligt för de som är aktiva nära eller över deras maximala funktionsnivå. Gradering görs med mycket små steg för de som själva vill/är i det läge att de känner att det är möjligt och görs inom ramen att inte bli ansträngningsutlöst försämrade.
- Vid utprovning av analgetika för patienter med ME/CFS (oavsett svårighetsgrad av ME/CFS) får vissa patienter viss smärtlindring och andra har ingen effekt alls på det utprovade läkemedlet. Andel patienter med ME/CFS som får en smärtlindrande effekt i jämförelse med de som inte får någon smärtlindring alls, bedöms inte skilja sig från andel patienter vid långvarig smärta som har smärtlindrande effekt eller ingen effekt av analgetika. Det som skiljer sig åt något är att det oftare behövs en långsammare upptrappning av läkemedel vid ME/CFS för att minska risken för biverkningar.
- De flesta patienter med ME har innan de möter mig genomgått extensiva försök med träning, tabletter och kognitiv behandling som de ofta är uttalat besvikna på.

- För att nå en hög nivå av symtomlindring krävs acceptans, medvetenhet och insikt. De åtgärder som jag listat under ”annat” är viktiga i symtomlindrande syfte.
- Har inte hunnit komma igång med KBT-upplägg, men är på gång under hösten. Har i hög grad inspirerats av norskt upplägg utvecklat av bl.a. Tor-kil Berge.
- Det finns subgrupper och det är svårt att särskilja hur mycket den ena be-handlingen är relevant än den andra. Man utgår från symtombilden och inte ME/CFS i sig.
- För att nå symtomlindring krävs insikt och acceptans kring ME. Svårig-heten är att få patienten att verkligen genomföra pacing. Majoriteten över-anstränger sig regelbundet och får mer eller mindre långdragna och utta-lade försämringsperioder. Men konsekvent pacing kan medföra förbättrad aktivitets- och funktionsnivå.

Om behandling av måttlig ME/CFS

- Behandling är för utmattande.
- Syftet med ACT är inte symtomlindring utan funktionsökning. Med det målet har GET, ACT och smärte-dukation varit verksamt.
- När patient utför aktivitet även om aktiviteterna är starkt reducerade kan sättet patienten utför aktiviteten på i vissa fall behöva anpassas (individu-ellt), ex pacing i syfte att inte blir ansträngningsutlöst försämrad och att hitta sätt för att få aktivitetsutförandet att fungera så bra som möjligt uti-från förutsättningarna
- Samma sak här: Man anpassar utifrån symtombilden. Behandling av or-tostatisk intolerans nämns inte i er lista. Denna behandling är viktig för måttligt drabbade för att aktivera muskler och undvika sängliggande.

Om behandling av allvarlig/svår ME/CFS

- Har endast haft en patient med så svåra symptom, hade stark misstanke om psykiatrisk samsjuklighet som försvårande faktor, men fick inte patienten att acceptera fördjupad diagnostik i området, ställde inte diagnosen själv ursprungligen.
- Saknas behandling av ortostatisk intolerans som är huvudorsak att patien-ter ligger. Ingår både medicinsk läkemedelsbehandling men också fysio-te-rapeutiska rekommendationer och insatser.

Övriga synpunkter om ME/CFS

- Nationell eller åtminstone regionala kompetenscentra för utredning och ställningstagande till eventuell behandling för de svåraste fallen borde fin-nas och skulle vara en stor avlastning för vården och stor hjälp för denna patientgrupp. Som det nu är - ojämlig vård och mycket skiftande förhåll-ningssätt bland vårdgivarna.

- Jag arbetar som specialist i allmänmedicin. Det måste finnas någon annan instans än primärvården dit vi kan remittera patienten för bedömning diagnos, behandling och att stötta patienten kan sedan ske i primärvård.
- Diskussionen om ME/CFS har mest handlat om behandling och diagnoskriterier. Det hade varit väl så viktigt att belysa vilken utredning som är rimlig och tillräcklig för att utesluta sekundär ansträngningsintolerans. Utredningsschemat är spretigt när man jämför olika källor, och förefaller svagt evidensbelagt.
- GET uppfattas vanligtvis som träning med progression. Anpassad träning utan progression, som inte ger PEM, bör ingå i behandlingen för att upprätthålla funktionsförmågan och förbygga annan sjuklighet.
- Finns det evidens bakom att ME/CFS är en neurologisk sjukdom och kodas som G93.3? Hur har det hamnat i neurologiska, "G" gruppen? Finns det evidens bakom att de stressrelaterade sjukdomar (maladaptiv stressreaktion, utmattningssyndrom, mm.) med samma symtombild och även viss PEM är helt annorlunda sjukdomar? Kanada 2003 skiljer inte ut de diagnoserna, de patienter hamnar i ME/CFS gruppen och ger majoriteten av redan diagnostiserad ME/CFS, speciellt utanför Norden, vart de flesta studie finns. Varför används inte IoMs 2015 kriterier och den nya namnet SEID som diagnos än? Kan Ni rekommendera att börja använda det t ex i de specialiserad centra som finns i Sverige, som en utväg från dagens förvirrande situation?
- Jag har mycket svårt att acceptera denna diagnos och tror att vi är ute på väldigt tunn is när vi försöker beskriva diagnostisera och behandla ett tillstånd som nog har multipla genoser och inte är så klarlagt som det ibland ter sig.
- Viktigt med ett nationellt kunskapsstöd inklusive systematisk översikt över vetenskaplig litteratur både vad gäller diagnos, behandling och rehabilitering. Viktigt med helhetssyn, både biopsykosocialt perspektiv i utredning, behandling och rehabilitering och ett multiprofessionellt arbetssätt.
- Kanadakriterierna 2003 som är de diagnoskriterier som rekommenderas i klinisk verksamhet ger utrymme för tolkning. Å ena sidan radas flera exklusionskriterier upp, å andra sidan kan dessa exklusionskriterier enligt Kanadakriterierna vara samsjuklighet. Detta ger svårigheter vid diagnosättning och en tydlighet behövs i hur Kanadakriterierna ska tolkas. ME/CFS är en uteslutningsdiagnos och om andra faktorer anses kunna förklara patientens tillstånd ska diagnos ME/CFS inte ställas. Hos många patienter ses hög samsjuklighet och en rad faktorer som tillsammans kan bidra till förståelse kring patientens tillstånd. Internationellt erkänd forskning har inte kunnat styrka att en encefalomyelit ligger bakom insjuknande i ME/CFS, därför anses namnet ME vara missvisande. Likaså anses det av flera patienter som trivialiserande att enbart benämna tillståndet med CFS. I Norge använder Helsedirektoratet namnet CFS/ME. I USA har IOM (Institute of medicine) föreslagit att tillståndet bör benämnas SEID (Systemic exertion intolerance disease), detta används dock inte i klinisk praxis än. IOMs rapport "Beyond myalgic encephalomyelitis/Chronic fatigue

syndrome Redefining an illness” är väl värd att läsa. Enligt Kanadakriterierna 2003 används namnet ME/CFS. –

- Gemensamma nationella riktlinjer för diagnostisering och behandling av ME/CFS är högst angeläget. Det finns många olika synpunkter kring hur människor med ME/CFS ska behandlas. Vård i Sverige bör bedrivas med stöd i vetenskaplig forskning. Medicinska behandlingar som inte har stöd i forskning än bör inte ges i klinisk praxis, utan i så fall bedrivas i kontrollerade forskningsstudier.
- Forskningen kring ME/CFS är i många fall inte konklusiv. I många studier används andra diagnoskriterier än Kanadakriterierna. Detta gör att ställningstagande hela tiden måste tas till studiers generaliserbarhet. I artikeln ”Myalgic encefalomyelitis/Chronic fatigue syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols” av Carruthers et al Journal of Chronic Fatigue Syndrome vol. 11(1) 2003 står det att det finns stöd för ett virusengagemang med tanke på att åtminstone hälften av patienterna har en infektiös initierande trigger (s. 8 Carruthers et al.). De patienter vi möter på vår mottagning har snarare i högre grad ett gradvist insjuknande utan tydlig infektionstrigger. Jag vill inte dra några slutsatser av det, mer än att det är intressant. Följande står i samma artikel: “The program should aim at optimizing the patient’s ability to maintain function in everyday activities, being as active as possible within their boundaries, and then gently extending those boundaries.” (s. 37 Carruthers et al) Detta tror jag också är viktigt i debatten kring ME/CFS. Det är viktigt att hitta rätt aktivitetsnivå för patienten, där han/hon inte blir försämrad. Det är viktigt att inte skapa en rädsla för sina symtom eller för aktiviteter och därmed riskera att minska patientens förmågor på sikt. Men återigen – självklart viktigt att hitta den där balansgången där patienten mår så bra som möjligt, utan att försämrats med ansträngningsutlöst försämring. I den kliniska vardagen är jag i kontakt med flera patienter som verkligen uppskattar de insatser som görs vid vår mottagning (rehabinsatser via arbetsterapeut, fysioterapeut, psykolog, kontakt/möten med läkare och sjuksköterska). Vi har sett patienter som gradvist har förbättrats och som till och med själva har känt att de inte längre uppfyller kriterier för ME/CFS. Detta är glädjande och ett budskap som måste föras fram! Inom forskningen borde det vara angeläget att studera om det går att finna eventuella framgångsfaktorer för att gradvist få minskade symtom.
- Krävs forskning
- ME/CFS är oftast en kronisk och mycket aktivitetsbegränsande sjukdom. Rehabiliteringens mål är oftast att minska återkommande symptomutveckling för att kunna prioritera t.ex. en mindre och avgränsad social aktivitet, inte att plötsligt kunna arbeta 100 procent. Vid en lindrig ME/CFS kan huvudmålet vara att bibehålla 25-50 procent arbete, som oftast redan är anpassat, utan att behöva ligga resten av dygnet.
- I ME-patientens svaghet är det fråga om specifika neurologiska muskelproblem, inte någon ospecifik allmän trötthet. Detta borde vara i fokus, i både differentialdiagnostik och forskning.

- I det 60-tal utredningar jag varit delaktig i har en del patienter redan haft diagnos från annan instans, men inte de flesta. Det har varit slående vilken stor samsjuklighet som finns i patientgruppen, såväl somatiskt som psykiatriskt. Många av de patienter med diagnos som kommit till kliniken har visat sig ha en mycket hög psykosocial belastning under livet och i flera fall har neuropsykiatrisk problematik uppdagats. Ur ett stressfysiologiskt perspektiv framstår ofta patienternas symtomutveckling som förståelig, vilket inte betyder att den är lätt att behandla. Diagnosticeringsprocessen är mycket komplicerad, där viktiga bakomliggande faktorer riskerar att hamna i skymundan med en ME/CFS-diagnos, samtidigt som de enskilda diagnoserna/hälsoproblemen var och en för sig oftast bedöms som otillräckliga för att förklara funktionsnedsättningen. Vid noggrann differentialdiagnostik och en strikt tolkning av exklusionskriterier blir det väldigt få patienter kvar som kan få diagnosen ME/CFS. Samtidigt finns en jättestor grupp med i princip samma symtombild och begränsningar, som inte passar in någonstans i vården och är i behov av högspecialiserad vård/rehabilitering av team med bred kompetens. Det behövs därför mottagningar för dessa patienter med komplex problematik som inte är diagnosspecifika, på samma sätt som inom smärtherehabilitering.
- Differentialdiagnostiken central! Anvisningar om symtomlindrande behandling behövs inom primärvården.
- Forskning i all ära men patienterna lider här och nu, samordning och samarbete mellan vårdgivare samt samarbete med myndigheter måste förbättras. Rehabilitering kan vara symtomlindrande för patienten detta går inte att utföra om patienten är under en ekonomiskstress. (Maslows behovstrappa). Jag slår ett slag för närstående som lider oerhört, många behöver stöd och hjälp och mår psykiskt dåligt.
- Det behövs consensus och standardisering av bedömningen som godkänns av FK. Likadant med behandlingen och rehabiliteringen.
- FK behöver få direktiv som leder till att en tydlig beskrivning av ME patienters nedsatta aktivitets och funktionsnivå kan utgöra grund för rätt till sjukskrivning och sjukersättning. Bedömningen bör i första hand vara en läkares och endast i undantagsfall och där paramedicinaries utlåtanden ger helt ny information, bör krav ställas på ex teambedömning. Det är inte rimligt att flera professioner ska behöva skriva utlåtanden med samma innebörd som nu allt oftare sker, inte bara för patienten med ME diagnos. Särskilt som bedömningarna ändå inte bedöms gälla som grund för ex sjukpenning.
- Detta är en mycket komplex patientgrupp. Vår erfarenhet är att man tidigare och på vissa ställen satt på ett alldeles förenklat sätt diagnosen. Vi behöver några få specialist enheter som täcker hela Sverige. Detta p.g.a. att prevalensen är max 0,2 procent. Enheterna bör fungera enligt modellen för Diagnostiska centra som finns på ett antal sjukhus. Till vår mottagning kommer många patienter med en långvarig komplicerad trötthet. Vi har nu flera års erfarenhet av att utreda patienter med denna komplexa problematik. Dock ser vi mycket sällan att det är aktuellt med en ME/CFS-diagnos då koden (G93.3) symboliserar att sjukdomen klassas som en neurologisk

sjukdom. I stället ser vi ofta många olika diagnoser och faktorer (såväl pre-disponerande, utlösande som vidmakthållande) där den totala summan av allt blir större än bara summan av de olika delarna (principen $1+1+1=9$). För att kunna hjälpa dessa patienter behövs ett personcentrerat arbetssätt med ett brett grepp om hela patientens problembild, vilket man kan göra om man använder den bio-psyko-sociala modellen som grund. Att tänka CFS som en övergripande paraplyterm där ME, svåra utmattningssyndrom och andra komplicerade stressrelaterade diagnoser ingår som olika delar är ett mer tilltalande angreppssätt än att enbart titta på ME som blir fallet med diagnosen ME/CFS (G93.3).