

IM_

RAPPORT

Organisering af udredning og behandling af ME/CFS

Afdækning af erfaringer i udvalgte lande med organisering af
behandlingstilbud samt diagnosticering og behandling af
ME/CFS

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	1
1 Indledning	3
1.1 Læsevejledning	5
2 Resumé	6
3 Genstandsfeltet	12
4 Metodetilgang og datagrundlag.....	14
4.1 Undersøgelsesspørgsmål	14
4.2 Interview	14
4.3 Desk research og dokumentgennemgang	19
4.4 Registerdataanalyse.....	21
5 Generelle indsigter for Danmark og øvrige lande.....	25
6 Analyseindsigter fra Danmark	27
6.1 Nationale retningslinjer og vejledninger	27
6.2 Udrednings- behandlingspraksis for voksne patienter	32
6.2.1 De regionale centre for funktionelle lidelser	37
6.2.2 Klinik Mehlsen - Udredning og behandlingsforløb	59
6.2.3 Oplevet effekt af behandling	62
6.3 Udredning og behandlingsforløb for børn & unge	65
6.4 Opsummering af analyseindsigter fra Danmark.....	75
7 Indsigter fra registeranalyse	76
8 Analyseindsigter fra Holland	83
8.1 Sundhedsvæsenets organisering.....	83
8.2 Nationale retningslinjer og vejledninger	84
8.3 Udredning, diagnostik og behandling i praksis	87
8.3.1 Oplevet effekt af behandling	93
8.4 Opsummering af analyseindsigter fra Holland	95
9 Analyseindsigter fra Norge	96
9.1 Sundhedsvæsenets organisering.....	96
9.2 Nationale retningslinjer og vejledninger	97
9.3 Udredning, diagnostik og behandling i praksis	102
9.3.1 Oplevet effekt af behandling	108
9.4 Opsummering af analyseindsigter fra Norge	110

10	Analyseindsigter fra Sverige.....	111
10.1	Sundhedsvæsenets organisering.....	111
10.2	Nationale retningslinjer og vejledninger	112
10.3	Udredning, diagnostik og behandling i praksis	115
10.3.1	Oplevet effekt af behandling	120
10.4	Opsummering af analyseindsigter fra Sverige	122
11	Analyseindsigter fra Tyskland	123
11.1	Sundhedsvæsenets organisering.....	123
11.2	Nationale retningslinjer og vejledninger	124
11.3	Udredning, diagnostik og behandling i praksis	127
11.3.1	Oplevet effekt af behandling	133
11.4	Opsummering af analyseindsigter fra Tyskland.....	135
12	Analyseindsigter fra England	136
12.1	Sundhedsvæsenets organisering.....	136
12.2	Nationale retningslinjer.....	136
12.3	Aktuelt i England	139
13	Litteraturliste	140
14	Bilag.....	148
14.1	Abstract	148
14.2	Interviewguide – Specialister & Sundhedsmyndigheder.....	153
14.3	Interviewguide – ME/CFS patienter	156
14.4	Interview guide – International specialist & Healthcare representatives	158

1 Indledning

Opgaveafgrænsning

Nærværende rapport fremlægger resultater fra en afdækning af organiseringen af behandlingstilbud samt udrednings- og behandlingspraksis for patienter med ME/CFS (Myalgisk Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome) i Danmark og fem sammenlignelige europæiske lande, herunder Holland, Norge, Sverige, Tyskland og England.

Rapporten giver en deskriptiv gennemgang af indsigter for de respektive lande mht.:

- Sundhedsvæsnets organisering (kortfattet)
- De nationale retningslinjer for ME/CFS, herunder sygdomsbetegnelse, symptombeskrivelser, udrednings-, diagnose- og kodningspraksis.
- Udredningspraksis i det respektive land med eksempler på forløb
- Behandlings- og rehabiliteringspraksis med eksempler på forløb
- Den oplevede behandlingseffekt

Afdækningen forholder sig ikke til, hvorvidt én udrednings- eller behandlingspraksis er bedre end en anden. Afdækningen søger at give en deskriptiv gennemgang af de nuværende udrednings- og behandlingsforløb og -muligheder i og på tværs af landene.

Om ME/CFS

ME/CFS sygdommen (kronisk træthedssyndrom) kommer til udtryk ved udtalt træthed eller udmattelse, som ikke forsvinder ved hvile og/eller søvn. De direkte årsager til sygdommen er endnu ikke identificeret, og det er ikke muligt at diagnosticere sygdommen ud fra fx laboratorieresvar og billeddiagnostik såsom scanninger og blodprøver. Af samme årsag er sygdommen genstand for faglig uenighed i såvel Danmark som internationalt, hvad angår ætiologi, terminologi, diagnostik og behandling.

Baggrund

I perioden 2019-2021 blev der gennemført en reorganisering af området i Danmark med oprettelse af fem regionale centre for funktionelle lidelser (ét i hver region) samt to højt specialiserede behandlingstilbud (i Region Midtjylland og Hovedstaden) til udredning og behandling af voksne (+18 år). Reorganiseringen var initieret af Sundhedsstyrelsen og fagpersoner inden for området med hovedfokus på *funktionelle lidelser*, hvorunder ME/CFS, jf. Sundhedsstyrelsens anbefaling, indgår som én af flere syndromdiagnoser [5]¹.

I 2021 blev der ligeledes igangsat en reorganisering af udredningen og behandlingen for børn og unge med moderat til svær funktionel lidelse/ME/CFS på regionsfunktion og højt specialiseret funktion. Områdets organisering er beskrevet i Sundhedsstyrelsen specialeplan for pædiatri og børne- & ungdomspsykiatrien, hvor det fremgår, at udredning og behandling af børn og unge med svær funktionel lidelse skal varetages i tæt tværfagligt samarbejde mellem pædiatrien og børne- & ungdomspsykiatri [19].

På baggrund af fremlagte patientsager om oplevet stigmatisering og mangelfuld/utilfredsstillende behandling af ME/CFS i det danske sundhedssystem blev regeringen og partierne bag SSA-reserven i 2023 enige om at afsætte midler i 2024 til at gennemføre en afdækning af evidensgrundlaget for diagnosticering og behandling af lidelsen ME/CFS, som nærværende vidensafdækning udgør en delmængde af. Foruden denne vidensafdækning udføres en selvstændig undersøgelse af det kliniske evidensgrundlag for udredning og behandling af ME/CFS, som gennemføres af forsknings- og konsulenthuset Defactum. Nærværende rapport har derfor *ikke* til formål at belyse evidensgrundlaget for ME/CFS, herunder den ætiologiske forståelse af sygdommen og evidensen bag de forskellige behandlingsformer og diagnosekriterier. Rapportens hovedformål er at afdække den nuværende organisering af udrednings- og behandlingstilbud i Danmark og de øvrige udvalgte lande.

¹ I afsnittet om Danmark vil ME/CFS blive refereret til som funktionel lidelse/ME/CFS, da kronisk træthedssyndrom, jf. Sundhedsstyrelsen anbefaling, er én af syndromdiagnoserne under funktionel lidelse. Se afsnit 6.1 for yderligere information. [5].

Vidensafdækningens omfang

Vidensafdækningen er blevet gennemført i andet halvår af 2024 og har inkluderet et omfattende interviewprogram med fageksperter, sundhedsmyndigheder, patientforeninger og patienter i Danmark, Holland, Norge, Sverige og Tyskland for kvalitativt at undersøge, hvordan udredningen og behandlingen af ME/CFS er organiseret, og forløber i praksis. Derudover er der gennemført en analyse baseret på datatræk fra Landspatientregistret (LPR) for bl.a. at komme tættere på, hvor mange patienter, der får stillet diagnosen i Danmark. De specifikke undersøgelsesspørgsmål og anvendte metoder, som danner rammen for selve analysen, er yderligere beskrevet i afsnit 4 *Metodetilgang og datagrundlag*.

1.1 Læsevejledning

Rapporten er inddelt i tre dele, hvor den første del indeholder afsnit 2-5, anden del afsnit 6-7 og tredje del indeholder afsnit 8-12.

Rapportens del 1

Rapporten indledes med et *resume* (afsnit 2), der kort samler op på de genererede indsigter på baggrund af den deskriptive afdækning af genstandsfeltet. Herefter følger en præsentation af *genstandsfeltet* (afsnit 3), hvor ME/CFS og diskussionsspørgsmål relateret til sygdommen kort introduceres, herunder klassifikation, benævnelse, udredning og behandling af sygdommen. Dernæst introduceres *Metodetilgang og datagrundlag* (afsnit 4), hvor de anvendte metoder (interview, desk research, dokumentgennemgang, registerdataanalyse) og den tilvejebragte empiri og data, anvendt til at besvare afdækningens undersøgelsesspørgsmål, gennemgås. Del 1 afsluttes med et afsnit om *generelle indsigter om ME/CFS for Danmark og de øvrige europæiske lande* (afsnit 5), afdækket via desk research.

Rapportens del 2

Rapportens del 2 er centreret om udrednings- og behandlingspraksissen for funktionelle lidelser/ME/CFS i Danmark. I første del af afsnittet gives en introduktion til *nationale retningslinjer og vejledninger* (afsnit 6.1.), hvor der bl.a. references til Sundhedsstyrelsens 'Anbefaling til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering af Funktionelle Lidelser', Sundhedsstyrelsens 'Vejledning til anvendelse af koder for funktionelle lidelser', Sundhedsstyrelsens svar til Folketinget samt beskrivelser fra Sundhed.dk.

Afsnittet kommer omkring sygdomsbetegnelse, sygdomssymptomer, diagnosticering af funktionel lidelse/CFS/ME, kodning af funktionel lidelse/CFS/ME og udredningspraksis.

I næste del af afsnit 2 gives en deskriptiv beskrivelse af *udrednings- og behandlingspraksissen for voksne patienter* (afsnit 6.2) på tværs af primær og sekundær sektor, med introduktion til de regionale centre for funktionelle lidelser, visitation og den initiale udredning på tværs af centrene samt en praksisnær gennemgang af udrednings- og behandlingsforløb på hvert center. I afsnittet gives der ligeledes en introduktion til den private Klinik Mehlsen og den udrednings- og behandlingspraksis, der finder sted på klinikken. Delafsnittet afsluttes med en præsentation af perspektiver på effekten af den behandling, som tilbydes på de regionale centre.

Afsnit 2 indeholder også en beskrivelse af *udredning- og behandlingsforløbet for børn og unge* (afsnit 6.3) med afsæt i praksissen i pædiatrien og børne- & ungdomspsykiatrien i Region Midtjylland.

Sidste afsnit i del 2 præsenterer resultaterne fra *registerdataanalysen* (afsnit 7) med data for sygdomsforekomst, kønsfordeling af incidens, aldersfordeling af incidens, regional fordeling af incidens og tidligere infektioner.

Rapportens del 3

I rapportens tredje og sidste del (afsnit 8-12) præsenteres afdækningen af organiseringen af udredning og behandling af ME/CFS i de fem øvrige europæiske lande, herunder Holland, Norge, Sverige, Tyskland og England. Afsnittet for hvert land inkluderer en introduktion til sundhedsvæsenets organisering i det pågældende land, og dernæst referering af nationale retningslinjer og vejledninger i hvert land ift. sygdomsbetegnelse, sygdomssymptomer, diagnosticering af CFS/ME, kodning af CFS/ME samt udredning og behandling. For landene Holland, Norge, Sverige og Tyskland gives yderligere en praksisnær gennemgang af konkrete eksempler på udrednings- og behandlingsforløb med reference til de behandlingstilbud, hvorfra repræsentanter er interviewet i afdækningen. Endeligt beskrives kort behandlingstilbuddenes egne erfaringer med effekten af den behandling, som tilbydes.

I dette afsnit præsenteres de centrale indsigter fra vidensafdækningen af organisering af udrednings- og behandlingstilbud til patienter med funktionel lidelse/ME/CFS. En engelsk version af resuméet findes i bilag (afsnit 14.1).

Formål

Formålet med nærværende rapport er at beskrive organiseringen af behandlingstilbud samt udrednings- og behandlingspraksissen for patienter med ME/CFS (Myalgisk Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome) i Danmark og fem andre europæiske lande, herunder Holland, Norge, Sverige, Tyskland og England. Rapporten giver en kort introduktion til sundhedsvæsenets organisering, nationale retningslinjer for diagnosticering og behandling samt en uddybet beskrivelse af eksempler på udrednings- og behandlingsforløb og den oplevede behandlingseffekt i de respektive lande.

Rapporten indgår som en delmængde af en samlet vidensafdækning for Sundhedsstyrelsen om ME/CFS. Foruden denne vidensafdækning gennemfører *Defactum* en undersøgelse af det kliniske evidensgrundlag for diagnosticering og behandling af ME/CFS, som ikke præsenteres i denne rapport.

Baggrund

Vidensafdækningen er politisk initieret, hvor et enstemmigt Folketing den 12. marts 2019 besluttede at sætte ind på at styrke udredning og behandling af patienter med ME/CFS i Danmark (jf. V 82). I forlængelse heraf besluttede regeringen og partierne bag SSA-reserven i 2023, at der skulle afsætte midler i 2024 til en afdækning af viden om/erfaringer med udredning, diagnosticering og behandling af ME/CFS i Danmark og andre relevante lande. Sundhedsstyrelsen fik ansvaret for vidensafdækningen, herunder udformning af opdraget for de to vidensafdækninger.

Metoder

Indsigterne i rapporten er genereret via en kombination af kvalitative og kvantitative metoder. Vidensafdækningen er baseret på et omfattende interviewprogram med fageksperter, sundhedsmyndigheder, patientforeninger og patienter fra de respektive lande, der indgår i afdækningen. Derudover er der gennemført en registeranalyse baseret på data fra Landspatientregistret (LPR) i Danmark for bl.a. at afdække antallet af patienter med funktionel lidelse/ME/CFS-diagnoser. Som supplement til interviewprogrammet og registerdataanalysen er der blevet gennemført systematisk desk research og dokumentgennemgang – alt sammen med det formål at give et nuanceret indblik i udrednings- og behandlingspraksisserne for patienter med funktionel lidelse/ME/CFS i Danmark og de øvrige lande.

Indsigter

Generelle indsigter

Ved hjælp af *desk research og dokumentgennemgang*, er der genereret generelle indsigter om funktionel lidelse/ME/CFS for landene, der indgår i undersøgelsen. Gennemgangen af nationale retningslinjer, vejledninger og anbefalinger samt videnskabelige artikler om funktionel lidelse/ME/CFS i Danmark og de øvrige europæiske lande viser, at Danmark er det eneste af de omfattede lande i afdækningen, som anvender samlebetegnelsen *funktionel lidelse* for en række syndromdiagnoser, herunder kronisk træthedssyndrom, der alle er kendetegnet ved, at personen har et eller flere fysiske symptomer, som påvirker deres funktionsevne og livskvalitet. De øvrige lande bruger betegnelsen ME/CFS eller CFS/ME.

I forhold til kodning af ME/CFS anvender de øvrige fem europæiske lande ICD-10 koden G93.3 eventuelt suppleret med andre koder afhængigt af klinisk mistanke. I Danmark anvendes DR688A9B1 Funktionel Lidelse, almen/træthed eller DR688A9A Funktionel Lidelse, multiorgan. Diagnosekoden DG.93.3, Postviralt træthedssyndrom, kan også anvendes i Danmark, men kun i de tilfælde hvor det efter en grundig klinisk vurdering kan sandsynliggøres, at patientens kroniske træthed er forårsaget af en tidligere viral infektion. Ligeledes

kan underdiagnosekoden DG.93.3.A, Benign myalgisk encephalomyelitis (ME) overvejes, hvis udredningen og den kliniske vurdering kan sandsynliggøre, at patienten har en inflammatorisk tilstand i hjernen, ellers anbefales diagnosekoden for funktionel lidelse.

Diverse undersøgelser viser varieret prævalensen for ME/CFS på tværs af landene i afdækning. Grundet forskelle i blandt andet metode og datagrundlag, er det vanskeligt at sammenligne opgørelser foretaget i de forskellige lande. En dansk befolkningsundersøgelse fra 2016 viser, at 1,1 pct. af mænd og 1,3 pct. af kvinder har fået ME/CFS-diagnosen. Andre undersøgelser estimerer en prævalens på 0,2-0,4 pct. i den norske befolkning, 0,17-0,23 pct. i den hollandske befolkning, 0,4-1,3 pct. i den svenske befolkning, 0,17-0,37 pct. i den tyske befolkning og 0,2 pct. i den engelske befolkning.

Hvad angår debutalder og kønsfordeling i de omfattede lande, viser studier, at:

- I Danmark rammes kvinder oftere end mænd (2:1 ratio), og sygdommen optræder oftest i alderen 30-50 år.
- I Norge er 78 pct. af de diagnosticerede kvinder, oftest diagnosticeret i alderen 15-19 år eller 35-39 år.
- I Holland rammer ME/CFS tre til fem gange flere kvinder end mænd.
- I Sverige er 78 pct. af de diagnosticerede kvinder, og gennemsnitsalderen for diagnosen er 43 år.
- I Tyskland har kvinder op til fire gange større sandsynlighed for at få diagnosen, oftest i 30-40 års alderen.
- I England er ME/CFS tre gange mere udbredt blandt kvinder, diagnosticeret i 20-erne til midt 40-erne.

Opgørelser af ME/CFS-patienters funktionsniveau, herunder hvorvidt de er hjemmestubne og deres tilknytning til arbejdsmarkedet er relativt begrænsede og ofte med forskellig metodetilgang, hvilket gør resultaterne vanskelige at sammenligne på tværs af lande og opgørelser. En undersøgelse fra 2016, der beror på data fra USA, England og Norge [52], finder, at omkring 25 pct af ME/CFS-patienter er så alvorligt ramt af sygdommen, at de enten er hjemme- eller sengebundne. Generelt finder studier, at færre end hver tredje af alle ME/CFS-patienter vender tilbage til arbejde inden for tre år efter diagnosen. Mange arbejder deltid eller færre timer end tidligere. Oplysninger om dødelighed er generelt svære at finde og varierer på tværs af landene. Et amerikansk studie indikerer dog, at der er en øget risiko for tidligere død blandt ME/CFS-patienter.

Registerdataanalysen

Registerdataanalysen har, med afsæt i data fra landspatientregisteret (LPR), haft til formål at afdække sygdomsforekomsten i Danmark, køns- og aldersfordeling af incidens, regional fordeling af incidens og eventuelle forudgående infektioner. Da dataopgørelsen baserer sig på LPR, indgår udelukkende tal for patienter, der har været i kontakt med hospitalsvæsnet (sekundær sektor) i Danmark.

Registeranalysen viser, at 755 patienter pr. 1. januar 2023 har fået stillet diagnosen DG933 postviralt træthedssyndrom, og 200 personer har fået stillet diagnosen DG933A benign myalgiskencephalomyelitis. Dertil har 1.760 patienter fået stillet diagnosen funktionel lidelse DR688A9.B1 almen/træthed og 1.075 patienter diagnosen funktionel lidelse DR688A9A multiorgan.

Data for perioden 2013-2023 indikerer incidensen og viser, at ca. 8-900 personer årligt har fået stillet diagnosen funktionelle lidelser, mens omkring en tiendedel har fået stillet diagnosen ME/CFS (4.830 patienter over hele perioden 2013-2023). I 2017 ses den højeste andel over perioden, som fik stillet diagnosen ME/CFS, hvor 80 personer fik stillet diagnosen ME og 80 personer diagnosen postviralt træthedssyndrom. Der er en overrepræsentation af kvinder blandt de diagnosticerede, og størstedelen af patienterne er mellem 18 og 64 år. Opgørelsen viser yderligere, at andelen af børn og unge under 18 år, der fik stillet diagnosen funktionel lidelse, er lavere end andelen af børn og unge under 18 år, der får stillet diagnosen ME/CFS.

Slutteligt viser opgørelsen, at 122 af de 4.830 patienter, der i perioden 2013-2023 fik stillet diagnosen, har fået stillet mere end én af de inkluderede diagnosekoder, herunder både DG933, DG933A, DR688A9.B1 og/eller DR688A9A.

Når data splittes på tværs af regioner, tegner der sig et billede af, at Region Midtjylland er den region, hvor flest patienter får stillet diagnosen funktionel lidelse og færrest får stillet diagnoserne ME/CFS. Dertil ses der en tendens til, at betydeligt flere patienter får stillet diagnosen prostviralt træthedssyndrom i Region Hovedstaden relativt til landsgennemsnittet.

Omkring en fjerdedel af den incidente population har været i kontakt med hospitalsvæsnet i forbindelse med en infektion.

Udredning og behandling i Danmark

I Danmark anvendes samlebetegnelse *funktionel lidelse*, hvilket dækker over flere syndromdiagnoser, herunder irritable tyktarm (irritable bowel syndrome, IBS), kronisk trætheds-syndrom (myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome/ - ME/CFS) generaliseret muskuloskeletal smerte (fibromyalgi) med flere. Funktionelle lidelser forstås ud fra en bio-psyko-social multifaktoriel sygdomsmodel, hvor både fysiske, psykiske, sociale, kulturelle, miljømæssige og andre faktorer *kan* være udløsende årsager og i varieret grad have indflydelse på sygdommen.

Udredningen og behandlingen af voksne med funktionel lidelse/ME/CFS i Danmark foretages i almen praksis og/eller på et af de fem regionale centre for funktionelle lidelser. Patienter med moderat til svær sygdom bliver typisk henvist fra almen praksis eller fra andre specialer til de regionale centre for udredning og behandling. De regionale centre for funktionelle lidelser har forskellig kapacitet, men udreder og behandler et sted imellem 150-300 patienter årligt. De alment praktiserende læger fungerer som gatekeepers og foretager initiale undersøgelser og udredning samt behandling af patienter med let til moderat funktionel lidelse/ME/CFS. Af afdækningen fremgår det, at der er stor variation i de alment praktiserende lægers viden om funktionelle lidelser og på den baggrund, om den funktionelle lidelse bliver opdaget af den alment praktiserende læge og hvilken behandling patienten i så tilfælde tilbydes. Ligeledes fremgår det af afdækningen, at udredningsforløbene kan tage op til flere år, hvor patienterne cirkulerer mellem primær- og sekundærsektoren.

For at diagnosticering af funktionel lidelse/ME/CFS kan finde sted, skal patienten have haft symptomer i mere end seks måneder, og det skal være udelukket, at patientens symptomer kan forklares med en anden sygdom. Dertil er patientens sygehistorie central i diagnosticeringen af funktionel lidelse/ME/CFS.

Udredningen og behandlingen på de regionale centre for funktionelle lidelser foregår ambulant og minder i store træk om hinanden, men visse variationer gør sig gældende, som bl.a. kommer til udtryk i, hvad der lægges særlig vægt på i udredningen og behandlingen og hvilke patientgrupper, centeret modtager. Variationerne lader særligt til at skyldes, hvor længe enheden har eksisteret, hvilke faggrupper der er involveret i udredningen og behandlingen og slutteligt, hvor mange ressourcer centeret har til rådighed. Fælles for alle de regionale centre er dog, at de alle anlægger et bio-psyko-socialt perspektiv i udredningen og behandlingen af funktionel lidelse/CFS/ME. Fælles for alle centrene er også, at de tilbyder individuelt tilpasset behandling med elementer af kognitiv adfærdsterapi (CBT), individuelt tilpasset fysisk aktivitetsregulering (GET) og medicinsk behandling fx smerte- og angst-hæmmende medicin og antidepressive, og at der er fokus på de sociale aspekter, som kan have indvirkning på sygdommen.

De sværeste patienter (1-2 pct.), der ikke er i stand til regelmæssigt fremmøde, *kan* tilbydes behandling under indlæggelse på højt specialiseret funktion (HSF) enten på regionshospitalet Hammel Neurocenter (patienter vest for Storebælt) eller på neurologisk afdeling på Bispebjerg (patienter øst for Storebælt). Der er dog få sengepladser til rådighed, og ventetiden er varierende alt efter antal indlagte og længden på deres indlæggelse, hvorfor de patienter, som har brug for hjælp og kan hjælpes, ikke altid kan tilbydes indlæggelse.

Den lange udredningstid i og på tværs af primær og sekundær sektor, en ventetid til behandling på centrene på op til 17 mdr. efter henvisning samt betegnelsen 'funktionel lidelse' (som nogle mener er forkert og stigmatiserende), nævnes i interview som årsager til, at nogle patienter søger behandling i privat regi fx på Klinik Mehlsen. Klinik Mehlsen har fokus på somatiske årsager til og medicinsk behandling af ME/CFS. Behandlingen på Klinik Mehlsen minder om de regionale centre ved, at begge tilbyder medicinsk behandling og vejledning i energiforvaltning. Forskellene ligger i, at Klinik Mehlsen har et stærkt fokus på somatiske årsager til sygdommen og anvender off-label medicin samt kosttilskud og diætvejledning til behandling af sygdommen, hvor de regionale centre bl.a. anvender kognitiv adfærdsterapi (CBT) og gradueret aktivitet (GET).

Udredningen og behandlingen af børn og unge i Danmark varierer på tværs af landet. Udredning og behandling af børn og unge med moderat til svær funktionel lidelse/ME/CFS af minimum 6 måneders varighed skal varetages i tæt tværfagligt samarbejde mellem pædiatrien og børne- & ungdomspsykiatri. Det tværfaglige samarbejde mellem pædiatrien og børne- & ungdomspsykiatrien er en fast del af forløbene i Region Midtjylland og Nordjylland. I de øvrige regioner varetager pædiatrien alene udredningen og behandlingen. Ligesom for voksne har behandlingen af børn og unge fokus på psykoedukation, kognitiv adfærdsterapi og individuelt tilpasset aktivitetsregulering, dog med stor involvering af barnets/den unges forældre.

Udredning og behandling i Holland, Norge, Sverige, Tyskland og England

For de europæiske lande, som indgår i rapporten, viser afdækningen, at der *ikke* er konsensus om, hvordan sygdommen bør klassificeres og diagnosticeres samt hvilke behandlingsmetoder, der bør anvendes. Der ses visse variationer inden for og på tværs af de respektive lande ift. betegnelse, syn på udløsende faktorer for sygdommen og tilgangen til udredning og behandling af ME/CFS.

Hverken i Holland, Norge, Sverige eller Tyskland findes der et specifikt og nationalt udbredt udrednings- og behandlingstilbud for patienter med ME/CFS.

Udredningen foretages i regi af almen praksis, på specialklinik, rehabiliteringscentre eller under diverse specialer på specialiseret niveau – specialiseret i *andet* end ME/CFS, hvorfor sygdommen til tider overses og patienten ikke henvises til rette behandling. Afdækningen viser, at det sundhedsfaglige personale i både primær og sekundær sektor har varieret viden om og kendskab til ME/CFS og de mulige udrednings- og behandlingstilbud i det pågældende land. Af den årsag oplever flere patienter – ligesom i Danmark – ofte lange og usammenhængende udredningsforløb, hvor patienten cirkulerer i systemet i mange år, inden de får diagnosen ME/CFS og får tilbudt behandling.

Behandlingen af patienter med ME/CFS varetages ofte på lokale rehabiliteringsenheder, hvor rehabiliteringen er målrettet mange forskellige sygdomme og dermed ikke er specialiseret til behandling af ME/CFS. For nogle patienter foregår behandlingen i regi af almen praksis, hvor behandlingen afhænger af den enkelte læges viden om ME/CFS.

Flere af landene har enkelte specialiserede enheder, som af kapacitetsgrunde kun har mulighed for at udrede og behandle et fåtal af patienterne ambulant og i sjældne tilfælde under indlæggelse. For de sygeste patienter er der, ligesom i Danmark, ikke altid tilgængelige behandlingsmuligheder, da størstedelen af al behandling foregår ambulant.

I Holland anses ME/CFS som en kompleks sygdom uden kendte biomarkører. Der er uenighed om, hvorvidt sygdommen bør anskues som somatisk eller psykisk. En opdatering af den nationale vejledning er igangværende.

Udredningen og behandlingen af ME/CFS er organiseret med praktiserende læger som gatekeepers, der både kan henvise til udredning på specialiseret niveau (ofte under intern medicin) eller til udredning og behandling ved specialiserede tilbud som fx Det Nationale Videncenter for Kronisk Træthed (NKCVC) eller privatklinikker, der tilbyder forskellige behandlingsformer, som er dækket af den lovpligtige sundhedsforsikring.

Som eksempel består behandlingen på NKCVC hovedsageligt af kognitiv adfærdsterapi, graderet genoptræning og energiforvaltning. På andre klinikker i Holland har behandlingen fokus på symptomstabilisering, hvor der tilbydes mere eksperimentel medicinsk behandling.

I Norge anses ME/CFS som en somatisk neurologisk sygdom, som kan være påvirket af både biologiske og psykologiske faktorer. Årsagerne til sygdommen er ukendte, men sygdommen forstås ud fra en multiple-faktor-model.

Udredningen af ME/CFS starter hos patientens almen praktiserende læge, der kan henvise til specialiserede afdelinger på sygehuse for mere omfattende udredning.

Behandlingen af ME/CFS-patienter varetages af specialiserede enheder, fx CFS/ME-senteret på Oslo Universitetssygehus, eller på et af landets rehabiliteringscentre eller andre hospitalsafdelinger, hvor der tilbydes mestringskurser med fokus på sygdomsforståelse og -mestring. Børn og unge kan ligeledes modtage udredning og behandlingskoordinering på pædiatriske afdelinger, fx på Oslo Universitetssygehus, der står for at koordinere aktiviteter hos relevante aktører såsom skole, kommune og rehabiliteringscentre for patienten – dog tilbyder de pædiatriske afdelinger sjældent behandling af patienterne.

I Sverige anses ME/CFS som en kompleks sygdom uden kendt årsag. Sygdommen er klassificeret som en neurologisk sygdom jf. ICD-10. Dog er der uenighed om, hvorvidt sygdommen bør anskues som somatisk, psykisk eller bio-psyko-socialt, og seneste nationale vidensafdækning konkluderer, at der ikke foreligger tilstrækkelig evidens til at træffe en national beslutning herom.

Udredningen og behandlingen af ME/CFS er organiseret gennem praktiserende læger som gatekeepers, der både kan henvise til udredning på specialiseret niveau (ofte under forskellige specialer) eller til udredning ved det specialiserede tilbud på Postinfektionsklinikken på Karolinska Universitetssjukhus. Klinikken tilbyder primært udredning og udarbejdelse af behandlingsplaner, hvorefter patientens praktiserende læge overtager behandlingen. Behandlingsopstart og behandlingsplanerne vil ofte tage udgangspunkt i fysio- og ergoterapi, medicinering mod specifikke symptomer samt socialfaglig rådgivning.

Patienter med ME/CFS kan også modtage diverse rehabiliteringsindsatser på rehabiliteringscentre i primærsektoren, som dog oftest *ikke* er specialiserede i ME/CFS. Børn og unge udredes i Sverige af en pædiater, og patienter med svære tilfælde af ME/CFS kan modtage behandling på Klinik for Polyinfektion hos Børn på Karolinska Universitetshospital.

I Tyskland klassificeres ME/CFS som en neurologisk sygdom med biologiske og somatiske årsager. I forskellige faglige kredse i Tyskland er der dog varierede holdninger til, om sygdommen også kan være udløst af psykologiske og sociale faktorer.

Udredning og behandling af ME/CFS forløber via praktiserende læger, speciallæger og rehabiliteringscentre fx Rehabiliteringscenter Seehof. Derudover findes der én specialiseret ME/CFS-klinik under das Fatigue Centrum der Charité i Berlin, som tilbyder udredning og udarbejdelse af behandlingsplaner for patienter med ME/CFS bosiddende i Berlin og omegn, men ikke behandlingen.

Til udredning og behandling af børn og unge (op til 20 år) med ME/CFS i Tyskland findes ét centeret i München, Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen. Centeret modtager udelukkende børn og unge fra Bayern og tilbyder en symptomorienteret, holistisk og tværsektoriel pleje i samarbejde med institutioner i barnets/den unge hjemby (bl.a. skolen og kommunen). Børn og unge, der ikke er bosiddende i Bayern, har mulighed for udredning og behandling via egen alment praktiserende eller ved privatpraktiserende speciallæger, der ved noget om ME/CFS.

I England klassificeres ME/CFS som en neurologisk lidelse under ICD10 (G93.3). Det har ikke været muligt at komme i kontakt med engelske informanter og dermed opnå indsigt i, hvordan NICE-retningslinjen er implementeret i praksis i England. Derfor indeholder afdækningen ikke beskrivelser af den konkrete udrednings- og behandlingspraksis i England.

Delafsnit 1: Rammen for analysen

I følgende afsnit præsenteres rapportens genstandsfelt, funktionel lidelse/ME/CFS, og herunder en overordnet beskrivelse af aktuelle diskussionsspørgsmål ift. sygdommens klassifikation, benævnelse samt udredning og behandling af sygdommen.

ME/CFS er en sygdom, der kommer til udtryk ved udtalt træthed eller udmattelse, som ikke forsvinder ved hvile og/eller søvn. Patienterne har ofte også kognitive symptomer og nogle oplever svimmelhed og hovedpine, influenzalignende tegn samt symptomer fra andre organsystemer. Grundet symptomernes ofte omfattende karakter, oplever mange patienter med ME/CFS en betydelig forringelse af deres funktionsniveau, der kan være meget begrænsende for udførelsen af dagligdagsgøremål og opretholdelsen af bl.a. uddannelse og beskæftigelse. Det har for mange patienter markante negative konsekvenser for deres livskvalitet.

De underliggende årsager til ME/CFS er fortsat ukendte, og der findes ingen biomarkører eller diagnostiske test, der kan bekræfte diagnosen. Af den årsag er diagnosen i høj grad baseret på symptomrapportering, som varierer fra patient til patient. Det ofte varierende og diffuse symptombillede gør diagnosen kompleks at stille.

Der er hverken national eller international konsensus om, hvordan sygdommen bør klassificeres og diagnosticeres, samt hvilke diagnosekoder og behandlingsmetoder der bør anvendes.

Historisk set har nogle medicinske fagfolk betragtet sygdommen som primært psykologisk, hvilket har bevirket konflikter med andre fagfolk og patientorganisationer, som mente, at symptomerne var forankret i fysiologiske dysfunktioner af organisk karakter. Den nutidige forståelse af ME/CFS er ikke mindre konfliktfyldt, hvor nogle fagfolk ser sygdommen som en multisystemisk neuroimmun sygdom², og andre betragter den som en bio-psyko-somatisk sygdom, hvilket vil sige, at sygdommen kan være udløst af et samspil af biologiske-, psykologiske- og sociale mekanismer.

Der findes forskellige benævnelser for sygdommen på tværs af lande og fagfolk. Nogle betegner sygdommen som postviralt træthedssyndrom, CFS (kronisk træthedssyndrom), andre som ME (Myalgic Encephalomyelitis), nogle benytter både ME og CFS i varieret rækkefølge (ME/CFS, CFS/ME), mf. I Danmark anvendes samlebetegnelsen *funktionel lidelse*, hvilket dækker over flere syndromdiagnoser, herunder kronisk træthedssyndrom (myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome/ - ME/CFS), irritable tyktarm (irritable bowel syndrome, IBS), generaliseret muskuloskeletal smerte (fibromyalgi) med flere.

Tilgangen til behandling af ME/CFS er ligeledes omstridt og konfliktfyldt især i forhold til metoder som graderet træningsterapi (GET) og kognitiv adfærdsterapi (CBT), hvor nogle fagfolk går ind for metoderne i behandling af ME/CFS, mens andre understreger, at GET kan forværre symptomerne i stedet for at lindre dem. I 2021 udgav NICE nye retningslinjer for behandling af ME/CFS, hvor graderet genoptræning ikke længere anbefales til svært syge patienter med ME/CFS, og hvor kognitiv adfærdsterapi udelukkende anbefales til behandling af de psykologiske konsekvenser af sygdommen og ikke selve sygdommen. Nationale sundhedsmyndigheder i flere europæiske lande anbefaler dog fortsat graderet træningsterapi og kognitiv adfærdsterapi til behandling af sygdommen. NICE guidelinen er i flere fagkredse blevet kritiseret for at lægge for stor vægt på patientoplevelser og enkelt ekspertsynspunkterne frem for resultater fra randomiserede forsøg med en kontrolgruppe [1].

I Danmark har udredningen og behandlingen af ME/CFS undergået flere omorganiseringer og ændringer i praksis. I 2018 udgav Sundhedsstyrelsen *Funktionelle lidelser – Anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering*, som lagde grundlag for en større omorganisering af området med etablering af regionale centre for funktionelle lidelser i hver region, forankret i somatikken, samt oprettelse af specialfunktioner i

² WHO har siden 1969 har klassificeret sygdommen som en somatisk, neurologisk sygdom

specialeplanen til udredning og behandling af patienter over 18 år med en moderat til svær grad af funktionel lidelse – herunder også patienter med ME/CFS [2]. Det sidste center kom i drift i løbet af 2021 i Region Syddanmark. Ligeledes blev der oprettet to højt specialiserede behandlingsfunktioner i hhv. Region Midtjylland og Region Hovedstaden med mulighed for døgnbehandling af de sværeste og indlæggelseskrævende voksne patienter.

Der findes ikke et tilsvarende særskilt og specialiseret tilbud til udredning og behandling af børn og unge med funktionel lidelse/ME/CFS i alle regioner. I Region Midtjylland og Nordjylland er der, med afsæt i Sundhedsstyrelsens specialeplan for pædiatri og børne- & ungdomspsykiatrien, etableret et tværfagligt udrednings- og behandlingsprogram for børn og unge med moderat til svær funktionel lidelse/ME/CFS, mens udredningen og behandlingen af børn og unge med funktionel lidelse/ME/CFS i de øvrige regioner varetages i pædiatrien [19].

4 Metodetilgang og datagrundlag

I følgende afsnit gives en kort gennemgang af de valgte metoder, som er blevet anvendt til at besvare afdækningens undersøgelsesspørgsmål. Metoderne danner grundlag for dataindsamlingen og -analysen og dermed afdækningens samlede indsigter.

Afdækningen er blevet gennemført ved hjælp af en interviewundersøgelse samt desk research og dokumentgennemgang for at afdække organiseringen af udredning og behandling af funktionel lidelse/ME/CFS i Danmark og de øvrige udvalgte europæiske lande. Dertil er der gennemført en registeranalyse til at afdække bl.a. sygdomsforekomsten af funktionel lidelse/ME/CFS i befolkningen i Danmark.

Afdækningens undersøgelsesspørgsmål samt de valgte metoder, metodiske overvejelser og -forbehold udfoldes i følgende underafsnit.

4.1 Undersøgelsesspørgsmål

I nedenstående tabel er oplistet de undersøgelsesspørgsmål, som afdækningen – jf. kravspecifikationen fra Sundhedsstyrelsen – har søgt at belyse.

ME/CFS-patienter

- Hvad er sygdomsforekomsten af ME/CFS i befolkningen?
- Hvad er dødeligheden af ME/CFS?
- Hvor stor en andel af ME/CFS-patienter har komorbiditeter, og hvilke af disse er de hyppigste?
- Hvad er forekomsten af ME/CFS-patienter med hhv. let, moderat, svær og meget svær sygdom?
- Hvor mange voksne med ME/CFS modtager førtidspension?
- Hvor mange hhv. hjemme- og sengebundne ME/CFS-patienter er der?
- Hvor længe er ME/CFS-patienter sygemeldte, og bliver de arbejdsdygtige igen?

Udredning for ME/CFS

- Hvordan er udredningen af ME/CFS organiseret?
- Hvilke specialer udreder og behandler ME/CFS-patienter?
- Hvilke diagnosekriterier og diagnosekoder anvendes?
- Hvor lang tid tager det at få stillet diagnosen ME/CFS?

Behandling & rehabilitering for ME/CFS

- Hvilke former for behandlingstilbud tilbydes ME/CFS-patienter?
 - Hvad er erfaringerne ift. effekt (positive og negative) af behandlingstilbuddene (offentligt/privat)?
-

4.2 Interview

Interviewundersøgelsen beror på et omfattende interviewprogram med faglige eksperter inden for funktionel lidelse/ME/CFS, patientforeninger og patienter samt sundhedsmyndigheder i flere lande.

Målsætningen på tværs af alle interviewene har været at opnå et dybdegående og nuanceret indblik i, hvordan udredningen og behandlingen af funktionel lidelse/ME/CFS er organiseret i henholdsvis Danmark, Holland, Norge, Sverige, Tyskland og England. Ligeledes har formålet med interviewene været at få indsigt i, hvilken behandling voksne (samt børn &

unge) tilbydes, hvor i sundhedsvæsenet behandlingen er forankret, og hvordan behandlingen evt. varierer i og på tværs af Danmark og de øvrige lande.

Interviewene er blevet gennemført i perioden juni til oktober 2024, hvor der er blevet afholdt 28 interview med i alt 30 informanter, hvoraf to har været gruppeinterview.

I udvælgelsen af informanter fra Danmark har der været fokus på at opnå repræsentation fra forskellige relevante aktørgrupper med direkte involvering i eller kendskab til både udredning og behandling af funktionel lidelse/ME/CFS, herunder i både primær-, sekundær- og privatsektoren. I udvælgelsen af informanter fra Holland, Norge, Sverige, Tyskland og England har det været intentionen at få repræsenteret både myndighedsperspektivet og det behandlingsnære perspektiv. Det er lykkedes at få kontakt til og gennemføre interview med repræsentanter fra sundhedsmyndigheder og behandlere i alle lande på nær England, hvor de kontaktede personer ikke har responderet på gentagende anmodninger om interview.

Sundhedsstyrelsen har *ikke* været involveret i udvælgelsen af informanter for at sikre et armslængdeprincip til afdækningens indsigter.

Tabellen nedenfor giver et overblik over informantgrupperne og antallet af afholdte interview.

Tabel 1: Informantliste

Informanter	Institution	Antal informanter
Regionalt Center for Funktionel Lidelse i Danmark	Region Hovedstaden	1
	Region Midtjylland	1
	Region Nordjylland	1
	Region Sjælland	1
	Region Syddanmark	1
	I alt	5
ME/CFS-privatklinik i Danmark	Klinik Mehlsen	1
		1
Patientforening i Danmark	ME-Foreningen	1
	Patientforeningen for Funktionelle Lidelser (PFFL)	2
	I alt	3
Patienter i Danmark	Patienter identificeret af ME-foreningen	3
	Patienter identificeret af PFFL	2
	Patienter identificeret af Regionalt Center	3
	I alt	8
Børne- og ungeområdet i Danmark	Socialpædiatrisk team, Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital	1
	Team for funktionelle lidelser, Børne- og Ungdomspsykiatrisk afdeling (BUA) Aarhus Universitetshospital	1
		2
Sundhedsmyndighed/ekspert fra udvalgte lande	<i>Holland</i>	
	Ekspert fra department of Medical Psychology, University of Amsterdam	1
	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	1
	<i>Norge</i>	
	Helsedirektoratet	2

	Ekspert fra Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME	1
	<i>Sverige</i>	
	Socialstyrelsen	1
	Ekspert fra Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle på Karolinska Institutet	1
	<i>Tyskland</i>	
	Ekspert fra ME/CFS-klinik ved Das Fatigue Centrum der Charité	1
	Ekspert fra Rehabilitation Center Seehof	1
	<i>England</i>	0
		9
Patientforeninger fra øvrige europæiske lande	<i>Sverige</i> : RME	1
	<i>Tyskland</i> : Deutsche Gesellschaft für ME/CFS	1
		2
Total		30

Fageksperter

Formålet med interviewene med de faglige eksperter i hvert land har været at afdække, hvordan udredning og behandling/rehabilitering af funktionel lidelse/ME/CFS er organiseret i de respektive lande, og hvordan udredningen og behandlingen konkret forløber i praksis, for på den baggrund at kunne udforme en systembeskrivelse.

I interviewene med de danske fageksperter har der været fokus på at afdække udrednings- og behandlingsforløbet i både offentligt og privat regi, hvorfor flere ME/CFS-behandlingstilbud i Danmark er blevet interviewet – herunder de fem Regionale Centre For Funktionelle Lidelser og én privat klinik. For at få indblik i et udrednings- og behandlingstilbud til børn og unge under 18 år med funktionel lidelse/ME/CFS, er der ligeledes blevet gennemført interview med en fagekspert fra børne- & ungdomspsykiatrien samt en fagekspert fra pædiatrien - begge fra Region Midtjylland.

Til af afdække, hvordan udredning og behandling af ME/CFS konkret forløber og varetages i de øvrige europæiske lande, er der søgt kontakt til fageksperter fra Holland, Norge, Sverige, Tyskland og England. Private behandlingstilbud i de øvrige europæiske lande er ikke inddraget i interviewundersøgelsen. Det har været muligt at komme i kontakt med en fagekspert inden for børneområdet i Norge, hvorved det også har været muligt at foretage en detaljeret afdækning af udredningen og behandlingen for børn og unge med ME/CFS i Norge.

Adgang til informanter

De danske fageksperter er identificeret via en mailanmodning om deltagelse i et interview, som blev sendt til en repræsentant i hver af de fem Regionale Centre For Funktionelle Lidelser samt til én privatklinik i Danmark, Klinik Mehlsen. I nogle tilfælde er mailen blevet videresendt til den mest relevante person i institutionen, som efterfølgende har indvilliget i at deltage.

Fagekspertene i de øvrige europæiske lande er identificeret enten ved hjælp af den danske ambassade i de respektive lande, via sundhedsmyndigheden i det givne land eller på baggrund af en anbefaling fra en tidligere informant. På den måde der er blevet gjort brug af snowball-tilgangen, hvor en sundhedsmyndighed eller fagekspert har henvist til og kunne

hjælpe med kontakt til fageksperter inden for samme felt i samme land eller i et af de andre lande.

I Holland blev en fagekspert fra Amsterdam Universitet interviewet, og i Tyskland blev der afholdt interviews med to fageksperter, en fra en behandlingsinstitution for ME (ME/CFS-klinik ved Das Fatigue Centrum der Charité) og en fra Rehabilitation Center Seehof. I Norge blev der afholdt interview med en fagekspert fra Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME. I Sverige blev der afholdt interview med en forsker på Karolinska Universitetssjukhuset, som huser landets eneste specialiserede behandlingstilbud målrettet patienter med Post-Covid og postviral træthed (ME/CFS).

Det har ligeledes været ønsket at interviewe fageksperter fra England for at få indblik i den engelske organisering af udredning og behandling af ME/CFS. På den baggrund blev én fagekspert (og to repræsentanter for de engelske sundhedsmyndigheder) kontaktet med anmodning om deltagelse i interview, dog uden held trods gentagende forsøg. Herefter blev yderligere fire fageksperter identificeret med hjælp fra Dansk Selskab For Funktionelle Lidelser (DASEFU) og ME-foreningen i Danmark. DASEFU bidrog med kontaktinformationer til to fageksperter, hvoraf den ene allerede var forsøgt kontaktet, mens den anden fagekspert ikke besvarede henvendelsen. ME-foreningen bidrog med yderligere to kontakter, hvoraf den ene afviste invitationen med henvisning til manglende viden om praksisudmåntningen af den engelske NICE-guidelinen, mens den anden ikke besvarede henvendelsen. Trods gentagende forsøg har det derfor ikke været muligt inden for rapportens tidsramme at interviewe fagpersoner med viden om de engelske udrednings- og behandlingstilbud.

Patienter og patientforeninger

Formålet med interviewene med patienter og patientforeninger har været at afdække patientperspektivet på udrednings- og behandlingsprocessen for funktionel lidelse/ME/CFS i Danmark og de øvrige europæiske lande.

I interviewene er der konkret blevet spurgt ind til patienternes syn på sygdomsbetegnelsen, deres udrednings- og behandlingsforløb, samt deres vurdering af effekten af disse forløb.

Patientperspektivet er i Danmark blevet afdækket ved hjælp af interview med både patienter og patientforeninger. Patientperspektivet i øvrige europæiske lande er derimod udelukkende afdækket ved at interviewe en repræsentant fra den respektive ME/CFS-patientforening i landet. Det skyldes, at det ikke var muligt for fagekspertene i de øvrige lande at skabe adgang til patienter for denne afdækning. Under interviewet med patientforeninger, fremlagde repræsentanten fra patientforeningen medlemmernes perspektiver og eksempler på konkrete oplevelser.

Adgangen til informanter

For at sikre et nuanceret patientperspektiv i Danmark blev der gennemført interview med to danske patientforeninger, henholdsvis ME-foreningen og Patientforeningen for Funktionelle Lidelser (PFFL), som repræsenterede patienternes forskellige synspunkter. Begge patientforeninger, sammen med to regionale centre, hjalp desuden med at identificere og kontakte patienter diagnosticeret med henholdsvis ME/CFS eller funktionel lidelse, både i offentligt og privat regi.

Kontakten til patientforeningerne i Holland, Norge, Sverige og Tyskland er forløbet via kontakt til hovedmailen fra foreningens hjemmeside, hvor der var respons fra en patientforening i Sverige (Riksförbundet för ME-patienter: RME) og en i Tyskland (Deutsche Gesellschaft für ME/CFS). Det har i perioden ikke været muligt at få en tilbagemelding fra patientforeninger i Norge og Holland på trods af gentagende forsøg.

Sundhedsmyndigheder

Formålet med interviewene med sundhedsmyndigheder i de øvrige europæiske lande har været at afdække nationale retningslinjer/vejledninger og definitioner samt den konkrete organisering af udredning og behandling/rehabilitering af ME/CFS i landet, herunder hvordan sygdommen defineres, og hvilken diagnosepraksis der benyttes til klassificering.

Adgangen til informanter

Kontakten til de relevante sundhedsmyndigheder blev formidlet via de danske ambassader i de pågældende lande eller ved at tage direkte kontakt til sundhedsmyndighedens hovedmail. Via denne tilgang blev der indgået aftale om interview med myndigheds personer i Sverige (Socialstyrelsen), Norge (Helsedirektoratet) og sundhedsministeriet i Holland (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport). Tyskland har ikke en sundhedsmyndighed tilsvarende Sundhedsstyrelsen i Danmark, hvorfor indsigterne i stedet er søgt opnået gennem interview med to fageksperter og en patientorganisation.

I afdækningen er der også søgt kontakt til de engelske sundhedsmyndigheder, hvor en repræsentant for Department of Health and Social Care og en repræsentant for National Health Service (NHS) er blevet kontaktet. Trods gentagende anmodninger, er der ikke kommet svar retur fra nogen af repræsentanterne. Organiseringen af udredning og behandling af ME/CFS i England er derfor udelukkende skitseret på baggrund af informationer fra desk research og dokumentgennemgang.

Andre informantgrupper

Perspektiver fra almen praksis og kommunerne, der varetager både udredning, behandling og rehabilitering af patienter med let til moderat funktionel lidelse/ME/CFS i Danmark, er ikke medtaget i analysen. De perspektiver, der fremlægges i afdækningen og som vedrører samarbejdet med kommuner og almen praksis, skal derfor udelukkende ses som et udtryk for holdninger blandt de interviewede informanter i afdækning.

Pårørende til patienter med funktionel lidelse/ME/CFS er ikke blevet interviewet i afdækningen, selvom deres oplevelse af udrednings- og behandlingsforløb også kan indeholde interessante perspektiver. I interview med fageksperterne, patientforeninger og patienter er der dog spurgt ind til den hjælp og støtte, som er tilgængelig for de pårørende.

Indsigterne fra interviewene præsenterer dermed udelukkende de udvalgte informantgrupper perspektiver på og forståelse af organiseringen af udrednings-, behandlings- og rehabiliteringsforløb for patienter med funktionel lidelse/ME/CFS.

Tilgang i interviewene

Samtlige informanter er kontaktet via mail, hvori de har modtaget et informationsskriv om projektet og formålet med interviewet. I mailen blev de lovet anonymitet, hvilket også er understreget indledningsvist under selve interviewet. Når der henvises til informanternes udsagn i rapporten, refereres der således ikke til informantens navn, men alene til den informantgruppe de tilhører eller den organisation, de er ansat hos. Dette valg er truffet for at sikre, at informanterne oplevede at kunne tale frit.

Interviewene blev afholdt som semistrukturerede interviews med udgangspunkt i to særskilte interviewguide. Den ene interviewguide var rettet mod fageksperter og sundhedsmyndigheder. Guiden blev løbende tilpasset undervejs i interviewprogrammet i takt med nye indsigter og et højere vidensniveau. Samtidig blev guiden justeret alt afhængigt af, hvilket land informanten kom fra for at sikre, at spørgsmålene var relevante ift. organiseringen af det enkelte lands sundhedssystem. Den anden interviewguide var rettet mod patienter og patientforeninger, og denne blev kvalificeret af to af de regionale centre for funktionelle lidelser for at sikre, at spørgsmålene var relevante og letforståelige for patienterne. Interviewguiden til fageksperter og sundhedsmyndigheder samt til patienter og patientforeninger er indsat i bilag (se afsnit 14.2 til 14.4).

Begge interviewguides tog udgangspunkt i de indledende undersøgelsesspørgsmål (jf. afsnit 4.1), som indgik i Sundhedsstyrelsens opgaveopdrag dog med plads til at forfølge yderligere indsigter, i de tilfælde hvor informanterne selv bød ind med andre temaer relateret til ME/CFS.

Interviewene blev i alle tilfælde, bortset fra ét afholdt, online via Microsoft Teams, og enkelte patientinterview blev afholdt telefonisk efter ønske fra patienten. Interview med fageksperter og sundhedsmyndigheder havde en varighed af 45-60 minutter, mens der blev afsat 30

minutter til interview med patienter og patientforeninger. Der blev i patientinterviewene taget højde for patientens behov med mulighed for at tage pauser undervejs eller stoppe interviewet før tid, hvis patienten havde behov for dette.

Til alle interviewene deltog én interviewer og én referent, hvor referenten nedskrev de informationer og indsigter, som informanten overbragte undervejs i interviewet, til senere kodning og analyse.

Bearbejdning af empiri

Efter gennemførelse af alle interviewene er interviewmaterialet blevet kodet i tematikker, med det formål at understøtte besvarelsen af undersøgelsesspørgsmålene i Sundhedsstyrelsens opgaveopdrag (afsnit 4.1). I kodningen af indsigterne er interviewmaterialet blevet sorteret efter land for herefter at blive kodet i relevante temaer. For nogle lande har det kodede materiale indholdt indsigter fra interview med flere fageksperter, patientforeninger og patienter, hvor det kodede materiale fra andre lande, udelukkende har indeholdt empiri fra interview med én Sundhedsmyndighedsrepræsentant og én fagekspert.

I rapporten er informanternes udtalelser blevet sammenskrevet til et samlet hele i beskrivelsen af organiseringen af udredning og behandling af ME/CFS i det pågældende land og den respektive behandlingsinstitution. Det vil også sige, at der ikke er medtaget direkte citater i rapporten. Denne beslutning er truffet af hensyn til den anonymitet, som informanterne er blevet lovet skriftligt og indledningsvist i interviewene. Genstandsfeltet i Danmark og de øvrige europæiske lande er i høj grad båret af enkeltindivider, hvorfor det vurderes, at direkte citater kan kompromittere informanternes anonymitet.

Validering af informationer

Det har ikke været tidsligt muligt inden for projektets ramme at få valideret al indhold i nærværende rapport af samtlige interviewede informanter. For at sikre en vis overensstemmelse mellem det sagte under interview og det gengivende i rapporten, er illustrationer og beskrivelser af de kortlagte udrednings- og behandlingsforløb i diverse institutioner i hvert land blevet delt med de respektive informanter. Informanterne havde 2-5 uger til at forholde sig til og kommentere på det tilsendte.

På den baggrund kom der tilbagemelding med ønske om justeringer fra det norske Helseinspektat samt eksperten fra Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME, en tysk informant fra Das Fatigue Centrum der Charité, de fem regionale centre for funktionelle lidelser i Danmark, de to danske fageksperter på børne- og ungeområdet samt fra Klinik Mehlsen. Justeringerne er efterfølgende blevet indarbejdet i rapporten, hvor der er foretaget justeringer af illustrationer og forløbsbeskrivelser. Fageksperten fra Holland, repræsentanten for de svenske sundhedsmyndigheder og én af fagekspertene fra Tyskland er ikke vendt tilbage på anmodningen om kommentering af de illustrerede system-/forløbsbeskrivelser, hvorfor disse dele af rapporten *ikke* er endeligt kvalificeret af de respektive informanter. Da interviewet med repræsentanten for de hollandske sundhedsmyndigheder lå en uge inden rapportens deadline, har det tidsligt ikke været muligt at sende og indhente kommentarer fra denne informant. Patientforeninger og patienter har ikke haft mulighed for at kommentere de illustrerede system-/forløbsbeskrivelser.

4.3 Desk research og dokumentgennemgang

Desk research og dokumentgennemgangen har haft til formål at fremsøge og gennemgå hjemmesider og dokumenter, som kunne give relevant viden om og indblik i det pågældende lands syn på og tilgang til udredning og behandling af ME/CFS. Dertil har fremsøgningen og dokumentgennemgangen haft til formål at belyse sygdomsforekomst, demografisk fordeling, beskæftigelse mm. for personer med funktionel lidelse/ME/CFS i de respektive lande.

Fremsøgning af dokumenter

I fremsøgningen af dokumenter har der været øje for institutionen bag publikationen samt året for publikationens offentliggørelse. Dokumenttypen har inkluderet review rapporter med information om det givne sundhedsvæsens opbygning med relevans for ME/CFS samt nationale retningslinjer og vejledninger med informationer om sygdomsbetegnelse og anbefalet praksis ift. udredning, diagnosticering og behandling af ME/CFS.

De fremsøgte dokumenter har yderligere inkluderet relevante videnskabelige artikler om funktionel lidelse/ME/CFS samt oplysninger fra relevante sundhedsmyndigheder, behandlingsinstitutioner og patientforeninger offentliggjort på deres respektive hjemmeside.

Forud for dokumentfremsøgningen blev der defineret relevante søgeord og søgestreng, som illustreret i nedenstående.

Danmark	ME/CFS	Sundhedsvæsen	Specialiseret behandling
Sverige	CFS/ME	Organisering	Faggrupper
Norge	ME	Retningslinje	Behandlingseffekt
Holland	CFS	Anbefaling	Patienttilfredshed
Tyskland	Funktionel lidelse	Vejledning	Prævalens
England	Kronisk træthedssyndrom	Sygdomsbetegnelse	Debutalder
		Sygdomssymptomer	Kønsfordeling
		Diagnosekriterier	Hjemmebundne
		Diagnosekoder	Sengebundne
		Udredning	Beskæftigelse
		Visitation	Arbejdsdygtighed
		Behandling	Funktionsevne
		Specialister	Dødelighed

Relevante hjemmesider, dokumenter, debatindlæg og artiklerne mm. er fremsøgt ved systematisk anvendelse af ovenstående søgestreng gennem Google og Google Scholar.

Der er foretaget gennemgang af informationer på hjemmesiderne for diverse udrednings- og behandlingsinstitutioner, der har deltaget i interview samt øvrige relevante institutioner. Ligeledes er information på diverse patientorganisationers hjemmesider gennemgået. Dertil er der læst artikler, debatter, folketings svar mv. om emnet. Nogle søgninger har ført til hjemmesider, hvor der skulle betales for adgang til videnskabelige artikler. I disse tilfælde er den konkrete artikel ikke gennemgået eller medtaget.

Det har ikke været muligt at finde opgørelser fra samtlige lande for alle de ønskede undersøgelsesspørgsmål – særligt for visse undersøgelsesspørgsmål under rubrikken *ME/CFS-patienter*, så som spørgsmål vedr. dødelighed, beskæftigelse, hjemme- og sengebundne patienter mf.

Såfremt det har været muligt at finde frem til flere relevante opgørelser relateret til de enkelte undersøgelsesspørgsmål, har der i tilvalg og fravalg af dokumenter været fokus på, at den givne kilde så vidt muligt skulle sige noget om hele genstandsfeltet og ikke blot en subgruppe inden for genstandsfaldet. For eksempel er artikler, der præsenterer resultater for både primær og sekundær sektor, prioriteret over artikler, som udelukkende præsenterer data for patienter udredt og behandlet i sekundærsektor. I de tilfælde, hvor det *ikke* har været muligt at finde generelle opgørelser til besvarelse af det enkelte undersøgelsesspørgsmål, er der taget udgangspunkt i studier af subgrupper.

Opgørelser fra videnskabelige artikler og relevante sundhedsmyndigheder er ligeledes prioriteret over opgørelser fra patientforeninger og lignende. Hvis et undersøgelsesspørgsmål kun har kunne besvares med reference til en opgørelse fra en patientforenings hjemmeside, er informationen fra patientforenings hjemmeside i disse tilfælde blevet anvendt. I afdækning af sygdomsforekomst, demografisk fordeling, beskæftigelse mm. vil det være tydeligt angivet, hvor oplysningerne stammer fra.

I de tilfælde, hvor der refereres til videnskabelige artikler, har afdækningen udelukkende forholdt sig til de præsenterede data og resultater og ikke til den specifikke metodetilgang, som er blevet anvendt i det pågældende studie³.

I arbejdet med at fremsøge opgørelser fra øvrige lande end Danmark, er søgestrengen anvendt på de respektive sprog gennem oversættelse ved brug af *ChatGPT*. På baggrund af disse søgninger, er der gjort brug af både *Google Oversæt* samt *ChatGPT* til at oversætte relevant indhold i de fremsøgte dokumenter.

Som nævnt i indledningen, gennemfører Defactum en selvstændig undersøgelse af det kliniske evidensgrundlag for diagnosticering og behandling af ME/CFS. Videnskabelige publikationer omhandlende disse emner er derfor kun i meget begrænset omfang inddraget i nærværende rapport.

Tilsendte dokumenter

I dokumentgennemgangen er der, foruden dokumenterne, fremsøgt via den målrettede søgestrategi, indgået relevante dokumenter tilsendt fra diverse informanter i afdækningen. Informanterne blev i slutningen af hvert interview adspurgt om relevant materiale, der kunne beskrive organiseringen af udredning og behandling samt den oplevede effekt af behandlingen. Derudover bød informanterne selv ind med relevant materiale undervejs i projektet.

Dette har bl.a. ført til følgende dokumenter og dataudtræk, der indgår i analysen:

- Data fra FUNK-databasen
- Evaluering af den oplevede behandlingseffekt fra ét af de regionale centre
- Politiske høringer
- Forløbsbeskrivelser fra den danske højt specialiserede funktion (HSF)

Dertil har informanter og andre interessenter tilsendt andet materiale og information, som har faldet uden for fokusområdet og opdraget for indeværende afdækning, som af den årsag ikke er medtaget i rapporten.

4.4 Registerdataanalyse

Registerdataanalysen har haft til formål at afdække sygdomsforekomsten af funktionel lidelse/ME/CFS i den danske befolkning. Dette dækker over antallet af personer, der får stillet en funktionel lidelse/ME/CFS-diagnose, den demografiske fordeling af patienterne samt hvor stor en andel patienterne, der har komorbiditeter.

Registeranalysen kan ikke læses som den faktiske sygdomsforekomst, men derimod som en indikation på omfanget og udviklingen i funktionel lidelse/ME/CFS i Danmark, grundet de mange forbehold om datagrundlaget begrænsninger, som gennemgås i følgende afsnit.

Datakilde

Registerdataanalysen er baseret på data fra Landspatientregisteret (pr. 8. september 2024) fra Sundhedsdatastyrelsen og består af data fra perioden 2013 til og med 2023. Landspatientregisteret indeholder oplysninger for, hver gang en person har været i kontakt med hospitalsvæsnet i forbindelse med enten undersøgelser eller behandlinger.

Sundhedsdatastyrelsen har stået for at levere data til registeranalysen. I denne proces definerede implement de ønskede afgrænsninger af data, baggrundsvariable og datakryds, hvorefter ønskerne blev drøftet på et virtuelt og et fysisk møde med styrelsen. På baggrund af disse møder og en skriftlig bestilling af data, foretog en konsulent fra Sundhedsdatastyrelsen datatrækningen. Datatrækket blev leveret i aggregeret format (da data ellers indeholdte patientoplysninger på CPR-niveau) i Excel.

³ For information om de inkluderede dokumenter til afdækning af sygdomsforekomst, demografisk fordeling, beskæftigelse mm. se afsnit 5, *Generelle indsigter for Danmark og øvrige lande* og dertilhørende kildehenvisninger og litteraturliste.

Når opgørelser fra Landspatientregisteret sammenlignes tilbage i tid, er det værd at notere, at registeret er under fortsat udvikling og validering grundet overgang til nyt Landspatientregister (LPR3). Det betyder, at tal og opgørelser tilbage i tid løbende bliver korrigeret og opdateret.

Afgrænsning af data

I registeranalysen er sygdomsforekomsten opgjort som prævalens af funktionel lidelse/ME/CFS fra 2005 frem til 2023 samt incidens af funktionel lidelse/ME/CFS fra 2013 frem til 2023. Opgørelserne omfatter unikke personer, der har haft kontakt til hospitalsvæsenet med en funktionel lidelse/ME/CFS-diagnose for første gang inden for de seneste 10 år forud for kontakttidspunktet.

Analysen er afgrænset til personer, der ved kontakttidspunktet havde bopæl i Danmark. Baggrundsoplysninger som alder og bopælsregion er opgjort på starttidspunktet for første kontakt til hospitalsvæsenet med diagnosen.

Opgørelsen indeholder både personer, der har fået stillet funktionel lidelse/ME/CFS som aktionsdiagnose og som bi-diagnose. De inkluderede diagnosekoder for funktionel lidelse/ME/CFS fremgår af nedenstående tabel.

Tabel 2: Inkluderede diagnosekoder

Gruppering	SKS-koder
ME/CFS/funktionelle lidelser i alt	DG.93.3, DG.93.3.A, DR688A9B1, DR688A9A
- ME/CFS	DG.93.3, DG.93.3.A
- heraf udvalgte funktionelle lidelser	DR688A9B1, DR688A9A

Patienter, der indgår i registeranalysen, kan have fået registreret mere end én af de ovennævnte diagnosekoder, hvorfor opgørelsen over personer kan summe til flere end totalen, når populationen fordeles ud på ovenstående diagnosekoder.

Funktionel lidelse/ME/CFS vil i løbet af analysen blive fordelt på hhv. ME/CFS og udvalgte funktionelle lidelser. Denne opdeling skyldes blandt andet, at SKS-koderne for funktionelle lidelser (DR688A9B1 og DR688A9A) først blev oprettet d. 1. juli 2019, og derfor kun er opgjort i den sidste del af perioden. SKS-koderne for ME/CFS blev derimod oprettet d. 1. januar 1994 og er derfor opgjort for hele perioden. Dertil opgøres alle diagnoserne, da alle forsat anvendes (dog i varieret omfang).

Forbehold ved data

Da registerdataanalysen har Landspatientregisteret som datagrundlag, omfatter opgørelsen udelukkende kontakt til hospitalsvæsenet (sekundær sektor) og ikke patientens eventuelle kontakt til almen praksis (primær sektor).

Det har ikke været muligt at få adgang til Sygesikringsregisteret (SSR), da Sundhedsdatastyrelsen ikke har adgang til diagnoser stillet i praksissektoren. Af den grund, vil patienter der udelukkende har været i kontakt med primærsektoren ikke indgå i opgørelsen af sygdomsforekomsten af funktionel lidelse/ME/CFS i denne analyse. Da let til moderate tilfælde af funktionel lidelse/ME/CFS ofte behandles i primærsektoren, vil der formegentlig være nogle sygdomsforekomster, som opgørelsen ikke fanger. Tallene i denne analyse har altså til formål at give en indikation på omfanget og udviklingen af funktionel lidelse/ME/CFS for patienter med moderat/svær funktionel lidelse/ME/CFS, da opgørelsen fra Landspatientregisteret primært vil fange disse. Det har dog ikke været muligt at foretage en inddeling af patienterne ift. sværhedsgraden af deres sygdom, da opdeling ikke er mulig på baggrund af data fra LPR.

Derudover kan uklarheder om registrering og manglende konsensus om, hvordan sygdommen bør klassificeres samt forskellig registreringspraksis gøre det vanskeligt at belyse det faktiske omfang af sygdomsforekomsten.

Omvendt dækker de udvalgte diagnosekoder for funktionelle lidelser et bredere sygdoms-område end ME/CFS, hvorfor man med disse risikerer at medtage for mange personer i opgørelsen. I nogle tilfælde kan diagnosekoden være et udtryk for symptomer på kronisk træthed, som ikke nødvendigvis skyldes ME/CFS.

Da Implement ikke har haft adgang til registerdata på CPR-niveau, har det ikke været muligt at berige analysen med yderligere, relevante baggrundvariable. Oprindeligt var ønsket at vise en opgørelse over beskæftigelse blandt personer i Danmark med funktionel lidelse/MS/CFS. Ambitionen var bl.a. at opgøre sygemeldinger og førtidspension ved at samkøre data fra Landspatientsregisteret med data fra *DREAM*.

Ligeledes var ønsket at afdække dødeligheden blandt personer med MS/CFS, hvilket havde krævet en sammenkørsel med data fra Dødsårsagsregisteret (DAR) på CPR-niveau. Begge dele har ikke været muligt, da Sundhedsdatastyrelsen ikke har stillet registerdata på CPR-niveau til rådighed for afdækningen.

Data og registreringer for 2020 og 2021 kan desuden være påvirket af COVID-19, og data for 2021 af Sygeplejerskestrejken.

Delafsnit 2: Analyseindsigter fra Danmark

5 Generelle indsigter for Danmark og øvrige lande

I følgende afsnit præsenteres en overordnet oversigt over retningslinjer, kodning og betegnelse af sygdommen, diagnosekriterier, prævalens, debutalder og kønsfordeling, dødeligheden af ME/CFS (Myalgisk Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome), arbejdsdygtighed samt antallet af hjemme- og sengebundne patienter.

Tilgang og forbehold

Indsigterne i afsnittet er opnået ved hjælp af desk-research og dokumentgennemgang og skal læses med betydelige forbehold. Indsigterne beror på en gennemgang af udvalgte, relevante videnskabelige artikler om funktionel lidelse/ME/CFS i Danmark og de øvrige inkluderede lande samt information fra relevante sundhedsmyndigheder og patientforeninger.

Da der kan være betydelige variationer i de diagnostiske kriterier og klassifikationer af ME/CFS på tværs af de inkluderede lande og tal, vil de ikke nødvendigvis kunne sammenlignes på tværs af publikationerne. Dertil kommer, at der kan være forskel på både data-kvalitet og registrering af ME/CFS i de forskellige lande. Sammenligning på tværs kan derfor være problematisk og bør alene ses som indikativ.

Derudover kan der være forskel på både metode og kvalitet i de forskellige videnskabelige artikler, der er inkluderet i denne analyse. For flere detaljer om de enkelte studier og deres metode, henvises derfor til den faktiske artikel, som beskriver enten prævalens, debutalder, kønsfordeling, dødeligheden og arbejdsdygtighed. For mere information om hvert lands retningslinjer, kodning, betegnelse af sygdommen og diagnosekriterier henvises til landafsnitene i nærværende rapport, hvor mere detaljerede beskrivelser fremgår (se afsnit 6 til 12).

Det har ikke været muligt at finde undersøgelser, som beskriver længden på patienternes sygemeldinger, hvorfor der henvises til afsnittene om antal hjemme- og sengebundne patienter og arbejdsdygtighed. Her tyder indsigterne på, at der kan være stor forskel på længden af sygdom og sygdommens karakter for forskellige patienter. Dog tyder indsigterne på, at mange af de personer, der får stillet diagnosen, har en udtalt funktionsnedsættelse og et langvarigt sygdomsforløb.

Retningslinjer



Generelle indsigter

Anbefalingerne i de nationale retningslinjer for udredning og behandling af ME/CFS varierer i nogen grad på tværs af de lande, analysen dækker.

I 2021 udgav NICE nye retningslinjer for ME/CFS og nedenstående opsummerer kort, hvorvidt de forskellige landes nationale retningslinjer følger disse samt vejledningernes publiceringsdato. For flere detaljer omkring retningslinjer i de forskellige lande, se afsnit 6.1 samt afsnit 8-12.

Danmark

Den danske retningslinje/anbefaling (2018) er ikke ændret på baggrund af den opdaterede retningslinje fra NICE bl.a. pga. en vurdering af manglende evidens. [36]

Norge

Den nuværende norske retningslinje (2015) tager ikke udgangspunkt i NICE-retningslinjen, da den er udarbejdet forinden. Et opdateret udkast af den norske retningslinje (2024) afventer politisk godkendelse.

Holland

Den aktuelle nationale retningslinje (2013) er under opdatering og offentliggøres i 2027. Ifølge en informant vil den opdaterede version i høj grad inddrage patientperspektivet og tage stilling til NICE-retningslinjen.

Sverige

Den national vidensafdækning af 2024 (ingen nationale retningslinjer) læner sig ikke op ad NICE-retningslinjen bl.a. pga. en vurdering af manglende evidens.

Tyskland

Den tyske S3-retningslinje for træthed/udmatning af 2022, som indeholder et afsnit om ME/CFS, læner sig på nogle områder op ad NICE-retningslinjen.

England

Den engelske NICE retningslinje.

Kodning



Generelle indsigter

Der opleves forskellig i det enkelte land og på tværs af de lande, som analysen dækker, både ift., hvilken diagnosekoder der bliver anbefalet og hvilke der bliver anvendt i praksis, når en patient med ME/CFS diagnosticeres.

Danmark

Ved kronisk træthed, som kan klinisk sandsynliggøres, er forårsaget af en tidligere viral infektion anvendes koden DG933 Postviralt træthedssyndrom. Ved kronisk træthed, som kan klinisk sandsynliggøres, er forårsaget af inflammatorisk tilstand i hjernen anvendes koden DG933A Benign myalgisk encephalomyelitis.

Hvis det ikke kan klinisk understøttes at ovenstående gør sig gældende, anvendes koden DR688A9B1 funktionel lidelse, almen/træthed eller DR688A9A multiorgan. I almen praksis anvendes ICPC-2: A04 Almen svækkelse/træthed. Se afsnit 6.1.

Norge

Ved CFS/ME anbefales ICD-10-koden G93.3.

Datatræk, som Helsedirektoratet er blevet præsenteret for, viser dog, at læger i praksis også anvender andre diagnosekoder i deres udredning af patienter med langvarig træthed, herunder: 1) Z03.2 mistanke om psykiske lidelser og adfærdsforstyrrelser, 2) Z03.8 mistanke om anden særlig sygdom og tilstand, 3) ICD 10 F 48.0 Træthedssyndrom (Neurasteni), 4) ICD 10 Z73.0 Generel træthed (Udbrændthed), 4) ICD10 R53 Ildebefindende/træthed (asteni). Se afsnit 9.2.

Holland

Ved ME/CFS anbefales ICD-10-koden: G.93.3

Derudover kodes med DSM5: Somatisk syndrom disorder (ved behandling i psykiatrien), da forsikringen ellers ikke dækker.

Sverige

Her anvendes koden G93.3

Se afsnit 10.2.

Tyskland

Ved ME/CFS anbefales ICD-10-koden G93.3. ICPC-2: A04 Almen svækkelse/ træthed anvendes også. Se afsnit 11.2.

England

Ved ME/CFS anbefales ICD-10-koden G93.3 eller ICD-11-koden 8E49.

Se afsnit 12.2.

Betegnelse af sygdommen



Generelle indsigter

Der er forskel på, hvordan sygdommen betegnes på tværs af de lande, som analysen dækker. Danmark er det eneste af de afdækkede lande i vidensafdækningen, hvor ME/CFS indgår under samtalebetegnelsen funktionel lidelse som en syndromdiagnose.

Danmark

Funktionel lidelse.

Sundhedsstyrelsens argument for at samle flere specialespecifikke syndromdiagnoser, såsom irritable tyktarm, fibromyalgi og kronisk træthedssyndrom, under betegnelsen funktionelle lidelser er, at;

- der er overlap mellem symptomer ved disse sygdomme
- at afgrænsningen af sygdommene i en vis udstrækning er uklar
- at en del patienter opfylder kriterier for flere syndromdiagnoser [4].

Norge

CFS/ME

If. Helsedirektoratet anses betegnelsen CFS (chronic fatigue syndrome) som den mest korrekte, indtil anden evidens foreligger, da denne betegnelse ikke henviser til en specifik årsag til sygdommen. I den Norske vejledning fremgår det, at fibromyalgi, irritable tyktarm mf. er nært beslægtet med CFS/ME, hvorfor der fortsat er faglig uenighed om, hvorvidt tilstanden bør betegnes som én sygdom [38].

Holland

ME/CFS (eller ME/CVS på Hollandsk)

Sverige

ME/CFS

Tyskland

ME/CFS

England

ME/CFS

Diagnosekriterier



Generelle indsigter

Det varierer på tværs af de lande, som analysen dækker, hvilke kriterier der anvendes til at stille ME/CFS diagnosen. Der er både fællestræk og forskelle på tværs af kriterier. Fællestrækkene er bl.a., at det understreges, at der på nuværende tidspunkt ikke er nogen kendte biomarkører, og at diagnosen først kan stilles, når patienten er udredt for andre potentielle og relevante somatiske og/eller psykiske sygdomme.

Danmark

- Symptomerne på alvorlig udmattelse/ træthed har varet i over seks måneder.
- Udmattelse/trætheden er hovedsymptomet og skyldes ikke anden sygdom.
- Udmattelse/trætheden giver væsentlig nedsættelse i patientens funktionsniveau.
- Patientens symptomsituation og sværhedsgrad, tidligere sygdomme og behandlinger samt biologiske, sociale og familiære dispositioner [5] [13].
- *Postexertional malaise (PEM) er ikke et nødvendigt kriterie [6].*
- Se afsnit 6.1.*

Norge

- Symptomerne på alvorlig træthed har varet i over seks måneder.
- Funktionsniveauet er nedsat med mindst 50 pct.
- Symptomerne skyldes ikke anden sygdom.
- Patientens sygehistorik, livsmæssige omstændigheder og psykosociale belastninger.
- Forskellige diagnostiske kriteriesystemer kan benyttes fx Canadakriterierne Fukudakriterierne eller de Pædiatriske Kriterier. [114] [115] [38].
- Se afsnit 9.2.*

Holland

Fukuda-kriterierne 1994 suppleret med Reeves 2003 [26][28][29]: Min. 6 mdr. vedvarende/tilbagevendende træthed, der ikke kan forklares ved klinisk evaluering og ikke har været til stede hele livet, ikke kommer som følge af vedvarende anstrengelse, ikke lindres væsentligt ved hvile/søvn, er forbundet med en væsentlig reduktion erhvervs- og uddannelsesmæssigt, socialt og personligt. Dertil skal patient have min. 4 yderligere symptomer fx efteranstrengelsesubehag, nedsat hukommelse eller koncentration, muskelsmerter [114].
Se afsnit 8.2.

Sverige

- Socialstyrelsen har *ikke* udpeget bestemte diagnosekriterier til diagnosticering af ME/CFS [46][96]. I regionernes fælles vejledning henvises dog til Canada-kriterierne [98]. Socialstyrelsen nævner følgende faktorer som centrale:
- Andre psykiske og somatiske sygdomme er undersøgt og udelukket.
- Afdækning af symptomsituation, sygdomshistorik og livssituation.
- Se afsnit 10.2.*

Tyskland

- Udelukkelse af andre sygdomme, afdækning af symptom billede, -historie og sociale omstændigheder.
- Jf. DEGAMs S3-retningslinje anvendes IOM 2015 Diagnostic Criteria: Væsentlig reduktion af patientens aktivitetsniveau af min. 6 måneder, PEM, Uforfriskende søvn, samt ét af yderligere to symptomer: Kognitiv svækkelse eller Ortostatisk intolerance [100].
- Se afsnit 11.2.*

England

- Jf. NICE stilles diagnosen ved en kombination af medicinsk vurdering, kortlagt patienthistorie og udelukkelse af andre sygdomme [109].
- Symptomer har været i min. 3 mdr.
- Diagnosen kan stilles ved: Oplevelse af invaliderende træthed som forværres af aktivitet og ikke lindres af hvile, Ikke-opkvikkende søvn eller søvnforstyrrelser, PEM, Kognitive vanskeligheder (hjerne-tåge).
- Se afsnit 12.2.*

Prævalens



Generelle indsigter

Opgørelser over sygdomsforekomsten af ME/CFS kan være svære at sammenligne på tværs af de lande, som analysen dækker. Dette skyldes både forskelle i sundhedsdata og opgørelsesmetoder samt forskellige kriterier for diagnostik. Dette fører til forskelle i prævalensestimater, som ikke nødvendigvis kan sammenlignes på tværs af både lande og opgørelsesmetoder.

Et studie fra 2020 undersøgte prævalensen for ME/CFS i Europa og fandt et interval på 0,1-2,2 pct. af befolkningen [51].

Danmark

En dansk befolkningsundersøgelse fra 2016 viser, at 1,1 pct af mænd og 1,3 pct af kvinder angiver, at de har fået diagnosen stillet af en læge [37].

Opgørelsen over prævalens i registerdataanalysen i indeværende rapport afviger fra dette, da opgørelsen kun medtager diagnoser fra hospitalsvæsnet.

Norge

I en undersøgelse fra 2014 estimeres det, at 10-20.000 borgere i Norge har ME/CFS, hvilket svarer til omkring 0,2-0,4 pct af den norske befolkningen på tidspunktet, hvor undersøgelsen blev foretaget. [38]

En anden undersøgelse finder, at 36.1 per 100.000 personer blev diagnosticeret med ME/CFS i løbet af perioden 2016-2018. [39]

Holland

Det estimeres af Det Hollandske Sundhedsråd, at mellem 30-40.000 personer i Holland har ME/CFS. Dette svarer til omkring 0,17-0,23 pct. af befolkningen i 2018, hvor undersøgelsen blev foretaget. Sundhedsrådet udtaler dog, at der er store usikkerheder forbundet med estimatet. [40]

Sverige

Ifølge RME har mellem 0,4-1,3 pct. af den svenske befolkning ME. Dette svarer til mellem 40-130.000 personer. [41]

Tyskland

IQWiG estimerede før COVID-19, at der var mellem 140-310.000 patienter med ME/CFS i Tyskland. Dette svarer til 0,17-0,37 pct. af befolkningen i 2019.

IQWiG forventer dog, at dette antal er steget siden, da flere med senfølger efter COVID-19 lever op til kriterierne for diagnosticering med ME/CFS. Disse opgørelser er dog ikke foretaget siden. [42]

England

Et studie fra 2011 undersøger tre områder i England og finder den estimerede prævalens til at være mindst 0,2 pct for alle definitioner af ME/CFS. Prævalensestimater er hhv. 0,19 pct., 0,11 pct. og 0,03 pct., hvis man hhv. anvender de diagnostiske kriterier CDC-1994, Canadian og ECD. [43]

Det samme studie estimerer, at den årlige incidens min. er 0,015 pct.

Debutalder og kønsfordeling



Generelle indsigter

Nedenstående beskriver den demografiske fordeling af personer, der får stillet diagnosen ME/CFS. På tværs af studier fra de lande, som analysen dækker, er der en overvægt af kvinder blandt de diagnosticerede.

Danmark

Ifølge Sundhedsstyrelsen er ratioen mellem forekomsten hos kvinder og mænd 2:1 blandt patienter med ME/CFS. [37]

Pba. tal fra LPR (se afsnit 7) er omkring 60-75 pct. kvinder af de danskere, der de seneste 10 år har fået stillet diagnosen funktionel lidelse/ME/CFS. Ifølge ME-foreningen viser sygdommen sig oftest i 30-50 års alderen. [44]

Norge

Et norsk registerstudie [39] finder, at kvinder oftest får stillet diagnosen i alderen 15-19 år eller 35-39 år, mens mænd oftere får stillet diagnosen i alderen 10-19 år.

Studiet finder desuden, at 78 pct af de diagnosticerede er kvinder.

Holland

Det Hollandske Sundhedsråd, *Gezondheidsraad*, vurderer, at der er tre til fem gange så mange kvinder som mænd blandt patienter med ME/CFS. [45]

Sverige

78 pct af dem, der får stillet diagnosen, er kvinder, hvor 22 pct er mænd. Ifølge den svenske Socialstyrelse, får de fleste stillet diagnosen i en alder af 43 år [46].

Tyskland

Ifølge det tyske sundhedsministerium har kvinder op til 4 gange større sandsynlighed for at få diagnosen end mænd. Diagnosticering sker oftest i 30-40 års alderen. [47]

England

Ifølge den engelske ME-forening, er ME/CFS omkring tre gange mere udbredt blandt kvinder end blandt mænd og man får typisk stillet diagnosen fra start 20-erner til midt 40-erne. [48]

Antal hjemme- og sengebundne

Generelle indsigter



Både den danske, hollandske, engelske og tyske ME-forening, den svenske hjerneforening og myndighederne i England oplyser på deres hjemmeside, at omkring 25 pct. af patienterne med ME/CFS er hjemmebundne. Ingen af hjemmesiderne henviser dog til kilder på informationen, og tallene skal derfor læses med forbehold for dette. Oplysningerne kan muligvis stamme fra en undersøgelse fra 2016, der beror på data fra USA, England og Norge [52], som finder, at omkring 25 pct. af ME/CFS-patienter er så alvorligt ramt af sygdommen, at de enten er hjemme- eller sengebundne og derfor er afhængige af andre.

Danmark

25 pct. af patienter med ME/CFS er, ifølge ME-foreningen, hjemmebundne. 9 pct. er sengeliggende.

Norge

Ifølge en spørgeskemaundersøgelse udført af den norske ME-forening, svarer 6 ud af 10, at de i høj grad er hjemmebundne.

Holland

Ifølge den hollandske ME-forening (ME/CVS Vereniging), er 25 pct. af patienterne med ME/CFS hjemmebundne [53].

Sverige

Ifølge Hjärnfonden (den svenske hjerneforening), er 25 pct. hjemmebundne [54].

Tyskland

Ifølge den tyske ME-forening er 25 pct. alvorligt eller meget alvorligt ramt af sygdommen [55].

England

Ifølge GOV.UK er omkring 25 pct. af ME-patienter hjemme- eller sengebundne [56].

Dødeligheden af ME/CFS

Generelle indsigter



Det har ikke været muligt at få adgang til registerdata, der indeholder oplysninger om dødsårsag (se metodeafsnit 4.4).

På tværs af alle lande har det været svært at finde opgørelser over dødeligheden af ME/CFS. Et amerikansk studie finder en øget risiko for at dø tidligere blandt personer med ME/CFS i studiepopulationen. De finder også, at de tre mest hyppige dødsårsager blandt personer med ME/CFS er hjertesvigt, selvmord og kræft [49].

Danmark

Det har ikke været muligt at finde en opgørelse over dødeligheden i Danmark.

Ifølge Sundhed.dk er sygdommen ikke forbundet med øget dødelighed.

Norge

Det har ikke været muligt at finde en opgørelse over dødeligheden i Norge.

Holland

Det har ikke været muligt at finde en opgørelse over dødeligheden i Holland.

Sverige

Det har ikke været muligt at finde en opgørelse over dødeligheden i Sverige.

Tyskland

Det har ikke været muligt at finde en opgørelse over dødeligheden i Tyskland.

England

Et kohortestudie fra England og Wales fandt ingen stigning i den samlede dødelighed, men fandt en øget risiko for selvmord relativt til referencepopulationen [50].

Hvor mange bliver arbejdsdygtige igen



Generelle indsigter

For mange medfører ME/CFS en betydelig nedsættelse i funktionsevnen, og sygdommen vil derfor have en effekt på de diagnosticeredes arbejdsevne. En undersøgelse fra 2005, hvor der er udført en systematisk gennemgang af studier, der undersøger prognosen for ME/CFS-patienter, finder, at færre end hver tredje patient forventes at vende tilbage til arbejde inden for tre år efter de får stillet diagnosen. [57]

Studier finder desuden, at mange af dem, der vender tilbage til arbejde, arbejder deltid eller færre timer end tidligere. [58]

Danmark

Ifølge et studie fra ME-foreningens hjemmeside genoptager 8 pct. af patienter med ME/CFS arbejdet. [59]

Et dansk studie med 33 ME/CFS-patienter viser, at kun én ud af de 33 patienter havde markant bedret tilstand efter 5 år. [60]

Norge

Et studie af unge norske personer med CFS efter at have haft mononukleose, viser at 55 pct. er tilbage i arbejde efter 11,4 år. [61]

Holland

Et Hollands studie fra 2008 finder, at 20,7 pct. af ME/CFS-patienterne i studiet arbejdede (20 timer om ugen i ns. 80 pct. under 24 timer om ugen), 6,1 pct. gik i skole og 71 pct. var enten delvist eller fuldt pensioneret på grund af ME/CFS [45]

Sverige

Det har ikke været muligt at finde specifikke tal, men Neuroförbundet henviser til undersøgelser og oplyser, at kun 1 ud af 10 personer med ME/CFS kommer sig helt, mens mange oplever en vis bedring over tid. [62]

Tyskland

Der er ikke fundet specifikke tal for Tyskland.

England

Der er ikke fundet specifikke tal for England.

6 Analyseindsigter fra Danmark

I følgende afsnit præsenteres analyseindsigter for Danmark. Første del af afsnittet giver en introduktion til de nationale anbefalinger på området i Danmark, og herunder sygdomsbetegnelse, sygdomssymptomer, diagnosticering og kodning af sygdommen. Anden del af afsnittet giver en praksisnær gennemgang af udrednings- og behandlingsforløbet i Danmark på tværs af primær og sekundær sektor og med særligt fokus på de regionale centre for funktionelle lidelser samt privatklinikken, Klinik Mehlsen. I afsnittet præsenteres ligeledes data for den patientoplevede effekt af behandlingsforløbene på de regionale centre. Afsnittet afsluttes med en gennemgang af udrednings- og behandlingspraksissen for børn og unge med funktionel lidelse/ME/CFS under pædiatrien og børne- & ungdomspsykiatrien i Region Midtjylland.

Udredningen og behandlingen af patienter med funktionel lidelse/ME/CFS er kompleks, hvorfor nogle beskrivelser kan forekomme som forenklinger, hvor nuancer og detaljer kan være gået tabt. Størstedelen af indsigterne i afsnittet bygger på informationer fra mundtlige overleveringer under interview, hvorfor enkelte pointer kan være glippet eller misforstået. Nogle oplysninger er suppleret med desk research og dokumentgennemgang.

I afsnittet om Danmark vil ME/CFS blive refereret til som funktionel lidelse/ME/CFS, da kronisk træthedssyndrom, jf. Sundhedsstyrelsen anbefaling, er én af syndromdiagnoserne under funktionel lidelse. Se afsnit 6.1 for yderligere information.

6.1 Nationale retningslinjer og vejledninger

Over de seneste år har Sundhedsstyrelsen udgivet en række anbefalinger, vejledninger samt videns- og redskabssamlinger relateret til organisering, diagnosticering og behandling af funktionel lidelse/ME/CFS. Nogle af disse er fremhævet i følgende.

I 2018 udgav Sundhedsstyrelsen en *Anbefaling til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering af Funktionelle Lidelser* [5]. Af anbefalingen fremgår det, at:

”Funktionel lidelse bruges som samlebetegnelse for en række lidelser, der alle er kendetegnet ved, at personen har et eller flere fysiske symptomer, som påvirker funktionsevne og livskvalitet, og som ofte har et karakteristisk mønster (...) Blandt de funktionelle lidelser med specifikke syndromdiagnoser, der har størst hyppighed og sygdomsbyrde, findes bl.a. irriterbar tyktarm (irritable bowel syndrome, IBS), kronisk træthedssyndrom (chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis, CFS/ME) og andre syndromer med primært neurologiske symptomer, samt generaliseret muskuloskeletal smerte (fibromyalgi)” [5].

Informanter fra de regionale centre for funktionelle lidelser understreger dog, at de specialespecifikke syndromdiagnoser inden for det funktionelle område *ikke* skal opfattes som selvstændige sygdomme, men derimod som forskellige navne for samme sygdom; funktionel lidelse.

Af anbefalingen fremgår det, at behandlingen af funktionelle lidelser skal være individualiseret og fokusere på symptomlindring og forbedring af patientens livskvalitet. Ligeledes fremgår det, at nonfarmakologiske interventioner bør afprøves først.

Yderligere anbefales gradueret træningsterapi (GET) og kognitiv adfærdsterapi (CBT). Der til anbefales Sundhedsstyrelsen lavdosis *Amitriptylin* til behandling af patienter med søvnbesvær og/eller smerter [5].

Af Sundhedsstyrelsen svar til Folketinget af 4. april 2022 uddybes anbefalingen til gradueret træningsterapi (GET):

”Sundhedsstyrelsen anbefaler individuelt tilrettelagt aktivering/træning med gradvis forøgelse af aktivitetsniveauet under hensyntagen til patientens symptomer for at undgå overbelastning (...) Det understreges at træningen skal være individuelt tilpasset (...) Selve træningselementet i form af gradueret fysisk træning (GET), benyttes først hvis patienten er klar til dette, og der er mulighed for fleksibel tilpasning i opad- og nedadgående retning efter behov. Dette betyder at træningen hos patienter med svær funktionsnedsættelse foregår i

små trin og kan omhandle hverdagsaktiviteter som fx at komme op at sidde, komme kortvarigt ud af sengen, børste tænder osv. (...) Det er Sundhedsstyrelsens klare opfattelse, at den måde GET tilbydes til patienter med kronisk træthedssyndrom (ME/CFS) i Danmark adskiller sig fra den måde NICE definerer GET, jf. ovenfor, og at tilgangen i Danmark er i overensstemmelse med internationale anbefalinger, herunder de nye NICE guidelines.” [6].

I Sundhedsstyrelsens svar til Folketinget uddybes anbefalingen til kognitiv adfærdsterapi (CBT) ligeledes:

”Sundhedsstyrelsen anbefaler kognitiv adfærdsterapi til behandling af patienternes symptomer. (...) Det bemærkes hertil, at kronisk træthedssyndrom (ME/CFS) er en sygdom, som udelukkende diagnosticeres ud fra patientens beskrivelse af egne symptomer, og at behandlingen dermed tager afsæt i en behandling af disse symptomer. (...) Sundhedsstyrelsen mener ikke at behandlingen, der foregår i de regionale centre, er i uoverensstemmelse med de nye NICE guidelines.” [6].

En repræsentant fra et af de regionale centre for funktionelle lidelser understreger dog, at centrene *ikke* følger anbefalingerne i de nye NICE guideline, da NICE guidelinen fraråder både GET (gradueret genoptræning/rehabilitering) og CBT (ud over til behandling af de psykiske følger af sygdommen), som centrene netop benytter som behandlingsmetoder. Derudover understreger repræsentanten fra centeret, at de på centrene ikke behandler symptomer på sygdommen men selve sygdommen, og kun i de tilfælde hvor sygdommen ikke kan behandles benyttes symptombehandling.

Af Sundhedsstyrelsen *Vejledning til anvendelse af koder for funktionelle lidelser af 2020* [4] fremgår det, at funktionelle lidelser betragtes som *en mulig* multifaktoriel lidelse, hvilket vil sige, at der ikke er en enkelt faktor, der ligger til grund for sygdommen. Af den årsag argumenteres det for, at funktionelle lidelser skal betragtes ud fra en bio-psyko-social sygdomsmodel, hvor der gøres op med en ensidig forståelse af sygdomsårsager og -mekanismer som rent fysiske eller rent psykiske. Sundhedsstyrelsens argument for at samle flere specialespecifikke syndromdiagnoser, såsom irritabel tyktarm, fibromyalgi og kronisk træthedssyndrom, under betegnelsen funktionelle lidelser er, at der er overlap mellem symptomerne ved disse sygdomme, at afgrænsningen af sygdommene i en vis udstrækning er uklar, samt at en del patienter opfylder kriterier for flere syndromdiagnoser [4].

Til at understøtte, at de alment praktiserende læger på kvalificeret vis kan hjælpe patientgruppen med funktionel lidelse/ME/CFS, har Sundhedsstyrelsen også udgivet en videns- og redskabssamling målrettet de praktiserende læger. Samlingen kan dog også anvendes af andre behandlere såsom sygeplejersker, psykologer og/eller fysioterapeuter. Redskaberne er tænkt som en hjælp til at skabe forståelse for de symptomer, patienterne oplever og til at understøtte patienter i, hvordan de bedst muligt kan håndteres disse symptomer, så de gradvist får det bedre [7][8]. I forlængelse heraf, har Sundhedsstyrelsen også udgivet en håndbog om funktionelle lidelser til pårørende og patienter [9].

Sygdomsbetegnelse

Ifølge Sundhedsstyrelsen er kronisk træthedssyndrom (chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis, CFS/ME) en blandt flere syndromdiagnoser, som karakteriseres og diagnosticeres som funktionel lidelse.

Sundhedsstyrelsen definerer funktionelle lidelser som en række sygdomme med *” [...] et eller flere fysiske symptomer, som påvirker funktionsevne og livskvalitet, og som ofte har et karakteristisk mønster. Som ved andre tilstande skal anden fysisk eller psykisk sygdom (differentialdiagnoser) være udelukket i relevant omfang.”* I forlængelse heraf understreges det, at funktionel lidelse er et udtryk for reel sygdom og ikke er en indbildt lidelse [5].

Med reference til Sundhedsstyrelsens anbefaling, forstås funktionelle lidelser ud fra en bio-psyko-social multifaktoriel sygdomsmodel, hvor både fysiske, psykiske, sociale, kulturelle, miljømæssige og andre faktorer i varieret grad har indflydelse på sygdommen. Hos nogle patienter udløses sygdommen overvejende af en fysisk belastning, fx en infektion eller et

trafikuheld. Hos andre kan det være psykologiske eller sociale forhold, der er dominerende, og hos nogle er der ikke en oplagt udløsende årsag [10].

Ligeledes fremhæves det, at funktionelle lidelser bør forstås ud fra en sårbarhedsmodel med både prædisponerende, udløsende og vedligeholdende faktorer for sygdommen:

- 1) *Prædisponerende* faktorer så som medfødte forhold, herunder arv og erhvervet sårbarhed under opvækst.
- 2) *Udløsende begivenheder* som fx traume, sygdom eller gentagne belastninger.
- 3) *Vedligeholdende faktorer* herunder tanker og adfærd vedrørende symptomerne samt livsstil, der kan give anledning til reversible forandringer i nervesystemets funktion [11].

Sygdomssymptomer

Funktionel lidelse/ME/CFS er kendetegnet ved en række sammenfaldende fysiske symptomer, som påvirker funktionsevne og livskvalitet og gør det svært at fungere i dagligdagen [5][11]. Hovedsymptomet for kronisk træthedssyndrom beskrives som vedholdende, svær træthed eller energisvigt, der forværres ved beskedne fysiske og mentale anstrengelser, som kun lindres lidt af søvn og hvile, og som ikke skyldes en anden aktuel sygdom som depression eller infektionssygdom. Derudover nævnes hukommelses- og koncentrationsbesvær, muskel- og ledsmerter, hovedpine og svimmelhed som andre symptomer [12][13].

Fælles for de funktionelle lidelser/ME/CFS er, at de ikke kan påvises ved blodprøver, røntgenundersøgelser eller andre medicinske tests [5]. Symptomerne kan således ikke forklares ved en anden veldefineret somatisk eller psykiatrisk sygdom.

Den specifikke årsag til funktionel lidelse/ME/CFS er ukendt, men der er i stigende grad fokus på, at ændret interoception kan spille en rolle – dvs. hjernens måde at bearbejde de signaler, kroppen sender. Interoceptionen foregår i nervesystemet og er således biologisk, og den påvirkes af både *biologiske forhold* som fx søvn, kost og aktivitet, *psykologiske forhold* som fx fortolkning af kropslige oplevelser og efterfølgende adfærd samt *sociale forhold* som fx belastende livsomstændigheder så som arbejde, forsørgelse og økonomi, relationer og familieforhold [11]. Fageksperter fra de regionale centre for funktionelle lidelser i Danmark understreger, at der også arbejdes med forklaringsmodeller, som relaterer sig til neuroinflammation, immunologi, det autonome nervesystem og HPA-aksen. Ligeledes understreges det, at der sjældent er én enkelt faktor, der er årsag til sygdommen.

Diagnosticering af funktionel lidelse/ME/CFS

Diagnosen funktionel lidelse/ME/CFS kan stilles, hvis symptomerne på alvorlig udmattelse/træthed har varet i over seks måneder og er hovedsymptomet [13].

Ifølge Sundhed.dk skal trætheden være tilstrækkelig til at give væsentlig nedsættelse i patientens funktionsniveau og må ikke skyldes en anden sygdom. En grundig lægeundersøgelse, som udelukker andre sygdomme, er derfor helt central, før diagnosen kan stilles.

Først og fremmest skal lægen undersøge, om patientens symptomer kan forklares med en eller flere kendte og velbeskrevne tilstande, samtidig med at andre relevante og måske mindre oplagte og mere sjældne tilstande også overvejes og undersøges (differentialdiagnoser, komorbiditeter). Der kan være tale om både psykiske (fx depression eller helbredsangst) eller somatiske (fx gigtsygdom eller hjertesygdom) komorbiditeter⁴.

Undersøgelserne kan bl.a. inkludere måling af hæmoglobin ("blodprocent"), hvide blodceller, CRP, langtidsblodsukker, nyre- og leverprøver, stofskifteprøver, samt eventuelt prøver på sygdom i bindevæv og led samt analyse af urin. Hvis lægen har mistanke om bestemte sygdomme, kan lægen i nogle tilfælde vælge at måle fx stresshormon (kortisol) og/eller

⁴ Ifølge en dansk fagekspert fra et af de regionale centre for funktionelle lidelser anbefales det, at der sideløbende med relevante undersøgelser iværksættes symptommestring med mindre, at der er en klar mistanke om svær somatisk eller psykiatrisk sygdom.

sygdom i immunsystemet. Der kan også tages antistoffer mod sygdommen borreliose og HIV.

Nogle tests og undersøgelser kan foretages i almen praksis, mens andre kræver henvisning til speciallægepraksis eller en afdeling på et sygehus, herunder fx i neurologisk eller reumatologisk speciallægepraksis og infektionsmedicinsk afdeling.

Patientens *sygehistorie* er ligeledes central i diagnosticeringen af en funktionel lidelse. I den diagnostiske proces vil lægen (eller en anden sundhedsperson) tage udgangspunkt i de oplevelser, som patienten beskriver (symptomer), patientens tidligere sygdomme og behandlinger, biologiske, sociale og familiære dispositioner, de kliniske observationer lægen gør sig ved undersøgelsen af patienten og resultaterne fra de test der tages fx laboratorieundersøgelser, scanninger og standardiserede tests [5] [13].

Sundhedsstyrelsen understreger i et svar til Folketinget, at der: *"ikke [er] udviklet validerede kriterier for at stille diagnosen kronisk træthedssyndrom (ME/CFS) og udskille denne gruppe patienter fra andre patienter med udtalt træthed som dominerende symptom. Der findes en lang række diagnostiske kriterier inden for området. NICE kommer med endnu et bud på diagnosekriterier for kronisk træthedssyndrom (ME/CFS), og lægger i retningslinjen vægt på Postexertional malaise (PEM) som et nødvendigt kriterie. PEM er imidlertid subjektivt defineret og ikke specifikt for ME og bruges derfor også til at vurdere alvorligheden af andre funktionelle lidelser. Sundhedsstyrelsen vurderer ikke at diagnosekriterierne, som anbefales af NICE, vil skabe faglig enighed omkring afgrænsning af patientgruppen."* [6]. Dertil påpeger en fagekspert fra et af de regionale centre for funktionelle lidelser, at PEM også er et hyppigt symptom ved fx. depression, COVID og Cancer, hvorfor PEM ikke anvendes som diagnostisk kriterie for at stille diagnosen funktionel lidelse/ME/CFS.

Kodning af funktionel lidelse/ME/CFS

I 2019 udgav Sundhedsstyrelsen en *vejledning til sundhedspersonale i kodning af funktionelle lidelser*. I vejledningen er funktionelle lidelser placeret i det neutrale diagnosekapitel. Af vejledningen fremgår det, at følgende diagnosekoder anbefales i diagnosticeringen af funktionelle lidelser [4]:

- DR688A9 Funktionel lidelse IKA
- DR688A9A Funktionel lidelse, multiorgan
- DR688A9B Funktionel lidelse, enkelt organ
- DR688A9B1 Funktionel lidelse, almen/træthed
- DR688A9B2 Funktionel lidelse, gastrointestinal
- DR688A9B3 Funktionel lidelse, muskuloskeletal
- DR688A9B4 Funktionel lidelse, kardiopulmonal
- DR688A9B5 Funktionel lidelse, neurologisk
- DR688A9B6 Funktionel lidelse, urogenital
- DR688A9B9 Anden funktionel lidelse, enkelt organ
- DR688A9C Funktionel lidelse, enkelt symptom

I interview med de regionale centre fremhæves det, at to diagnosekoder hovedsageligt anvendes på centrene i diagnosticeringen af kronisk træthedssyndrom:

- DR 688 A9A: Funktionel Lidelse, multiorgan – hvor funktionsniveauet er påvirket af minimum 3 forskellige funktionelle symptomer fra minimum 3 forskellige organsystemer.
- DR 688 A9B1: Funktionel Lidelse, almen/træthed

Af Sundhedsstyrelsens *vejledning i kodning af funktionelle lidelser* fremgår det, at diagnosekoderne for funktionel lidelse *kan* suppleres med specialespecifikke syndromdiagnoser, hvis det er klinisk hensigtsmæssigt for patientens tilstand. Hvis en patient fx oplever symptomer som mavesmerter, oppustethed, luft i maven, og relevante differentialdiagnoser er udelukket, kan bi-diagnosekoden DK58, irritable tyktarm fx tilføjes som specialespecifik

syndromdiagnosekode. Generelt anbefales det dog at anvende de nye koder for funktionelle lidelser som de primære koder (aktionsdiagnoser), da disse i langt de fleste tilfælde vil være mere præcise og klinisk meningsfulde end organ- og/eller specialespecifikke syndromdiagnoser. De organspecifikke koder kan dog efter et konkret klinisk skøn anføres som supplerende eller enkeltstående koder, hvor det vurderes relevant [4].

Af Sundhedsstyrelsens kodevejledning fremgår det ligeledes, at Postviralt træthedssyndrom og Benign myalgisk encephalomyelitis (ME) er adskilt fra samlebetegnelsen funktionelle lidelser og placeret under diagnoseområdet *andre hjernesygdomme*⁵. Det understreges, at diagnosekoden DG.93.3, Postviralt træthedssyndrom kan anvendes i tilfælde af, at det – efter en grundig klinisk vurdering – kan sandsynliggøres, at patientens kroniske træthed er *forårsaget af en tidligere viral infektion*. Ligeledes understreges det, at underdiagnosekoden DG.93.3.A, Benign myalgisk encephalomyelitis (ME) kan overvejes, hvis udredningen og den kliniske vurdering kan sandsynliggøre, at patienten har en *inflammatorisk tilstand i hjernen*. Hvis det *ikke* kan klinisk understøttes, at trætheden er forårsaget af en tidligere viral infektion eller inflammatorisk tilstand i hjernen, så anbefales det, at diagnosekoden DR688A9B1 for *Funktionel lidelse, almen/træthed* (eller DR688A9A for *Funktionel lidelse, multiorgan typen*), i stedet anvendes [4].

Alle diagnoser og sygdomsbeskrivelser kan bruges frit af sundhedsfagligt personale under sædvanligt fagligt ansvar og krav til faglig omhu og samvittighedsfuldhed [5].

Af interviewene med diverse danske fageksperter fremgår det, at nogle læger og en privatklinik i Danmark udelukkende anvender ICD-10 diagnosekoden for ME/CFS (DG.93.3 postviralt træthedssyndrom og DG.93.3.A Benign myalgisk encephalomyelitis) med reference til WHO's klassifikation, mens de regionale centre udelukkende anvender diagnosekoderne for funktionelle lidelser. Danmark følger generelt WHO's klassifikationer, men med relevante tilføjelser og afvigelser ud fra nationale hensyn som i tilfældet med funktionelle lidelser.

I almen praksis anvendes og registreres ICPC-koder i diagnosticeringen af patienter. I forbindelse med diagnosticering af en funktionel lidelse kan følgende diagnosekoder ifølge Sundhed.dk være relevante at overveje alt efter patientens konkrete symptom. Med reference til Sundhedsstyrelsens beslutning om, at funktionel lidelse klassificeres som en somatisk tilstand, foretrækkes diagnosekoden A29 Almen(t) symptom/klage IKA:

- A01 Almen/udbredt smerte
- A04 Almen svækkelse/træthed
- A29 Almen(t) symptom/klage IKA
- D93 Colon irritabile
- L18 Muskelsmerte
- L83 Cervikalsyndrom
- N79 Hjernerystelse
- P75 Somatoform forstyrrelse [11]

⁵ I marts 2019 vedtog Folketinget et forslag om at Sundhedsstyrelsen skulle opdatere og sikre, at ME/CFS (G93.3) var beskrevet i alle relevante specialevejledninger, at Sundhedsstyrelsen skulle anerkende og anbefale brugen af WHO's diagnoseklassifikationsystem ICD10 og ICD11, hvori diagnosen ME (G93.3, ICD10 og 8E49 i ICD11) indgår og at ME/CFS skulle fjernes fra samlebetegnelsen funktionelle lidelser [2].

6.2 Udrednings- behandlingspraksis for voksne patienter

I følgende afsnit beskrives udrednings- og behandlingspraksissen for voksne med funktionel lidelse/CFS/ME. Indsigterne er opnået gennem interviews med danske fageksperter, patienter og patientforeninger.

Udredning i almen praksis

For langt de fleste patienter er almen praksis indgangen til sundhedsvæsenet i Danmark. Det gør de praktiserende læger til gatekeeper, der skal sikre, at patienterne får den rette udredning og behandling enten i regi af almen praksis eller ved viderehenvielse til specialiseret niveau, herunder speciallæger og sygehuse.

Når en patient oplever utalt udmattelse/træthed over en længere periode, vil patienten derfor søge til egen praktiserende læge for at få udredt, hvad de fejler og for at modtage eller blive henvist til behandling. Af nogle interview fremgår det dog, at en mindre gruppe patienter med symptomer på funktionel lidelse/ME/CFS, er så syge, at de ikke har overskud eller er i stand til selv at opsøge hjælp hos deres egen praktiserende læge. Hvorvidt disse patienter bliver udredt og modtager behandling afhænger derfor i høj grad af, om patientens alment praktiserende læge tilbyder patienten hjemmebesøg, af patientens pårørende og af patientens kontakt ind i det kommunale system.

Majoriteten af patienter med symptomer på funktionel lidelse/ME/CFS, er i stand til selv at opsøge hjælp hos egen læge. Under den første konsultation gennemgår den praktiserende læge patientens symptombillede, undersøger patienten og bestiller relevante test, som det er muligt via almen praksis. Det kan fx være blodprøver til analyse af hæmoglobin (blodprocent), hvide blodceller, koncentrationen af CRP (plasma protein) som stiger ved akut infektion, langtidsblodsukker, vitaminniveauer, nyre- og levertal, stofskifteprøver, samt eventuelt prøver på sygdom i bindevæv og led samt analyse af urin.

Viderehenvielse til udredning under specialer på specialiseret niveau

Hvis der ikke kan påvises anden sygdom eller ubalance på baggrund af lægeundersøgelsen og diverse test i almen praksis, kan lægen visitere patienten til yderligere udredning på specialiseret niveau. Den praktiserende læge kan dog også vælge *ikke* at viderehenvise patienten med begrundelse om, at testene ikke har påvist anden sygdom, og at patienten derfor ikke fejler noget. Flere af de interviewede patienter beskriver, at de i begyndelsen af deres sygdomsforløb og i de første dialoger med almen praksis er blevet afvist med, at de ikke fejler noget. Nogle patienter beskriver, at de først er lykkedes med at blive taget seriøst efter lægeskift, hvor den nye praktiserende læge havde en anden tilgang eller mere indsigt i funktionel lidelse/ME/CFS. Forløbet gav disse patienter en oplevelse af, at de ikke blev taget seriøst, og at deres symptomer blot var nogle, som de tænkte sig til.

I interview med både fageksperter, patienter og patientforeninger bliver det fremhævet, at der er stor variation i de alment praktiserende lægers kendskab til og viden om funktionel lidelse/ME/CFS. Det bevirker, at flere patienter oplever at blive mødt med manglende viden om sygdommen og skepsis eller i værste fald at blive overladt til sig selv. Siden 2008 har funktionelle lidelser været en fast del af den obligatoriske speciallægeuddannelse i almen medicin i Vestdanmark (3-dagskursus i Region Midt, -Syd og -Nord), og siden 2017 en fast del af uddannelsen i Østdanmark (1-dagskursus i Region Hovedstaden og -Sjælland). Læger uddannet før 2008 har dog ikke modtaget undervisning i funktionelle lidelser med mindre, de selv har opsøgt kurser inden for feltet. Dertil har Sundhedsstyrelsen i 2021 udgivet en videns- og redskabssamling til de alment praktiserende læger, som skulle gøre det lettere for den praktiserende læge at hjælpe patienter med funktionel lidelse/ME/CFS [8].

I de tilfælde, hvor den alment praktiserende læge er i tvivl om, hvorvidt symptomerne kan skyldes en anden sygdom (differentialdiagnoser), kan lægen visitere til yderligere udredning på specialiseret niveau. Her vil det givne speciale undersøge patienten for mulige sygdomme inden for deres specifikke fagområde, fx reumatologi for udredning af mulig gigt, neurologi for udredning af mulig neurologisk sygdom fx sklerose eller Parkinson, kardiologi for udredning for mulig hjertekarsygdom, lungemedicin for udredning for mulig

lungesygdom, endokrinologi for udredning for mulige endokrinologiske sygdomme fx stofskiftesygdom, psykiatri for udredning for mulig psykisk lidelse.

Hvis undersøgelserne under diverse specialer ikke kan påvise anden fysisk eller psykisk sygdom, kan lægerne på specialiseret niveau ved mistanke om funktionel lidelse, henvise patienten direkte til et af de regionale centre for funktionelle lidelser for yderligere udredning og behandling. Der findes et regionalt center for funktionelle lidelser i hver region, som udreder og behandler patienter med moderat til svær funktionel lidelse. Ifølge fageksperter fra de regionale centre kommer størstedelen af alle henvisninger dog fra almen praksis. I forlængelse heraf beskriver repræsentanter fra centrene, at de løbende bliver kontaktet af læger i almen praksis med anmodning om vurdering af en patient og hvorvidt denne har en funktionel lidelse/ME/CFS og i så fald, hvilken indsats der vil være relevant.

I interview med patienter, beskriver flere deres udredningsforløb som langt og usammenhængende, hvor de cirkulerede frem og tilbage mellem primær og sekundær sektor i flere år (og op til et årti) førend en læge fik mistanke om, at patienten havde en funktionel lidelse/ME/CFS.

Diagnosticering og behandling i almen praksis

På baggrund af meldingen fra specialiseret niveau om, at det ikke er været muligt at diagnosticere anden fysisk eller psykisk sygdom, kan den praktiserende læge efter en lægelig vurdering vælge at stille diagnosen funktionel lidelse/ME/CFS. Alt efter sværhedsgraden af patientens symptombillede kan den praktiserende læge tilbyde behandling i almen praksis (let til moderat) eller henvise patienten til udredning og behandling på et af de regionale centre for funktionel lidelse (moderat, svær og meget svær). For at henvisningen til det regionale center godkendes, skal lægen dog først have forsøgt at behandle patientens funktionelle lidelse/ME/CFS i primær sektor. Dertil skal sygdommen være den primære årsag til patientens funktionsnedsættelse, altså grunddiagnosen.

I behandlingen af funktionel lidelse/ME/CFS i almen praksis kan den praktiserende læge gøre brug af redskaberne fra Sundhedsstyrelsens videns- og redskabssamling med fokus på bl.a. sygdomsforståelse og sygdomsmestring [8]. Som supplement kan den praktiserende læge supplere forløbet i almen praksis med henvisning til fx fysioterapeut og/eller psykolog. Det er dog sjældent, at disse fagpersoner har specifik viden om og tilpasset behandling til patienter med funktionel lidelse/ME/CFS.

I interview med flere af de regionale centre bliver det fremhævet, at nogle praktiserende læger har kompetencer til at behandle patienter med funktionel lidelse/ME/CFS og er gode til at bruge redskaberne fra Sundhedsstyrelsen videns- og redskabssamling og understøtte patienten i håndteringen af gradueret træningen, stress- og psykologiske faktorer, mens andre ikke er. I interview med både patienter og patientforeninger gives der ligeledes udtryk for, at der er stor variation i de almen praktiserende lægers viden om funktionel lidelse/ME/CFS, hvorfor flere patienter oplever begrænset og utilstrækkelig behandlingsmulighed via almen praksis.

Henvisning til udredning og behandling på regionale centre for funktionel lidelse

Patienter med moderat til svær funktionel lidelse/ME/CFS vil efter, at behandling er forsøgt i primær sektor, kunne henvises til yderligere udredning og behandling på et af de regionale centre for funktionelle lidelser. Ventetiden til første konsultation på centrene varierer fra region til region, med den længste ventetid på det regionale center i Region Midtjylland (17 mdr.) og den korteste ventetid på centeret i Region Hovedstaden (4-6 måneder)⁶. Flere af de regionale centre har dog et *fast track* for visse målgrupper bl.a. betinget af aldersgruppe og beskæftigelse.

I interview med det Regionale Center i Region Syddanmark bliver det fremhævet, at centeret på daglig basis modtager opringninger fra frustrerede patienter både pga. den lange ventetid og pga. de snævre henvisningskriterier til centeret, som udelukkende modtager patienter med en multiorgan funktionel lidelse og funktionel lidelse almen/træthed. Centeret

⁶ Ventetiden opgjort i september og oktober 2024.

håber, at det bliver muligt at øge kapaciteten inden for den kommende fremtid, så de patienter, der har behov for hjælp, kan komme i behandling på centeret. Centeret i Region Midtjylland giver udtryk for samme perspektiv.

Den lange ventetid til flere regionale centre, bliver også i interview med patienter og patientforeninger beskrevet som u hensigtsmæssig og som én af årsagerne til, at nogle patienter vælger at søge behandling i privat regi fx på Klinik Mehlsen (klinikken tilbyder hjælp til patienter med bl.a. ME/CFS)⁷. Af andre årsager til fravalg af behandlingen på de regionale centre nævnes også betegnelsen 'funktionel lidelse', som nogle af de interviewede patienter fremhæver er forkert og stigmatiserende.

Udredningen og behandlingen på de regionale centre for funktionelle lidelser foregår primært ambulant, hvilket vil sige, at patienten møder ind til fysiske, individuelle og gruppebaserede sessioner på centrene. I vurdering af patienter til højt specialiserede funktion på regionshospitalet Hammel Neurocenter i Region Midtjylland (patienter vest for Storebælt) og neurologisk afdeling på Bispebjerg & Frederiksberg Hospital i Region Hovedstaden (patienter øst for Storebælt) kan der tilbydes hjemmebesøg til de patienter, der er så dårlige, at de ikke kan fremmøde. Formålet med hjemmebesøget er at vurdere, om patienten opfylder diagnosen funktionel lidelse/ME/CFS og dernæst at vurdere, om behandlingen kan foretages ved ambulant funktion, om patienten skal indlægges, eller om behandlingen bør foretages i primær sektor regi, hvor der i så tilfælde gives konkrete råd og sparring omkring indsatsen til patientens egen læge og kommune. I interview med flere fageksperter bliver det understreget, at der er et stort behov for vidensformidling til og intern udbredelse af viden om funktionel lidelse/ME/CFS i kommunerne, så patienterne bliver mødt med forståelse og den rette støtte. Den private Klinik Mehlsen tilbyder også hjemmebesøg med behandling, som hovedsageligt er medicinsk behandling.

De sværeste patienter (1-2 pct.), der ikke er i stand til regelmæssigt fremmøde, kan tilbydes behandling under indlæggelse på højt specialiseret funktion enten på regionshospitalet Hammel Neurocenter (1,5 sengeplads)⁸ eller på neurologisk afdeling på Bispebjerg & Frederiksberg Hospital (1-2 sengepladser). Antallet af sengepladser er dog beskedne, og ventetiden varierende alt efter antal indlagte og længden på deres indlæggelse. Indlæggelsen kan vare op til 3 måneder både i Region Midtjylland og Region Hovedstaden. I den sammenhæng skal det understreges, at det ikke er alle 1-2 pct., som opfylder kriterierne for indlæggelse på højt specialiseret funktion.

At udredningen og behandlingsforløbet er tilrettelagt ambulant medfører, at de sværeste patienter kan have svært ved/ikke har mulighed for at takke ja til tilbuddet om behandling på et af centrene, da rejsetiden til centeret og/eller sessionerne på centrene er for krævende ift. patientens energi. På trods af muligheden for sengepladser og evt. hjemmebehandling, er det under flere interview med fageksperter og patientforeninger blevet understreget, at behandlingstilbuddet til denne specifikke gruppe af svært ramte patienter, ud fra meget få ressourcer, ikke altid vurderes at være mulig. Det fremhæves, at kapaciteten er for lille, hvorfor patienter, der i princippet kan hjælpes, ikke altid får tilbudt hjælp.

Efter endt forløb

Efter endt forløb på det regionale center, bliver patienten udskrevet med en epikrise/behandlingsplan til almen praksis og evt. en genoptræningsplan til kommunen, samt anbefaling til det sociale system med hensyn til opfølgning, hvis dette er nødvendigt. I epikrisen fremgår centerets anbefalinger til behandlingsplan således, at den alment praktiserende læge med afsæt heri kan fortsætte behandlingen og igangsætte understøttende interventioner.

I interview med patienter og patientforeninger understreges det, at de alment praktiserende læger har meget forskellige forudsætninger for og tilgange til at fortsætte behandlingen i

⁷ Siden juni 2023 har Klinik Mehlsen, grundet alvorlig og gentagen kritisabel faglig virksomhed, været pålagt virksomhedsindskrænkning og et fagligt påbud fra Styrelsen for Patientsikkerhed. Det faglige påbud blev yderligere skærpet i september 2024 [14].

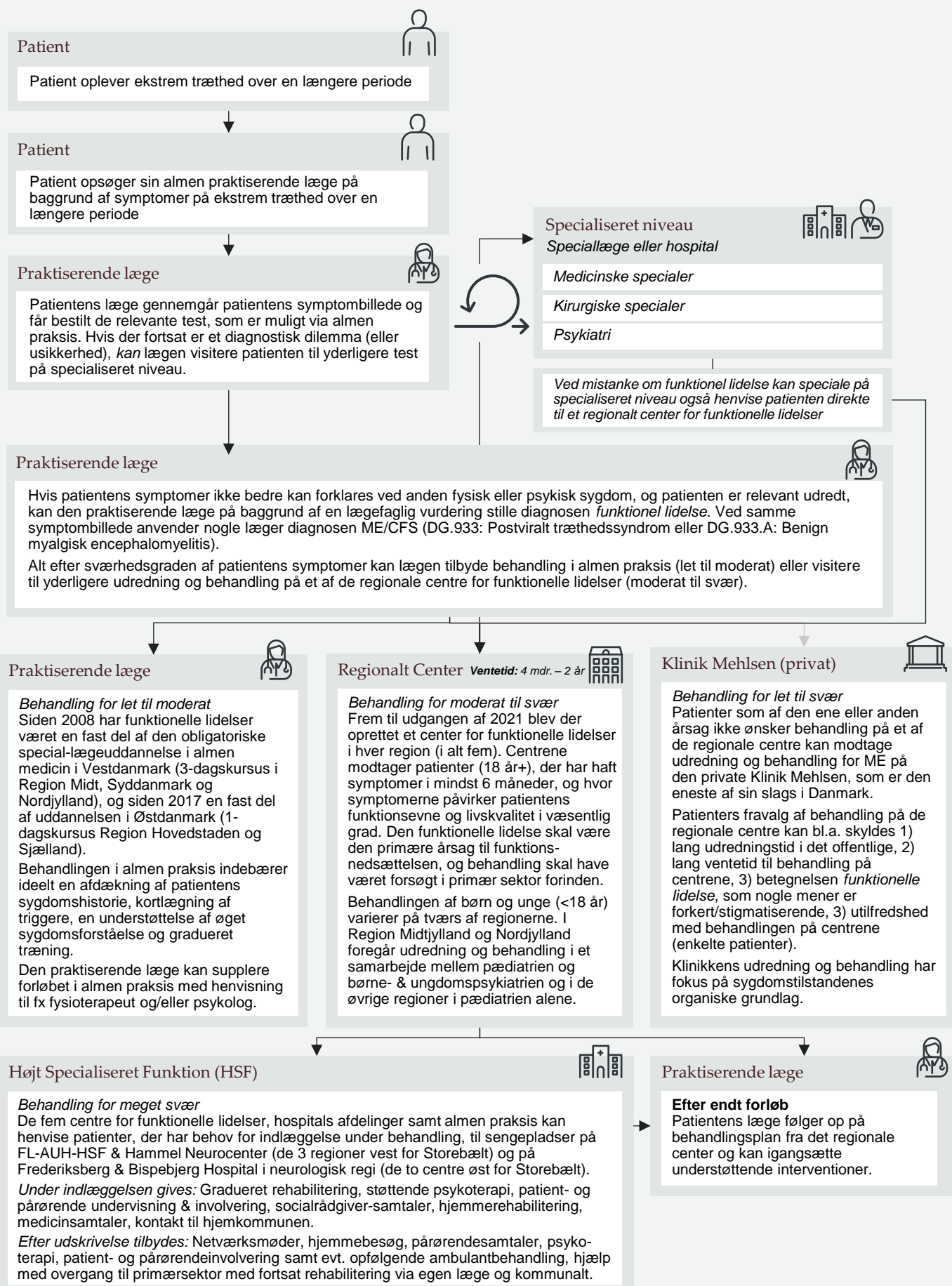
⁸ På HSF på Hammel Neurocenter er der tilknyttet en almen mediciner, psykiater, psykolog neuropsykolog, socialrådgiver, fysioterapeut og lægesekretær.

regi af almen praksis. Nogle alment praktiserende læger gør ikke det store, og opfordrer blot patienten til selv at henvende sig efter behov, andre læger igangsætter strakt et samtaleforløb og opfølgning med patienten i en fast kadence, nogle tredje læger henviser til støttetilbud i kommunalt regi eller via patientforeninger.

Alle de interviewede patienter, som havde været i forløb på et af de regionale centre, samt Patientforeningen for funktionelle lidelser (PFFL) fremhæver enstemmigt, at der mangler tilbud for patientgruppen efter endt forløb på centrene. Patienterne efterspørger konkret et tilbud, som tilbyder noget af lignede karakter som det, centerene udbyder, da det kan være hårdt at fortsætte alene på egen hånd uden nogen form for opfølgning. Patienterne fremhæver, at de får en masse gode redskaber med sig fra centrene, men at de har behov for individuelle eller gruppebaserede opfølgende samtaler for at sikre sparring og fokus på at fortsætte med anvendelsen af det tillærte. De beskriver det som en stor omvæltning at komme fra et intensivt forløb på et center til, at der efterfølgende ikke er noget for de flestes vedkommende. Centeret i Region Nordjylland tilbyder som det eneste center et catch-up forløb, hvor patienterne mødes 3, 6 og 9 måneder efter endt forløb på centeret.

I det følgende er indsat en systemillustration af patientens indgang til og rejse gennem systemet i Danmark. Selve indholdet i udrednings-, behandlings- og rehabiliteringsforløbene på de fem regionale centre og på den private Klinik Mehlsen, bliver udfoldet i næstkommende afsnit.

Figur 1: Forløbsillustration for primær- og sekundærsektor og privat klinik



6.2.1 De regionale centre for funktionelle lidelser

I følgende afsnit beskrives behandlings- og rehabiliteringspraksissen for voksne med funktionel lidelse/ME/CFS i Danmark. Indsigterne er opnået gennem interview med danske fageksperter, patienter og patientforeninger.

Udredningen og behandlingen på de regionale centre for funktionelle lidelser minder i store træk om hinanden, men visse variationer gør sig gældende, som bl.a. kommer til udtryk i, hvad der lægges særlig vægt på i udredningen og behandlingen, og hvilke patientgrupper centeret modtager. Variationerne lader særligt til at skyldes, hvor længe enheden har eksisteret, under hvilket speciale centeret er organisatorisk forankret, hvilke faggrupper der er involveret i udredningen og behandlingen og slutteligt, hvor mange ressourcer centeret har til rådighed⁹. Fælles for alle de regionale centre er dog, at de alle anlægger et bio-psykosocialt perspektiv i udredningen og behandlingen af funktionel lidelse/ME/CFS. Dertil tilbydes alle centrene *individuel tilpasset behandling* med elementer af kognitiv adfærdsterapi (CBT), fysisk aktivitetsregulering (GET) samt muligheden for medicinsk behandling.

At centrene er organisatorisk forankret under forskellige specialer, betyder dog ikke, at udredningen og behandlingen af funktionel lidelse/ME/CFS hører under det specifikke speciale, som centeret er organisatorisk forankret under. Årsagen til, at centrene er organisatorisk forankret under diverse specialerne skyldes, at funktionelle lidelse ikke har sit eget selvstændige fagområde. Ifølge fageksperterne fra centrene arbejdes der dog aktuelt på at få lavet et selvstændigt fagområde til funktionelle lidelse med egen afdelingsledelse.

Som det eneste center for funktionelle lidelser, er centeret i Region Midtjylland ikke forankret under et speciale, men er en selvstændig afdeling med egen ledelse på linje med de øvrige afdelinger på AUH, og referer således direkte til hospitalsledelsen¹⁰.

Centrene i Region Midtjylland, Region Sjælland og Region Hovedstaden behandler både patienter med funktionelle lidelse og patienter med helbredsangst. Centeret i Region Sjælland er forankret i neurologien¹¹ og har, lig centeret i Region Midtjylland, et stærkt fokus på kognitiv adfærdsterapi og medicinsk behandling, fx smerte- og angsthæmmende medicin og antidepressive.

Centrene i Region Hovedstaden og Region Nordjylland er forankret i socialmedicin og har et stærkt fokus på de sociale aspekter, som kan have indvirkning på patienten, fx en preserende sag i kommunen, sociale relationer, sygdom i familien mm. Centeret i Region Hovedstaden er det eneste center med to fuldtidssocialrådgivere som bindeled til det kommunale. Centret i Region Syddanmark er forankret i intern medicin og har et stærkt fokus på kognitiv adfærdsterapi, medicinsk behandling, inddragelse af de pårørende samt de sociale aspekter, som kan have indvirkning på patienten.

De fem centre adskiller sig i forhold til, hvilken målgruppe af patienter med funktionel lidelse, de modtager. Centeret i Region Nordjylland og Region Hovedstaden modtager patienter med alle typer af funktionel lidelse, hvor centrene i Region Sjælland, Region Syddanmark og Region Midtjylland kun tager imod patienter med funktionel lidelse multiorgan og funktionel lidelse almen/træthed.

Centrenes forankring, patientmålgruppe og de forskellige faggrupper tilknyttet de regionale centre i hver region er oplistet i følgende illustration. I følgende beskrives det konkrete udrednings- og behandlingsforløb på hvert center og herefter en kort opridsning af de største variationer på tværs.

⁹ En anden variation på tværs af centrene er ventetiden fra henvisning til centeret og til opstart af behandlingsforløb. På det regionale center for funktionelle lidelser i Region Hovedstaden er ventetiden 4-6 mdr., i Region Sjælland er ventetiden 6 mdr., i Region Nordjylland 7 mdr., i Region Syddanmark 1 og i Region Midtjylland er ventetiden 17 mdr.

¹⁰ Centeret i Region Midtjylland består af en regionsfunktion på diagnosecenteret i Silkeborg samt en afdeling på AUH, som tager sig af både udredning, diagnostik og behandling. Dertil har centeret også en smerteklinik og en forskningsenhed, som hører under Klinisk Institut ved AUH og har tilknyttet to kliniske professorer, 5 lektorer samt diverse ph.d.-studerende og forskere. Enheden underviser alle medicinstuderende i funktionelle lidelser.

¹¹ Selvom de regionale centre for funktionelle lidelser først blev etableret i perioden 2019-2021, har Region Midtjylland haft en afdeling for funktionelle lidelser siden 1999. Ligeledes blev der i 2022 oprettet en funktion ved diagnoseklinikken i Silkeborg til udredning af patienter mistænkt for funktionelle lidelser. Region Sjælland har også før etableringen af centrene tilbudt behandling til patienter med funktionelle lidelser. Denne behandling var førhen forankret i psykiatrien.



Region Hovedstaden

250 patienter med funktionel lidelse om året

Organisatorisk forankring

- Socialmedicin

Fagligheder

- 5 læger fuldtid (med forskellige specialebaggrund fx socialmedicin, almen medicin mv. (fuldtid))
- 2 fysioterapeuter (fuldtid)
- 1 psykomotorisk terapeut (fuldtid)
- 4 psykologer (fuldtid)
- 2 socialfaglige rådgivere (fuldtid)
- 2 Lægeseekretærer (fuldtid)
- Sparring med somatiske specialer og psykiatri

Patientgruppe

- Patienter med moderat, svær og meget svær funktionelle lidelser, herunder alle typer af funktionelle lidelser og helbredsangst.

Behandlingstilbud

- Patientforløb på regionalt center
- Højt specialiseret funktion (HSF) på Neurologisk Afdeling på Bispebjerg (dækker også Region Sjælland)
- Hjemmebesøg som del af Højt specialiseret funktion (HSF)

Region Midtjylland

292 patienter med funktionel lidelse i 2023

Selvstændig afdeling, med egen ledelse på linje med andre afdelinger på AUH's somatiske hospital samt forskningsinstitution under Aarhus universitet, Klinisk institut

Fagligheder

- 3 speciallæger i psykiatri (2 fuldtid, 1 deltid)
- 2 almen mediciner (en fuldtid, 1 deltid)
- 4 psykolog (fuldtid)
- 1 sygeplejerske
- 2 reservelæger
- 1 socialrådgiver (deltid)
- 2 uddannelseslæger, social medicin og psykiatri (fuldtid)
- 3 sekretærer (deltid)

Yderligere fagligheder er tilknyttet centeret under smerte-klinikken og forskningsenheden. Dertil er der ansat IT udvikler og supportere til den internetbaseret behandling.

Patientgruppe

Patienter med moderat, svær og meget svær funktionelle lidelser, både multiorgan og almen/træthed og helbredsangst.

Behandlingstilbud

- Patientforløb på regionalt center
- Højt specialiseret funktion (HSF) sammen med Hammel Neurocenter (dækker også Region Syddanmark og Nordjylland)
- Hjemmebesøg som del af HSF



Region Syddanmark

Ca. 150 patienter med FL om året

Organisatorisk forankring

Intern medicin

Fagligheder

- 3 speciallæger i almen medicin (2 fuldtid, 1 deltid)
- 1 speciallæge i reumatologi (deltid)
- 1 speciallæge i psykiatri (tilknyttet som konsulent 1 dag hver anden uge)
- 2 fysioterapeuter (begge deltid)
- 1 psykolog (fuldtid) og 1 konsulent (1 dag/ugen)
- 1 sygeplejerske (fuldtid)
- 1 socialrådgiver (9 timer/ugen)
- 1 lægeseekretær (fuldtid)

Patientgruppe

Patienter med moderat og svær funktionel lidelse, og herunder patienter med multiorgan funktionel lidelse og funktionel lidelse almen/træthed

Behandlingstilbud

- Patientforløb på regionalt center

Region Sjælland

Ca. 230 patienter med FL om året (mål om 400 patienter i 2025)

Organisatorisk forankring

Neurologi

Fagligheder

- 3 speciallæger
- 2 speciallæger i almen mediciner
- 1 psykiater
- 3 psykologer
- 3 psykomotoriske terapeuter
- 1 socialrådgiver (deltid - 1 dag/ugen)
- 1,4 lægeseekretær
- Neurolog, der besøger afdelingen 1-2 dage/mdr.
- Har ansættelsesstop, men har planer om at ansætte en uddannelseslæge og en psykolog på sigt.

Patientgruppe

Patienter med moderat og svær funktionel lidelse, både multiorgan og almen/træthed. Dertil patienter med helbredsangst.

Behandlingstilbud

- Patientforløb på regionalt center

Region Nordjylland

Ca. 170-180 patienter med FL om året

Organisatorisk forankring

Socialmedicin

Fagligheder

- 2 læger (almen medicin)
- 2 psykolog (fuldtid)
- 2 fysioterapeuter (den ene med klinisk speciale, den anden med en kandidatgrad i Folkesundhedsvidenskab og rehabilitering) (fuldtid)

Patientgruppe

Patienter med moderat og svær funktionel lidelse og herunder alle typer af funktionelle lidelser.

Behandlingstilbud

- Patientforløb på regionalt center
- Hjemmebesøg og -behandling

6.2.1.1 Visitation og initial udredning på de regionale centre

Praksissen for visitation og den initiale udredning af patienter med funktionel lidelse/ME/CFS er ens på tværs af de fem regionale centre. Den mere detaljerede udredning samt elementer i behandlingsforløbene varierer derimod i et vist omfang på tværs af centrene. I det følgende gennemgås praksissen for den initiale visitation til centrene, hvorefter der gives en mere dybdegående beskrivelse af udrednings- og behandlingspraksissen på hvert center.

Når det regionale center modtager en henvisning fra almen praksis til behandling af en patient med mulig funktionel lidelse/ME/CFS, gennemgås centeret henvisningsnotatet samt patientens lægejournal for indledningsvis at vurdere, om patienten falder inde for målgruppen, der behandles på centeret.

I gennemlæsningen af henvisningsnotatet og patientjournalen vurderes, om beskrivelsen af patientens symptomer stemmer overens med kriterierne for en funktionel lidelse/ME/CFS og centerets specifikke målgruppe under de funktionelle lidelser. Der kigges efter, hvorvidt alle nødvendige undersøgelser er foretaget ift. at kunne udelukke andre sygdomme. Ligeledes kigges der på, om behandling er forsøgt i almen praksis, og hvorvidt patienten har haft symptomer i mere end seks måneder.

Hvis det vurderes, at patienten ikke falder inden for målgruppen, vil henvisningen fra almen praksis blive afvist med en faglig begrundelse og eventuel rådgivning. Hvis det derimod vurderes, at patienten falder inden for målgruppen, modtager patienten et brev i e-Boks med tid og sted for den første konsultation i centret.

Omkring 2 måneder før første konsultation vil patienten modtage en informationsmail fra centeret med en række FUNK-Data-spørgeskemaer, som patienten skal besvare¹². Spørgeskemaerne søger at udforske patientens symptomsituation, herunder symptomkarakteristika (intensitet, varighed, lokalisation), aktivitetsbegrænsning, herunder om patientens symptomer forværres efter selv mindre fysisk eller mental anstrengelse (post exertional malaise, PEM), patientens arbejdsevne, livskvalitet, og flere psykologiske elementer (fx sygdomsforståelse, sygdomshåndtering, angst, og depression)¹³. Ved afslutning af forløbet samt 12 måneder efter afsluttet forløb på centret vil patienterne blive bedt om at udfylde de samme spørgeskemaer. Formålet med genudsendelsen af spørgeskemaerne er at afdække mulige ændringer/forbedringer i patientens funktionsniveau lige efter behandlingen og et år efter behandlingen [15].

Efter patienten har udfyldt spørgeskemaet, vil den behandlingsansvarlige læge gennemgå spørgeskemabesvarelsen og hele patientens journal samt sundhedsjournal. I nogle tilfælde vil lægen have behov for at konferere resultanterne med specialister fra andre specialer, fx reumatologer, neurologer og/eller infektionsmedicinere, for at sikre sig, at anden fysisk eller psykisk sygdom ikke er overset.

Hvis der er mistanke om anden sygdom, kan centrene anbefale specifik videreudredning under relevant speciale (fx reumatolog, neurolog, psykiater mv.) med patientens egen læge som tovholder, hvorefter behandlingsforløbet på centeret kan genoptages eller afsluttes afhængigt af resultaterne fra den øvrige udredning.

¹² Flere af centrene har etableret et fast track for 18-25-årige. Argumentet for at etablere et fast track for denne aldersgruppe er, at de er på et afgørende tidspunkt i deres liv med ungdomsuddannelse eller videregående uddannelse, hvor et længerevarende fravær kan være af stor betydning og have negative konsekvenser og mindske sandsynligheden for at de unge mennesker vender tilbage. Desuden er det ifølge fageksperter fra de regionale centre videnskabeligt vist, at der er en bedre behandlingseffekt hos de mindre kronisk syge.

¹³ FunkData er en national database med forskning og kvalitetssikringsstyring for øje [15].

Udredning og behandlingsforløb - Region Hovedstaden

Udredning

På det regionale center for funktionelle lidelser i Region Hovedstaden består den samlede udredning af en længere indledende lægesamtale af 2-3 timers varighed, en efterfølgende samtale med en socialfaglig af 1 times varighed og en endelig behandlersamtale (oftest psykolog) af 1½ times varighed.

Den første udredningssamtale er en *lægefaglig* samtale, hvor lægen på baggrund af en journalgennemgang spørger ind til patientens sygdomshistorik, oplevelsen af egne symptomer og udviklingen i symptomerne for på den baggrund at kunne skitsere patientens sygdomsforløb. Lægen udfører en, ud fra symptomerne, relevant og objektiv undersøgelse og det vurderes, om diagnosen *funktionel lidelse* kan stilles. Der kan vise sig behov for at drøfte patientsagen med lægekolleger i centeret eller med ekstern speciallæge, hvis der er tvivl om patienten er tilstrækkeligt udredt. I de tilfælde, hvor diagnosen *funktionel lidelse* stilles, informeres patienten om, hvad det vil sige at have en funktionel lidelse, og det drøftes, hvorvidt patienten ser egne symptomer og sygdomshistorik afspejlet i diagnosen.

Til lægesamtalen tages der ligeledes stilling til, om patienten kan have behov for medicinsk behandling, hvilket afhænger af patientens symptombillede og tidligere afprøvet medicin. I de tilfælde, hvor det vurderes relevant, vil patienten blive tilbudt medicin som supplement til behandlingsforløbet på centeret.

Den anden udredningssamtale er en *socialfaglig samtale*, hvor både belastninger og ressourcer i patientens liv kortlægges i dialog med patienten. Belastningerne kan være af økonomisk eller arbejdsmæssige karakter, være en igangværende sag i kommunen, problemer i relationen til familie, venner, kolleger, eller samfundsmæssige og sociale forventninger om at leve op til bestemte standarder eller roller mv. I samarbejde med patienten vil de socialfaglige, inden behandlingen går i gang, forsøge at reducere patientens sociale belastninger ved fx at indgå i dialog med kommunen. De socialfaglige følger patienten igennem hele forløbet.

Den sidste udredningssamtale er en *samtale ved psykolog*, hvor der fokuseres på, hvordan symptomerne påvirker patienten i psykologisk henseende, og hvordan patienten håndterer dette. Psykologen og patienten undersøger i fællesskab, om der kan være vedligeholdende og forstærkende mekanismer i form af "onde cirkler", hvor fx uhensigtsmæssig energiforvaltning eller katastrofetanker kan tænkes at forstærke symptomerne. Til samtalen drøftes ligeledes behandlingsmulighederne i fællesskab med patienten. Den videre behandling bygger på en integreret fysio- og psykoterapeutisk indsats, hvor patientens ressourcer og motivation også er afgørende for et godt udbytte.

Efter udredningssamtalerne afholder de involverede behandlere en intern tværfaglig konference, hvor de drøfter alle informationerne og indsigterne om patienten ud fra et tværfagligt perspektiv. Ud fra den samlede tværfaglige vurdering af patientens tilstand planlægges det videre behandlingsforløb.

Behandling

En lille del af patienterne vil være så dårlige (meget svære tilfælde af funktionel lidelse/ME/CFS), at de tilbydes behandling under indlæggelse på høj specialiseret funktion, eller tilbydes hjemmebesøg, hvor behandlingen koordineres med og varetages af patientens alment praktiserende læge i samarbejde med den pågældende kommune. I interview med det regionale center i Region Hovedstaden bliver det fremhævet, at meget få patienter takker ja til indlæggelse, da de sjældent har overskud til indlæggelse og heller vil være derhjemme.

Workshopforløb: Størstedelen af patienterne tilbydes at starte i et workshopforløb af fem gange med op til 14 andre deltagere. Forløbet har fokus på at skabe forståelse for funktionel lidelse/ME/CFS, og hvad der trigger sygdommen, indsigt i egenmestring ift. forebyggelse og handling på egne symptomer samt definere målsætninger for egen behandlingen og

forbedring. Forløbet varetages af et tværfagligt team af tre behandlere. For omtrent 20 pct. af de patienter, der er i forløb på centeret, er workshopforløbet tilstrækkeligt til, at patienten selv kan arbejde videre med indsigterne og værktøjerne, hvorfor patientens forløb afsluttes efter de fem workshops på det regionale center.

De resterende 80 pct. fortsætter i forløb på det regionale center. Ud fra en vurdering af patientens individuelle behov, vil de involverede behandlere henvise patienten til enten et gruppeforløb eller et individuelt forløb.

Gruppeforløb: Gruppeforløbet varetages af en fysioterapeut og en psykolog og har fokus på sygdomshåndtering med afsæt i fysioterapi og psykoterapi. Der kan være op til 15 deltagere på forløbet, men oftest er der 6-8 deltagere i gruppen, som mødes 1 gang ugentlig gennem 8 uger og til en afsluttende booster session ca. 1 måned efter endt forløb.

Individuelle forløb: Det individuelle forløb er målrettet patienter, hvor det af forskellige årsager ikke giver mening at være i en gruppe, som ellers evidens- og erfaringsmæssigt giver det bedste behandlingsudbytte. Et typisk forløb indeholder som udgangspunkt 10 samtaler og forløber parallelt med gruppeforløbet med psyko- og fysioterapi.

Det samlede forløb strækker sig over 9-12 måneder, og målet er at igangsætte og understøtte en bedringsproces, der vil fortsætte efter endt forløb.

Pårørendearrangementer

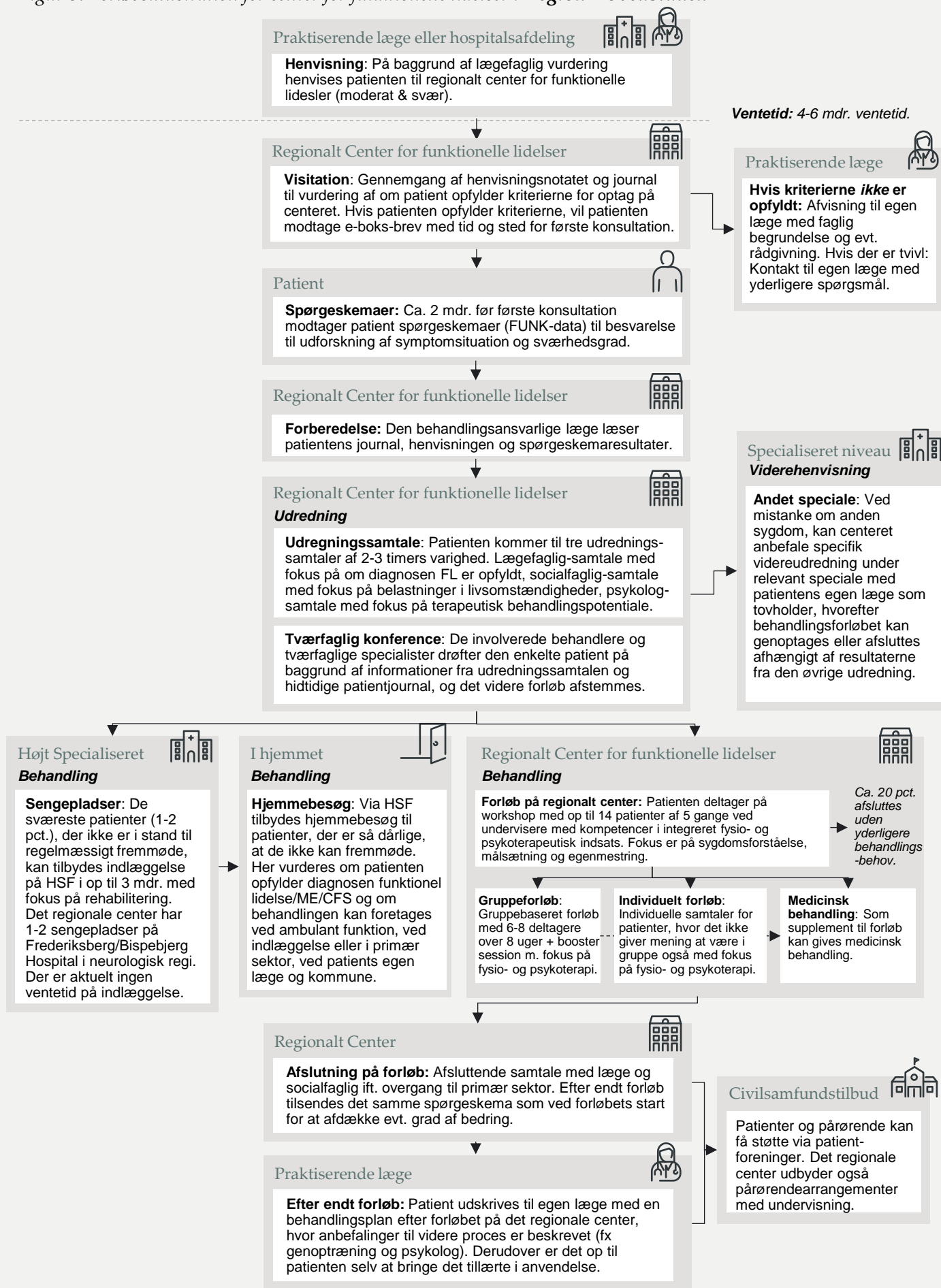
Sideløbende med patientens behandlingsforløb tilbyder centeret pårørendearrangementer, hvor de pårørende undervises i, hvad det vil sige at have en funktionel lidelse, og hvordan det klassisk kommer til udtryk. I interview med flere patienter er vigtigheden af disse pårørendearrangementer blevet understreget. En patient beskriver, at hendes mand, børn og forældre deltog i pårørendearrangementet, hvor de fik information om, hvordan sygdommen opleves af den ramte, hvilket blev beskrevet som en stor øjenåbner for familien.

Helt grundlæggende beskriver alle interviewede patienter, at det er af afgørende betydning at sygdommen bliver taget seriøst, og bliver mødt med forståelse og ikke skepsis – uagtet om det er fra familie, venner eller behandlere.

Afslutning af forløb

Afslutningsvist udskrives patienten fra det regionale center med en behandlingsplan til almen praksis, hvor anbefalinger til videre proces er beskrevet (fx genoptræning og psykolog). Ved afslutningen lægges der stor vægt på at forebygge og lægge en plan for evt. tilbagefald. Flere patienter har et forløb med den socialfaglige efter endt gruppeforløb/individuel forløb for at få en god overgang til evt. kommunale indsatser, og patientens forløb afsluttes altid med en samtale med den behandlingsansvarlige læge og den socialfaglige for at få den bedste overgang tilbage til primær sektor.

Figur 3: Forløbsillustration for center for funktionelle lidelser i Region Hovedstaden



Udredning og behandlingsforløb - Region Sjælland

Udredning

På det Regionale Center for funktionelle lidelser i Region Sjælland består udredningen af en forundersøgelse ved speciallæge af 2,5 timers varighed (4,5 time inkl., lægens forberedelse og dokumentation). Første del af samtalen indebærer en grundig bio-psyko-social udredning af patienten, hvor der foretages en somatisk og psykisk undersøgelse af patienten. Næste del af samtalen har fokus på at gennemgå patientens sygehistorie, og herunder at kortlægge patientens belastninger. Ifølge en informant fra centeret er det vigtigt at kortlægge patientens belastninger, da belastningerne *kan* være udløsende årsager til patientens fysiske symptomer.

Hvis den somatiske og psykiske undersøgelse giver anledning til yderligere udredning (evt. parakliniske test, blodprøver og EKG), henvises patienten til det relevante speciale med patientens egen læge som tovholder, hvorefter behandlingsforløbet på centeret kan genoptages eller afsluttes afhængigt af resultaterne fra den øvrige udredning.

Efter udredningssamtalen, afholdes en tværfaglig behandlingskonference, hvor de involverede behandlere og tværfaglige specialister drøfter den enkelte patient på baggrund af informationerne fra forundersøgelsen og patientjournalen. Tværfagligheden til behandlingskonferencen skal være med til at sikre, at evt. somatiske og psykiatriske sygdomme ikke overses, og at der træffes fælles beslutninger om det videre forløb. På baggrund af alle informationerne lægges en behandlingsplan for patientens videre forløb.

Behandling

Som nævnt i afsnit 6.2.1 om Region Hovedstaden kan centeret tilbyde de dårligste patienter – som ikke er i stand til at modtage ambulante behandling på centeret – behandling under indlæggelse på høj specialiseret funktion på neurologisk afdeling på Bispebjerg & Frederiksberg Hospital i Region Hovedstaden. Centeret i Region Sjælland tilbyder ikke hjemmebesøg og hjemmebehandling.

Gruppeundervisning: Størstedelen af patienterne tilbydes at starte i et gruppeundervisningsforløb af to timers varighed, hvor patientgruppen mødes i alt to gange. Undervisningen varetages af en læge, socialrådgiver, psykolog og psykomotorisk terapeut. Til gruppeundervisningen er formålet et give patienterne en større forståelse for, hvad det vil sige at have en funktionel lidelse, og hvordan det er muligt at behandle sygdommen. For ca. 20 pct. af patienterne er gruppeundervisningen tilstrækkelig til, at de på egen hånd kan fortsætte behandlingen ved at anvende det tillærte.

De resterende 80 pct. anbefales, ud fra en individuel vurdering af patientens behov, enten at fortsætte i et gruppebaseret psykoterapiforløb eller i et individuelt psykoterapeutisk forløb. Til både gruppeforløbet og det individuelle forløb arbejdes der ud fra en bio-psyko-social sygdomsforståelse og med kognitiv adfærdsterapi som behandlingsform.

Gruppe- og individuelle forløb: Gruppeforløbet forløber over 12 gange, hvor 8 patienter mødes med en psykolog og psykomotorisk terapeut. Det individuelle forløb indeholder 12 psykoterapeutiske samtaler af én times varighed med psykolog. I begge forløb er der fokus på, at patienterne skal føle sig mødt i deres sygdom, og at de får indsigt i og forståelse for deres symptomer samt redskaber til at håndtere disse. Da behandlingsformen hovedsagligt er kognitiv adfærdsterapi, tydeliggøres vigtigheden af, at patienten er motiveret for at gå ind i behandlingen, og deltager aktivt i sessionerne og i de efterfølgende hjemmeopgaver – da det er afgørende for effekten af behandlingen.

I interview med repræsentanten fra centeret understreges det, at det enkelte behandlingsforløb er skræddersyet ud fra den enkelte patients behov, hvorfor nogle patienter får lidt mindre og andre lidt mere end det klassiske forløb på 12 sessioner. Patienten kan dog max modtage 24 sessioner.

Medicinsk behandling: I de tilfælde, hvor det vurderes relevant, kan patienten i supplement til gruppeforløbet eller det individuelle forløb tilbydes *medikamentel behandling*. Det kan fx

være til behandling af smerter (Imipramin), smerter & angst (Duloxetin) og behandling af depression (amitiptylin). I disse tilfælde indkaldes patienten til en medicinsk samtale af 2 timers varighed med den behandlingsansvarlige læge, med det formål at afgøre den rette medicinske behandling og mængde. Der gives udelukkende medicin til det formål, som medikamentet er godkendt til. Undervejs i og ved afrunding af patientens forløb på centeret, afholdes opfølgende medicinske samtaler af 1 times varighed med det formål at følge op og justere medicinen.

Socialrådgivning: Undervejs i forløbet på centeret kan det vise sig, at der er behov for, at patientens mulige tilknytning til arbejdsmarkedet afklares. På den baggrund tilbyder centeret også samtaler med en socialrådgiver og netværksmøder med kommunen, hvor viden om patientens tilstand og funktionsniveau/arbejdsevne overleveres.

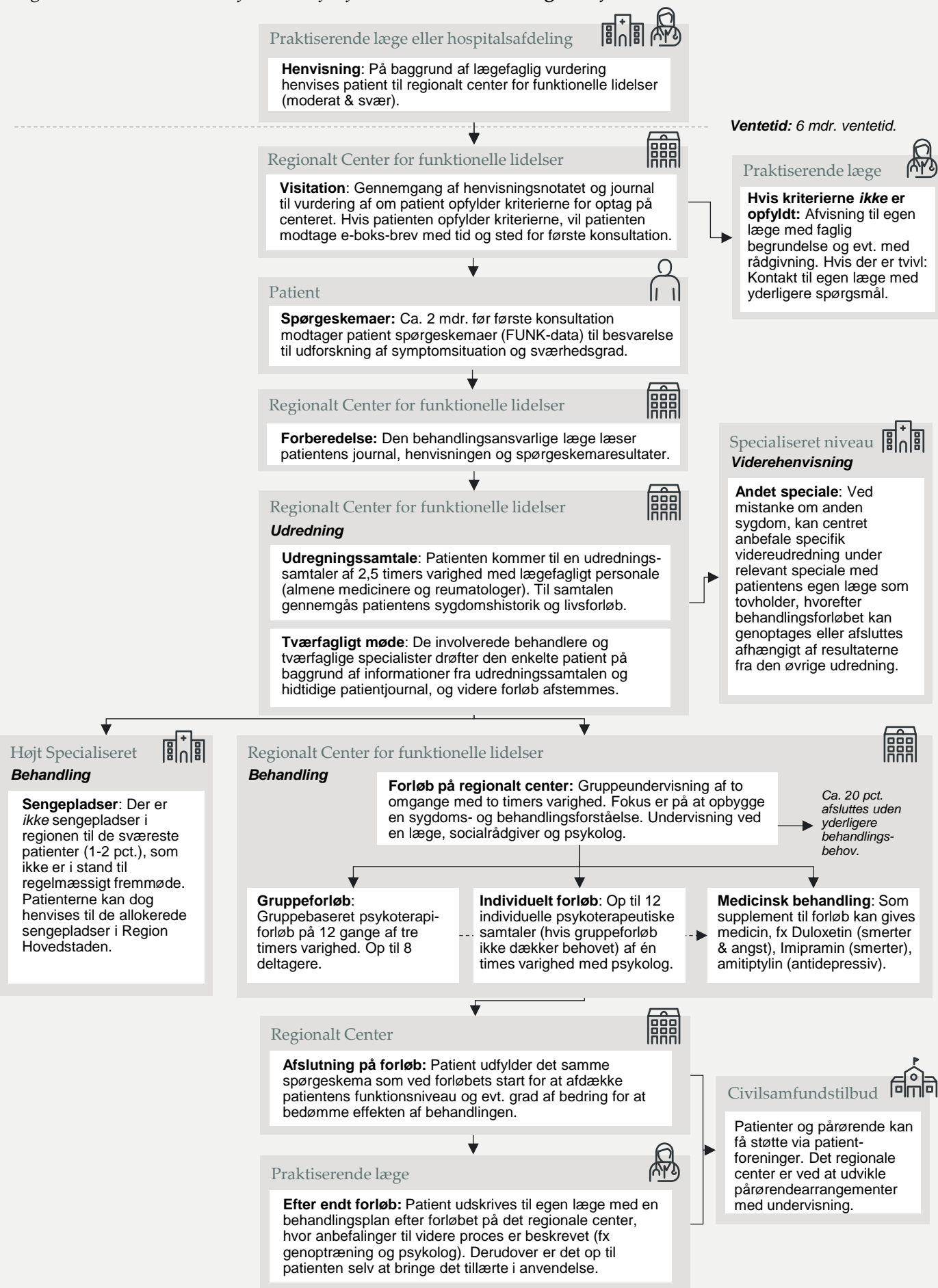
Pårørendearrangementer

For nuværende tilbyder det regionale center i Region Sjælland ikke pårørendearrangementer. Tiltaget er dog under udvikling, hvor målsætningen er at kunne tilbyde pårørendeundervisning. For nuværende henviser centeret i stedet til patient- og pårørendestøtte ved patientforeninger.

Afslutning af forløb

Afslutningsvist udformes en epikrise/behandlingsplan til almen praksis med anbefalinger til videre proces. I interview med det regionale center i Region Sjælland bliver det understreget, at funktionel lidelse/ME/CFS er en svær og kompleks sygdom, som almen praksis kan have svært ved at håndtere qua kompleksiteten. I mange tilfælde er det derfor op til patienten selv at bringe det tillærte i anvendelse eller selv at opsøge en alment praktiserende læge, som har erfaring med behandling af funktionel lidelse/ME/CFS.

Figur 4: Forløbsillustration for center for funktionelle lidelser i Region Sjælland



Udredning og behandlingsforløb - Region Syddanmark

Udredning

Udredningen på det Regionale Center i Region Syddanmark består af *en primær samtale* af 3 timers varighed med patienten og erfarent lægefagligt personale (almene medicinere og reumatologer). Forinden samtalen har kontaktlægen gennemlæst og udformet et resumé af patientjournalen. Til den primære samtale gennemgås alle patientens symptomer, og det belyses, hvordan symptomerne påvirker patientens funktionsniveau både i forhold til arbejdsliv og fritid. Arvelige sygdomme i familien kortlægges, og patientens samlede livsforløb gennemgås. Der tages udgangspunkt i en bio-psyko-social sygdomsforståelse, og der lægges derfor særlig vægt på tidligere sygdomme, traumer, infektioner, operationer, behandlingsforsøg samt psykologiske og sociale forhold.

I interview med det regionale center i Region Syddanmark fremhæves det, at patienterne udtrykker tilfredshed med den holistiske tilgang, hvor der spørges ind til alle patientens symptomer og hvornår i livet, de er opstået. Patienterne giver ofte udtryk for, at de i løbet af primærsamtalen får øje på mønstre, symptomer og belastninger, som de ikke tidligere havde set i en sammenhæng. Ofte går det op for dem, at de har haft symptomer på en funktionel lidelse i mange år, uden at hverken de selv eller de læger, som har undersøgt dem, har været klar over, at der var tale om en funktionel lidelse/ME/CFS.

Efter den primære samtale afholder de involverede behandlere og tværfaglige specialister *en tværfaglig konference*, hvor de drøfter den enkelte patient på baggrund af informationer fra primærsamtalen og patientjournalen. Ved den tværfaglige konference gennemgår kontaktlægen patientens symptomer og sygdomsforløb, og det sikres, at der er stillet en korrekt diagnose. De forskellige muligheder for et videre behandlingsforløb drøftes, og kontaktlægen bliver således fagligt klædt på til at kunne planlægge det videre forløb i samarbejde med sin patient.

I vurderingen af den enkelte patient kan det vise sig, at patienten i nogle tilfælde er for syg til at modtage behandling på centeret, mens patienten i andre tilfælde kan have et for godt funktionsniveau til, at behandling på centeret giver mening. I helt tredje tilfælde vurderes det, at patienten har en anden primær somatisk eller psykiatrisk diagnose som gør, at patienten falder uden for centrets målgruppe. I disse tilfælde sendes patienten tilbage til almen praksis med en lægefagligt begrundet afgørelse. Hvis det vurderes, at patienten har funktionel lidelse og evt. anden sygdom, afsluttes patienten i centret enten med vejledning til patientens alment praktiserende læge, ellers iværksættes udredning under det relevante speciale med patientens egen læge som tovholder, og behandlingen i centret genoptages eller afsluttes afhængigt af resultatet.

Behandling

De patienter, der er for syge til at modtage ambulant behandling på centeret, kan tilbydes indlæggelse på høj specialiseret funktion (HSF) på neurologisk afdeling på Hammel Neurocenter i Region Midtjylland. Sengepladserne (1-2) er dog delt mellem Centeret i Region Midtjylland, Region Nordjylland og Region Syddanmark, hvorfor det kun er muligt at tilbyde ganske få patienter denne behandlingsform. Centeret i Region Syddanmark har for nuværende ikke ressourcer til at tilbyde hjemmebesøg. Dog tilbyder centeret videokonsultationer, hvis det er vanskeligt for patienten at møde op til ambulant behandling.

Patientskole: Første skridt i behandlingen på det regionale center i Region Syddanmark er deltagelse i centerets *patientskole*. Alt efter patientgruppen har sessionen en varighed på 3 timer, hvor deltagerne får information om, hvad det vil sige at have en funktionel lidelse og vejledes i, hvad de selv kan gøre for at håndtere sygdommen. Der vejledes også i kost og søvnmønstre.

Efter patientskolen indkaldes patienten til en samtale med den behandlingsansvarlige læge fra primærsamtalen. Til samtalen drøfter patienten og lægen, hvordan det er gået siden sidst, og om patienten har fået nye vaner på baggrund af det tillærte på patientskolen. For

de mest selvkørende patienter er vejledningen på patientskolen tilstrækkelig, hvorfor patientens forløb afsluttes herefter.

De fleste patienter forsætter dog i forløb på centeret, hvor patienterne tilbydes et genoptræningsforløb samt gruppeforløb eller individuelle samtaler. Patientens forløb er individuelt tilrettelagt ud fra en vurdering af patientens tilstand og behov.

Genoptræning: Genoptræningsforløbet er et individuelt fysioterapeutforløb, hvor patienten vejledes i gradueret aktivitet og energiforvaltning. I dialog med fysioterapeuten kortlægges, hvad der giver, og hvad der dræner patienten for energi i hverdagen. Formålet med genoptræningsforløbet er, at patienterne skal lære at mærke deres egen krop, og hvor deres grænser går. Nogle patienter har et uhensigtsmæssigt aktivitetsmønster, hvor de laver for meget, for derefter at miste al energien og efterfølgende lave ingenting i en lang periode.

I interviewet med centeret understreges det, at mange patienter har været forsøgt fysisk genoptrænnet ved fysioterapeuter uden særlig viden om funktionelle lidelser, og at disse forløb har forværret deres tilstand. Derfor er de tilknyttede fysioterapeuter til centeret også specialiseret i funktionelle lidelser, og de tilpasser forløbet patientens individuelle behov. Forløbet har fokus på at øge patientens funktionsniveau, så længe der ikke er tale om overbelastning, hvorfor patienten skal lære at mærke, forstå og reagere hensigtsmæssigt på egne signaler. Da forløbet af individuelt tilrettelagt, varierer det fra patient til patient, hvor mange sessioner genoptræningsforløbet indeholder. Genoptræningsforløbet kan både ligge før, under og efter gruppeforløbet eller de individuelle samtaler, som beskrives i følgende.

Sideløbende med genoptræningsforløbet tilbydes patienten at deltage i et gruppeforløb eller individuelle samtaler alt efter patientens behov.

Gruppeforløb: Gruppeforløbet løber over 10 uger, hvor 8-10 patienter mødes en gang om ugen til en tre timers session. Gruppeforløbet varetages af to erfarne terapeuter, som kan være uddannet psykolog, læge eller sygeplejerske. Terapien er baseret på Kognitiv Adfærdsterapi, Acceptance and Commitment Therapy og mindfulness.

Individuelle forløb: Enkelte patienter er ikke egnede til at deltage i gruppeforløb og kan tilbydes individuel behandling ved psykolog. Antallet af sessioner varierer alt efter patientens behov, men der kan maksimalt tilbydes 10 gange med psykologen. De individuelle samtaler har fokus på nogle af de samme ting som gruppeforløbet og er baseret på patientens individuelle behov.

Medicinsk behandling: Til de patienter, hvor det vurderes at være relevant, tilbydes også medicinsk behandling. Den medicinske behandling tilpasses og justeres individuelt under tæt opfølgning af kontaktlæge og sygeplejerske og foregår sideløbende med den øvrige behandling. På centeret ordineres medicin, som har dokumenteret effekt fx ved kroniske smertetilstande (hvor der bl.a. ordineres antiepileptika og nogle typer antidepressiva, TCA og SNRI) og problemer med nattesøvnen (hvor der suppleres med fx Melatonin). Centeret har oplevet at have patienter i forløb, som ved forløbets opstart er på uhensigtsmæssig medicin, og hvor centeret ændrer patientens medicin ud fra en faglig vurdering af den enkelte patients behov.

Socialrådgivning: Ud over genoptræningsforløbet, gruppeforløbet og de individuelle samtaler tilbyder centeret et supplerende forløb med en socialrådgiver. Socialrådgiveren kan vejlede patienten om ting ift. kommunen og tager også somme tider med til møder i kommunen. Samtalerne med socialrådgiveren kan ligge før, under eller efter den øvrige behandling.

Pårørendearrangement: Som en del af behandlingsforløbet udbyder det regionale center i Region Syddanmark et pårørendearrangement af 2 timers varighed, hvor patienter kan tage deres pårørende med. Til arrangementet får deltagerne viden om funktionelle lidelser, de behandlingsmetoder centeret anvender, samt hvad det vil sige at være pårørende til en person med funktionel lidelse.

Ligeledes henviser centeret patienter og pårørende til patientforeningen for funktionelle lidelser, som centeret – under interview – understreger gør et stort stykke arbejde, for patienter med funktionelle lidelser og deres pårørende.

De fleste forløb varer i hele dets længde typisk 6-12 mdr., men enkelte forløb strækker sig over en længere periode.

Temadage for fagpersoner

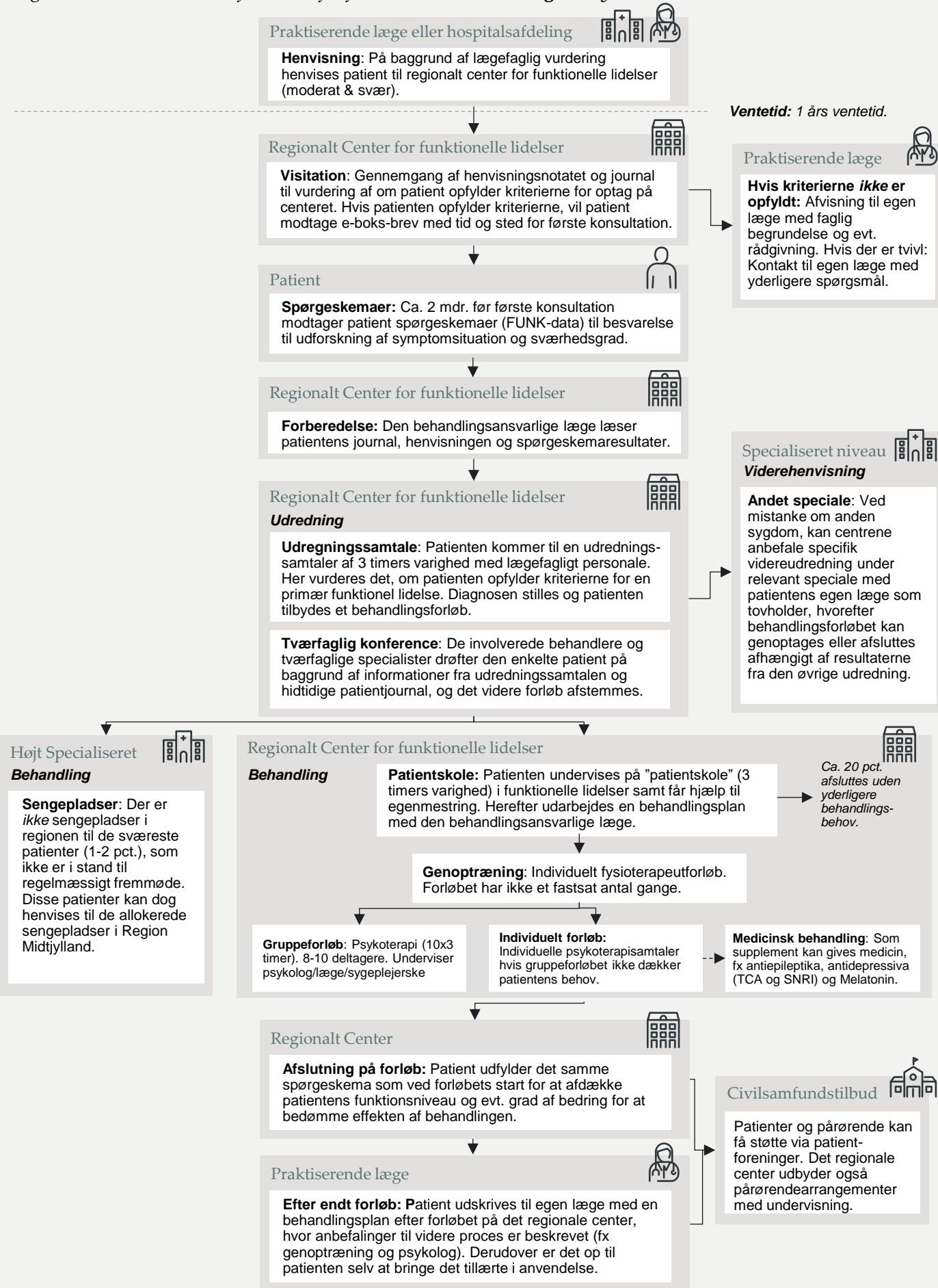
Hver tredje måned afholder det regionale center for funktionelle lidelser i Region Syddanmark en temadag om et emne inden for funktionelle lidelser. Temadagene er velbesøgte med omkring 100 deltagere hver gang, hvor mange deltagere kommer fra diverse kommuner i regionerne.

Under interviewet med repræsentanten for det regionale center i Region Syddanmark bliver det beskrevet, at kommunerne tidligere udviste stor skepsis overfor funktionelle lidelser, da repræsentanten fra centeret i 2010 første gang udbød undervisning til kommunerne i funktionelle lidelser. Repræsentanten for centeret har dog oplevet, at denne tendens har ændret sig, hvor de kommunale deltagere på temadagene nu i stedet ønsker at forstå sygdommen bedre, og hvordan patienter med sygdommen bedst muligt kan hjælpes i kommunalt regi.

Afslutning af forløb

Efter endt forløb på det regionale center udskrives patienten til almen praksis med en behandlingsplan, hvor anbefalinger til videre proces er beskrevet, hvilket kan være anbefalinger til opfølgning hos lægen, genoptræning og/eller psykolog. Derudover er det op til patienten selv at bringe det tillærte i anvendelse. Nogle patienter har glæde af at kontakte Patientforeningen for Funktionelle Lidelser.

Figur 5: Forløbsillustration for center for funktionelle lidelser i Region Syddanmark



Udredning og behandlingsforløb - Region Midtjylland

Udredning

Udredningen på det regionale center i Region Midtjylland består af en udredningssamtale af 2-4 timers varighed, hvor patientens sygehistorie og symptombillede skitseres vha. et standardiseret diagnostikinterview specielt tilpasset denne patientgruppe (WHO-SCAN interview). Ligeledes foretages der en fysisk undersøgelse af patienten, hvor evt. standardblodprøver tages, hvis de ikke allerede foreligger. Hvis der, på trods af patientens tidligere udredning, er mistanke om anden somatisk eller psykisk sygdom, kan centeret selv foretage yderligere udredning eller henvise patienten til udredning under det relevante speciale, mens patienten forsat er indskrevet i ambulante forløb på centeret.

Efter forundersøgelsen afholder de involverede behandlere og tværfaglige specialister en klinisk visitationskonference, hvor de drøfter den enkelte patient på baggrund af informationer fra forundersøgelsen, patientjournalen og resultater fra evt. test, hvorefter det videre forløb afstemmes. Behandlingsplanen, der lægges for patienten, tilpasses den enkelte patient og sygdomsgrad (moderat, svær, meget svær).

Behandling

Som nævnt i afsnittet om Region Syddanmark (i afsnit 6.2.1) kan patienter med meget svær funktionel lidelse tilbydes behandling under indlæggelse på højt specialiseret funktion (HSF) på neurologisk afdeling sammen med Hammel Neurocenter i Region Midtjylland.

Ifølge det regionale center for funktionelle lidelser i Region Midtjylland er målgruppen for højt specialiseret funktion, patienter med svært invaliderende funktionel lidelse, multiorgan, neurologisk eller almen type, herunder ME/CFS med svær funktionsnedsættelse, hvor der er behov for mobilisering, og som er forsøgt genoptrænet på lavere specialiseringsniveau. Det kan f.eks. dreje sig om en patient, der er immobiliseret på grund af funktionelle lammelser eller svær træthed/udmattelse, som ikke kan mobiliseres i andet regi/hjemmet¹⁴.

Behandlingen på højt specialiseret funktion indebærer gradueret social og fysisk rehabilitering med afsæt i patientens funktionsniveau, støttende psykoterapi, patient og pårørende-undervisning & involvering, rådgivning ved socialrådgiver, medicinsamtaler samt hjemme-rehabilitering og kontakt til hjemkommune.

I interviewet med repræsentanten fra centeret understreges det, at ventetiden til behandling under indlæggelse på højt specialiseret funktion er meget svingende grundet de få sengepladser. Begge sendepladser er for nuværende fyldt op, hvorfor blot én yderligere henvisning til højt specialiseret funktion vil bevirke i en aktuel ventetid på ca. 6 mdr. I en periode var der hele 2 års ventetid til højt specialiseret funktion. På den baggrund understreger repræsentanten fra centeret, at behandlingen af de sværest ramte patienter med funktionel lidelse ikke altid er tilsvarende behovet.

Centeret tilbyder også hjemmebesøg, som særligt kan være til stor gavn for de hårdest ramte patienter. Hjemmebesøgene udføres af en læge og psykolog, der i dialog med patienten, den alment praktiserende læge og kommunen lægger en plan for patientens videre behandling, og hvordan der skal følges op. Hjemmebesøgene anvendes også som opfølgning til de patienter, som tidligere har været indskrevet og indlagt på højt specialiseret funktion.

Der er aktuelt et klinisk forsøg i gang på centeret, hvor patienter med moderat-svær funktionel lidelse tilbydes internetbaseret behandling. Hvis behandlingsformen viser sig effektiv for målgruppen, kan behandlingsformen evt. udbredes.

For de patienter, der har mulighed for at komme til den ambulante behandling på det regionale center, er behandlingen inddelt i et indledende behandlingsforløb – som er tilstrækkeligt for ca. 20 pct. af patientmassen – og et videreforløb, som ca. 80 pct. af patientmassen fortsætter i.

¹⁴ HSF henvisningsvejledning tilsendt fra det regionale center for funktionelle lidelser i Region Midtjylland. Henvisningskriterierne for HSF i Vestdanmark er godkendt af både Region Nordjylland og Region Syddanmark.

I interviewet med centeret i Region Midtjylland bliver det beskrevet, at det for nogle patienter kan være nok i sig selv at få stillet diagnosen funktionel lidelse, da det giver ro i og med, at der er kommet vished om, hvad patienten fejler, og de ikke fortsætter med at blive sendt rundt i systemet for yderligere udredning og undersøgelser. Visheden kan i sig selv have en positiv effekt.

Indledende behandlingsforløb

Det indledende behandlingsforløb består af et individuelt psykoedukationsforløb og et gruppeundervisningsforløb.

Psykoedukationsforløb: Forløbet indeholder 3-5 individuelle samtaler mellem patienten og den behandlingsansvarlige læge af ca. 1 times varighed.

Formålet med psykoedukationsforløbet er, at patienter opnår viden om sygdommen og derigennem får bedre mulighed for at mestre den. Dertil er formålet også at give patienten nogle redskaber, som de kan arbejde videre med uden for centeret.

Gruppeundervisningen: Undervisningen indebærer en enkelt session af tre timer, hvor patienterne samles og møder personer i samme situation som dem selv og har mulighed for at udveksle oplevelser og erfaringer. Til undervisningen får patienterne yderligere viden om funktionelle lidelser og værktøjer til at håndtere diverse symptomer.

Efter det indledende behandlingsforløb afgøres det, hvorvidt patienten skal tilbydes det videre behandlingsforløb på centeret.

Videre behandlingsforløb

Det videre forløb indeholder et gruppebaseret psykoterapiforløb, evt. suppleret med individuelle psykoterapeutiske samtaler samt evt. medicinsk behandling.

Gruppebaseret psykoterapi: Det gruppebaserede psykoterapiforløb forløber over 10 gange af 2,5 times varighed og med op til 9 deltagere. Forløbet varetages af 2 behandlere, psykologer og/eller speciallæger med psykoterapeutisk efteruddannelse. Under forløbet arbejdes der med sygdomsforståelse ift. både disponerende, udløsende og vedligeholdende faktorer. Der anvendes en integrativ tilgang, der inkluderer kognitive, adfærdsterapeutiske, emotionsregulerende og kropsfokuserede metoder. Der lægges vægt på, at patienten får en dybere indsigt i sygdomsvedligeholdende mønstre og erhverver sig redskaber til at bryde disse. Ifølge den repræsentant fra det regionale center for funktionelle lidelser i Region Midtjylland er denne behandlingsform evidensbaseret.

Individuel psykoterapi: Hvis patientens behov ikke dækkes af det gruppebaserede patientforløb, kan patienten tilbydes individuelle psykoterapeutiske samtaler, hvor samtalerne er individuelt tilrettelagt ud fra patientens situation og behov.

Graderet social rehabilitering: Med afsæt i ovenstående består den ambulante behandling på centeret af graderet social og fysisk rehabilitering, hvor patienten får hjemmeøvelser, som patienten skal arbejde med mellem hver session. Den graderede rehabilitering på centeret indeholder *ikke* fysisk træning. Centeret i Region Midtjylland kan derimod henvise til fysioterapi i kommunalt regi. Det er dog ikke givet, at disse fysioterapeuter har indsigt i og specialviden om behandling af patienter med funktionel lidelse/ME/CFS. I Aarhus kommune er det dog besluttet, at det fra september 2024 er koordinatoren i Neurocentret, som foretager den faglige vurdering af, hvem der skal varetage patientens genoptræningsplan (GOP), hvilket kan være fysioterapeuter med kendskab til funktionelle lidelser/ME/CFS, Sundhedsenhederne eller Neurocenteret. Desuden har centeret for funktionelle lidelser i Region Midtjylland igennem en årrække efteruddannet fysio- og ergoterapeuter i primærsektoren i funktionel lidelse på tværs af hele regionen.

Medicinsk behandling: Som supplement til den øvrige behandling på centeret, tilbydes patienten medicinsk behandling ud fra en lægefaglig vurdering. I disse tilfælde indkaldes patienten til en medicinsamtale med det formål at afgøre den rette medicinske behandling og mængde. På centeret gives bl.a. antidepressiv medicin (lavdosis) og medicin mod smerter

og angst (i form af Amitriptylin, som første valg, eller Duloxetin). Ligeledes påløber der i centeret forskningsenhed yderligere medicinsk projektforskning, som har vist gode resultater. I disse tilfælde indkaldes patienten til en medicinsk samtale af 2 timers varighed med den behandlingsansvarlige læge med det formål at afgøre den rette medicinske behandling og mængde. Undervejs i og ved afrunding af patientens forløb på centeret afholdes opfølgende medicinske samtaler af 1 times varighed med det formål at justere medicinen.

Socialrådgivning: I de tilfælde, hvor det giver mening, kan patienten tilbydes samtaler med en socialrådgiver, hvor patienten fx vejledes i forhold til arbejdsmarkedsafklaring. Socialrådgiveren kan også afholde samtaler med kommunen, herunder ift. statusattester.

Hele forløbet på det regionale center i Region Midtjylland varer gennemsnitligt 8-9 måneder.

Pårørendearrangementer

Det regionale center i Region Midtjylland afholder pårørendeaftener, hvor de pårørende undervises i, hvad det vil sige at have en funktionel lidelse, og hvordan man som pårørende bedst støtter og hjælper, samt hvordan man tackler det at have en pårørende med en funktionel lidelse. Til pårørendeaftenen har de pårørende ligeledes mulighed for at stille spørgsmål til sygdommen og håndteringen af den.

Ligeledes henviser centeret til patientforeningen for funktionelle lidelser, som bl.a. udbyder caféklubber og patient-pårørende arrangementer.

Afslutning af forløb

Efter endt forløb på det regionale center udskrives patienten til almen praksis med en behandlingsplan, hvor anbefalinger til videre proces er beskrevet. Ifølge repræsentanten fra det regionale center i Region Midtjylland varierer det, i hvilket omfang de alment praktiserende læger efterlever den anbefalede behandlingsplan. Det regionale center for funktionelle lidelser i Region Midtjylland kan også, ved behov, sende en genoptræningsplan (GOP) til kommunen og rådgive kommunen i patientens tilbagevenden til arbejde mv.

Figur 6: Forløbsillustration for center for funktionelle lidelser i Region Midtjylland



Udredning og behandlingsforløb - Region Nordjylland

Udredning

Udredningen på det Regionale Center i Region Nordjylland består af en udrednings- og diagnosticeringssamtale af 3-6 timers varighed. Samtalen kan afholdes over to dage, hvis patienten ikke har energi til hele session. Til samtalen kortlægges blandt andet patientens sygdoms- og livshistorie. Ligeledes anvendes psykoedukation, hvor fagpersonerne inddrager patientens livs- og sygdomshistorie til at pointere sårbarheder og belastninger med det formål at øge patientens egenforståelse af sygdommen, og hvordan den er opstået. Afslutningsvist stiller fagpersonerne diagnosen *funktionel lidelse* (centeret behandler alle under typer af funktionel lidelse), og informerer patienten om det videre forløb. Diagnosen stilles afslutningsvist til samtalen og ikke efter et tværfagligt møde som på de andre centre.

Som en del af udredningen på centeret i Region Nordjylland foretages også en *fysioterapeutisk screening*. Samtalen varer ca. en time og varetages af en fysioterapeut. Formålet med screeningen er at skabe et overblik over patientens kropsstyrke, begrænsninger og muligheder for på den baggrund af kunne anvisne hensigtsmæssige og relevante øvelser til patientens dagligdag. Dertil stiller fysioterapeuten spørgsmål til patientens ernæring, søvn- og handlemønstre samt andre livsstilsfaktorer. Med afsæt i patientens individuelle situation vejleder og instruerer fysioterapeuten i, hvordan patienten kan opnå et mere jævnt mønster i de ting, der foretages. Den fysioterapeutiske screening består evt. af en funktionsundersøgelse, psykoedukation og anvisning af øvelser og anbefalinger til brug i hverdagen, som patienten skal arbejde videre med. Centeret advokerer fra start af om, at patienten skal tage medansvar for eget behandlingsforløb.

Behandling

Det indledende behandlingsforløb

Som nævnt i afsnittet om Region Syddanmark (i afsnit 6.2.1) kan patienter med meget svær funktionel lidelse tilbydes indlæggelse på høj specialiseret funktion på neurologisk afdeling på Hammel Neurocenter i Region Midtjylland. Af de patienter, som det regionale center i Region Nordjylland har haft i forløb, er der kun én, der har været for syg til at deltage i den ambulante behandling, og er blevet visiteret til behandling under indlæggelse på højt specialiseret funktion i Region Midtjylland.

Centeret i Region Nordjylland tilbyder også hjemmebesøg, hvor en fysioterapeut kommer på besøg eller mødes med patienten ude af huset. Indtil nu har det dog ikke været relevant. Under interview med repræsentanten fra centeret bliver det dog påpeget, at der rent statistisk må ligge 1-2 patienter i Region Nordjylland, som er for syge til at henvende sig til egen almen praktiserende læge, og dermed kunne have gavn af tilbuddet om hjemmebesøg. I interviewet fremhæves, at kommunerne har mulighed for at opdage disse tilfælde, hvorfor centeret også gør noget ud af at afholde temadage om funktionelle lidelser, hvor repræsentanter fra kommunerne deltager.

Ca. 4-5 dage efter udrednings- & diagnosticeringssamtalen og den fysioterapeutiske screening, inviteres patienten og dennes pårørende til tværfaglig undervisning.

Tværfaglig undervisning: Til den tværfaglige undervisning mødes 10 patienter og deres pårørende til en tre timers session faciliteret af en læge, fysioterapeut og psykolog. Formålet med sessionen er at informere patienten og de pårørende om, hvad en funktionel lidelse er, herunder symptomer, årsager, udvikling samt vedligeholdende/forstærkende faktorer. Dertil gives en introduktion til karakteristika, som patienter med funktionel lidelse ofte har – perfektionisme, arbejdsomhed, overskridelse af egne grænser, behov for kontrol – og de udfordringer, der er forbundet hermed. Det understreges, at personer med funktionel lidelse ikke er dovne, men at de bliver trætte, fordi de ikke har ressourceforvaltet hensigtsmæssigt og har overbrugt sig selv. Afslutningsvist gives en introduktion til forløbet og behandlingsformen.

Årsagen til at både patienter og pårørende inviteres til den tværfaglige undervisning begrundes med, at en funktionel lidelse påvirker hele familien og ikke blot det familiemedlem,

som har sygdommen. Det er derfor vigtigt at informere familien om sygdommen, da familien skal gøres til medspillere, der understøtter patienten i at få det bedre.

Efter det indledende forløb er nogle patienter så selvkørende og giver udtryk for, at de føler sig godt klædt på til selv at fortsætte med det tillærte, hvorfor deres forløb på centeret afsluttes – idet de ikke vurderes at have behov for yderligere behandling. Disse patienter tilbydes en opfølgende/afsluttende samtale ved lægen¹⁵. Dette kaldes behandlingstrin 1.

Hovedparten af patienterne fortsætter dog i forløb på centeret. Patienter der skal videre i behandlingsforløb (fra trin 1 til trin 2) starter med patientskole.

Patientskolen: Skolen er et gruppeholdsforløb af 2 timers varighed, hvor deltagerne endnu engang undervises i, hvad funktionelle lidelser er. Dertil ydes psykoedukation for at øge deltagerens forståelse for egen sygdommen, og hvordan den er opstået. Forløbet varetages af en psykolog. Patientskolen er første gang patienterne møder de andre patienter, de skal gå på hold med, hvorfor det beskrives, at patienterne altid er lidt spændte og nervøse.

Det videre behandlingsforløb

Det videre forløb består af et tværfagligt *gruppeforløb ved en fysioterapeut* og et *gruppeforløb ved en psykolog*, som forløber simultant. Alternativ til gruppeforløbet tilbydes også et *individuel forløb* til de patienter, som ud fra en faglig vurdering ikke er i stand til at deltage i et gruppeforløb.

Gruppeforløbene starter altid kl. 8 eller 9 om morgenen og ligger nogle gange i forlængelse af hinanden således, at den samlede behandling på dagen kan vare op til 6 timer. For eksempel mandag med psykoterapi fra klokken 9-12, pause fra klokken 12-13 og fysioterapi fra klokken 13-15. Centeret har derfor også et stillerum, hvor patienterne kan lægge sig eller sætte sig i en kuglestol, tage en pause og komme tilbage igen senere til behandlingen. Patienterne introduceres/trænes herved i at mærke efter, hvornår de har brug for pauser. Ligeledes er der altid indlagt en hviledag efter, patienterne har været til den ambulante behandling på centeret.

Repræsentanten fra centeret i Region Nordjylland fortæller, at patienterne til forundersøgelsen ofte giver udtryk for, at de ikke har mulighed for at komme til den ambulante behandling, da centeret ligger for langt væk fra deres bopæl (centeret har mange patienter fra andre regioner). Disse patienter bliver guidet i, hvordan de kan overnatte på patienthotel, som koster ca. 200 kr. per overnatning. På den baggrund ender langt de fleste patienter med at møde op til den ambulante behandling, og centeret oplever intet væsentligt fravær. Repræsentanten fra centeret uddyber ligeledes, at årsagen til, at de gerne vil se patienterne i længere tid ad gangen (6 timer) er, at de herved begynder at kunne se, hvor patientens problem er, og hvor centeret skal sætte ind for at hjælpe dem bedst muligt. Patienterne giver udtryk for forståelse for dette – og fremmøder til behandlingen. Såfremt der er fravær, adresseres dette til patienten for at kunne være behjælpelig med at facilitere fremmøde.

Gruppeforløbet ved fysioterapeut forløber over 10-12 uger med en to-times session to gange om ugen. Gruppeforløbet ved psykolog forløber sideløbende over 10-12 uger med en session på tre timer én gang om ugen. På begge gruppeforløb deltager 8 patienter.

Gruppeforløb ved fysioterapeut: Til det fysioterapeutiske gruppeforløb arbejdes der med graderet aktivitet og bevægelse. Under interview med repræsentanten fra centeret understreges det, at graderet aktivitet ikke må forveksles med træning. Under forløbet øves helt almindelige dagligdagsaktiviteter såsom at tage armene over hovedet, rejse og sætte sig, børste tænder mm. 'Graderet' betyder, at der forøges en lille smule ad gangen men også, at der pilles af igen indtil, der findes den rette balance. Med afsæt i patientens egne mål og

¹⁵ Det Regionale Center har aftale om fast track for unge på 17,5 år med en funktionel, som henvises fra børneafdelingen, således, at et funktionelle center kan tage dem straks patienten afsluttes i forløb på børneafdelingen (når de bliver 18 år). Argumentet for fast track er, at de unge mennesker ikke må "falder mellem to stole" i en periode. Centeret har samme aftale om fasttrack for de 17,5-årige med primærsektoren. Centeret har mulighed for ved visitationen at prioriterer et hold med unge mennesker i en gruppe, så patienterne på holdet har nogen de kan spejle sig i.

ønsker er målsætningen, at patienterne oparbejder et aktivitetsniveau, hvor de kan mere og være mere aktive i deres dagligdag.

I forlængelse heraf ligger fokus under forløbet på at øge patienternes forståelse for og efterlevelse af en balance mellem aktivitet og hvile således, at patientens aktivitetsniveau bliver mere hensigtsmæssige og stabilt. Endvidere introduceres patienterne til vejtræknings-, afspændings- og opmærksomhedsøvelser samt yoga, Tai chi (langsomme og flydende bevægelser) og BBAT (Basic Body Awareness Therapy), som patienten også kan få hjemmeøvelser indenfor.

Gruppeforløb ved psykolog: Til gruppeforløbet ved psykolog arbejdes der blandt andet med patienternes håndtering af egne symptomer samt energi- og aktivitetsforvaltning og at finde frem til mere hensigtsmæssige måder at deltage og være aktiv i eget liv. Dertil arbejdes der med tanke-, følelses- og håndteringsstrategier ift. at have en funktionel lidelse. Mellem hver session vil deltagerne få en hjemmeopgave, hvor de skal gå hjem og øve sig på at foretage små ændringer i deres hverdag fx påbegynde eller genoptage en aktivitet, som de er ophørt med. Der vil her blive taget udgangspunkt i konkrete, afgrænsede og realistiske delmål, der er vigtige for patienten.

Halvvejs i det 10 uger lange gruppeforløb tilbydes patienterne en midtvejssamtale hos den mest relevante behandler for patienten. Formålet med midtvejssamtalen er at følge op på den bedring og de eventuelle udfordringer, som patienten oplever, for på den måde at kunne justere behandlingen. Samtalen gentages igen ved afslutningen af patientens forløb, hvortil patienten har udarbejdet planen "VEJEN FREM" med det formål at hjælpe til vedligeholdelse af forandringer, patienten allerede har opnået samt fortsætte med at skabe et selvstændigt, meningsfuldt og aktivt liv.

Det Individuelle forløb: Forløb for patienter, der ikke er i stand til at deltage i et gruppeforløb, består af individuelle samtaler hos en psykolog og/eller fysioterapeut, hvor der tales om og patienten støttes i mange af de samme ting som på gruppeforløbet - dog med individuelle tilpasninger.

Medicinsk behandling: Centeret i Region Nordjylland kan tilbyde medicinsk behandling i form af antidepressive i lavdosis. Centeret tilbyder dog aldrig smertestillende medicin (morfika eller tilsvarende)¹⁶. Fageksperten fra det regionale center i Region Nordjylland fremhæver i den sammenhæng, at patienterne i forløb på centeret hyppigt giver udtryk for, at de *ikke* ønsker medicinsk behandling eller, at de ønsker en behandling, der *ikke kun* inkluderer medicin.

Afslutning af forløb

Inden forløbet afsluttes på det regionale center i Region Nordjylland, afholdes samtaler med patientens bopælskommune og jobcenteret, såfremt det er relevant og patienten ønsker dette. Formålet er at drøfte, hvordan patienten på bedste vis kan sluses ind på arbejdsmarkedet igen – i de tilfælde, hvor det giver mening.

Som sidste skridt i forløbet på centeret afholdes en slutsamtale. Forud for samtalen har patienten fået til opgave at udforme en forebyggelsesplan. I planen står der, hvilken del af behandlingen på centeret, der virkede særligt godt for patienten, hvordan det fungerede og hvorfor, så patienten selv har gjort sig tanker om, hvad de skal fortsætte med at gøre i egen hverdag. Det tilføjes til den epikrise/behandlingsplan, som centeret udformer med anbefalinger til den videre behandling i regi af almen praksis, så den alment praktiserende læge er klædt godt på til at modtage patienten og ved, i hvilket arbejde patienten kan/bør understøttes.

Det Regionale Center i Region Nordjylland har som det eneste center for funktionelle lidelser et catch-up forløb 3, 6 og 9 måneder efter endt forløb på centeret. Til catch-up sessionerne mødes patienterne i den samme gruppe, som de var i gruppeforløb med på centeret.

¹⁶ Centeret i Region Nordjylland ser en øget tendens til behandling i centeret med sekundære Analgetika

Sessionen varer 1,5 time og er faciliteret af en fysioterapeut og psykolog. Til sessionen gennemføres fysioterapeutiske øvelser som ovenfor beskrevet – og patienterne deler ligeledes, hvad det er lykket for dem at arbejde videre med, og hvad der har været udfordrende. Ligeledes konkluderer de selv, hvad de bør gøre mere eller mindre af. I interviewet med repræsentanten fra det Regionale Center i Region Nordjylland understreges det, at de får tilbagemeldinger på, at patienterne er meget glade for catch-up forløbet, og at det understøtter dem i deres bedringsproces.

Hver tredje-fjerde måned afholder centeret ligeledes et patientcafé-arrangement for både nuværende og tidligere patienter. Cafe-arrangementet indledes med et lille oplæg ved en af centerets behandlere – en læge, psykolog og fysioterapeut er dog altid til stede – hvorefter deltagerne bliver bedt om at forholde sig til den givne problematik i oplægget. Oplægget kan også være en reminder om en øvelse fra centerforløbet. I forlængelse heraf fortæller en eller flere tidligere patienter om deres forløb, og hvor de er i dag, hvilket kan være motiverende for de nyere patienter at høre. Derefter er der mulighed for, at patienterne kan snakke med hinanden eller med en af de tre behandlere. Centeret fortæller, at arrangementet er en stor succes med ca. 5-15 deltagere per gang.

Kompetenceudvikling

Temadag om funktionelle lidelser: Hver fjerde måned afholder centeret en temadag om funktionelle lidelser. Temadagen er for nuværende blevet afholdt tre gange i 2024, hvor det hver gang har været fuldt booket med 50 kursister. Deltagerne på temadagen inkluderer alment praktiserende læger, læger på hospitaler, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere, psykologer samt andre faggrupper, som også møder patienter med funktionelle lidelser/ME/CFS i deres arbejde. Der er dog størst repræsentation af socialrådgivere, fysioterapeuter og psykologer. Centeret fortæller, at det er sværest at nå bredt ud til de alment praktiserende læger med temadagstilbuddet.

MDT-konferencer: Centeret afholder MDT-konferencer med kontaktpersoner fra diverse hospitalsafdelinger (multi-disciplinær-teamkonferencer). Formålet med konferencerne er at udbrede viden om funktionelle lidelser og indikatorer på sygdommen. Konferencerne bruges også til at tale om de patientcases, som hospitalsafdelingerne tidligere har henvist til centeret, hvad de i den kontekst skal holde øje med fremadrettet, og hvordan afdelingerne kan påbegynde behandlingen i eget regi.

Centeret har ligeledes en hjemmeside med øvelser, som patienterne på centeret bliver præsenteret for under forløb og som de efterfølgende kan gøre brug af hjemme.

Figur 7: Forløbsillustration for center for funktionelle lidelser i Region Nordjylland



6.2.2 Klinik Mehlsen - Udredning og behandlingsforløb

I følgende afsnit beskrives udrednings- og behandlingspraksissen for voksne, unge og børn med ME/CFS på den privatejede Klinik Mehlsen. Indsigterne er opnået gennem interview med en fagekspert fra klinikken samt via gennemgang af klinikens hjemmeside og desk research.

Klinik Mehlsen er drevet af speciallæge Jesper Mehlsen, som siden 2018 har set patienter med mistanke om ME/CFS. Klinikken ligger på Frederiksberg i København og tilbyder udredning og behandling til patienter med kronisk træthedssyndrom (CFS) og myalgisk encefalomyelitis (ME) samt andre komplekse tilstande med symptomer fra flere organsystemer, hvor der aktuelt ikke findes en sikker medicinsk forklaring på symptomerne. Ifølge klinikken minder sygdommen om en svær influenza tilstand, som aldrig forsvinder.

Til forskel fra de regionale centre for funktionelle lidelse betragter Klinik Mehlsen ikke sygdommen som bio-psyko-social men udelukkende som en somatisk lidelse udløst af fx herpes-virus, Mononukleose mf. Klinikken udredning og behandling har, ifølge klinikken, fokus på sygdomstilstandenes organiske grundlag.

De udslagsgivende forskelle mellem de regionale centre for funktionelle lidelser og Klinik Mehlsen, lader særligt til at være, hvad der kigges efter og testes for i udredningen af patienter, hvor centrene og klinikken anvender forskellige test og spørgeskemaer, samt i nogle dele af behandlingen af sygdommen, hvor behandlingen på Klinik Mehlsen i overvejende grad er medicinsk (hvor der også behandles med off-label lægemidler). Dertil kan behandlingen ligeledes indeholde diætvejledning, råd om kosttilskud, fysioterapi og psykologsamtaler. Den medicinske og kosttilskudsbehandling på klinikken er suppleret med forsigtig genoptræning og samtaler om, hvordan patientens daglige aktiviteter kan tilpasses så udtrætning undgås, som på nogle punkter minder om den behandling, som tilbydes på centrene.

Klinikken har *ikke* et samarbejde med det offentlige sygehusvæsen i Danmark, hvorfor udredningen og behandlingen ikke er dækket af den danske sygesikring. Patienter, der ønsker udredning og behandling på klinikken, må derfor selv betale omkostninger forbundet med forløbet.

Til trods for egenbetalingen, vælger patienter hvert år udredning og behandling på Klinik Mehlsen – enten som et aktivt tilvalg af klinikken eller som fravalg af de regionale centre for funktionelle lidelser. I interview med både fagpersoner fra de regionale centre, patienter, patientforeninger og Klinik Mehlsen fremhæves særligt fire årsager til fravalget, herunder 1) den lange udredningstid i det offentlige, hvor patienter oplever at cirkulere i systemet uden at blive hjulpet og få svar på, hvad de fejler. Af yderligere årsager nævnes 2) den lang ventetid til centrene, 3) betegnelsen funktionelle lidelse, som nogle patienter synes er stigmatiserende, samt 4) at et fåtal af patienter, som har været i forløb på de regionale centre for funktionelle lidelse, er utilfredshed med den konkrete behandling, hvorfor de opsøger klinikken.

I det følgende udfoldes udrednings- og behandlingspraksissen i Klinik Mehlsen.

Udredning

Udredningen på Klinik Mehlsen indledes med, at patienten møder ind til en forundersøgelse, hvor patienten interviewes med afsæt i 14 spørgsmål baseret på International Consensus Criteria (ICC)¹⁷. De internationale konsensuskriterier hjælper til at identificere ME hos en patient ud fra en kortlægning af patientens symptomer på ostexertional neuroimmun udmattelse (A), neurologiske svækkelse (B), immun/gastrointestinale/genitourinære svækkelse (C), energimetabolisme/transportsvækkelse (D).

¹⁷ International Consensus Criteria (ICC) er en opdatering af de canadiske konsensuskriterier, hvor der ikke længere er krav om, at patienten skal have haft symptomer i minimum 6 måneder. Diagnosen kan i stedet stilles efter en faglig vurdering ved den respektive kliniker. Det understreges at ændringen er essentiel, da hurtig diagnostik og behandling kan mindske sværhedsgraden og virkningen af sygdommen [16].

Til forundersøgelsen foretages også fysiske målinger af patientens håndtrykstyrke med det formål at se, om patienten udtrættes over tid. Ligeledes måles patientens puls både liggende og stående for at afdække tilstedeværelsen af POTS (stigning i puls i liggende eller stående tilstand).

Afslutningsvist gennemgås tre spørgeskemaer til forundersøgelsen, herunder FSMC, Compass 31 og SF36, som patienten skal besvare på bagkant af forundersøgelsen. FSMC-spørgeskemaet afdækker patientens udmattelse (bruges også ved sklerose). Compass 31-spørgeskemaet afdækker patients neuro-degenerative systemsymptomer, spytkirtler og pulsregulering. SF36-spørgeskemaet afdækker patientens helbredsrelaterede livskvalitet og funktionsevne, herunder hvor meget patientens fysiske og mentale evne er nedsat.

Behandling

For alle patienter starter behandlingen på Klinik Mehlsen med en konsultation på halvanden time, hvor resultaterne fra de tre spørgeskemaer (FSMC, Compass 31 og SF36) gennemgås. Hvis resultaterne fra de tre spørgeskemaer, samt spørgeskemaet fra forundersøgelsen og de fysiske test, viser at der er grundlag for at stille diagnosen ME/CFS, vil den behandlingsansvarlige læge stille diagnosen og forklare patienten, hvad det indebærer. Med afsæt i resultaterne vil den behandlingsansvarlige læge ligeledes præsentere de lægefaglige anbefalinger til persontilpasset behandling.

Anbefalingerne til den persontilpassede behandling vil som udgangspunkt altid være medicinsk, hvor der kan suppleres med genoptræning, ernæring og kognitiv handling, der tilkøbes som enkelttydelser.

Indholdet i den medicinske behandling afhænger af, hvilke punkter patienten har slået ud på i diverse test og spørgeskemaer. I de tilfælde hvor testene har vist, at patienten har POTS behandles patienten med betablokker. Ved regulering af hjertefrekvens behandles patienten med Mestison eller Ivabradin og til regulering af blodtrykket behandles patienten med Midodrin eller Florinef. Ved hyperaktiv blære behandles patienten med Solifenacin, Betmiga eller Toviaz. Ved Herpesvirus behandles patienten med Valaciclovir. Ved migræne anvendes Candesartan eller Propranolol (forebyggelse) og Triptaner (anfaldsbehandling). Til behandling af Neuroinflammation og smerter tilbydes patienten lav-dosis Naltrexon ("off-label", da der ikke findes lægemidler med denne specifikke indikation).

Klinikken anbefaler alle patienter i medicinskbehandling at komme til en opfølgende samtale hver 2-4 måned med det formål at optimere og regulere patientens medicinske behandling samt for at udskrive ny recept på patientens medicin. Samtalen varer klassisk en halv til en hel time. Samtalen kan ske fysisk på klinikken eller gennemføres over telefon eller Skype.

Til fysioterapibehandlingen vejledes patienten i forsigtig genoptræning. Genoptræningen er ikke centeret om graderet træning, da studier ifølge klinikken har vist, at graderet genoptræning *kan* skade personer med ME/CFS. Til fysioterapibehandlingen lærer patienten om energiforvaltning og aktivitetstilpasning.

Til ernæringsvejledningen rådgives patienten i kost, som kan afhjælpe nogle af patientens symptomer. Ligeledes får patienten råd om kosttilskud, som ifølge klinikken ligeledes kan afhjælpe noget af symptombilledet.

Til psykologsamtalerne vejledes patienten i, hvordan daglige aktiviteter gennem kognitiv handling kan tilpasses, så udtrætning undgås. Til samtalerne tales der også om andre væsentlige ting for den enkelte patient, fx udfordringerne forbundet med at leve med en kronisk sygdom og frustrationer over, at livet har udviklet sig anderledes end forventet.

For de patienter, der er så dårlige, at de ikke kan komme til udredning og behandling på Klinik Mehlsen, tilbydes hjemmebehandling i patientens eget hjem. Udredningen forløber på samme måde som i klinikken, men behandlingen er hovedsageligt medicinsk.

For nuværende tilbyder klinikken ikke pårørendearrangementer, men henviser patienter og deres pårørende til aktiviteter og støtte via ME-Foreningen.



Klinik Mehlsen

Forankring

- Patofysiologi med fokus på, at ME er en autoimmun, inflammatorisk tilstand, herunder dannelsen af antistoffer mod det autonome nervesystem, dysfunktion af energiproduktion fra mitokondrierne og påvirkning af det centrale nervesystem.

Særligt fokusområde

- Klinikken lægger stor vægt på de fysiske symptomer og deres baggrund. ME betragtes udelukkende som en fysisk (somatisk) sygdom.

Fagligheder

- 5 læger
- 2 fysioterapeuter
- 1 sundhedspsykolog
- 1 ernæringsterapeut

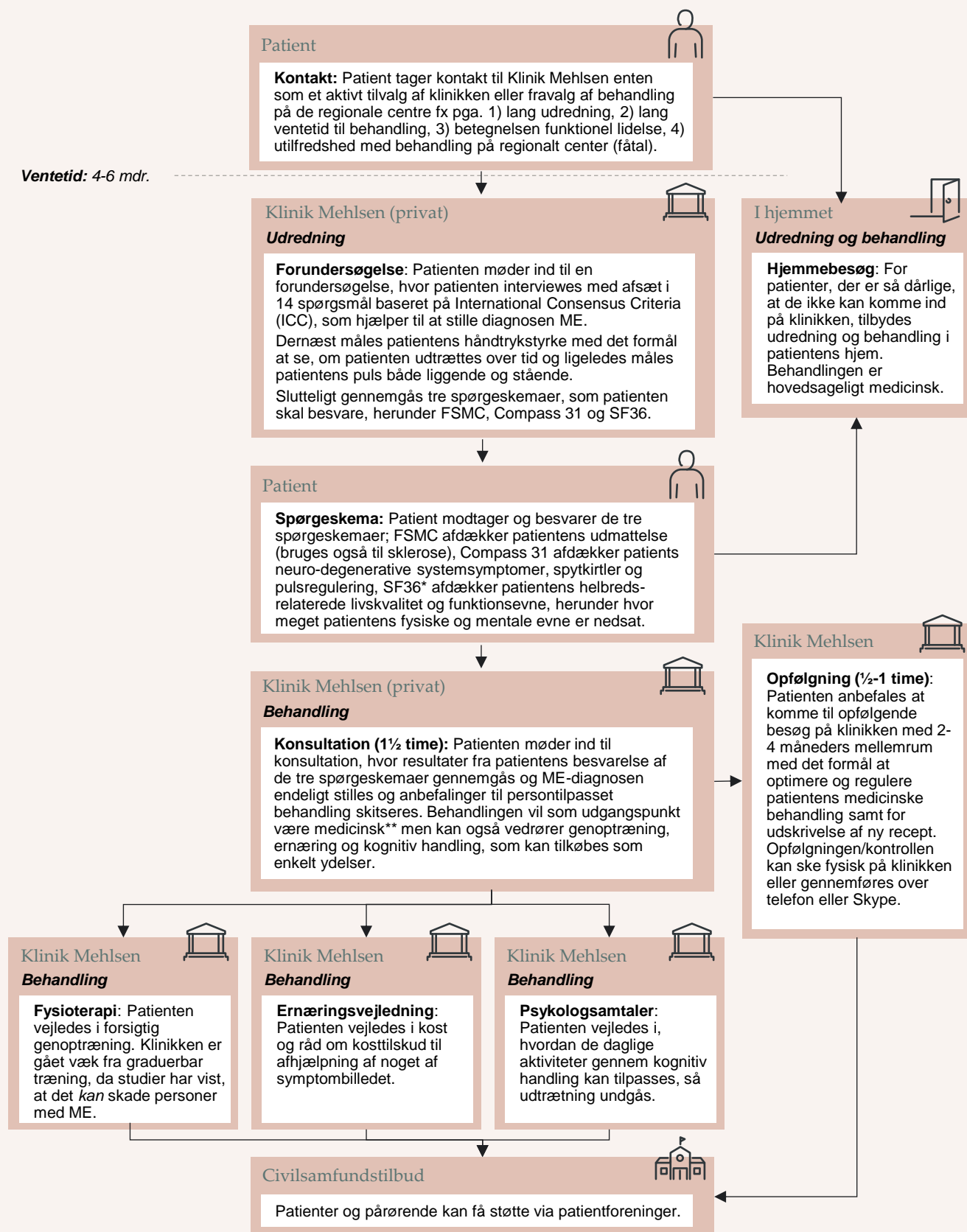
Patientgruppe

- Alle former for ME/CFS fra let til meget svære tilfælde

Behandlingstilbud

- Patientforløb i klinik: Fysioterapi (aktivitetstilpasning/energiforvaltning), ernæringsvejledning (intolerance overfor diverse fødevarer), psykologsamtaler (de psykiske konsekvenser af en kronisk sygdom) samt medicinsk behandling:
 - Ved POTS: *Betablokker*, *Mestinon* eller *Ivabradin* (til regulering af hjertefrekvens), *Midodrin* eller *Florinef* (til regulering af blodtryk).
 - Ved hyperaktiv blære: *Solifenacin*, *Betmiga* eller *Toviaz*.
 - Ved reaktivering af Epstein Barr- eller andre herpesvirus: *Valaciclovir*.
 - Ved migræne: *Candesartan* eller *Propranolol* (forebyggende) og *Triptaner* (anfaldsbehandling).
 - Ved neuroinflammation og smerter: Lav-dosis *Naltrexon*.
- Hjemmebesøg

Figur 9: Forløbsillustration for Klinik Mehlsen



*FSMC: Fatigue Scale for Motor and Cognitive function, **Compass 31:** Composite Autonomic Symptom Score, **SF36:** Short Form Health Survey

****Medicinsk behandling:** Ved POTS (stigning i puls i liggende eller stående tilstand) bruges betablokker. Ved regulering af hjertefrekvens bruges Mestinox eller Ivabradin og til regulering af blodtrykket anvendes Midodrin eller Florinef. Ved hyperaktiv blære bruges Solifenacin, Betmiga eller Toviaz. Ved Herpesvirus bruges Valaciclovir. Ved migræne bruge Candessartan eller Propranolol (forebyggelse) og Triptaner (anfaldsbehandling). Til behandling af Neuroinflammation og smerter bruges lav-dosis Naltrexon ("off-label", da der ikke findes lægemidler med denne specifikke indikation).

6.2.3 Oplevet effekt af behandling

Følgende afsnit giver en introduktion til de interviewede danske fagspecialisters syn på effekten af den behandling, som tilbydes patienter i Danmark. Ligeledes præsenteres et udsnit af resultater fra en patientevaluering af behandlingsforløb på Højt Specialiseret Funktionsniveau i Region Midtjylland og en patientevaluering af selvoplyst helbred før og efter forløb på det Regional Center i Region Syddanmark i 2023. Dertil præsenteres et lille udsnit af resultaterne fra patienternes besvarelse af spørgeskemaet ved opstart af behandlingsforløbet på et af de regionale centre, lige efter endt behandlingsforløb samt et år efter afsluttet behandlingsforløb på centeret (FUNK-data).

I interview med fagekspertene fra de fem regionale centre, bliver det fremhævet, at størstedelen af alle patienter i forløbet på et af de regionale centre udtrykker, at de har stor gevinst af forløbet. Det er dog ikke ensbetydende med, at alle patienter er helbredt, når forløbet på centeret slutter. Informanter fra centrene udtaler, at forløbet for majoriteten er med til at sikre, at patienten kommer på rette behandlingsspor, og at de får noget viden og nogle værktøjer, som er med til at understøtte, at de over tid kan komme sig fra deres funktionelle lidelse.

Oplevelsen blandt fagekspertene på de regionale centre er, at ca. en fjerdedel bliver raske eller næsten raske efter endt forløb, at ca. halvdelen får det bedre, og at den sidste fjerdedel kun oplever en lille eller ingen bedring. Denne sidste fjerdedel inkluderer patienter med meget svær funktionel lidelse eller hvor sygdommen har stået på så længe, at det på trods af behandling ikke er muligt at genvinde funktionsevnen. For dem kan behandlingen øge livskvaliteten og gøre det nemmere at klare hverdagen, men ikke gøre dem raske. Ifølge fagekspertene tilbydes størstedelen af disse patienter af den årsag ofte førtidspension.

I forlængelse heraf peger Klinik Mehlsen lignende på, at det kun er mellem 5 og 10 pct. af de svært syge patienter med ME/CFS, der kommer tilbage på arbejdsmarkedet.

Den patientrapporterede effekt

Af resultaterne fra patientevaluering af behandlingsforløb på Højt Specialiseret Funktionsniveau i Region Midtjylland fremgår det, at ca. 70 pct (9 ud af 13 patienter) angiver, at de har fået et markant eller godt udbytte af behandlingen, og ca. 23 pct (3 patienter) angiver, at de *ikke* har fået et tilfredsstillende udbytte eller selv har afbrudt behandlingsforløbet (1 patient har endnu ikke besvaret evalueringen).

Af resultaterne fra en patientevaluering af selvoplyst helbred før og efter forløb på det Regional Center i Region Syddanmark ses der en stigning fra 0 pct. til 1 pct. i andelen af patienter, der vurderer, at deres helbred er fremragende, en stigning fra 3 pct. til 6 pct. i andelen af patienter, som vurderer, at deres helbred er vældig godt, og en stigning fra 15 pct. til 38 pct. i andelen af patienter, der vurderer, at deres helbred er godt. Samtidig ses der et fald fra 54 pct. til 43 pct i andelen af patienter, som vurderer, at deres helbred er mindre godt, og et fald fra 28 pct. til 12 pct i andelen af patienter der vurderer, at deres helbred er dårligt.

Som beskrevet i *afsnit 6.2.1 Regionale centre for funktionelle lidelser* bliver patienter på de regionale centre bedt om at besvare en række spørgeskemaer ved forløbet start, afslutning og et år efter afsluttet forløb. Spørgeskemaerne søger at udforske patientens symptom- og helbredssituation, livskvalitet mm. Til vidensafdækningens formål har det været muligt at få indsigt i aggregerede tal for patienternes besvarelser på tværs af de fem regionale centre for to overordnede spørgsmål¹⁸, herunder; 1) *Hvad synes du om dit helbred alt i alt?* og 2) *Hvor meget påvirker dine symptomer dit liv?* Data er opgjort for patienter, der har været i forløb på et af de fem regionale centre for funktionelle lidelser i perioden september 2020

¹⁸ Afgang til data er formidlet af forskningsgruppen Smertecenter Syd, OUH på vegne af alle de fem regionale centre for funktionelle lidelser.

til september 2024 og som har fået stillet diagnosen DR688A9A Funktionel lidelse, multiorgan eller DR688A9B1 Funktionel lidelse, almen/træthed¹⁹.

Patientbesvarelsenerne af spørgsmålet vedr. *patienternes vurdering af eget helbred før opstart af forløbet, umiddelbart efter forløbet og 12 måneder efter endt forløb* viser en stigning fra 0,1 pct. til 0,2 pct. til 0,7 pct. over perioden, for andelen af patienter der vurderer, at deres helbred er *fremragende*. Lignende ses en stigning fra 1,4 pct. til 4,3 pct. til 8,1 pct. i andelen af patienter, der vurderer, at deres helbred er *vældig godt*, samt en stigning fra 12,6 pct. til 26,1 pct. til 29,4 pct. i andelen af patienter der vurderer, at deres helbred er *godt*. Omvendt ses et fald fra 48,5 pct. til 46,6 pct. til 41,2 pct. i andelen af patienter der vurderer, at deres helbred er *mindre godt*, og lignende et fald fra 37,5 pct. til 22,7 pct. til 20,6 pct. i andelen af patienter der vurderer, at deres helbred er *dårligt*.

Patientbesvarelsenerne af spørgsmålet vedr. *patienternes vurdering af hvor meget deres symptomer påvirker deres liv før opstart, umiddelbart efter forløbet og 12 måneder efter endt forløb* viser en nedgang i andelen af patienter, der vurderer at deres liv er alvorligt påvirket af deres symptomer, hvor 33 pct. ved opstart svarede *alvorlig påvirkning*, hvilket faldt til 18 pct. ved forløbets afslutning og 17 pct. 12 måneder efter afsluttet forløb.

Klinik Mehlsen har endnu ikke gennemført en spørgeskemaundersøgelse af, hvilke tiltag, patienterne oplever, har størst, positiv effekt på deres tilstand. En sådan undersøgelse er dog i gang med at blive planlagt som en del af et internationalt samarbejde forankret i National Institute of Health, USA, og European ME Research Group med arbejdstitlen *Road Map to Treatment of ME/CFS*.

Et samlet overblik over resultaterne fra evalueringerne fra de regionale centre præsenteres i følgende illustrationer.

¹⁹ Spørgeskemaet med spørgsmålet vedr. helbred blev ved første udsendelse udsendt til 1674 patienter og besvaret af 1470 patienter (svarprocent på 87,8 pct.). Anden gang blev skemaet udsendt til 1030 og besvaret af 444 (svarprocent på 43,1%), og tredje gang blev det udsendt til 259 og besvaret af 136 (svarprocent på 49,8 pct.). Spørgeskemaet med spørgsmålet vedr. symptomer blev ved første udsendelse udsendt til 1674 patienter og besvaret af 1527 patienter (svarprocent på 91,2% pct.). Anden gang blev skemaet udsendt til 1030 og besvaret af 448 (svarprocent på 43,5%), og tredje gang blev det udsendt til 259 og besvaret af 140 (svarprocent på 54,1 pct.). Årsagen til at spørgeskemaet er udsendt til færre patienter anden og tredje gang skyldes, at en del af patienterne forsat er under forløb på et af de regionale centre og derfor endnu ikke har modtaget spørgeskemaet anden gang samt, at der for andre patienter endnu ikke er gået 12 mdr. efter, at de har afsluttet deres forløb, hvorfor disse endnu ikke har modtaget skemaet tredje gang.



Højt Specialiseret Funktionsniveau

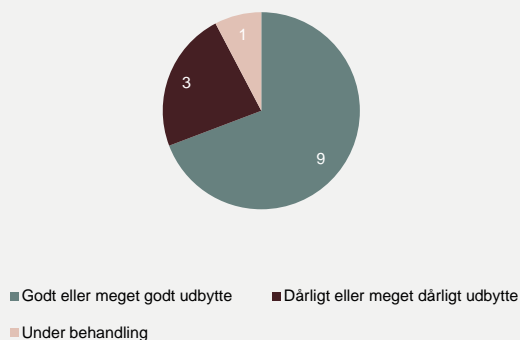
Region Midtjylland

Fra maj 2022 til august 2024 har 13 patienter (fra Region Midtjylland og Syddanmark) modtaget behandling under indlæggelse på Højt Specialiseret Funktion.

9 ud af 13 patienter har fået stillet diagnosen funktionel lidelse, multiorgan (DR688A9A), 2 patienter diagnosen funktionel lidelse, almen/træthed (DR688A9B1) og 2 patienter har fået stillet diagnosen funktionel lidelse, neurologisk. Samtlige patienter har haft svær træthed som en væsentlig del af symptombilledet.

Efter endt forløb på Højt Specialiseret Funktion er patienterne blevet bedt om at evaluere deres udbytte af behandlingen. Ud af 13 patienter har 9 patienter angivet, at de har fået et markant eller godt udbytte af behandlingen, 3 patienter har enten afbrudt deres behandling eller har angivet, at de ikke har fået et tilfredsstillende udbytte af forløbet. Der er endnu ikke indhentet evaluering fra den sidste patient, da behandlingen forsat påløber, hvorfor det er for tidligt at konkludere noget.

Figur 10: Patientoplevet effekt



Region Syddanmark

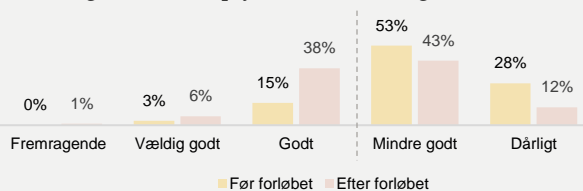
Center for Funktionelle Lidelser, Vejle

I 2023 gennemførte det regionale center for funktionelle lidelser i Region Syddanmark en patientevaluering blandt de patienter, der havde været igennem et behandlingsforløb i 2023.

Ud af de 118 patienter, som deltog i behandlingsforløbet har 77 patienter i alderen 20-77 år (45 år i gennemsnit) besvaret evalueringen, hvoraf 85 pct. var kvinder og 15 pct. mænd. Den lidt lave svarprocent (ca. 65 pct) skyldes, at der på daværende tidspunkt ikke var systematisk opfølgning og remindere til de patienter, som ikke fik udfyldt slut-spørgeskemaet.

Både inden opstart af forløbet og efter endt forløb, blev patienterne bedt om at evaluere deres eget helbred. Resultaterne fra evalueringen viser en stigning fra 0 pct. til 1 pct. i andelen af patienter, der vurderer, at deres helbred er *fremragende*. Ligeledes ses en stigning fra 3 pct. til 6 pct. i andelen af patienter, som vurderer, at deres helbred er *vældig godt*. Dertil ses også en stigning i andelen af patienter, der vurderer, at deres helbred er *godt*, fra 15 pct. til 38 pct. I relation her til ses et fald i andelen af patienter, som vurderer, at deres helbred er *mindre godt* fra 54 pct. til 43 pct. og et fald i andelen af patienter, der vurderer, at deres helbred er *dårligt*, fra 28 pct. til 12 pct.

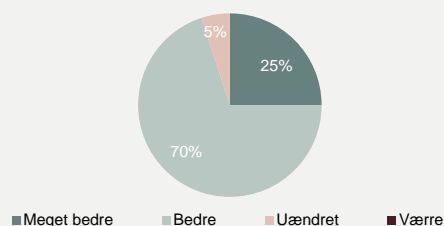
Figur 11: Selvpålyst helbred før og efter forløb



Når patienterne bliver spurgt ind til deres udbytte af forløbet angiver 74 pct., at deres udbytte af forløbet af været *stort*, 21 pct. vurderer, at deres udbytte har været *moderat* mens 5 pct. vurderer, at deres udbytte har være *lille*.

Patienterne er også blevet bedt om at sammenligne deres *helbred alt i alt* efter endt forløb med deres helbred før de startede i forløb. Her angiver 95 pct., at de har fået det bedre/meget bedre efter endt forløb.

Figur 12: Patientoplevet effekt



96 % af de 77 patienterne angiver, at de *ville anbefale centret til en ven*.



Regionale centre for funktionelle lidelser

FUNK spørgeskemaresultater

Ved opstart af forløb på et af de regionale centre for funktionelle lidelser, ved forløbets afslutning og 12 måneder efter afsluttet forløb bliver patienterne bedt om at besvare en række spørgeskemaer, hvor patienten bl.a. skal vurdere egen symptom- og helbredssituation, livskvalitet mm.

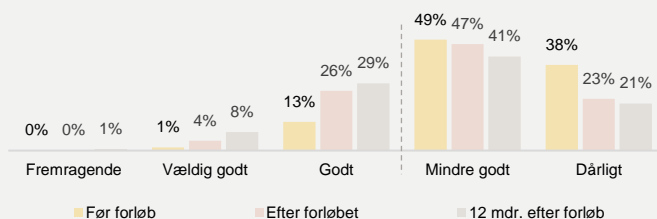
De to diagrammer i nedenstående viser patienternes besvarelser af to udvalgte spørgsmål fra spørgeskemaerne.

Data er opgjort for patienter, der har haft deres første besøg i et af de 5 regionale centre for funktionelle lidelser i perioden september 2020 til september 2024 og som har fået stillet diagnosen DR688A9A funktionel lidelse, multiorgan eller DR688A9B1 funktionel lidelse, almen/træthed.

Figur 13 viser *patienternes vurdering af deres eget helbred alt i alt* før opstart af forløbet, efter forløbet og 12 måneder efter endt forløb. Af figuren fremgår en stigning fra 0,1 pct. til 0,2 pct. til 0,7 pct. i andelen af patienter, som vurderer, at deres helbred er *fremragende*. Lignende ses en stigning fra 1,4 pct. til 4,3 pct. til 8,1 pct. i andelen af patienter der vurderer, at deres helbred er *vældig godt*, samt en stigning fra 12,6 pct. til 26,1 pct. til 29,4 pct. i andelen af patienter der vurderer, at deres helbred er *godt*.

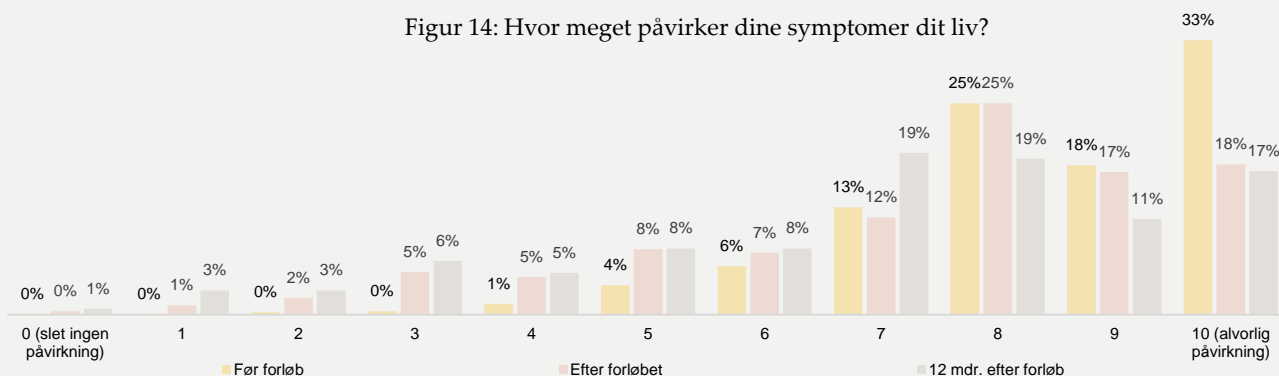
Dertil ses et fald fra 48,5 pct. til 46,6 pct. til 41,2 pct. i andelen af patienter der vurderer, at deres helbred er *mindre godt*, og lignende et fald fra 37,5 pct. til 22,7 pct. til 20,6 pct. i andelen af patienter der vurderer, at deres helbred er *dårligt*.

Figur 13: Hvordan synes du, dit helbred er alt i alt?



Nedenstående figur 14 viser *patienternes vurdering af hvor meget symptomerne påvirker deres liv* før forløbet, umiddelbart efter og 12 måneder efter endt forløb. Af figuren fremgår det, at der ses en nedgang i andelen af patienter, der vurderer, at deres liv er alvorligt påvirket af deres symptomer, hvor 33 pct. ved indlæggelsen svarede *alvorlig påvirkning*, hvilket faldt til 18 pct. ved forløbets afslutning og til 17 pct. de 12 måneder efter afsluttet forløb.

Figur 14: Hvor meget påvirker dine symptomer dit liv?



6.3 Udredning og behandlingsforløb for børn & unge

Følgende afsnit giver et eksempel på udrednings- og behandlingspraksissen for børn og unge med funktionel lidelse/ME/CFS. Eksemplet tager afsæt i udrednings- og behandlingspraksissen i pædiatrien og børne- ungdomspsykiatrien i Region Midtjylland, hvor der er gennemført interview med to fageksperter inden for området. Det beskrevne i afsnittet bygger dermed på indsigter fra interview samt på desk research.

Ifølge Sundhedsstyrelsen rammer funktionelle lidelser 4-10 pct. af alle børn og unge og antallet ser ud til at være i stigning [17]. På samme vis som for voksne betegner Sundhedsstyrelsen kronisk træthedssyndrom (fibromyalgi, irriteret tyktarm mf.) som en funktionel lidelse [5], hvorfor de 4-10 pct. dækker over alle de forskellige tilfælde af funktionel lidelse.

Tilsvarende funktionel lidelse/ME/CFS hos voksne er det ikke muligt at identificere, hvilke præcise mekanismer, der ligger til grund for udviklingen af sygdommen. Der peges på, at en ekstern begivenhed som fx et traume, en infektion eller en voldsomt stressende hændelse kan være udløsende faktorer. Det vil sige, at både biologiske, psykologiske og sociale faktorer i kombination kan spille en rolle, hvor særligt sociale faktorer vurderes at have en væsentlig betydning for udvikling og vedligeholdelse af sygdommen hos børn og unge [18].

De mest almindelige symptomer på funktionel lidelse er træthed, hovedpine, mave-, muskel- og ledsmerter. Børn og unge har dog typisk færre og mere afgrænsede symptomer sammenlignet med voksne. De yngste børn har ofte et eller to symptomer, typisk smerteklager. Unge kan have flere symptomer i lighed med de symptomklager og symptom mønstre, man ser hos voksne. Børn opfylder hyppigere kriterierne for et enkelt organ eller enkelt symptom på funktionel lidelse, men de kan være lige så funktionshæmmede af deres lidelse som voksne [11].

Kriterierne for at stille diagnosen funktionel lidelse/ME/CFS hos børn og unge er de samme som ved diagnosticering af funktionel lidelse/ME/CFS hos voksne, hvor et karakteristisk symptom mønster med alvorlig udmattelse/træthed har varet i over 6 måneder. Til diagnosticering af funktionel lidelse/ME/CFS anvendes ligeledes de samme diagnosekoder som for voksne [11]. For yderligere information om diagnosekriterier og diagnosekoder for voksne med funktionel lidelse ME/CFS se afsnit 6.1 under *Diagnosticering af funktionel lidelse/ME/CFS* og *Kodning af funktionel lidelse/ME/CFS*.

Der foreligger ikke en klinisk retningslinje for udredning og behandling af børn og unge med funktionel lidelse/ME/CFS [11]. Derimod foreligger der en videns- og redskabssamling til brug i udredning og behandling af børn og unge med funktionelle lidelser. Samlingen blev udgivet i 2023 og er målrettet praksissektoren, men kan benyttes af alle faggrupper i både primær og sekundær sektor, herunder bl.a., speciallæger, almen praksis, kommuner, sundhedsplejersker, psykologer og fysioterapeuter [18].

Sundhedsstyrelsens har ligeledes udarbejdet en specialeplan for pædiatri og børne- & ungdomspsykiatrien, hvor det fremgår, at udredning og behandling af børn og unge med moderat til svær funktionel lidelse/ME/CFS af minimum 6 måneders varighed skal varetages i tæt tværfagligt samarbejde mellem pædiatrien og børne- & ungdomspsykiatri, herunder speciallæger i pædiatrien og børne- og ungdomspsykiatrien, sygeplejersker, socialrådgivere, psykologer, terapeuter, lærere, pædagoger m.fl. med særlige kompetencer inden for funktionelle lidelser [19].

I interview med fageksperten fra *børne- & ungdomspsykiatrien i Region Midtjylland* understreges det dog, at det tværfaglige samarbejde mellem pædiatrien og børne- & ungdomspsykiatrien endnu ikke gør sig gældende i alle regionerne. I interviewet bliver det nævnt, at pædiatrien i Region Syddanmark varetager funktion alene. I Region Sjælland og Region Hovedstaden er man i gang med at opbygge et systematisk samarbejde mellem børne- & ungdomspsykiatrien og pædiatrien. Region Hovedstaden har rakt ud til Region Midtjylland for at få viden om, hvordan regionen har organiseret behandlingen af børn og unge med funktionel lidelse/ME/CFS, så de kan lade sig inspirere af Region Midtjyllands erfaringer. Region Nordjylland har indenfor de seneste år opbygget funktionen i børne- &

ungdomspsykiatrien, så udredning og behandling kan varetages i et tværfagligt samarbejde med pædiatrien. Opbygningen og opkvalificeringen i Region Nordjylland sker med supervision fra en speciallæge i Region Midtjylland (der er dog ikke afsat ressourcer til supervisionen inden for arbejdstiden, hvorfor supervisionen sker i speciallægenes fritid). På den baggrund understreger fageksperten fra børne- & ungdomspsykiatrien i Region Midtjylland, at det tværfaglige samarbejde mellem pædiatrien og børne- & ungdomspsykiatrien, om udredning og behandling af børn og unge med funktionel lidelse/ME/CFS, eksisterer i Region Midtjylland og i Region Nordjylland.

Ifølge fagekspertene kan noget af variationen forklares ved, at området er båret af enkeltpersoner. Med en enkelt opsigelse kan en tværfaglig udrednings- og behandlingspraksis på tværs af to specialer derfor hurtigt blive reduceret til en monofaglig praksis inden for ét speciale.

De to fageksperters understreger ligeledes, at der ikke blot er variation i den tværfaglige organisering på tværs af landet, men også i de konkrete tilbud til børn og unge med funktionel lidelse/ME/CFS. Udrednings- og behandlingspraksissen, som beskrives i følgende afsnit, tager udelukkende afsæt i det forløb, børn og unge med funktionel lidelse/ME/CFS (7-17 år), tilbydes i pædiatrien ved Århus Universitetshospital og børne- & ungdomspsykiatrien i Region Midtjylland. Beskrivelsen må derfor ikke ses som et udtryk for det gængse tilbud, som børn og unge med funktionel lidelse/ME/CFS tilbydes på tværs af landet, men udelukkende som det tilbud børn og unge *kan* modtage i Region Midtjylland.

Udredning, behandling og/eller visitation fra almen praksis

Udredning og behandling i almen praksis

Lig voksne, går indgang til sundhedsvæsenet via barnets/den unges (under 18 år) alment praktiserende læge. Når et barn eller et ungt menneske oplever ekstrem træthed, der begrænser deres normale aktivitet og deltagelse, vil forældrene derfor ofte tage initiativ til en konsultation hos deres alment praktiserende læge med det formål at finde ud af, hvad barnet/den unge fejler.

Ifølge de to fageksperters er skolevægring til stede ved størstedelen af patienterne som en konsekvens af funktionshæmningen, som de fysiske symptomer forårsager. Skolevægring, vil sige, at barnet/den unge har været væk fra skolen i længere tid.

Til konsultationen med den alment praktiserende læge, vil lægen bede forældrene og barnet/den unge om at beskrive symptombilledet og på baggrund af dette foretage relevante målinger og test, fx blodprøver, blodtryk, reflekser, lytning på hjerte og lunge etc. Dertil kan den praktiserende læge bede familien om at foretage hjemmeregistreringer fx i form af aktivitetsdagbog, hvor det registreres, hvad barnet/den unge foretager sig i løbet af dagen, hvornår symptomerne opleves og i forbindelse med hvad.

Hvis disse test ikke viser noget, kan lægen på baggrund af en lægefaglig vurdering informere forældrene og barnet/den unge om, at barnet/den unge lader til at have en funktionel lidelse/ME/CFS og forklare, hvad en funktionel lidelse er, og hvordan primær sektor, herunder almen praksis, kan hjælpe, fx et samtaleterapiforløb i almen praksis og øvrige kommunale støttemuligheder. De lette funktionelle lidelser kan behandles i primær sektor.

Hvis forældre og barnet/den unge indvilliger i et forløb i almen praksis kan den informerede alment praktiserende læge, med afsæt i *Sundhedsstyrelsens videns- og redskabssamling om børn og unge med funktionelle lidelser* [18] [20], anvende psykoedukation til at skabe sygdomsforståelse og -indsigt. Dertil vil lægen i dialog med forælderen og barnet/den unge forsøge at afdække forhold i omgivelserne, der kan være en del af årsagen til symptomerne og afsøge mulighederne for at fjerne eller mindske virkningen af disse forhold. Til det formål kan lægen gøre brug af redskaberne *min krop*, *ugeskema* og *blomsten*. Udover psykoedukation kan den alment praktiserende læge også vejlede i forhold så som søvn, kost og aktivitet.

Ifølge de to interviewede fageksperter er det dog ikke alle alment praktiserende læger, som er velinformerede og velbevandrede i funktionelle lidelser, hvorfor diagnosen sjældent stilles i almen praksis. Det understreges, at standardindstillingen hos mange læger er at af-søge, om der er en mulig somatisk årsagssammenhæng, hvorfor den alment praktiserende læge ofte vil visitere barnet/den unge til udredning under diverse subspecialer i pædiatrien eller børne & ungdomspsykiatrien i Region Midtjylland fx til afdækning af mulig led- og knogleinfektion eller post-infektøs immunologisk komplikation, mulig sygdom i hjernen eller nervesystemet, depression, ADHD, spiseforstyrrelse, angst, autisme mf.

Hvis barnets/den unges symptomer ikke kan forklares ved anden påviselig sygdom under diverse subspecialer og ved mistanke om en funktionel lidelse, vil subspecialerne ofte henvise til Klinik for Socialpædiatri på Århus Universitetshospital, som bl.a. udreder og behandler børn og unge med funktionelle lidelser²⁰. Klinikken har omkring 40 børn og unge i forløb hvert år, og næsten alle henvisninger til klinikken kommer fra de andre subspecialer og kun meget få fra almen praksis.

Visitation til forløb i Klinik for Socialpædiatri

Ved henvisning til Klinik for Socialpædiatri gennemgår det social-pædiatriske team alle informationerne i henvisningsnotatet og begrundelserne for, at der muligvis er tale om en funktionel lidelse samt patientens journal over de seneste to år. Med afsæt i informationerne fra gennemgangen af oplysningerne planlægges, hvordan et relevant udredningsforløb kan se ud for det givne barn/den unge.

Det social-pædiatriske team tilbyder to typer af udrednings- og behandlingsforløb, alt efter om barnet/den unge har behov for indlæggelse under udredningen. For omkring 10 pct. af de henviste børn/unge vurderes det, at der ikke er behov for indlæggelse under udredning. En vis andel af disse børn og unge har tidligere været i forløb i det social pædiatriske team eller teamet for funktionelle lidelse i børne- & ungdomspsykiatrien. For de resterende ca. 90 pct. vurderes det, at der er behov for udredning under indlæggelse.

De to typer af forløb i det social-pædiatriske team udfoldes i næste afsnit.

Med afsæt i det planlagte udredningsforløb inviteres familien og barnet/den unge til en *telefonisk afklarende samtale og forventningsafstemning* med en ekspertsygeplejerske. Formålet med samtalen er at underrette familien om, at barnet er blevet indstillet til forløb i klinikken, give en introduktion til det social-pædiatriske team, det planlagte forløb for barnet/den unge, og at forløbet tager afsæt i en bio-psyko-sociale-model og hvad dette vil sige, fx at forløbet kommer hele vejen rundt om familien. Dertil understreges det i samtalen, at det forventes, at begge forældre deltager i forløbet, så forældrene får en forståelse for sygdommen og således, at sammenspillet mellem barnet/den unge og forældrene kan observeres²¹.

Forud for indlæggelsen kontakter det social-pædiatriske team barnets/den unges skole med det formål at indhente en *skoleudtalelse* om barnet/den unge, herunder adfærd, faglighed, sociale kompetencer, omfanget af fravær, eventuelle PPR-indberetninger mm., så disse oplysninger også kan indgå i udredningen af barnet/den unge.

I forlængelse af den indhentede skoleudtalelse, udsender det social-pædiatriske team et *SDQ-skema* (strength and difficulties questionnaire), som skal besvares af forældrene og skolen, hvis barnet er 11 år eller yngre. Ellers besvarer barnet/den unge selv spørgeskemaet. Spørgeskemaet er udviklet til at vurdere børn i 2-17-årsalderen ift. hyperaktivitet/uopmærksomhed, emotionelle problemer, adfærdsproblemer, problemer i forhold til jævnaldrende og sociale problemstillinger.

²⁰ Alle pædiatriske afdelinger i Region Midtjylland har funktionel lidelse på hovedfunktionsniveau og kan tilbyde psykoedukation i samarbejde med pædagogisk psykologisk rådgivning (PPR), skole og socialforvaltning om tiltag i primær sektor. Hvis dette ikke er tilstrækkeligt, kan alle pædiatriske afdelinger henvise til regionsfunktion - enten i Viborg, på AUH Skejby eller til teamet for funktionelle lidelser i Børne- og Ungdomspsykiatrien. Dette afklares på en månedlig konference - eller ved direkte korrespondance mellem diverse teams.

²¹ Forud for opstart af udrednings- og behandlingsforløbet vil barnet/den unge og forældrene få tilsendt nogle skemaer til underskrivelse, herunder en samtykkeerklæring, som skal gøre det muligt for teamet at udveksle relevante oplysninger med fx andre speciallæger, lærere, PPR og/eller socialforvaltning.

Udredningsforløb i Klinik for Socialpædiatri

For de ca. 10 pct. børn/unge, det vurderes ikke har behov for indlæggelse under udredning, tilbyder det social-pædiatriske team et kortere ambulant forløb, hvor der arbejdes med at give forældrene og barnet/den unge information om funktionelle lidelser og derigennem skabe sygdomsforståelse. Derudover kontaktes barnets/den unges skole og PPR med det formål at informere dem om sagen og rådgive ift. håndtering af et barn/en ung med en funktionel lidelse/ME/CFS. I de tilfælde, hvor der er behov for det, kan det social-pædiatriske team også afholder møder med socialforvaltningen i bopælskommunen med det formål at planlægge og igangsætte mulige kommunale støtteindsatser. Ligeledes kan teamet henviser til børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling i Region Midtjylland, hvis det vurderes, at der er behov for det.

For de ca. 90 pct. børn/unge, der vurderes at have behov for udredning under indlæggelse, tilbydes et 5 dages intensivt udredningsforløb under indlæggelse. De første tre dage af udredningsforløbet er centeret om at gennemføre en lang række undersøgelser, observationer og test, hvor de sidste to dage er centeret om evaluering af barnet/den unge, planlægning af videre forløb og opstart af behandling. Forløbet beskrives i det følgende.

Under indlæggelsen vil familien og barnet/den unge indledningsvist blive inviteret til en *Somatisk lægeundersøgelse*, hvor en yngre læge foretager en helbredsundersøgelse af barnet/den unge og taler med forældrene og barnet/den unge om generelle helbredsforhold. Det bliver ligeledes afsøgt, om barnet/den unge har nogle komorbiditeter og om der er sygdomme i familien. I de tilfælde, hvor forældrene har svært ved at acceptere, at der *ikke* er en underliggende somatisk sygdomsårsag til barnets/den unges tilstand, inviteres fx en speciallæge fra neuropædiatrisk, infektionsmedicin, gastroenterolog eller en reumatolog med til undersøgelsen, som kan forklare, at anden somatisk sygdom ikke er fundet i forbindelse med undersøgelserne under de andre subspecialer.

Som næste skridt på indlæggelsesdagen efter lægeundersøgelse inviteres forældrene og barnet/den unge til en *psykologsamtale* med en psykolog, hvor formålet er at lære familien og kende og forstå de vanskeligheder, for barnet/den unge oplever.

På anden dagen af indlæggelsen indkaldes forældrene og barnet/den unge til en *socialpædiatrisk anamnesesamtale* med en psykolog eller en læge. Til samtalen kortlægges barnets/den unges sygdoms- og behandlingshistorik, samt hvornår og i hvilke situationer barnets/den unges symptomer kommer til udtryk, for på den måde at kunne tegne et billede af eventuelle særligt udløsende faktorer.

Efterfølgende inviteres barnet/den unge og forældrene til en *KRAMS-faktor-samtale* med en sygeplejerske. I samtalen afdækkes barnets/den unges og familiens kost- og søvnvaner, eventuel rygning og alkoholindtag samt det daglige aktivitetsniveau. Dertil spørge også ind til seksualitet og evt. seksuelle eller fysiske overgreb, som barnet/den unge har været udsat for.

Hvis det i KRAMS-faktor-samtalen viser sig relevant, kan barnet/den unge og forældrene blive tilbudt diætistvejledning i ernæringsufficient kost.

Der foretages også *sygeplejersker observationer* af barnets/den unges ernæringsindtag, temperatur, smertetilstand, kropstilstand (fx bleg, rødmosset, svedig, slap), afføring, vækstkurver mm.

Dertil gennemføres en *fysioterapi-mobilisering* af barnet/den unge, som foregår enten i et fitness-lokale eller i et vandbassin. Formålet med screeningen er at afdække barnets/den unges fysiske udholdenhed og hvornår og ved hvilken aktivitet og intensitet, at barnet/den unge oplever smerter. Helt konkret sætter fysioterapeuter barnet/den unge i gang med en række øvelser/aktiviteter, hvor barnet/den unge bliver bedt om løbende at vurdere, hvor udtalt deres smerter er på en VAS-skala fra 0 til 10 (Visuel Analog Skala), hvor 0 betyder ingen smerte og 10 er de værst tænkelige/uudholdelige smerter. I forbindelse med udskrivelsen udarbejdes evt. en genoptræningsplan (GOP) for barnet/den unge.

I forlængelse af fysioterapi-screeningen kan der også foretages en *diagnostisk sanseintegrations-interview* ved en ergoterapeut, hvor der udformes en sensorisk profil på barnet/den unge ift. dennes lys- og lydreaktioner, temperaturregulering og smertetærskel. I interview med fageksperten fra det social-pædiatriske team bliver det fremhævet, at mange af børnene/de unge i forløb netop har sanseintegrationsvanskeligheder, hvilket fx kan skyldes, at de er blevet rusmiddelpåvirket under morens graviditet, er født for tidligt, har børnepsykiatrisk komorbiditet eller noget helt fjerde.

Dertil inviteres barnet/den unge og forældrene til en *psykoedukation-samtale*. Til samtalen drøftes, hvad vil det sige at have en funktionel lidelse og hvordan sygdommen kan komme til udtryk i form af både psykiske og fysiske symptomer med afsæt i den bio-psyko-soziale model. Dertil vises nogle korte film om det at have en funktionel lidelse bl.a. *forstå din smerte*, og der gennemgås forskellige pjecer, ligeledes om det at have en funktionel lidelse, fx pjecen *når kroppen siger fra*, *Malte og Maltes mave* og *Anes anfald*.

Sideløbende med diverse undersøgelser starter barnet/den unge i *intern patientskole*, som varetages af en skolelærer. Undervisningen varer ofte er par time, nogle dage én gang og andre dage to gange dagligt. Barnet/den unge bliver bedt om at medbringe egne skolebøger til undervisningen, og med afsæt i materialet fokuseres der på det, som barnet enten har energi i eller selv påpeger, at de har svært ved. I de tilfælde, hvor barnet/den unge ikke vil modtage undervisning, vil læreren i stedet spille et spil eller se en film med barnet/den unge – alt sammen med det formål at observere barnet/den unge, så informationerne kan bruges ind i den samlede vurdering og udredning af barnet/den unge. Dvs. barnets faglige niveau, adfærd i strukturerede/ustrukturerede situationer, sociale interaktion mm.

Midt i forløbet afholdes en *tværfaglig konference* med alle de involverede fageksperter, herunder speciallæge, yngre læge, psykolog, sygeplejerske, diætist, fysioterapeut, ergoterapeut, og skolelærer. På mødet opsummeres, hvad barnet/den unge er henvist for og dennes forudgående forløb. Derefter giver hver fagekspert et resume af de undersøgelser/observationerne, der er foretaget og resultaterne af disse. Med afsæt i alle informationerne og resultaterne drøfter det tværfaglige team de prædisponerende, udløsende og vedligeholdende faktorer for barnets/den unges tilstand og slutteligt barnets/den unges og familiens ressourcer, som den videre behandling evt. kan trække på.

På baggrund af alle informationerne om barnet/den unge besluttes, hvad der evt. er behov for at afdække og undersøge yderligere. Det kan fx være supplerende spørgeskemaer mhp. at afdække kognitive udfordringer eller psykiatrisk komorbiditet (ADHD-RS, BRIEF, BYI) eller traumer fra oplevelser i barnets/den unges hjem eller i skolen, eller påfaldende forældreadfærd, som fastholder barnet/den unge i dets symptomer. Forinden den tværfaglige konference er forældrene til barnet/den unge blevet spurgt ind til, om de har noget på hjerte, som skal bringe med ind på konferencen.

På baggrund af konklusionen på den tværfaglige konference udformes en *gradueret genoptræningsplan* for barnet/den unge til varetagelse i primærsektor efter afsluttet udredningsforløb i det social-pædiatriske team, som supplement til det videre ambulante behandlingsforløb i klinikken.

Dagen efter den tværfaglige konference afholdes en *tilbage meldingssamtale* mellem barnets/den unges forældre, kontaktlægen og psykologen. Mødet foretages enten fysisk eller over telefon alt efter, hvad der er muligt for forældreparret. Til samtalen gives en gennemgang af resultaterne fra de forskellige observationer og undersøgelser og den endelige konklusion på den tværfaglige konference og fageksperternes anbefalinger til, hvad der bør arbejdes videre med.

Den sidste tid under udredningsforløbet/indlæggelsen tilbydes barnet/den unge *gradueret genoptræning*. Den graduerede genoptræning varetages af en psykolog og sygeplejerske, hvor barnet/den unge introduceres til et fast tilrettelagt dagsprogram for barnet/den unge med faste rutiner, herunder fast døgnrytme, måltider, sociale og fysiske aktiviteter mm. Begge sessioner bliver brugt som afsæt for det videre ambulante behandlingsforløb, som gennemgås i næste afsnit.

Enkelte børn og unge har behov for yderligere psykoedukation, som derfor tilbydes et udvidet forløb.

Ved *udredningsforløbets afslutning* udformes en grundig epikrise og evt. en underretning, hvis der er en bekymring og behov for, at kommunen reagerer nu og her. I epikrisen fremgår konklusionen på udredningsforløbet i det social-pædiatrisk team samt teamets anbefalinger til videre forløb i samspil med primær sektor. Ligeledes kontakter psykologen eller sygeplejersken i det social-pædiatrisk team barnets/den unges skole for planlægning af bedst mulig tilbageslutning til skolen og skoleklassen for barnet/den unge.

Ambulant behandlingsforløb i Klinik for Socialpædiatri

Fire uger efter den tværfaglige observationsindlæggelse i socialpædiatrisk regi faciliterer det social-pædiatrisk team et *netværksmøde* med barnet/den unge, forældrene, barnets/den unges klasselærer, en repræsentant for skolens ledelse, en UU-vejleder, PPR-repræsentant og evt. en kommunal fysioterapeut og/eller ergoterapi. Formålet med netværksmødet er at give en introduktion til, hvad en funktionel lidelse er, hvordan sygdommen kommer til udtryk i barnets/den unges tilfælde, og hvilke problematikker der er forbundet hermed for barnet/den unge. I forlængelse heraf deler teamet deres anbefalinger til den fremadrettede støtte fra de involverede aktører og til forløbet i primær sektor.

I supplement til støtten og forløbet i primærsektor indkaldes barnet/den unge og forældrene til *individuelle samtaler* med det social-pædiatrisk team i en fast afstemt kadence (ofte hver anden måned) over en seks måneders periode. Antallet af samtaler over perioden afhænger af det enkelte barn/den unge. Formålet med samtalerne er at følge op på barnets/den unges tilstand, funktionsniveau og progression med afsæt i det dagsprogram, som blev udformet i samarbejde med barnet/den unge under den graduerede genoptræning. Dertil er formålet med samtalerne at give råd, vejledning og metoder til at fungere ift. skolegang, fysisk aktivitet og sociale aktiviteter.

Afsluttet forløb eller viderehenvielse fra Klinik for Socialpædiatri

Størstedelen af de børn og unge, som er i forløb i det social-pædiatrisk team afsluttes efter det halve år. Nogle børn henvises dog til børnepsykiatrien direkte efter indlæggelsen på grund af mistanke om børnepsykiatrisk komorbiditet. Andre fordi de har behov for længerevarende miljøterapeutisk forløb. Nogle tredje henvises mhp. second opinion efter længerevarende ambulant forløb eller mhp. indsats i teamet for funktionelle lidelser.

I disse tilfælde kan det social-pædiatrisk team vælge enten at henvise patienten til udredning i *team for funktionelle lidelser i børne- & ungdomspsykiatrien* eller til indlæggelse på *højt specialiseret funktion* (dog kun de allest sværeste tilfælde af børn og unge med funktionel lidelse/ME/CFS). Henvielsen til teamet for funktionelle lidelser i børne- & ungdomspsykiatrien og højt specialiseret funktion kan også finde sted i umiddelbar forlængelse af det 5 dages udredningsforløb i det social-pædiatrisk team. Ifølge fageksperten fra det social-pædiatrisk team sker visitationen i langt de fleste tilfælde dog først efter, at det ambulante behandlingsforløb i det social-pædiatrisk team er til ende. Børneafdelingerne i Randers, Viborg og Gødstrup kan dog også henvise direkte til teamet for funktionelle lidelser i børne- & ungdomspsykiatrien ved mistanke om psykiatrisk komorbiditet.

Forløbet på højt specialiseret funktion gennemgås kort i indeværende afsnit, hvor forløbet i teamet for funktionelle lidelser i børne- & ungdomspsykiatrien udfoldes i næstkommende afsnit.

Forløbet på højt specialiseret funktion (HFS) indebærer behandling under indlæggelse, typisk over en periode på 6-8 måneder. Der er i alt 3-5 sengepladser på højt specialiseret funktion, som deles mellem pædiatrien og børne- & ungdomspsykiatrien for at sikre tværfaglig vurdering og tilgang til patienterne. Alle langvarige indlæggelser varetages dog i regi af børne- og ungdomspsykiatrien, da pædiatrien ikke har rammerne til at tilbyde disse langvarige indlæggelser med specialviden ift. miljøterapi. Behandlingen på højt specialiseret funktion varetages dog altid i et samarbejde mellem pædiatrien og børne- & ungdomspsykiatrien, hvor der modtages sparring/løbende somatisk vurdering fra pædiatrien.

Faglighederne tilknyttet højt specialiseret funktion inkluderer psykologer med speciale i psykoterapi, sygeplejersker, ergoterapeuter, fysioterapeuter, speciallæger i børne- og ungdomspsykiatri, lærere og pædagoger.

Forløbet indebærer en psykopatologisk vurdering, samtaler med forældrene til barnet/den unge, psykologiske samtaler (hvor forældrene deltager, hvis barnet er under 14 år), intern skolegang på den interne skole faciliteret af skolelærere og pædagoger hvor barnet/den unge kan øve sig i at gå i skole igen samt miljøstøtte. Målsætningen med behandlingsforløbet er at forbedre barnets/den unges funktionsniveau.

Ved afslutning af behandlingen på højt specialiseret funktion udskrives barnet/den unge som regel til teamet for funktionelle lidelser i børne- og ungdomspsykiatrien, alternativt til det social-pædiatrisk team, som vurderer om barnet/den unge har et funktionsniveau, hvor de kan udskrives, eller om barnet/den unge skal tilbydes et videre forløb i det social-pædiatrisk team eller i team for funktionelle lidelser i børne- & ungdomspsykiatrien. Ved udskrivelse tilbydes nogle børn og unge opfølgende samtaler hver anden måned over et halvt år, for at sikre en god og glidende overgang.

Ambulant udredningsforløb – Team for FL i børne- & ungdomspsykiatrien

Teamet for funktionelle lidelser i børne- & ungdomspsykiatrien modtager udelukkende henvisninger fra specialer under pædiatrien, hvilket vil sige, at almen praksis *ikke* kan henvise direkte til teamet. Teamet varetager kun komplekse forløb og har 40-50 patienter årligt.

Ved henvisning til teamet for funktionelle lidelser, gennemgår en speciallæge i teamet henvisningen og vurderer, om barnet/den unge opfylder henvisningskriterierne for målgruppen, som beskrevet i målgruppebeskrivelsen²².

Udredningsforløbet i teamet for funktionelle lidelser i børne- & ungdomspsykiatrien indledes med en *opstartssamtale*, hvor der tales om, hvorfor barnet er blevet henvist til afdelingen og hvor der gives en introduktion til udredningsforløbet/undersøgelsestilbuddet i afdelingen.

Som næste skridt i udredningsforløbet afholdes en *anamnesesamtale* af ca. 1,5 times varighed, hvor barnet/den unges sygdoms- og behandlingshistorik gennemgås. Til samtalen tegnes og udformes der i fællesskab en 'livslinje' - en tidslinje med beskrivelse af symptomer, tidligere undersøgelser og behandlinger. Her bliver det også noteret, om der har været nogle særligt belastende episoder i familien (fx skilsmisse, sygdom) eller nogle særlige belastninger i barnets/den unges miljø (fx mobning i skolen). Til samtalen er der ligeledes fokus på mulig tidlig udvikling for at afdække evt. grundlæggende vanskeligheder med fokus på neuroudviklingsforstyrrelser (fx autisme og ADHD). Hvis barnet/den unge er under 14 år er det kun forældrene, der deltager i samtalen.

Der gennemføres ligeledes en *lægeundersøgelse* af ca. 1 times varighed. Undersøgelsen er en almindelig helbreds- og funktionsneurologisk undersøgelse (motoriske færdigheder). Dertil gennemføres en samtale med barnet/den unge og forældrene om generelle helbredsforhold. Ud over at undersøge patientens fysiske helbred er formålet med undersøgelsen også at vurdere barnets/den unges fysiske funktionsniveau og kropslige reaktioner på motorisk bevægelse.

Barnet/den unge inviteres også til et *interview* (SCAN-interview - Clinical Assessment in Neuropsychiatry - ved unge over 14 år og SOMS-KJ ved børn under 14 år) af 1-1,5 times varighed med en speciallæge, hvor der systematisk spørges ind til barnets/den unges fysiske symptomer fra flere forskellige organsystemer. Der spørges desuden systematisk ind til mulige psykiske symptomer, som angst eller depression, med det formål at vurdere

²² Der er udarbejdet en målgruppebeskrivelse, som angiver, hvad der skal være foretaget før henvisning til teamet for funktionelle lidelser kan godkendes [21].

og diagnosticere en eventuel psykiatrisk lidelse. Den læge, der gennemfører interviewet, er den samme som udfører lægeundersøgelsen, så der sikres sammenhæng for barnet/den unge. Det er kun speciallæger med særlig viden om funktionelle lidelser, der foretager disse undersøgelser.

I forlængelse heraf gennemføres for nogle børn og unge også en *psykologisk undersøgelse* med det formål at afdække barnets/den unges ressourcer og evt. vanskeligheder både kognitivt, socialt og følelsesmæssigt. Hvis barnet fx har svært ved at følge med skolemæssigt, kan det have noget at gøre med barnets/den unges kognitive niveau, opmærksomhedsniveau eller en autisme-spektrum-forstyrrelse.

Slutteligt foretages der enten en *skoleobservation* eller et interview med barnets/den unges lærer. Til skoleobservationen besøger en sygeplejerske barnets/den unges klasse for at observere dynamikker og de sociale interaktioner. I interview med barnets/den unges lærer, bliver læreren spurgt ind til, hvordan han/hun oplever barnet/den unge, hvordan barnet/den unge fungerer socialt og fagligt, og om der er noget, som er grundlæggende svært for barnet fx sociale interaktioner. Formålet med observationen og interviewet er ligeledes at få indblik i de mulige støtteforanstaltninger, der er sat i værk og kan sættes i værk, hvilket ifølge de to fagekspertter varierer meget fra skole til skole.

Udredningsforløbet afsluttes med en 45 minutters *diagnostisk tværfaglig konference*, hvor det tværfaglige team (2 speciallæger, 1 psykolog, 1 sygeplejerske) drøfter indsigterne fra diverse undersøgelser og tager stilling til barnets/den unges diagnose og det rette behandlingstilbud. Barnet/den unge visiteres kun til et behandlingsforløb i teamet for funktionelle lidelser i børne- & ungdomspsykiatrien, hvis den funktionelle lidelse er den primære diagnose.

Til en *tilbagemeldingssamtale* orienteres barnet/den unge og forældrene om diagnosen og om teams anbefalinger til videre forløb, hvor der også gives en introduktion til, hvad barnet/den unge og forældrene kan forvente under behandlingsforløbet.

Ambulant behandlingsforløb – Team for FL i børne- & ungdomspsykiatrien

Behandlingsforløbet i teamet for funktionelle lidelser i børne- & ungdomspsykiatrien er individuelt tilrettelagt, men indeholder ofte elementer af psykoedukation og kognitiv adfærdsterapi. Patienter under 14 år tilbydes ofte individuel terapi med psykologisk behandling, hvor forældrene deltager noget af tiden. Patienter over 14 år tilbydes ofte gruppebehandling, hvor deres forældre primært deltager i et pårørendemøde og en individuel samtale. Begge typer af forløb er centreret om de samme metoder og har samme målsætning.

Psykoedukation af 3-5 gange af 1 times varighed: Psykoedukationen varetages af en psykolog eller en sygeplejerske og tilpasses ud fra det individuelle barns og forældrenes behov. I nogle tilfælde er barnet mest i fokus til samtalerne, mens det i andre tilfælde primært er forældrene. Til samtalerne tales om, hvad det vil sige at have en funktionel lidelse, hvordan den kommer til udtryk, og hvordan sygdommen kan være forbundet til andre ting, som barnet bøvler med fx ordblindhed. Ligeledes tales der om, hvordan barnet kan blive bedre til at fungere i forhold til fx skolegang, fysisk aktivitet og/eller sociale aktiviteter.

Netværksmøde: Som en del af behandlingsforløbet faciliterer teamet for funktionelle lidelser i børne- & ungdomspsykiatrien, også netværksmøder mellem barnets/den unges forældre og skolen, kommunen mf. Til mødet gives en introduktion til, hvad en funktionel lidelse er, hvordan den kommer til udtryk i det givne tilfælde og hvilke problematikker, der er forbundet hermed. I forlængelse heraf deler teamet deres anbefalinger til fremtidig støtte og forløb i primær sektor, herunder fx psykologsamtaler og fysioterapi. Mødet kan foretages fysisk eller virtuelt.

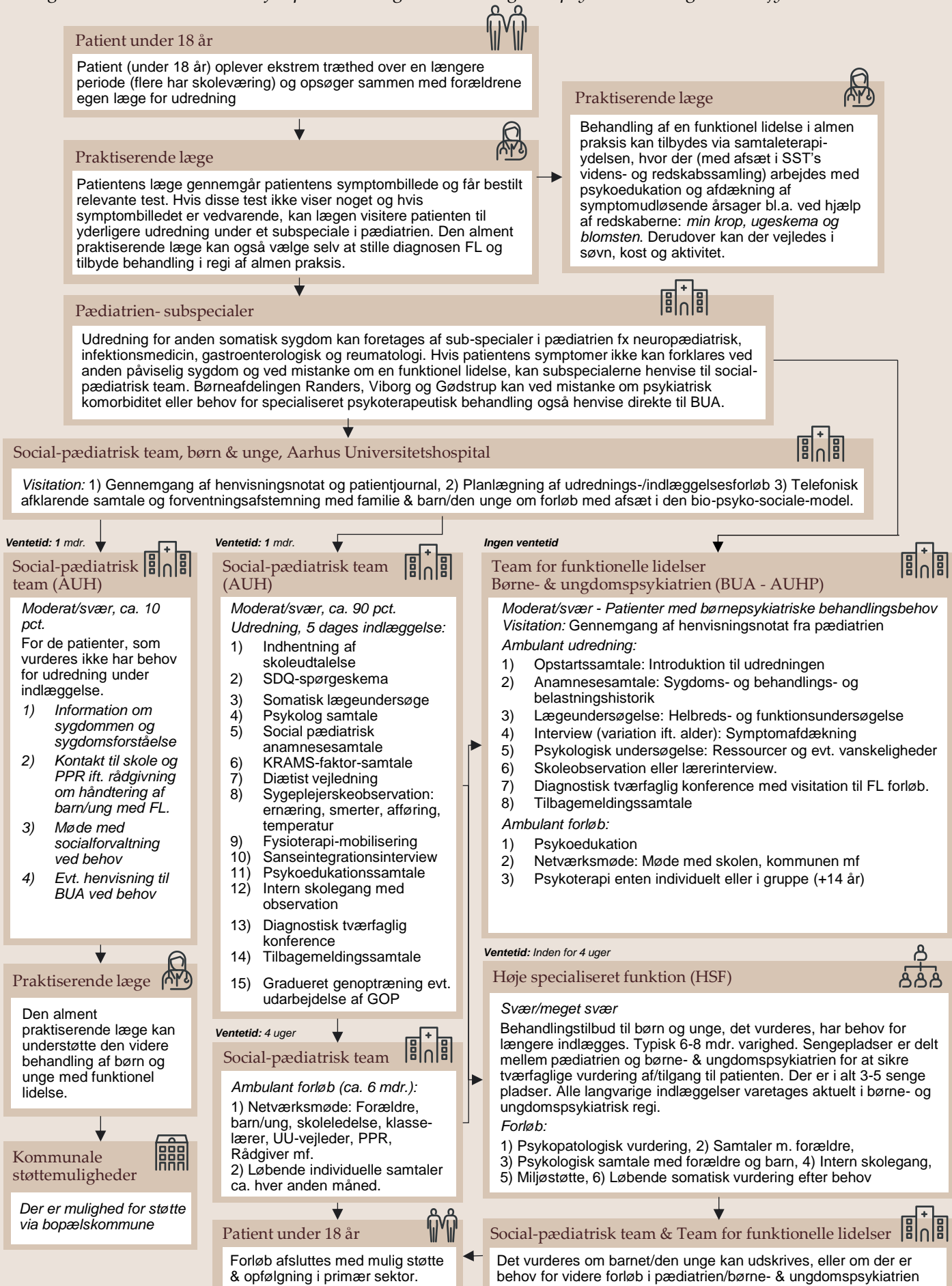
Gruppebehandling af 10 gange af 3 timer: Gruppebehandlingen varetages af en speciallæge (psykiater) og psykolog med anvendelse af redskaber fra ACT (Acceptance and Commitment Therapy). Under forløbet er der fokus på at få skabt forståelse for, hvem det unge menneske er, hvad vil det sige at have en funktionel lidelse, hvordan den unge kan arbejde med egne symptomer og det, der er vigtigt for det unge menneske, for at få det bedre. De unge får ligeledes redskaber til at sætte realistiske mål og til at bevare troen på, at det godt kan lade sig gøre at få det bedre. Til en af gangene undervejs i forløbet deltager en tidligere patient for at fortæller om, hvordan det har været at være i forløb og hvor patienten er i dag. Fageksperten fra teamet for funktionelle lidelser understreger, at udgangspunktet for hele behandlingsforløbet er, at patienten *kan* blive rask.

Afslutning af forløb - Team for FL i børne- & ungdomspsykiatrien

Barnet/den unge afsluttes fra teamet for funktionelle lidelser i børne- & ungdomspsykiatrien med en epikrise/behandlingsplan med anbefaling til videre forløb, som indeholder de samme anbefalinger, som er blevet gennemgået og drøftet til netværksmødet.

I interviewet med fageksperten fra teamet for funktionelle lidelser i børne- & ungdomspsykiatrien fremhæves det, at nogle børn og unge er raske efter endt forløb, mens de mest komplekse tilfælde har behov for opfølgning i kommunalt regi. Nogle patienter følger teamet med status-samtaler i op til 6 måneder efter afsluttet terapeutisk forløb for at sikre, at barnet/det unge menneske kommer godt i gang efterfølgende, fx med gymnasie.

Figur 15: Forløbsillustration for pædiatrien og børne- & ungdomspsykiatrien i Region Midtjylland



6.4 Opsummering af analyseindsigter fra Danmark

I Danmark anvendes samlebetegnelse funktionel lidelse, hvilket dækker over flere syndromdiagnoser, herunder irritabel tyktarm (IBS), kronisk træthedssyndrom (ME/CFS), fibromyalgi m.fl. Funktionelle lidelser forstås ud fra en bio-psyko-social multifaktoriel sygdomsmodel, hvor både fysiske, psykiske, sociale, kulturelle, miljømæssige og andre faktorer kan være udløsende årsager og i varieret grad have indflydelse på sygdommen.

Udredningen og behandlingen af voksne med funktionel lidelse/ME/CFS i Danmark foretages i almen praksis og/eller på et af de fem regionale centre for funktionelle lidelser. Patienter med moderat til svær sygdom bliver typisk henvist fra almen praksis eller andre specialer til de regionale centre for udredning og behandling. De regionale centre for funktionelle lidelser har forskellig kapacitet og udreder og behandler et sted imellem 150-300 patienter årligt. De alment praktiserende læger fungerer som gatekeepers og foretager initiale undersøgelser, udredning samt behandling af patienter med let til moderat funktionel lidelse/ME/CFS. Af afdækningen fremgår det, at der er stor variation i de alment praktiserende lægers viden om funktionelle lidelser og dermed, om en funktionel lidelse bliver opdaget af de alment praktiserende læger og hvilken behandling patienterne i så tilfælde tilbydes. Ligeledes fremgår det af afdækningen, at udredningsforløbene kan tage op til flere år, hvor patienterne cirkulerer mellem primær- og sekundærsektoren.

I diagnosticeringen af funktionel lidelse/ME/CFS skal patienten have haft symptomer i mere end seks måneder, og det skal være udelukket, at patientens symptomer kan forklares ved anden somatisk eller psykisk sygdom. Dertil er patientens sygehistorie central i diagnosticeringen af funktionel lidelse/ME/CFS.

Udredningen og behandlingen på de regionale centre for funktionelle lidelser foregår ambulant og minder i store træk om hinanden, men visse variationer gør sig gældende, som bl.a. kommer til udtryk i, hvad der lægges særlig vægt på i udredningen og behandlingen og hvilke patientgrupper, centeret modtager. Fælles for centrene er dog, at de alle anlægger et bio-psyko-socialt perspektiv i udredningen og behandlingen af funktionel lidelse/CFS/ME. Fælles for alle centrene er også, at de tilbyder individuelt tilpasset behandling med elementer af kognitiv adfærdsterapi (CBT) og individuelt tilpasset fysisk aktivitetsregulering (GET) samt medicinsk behandling fx smerte- og angsthæmmende medicin og antidepressive.

De sværeste patienter (1-2 pct.), der ikke er i stand til regelmæssigt fremmøde, kan tilbydes behandling under indlæggelse på højt specialiseret funktion (HSF) enten på regionshospitalet Hammel Neurocenter (patienter vest for Storebælt) eller på neurologisk afdeling på Frederikberg & Bispebjerg Hospital (patienter øst for Storebælt). Der er dog få sengepladser til rådighed, hvorfor de patienter, som har brug for hjælp og kan hjælpes, ikke altid kan tilbydes indlæggelse.

Den lange udredningstid i og på tværs af primær og sekundær sektor, en ventetid til behandling på op til 17 mdr. efter henvisning samt betegnelsen 'funktionel lidelse', nævnes i interview som årsager til, at nogle patienter søger behandling i privat regi på Klinik Mehlsen. Behandlingen på Klinik Mehlsen minder på nogle punkter om behandlingen på de regionale centre ved, at begge tilbyder medicinsk behandling og vejledning i energiforvaltning. Forskellene ligger hovedsageligt i, at Klinik Mehlsen fokuserer på somatiske årsager til sygdommen og anvender off-label medicin samt kosttilskud og diætvejledning, mens de regionale centre har fokus på kognitiv adfærdsterapi (CBT) og graderet aktivitet (GET).

Udredningen og behandlingen af børn og unge i Danmark varierer på tværs af landet. Udredning og behandling af børn og unge med moderat til svær funktionel lidelse/ME/CFS af minimum 6 måneders varighed skal varetages i tæt tværfagligt samarbejde mellem pædiatrien og børne- & ungdomspsykiatri. Det tværfaglige samarbejde mellem pædiatrien og børne- & ungdomspsykiatrien er en fast del af forløbene i Region Midtjylland og Nordjylland. I de øvrige regioner varetager pædiatrien alene udredningen og behandlingen. Ligesom for voksne har behandlingen af børn og unge fokus på psykoedukation, kognitiv adfærdsterapi og individuelt tilpasset aktivitetsregulering, dog med stor involvering af barnets/den unges forældre.

7 Indsigter fra registeranalyse

I følgende afsnit præsenteres indsigter fra registeranalysen af danske LPR-data. Registerdataanalysen har til formål i at kortlægge sygdomsforekomsten af funktionel lidelse/ME/CFS i den danske befolkning fordelt på køn, alder, region samt evt. tidligere infektioner.

Sygdomsforekomst

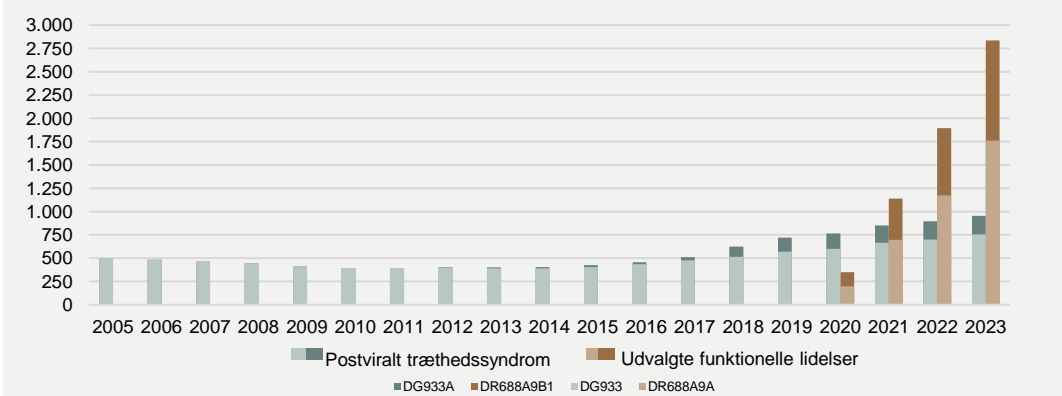
Til at afdække sygdomsforekomsten af funktionel lidelse/ME/CFS i Danmark, er der foretaget en registeranalyse på baggrund af data fra Landspatientregisteret. Resultaterne skal udelukkende læses som en indikation på sygdomsforekomsten og kan ikke læses som en nøjagtig opgørelse over hyppigheden af funktionel lidelse/ME/CFS.

Registerdataanalysen medtager data for diagnosticering af funktionel lidelse/ME/CFS i sekundær sektor, og opgørelsen medtager derfor ikke data for personer, der har fået stillet en funktionel lidelse/ME/CFS-diagnose i primær sektor. Inden for både den primære og den sekundære sektor er diagnosticeringen af funktionel lidelse/ME/CFS uklar, da der i praksis ikke findes konsensus omkring klassificering af sygdommen.

Nedenstående figur 17 angiver prævalensopgørelsen af funktionel lidelse/ME/CFS for perioden 2005 til 2023. Opgørelsen dækker unikke personer, der i løbet af perioden har fået stillet en funktionel lidelse/ME/CFS-diagnose i forbindelse med enten undersøgelser eller behandlinger i hospitalsvæsenet. Opgørelsen er fordelt på diagnoserne ME/CFS og udvalgte funktionel lidelse diagnoser. I hver af de to diagnosetyper indgår to specifikke diagnosekoder, herunder DG.93.3 postviralt træthedssyndrom og DG.93.3.A benign myalgiskencephalomyeliti samt DR688A9.B1 funktionel lidelse almen/træthed og DR688A9A funktionel lidelse multiorgan. I 2019 udgav Sundhedsstyrelsen en vejledning til sundhedspersonale i kodning af funktionelle lidelser. Af Sundhedsstyrelsens kodevejledning fremgår det, at Postviralt træthedssyndrom og Benign myalgisk encephalomyelitis (ME) er adskilt fra samlebetegnelsen funktionelle lidelser og placeret under diagnoseområdet *andre hjernesygdomme* [4]. Da SKS-koderne for funktionelle lidelser først blev oprettet i 2019, indgår opgørelse for de to specifikke funktionel lidelse diagnosekoder kun for de seneste fem år. Koderne for ME/CFS har været anvendt siden 1994 og opgøres derfor for hele perioden. Da prævalensopgørelsen dækker over personer, der har fået stillet én af diagnoserne inden for de seneste 10 år, dækker prævalensopgørelsen for 2005 alle unikke personer fra oprettelsen af diagnosekoderne for postviralt træthedssyndrom.

Figuren viser, at 955 personer har fået stillet diagnosen ME/CFS og 2.835 personer er blevet diagnosticeret med én af de udvalgte funktionelle lidelser i 2023. Figuren viser desuden fordelingen af de forskellige diagnosekoder inden for ME/CFS og funktionel lidelse. Her ses det, at der i 2023 var hhv. 755 og 200 personer, som fik stillet diagnoserne *DG.93.3 postviralt træthedssyndrom* og *DG.93.3.A benign myalgiskencephalomyeliti*, og hhv. 1.760 og 1.075 personer, som fik stillet diagnoserne for de to funktionelle lidelser *DR688A9.B1 almen/træthed* og *DR688A9A multiorgan*.

Figur 16: Prævalens af funktionel lidelse/ME/CFS i alt og fordelt på de enkelte diagnosekoder



Kilde: Landspatientregisteret (LPR) pr. 10. september 2024, Sundhedsdatastyrelsen

Note: Prævalensopgørelsen omfatter unikke personer, der har haft kontakt til hospitalsvæsenet med en aktions- eller bidiagnose inden for den

pågående sygdomsgruppe en eller flere gange inden for de seneste 10 år pr. 1. januar i opgørelsesåret. De inkluderede diagnosekoder fremgår af fanen 'Koder'. SKS-koderne for postviralt træthedssyndrom/ME blev oprettet d. 1. januar 1994. SKS-koden DG.93.3.A blev oprettet d. 1. januar 2012. Registreringer på diagnosekoden før år 2012 skyldes derfor efterregistreringer. SKS-koderne for funktionelle lidelser (DR688A9B1 og DR688A9A) blev først oprettet d. 1. juli 2019 og prævalensopgørelsen for disse koder i 2020 afspejler derfor kun 6 måneders registrering. Såfremt den pågående SKS-kode ikke har eksisteret i 10 år forud for opgørelsesåret, vil prævalensperioden derfor være kortere, og indtil koden har eksisteret i 10 år vil prævalensen derfor akkumuleres over årene. Opgørelsen er afgrænset til personer med dansk bopæl på opgørelsesdatoen. Personer kan være prævalente med flere af diagnosekoderne, og tallene summeres derfor ikke nødvendigvis til totalen. Alle observationer er afrundet til nærmeste 5 af hensyn til diskretionering på tværs af opgørelser. De inkluderede diagnosekoder fremgår af tabel 2 i afsnit 4.4.

I den resterende del af registeranalysen, ses der udelukkende på nye sygdomsforekomster de seneste 10 år opgjort ved årlig incidens. Incidensopgørelserne viser antallet af nye personer, der årligt får stillet en funktionel lidelse/ME/CFS-diagnosen i forbindelse med kontakt til hospitalsvæsenet. Af tabel 3 ses det, at i alt 4.830 personer i løbet af perioden har fået stillet diagnosen funktionel lidelse/ME/CFS. Personerne er fordelt efter, hvorvidt de har fået stillet en ME/CFS-diagnose, eller hvorvidt de har fået diagnosticeret en af de udvalgte funktionelle lidelser. Her ses det, at omkring 8-900 personer årligt bliver diagnosticeret med en af de udvalgte funktionelle lidelser, hvorimod omkring en tiendedel årligt får stillet diagnosen ME/CFS.

Tabel 3: Incidens af funktionel lidelse/ME/CFS i alt og fordelt på hhv. postviralt træthedssyndrom og udvalgte funktionelle lidelser

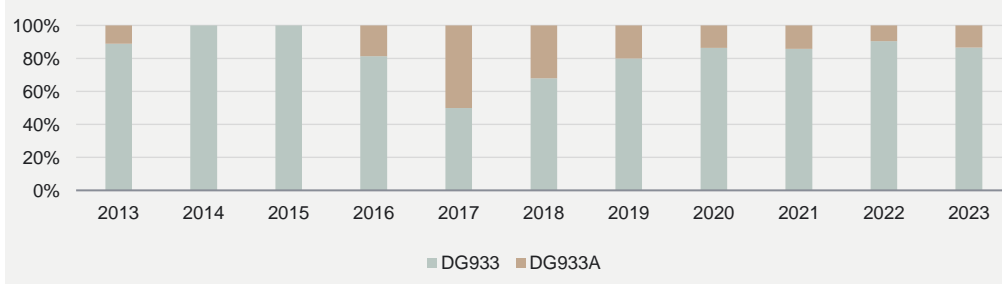
	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019*	2020	2021	2022	2023
Postviralt træthedssyndrom/ME	50	65	75	80	155	120	75	115	105	110	80
Udvalgte funktionelle lidelser	-	-	-	-	-	-	355*	810	800	1005	885
ME/CFS i alt	50	65	75	80	155	120	425*	915	895	1095	955

Kilde: Landspatientregisteret (LPR) pr. 8. september 2024, Sundhedsdatastyrelsen

Note: Opgørelsen omfatter unikke personer, der i løbet af opgørelsesåret har haft kontakt til hospitalsvæsenet med en aktions- eller bidiagnose inden for den pågående sygdomsgruppe for første gang inden for de seneste 10 år forud for kontakttidspunktet. De inkluderede diagnosekoder fremgår af tabel 2 i afsnit 4.4. Personer kan være incidenter med flere af diagnosekoderne, og tallene summeres derfor ikke nødvendigvis til totalen. Alle observationer er afrundet til nærmeste 5 af hensyn til diskretionering på tværs af opgørelser. *SKS-koderne for funktionelle lidelser blev først oprettet d. 1. juli 2019. Data fra 2. halvår 2019 og de første efterfølgende år er derfor ikke nødvendigvis retvisende, som følge af, at der kan være forskelligheder i anvendelsen af koderne.

Figur 18 nedenfor viser fordelingen af incidens for ME/CFS fordelt efter diagnoseerne *DG.93.3 postviralt træthedssyndrom* (træthed forårsaget af en tidligere viral infektion) og *DG.93.3.A benign myalgisk encephalomyeliti* (ved inflammatorisk tilstand i hjernen). Her ses det, at langt de fleste diagnoser er stillet med diagnosekoden DG.93.3 postviralt træthedssyndrom. I 2017 ses den højeste andel, der fik stillet diagnosen ME/CFS, hvor 80 personer fik stillet diagnosen postviralt træthedssyndrom og 80 personer fik stillet underdiagnosen ME.

Figur 17: Incidens af ME/CFS fordelt på diagnosekode

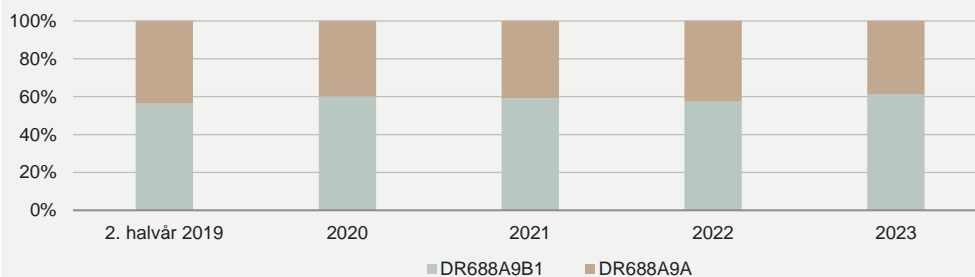


Kilde: Egne beregninger baseret på tal fra Landspatientregisteret (pr. 8. september 2024) fra Sundhedsdatastyrelsen.

Note: Andele er beregnet pba. unikke personer, der i løbet af opgørelsesåret har haft kontakt til hospitalsvæsenet med en aktions- eller bidiagnose inden for den pågående sygdomsgruppe for første gang inden for de seneste 10 år forud for kontakttidspunktet. Andele er beregnet på baggrund tal afrundet til nærmeste 5.

Ligeledes viser følgende figur en fordeling af incidens for funktionelle lidelser fordelt efter de to inkluderede diagnosekoder for funktionelle lidelser (se afsnit 2.5.4 for mere information). Figuren viser, at lidt flere årligt får stillet diagnosen *DR688A9.B1 funktionel lidelse, almen/træthed* sammenlignet med diagnosen *DR688A9A funktionel lidelse, multiorgan*.

Figur 18: Incidens af udvalgte funktionelle lidelser fordelt på diagnosekode



Kilde: Egne beregninger baseret på tal fra Landspatientregisteret (pr. 8. september 2024) fra Sundhedsdatastyrelsen.

Note: Andele er beregnet pba. unikke personer, der i løbet af opgørelsesåret har haft kontakt til hospitalsvæsenet med en aktions- eller bi-diagnose inden for den pågældende sygdomsgruppe for første gang inden for de seneste 10 år forud for kontakttidspunktet. Andele er beregnet på baggrund af afrundet tal nærmeste 5. SKS-koderne for funktionelle lidelser blev først oprettet d. 1. juli 2019. Data fra 2. halvår 2019 og de første efterfølgende år er derfor ikke nødvendigvis retvisende, som følge af, at der kan være forsinkelser i anvendelsen af koderne.

I nogle tilfælde kan den samme person være diagnosticeret med mere end én af diagnosekoderne. Nedenstående tabel viser, at 122 personer inden for de seneste 10 år har fået stillet mere end én af de inkluderede diagnosekoder. Ser man på hele den periode, hvor diagnosekoderne for ME/CFS har været anvendt, gælder dette for knapt 140 af de personer, der indgår i analysen. I analysens opgørelser tæller hver person kun med én gang, under den senest stillede diagnose.

Tabel 4: Antal personer i den incidente population, der har fået flere ME/CFS-diagnoser

	Antal personer
Antal personer, der har modtaget flere diagnoser i perioden 2013-2023	122
Antal personer, der har modtaget flere af de inkluderede diagnoser fra 1994-2023	139

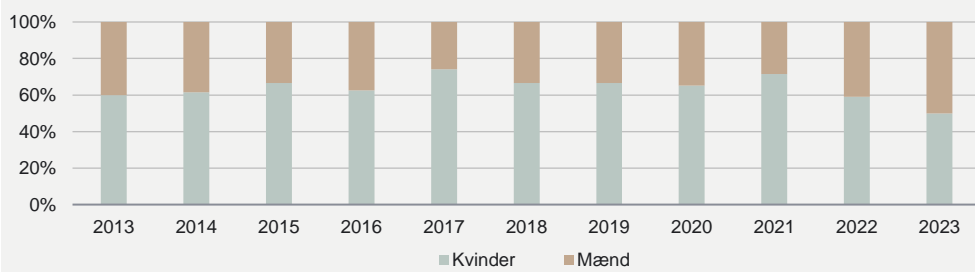
Kilde: Egne beregninger baseret på tal fra Landspatientregisteret (pr. 8. september 2024) fra Sundhedsdatastyrelsen.

Note: Opgørelsen omfatter unikke personer blandt den incidente population, der i løbet af de angivne perioder har fået registreret mere end én af de relevante diagnosekoder på et hvilket som helst tidspunkt. Den incidente population omfatter unikke personer, der i perioden 2013-2023 for første gang inden for de seneste 10 år forud for kontakttidspunktet. De inkluderede diagnosekoder fremgår af fanen 'Koder'. SKS-koderne for funktionelle lidelser blev først oprettet d. 1. juli 2019. SKS-koderne for postviralt træthedssyndrom/ME blev oprettet d. 1. januar 1994.

Kønsfordeling af incidens

Størstedelen af personerne, der har fået stillet en ME/CFS-diagnose, er kvinder. I gennemsnit over perioden er omkring 2/3 af de diagnosticerede kvinder.

Figur 19: Incidens af ME/CFS fordelt på køn

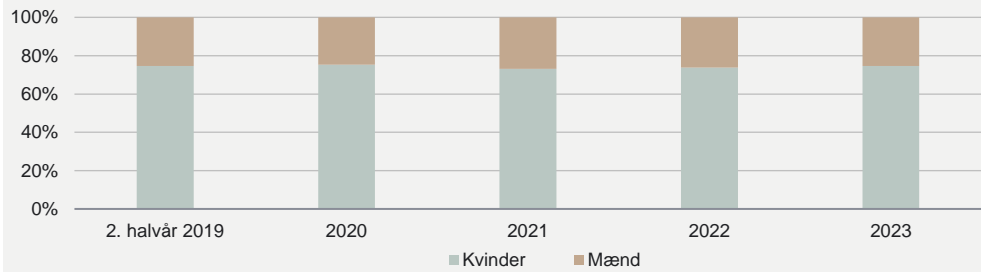


Kilde: Egne beregninger baseret på tal fra Landspatientregisteret (pr. 8. september 2024) fra Sundhedsdatastyrelsen.

Note: Opgørelsen omfatter unikke personer, der i løbet af opgørelsesåret har haft kontakt til hospitalsvæsenet med en aktions- eller bi-diagnose inden for den pågældende sygdomsgruppe for første gang inden for de seneste 10 år forud for kontakttidspunktet. De inkluderede diagnosekoder er DG.93.3 og DG.93.3.A. Andele er beregnet på baggrund af afrundet tal nærmeste 5.

Det samme gør sig gældende for personer, der blev diagnosticeret med en funktionel lidelse. Her er omkring 75 pct. af de diagnosticerede personer kvinder. Overrepræsentationen af kvinder i den incidente population stemmer overens med øvrig forskning på området (se afsnit 5 for mere information).

Figur 20: Incidens af udvalgte funktionelle lidelser fordelt på køn



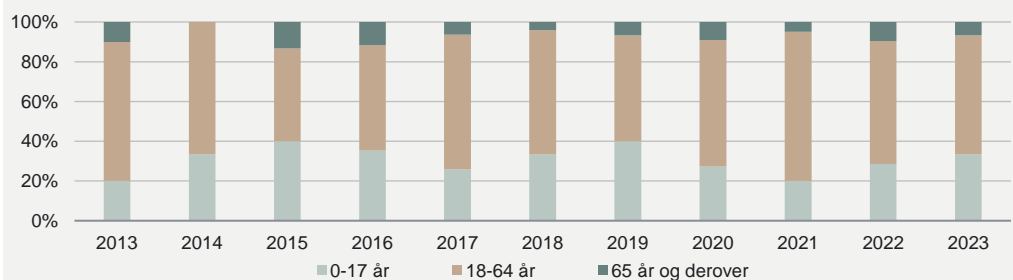
Kilde: Egne beregninger baseret på tal fra Landspatientregisteret (pr. 8. september 2024) fra Sundhedsdatastyrelsen.

Note: Opgørelsen omfatter unikke personer, der i løbet af opgørelsesåret har haft kontakt til hospitalsvæsenet med en aktions- eller bidiagnose inden for den pågældende sygdomsgruppe for første gang inden for de seneste 10 år forud for kontakttidspunktet. De inkluderede diagnosekoder er DR688A9B1 og DR688A9A. Andele er beregnet på baggrund af afrundet tal nærmeste 5.

Aldersfordeling af incidens

Når den incidente population fordeles efter alder ved første kontakttidspunkt, ses det, at størstedelen af de diagnosticerede med ME/CFS er mellem 18 og 64 år. Omkring hver fjerde af disse var under 18 år, da de fik diagnosen. Hvis man sammenligner dette med aldersgruppernes størrelser på landsplan, er der væsentligt flere børn under 18 år, der får stillet diagnosen ME/CFS, hvorimod der er færre blandt de ældre over 64 år.

Figur 21: Incidens af ME/CFS fordelt på alder

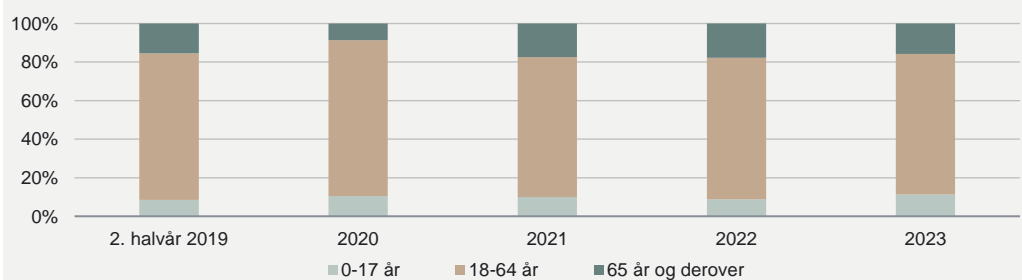


Kilde: Egne beregninger baseret på tal fra Landspatientregisteret (pr. 8. september 2024) fra Sundhedsdatastyrelsen.

Note: Opgørelsen omfatter unikke personer, der i løbet af opgørelsesåret har haft kontakt til hospitalsvæsenet med en aktions- eller bidiagnose inden for den pågældende sygdomsgruppe for første gang inden for de seneste 10 år forud for kontakttidspunktet. De inkluderede diagnosekoder er DG.93.3 og DG.93.3.A. Alder er opgjort på kontakttidspunktet. Andele er beregnet på baggrund af afrundet tal nærmeste 5.

Andelen af børn under 18 år, der får stillet diagnosen funktionel lidelse, er lavere sammenlignet med diagnosen ME/CFS. Figuren viser, at omkring hver tiende, der fik stillet en af de udvalgte diagnoser for funktionel lidelse, var under 18 år, og omkring hver syvende var over 64 år. Dette svarer i gennemsnit over perioden til hhv. 90 og 130 personer årligt. Hvis man opgør antallet af diagnosticerede relativt til aldersgruppernes størrelser på landsplan, er der færre blandt børn og ældre, der bliver diagnosticeret med en af de udvalgte funktionelle lidelser, mens flere personer mellem 18 og 64 år bliver diagnosticeret med en af de udvalgte funktionelle lidelser.

Figur 22: Incidens af udvalgte funktionelle lidelser fordelt efter alder



Kilde: Egne beregninger baseret på tal fra Landspatientregisteret (pr. 8. september 2024) fra Sundhedsdatastyrelsen.

Note: Opgørelsen omfatter unikke personer, der i løbet af opgørelsesåret har haft kontakt til hospitalsvæsenet med en aktions- eller bidiagnose inden for den pågældende sygdomsgruppe for første gang inden for de seneste 10 år forud for kontakttidspunktet. De inkluderede diagnosekoder er DR688A9B1 og DR688A9A. Alder er opgjort på kontakttidspunktet. Andele er beregnet på baggrund af afrundet tal nærmeste 5.

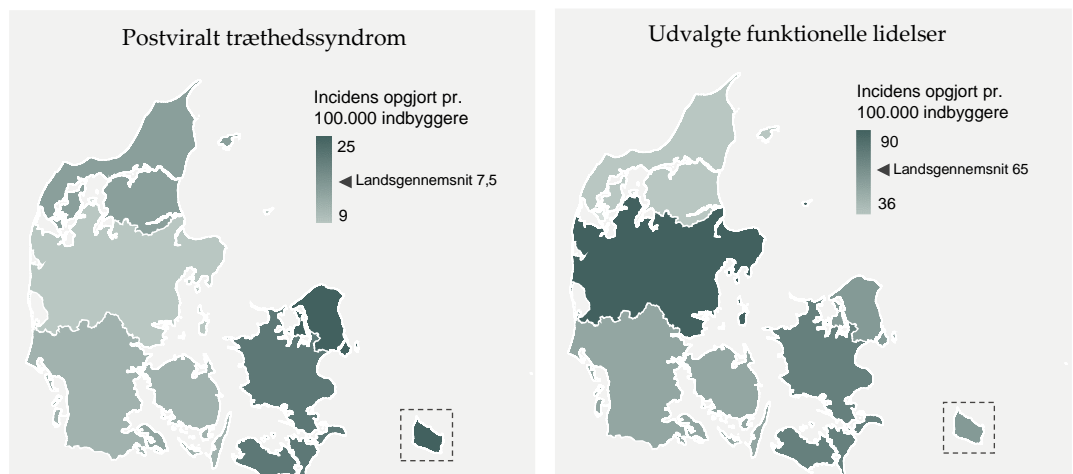
Regional fordeling af incidens

Figuren nedenfor viser incidens af funktionel lidelse/ME/CFS fordelt på regioner og diagnosestype og er opgjort relativt til antallet af indbyggere i regionen. Her ses det, at der er betydelig forskel på, hvordan incidensen fordeler sig alt efter, hvilken diagnosestype der ses på. Dette kan tyde på, at der er forskel på, i hvilket omfang de forskellige diagnosekoder bliver brugt på tværs af landets sygehuse og regionale centre for funktionelle lidelser.

I Region Midtjylland får flest personer stillet diagnosen funktionel lidelse og færrest får stillet diagnoserne ME/CFS. Region Midtjylland har landets ældste center for funktionelle lidelser. Centeret ligger, som det eneste i landet, som en selvstændig enhed under AUH, hvor der også er tilknyttet forskning på området.

Der er derudover forskel på patientmålgruppen på tværs af landets centre for funktionelle lidelser. Centeret i Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Hovedstaden modtager patienter med funktionel lidelse multiorgan og almen træthed. Centrene i Region Sjælland og Region Nordjylland modtager patienter med alle typer af funktionel lidelse. Derudover behandler centrene i Region Midtjylland, Region Sjælland og Region Hovedstaden også patienter med helbredsangst.

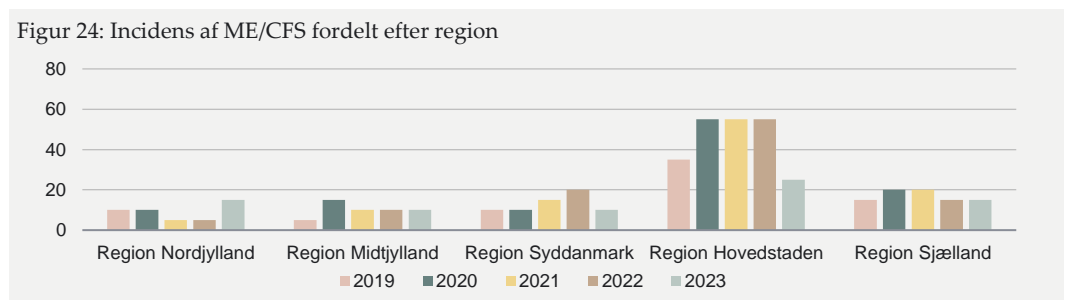
Figur 23: Incidens af funktionel lidelse/ME/CFS fordelt på hhv. postviralt træthedssyndrom (tv) og udvalgte funktionelle lidelser (th) og regioner opgjort pr. 100.000 indbyggere



Kilde: Egne beregninger baseret på tal fra Landspatientregisteret (pr. 8. september 2024) fra Sundhedsdatastyrelsen.

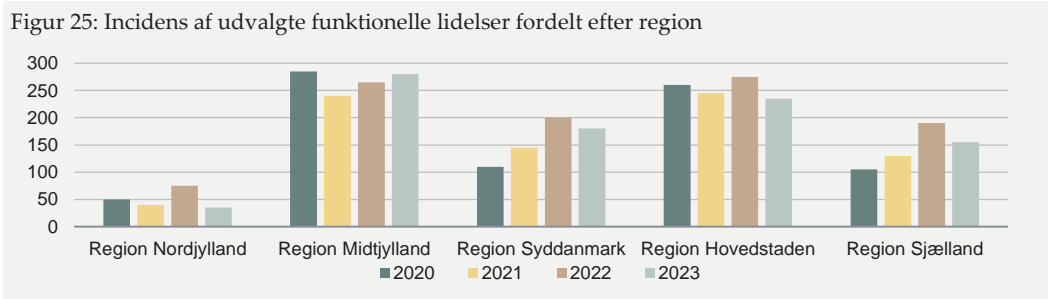
Note: Figuren viser det samlede antal førstegangsdagnosticerede over perioden (2013-2023 for postviralt træthedssyndrom og 2019-2023 for udvalgte funktionelle lidelser) opgjort pr. 100.000 indbyggere i regionen 1. januar 2023. Førstegangsdagnosticerede er opgjort som unikke personer, der i løbet af opgørelsesåret har haft kontakt til hospitalsvæsenet med en aktions- eller bidiagnose inden for den pågældende sygdomsgruppe for første gang inden for de seneste 10 år forud for kontakttidspunktet. De inkluderede diagnosekoder fremgår af tabel 2 i afsnit 4.4. Region henviser til patientens bopælsregion på kontakttidspunktet.

Betydeligt flere personer får stillet diagnosen postviralt træthedssyndrom i Region Hovedstaden relativt til landsgennemsnittet. Figureerne nedenfor viser, hvordan den incidente population antalsmæssigt fordeler sig på tværs af de fem regioner.



Kilde: Egne beregninger baseret på tal fra Landspatientregisteret (pr. 8. september 2024) fra Sundhedsdatastyrelsen.

Note: Figuren viser incidens opgjort som unikke personer, der i løbet af opgørelsesåret har haft kontakt til hospitalsvæsenet med en aktions- eller bidiagnose inden for den pågældende sygdomsgruppe for første gang inden for de seneste 10 år forud for kontakttidspunktet. De inkluderede diagnosekoder fremgår af tabel 2 i afsnit 4.4. Region henviser til patientens bopælsregion på kontakttidspunktet.



Kilde: Egne beregninger baseret på tal fra Landspatientregisteret (pr. 8. september 2024) fra Sundhedsdatastyrelsen.

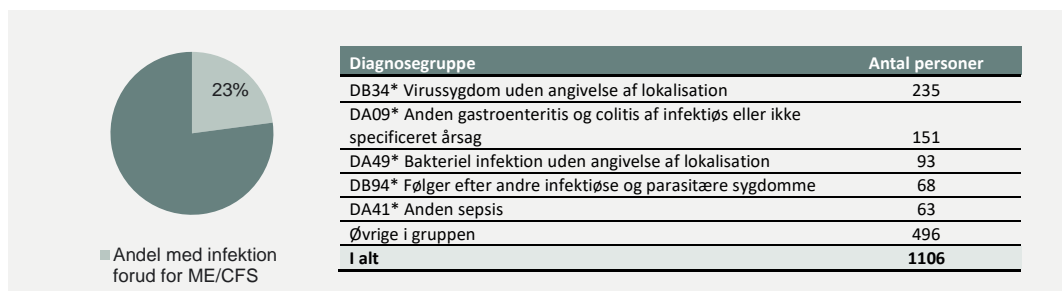
Note: Figuren viser incidens opgjort som unikke personer, der i løbet af opgørelsesåret har haft kontakt til hospitalsvæsenet med en aktions- eller bidiagnose inden for den pågældende sygdomsgruppe for første gang inden for de seneste 10 år forud for kontakttidspunktet. De inkluderede diagnosekoder fremgår af tabel 2 i afsnit 4.4. Region henviser til patientens bopælsregion på kontakttidspunktet.

Tidligere infektioner

Diagnosekoden DG.93.3 kan ifølge Sundhedsstyrelsen anvendes i de tilfælde, hvor det kan sandsynliggøres, at patientens kroniske træthed er forårsaget af en tidligere viral infektion og DG.93.3.A i de tilfælde, hvor det kan sandsynliggøres, at patientens træthed er forårsaget af en inflammatorisk tilstand i hjernen. Figuren nedenfor viser en opgørelse over, hvor stor en andel af hele den incidente population, der inden for de seneste 10 år op til diagnosticeringen med funktionel lidelse/ME/CFS, har været i kontakt med hospitalsvæsenet i forbindelse med en infektion. Her ses det, at omkring hver fjerde tidligere har haft en infektion. Opgørelsen dækker dog kun over infektioner, der har været så alvorlige, at patienten har været i kontakt med sekundær sektor. Hvis patienten udelukkende har været i kontakt med almen praksis i forbindelse med infektionen, vil de ikke indgå i nedenstående opgørelse.

Figuren nedenfor viser ligeledes en opgørelse over de mest hyppige infektioner forud for funktionel lidelse/ME/CFS-diagnoserne. Her ses det, at størstedelen er blevet registeret under diagnosekoden *Virussygdom uden angivelse af lokalisation* og herefter *Anden gastroenteritis og colitis af infektiøs eller ikke specificeret årsag*.

Figur 26: Andel med infektion forud for første diagnose med funktionel lidelse/ME/CFS og de fem hyppigste infektioner



Kilde: Egne beregninger baseret på tal fra Landspatientregisteret (pr. 8. september 2024) fra Sundhedsdatastyrelsen.

Note: *Alle underkoder er medtaget. Opgørelsen viser andelen af de førstegangsdiagnosticerede i perioden 2013-2023, der i løbet af en 10-årig periode op til diagnosen har haft sygehuskontakt i forbindelse med en infektion. Dertil viser tabellen de 5 hyppigst forekomne diagnoser på et 4-cifret niveau. Såfremt en person har haft flere kontakter med infektion i løbet af perioden, er kun den seneste medtaget.

Repræsentanten fra den private Klinik Mehlsen nævner i interviewet, at ME/CFS kan være udløst af mange forskellige vira og/eller infektioner, men at der i øjeblikket særligt er fokus på herpesvirusens årsagssammenhæng med ME/CFS.

Delafsnit 3:
Analyseindsigter fra
udvalgte europæiske
lande

8 Analyseindsigter fra Holland

I følgende afsnit præsenteres analyseindsigter for Holland. Første del af afsnittet giver en introduktion til det hollandske sundhedsvæsens organisering. Anden del af afsnittet præsenterer den nationale retningslinje for området, herunder sygdomsbetegnelse, sygdomssymptomer, diagnosticering, kodning og behandling af sygdommen. Tredje del af afsnittet giver en praksisnær gennemgang af organiseringen af udrednings- og behandlingsforløb i Holland på tværs af primær og sekundær sektor samt en kort gennemgang af den effekt, som informanterne vurderer, at behandlingen har.

Udredningen og behandlingen af patienter med ME/CFS er kompleks, hvorfor nogle beskrivelser kan forekomme som forenklinger, hvor enkelte nuancer og detaljer kan være gået tabt. Størstedelen af indsigterne i afsnittet bygger på informationer fra mundtlige overleveringer fra interview, hvorfor enkelte pointer kan være glippet eller misforstået. Nogle oplysninger er suppleret med desk research og dokumentgennemgang.

8.1 Sundhedsvæsenets organisering

Sundhedssystemet i Holland er baseret på en universel social sundhedsforsikring. Alle indbyggere er forpligtet til at købe en lovpligtig sundhedsforsikring fra private forsikringsselskaber, som er underlagt at acceptere alle ansøgere. Sundhedssystemet finansieres primært offentligt, gennem forsikringspræmier, skatteindtægter og statslige tilskud [22]. Systemet består af tre forvaltningsniveauer, der samarbejder med de private forsikringsselskaber.

Det nationale niveau med Ministeriet for Sundhed, Velfærd og Sport, er ansvarlig for mål, regulering og kontrol med sundhedsområdet. Ministeriet og staten har dog en begrænset rolle i selve driften og leveringen af sundhedsydelser, som private aktører og kommuner primært står for [23]. Der er 10 forsikringsselskaber, der står for at tilbyde de lovpligtige basissygeforsikringspakker, hvor fire af selskaberne står for 90 pct af hele markedet [22]. Ministeriet bestemmer, hvad forsikringsselskaberne er forpligtet til at have inkluderet i den lovpligtige basissygeforsikringspakke. Forsikringsselskaberne bestemmer derimod selv, hvad der er inkluderet i tillægsforsikringer, som borgere kan tilkøbe [22]. Under Ministeriet for Sundhed, Velfærd og Sport er der en række styrelser og agenturer på sundhedsområdet, fx Sundhedsrådet *Gezondheidsraad*, der bl.a. rådgiver regeringen om udvikling af sundhedspolitik og retningslinjer [23].

Det regionale niveau omfatter 31 *Zorgkantoren*, der administreres af det største private forsikringsselskab i hver af de 31 regioner [24]. Kantorerne varetager døgntilbud, fx plejecentre og botilbud til personer med svære fysiske/mentale handicap [23] [25].

Det lokale niveau med 342 kommuner er ansvarlig for øvrige tilbud på det specialiserede voksenområde samt organisering af praktisk hjælp, fx rengøring. Kommunerne er også ansvarlige for øvrige primære sundhedsydelser så som forebyggende indsatser [23]. I 2006 overtog forsikringsselskaberne hjemmesygeplejen og den personlige pleje fra kommunerne efter den hollandske sundhedsreform.

Finansiering: Sundhedssystemet finansieres gennem en kombination af statslige tilskud, øremærkede lønskatter fra arbejdsgivere samt indkomstafhængige skatter og præmier. Dertil er der en central sundhedsforsikringsfond, som omfordeler midler blandt forsikringsselskaberne. Der er også en vis grad af brugerbetaling, da der for alle borgere er en selvrisiko på mellem 385 og 500 euro om året på ydelser i det sekundære sundhedsvæsen, fx hospitalsbesøg. 84 pct tilkøber sundhedsydelser i deres private forsikringer, der går ud over den obligatoriske basispakke. Ydelser leveret af kommunerne er finansieret af nationale skatter, der fordeles til kommunerne som bloktilskud [22].

Indgang til specialiserede sundhedsydelser: Praktiserende læger fungerer som centrale gatekeepers i det hollandske sundhedsvæsen, både til sygehusbehandling og til specialiserede sundhedsydelser.

Almen praksis er inkluderet i den obligatoriske forsikringsbasispakke, og de praktiserende læger er således organiserede som selvstændige udbydere, der indgår kontrakt med sundhedsforsikringerne [22] [23].

8.2 Nationale retningslinjer og vejledninger

Federatie Medisch Specialisten i Holland publicerede i 2013 en national vejledning om ME/CFS. Federatie Medisch Specialisten er et forbund af lægefaglige specialister samt lægevidenskabelige foreninger, der bl.a. udvikler nationale kliniske vejledninger for udvalgte sygdomsområder. Vejledningen indeholder guidelines for diagnosticering og behandling af både børn, unge og voksne med ME/CFS [26] [28].

I samme ombæring som vejledningen blev publiceret, blev der udarbejdet en implementeringsplan, der blandt andet anbefalede udarbejdelse af patientversioner af vejledningen samt formidling af retningslinjerne på diverse platforme og fora for at sprede vejledningens anbefalinger til en bred kreds af sundhedsprofessionelle og patienter [27].

Ifølge en interviewet fagekspert fra Det Nationale Videncenter for Kronisk Træthed i Holland (Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid – NKCVC) er de nuværende retningslinjer *vagt* defineret. Frem for at anbefale egentlig udrednings- og behandlingspraksis fremlægges i stedet forskellige behandlings*muligheder*. Valget om, hvilken udredning og behandling, der opstartes, er dermed op til den enkelte sundhedsfaglige person.

En informant fra det hollandske Ministerie for Sundhed, Velfærd og Sport (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport) fortæller, at flere patienter og patientforeninger har stillet sig kritiske over for den nuværende vejledning, dels fordi de savner en større patientinddragelse i udarbejdelsen af vejledningen og dels fordi, de tager afstand fra nogle af de behandlingsformer, som nævnes i vejledningen, herunder gradueret genoptræning (som nogle forskere ifølge informanten finder skadelige) og kognitiv adfærdsterapi (som nogle patienter, ifølge informanten, finder stigmatiserende, da de oplever, at det indikerer, at sygdommen blot er noget, de tænker sig til). Ifølge informanten fra sundhedsministeriet udspringer den store utilfredshed blandt patienterne særligt af, at det fortsat ikke er muligt at stille diagnosen ME/CFS ud fra egentlige biomarkører.

Grundet utilfredshed med den nuværende vejledning, er der etableret en national komité, der har påbegyndt arbejdet med at udarbejde en ny vejledning for udredning og behandling af patienter med ME/CFS. Arbejdet skal ligeledes munde ud i en opdatering af de nuværende retningslinjer på baggrund af litteratur-review af nyeste forskning inden for sygdommen. Ifølge repræsentanten fra det hollandske ministerie, vil den opdaterede vejledning, i langt større omfang end den nuværende, inkludere patientvinkel og på den baggrund have fokus på en mere patientcentreret udredning og behandling, der tager udgangspunkt i den enkelte patients oplevelse og behov. Samtidig vil der i opdateringen af vejledning også blive undersøgt og taget stilling til, om off-label lægemidler kan have gavnlig effekt for patienter med ME/CFS.

Da ME/CFS er et bredt sygdomsområde uden kendte biomarkører, indgår en bred gruppe af lægefaglige discipliner i opdateringen af vejledningen. Den opdaterede vejledning vil indeholde et afsnit målrettet alment praktiserende læger, som udformes af en gruppe af lægefaglige specialister i intern medicin, med det formål at vejlede de alment praktiserende læger i udredning og behandling af ME/CFS i regi af almen praksis. I samme ombæring er de hollandske sundhedsmyndigheder ved at undersøge, om de praktiserende læger og andre lægespecialer fremadrettet skal uddannes i ME/CFS for at sikre, at sygdommen bliver opdaget og behandlet tidligere. Vejledningen kommer også til at inkludere andre sygdomsområder fx long COVID. Vejledningen formodes at blive publiceret i 2027.

Ifølge fageksperten fra Det Nationale Videncenter for Kronisk Træthed (NKCVC) følger Holland for nuværende *ikke* NICE-guidelines fra 2021, da udredningen og behandlingen af ME/CFS tager udgangspunkt i den nationale vejledning fra 2013. Da anbefalingerne fra NICE varierer væsentligt fra de hollandske anbefalinger, har det ifølge repræsentanten fra ministeriet givet anledning til mange drøftelser om, hvordan de fremtidige retningslinjer skal

se ud. Arbejdsgruppen for den reviderede vejledning for ME/CFS skal derfor også forholde sig til NICE-guidelinen.

På baggrund af klager over behandlingen af patienter med ME/CFS fra en patientorganisation, har de hollandske sundhedsmyndigheder yderligere igangsat et forskningsprogram, der har til formål at undersøge de biomedicinske årsager til sygdommen. Der er afsat 28,9 mio. euro til programmet, der strækker sig fra 2023-2031. Resultater fra forskningsprogrammet skal føde ind i den opdaterede vejledning.

Sygdomssymptomer

I den aktuelt gældende hollandske vejledning for ME/CFS, er sygdommens symptomer beskrevet som sammenfaldende med andre sygdomme. Det fremhæves, at symptomerne kan være svære at se med det blotte øje og via tests, hvorfor vejledningen karakteriserer ME/CFS som en "usynlig sygdom". Det mest udtalte symptom er træthed og udmatning, der ikke forbedres ved hvile eller søvn. Symptomernes sværhedsgrad kan variere over tid, og patienter kan opleve gode perioder efterfulgt af tilbagefald. Der er stor forskel på tværs af patientgruppen i forhold til, hvilke symptomer de får, og hvordan de udmønter sig. Da symptomerne for ME/CFS er sammenfaldende med symptomer på en række andre sygdomme, er udredning for potentielle andre sygdomme nødvendigt for at stille diagnosen [26][28][29].

Sygdomsbetegnelse

Ifølge en repræsentant, fra det hollandske Ministerie for Sundhed, Velfærd og Sport, klassificeres ME/CFS ud fra den officielle internationale betegnelse med begge termer (ME og CFS). Det videnskabelige råd i Holland benytter også begge betegnelser. Privatklinikker kan dog, ifølge repræsentanten fra ministeriet, anvende den benævnelse de vil, hvorfor der kan være forskelle mellem klinikkerne imellem ift., hvilken sygdomsbetegnelse de benytte, fx om de udelukkende benytter betegnelsen ME, CFS eller begge dele.

Holland følger WHO's definition af ME/CFS, hvor sygdommen er klassificeret som en neurologisk sygdom, der hører under det neurologiske medicinske speciale. Ifølge vejledningen bliver sygdommen dog behandlet på tværs af flere specialer, herunder neurologi, psykiatri og almen medicin [26][28].

Den aktuelt gældende hollandske vejledning definerer ME/CFS som en sygdom, der er karakteriseret ved vedvarende træthed, der har været tilstedeværende i mindst seks måneder, og hvor trætheden ikke kan forklares ud fra andre medicinske årsager. Definitionen tager udgangspunkt i Fukuda-kriterierne fra 1994²⁴ [26][28][29].

Vejledningen lægger vægt på en forståelse af ME/CFS, hvor både fysiske, psykiske og sociale faktorer kan have indflydelse på vedligeholdelse af symptomerne. Ifølge vejledningen er det væsentligt at tage udgangspunkt i en bio-psykologisk tilgang for at forstå sygdommens kompleksitet og tilpasse behandlingsstrategierne til den enkelte patients behov. Vejledningen understreger dog den uenighed, der er på tværs af både praktiserende læger og speciallæger om, hvordan årsagen bag ME/CFS skal forstås – og om sygdommen bør anskues som somatisk eller psykisk, hvilket også understøttes af udtalelser fra repræsentanten fra ministeriet. Netop disse forståelsesforskelle har betydning for, hvordan lægerne tilgår og udreder sygdommen [29][28].

Diagnosticering af ME/CFS

Ifølge den hollandske vejledning kan praktiserende læger, specialister på hospitaler samt sundhedspersonale ansat på klinikker specialiseret i ME/CFS udrede og diagnosticere ME/CFS i Holland.

Vejledningen understreger, at symptomerne og særligt trætheden skal have varet mindst 6 måneder for voksne patienter. Denne grænse gælder dog ikke for børn og unge, der ifølge

vejledningen har bedre effekt af en hurtigere udredning og behandlingsopstart for at mindske sociale og kognitive konsekvenser [26][28][29].

Der findes ikke biomarkører til at påvise ME/CFS, hvorfor diagnosen stilles som en udelukkelsesdiagnose, der kræver udredning for andre potentielle somatiske og psykiske sygdomme. Udredningen skal foretages af patientens egen praktiserende læge eller på specialiseret niveau. Derfor fremhæver vejledningen ikke specifikke tests og undersøgelser, der kan benyttes til diagnosticeringen. Lægen skal dog tage standardiserede blodprøver (*hæmoglobin, hæmatokrit, leukocytantal, ferritin, skjoldbruskkirteltest (TSH og fT4), glukose, kreatinin, leverenzym (ALAT), bilirubin, gammaGT og alkalisk fosfatase*) for at udelukke andre sygdomme. I udredningen af børn og unge suppleres med andre blodprøver, herunder test for cøliaki og test af deres elektrolytniveau. Voksne patienter skal, foruden de standardiserede blodprøver, også gennemgå en røntgenundersøgelse af brystkassen samt et elektrokardiogram (EKG) [28][29].

Vejledningen anbefaler Fukuda-kriterierne fra 1994²³ med supplement af Reeves fra 2003²⁴ (med en præcisering af udelukkelsesdiagnoser for ME/CFS) som de mest anvendelige kriterier for diagnosticering af ME/CFS i Holland [26][28][29].

Kodning af ME/CFS

I vejledningen for ME/CFS registreres sygdommen under den internationale diagnosekode ICD-10 G93.3, som dækker både "postviralt træthedssyndrom" og "benign myalgisk encephalomyelitis" (ME) [26][28].

Ifølge fageksperten fra NCKV er der visse udfordringer med den hollandske diagnosekodepraksis, da en andel af patienterne med ME/CFS modtager behandling i psykiatrien. Disse patienter skal have en tillægsdiagnosekode, DSM5-koden "somatic symptom disorder"²⁵ (diagnosekode F45.1) før, at de kan modtage økonomiske forsikringsudbetalinger til at dække behandlingsudgifterne. Patienter, der behandles for ME/CFS i somatikken, skal dog ikke have denne ekstra kode for at modtage forsikringssummen.

Behandling/rehabilitering af ME/CFS

Ifølge repræsentanten fra det hollandske Ministerie for Sundhed, Velfærd og Sport tilbydes der ikke én behandlingsform til patienter med ME/CFS i Holland. Det skyldes, at der fortsat er uklarhed om årsagerne til sygdommen og derfor også, hvordan sygdommen bedst muligt behandles.

Den nuværende hollandske vejledning anbefaler følgende behandlingsformer for ME/CFS [28][32][33][34].

Kognitiv adfærdsterapi: Kognitiv adfærdsterapi bør tilbydes som den primære behandling af patientens egen læge (ofte 13-16 terapi-sessioner). Terapien skal udføres af en uddannet sundhedsprofessionel ud fra en terapiprotokol angivet i vejledningen. Ifølge vejledningen bør terapien fokusere på at ændre uhensigtsmæssige handle- og tankemønstre hos patienten. Vejledningen understreger, at terapiformen ikke nødvendigvis indikerer, at symptomerne er psykiske, og terapiformen også tilbydes i forbindelse med behandling af flere somatiske sygdomme.

I mangel på andre muligheder, eller hvis ovenstående behandlingsfrekvens er for intensiv, kan terapien udføres uden terapeut men med vejledning via e-mail. Ifølge vejledningen er

²³ Funka-kriterierne er: 1) 6 måneder eller længere med vedvarende eller tilbagevendende træthed der er uforklarlig efter klinisk evaluering, 2) ikke har været til stede hele livet, 3) ikke kommer som følge af vedvarende anstrengelse, 4) ikke lindres væsentligt ved hvile, 5) er forbundet med en væsentlig reduktion i erhvervsmæssige, uddannelsesmæssige, sociale eller personlige aktiviteter. Dertil skal patient have 4 eller flere af de følgende yderligere symptomer: 1) Efter-anstrengelses-ubehag, 2) Ikke-udhvilet søvn, 3) Nedsat hukommelse eller koncentration, 4) Muskelsmerter, 5) Smerter i flere led, 6) Hovedpine, 7) Ømme lymfeknuder, 8) Ondt i halsen [114].

²⁴ En justering og supplerings af Fukuda kriterierne fra 1994 med en præcision af eksklusionskriterierne. Konkret indeholder opdateringen fra Reeves (2003) en præcisering af eksklusionskriterierne inddelt efter 1) udelukkelsesdiagnoser, 2) midlertidige udelukkelsesdiagnoser, 3) psykiatriske udelukkelsesdiagnoser [26].

²⁵ En tilstand, hvor patienten har en øget opmærksomhed på fysiske symptomer, der medfører stress og funktionsnedsættelse [30].

der et begrænset antal kognitive terapeuter i Holland til at tilbyde behandlingen. Dette kan have ændret sig siden vejledningen blev udgivet i 2013.

Gradueret genoptræning: Vejledningen anbefaler at tilbyde gradueret genoptræning som anden-valgs-behandling, hvor træning eller aktiviteter løbende bør opjusteret, dog skal træningen altid tilpasses patientens behov og inden for patientens udmattelsesgrænse. Ifølge vejledningen kan den graduerede genoptræning enten have kondition eller kognitive aktiviteter som det primære fokus. "Genoptræning" skal forstås i en bred forstand, og behandlingsplanen kan tage udgangspunkt i hverdagsaktiviteter eller decideret træning alt efter den enkelte patient.

Pacing/energiforvaltning og meditation: Adaptiv pacing-terapi og meditation nævnes i vejledningen som mulige terapiformer, som nogle patienter med ME/CFS har positiv effekt af.

Medicinering: Grundet manglende evidens samt risikoen for alvorlige bivirkninger anbefaler vejledningen *ikke* lægemidler til behandling af ME/CFS. Det gælder bl.a. MAO-hæmmere, kortikoider, dexamfetamin, methylphenidat, thyroxin, SSRI'er samt antivirale lægemidler.

Ernæring og kosttilskud: Vejledningen finder ikke tilstrækkelig evidens for, at diæter eller brug af kosttilskud er effektiv behandling af ME/CFS, og den advarer om potentielle risici ved langvarig brug af kosttilskud samt underernæring ved visse udelukkelsesdiæter.

Patienter med ME/CFS skal, uagtet behandlingsformen, tilbydes løbende opfølgning hos egen læge. Vejledningen understreger, at patienter med ME/CFS har frit valg til at vælge mellem behandlingsformerne [28].

8.3 Udredning, diagnostik og behandling i praksis

I følgende afsnit beskrives udrednings- og behandlings-/rehabiliteringspraksissen for voksne med ME/CFS i Holland. Indsigterne er primært opnået gennem interviews med repræsentanten fra det hollandske Ministerie for Sundhed, Velfærd og Sport samt fageksperten fra Det Nationale Videncenter for Kronisk Træthed, University of Amsterdam, og er suppleret med desk research.

Praktiserende læger i primærsektoren

Udredningsforløb

Når en borger i Holland oplever symptomer på ME/CFS, herunder udtalt træthed, over en længere periode, henvender de sig til deres egen praktiserende læge. Under konsultationen spørger lægen omfattende ind til patientens tidligere og nuværende sygdomshistorik og symptomer, og lægen vil foretage supplerende kliniske test og fysiske undersøgelser for at afvise anden sygdom. Under konsultationen vil lægen også spørge ind til patientens livsmæssige-, sociale og psykiske omstændigheder, der er vigtige elementer i udredningen.

Hvis lægen mistænker anden sygdom, enten somatisk eller psykisk, vil lægen afhængigt af sygdommen foretage supplerende undersøgelser. Ved behov for specialiseret udredning for anden sygdom, henviser lægen til videre udredning på specialiseret niveau – ifølge fageksperten fra NKCV vil det oftest være hos en intern mediciner på et af landets hospitaler. Hvis denne udredning fortsat ikke viser tegn på anden sygdom, bliver patienten sendt tilbage til sin egen praktiserende læge. På baggrund af udelukkelsen af anden somatisk og psykisk sygdom, og hvis patienten udfylder de diagnostiske kriterier for ME/CFS (Fukuda-kriterierne), kan lægen stille diagnosen ME/CFS. Ifølge repræsentanten fra det hollandske ministerie for Sundhed, Velfærd og Sport vil det dog ofte være de specialister, der undersøger patienten for anden mulig sygdom på specialiseret niveau, som ender med at stille diagnosen ME/CFS.

De manglende biomarkører for ME/CFS og behovet for udredning for andre potentielle sygdomme vil i mange tilfælde give udslag i langvarige udredningsforløb. Det giver, ifølge den hollandske vejledning for ME/CFS, anledning til frustration blandt patientgruppen og det

lægefaglige personale. Samtidig fremhæver vejledningen, at nogle patienter oplever, at deres symptomer ikke bliver taget alvorligt, og at mængden og typen af undersøgelser ikke altid er tilstrækkelige. Samtidig er det ikke alle læger, der besidder den fornødne viden om ME/CFS, og symptomerne kan for nogle læger være svære at koble til ME/CFS-diagnosen.

Repræsentanten fra det hollandske Ministerie for Sundhed, Velfærd og Sport fortæller, at den manglende viden blandt læger også giver udslag i, at patienterne kan opleve udfordringer med at få udbetalt offentlige midler ved sygdomsmelding, da det kræver, at en læge tilknyttet patientens forsikringsselskab har viden og kompetencer til at stille ME/CFS-diagnosen samt en forståelse for de funktionsnedsættelser, som ME/CFS kan medføre. I disse tilfælde oplever flere patienter, ifølge repræsentanten fra ministeriet, at læger fra forsikringsselskaberne ikke har indsigt i viden om ME/CFS-sygdommen og derfor vurderer, at patienterne er mere arbejdsduelige, end hvad der egentlig er tilfældet.

Behandlingsforløb

Patientens alment praktiserende læge eller den hospitalsafdeling, som patienten er tilknyttet, kan tilbyde symptomlindrende behandling.

Behandlingen, der tilbydes i almen praksis, er ikke yderligere beskrevet af de adspurgte informanter. Dog vil den fremtidige vejledning for ME/CFS have et fokuseret afsnit henvendt almen praktiserende læger, hvor dette må formodes, bliver uddybet.

Hvis patienten anbefales/henvises til forløb på en ME/CFS-klinik, Det Nationale Videncenter for Kronisk Træthed (NKCV) eller en tredje variant, vil patienten ved afsluttet forløb blive udskrevet med en behandlingsplan til den alment praktiserende læge, som kan understøtte patientens videre behandling/bedring. Behandlingsplanen vil tage udgangspunkt i patientens behov og tilstand efter afsluttet forløb. Eksempler på udredning og behandling i hospitalsregi, på ME/CFS-klinikker og på NKCV vil blive udfoldet i de næstkommende underafsnit.

Hospitalsafdelinger – intern medicin

Udredningsforløb

Ifølge fageksperten fra Det Nationale Videncenter for Kronisk Træthed (NKCV) bliver de fleste patienter med ME/CFS henvist af deres praktiserende læge til specialiseret udredning hos en intern mediciner på det lokale sygehus.

Når udredningen er udført, og denne ikke viser tegn på anden sygdom, kan speciallægen i intern medicin tilbagevise patienten til dennes praktiserende læge. Hvis speciallægen i intern medicin mistænker ME/CFS, kan speciallægen dog også henvise patienten direkte til udredning på fx NKCV eller anden klinik specialiseret i ME/CFS.

Behandlingsforløb

Der er ikke en specifik afdeling eller enhed på de hollandske hospitaler, som er specialiseret i ME/CFS – og derfor tilbyder landets hospitaler ikke specialiseret udredning og behandling i ME/CFS. Ifølge repræsentanten fra det hollandske Ministerie for Sundhed, Velfærd og Sport betyder det også, at der ikke findes behandling i hospitalsregi målrettet de allest sværeste patienter med ME/CFS. Disse patienter kan heller ikke blive indlagt på en hospitalsafdeling, da man på nuværende tidspunkt ikke kan finde biomedicinske årsager på patienternes symptomer, hvorfor de ikke bliver tilknyttet et speciale, som det kræver for at blive indlagt.

Diverse klinikker for ME/CFS

I Holland er der ikke én type klinik/institution, der varetager udredning og behandling af ME/CFS. Klinikkerne er enten forankret på psykiatriske afdelinger, er selvstændige klinikker med samarbejde med sygehusene eller privatejede klinikker uden kontraktindgåelse med staten, hvorfor deres organisering og praksis også varierer. Der er dog visse overlap i den behandling, som flere af klinikkerne tilbyder, hvor der særligt er fokus på kognitiv

adfærdsterapi samt eventuelt gradueret genoptræning. Hvis den respektive klinik ikke er dækket af patientens sundhedsforsikring, kræver udredning og behandling egenbetaling.

Udredningsforløb

Ifølge repræsentanten fra det hollandske Ministerie for Sundhed, Velfærd og Sport, er det patientens egen læge eller en hospitalsafdeling, som skal henvise patienten til de klinikker, der udreder og behandler for ME/CFS. I nogle tilfælde er patienter med ME/CFS udfordret af, at det ikke er alle praktiserende læger/hospitalspersonale som kender til klinikkerne, hvorfor de heller ikke henviser patienterne til dem. Det skyldes ifølge repræsentanten fra ministeriet, at der ikke er ét samlet overblik over de klinikker, der udreder og behandler patienter med ME/CFS i Holland, hvorfor det ikke er alle læger og speciallæger, som har kendskab til dem.

Et eksempel på en klinik, der tilbyder udredning og behandling til patienter med ME/CFS (og andre sygdomme fx fibromyali) er *Klinik for medicinsk uforklarlige lidelser* (Kliniek voor lichamelijk onverklaarde klachten). Ifølge klinikkens hjemmeside, oplever deres patientgruppe ofte symptomer som søvnforstyrrelser, angst, koncentrations- og hukommelsesvanskeligheder [68].

I følgende gennemgås udredningspraksissen på *Klinik for medicinsk uforklarlige lidelser* (jf. informationer fra klinikkens hjemmeside). Da der kan være væsentlige variationer på tværs af klinikkerne i Holland, som tilbyder behandling af ME/CFS, tjener gennemgangen af praksissen på klinikken kun som eksempel.

Udredning af ME/CFS på *Klinik for medicinsk uforklarlige lidelser* er tværfaglig, hvor et team af specialister fra forskellige discipliner (psykologer, speciallæger i psykiatri, internmedicin, idrætsmedicin/rehabilitering) undersøger og vurderer patientens symptomer, udfører diverse test og udelukker andre mulige sygdomme. Hvis specialisten i idrætsmedicin/rehabilitering finder begrænsninger i patientens bevægeapparat, der ikke kan tilskrives ME/CFS, behandles disse særskilt inden behandlingsforløbet for ME/CFS opstartes. På baggrund af undersøgelserne, kan det tværfaglige team stille diagnosen ME/CFS [68].

Behandlingsforløb

De forskellige typer af klinikker målrettet udredning og behandling af ME/CFS har forskelligt fokus og organisering, hvorfor behandlingen varierer på tværs²⁶.

Ifølge fageksperten fra NKCv behandler enkelte privatklinikker primært ME, hvor sygdommen udelukkende anses som en somatisk sygdom, og hvor behandlingsfokusset fx er på at tilbyde kost- og vitamintilskud, fraråde fysisk aktivitet og anbefale/tilbyde medicinsk behandling. Nogle af disse klinikker tilbyder også mere eksperimentel medicinsk behandling.

På *Klinik for Medicinsk Uforklarlige Lidelser* er målsætningen med behandlingen *at stabilisere patientens symptomer samt forbedre patientens livskvalitet og funktionsevne*. Af klinikkens hjemmeside fremgår det, at der endnu ikke findes en helbredende behandling for ME/CFS. Behandlingen fokuserer derfor på at reducere symptomudsving og gradvist øge patientens aktivitetsniveauet samt på at opnå en mere stabil helbredstilstand hos patienten. Behandlingsforløbet tager udgangspunkt i patientens individuelle kort- og langsigtede mål inden for både psykologiske og fysiske aspekter, og består hovedsageligt af kognitiv adfærdsterapi (ændre patientens tanke- og adfærdsmønstre) og fysisk rehabilitering/genoptræning (gradvist opbygge kondition og belastning). Ifølge klinikkens hjemmeside er en positiv behandlingseffekt afhængig af patientens engagement og deltagelse [68].

²⁶ Det er politisk besluttet at oprette to nationale Post-COVID-klinikker, som bliver etableret til november 2024. På nuværende tidspunkt tager klinikkerne ikke imod patienter med ME/CFS, selvom repræsentanten fra det hollandske Ministerie for Sundhed, Velfærd og Sport vurderer, at ME/CFS-patienter kunne have gavn af samme behandling. Ifølge repræsentanten fra ministeriet efterspørger hollandske læger også, at klinikkerne tilser patienter med ME/CFS, dog er der på nuværende tidspunkt ikke afsat økonomiske midler til dette. De to klinikker er placeret på de samme hospitaler, hvor forskningsprogrammet for 2023-2031 er forankret (jf. afsnit 8.1) for at sikre, at viden genereret på klinikkerne og under forskningsprogrammet udbredes på tværs. Behandlingen på de to klinikker er på nuværende tidspunkt ikke evidensbaseret, da der mangler forskning på området. På nuværende tidspunkt er der kun midler til at have klinikkerne i drift i ét år.

Det Nationale Videncenter for Kronisk Træthed i Holland (NKCV)

Som et yderligere eksempel på et udrednings- og behandlingstilbud for patienter med ME/CFS, beskrives i det følgende praksissen på Det Nationale Videncenter for Kronisk Træthed i Holland (NKCV).

NKCV er et ambulatorie under Amsterdam University Medical Center (UMC) under psykiatrien. Videnscenteret udreder og behandler unge (12-18 år) og voksne patienter med ME/CFS. Udover ME/CFS-patienter består centerets målgruppe af patienter med udtalt træthed ifm. kræftbehandling, kronisk træthed forårsaget af kronisk sygdom eller efter COVID-19 infektion. Foruden at udføre udredning og behandling, forsker centeret i kronisk træthed og behandlingseffekterne og varetager uddannelsesforløb for læger og speciallæger [35]. Selvom centeret hører under psykiatrien, udtaler fageksperten fra NKCV, at det har positiv betydning for, hvordan patienterne opfatter centeret og dets behandling, at det hører under UMC. Det skyldes, at UCM vækker associationer til somatikken, fordi meget af sygehusets behandling er somatisk. Fageksperten vurderer, at havde centeret udelukkende været forankret på et psykiatrisk hospital, ville flere patienter formentlig være kritisk indstillet overfor udredningen og behandlingen på centeret.

Udredningsforløb

Centeret modtager årligt henvisninger på omkring 550 patienter med kronisk træthed, hvoraf omkring 400 starter i behandlingsforløb på centeret [35]²⁷. Ifølge fageksperten fra NKCV, er patientindtaget reduceret markant (med ca. 50 pct) efter, at centeret flyttede lokation til Amsterdam, hvorefter nogle af centerets ydelser ikke længere bliver udbudt. Nogle af disse patienter modtager i stedet behandling på *klinikker for medicinsk uforklarlige symptomer*. Centerets personale består udelukkende af psykologer (fem kliniske og tre under uddannelse) samt sekretærer [63].

Fageksperten fra NKCV udtaler, at kun få patienter, der henvises til centeret af deres læge, ikke ønsker forløb på centeret, fordi behandlingen er centreret om adfærdsmæssige ændringer. Dertil er der nogle patienterne, som ikke har mulighed for at starte i forløb på centeret, da de ikke har fået afstemt med deres arbejdsgiver, hvor meget sygefravær de må have for at kunne deltage i forløbet.

Ifølge fageksperten, har centeret indgået kontrakt med samtlige sygeforsikringselskaber. Det betyder, at alle hollandske borgere med en lovpligtig forsikring kan få finansieret deres udrednings- og behandlingsforløb på centeret. Forløbet er en del af basisforsikringspakken.

For at modtage udredning og/eller behandling på NKCV kræver det en henvisning fra patientens praktiserende læge eller en speciallæge (unge henvises oftest af en pædiater). På centerets hjemmeside angiver de, at henvisninger afvises, hvis der er påvist en somatisk årsag til patientens udtalte træthed [64]. Både udredning og behandling foregår virtuelt, hvilket betyder, at patienter fra hele Holland kan deltage i et forløb uden transportvanskeligheder.

Efter patienten er blevet godkendt i den indledende visitation, modtager patienten forskellige spørgeskemaer med det formål at vurdere, hvorvidt patienten har kronisk træthed ud fra målinger af patientens niveau af træthed, psykiske tilstand samt funktionsniveau. Ud fra besvarelsene udregnes en samlet score på tværs af spørgeskemaerne. Hvis patienten er under en på-forhånd-bestemt tærskelværdi, bliver henvisningen afvist, og patienten sendes tilbage til sin egen praktiserende læge [65]. Ventetiden fra henvisningen modtages på centeret til at patienten modtager spørgeskemaerne er ca. én uge [66]. Ifølge fageksperten fra NKCV har patienter, hvis scorer er under tærskelværdien, ofte en anden psykiatrisk lidelse.

Hvis patientens samlede scorer er over tærskelværdien, indkaldes patienten til en virtuel udredningssamtale med en klinisk psykolog (ca. 10 ugers ventetid). Psykologen gennemgår

²⁷ Dette er estimater fra fageksperten fra NKCV.

patientens tidligere og nuværende sygdomshistorik, herunder symptomer og tidligere behandling. Der er afsat ca. 2-3 timer til samtalen [66].

Efter udredningssamtalen modtager patienten yderligere spørgeskemaer og får tildelt et digitalt armbåndsur (et acti-watch), der har til formål at monitorere patientens søvnmønstre samt aktivitetsniveau i hverdagen. Samtidig får patienten udleveret en aktivitetsdagbog, hvor patienten skal føre optegnelser over sine daglige aktiviteter over en to ugers periode såsom, hvilke aktiviteter der udløser trætheden. Samlet set varer denne fase to til fire uger [66].

På baggrund af den indledende udredningssamtale og patientens hjemmeopgaver, afholder psykologerne ansat på NKCV en faglig konference, hvor de gennemgår informationerne fra udredningsforløbet og stiller diagnosen. Hvis patienten ligger inden for centerets målgruppe (træthed ifm. ME/CFS, kræftforløb, COVID-19 eller kronisk sygdom) tilbydes et behandlingsforløb. Ellers tilbagehenvises patienten til dennes praktiserende læge.

Behandlingsforløb

Hvis patienten hører inden for centerets målgruppe, indkalder den behandlingsansvarlige psykolog til en opfølgende samtale. Her gennemgår psykologen resultaterne fra udredningen, og i fællesskab med patienten planlægges behandlingsforløbet på centeret. Patienten og sundhedspersonen, der har henvist patienten til centeret, modtager et skriftligt referat fra samtalen [65].

På baggrund af behandlingsplanen opstarter patienten et behandlingsforløb med en psykolog ansat på centeret. Et typisk behandlingsforløb vil bestå af 12 sessioner over fem til otte måneder. Centeret tilbyder evidensbaserede adfærdsmæssige interventioner, primært kognitiv adfærdsterapi. Formålet med behandlingen er at reducere patientens træthed og herved øge patientens funktionsniveau [67]. Der er op til otte ugers ventetid mellem opfølgningssamtalen og behandlingsopstart [66].

Selvom NKCV hører under psykiatrien, fortæller fageksperten, at de oftest arbejder med patienternes somatiske symptomer. På centeret anser de dog alle sygdomme (og ikke kun ME/CFS) som bio-psyko-sociale, hvor alle tre aspekter har indflydelse på sygdomsudvikling og -vedligeholdelse.

Ifølge fageksperten fra NKCV er det en betingelse for behandlingsopstart, at patienten aktivt anvender de teknikker, som de tillærer, mellem sessionerne. Denne forventning tydeliggør psykologen inden første behandlingssession. Dertil skal patienten indvillige i at stoppe al sideløbende behandling under behandlingsforløbet - både medicinsk og ikke-medicinsk. Hvis patienten er i juridiske forhandlinger fx om invalidepension/erstatning, skal disse forhandlinger være afsluttede før, at behandlingen kan opstartes for at sikre bedst mulig behandlingsfokus og -effekt.

Behandlingssessionerne – samtaler mellem patienten og en psykolog – afholdes virtuelt. Samtalerne tager udgangspunkt i kognitiv adfærdsterapi, hvor formålet er at arbejde med patientens tankemønstre og handlinger, der er med til at opretholde og forøge trætheden. Behandlingsforløb for unge på 12-18 år bliver i særlig grad tilpasset den unges behov.

Sessionerne tager ofte udgangspunkt i en eller flere af følgende emner:

Målsætningsformulering: Patienten definerer i samarbejde med den kliniske psykolog konkrete funktionsmål for, hvad de ønsker at kunne, når behandlingsforløbet er afsluttet. På baggrund af målene udarbejder patienten og psykologen en behandlingsplan for, hvad patienten skal arbejde på for at indfri målene.

Søvnrammer: I dialog med psykologen kortlægger patienten sin nuværende søvn-vågenrytme. Med udgangspunkt i patientens individuelle mål defineres en ny søvnrytme, herunder hvornår patienten skal gå i seng og stå op, samt at patienten fx ikke må sove og/eller ligge ned i løbet af dagen.

Sygdomsforståelse og kognitiv adfærdsterapi: Patienten kortlægger sine hverdagsaktiviteter i samarbejde med psykologen. Herefter udarbejder de en plan for, hvordan aktiviteterne kan planlægges og tilpasses for at undgå træthed. Patienten undervises i, hvordan de kan fjerne opmærksomheden fra trætheden, og patienten skal aktivt øve sig på dette mellem sessionerne. Samtidig er formålet, at patienten lærer at forvalte sine aktiviteter for at undgå under- eller overanstrengelse.

Graduerbar træning: Med udgangspunkt i patientens funktionsniveau udarbejdes en plan for graduerbar træning. Træningen kan fx være at gå i 10 minutter dagligt, hvor distancen langsomt øges over en længere periode ud fra patientens dagsform og reaktion på træningen. Ifølge fageksperten, når størstedelen af patienterne et niveau, hvor de ved forløbets afslutning kan gå 45 minutter. Fageksperten fortæller at ca. 80 pct. af centerets patienter er "mellem-aktive" forinden forløbet, mens 20 pct. i meget begrænset omfang er aktive. For patienter med et lavt aktivitetsniveau vil træningsaktiviteterne tage udgangspunkt i et lavere omfang fx 1 minuts gang dagligt, og træningsgradueringen vil samtidig foregå i et lavere tempo med udgangspunkt i patientens tilstand. Formålet med træningen er, foruden øget funktionsniveau, at patienterne får en oplevelse af, at de godt kan øge og forbedre deres aktivitetsniveau samt nå deres mål. Fageksperten fortæller, at NKCVC ikke har oplevet, at patienterne har fået det værre efter aktivitetsforøgelsen. Aktivitets- og træningsplanlægningen foregår virtuelt i samarbejde med en psykolog. Det er ikke kun træning men også patientens andre mål, som de forsøger at realisere ved løbende at graduere niveauet af aktiviteter i hverdagen – det kan også være psykologiske mål.

Klinikken anser ikke medicinsk behandling mod ME/CFS som effektiv.

Selvom centeret både tilbyder virtuel og gruppebehandling, er det på nuværende tidspunkt primært virtuel behandling, som forløbene består af. Den virtuelle behandling foregår via Microsoft Teams og den øvrige korrespondance mellem patient og behandler via e-mail.

Efter hver session (og løbende mellem sessioner) samler psykologen skriftligt op på patienten. Når et forløb afsluttes på NKCVC, skal patienten endnu en gang udfylde onlinespørgeskemaerne. Patienten indkaldes til en afsluttende evalueringssamtale med den behandlingsansvarlige psykolog, hvor de gennemgår behandlingsresultaterne. Samtalen tager også udgangspunkt i, hvordan patienten selv kan forebygge tilbagefald og gøre brug af de tillærte teknikker.

Der kan være tre udfald efter endt behandlingsforløb. Enten har patienten *slet ikke* haft effekt af behandlingen, og så kan centeret ikke vejlede dem i deres videre forløb. Ellers har patienten haft *gavnlig effekt* af behandling, men har fortsat et behov for at modtage behandling hos patientens egen alment praktiserende læge. I dette tilfælde modtager den praktiserende læge anbefalinger fra centeret. Mange patienter er, ifølge fageksperten, dog *færdigbehandlede* og behøver ikke yderligere behandling efter endt forløb.

Hvis patienten tillader det, sender psykologen en opsummerende epikrise til patientens egen læge og/eller til de behandlingsansvarlige, som henviste patienten til centeret.

Sengebundne patienter

Behandlingen i NKCVC er virtuel, og klinikken har ikke mulighed for at tilbyde sengebundne eller meget immobile patienter forløb under indlæggelse. I disse tilfælde vurderer fageksperten fra NKCVC, at den behandling, som de tilbyder, ikke vil være nok til, at disse patienter kan få det bedre. Samtidig understreges også, at centeret ikke har ressourcer til at organisere behandling til disse patienter. I Holland er der, ifølge fageksperten, ikke rehabiliteringscentre specialiseret i meget syge patienter med ME/CFS, og de kan heller ikke få ophold på et af landets andre rehabiliteringscentre. Fageksperten oplever, at det er nært umuligt at viderehenvise disse patienter til andre institutioner, hvorfor de bliver tabt mellem stole i det hollandske sundhedssystem. Disse patienter er oftest i forløb hos deres egen praktiserende læge, der henviser dem til hjemmebesøg der foretages af en fysioterapeut. Fageksperten vurderer, at disse forløb dog sjældent har gavnlig effekt for de sygeste patienter.

Kommunale indsatser

I Holland kan patienter med ME/CFS modtage visse ydelser fra deres kommune såsom rengøring og sygeplejefaglig hjælp til bad og indtag af måltider. Dog skal kommunen godkende, at patienten har ME/CFS, og at tilstanden er funktionsnedsættende i en sådan grad, at patienten har behov for at modtage kommunale ydelser, hvilket kræver en lægeerklæring. Patienterne er derfor afhængige af, at de kan få stillet ME/CFS-diagnosen førend, at de kan modtage kommunale ydelser, hvilket for nogle patienter udfordres af det varierende kendskab til ME/CFS blandt praktiserende læger, speciallæger og lægefaglige repræsentanter fra forsikringsselskaberne.

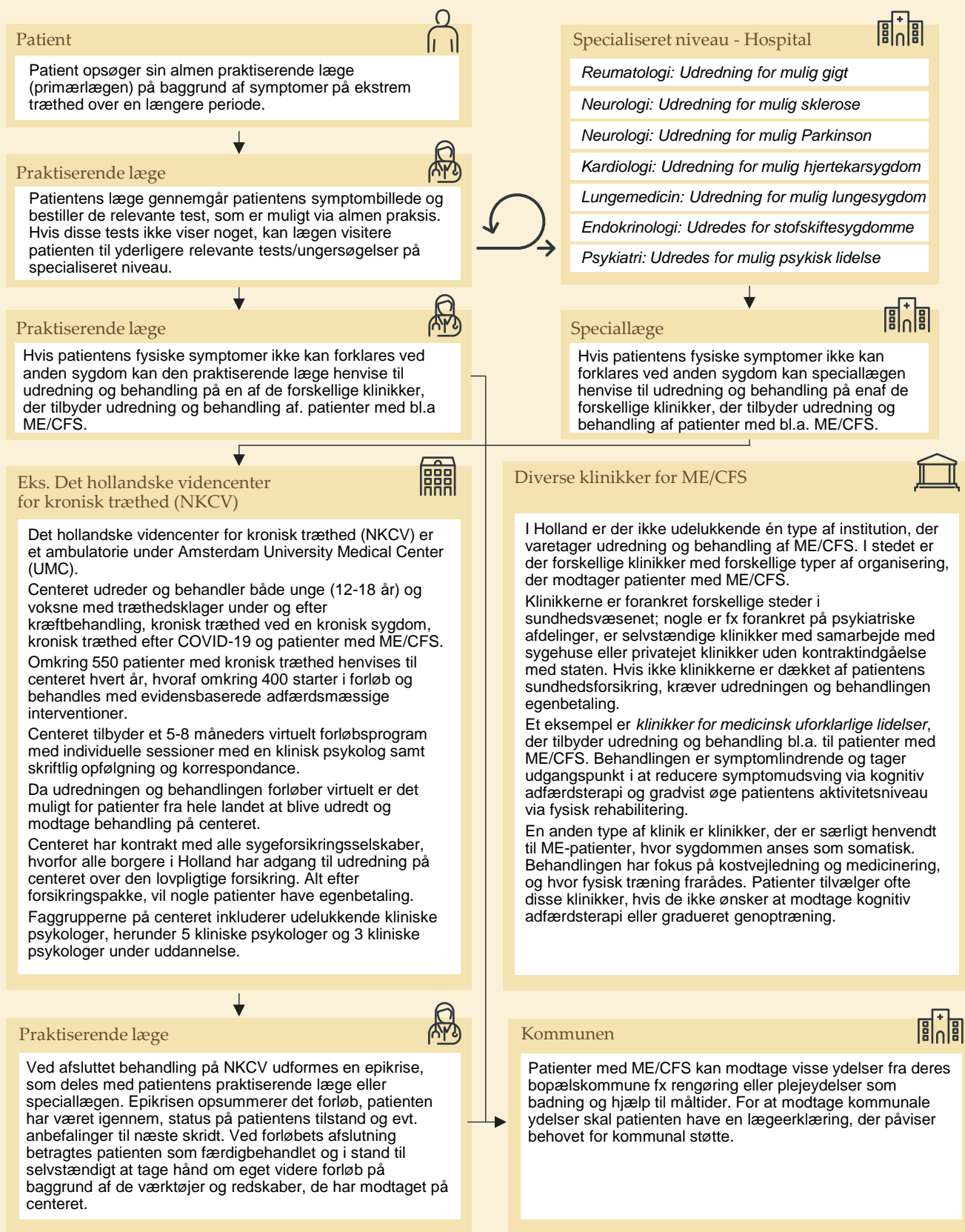
8.3.1 Oplevet effekt af behandling

Det har ikke været muligt at få kontakt til en hollandsk patientforening for ME/CFS, trods gentagende forsøg. Af den årsag har det ikke været muligt at afdække patientperspektivet på effekten af den modtagne behandling.

Ifølge fageksperten fra NKCV oplever ca. 70 pct. af patienterne i forløb på centeret en varierende grad af bedring. Af disse 70 pct. har ca. 45-50 pct. ikke længere alvorlig træthed efter endt behandlingsforløb. Dog oplever ca. 30 pct. af patienterne i forløb på centeret ingen forbedring i deres tilstand efter endt behandlingsforløb. Mange af disse patienter giver dog udtryk for, at de har tillært sig ny viden om deres sygdom og sygdomshåndtering.

Ifølge enkelte af klinikkerne for ME/CFS, eksempelvis klinikken for medicinsk uforklarlige lidelser, er det ikke muligt at helbrede patienter med ME/CFS. Dog kan behandlingen bidrage til symptomstabilisering samt øge funktionsniveauet og livskvalitet hos patienterne, men det kræver aktiv deltagelse fra patientens side under forløbet [68].

Figur 27: Forløbsillustration. Visitation, udredning og behandling på i Holland



Den trinvis proces for udredning og behandling på NKCVC

Figur 28: Forløbsillustration. Visitation, udredning og behandling på NKCVC



8.4 Opsummering af analyseindsigter fra Holland

Den aktuelt gældende hollandske national klinisk vejledning for ME/CFS af 2013 er, ifølge en interviewet fagekspert, blevet kritiseret for at være vagt formuleret, da den ikke anbefaler en specifik udrednings- og behandlingspraksis men snarere mulige tilgange til behandling. Ligeledes har flere patienter og patientforeninger stillet sig kritiske over for den nuværende vejledning, fordi de savner en større patientinddragelse i udarbejdelsen af vejledningen og fordi de tager afstand fra nogle af de behandlingsformer, der nævnes i vejledningen, herunder graderet genoptræning og kognitiv adfærdsterapi.

En ny national vejledning er under udarbejdelse og forventes at blive offentliggjort i 2027. Ifølge en repræsentant fra det hollandske ministerie for Sundhed, Velfærd og Sport, vil den opdaterede vejledning, i større omfang end den nuværende, have en styrket patientcentreret tilgang samt undersøge mulig brug af off-label medicin. Vejledningen vil bl.a. også indeholde et afsnit målrettet alment praktiserende læger. I den sammenhæng er de hollandske sundhedsmyndigheder også ved at undersøge, om de praktiserende læger og andre lægespecialer fremadrettet skal uddannes i ME/CFS for at sikre, at sygdommen bliver opdaget og behandlet tidligere. De hollandske sundhedsmyndigheder har ligeledes igangsat et forskningsprogram som strækker sig fra 2023-2031, der har til formål at undersøge de biomedicinske årsager til ME/CFS.

I den aktuelt gældende hollandske vejledning for ME/CFS, beskrives sygdommens symptomer som sammenfaldende med andre sygdomme. For at stille diagnosen skal andre mulige sygdomme derfor være undersøgt og udelukket og patientens symptomer skal have varet i minimum 6 måneder (gælder dog ikke for børn og unge). Til at stille diagnosen anbefales brugen af Fukuda-kriterierne (1994) med supplement af Reeves (2003) – men derudover fremhæver vejledningen ikke specifikke tests og undersøgelser.

Holland følger WHO's definition af ME/CFS, hvor sygdommen er klassificeret som en neurologisk sygdom og sygdommen registreres/kodes med den internationale diagnosekode ICD-10 G93.3. Ifølge den hollandske vejledning bliver sygdommen dog behandlet på tværs af flere specialer, herunder neurologi, psykiatri, intern- og almen medicin.

Vejledningen lægger vægt på en forståelse af ME/CFS, hvor både fysiske, psykiske og sociale faktorer kan have indflydelse på og vedligeholde symptomerne. Ifølge vejledningen er det væsentligt at tage udgangspunkt i en bio-psykologisk tilgang for at forstå sygdommens kompleksitet og tilpasse behandlingsstrategierne til den enkelte patients behov.

Til at behandle ME/CFS anbefaler den nuværende vejledning primært kognitiv adfærdsterapi og graderet genoptræning samt energiforvaltning. I vejledningen advares mod brugen af visse lægemidler og kosttilskud pga. manglende evidens og potentielle risici.

Udredning og behandling af ME/CFS i Holland kan foretages af praktiserende læger, under relevante specialer på landets hospitaler (herunder neurologi, psykiatri, intern medicin og almen medicin) samt på specialiserede ME/CFS-klinikker. I interview bliver det fremhævet, at der blandt alment praktiserende læger og læger tilknyttet forsikringsselskaber er manglende viden om sygdommen, hvilket er udslagsgivende for, om patienten får stillet diagnosen og modtager den rette behandling og understøttelse. Ligeledes beskrives lange udredningsforløb som frustrerende for patientgruppen.

I Holland er der ikke udelukkende én type af institution eller klinik, der varetager udredning og behandling for ME/CFS. Det Nationale Videncenter for Kronisk Træthed (NKCV) under Amsterdam University Medical Center er et eksempel på én institution, som bl.a. tilbyder udredning og behandling af voksne og unge (12-18 år) med ME/CFS. Behandlingen består primært af virtuelle sessioner med kognitiv adfærdsterapi. Dertil findes der en Klinik for Medicinsk Uforklarlige Lidelser, der også tilbyder behandling af patienter med ME/CFS, hvor der fokuseres på at stabilisere patientens symptomer samt forbedre patientens livskvalitet og funktionsevne. Der findes også enkelte ME-privatklinikker, hvor sygdommen anses som somatisk, og hvor behandlingsfokusset er på kost- og vitamintilskud, medicinsk behandling og fraråde fysisk aktivitet.

9 Analyseindsigter fra Norge

I følgende afsnit præsenteres analyseindsigter for Norge. Første del af afsnittet giver en introduktion til det norske sundhedsvæsens organisering. Andel del præsenterer den nationale retningslinje for området, herunder sygdomsbetegnelse, sygdomssymptomer, diagnosticering, kodning og behandling af sygdommen. Tredje del af afsnittet giver en praksisnær gennemgang af organiseringen af udrednings- og behandlingsforløb i Norge på tværs af primær og sekundær sektor samt en kort gennemgang af den effekt, som informanterne vurderer, at behandlingen har.

Udredningen og behandlingen af patienter med ME/CFS er kompleks, hvorfor nogle beskrivelser kan forekomme som forenklinger, hvor enkelte nuancer og detaljer kan være gået tabt. Størstedelen af indsigterne i afsnittet bygger på informationer fra mundtlige overleveringer fra interviewene, hvorfor enkelte pointer kan være glippet eller misforstået. Nogle oplysninger er suppleret med desk research og dokumentgennemgang.

I afsnittet om Norge vil ME/CFS blive refereret til som CFS/ME, da sygdommen benævnes i omvendt rækkefølge i Norge. Se afsnit 9.2 under Sygdomsbetegnelse for yderligere information.

9.1 Sundhedsvæsenets organisering

Det norske sundhedsvæsen er universelt og dækker alle landets borgere. Det er opbygget ud fra en semi-decentraliseret struktur med tre forvaltningsniveauer; et statsligt, et regionalt og et kommunalt niveau.

Statsligt niveau: På nationalt niveau er Sundheds- og Omsorgsministeriet (Helse- og Omsorgsdepartementet) ansvarlig for at formulere den nationale sundhedspolitik, forberede og overvåge lovgivning samt implementere nationale sundhedspolitikker. Helse- og Omsorgsdepartementet har en række styrelser under sig, herunder Helsedirektoratet, Direktoratet for E-helse og Folkehelseinstituttet. Helse- og Omsorgsdepartementet er overordnet ansvarlig for de fire sundhedsregioner "helseforetak" (RHF'er), der driver det specialiserede sundhedsvæsen, herunder sygehusene [69].

Regionalt niveau: Norge er opdelt i fire regionale "helseforetak" (RHF'er): Helse Nord, Helse Midt Norge, Helse Vest og Helse Sør-Øst. Disse RHF'er er ansvarlige for at levere specialiseret sundhedspleje (somatisk og psykisk) samt behandling af stof- og alkoholafhængighed [69]. Under de fire regionale helseforetak findes 32 lokale helseforetak, der er uafhængige enheder bestående af hospitaler med fælles forvaltning [70]. Privatpraktiserende speciallæger kan indgå kontrakter med de lokale helseforetak og derigennem levere primære sundhedsydelse [71].

RHF'erne er ikke styret af politiske organer som de danske regioner [72]. Det nationale sundhedsministerium har det politiske og udviklingsmæssige ansvar overfor RHF'erne [69].

Der er 11 *fylkeskommuner* i Norge, tidligere kaldet amter, med tilhørende politiske organer, *fylkesting*. De står primært for uddannelse, transport, kultur mv, og er ikke direkte tilknyttet sundhedsvæsnet. Dog spiller de en rolle ift. at være klageorgan for kommunerne, også når det gælder klager angående de kommunale sundhedsydelse [69].

Lokalt niveau: De 356 kommuner i Norge er ansvarlige for at levere og finansiere de primære sundhedsydelse, herunder almen praksis, ældrepleje, rehabilitering, og akutpleje uden for hospitalerne [69]. Almen praksis er dermed placeret kontraktmæssigt i kommunerne, og ikke i regionerne som i Danmark og Sverige. De praktiserende læger fungerer som indgangen til det specialiserede sundhedssystem. Kommunerne står også for midlertidige sundhedspladser inden eller efter indlæggelse [69].

I 2019 blev der vedtaget etablering af 19 sundhedsfællesskaber, *helsefællesskaber*. Disse skal sikre mere nærhed i sundhedsvæsnet og har til formål at skabe samarbejde og koordinering mellem almen praksis, helseforetak og kommunerne [73][74].

Finansiering: Det norske sundhedsvæsen er hovedsageligt finansieret af offentlige midler gennem generel beskatning og et National Insurance Scheme [69]. Offentlige midler udgør cirka 85 pct. af sundhedsudgifterne, mens private udgifter, primært i form af egenbetalinger, udgør omkring 15 pct [69]. Der er brugerbetaling på de fleste typer af ambulant behandling og medicinkøb i det norske sundhedssystem. Der er dog et årligt brugerbetalingsloft på 3.165 norske kroner [75].

9.2 Nationale retningslinjer og vejledninger

På baggrund af et opdrag fra Sundheds- og Omsorgsministeriet i Norge, er Helsedirektoratet i gang med at revidere den gældende nationale vejledning for udredning, behandling, rehabilitering, pleje og omsorg af patienter med CFS/ME. Vejledningen blev første gang publiceret i 2013, siden revideret i 2015 og er nu under revidering igen [38].

Målsætningen med revidering af den nuværende vejledning er at udforme en national retningslinje, som også inddrager *langvarig træthed med uklar årsag* fx efter Long Covid. På den baggrund er der blevet gennemført en vidensgennemgang, hvor litteratur og forskningsresultater vedr. genstandsfeltet ME/CFS er analyseret ved hjælp af GRADE-Metodikken. GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) er en udbredt og internationalt anerkendt metode, som bliver brugt til at formulere kliniske anbefalinger baseret på vurderinger af evidens. Resultaterne og Helsedirektoratets anbefalinger er, ifølge informanter fra Helsedirektoratet, blevet forelagt sundhedsmyndighederne i Norge, som på nuværende tidspunkt (august 2024) er i gang med at vurdere, hvorvidt anbefalingerne kan offentliggøres, pilotafprøves udvalgte steder og udbredes på landsplan.

Hele revideringen af vejledningen blev igangsat på baggrund af flere henvendelser om, at patienter med længerevarende træthed venter længe på en diagnose og ofte oplever at blive kastebold i det norske sundhedssystem.

Den nuværende vejledning for CFS/ME er udarbejdet før anbefalingerne fra NICE fra 2021. Derfor forholder vejledningen sig ikke til disse guidelines.

Resten af afsnittet tager udgangspunkt i den seneste udgave af den norske nationale vejledning for CFS/ME fra 2015. Det er derfor vigtigt at understrege, at der kan forekomme større ændringer i den kommende vejledning, der adskiller sig fra det, der præsenteres i denne rapport.

Foruden vejledningen for CFS/ME, indgår viden om CFS/ME som del af uddannelsen på det norske medicinstudie. Der er ikke afsat et selvstændigt modul til CFS/ME på uddannelsen, men viden om CFS/ME-sygdommen og patienthåndtering/kommunikation indgår i læren om andre specialer, herunder almen medicin, psykiatri, neurologi og adfærdsmedicin [76].

Derudover har Norge en national rådgivningsenhed ved Oslo Universitetshospital kaldet Nasjonal kompetansetjeneste for CFS. Enheden dækker børn, unge og voksne og består af CFS/ME-Senteret og CFS/ME-teamet på pædiatrisk afdeling. Formålet med kompetencetjenesten er bl.a. at udvikle og formidle viden om CFS/ME til det norske sundhedsvæsen og brugere, indsamle data på området og overvåge behandlinger. Kompetencetjenesten er også ansvarlig for at oprette et norsk forskningsnetværk for CFS/ME. Visionen er at forbedre kvaliteten af udredning og behandling på landsplan, herunder at sikre forankring af specialiseret viden om CFS/ME i alle helseforetak samt at udvikle nye behandlingstilbud og fremme forskning på området [77].

Sygdomssymptomer

Ifølge den nationale vejledning for CFS/ME fra 2015, er det primære symptom på CFS/ME træthed i en sådan grad, at det bliver funktionsnedsættende. Trætheden reduceres ikke ved søvn eller hvile, hvor langvarig og invaliderende træthed især vil forekomme, hvis patienten har anstrengt sig mentalt eller fysisk (såkaldt PEM). Den forøgede træthed kan både opstå umiddelbart efter overanstrengelsen, men den kan også manifestere sig flere timer efter.

Foruden træthed, fremhæver vejledningen følgende symptomer, der kan forekomme hos patienter med CFS/ME [38]:

- Smerter fra muskler, led, hovedpine samt smertesyndromerne temporomandibulært syndrom og myofascialt smertesyndrom.
- Kognitive symptomer såsom koncentrations- og multitaskingudfordringer, nedsat hukommelse og informationsbearbejdning, distraherbarhed, kognitiv udtrætning mv.
- Autonome forstyrrelser, såsom blodtryksfald, hjertebanken, POTS, svimmelhed.
- Overfølsomhed overfor et eller flere typer af sanseindtryk.
- Generel sygdomsfølelse og influenzalignende tilstand med fx feber, ondt i halsen og ømme lymfeknuder
- Gastro-intestinale udfordringer såsom irriteret tyktarm, mavesår, kvalme, overfølsomhed overfor madvarer mv.
- Paræstesi, reduceret balance, muskelsvaghed mv.

Den nationale vejledning fremhæver, at der er store forskelle i, hvilke symptomer hver enkelt patient har, og hvordan disse udvikler sig over tid [38].

Sygdomsbetegnelse

Norge følger WHO's klassifikation af CFS/ME, hvor sygdommen anses som en neurologisk sygdom [38].

Vejledningen fremhæver en fortsat manglende faglig konsensus om, hvad der forårsager sygdommen, samt hvilken betegnelse, hhv. CFS eller ME, der er korrekt at benytte. Derfor benytter man begge termer i Norge og i nævnte rækkefølge, indtil der foreligger ny viden på området. Samtidig understreger vejledningen, at man i Norge anser CFS/ME som en sygdom frem for en lidelse eller tilstand. Helsedirektoratet har i vejledningen truffet et bevidst valg om at betegne sygdommen som CFS/ME, hvor CFS står først [38]. Ifølge to informanter fra Helsedirektoratet anses betegnelsen CFS (chronic fatigue syndrome) som den mest korrekte term at benytte indtil anden evidens foreligger, da denne betegnelse ikke henviser til en specifik årsag til sygdommen.

Af den norske vejledning for CFS/ME fremgår det, at årsagen til sygdommen skal forstås ud fra multiple faktorer, herunder et samspil mellem biologiske og psykologiske faktorer, som spiller ind på sygdomsudviklingen og -vedligeholdelsen. Samtidig fremgår det af vejledningen, at der er store variationer mellem patienterne i deres sygdoms- og symptombillede [38]. Informanter fra Helsedirektoratet understreger dog, at man i Norge anskuer selve tilgangen til behandling af sygdommen og ikke selve sygdommen ud fra et bio-psyko-socialt perspektiv.

Diagnosticering af CFS/ME

Diagnosekriteriet for CFS/ME er jf. den norske vejledning, at trætheden skal have varet mindst seks måneder og være så udtalt, at funktionsniveauet er nedsat med mindst 50 pct. Det betyder, at arbejdsevne og levevilkår samt livskvalitet i høj grad påvirkes af tilstanden. Helsedirektoratet har i en afdækning af CFS/ME-patientforløb konstateret, at der er stor variation i organiseringen af diagnosticering og behandling af CFS/ME på tværs af landets sundhedsinstitutioner. På nogle sygehuse foretages udredningen på fysisk medicinske afdelinger, mens den på andre sygehuse er forankret i endokrinologi, neurologi eller infektionsmedicin.

Der er på nuværende tidspunkt ingen kendte biomarkører, der kan benyttes til at påvise CFS/ME. I stedet stilles diagnosen som en udelukkelsesdiagnose, der kræver udredning for andre potentielle somatiske og psykiske sygdomme [38].

Børn og unge under 18 år

Med udgangspunkt i vejledningen fra 2015, er anbefalingen, at børn og unge bliver udredt for CFS/ME af en specialist i børnesygdomme (pædiater). Derudover bør børne- & ungdomspsykiatrien inddrages ifm. udredning af eventuelle psykiatriske diagnoser samt psykosociale belastninger i barnet/den unges liv [38].

Voksne

Ifølge vejledningen, er det i udgangspunktet patientens egen læge fra primærsektoren (specialist i almen medicin), der skal udrede og stille CFS/ME-diagnosen. Vejledningen anbefaler, at når først lægen mistænker CFS/ME, bør der afsættes 1,5 time til konsultation med patienten – dog med plads til pauser undervejs, alt efter patientens behov. Til konsultationen klarlægges hele patientens sygehistorik, livsmæssige omstændigheder og psykosociale belastninger og der foretages supplerende tests og undersøgelser.

I udredningen kan det være relevant at trække på andet sundhedsfagligt personale end blot lægekompetencer bl.a. fysio-, ergo- og ernæringsterapeuter i primærsektoren eller henvise patienten til udredning på specialiseret niveau på et af landets hospitaler. Dog understreger vejledningen, at blot fordi patienten har fået stillet en anden diagnose end CFS/ME, kan patienten også have CFS/ME. Derudover er eksempelvis angst og depression hyppige følgesygdomme blandt patienter med CFS/ME. Derfor er en grundig udredning væsentlig [38].

Samtidig fremhæver vejledning, at der er andre tilstande såsom fibromyalgi, irritabel tyktarm og smertesyndromer, hvor symptomerne er nært beslægtet med CFS/ME, og hvor der fortsat er faglig uenighed om, hvorvidt tilstandene bør betegnes som én fælles sygdom sammen med CFS/ME, eller om der snarere er tale om typiske komorbiditeter [38]. Dog understreger informanter fra Helsedirektoratet, at de ikke anser nogen af disse tilstande som funktionelle lidelser, sådan som man gør i Danmark.

Tests og undersøgelser

Da der ikke er biomarkører til at påvise CFS/ME, er der heller ikke specifikke undersøgelser, der kan anvendes til at stille diagnosen. I stedet kan sundhedsfagligt personale gennemføre en række undersøgelser og tests til at undersøge patientens tilstand og udelukke anden sygdom. Den nationale vejledning for CFS/ME fra 2015 anbefaler følgende tests og undersøgelser (specificeret i vejledningen):

- Blodprøver
- Immunologiske prøver
- Mikrobiologiske prøver
- Urinprøver
- Billeddiagnostik
- Psykiatriske undersøgelser
- Psykosociale undersøgelser
- Elektrofysiologiske undersøgelser
- Yderligere undersøgelser fx rygmarvsbiopsi, vippetest, søvnregistrering mv.

Diagnostiske kriterier

Der er forskellige diagnostiske kriteriesystemer, som kan benyttes til at stille diagnosen CFS/ME. I vejledningen anbefales særligt at benytte enten Fukudakriterierne²⁸,

²⁸ ²⁸ Funka-kriterierne er: 1) 6 måneder eller længere med vedvarende eller tilbagevendende træthed der er uforklarlig efter klinisk evaluering, 2) ikke har været til stede hele livet, 3) ikke kommer som følge af vedvarende anstrengelse, 4) ikke lindres væsentligt ved hvile, 5) er forbundet med en væsentlig reduktion i erhvervs-mæssige, uddannelses-mæssige, sociale eller personlige aktiviteter. Dertil skal patient have 4 eller flere af de følgende yderligere symptomer: 1) Efter-anstrengelses-ubehag, 2) Ikke-udhvilet søvn, 3) Nedsat hukommelse eller koncentration, 4) Muskelsmerter, 5) Smerter i flere led, 6) Hovedpine, 7) Ømme lymfeknuder, 8) Ondt i halsen [114].

Canadakriterierne²⁹ eller de Pædiatriske Kriterier ³⁰ (sidstnævnte er henvendt til børn og unge under 18 år), dog uden at vejledningen særligt fremhæver én af kriterierne. Ifølge informanter fra Helsedirektoratet, bliver Canadakriterierne oftest benyttet i praksis til at diagnosticere CFS/ME i Norge.

Kodning af ME/CFS

I den nationale vejledning anbefales specialister på sygehusene at bruge diagnosekoden Postviralt udmattelsessyndrom - ICD-10 G93.3 Benign myalgisk encefalomyelopati, og praktiserende læger anbefales at bruge ICPC-koden ICPC-2 A04.

Informanter fra Helsedirektoratet konstaterer i tråd med vejledningen, at der dog er flere forskellige betegnelser (delvist identisk indhold, delvist afvigende indhold), som er i brug i Norge, herunder [38]:

- Diagnosekode Z03.2 (observation ved mistanke om psykiske lidelser og adfærdsforstyrrelser)
- Diagnosekode Z03.8- Observation ved mistanke om anden specifik sygdom og tilstand
- Neurasteni ICD 10 F48.0 Træthedssyndrom
- Udbrændthed – ICD 10 Z73.0 Generel udmattelse
- Ildebefindende/træthed - ICD10 R53 (asteni)
- Sløvhed/træthed – ICPC-2 A04 Inkluderer døsigthed, kronisk træthed, post-viral træthed, træthed, udmattelse, udmattelse

Hvis patienten opfylder et af de nævnte kriterier for CFS/ME, anbefales G93.3 og ICPC-2 A04. Vigtigheden af differentialdiagnostik understreges. F48 vil kunne favne en yderligere gruppe patienter, hvor psykosocial stress er fremtrædende, hvilket er tilsvarende for Z73.0. Disse patientgrupper kan lige så godt have asteni (manglende kræfter, fysisk og psykisk træthed) som hovedsymptom og have brug for tilsvarende behandlingstilgang som til CFS/ME-patienter.

Ifølge informanter fra Helsedirektoratet bliver ICD-10 G93.3 og ICPC-2 A04 benyttet i varierende grad i praksis, og koderne benyttes generelt til en bredere patientpopulation end udelukkende patienter med CFS/ME.

Behandling/rehabilitering af CFS/ME

Der findes ikke behandling i Norge, der kan helbrede CFS/ME. I stedet er behandlingsformålet at lindre patientens symptomer og tillære patienten sygdomsmestring, så sygdommens påvirkning af livskvalitet og funktionsniveau reduceres [38].

Behandling af CFS/ME, bør ifølge vejledningen fra 2015 tage udgangspunkt i en kortlægning af patientens funktionsniveau ud fra ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Kortlægningen er væsentlig for at afklare patientens største problemområder, så behandlingen kan tilrettelægges herefter. Kortlægningen vil (ved brug af ICF) tage udgangspunkt i detaljerede beskrivelser af patientens kropsfunktion og anatomi, aktiviteter i dagligdagen, deltagelse i samfundet og de omkringliggende omgivelser [38].

Vejledningen refererer til følgende behandlings- og mestringstilbud for CFS/ME [38]:

²⁹ De canadiske konsensuskriterier (CCC) (revideret i 2010) er: 1) betydelig fysisk og mental træthed 2) post-exertional malaise/post-exertional fatigue 3) søvnforstyrrelser 4) smerter. Desuden skal patienter have mindst to neurologiske/kognitive symptomer (uddybte i kriterierne, se reference) og mindst ét symptom fra to af følgende kategorier: autonome, neuroendokrine eller immunologiske manifestationer. Sygdommen skal have varet i mindst seks måneder (tre måneder hos børn), og kræver en grundig undersøgelse er nødvendig for at udelukke andre tilstande. Den reviderede udgave fremhæver især PEM som et kernesymptom ved ME/CFS [115].

³⁰ De pædiatriske kriterier er: uforklarlig, vedvarende eller residiverende kronisk trætheden, som har været i mindst 3 måneder. Trætheden må ikke skyldes 1) et resultat af pågående anstrengelse 2) ikke lindres ved hvile 3) medfører betydelig reduktion i deltagelse i uddannelse samt sociale og personlige aktiviteter 4) skal have været vedvarende eller genopstået over en periode på 3 måneder. Patienten skal have symptomerne 1) anstrengtuddøst sygdomsfølelse 2) ikke udhvilet efter søvn og hvile 3) smerter. Desuden skal patienterne have to eller flere kognitive manifestationer, samt mindst ét symptom fra mindst to af autoimmune, neuroendokrine eller immunologiske manifestationer. Kriterierne nævner også en række eksklusionskriterier samt ikke-ekskluderede tilstande [38].

Kognitiv adfærdsterapi/kognitiv terapi: Ændre negative tankemønstre og dermed styrke mestring og reducere symptomerne ved CFS/ME. Vejledningen anbefaler brug af kognitiv terapi som supplement til andre indsatser for nogle patienter med CFS/ME. Kognitiv terapi skal ikke ses som en direkte behandling af CFS/ME men til behandling af psykiske følgesygdomme som angst, depression og stress, som kan opstå i kølvandet af en sygdom som CFS/ME.

Træningsbehandling/træningsterapi (ET): Patienten følger en plan med træningsøvelser for at forbedre fysisk funktionsniveau, herunder styrke, fleksibilitet og kondition. Graderet træningsbehandling (GET) er en specifik form for træningsbehandling, hvor terapeuten sammen med patienten sætter realistiske mål for fysisk aktivitet baseret på patientens nuværende tilstand ud fra en løbende graduering af øvelsernes frekvens, varighed og intensitet fx daglige aktiviteter som gang med forsigtighed således, at overbelastning undgås og pulsen holdes inden for et bestemt interval. Det kan også være via 'tilpasset træningsbehandling', der kombinerer aktivitetstilpasning ud fra en individuelt træningsplan med gradvis øgning af fysisk aktivitet samt tillæring af strategier for håndtering af eventuelle tilbagefald.

Graderet aktivitetstilpasning (GAT): Patienten får udarbejdet en individuel behandlings- og rehabiliteringsplan, der tager udgangspunkt i patientens hverdagsøremål, herunder aktiviteter, søvn, måltider mv. Formålet med planen er en gradvis øgning af aktivitetsniveau, hvor gradueringen ikke må medføre forværring af symptomerne. Derfor er der tale om en langsom øgning ud fra patientens individuelle behov i samråd mellem patient og terapeut.

Pacing/adaptiv pacing terapi/Energy Envelope Theory (EET): Patienten lærer at tilpasse sit aktivitets- og energiforbrug i overensstemmelse med sine hverdagsaktiviteter for at undgå overanstrengelse og dermed reducere risikoen for symptomforværring. Formålet er på sigt at øge funktionsniveauet. Vejledningen anbefaler, at EET kan indgå i et rehabiliteringsprogram eller et individuelt tværfagligt mestringsprogram

Mestringskurser: Patienten og dennes pårørende skal tilbydes lærings- og mestringskurser. Kurserne skal være tilgængelige i alle sundhedsregioner.

Medicinsk behandling: Vejledningen anbefaler symptomlindrende medicinsk behandling mod fx smerte eller søvnudfordringer. Medicinering bør opstartes med lavdosis og evt. langsom optrapning alt afhængigt af, hvordan patienten reagerer på lægemidlet, og ikke-medicinsk behandling skal være forsøgt inden opstart. Der anbefales ikke eksperimentel medicinsk behandling, hvor der ikke foreligger veldokumenteret effekt fx antibiotika, antiviral behandling, kortison, immunglobuliner og lavdosis naltrexon.

Afspænding: Enkelte studier viser, at afspændingsøvelser til patienter med CFS/ME har gavnlige effekt på symptomer som angst, søvn, smerte og stress.

Overfølsomhed og afskærmning: Nogle patienter med CFS/ME er særligt sensitive overfor sansende indtryk og stimuli, hvor periodevis afskærmning samt regulering af kost kan være nødvendigt, selvom det i praksis kan være svært at opretholde. Afskærmning af børn og unge med CFS/ME kan dog have negative konsekvenser og øge sensitiviteten overfor sansende indtryk.

Søvnhygiejne og melatonin: Mange patienter med CFS/ME har søvnproblemer og udvikler u hensigtsmæssige søvnmønstre. Her anbefaler vejledningen træning i god søvnhygiejne samt brug af melatonin for nogle patienter.

Smertelindring: Patienter med CFS/ME kan opleve smerter i varierende grad. Vejledningen refererer til undersøgelser, der finder indikation på, at smerter kan opstå i centralnervesystemet ved overfølsomhed over for stimuli. Vejledningen anbefaler, at patienten informeres om årsagen til smerterne for at minimere angst, eventuelt kombineret med kognitiv terapi og/eller lægemidler mod smerter.

Vejledningen understreger, at al behandling af CFS/ME skal tilpasses patientens sygdom og behov, da patientgruppen kan have store variationer i symptomer, kompleksitet og funktionsniveau samt andre sygdomme (komorbiditeter) og livsomstændigheder. Samtidig

refererer vejledningen til, at nogle patienter kan have gavn af en kombination af nogle af ovenstående behandlingsformer [38].

Børn og unge under 18 år

Ifølge vejledningen bør behandling af børn og unge med CFS/ME være helhedsorienteret med udgangspunkt i en bio-psyko-social tilgang. Her er det vigtigt at inddrage de forskellige sfærer i patientens liv såsom familie, skole/uddannelsesinstanser, arbejde, fritidsaktiviteter og venner. Generelt anbefaler vejledningen en koordineret og tværfaglig indsats med udgangspunkt i en individuel plan og med inddragelse af barnet/den unge, dennes pårørende samt relevante sundheds- og socialfaglige i både primærsektoren og eventuelt specialisthelsetjenesten. Derudover er det vigtigt at sikre en god overgang, når den unge fylder 18 år og overgår til voksenregi. Vejledningen fremhæver, at tidligere forskningsstudier har påvist positiv effekt af kognitiv adfærdsterapi for nogle børn og unge med CFS/ME [38].

9.3 Udredning, diagnostik og behandling i praksis

I følgende afsnit beskrives udrednings- og behandlings-/rehabiliteringspraksissen for børn, unge og voksne med CFS/ME i Norge. Indsigterne er primært opnået gennem interview med to repræsentanter fra det norske Helsedirektorat og en fagekspert fra Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME, og er suppleret med desk research.

Praktiserende læger i primærsektoren

Udredningsforløb

I Norge starter udredningen af CFS/ME i primærsektoren hos patientens egen læge, hvor patienten henvender sig for konsultation ved udtalt træthed og andre ME/CFS relaterede symptomer. Den praktiserende læge er ansvarlig for den initiale udredning og kan også håndtere behandlingen i mindre komplekse tilfælde. Lægen indkalder patienten til en konsultation, hvor de gennemgår patientens symptomer og tidligere sygdomshistorik.

Ifølge informanter fra Helsedirektoratet, er det forskelligt, hvordan lægen griber udredningen an. Nogle praktiserende læger vælger at se patientens tilstand an, især hvis symptomerne er opstået umiddelbart efter en infektion. Andre læger opstarter udredningen med det samme ved at udelukke andre potentielle diagnoser. For at stille CFS/ME-diagnosen, skal patienten dog have haft symptomerne i mindst seks måneder. Her vil lægen foretage diverse basale tests og tage standardblodprøver for at udelukke anden sygdom, som symptomerne kan være indikation på. Hvis lægen vurderer, at der er behov for at udrede patienten for andre somatiske eller psykiatriske diagnoser på specialiseret niveau, henviser lægen til dette [78].

Informanter fra Helsedirektoratet understreger, at de praktiserende læger i udgangspunktet er gode til at udrede for CFS/ME. Dog påpeger de, at der fortsat er stor variation i kompetencerne og vidensniveauet om CFS/ME blandt praktiserende læger i Norge, hvilket kan føre til forskelle i kvaliteten i udredning og behandling. Udredningsprocessen kan også være langstrakt, helt op til 6-7 år, og nogle patienter oplever, at lægen ikke anerkender eller forstår deres symptomer. Det skyldes særligt, ifølge Helsedirektoratet, at nogle praktiserende læger udelukkende anerkender sygdommen som psykisk, der kan kureres med terapi.

I komplicerede tilfælde vil lægen henvise patienten til et af landets sygehuse for udredning på specialiseret niveau. Hvis undersøgelserne, foretaget af en sygehusafdeling, ikke viser tegn på anden sygdom, bliver patienten udskrevet til egen læge. Ifølge Helsedirektoratet, bliver mange patienter henvist til udredning under flere forskellige specialer, da symptomerne på CFS/ME er sammenfaldende med mange andre sygdomme. Derfor kan udredningsforløbet strække sig over en lang periode på flere år. Når al udredning på specialiseret niveau er afsluttet, ender patienten hos sin egen læge. Hvis den praktiserende læge har viden om CFS/ME, og patienten udfylder kriterierne for CFS/ME, kan lægen stille diagnosen.

Behandlingsforløb

Patienter med mindre komplicerede tilfælde af CFS/ME kan behandles i primærsektoren, mens patienter med behov for mere specialiserede ydelser henvises til mestringskurser på regionale sygehuse.

Informanter fra Helsedirektoratet fortæller, at patienter med CFS/ME kan modtage medicinsk symptombehandling hos egen læge i primærsektoren. Da der, ifølge Helsedirektoratet, endnu ikke er tilstrækkelig evidens for lægemidler målrettet ME/CFS, kan lægen kun tilbyde symptomlindrende medicin.

Lægen vil samtidig vurdere, om patienten har behov for at modtage symptomlindrende behandling fra andre instanser, fx rehabiliteringsindsatser i kommunalt regi. Informanterne fra Helsedirektoratet fortæller, at de fleste patienter med ME/CFS varetages i kommunalt regi.

Ifølge informanter fra Helsedirektoratet, oplever mange patienter og deres praktiserende læge at være magtesløse i forhold til den behandling, som kan tilbydes i primærsektoren. Flere praktiserende læger oplever ikke at have de nødvendige værktøjer og kompetencer til at kunne behandle patienterne tilstrækkeligt.

Regionale helsetjeneste på udvalgte sygehuse

Udredningsforløb

Nogle af Norges sygehuse tilbyder udredning og opfølgning af patienter med CFS/ME. På disse afdelinger kan patienterne få stillet diagnosen, dog modtager afdelingerne en bred patientgruppe og har ikke nødvendigvis specialistkompetencer inden for CFS/ME. Af en oversigt fra Helsenorge, tilsendt af informanterne fra Helsedirektoratet, fremgår det, at ventetiden på udredning for CFS/ME på disse sygehuse er varierende og ligger på 8-52 uger [79]. Andre sygehuse udreder og behandler ikke specifikt for CFS/ME, men tager imod patienterne og behandler de symptomer, det er muligt under det pågældende speciale [80].

Behandlingsforløb

Ifølge Oslo Universitetssygehus hjemmeside samt en informant fra Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME, tilbyder alle helseregionerne lærings- og mestringskurser for CFS/ME [81]. Mestringskurserne varer oftest nogle dage, og forløbene indeholder træning i og forståelse for CFS/ME [78]. Mestringskurserne er regionale tilbud, eksempelvis tager CFS/ME Senteret i Oslo kun patienter, der har maksimalt én times transport til centeret [78]. Informanter fra Helsedirektoratet fortæller, at lærings- og mestringskurserne næsten udelukkende arrangeres af klinik/sektion/afdeling for læring og mestring på hospitaler i hver region. Informanterne påpeger, at der er stor ulighed i, hvad der i praksis tilbydes til patienterne på tværs af regionerne, og der er variationer i kursernes tilgængelighed, indhold og længde.

Ifølge informanten fra Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME afholdes kurserne på alle sygehuse og i alle kommuner, da det er noget, som patienterne har krav på at modtage. Der er forskellige kurser til hhv. børn, unge og voksne patienter.

Et eksempel på et mestringskursus henvendt til CFS/ME-patienter er et kursus på Oslo Universitetssygehus. Kurset løber over fem dage af 2-2,5 times varighed hver dag. Kurset er tværfagligt og faciliteres af to fagpersoner fra CFS/ME-Senteret som et andenlinjetilbud, og derudover vil der to af dagene være repræsentation fra en patient med CFS/ME. Mestringskurset bliver afholdt som et gruppeforløb bestående af syv til ni deltagere, hvor nogle sessioner kræver fysisk fremmøde, mens andre afholdes digitalt. Ifølge Oslo Universitetssygehus hjemmeside, omhandler kurset struktur i hverdagen, accept og selvforståelse, kommunikation, identitet og rolle samt vejen videre fra et sygdomsforløb. Kurset på CFS/ME Senteret tilbydes kun til voksne patienter [82].

Ifølge informanten fra Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME, fungerer mestringskurserne endnu ikke efter hensigten. Efter informantens mening er længden på kurserne for kort til, at de giver anledning til reel læring. Samtidig er kursusindholdet ikke blevet ensrettet på tværs af sygehusene, hvilket skaber ulighed i, hvad patienterne tilbydes. Informanten

påpeger, at der endnu ikke er videnskabelig evidens for, at mestringskurserne har reel behandlingseffekt for patienter med CFS/ME.

Ifølge informanterne fra Helsedirektoratet, tilbyder enkelte kommuner samt nogle private genoptræningsinstitutioner med overenskomst også lærings- og mestringskurser til CFS/ME-patienter.

Højtspecialiseret niveau – CFS/ME Senter på Oslo Universitetssygehus

Der er under interviewprogrammet ikke interviewet behandlere fra CFS/ME-Senteret. Al information om centeret stammer udelukkende fra tilgængelig information fra Oslo Universitetssygehus hjemmeside.

Udredningsforløb

Oslo Universitetssygehus har et CFS/ME-center som tredjelinjetjeneste, der udbyder specialiseret CFS/ME-udredning, rådgivning og mestringskurser (sidstnævnte er en andenlinjetjeneste). Centeret modtager patienter med mistanke om kompliceret CFS/ME med behov for en yderligere vurdering og diagnosticering af deres tilstand, hvis andre sundhedsinstanser ikke har kunne udrede patienten tilstrækkeligt. Patienter kan komme i forløb på centeret ved henvisning fra patientens egen læge eller fra en anden sygehusafdeling. For at blive visiteret til centeret, skal patienten have været forsøgt udredt i både primær- og sekundærsektoren, dvs. hos patientens egen læge og på et af landets sygehusafdelinger. Forløbene tilbydes ambulant til voksne patienter. Centeret er regionalt og dækker udelukkende borgere bosat i Helse Sør-Øst regionen [83][84][78].

For at blive visiteret til et forløb kræver det, at patienten er udredt med afsæt i den anbefalede udredningspraksis i den nationale vejledning for CFS/ME. Foruden beskrivelse af resultanterne på diverse tests og prøver, skal henvisningen indeholde tidligere og aktuel sygdoms- og symptomhistorik samt patientjournaler, oversigt over lægemidler og stimulanser, som patienten tager, patientens højde og vægt, beskrivelse af patientens funktionsniveau og arbejdstilstand samt relevant psykosocial information fx boligsituation, civilstand mv. Den hidtidige udredning for CFS/ME skal have taget udgangspunkt i Canadakriterierne [78][84].

På CFS/ME-Senteret foregår udredningen ud fra et holistisk og tværfagligt perspektiv. Det tværfaglige team består af læger, sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter, ernæringsfysiologer, psykologer samt socialfaglige medarbejdere. Antallet af medarbejdere samt deres ansættelsesstatus (deltid- eller fuldtidsansættelse) er ikke angivet på hjemmesiden [85].

Efter visitationen, bliver patienten indkaldt til udredningssamtaler med flere af ovenstående faggrupper. Ifølge centerets hjemmeside, tager samtalerne udgangspunkt i følgende [85]:

Lægelig udredningssamtale: Patienten tilses af en læge ansat på centeret. Under samtalen gennemgås patientens sygdomshistorik og symptomer samt andre væsentlige faktorer i patientens liv som arbejds- og hjemmemiljø, kost- og søvnmønstre, hverdagsaktiviteter mv. Hvis lægen mistænker anden sygdom, kan patienten blive viderehenvist til udredning under relevant speciale.

Fysioterapeutisk udredningssamtale: Patienten tilses af en fysioterapeut eller manuelterapeut, der vurderer patientens led- og neurologiske funktioner, balanceevne, fleksibilitet, smerte og evnen til at opnå afspænding.

Ergoterapeutisk udredningssamtale: Patienten tilses af en ergoterapeut, der undersøger patientens funktionsniveau.

Ernæringsfysiologisk udredningssamtale: Patienten tilses af en ernæringsterapeut, der undersøger patientens ernæringstilstand- og vaner.

Psykologisk udredningssamtale: Patienten tilses af en psykolog, der spørger ind til, hvordan patienten har haft det mentalt undervejs i sygdomsforløbet samt andre belastninger i patientens liv. I nogle tilfælde vil psykologen vurdere patientens psykiske tilstand via et standardiseret kortlægningsskema. Formålet med samtalen er at undersøge, hvordan patienten psykisk er påvirket af at have CFS/ME [85].

Ifølge centerets hjemmeside, vil patienten *ikke* have en opfølgende samtale med det tværfaglige team efter udredningssamtalerne. I stedet modtager sundhedspersonalet, der har henvist patienten til centeret (oftest patientens praktiserende læge), en detaljeret beskrivelse af udredningens resultater og behandlingsanbefalinger.

Behandlingsforløb

Ifølge Oslo Universitetshospitals hjemmeside, tilbyder CFS/ME Senteret primært udredning og rådgivning til patienter med CFS/ME og ikke egentlig behandling. Dette gælder både for ambulante og indlagte patienter. Når et patientforløb afsluttes på centeret, modtager patientens egen læge resultatet på udredningen samt forslag til en behandlingsplan.

Da der ikke findes behandling for CFS/ME, anbefaler centeret symptomlindrende behandling med særligt fokus på mestringsstrategier fx via aktivitetstilpasning hos en ergo- eller fysioterapeut, psykologsamtaler mv. Den praktiserende læge har ansvaret for at stå for det videre forløb samt henvise patienten til andre relevante behandlingsudbydere fx psykologer, fysio- og ergoterapeuter [85][84].

Døgnudredningsophold, CFS/ME-Senteret på Oslo Universitetssygehus

For patienter, der er for syge til at starte i et ambulante forløb på CFS/ME-Senteret, tilbyder centeret et døgnbaseret indlæggelsesophold, hvor patienten kan blive udredt og modtage rådgivning om sygdommen. Centeret har to sengepladser på Enhed for Rehabilitering på Oslo Universitetssygehus, hvor patienten bliver indlagt i 11 dage efter henvisning fra patientens praktiserende læge. Under indlæggelsen modtager patienten medicinsk udredning med udgangspunkt i sygdomshistorie og symptombillede udført af et tværfagligt hold bestående af en læge, sygeplejerske, psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut, socialfaglig og ernæringsfysiolog [84][86].

Ifølge en patientbrochure udstedt af Oslo Universitetssygehuse, skal patienten forinden opholdet udfylde informationer i spørgeskemaformat. Ved indlæggelse deltager en læge og en sygeplejerske til den første udredningskonsultation. Pårørende tilbydes også en samtale med den ansvarlige læge og socialfaglige ansatte ved indlæggelsens start [86]. Herefter foregår udredningsforløbet ud fra en fast procedure, hvor patienten tilses af de øvrige faggrupper, som dog ikke er specificeret på hjemmesiden.

Der bliver afholdt et netværksmøde under patientens anden indlæggelsesuge for at tilrettelægge det videre forløb efter udskrivning. Her deltager det sundhedsfaglige team, patienten og dennes pårørende, den praktiserende læge fra primærsektoren samt eventuelle repræsentanter fra støtteforanstaltninger i kommunalt regi [86].

Frisklivssentralen – kommunal helsetjeneste

I Norge har flere kommuner etableret Frisklivssentraler. Frisklivssentralerne er et kommunalt sundheds- og forebyggelsestiltag, hvor personer i øget risiko for at udvikle sygdom eller med diagnosticeret sygdom kan blive tilbudt forebyggelsesindsatser eller rehabiliterings- og behandlingsforløb. I 2018 havde 235 kommuner etableret en Frisklivssentral. Forløb i en Frisklivssentral er ikke specifikt henvendt CFS/ME, og derfor besidder fagpersonalet ikke nødvendigvis viden om sygdommen [87].

Det primære formål med et forløb på en Frisklivssentral er, at borgeren tilegner sig sygdomsmestring og får gennemført livstilsændringer via rådgivning. På forløbene rådgives patienter med CFS/ME i kognitive mestringsstrategier inden for træthed og udmattelse, søvn, smerte, energi- og aktivitetsforvaltning mv. Samtidig er formålet med forløbet, at borgeren bliver i stand til at varetage de aktiviteter, som de har tillært sig på Frisklivssentralen – enten selvstændigt eller gennem støtte fra en anden aktør [87].

Patienter har flere forskellige indgange til Frisklivssentralerne. De kan både blive opfordret til forløb på et af Frisklivssentralerne af deres praktiserende læge eller anden sundhedspersonale fx fra et af landets sygehuse. Patienter kan også henvende sig uden henvisning. Forløbene indrettes som gruppesamtaler. Frisklivssentralerne har en holistisk og tværfaglig

tilgang til patient- og borgerforløb. Typisk vil sundhedspersonalet have specialiseret viden inden for ergo- og fysioterapi, ernæring, folkesundhedsvidenskab, psykologi, pædagogik og sygepleje [86].

Ved behov kan Frisklivssentralerne videreformidle viden om relevante tilbud i kommunen, hos NGO'er og private udbydere samt på landets hospitaler, som borgerne/patienten kan henvises til [86]. Ifølge en informant fra Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME, er forløbet på Frisklivssentralen for patienter med CFS/ME kun henvendt voksne patienter.

Fysio- og ergoterapi – kommunal helsetjeneste

I nogle tilfælde vil patientens praktiserende læge henvise til fysio- eller ergoterapi udbudt i kommunalt regi. Ifølge Helsedirektoratet, besidder terapeuterne i kommunalt regi ikke nødvendigvis viden om CFS/ME. Dog kan de tilbyde diverse indsatser målrettet aktivitets- og træningstilpasning, så patienten kan tilpasse og styrke udvalgte hverdagsaktiviteter.

Privatlinikker

Informanter fra Helsedirektoratet udtaler, at der i Norge er enkelte privatlinikker specialiseret i CFS/ME med et særligt behandlingsfokus på medicinsk behandling fx med antibiotika, samt kost- og ernæringsrådgivning. Informanterne har ikke kunne uddybe de private klinikkers udrednings- og behandlingspraksis.

Børn og unge under 18 år

Udredningsforløb

I Norge starter udredningen af CFS/ME i primærsektoren hos den praktiserende læge, hvor barnet eller den unge henvender sig ved udtalt træthed og andre CFS/ME relaterede symptomer. Hvis egen læge mistænker CFS/ME, henvises patienten til specialiseret udredning på pædiatrisk afdeling på et sygehus i regionen. Ifølge en informant fra Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME, tilbyder alle pædiatriske afdelinger i Norge udredning for CFS/ME med udgangspunkt i den nationale vejledning fra 2015. Der kan dog i praksis være variationer i udredningspraksissen på tværs af afdelingerne. Der findes ikke en *specialiseret* enhed i Norge, der udreder og behandler børn og unge med CFS/ME.

De afdelinger, som har kompetencerne til at tage børn eller unge med CFS/ME, vil ofte inddrage børne- og ungespsykiatriskafdeling for at udelukke anden sygdom, udrede for komorbiditet samt kortlægge psykosociale belastninger i patientens liv. Pædiatriskafdeling udfører og/eller henviser til tests for at udelukke anden sygdomme. Disse inkluderer bl.a. røntgen af lunger, ultralyd, MR-scanning af hovedet, EEG samt diverse blodprøver [88].

Informanten fra kompetansetjenesten fortæller, at flere patienter forinden henvisning til pædiatrisk afdeling oplever at have gennemgået et længere udredningsforløb i primærsektoren, hvor de har følt sig som kastebold i udredningen, som har inkluderet flere forskellige sundhedsspecialister.

Udredningen på pædiatriskafdeling sker ud fra følgende proces:

I sit udredningsforløb vil patienten møde læger, psykiatere og ergoterapeuter. Nogle patientforløb varetages udelukkende af en læge, mens andre også har tilknyttet de resterende faggrupper - det afhænger af patientens behov. Tidligere var der fysioterapeuter, sygeplejersker og psykologer tilknyttet afdelingen, men der er blevet skåret i hospitalets midler.

Barnet/den unge indkaldes til en samtale af en 1-2 timers varighed med fokus på at kortlægge patientens tidligere og nuværende sygdomshistorik og symptombillede. Til samtalen deltager en speciallæge i pædiatri, der også foretager en klinisk undersøgelse suppleret med tests og blodprøver (som nævnt ovenfor) for at udelukke anden sygdom. Nogle af undersøgelseerne kræver henvisning til en anden afdeling, fx ved røntgenundersøgelse. Under samtalen gør pædiateren meget ud af at anerkende patientens symptomer og forklare, at man godt kan have fysiske symptomer, selvom der ikke er klinisk tegn på sygdom.

Til samtalen afsætter pædiateren tid til at vende, hvordan patienten konkret kan håndtere symptomerne med udgangspunkt i konkrete eksempler fra patientens eget liv. Fagekspert fra den nationale kompetencetjeneste påpeger, at mange patienter tidligere har haft dårlige oplevelser med læger, der ikke har anerkendt deres symptomer. Til samtalen bliver mange patienter tilset af en psykiater som del af udredningen. Nogle patienter viser tegn på fx angst og/eller depression og bliver henvist til yderligere udredning og behandling i børne- & ungdomspsykiatrien. Ifølge informanten er det ikke sikkert, at andre pædiatriske afdelinger har de beskrevne faggrupper ansat, og patienten bliver på disse afdelinger udelukkende tilset af en pædiater.

I slutningen af udredningssamtalen afholdes et familiemøde mellem den behandlingsansvarlige pædiater og patientens forældre. Formålet er i samarbejde med forældrene at udarbejde en plan for, hvordan de kan støtte barnet/den unge for at sikre bedring.

Når patienten er udredt for CFS/ME i pædiatrien, indkalder den behandlingsansvarlige pædiater, oftest sammen med en psykiater og en ergoterapeut, patienten og forældrene til en konsultation. Her forklarer lægen sygdommen med fokus på, hvordan patienten kan opnå sygdomsforståelse og egenmestring. Dette beskrives yderligere i afsnittet om *Regionale helsetjeneste på udvalgte sygehuse*.

Behandlingsforløb

Den pædiatriske afdeling på Oslo Sygehus har ikke ét fastlagt rehabiliteringsforløb for børn og unge med CFS/ME. Patienten og dennes forældre vil efter udredningsforløbet blive indkaldt til en samtale med pædiateren, psykiateren og ergoterapeuten. Under samtalen får patienten stillet diagnosen, og et opfølgingsforløb planlægges i samarbejde med patienten og dennes forældre.

Den pædiatriske afdeling tilbyder som sådan ikke behandling af børn og unge med CFS/ME. I stedet fungerer afdelingen som bindeled til andre aktører samt står for opfølgning på tværs af de involverede parter. Ifølge informanten er der begrænsede indsatser særligt henvendt børn og unge med CFS/ME, og informanten ser ikke de nuværende behandlingstiltag som tilstrækkelige. På pædiatrisk afdeling udskriver de ikke medicin til patienterne.

Nogle pædiatriske afdelinger inddrager ofte følgende aktører i det videre forløb:

Ansvarsgruppe: Der bliver i patientens kommune oprettet en ansvarsgruppe, der står for at følge patienten og støtteindsatser initieret i primærsektoren. I gruppen indgår relevante aktører, herunder den praktiserende læge samt fysio- og/eller ergoterapeuter fra primærsektoren, repræsentanter fra patientens skole og eventuelle andre aktører. I nogle tilfælde vil pædiateren fra pædiatrisk afdeling også deltage. Formålet med gruppemøderne er at sikre løbende koordinering og opfølgning under patientens sygdomsforløb.

Skolesamarbejde: Pædiatrisk afdeling står for at etablere et samarbejde med patientens skole. Da mange af deres patienter med CFS/ME har skolevægring, er der fokus på at tilrettelægge en individuel skoleplan tilpasset barnets/den unges symptomer og behov for at sikre, at barnet/den unge genoptager skolegang. Det er dog ikke altid, at pædiateren fra pædiatrisk afdeling har tid til at deltage til mødet.

Kommunale ydelser: På pædiatrisk afdeling er de meget afhængige af de indsatser, der tilbydes i kommunalt regi, særligt psykologsamtaler med fokus på kognitiv terapi samt forløb med en ergo- og/eller fysioterapeut. Det skyldes, at pædiatrisk afdeling ikke/i begrænset omfang kan tilbyde disse ydelser på afdelingen. Det vil ofte være ergoterapeuten fra pædiatrisk afdeling, der hjælper med at initiere kontakt til de rette fysio- og ergoterapeuter i kommunen. Kommunale indsatser bliver ofte hurtigt igangsat med ca. 1 måneds ventetid.

CatoSenteret i Oslo: I Helseregionen SØR-ØST kan børn og unge med let til moderat grad af CFS/ME blive henvist til et forløb på rehabiliteringscenteret *CatoSenteret*. Forløbet varer fire uger, og patienten tilbydes et gruppeforløb med andre børn og unge, dog ud fra en individuelt tilpasset behandlingsplan med udgangspunkt i anbefalingerne fra den nationale vejledning for CFS/ME. Patienten modtager behandling af et tværfagligt team (fx ergo- og

fysioterapeuter, ernæringsfysiologer, idrætspædagoger, sygeplejersker, læger og psykolog m.fl.). Formålet med forløbet er at øge patientens sygdomsforståelse samt sygdomsmestring via aktiv deltagelse i eget behandlingsforløb. Forløbet kan bl.a. tage udgangspunkt i stabilisering af søvn- og døgnrytme, aktivitetsforvaltning, psykoedukation samt ernærings- og måltidsbevidsthed. På rehabiliteringscenteret anses CFS/ME som en bio-psyko-social sygdom, der skal behandles herefter [89]. Ifølge informanten fra Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME, findes der andre rehabiliteringscentre, som børn og unge med CFS/ME kan henvises til. Dette er dog, ifølge informanten, det eneste center med specialiseret fokus på CFS/ME. Der er ifølge informanten ca. 1-2 måneders ventetid til CatoSenteret.

Patienten bliver løbende indkaldt til opfølgingsmøder på pædiatrisk afdeling, hvor der gøres status på patientens tilstand. Opfølgingsforløbets længde afhænger af, hvor svære symptomerne er. Patienten er tilknyttet pædiatrisk afdeling så længe, de har symptomer på CFS/ME. Ifølge informanten arbejder de på at ensrette behandlingsforløbene på tværs af patienter for at undgå variationer. Hvis patienten også har komorbiditet, fx angst eller depression, koordinerer pædiatrisk afdeling med børne- & ungdomspsykiatrisk afdeling.

Alle notater og epikriser fra pædiatrisk afdeling videresendes til patientens praktiserende læge i primærsektoren. Den praktiserende læge bør være i kontakt med de lokale organisationer og tilbud, som patienten henvises til fx i kommunen. Dog afhænger den praktiserende læges rolle under forløbet af, hvor tæt opfølgningen fra pædiatrisk afdeling er.

For patienter, der er for syge til at modtage ambulans behandling, men hvor indlæggelse enten ikke er muligt eller ikke vurderes fordelagtigt, forsøger pædiatrisk afdeling at samarbejde med patientens kommune om at tilrettelægge en behandlingsplan.

Indlæggelse af børn og unge under 18 år

Ifølge informanten fra Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME, har neurologisk afdeling på Oslo Universitetshospital én national sengeplads til børn og unge med komplekse funktionsforstyrrelser, hvor de mest komplekse patienter med CFS/ME har mulighed for at blive indlagt. Her kan børn og unge med meget kompleks CFS/ME blive indlagt i fire dage, mens en omfattende udredning finder sted. Det er muligt at være indlagt maksimalt to uger. Da sengepladsen er landsdækkende og dækker andre sygdomsområder, er det, ifølge informanten, dog sjældent, at sengen er ledig til patienter med CFS/ME. Derfor indlægges børn og unge med kompleks CFS/ME oftest på deres lokale pædiatriske afdeling i stedet. Informanten fra Nasjonal Kompetansetjeneste vurderer, at det ikke er optimalt, da afdelingerne ikke har de nødvendige kompetencer og viden til at varetage indlæggelsen af de sværeste patienter med CFS/ME.

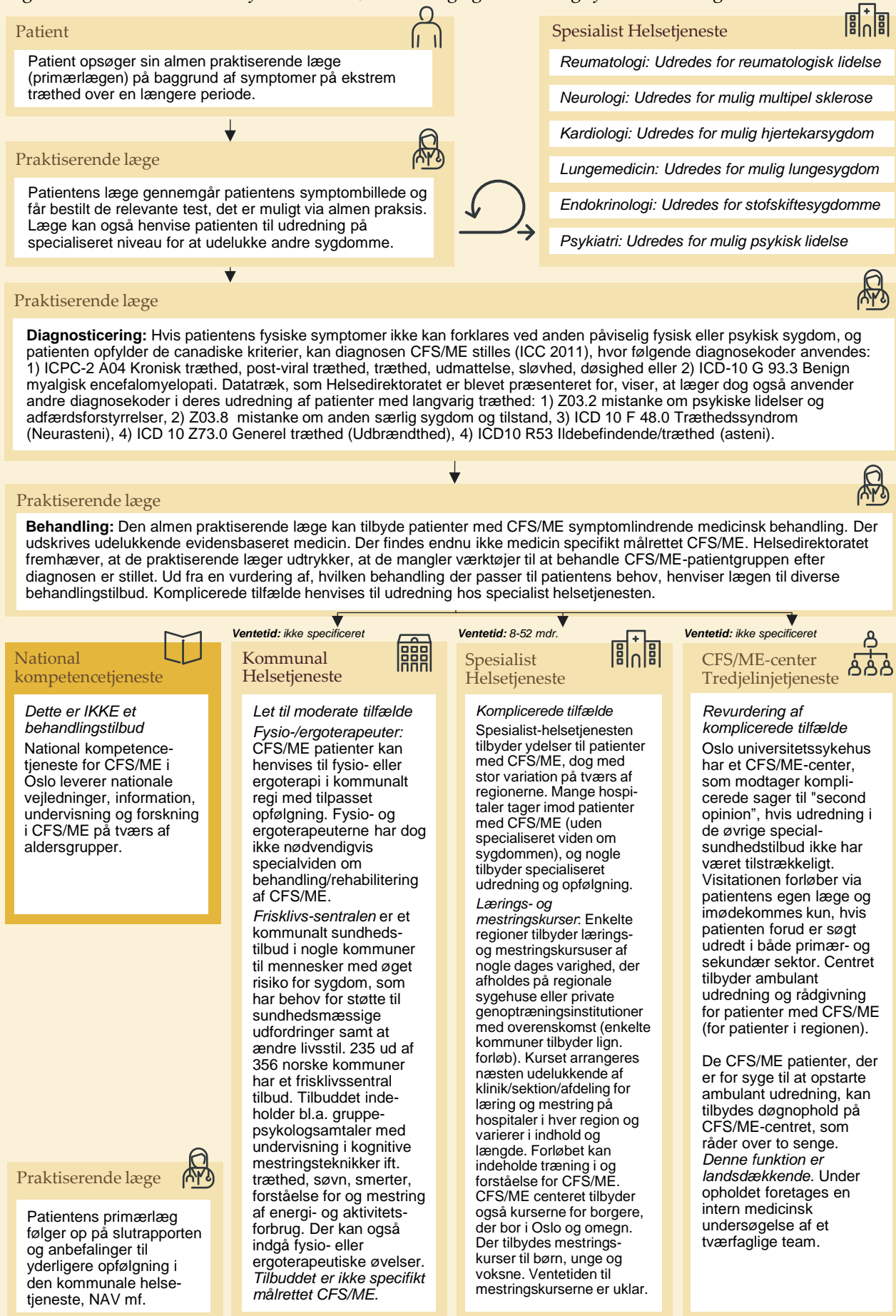
9.3.1 Oplevet effekt af behandling

Det har ikke været muligt at få kontakt til en norsk patientforening for CFS/ME, trods gentagne forsøg. Af den årsag har det ikke været muligt at få indsigt i patienternes perspektiv på og vurdering af effekten af den behandlingspraksis, der er i Norge.

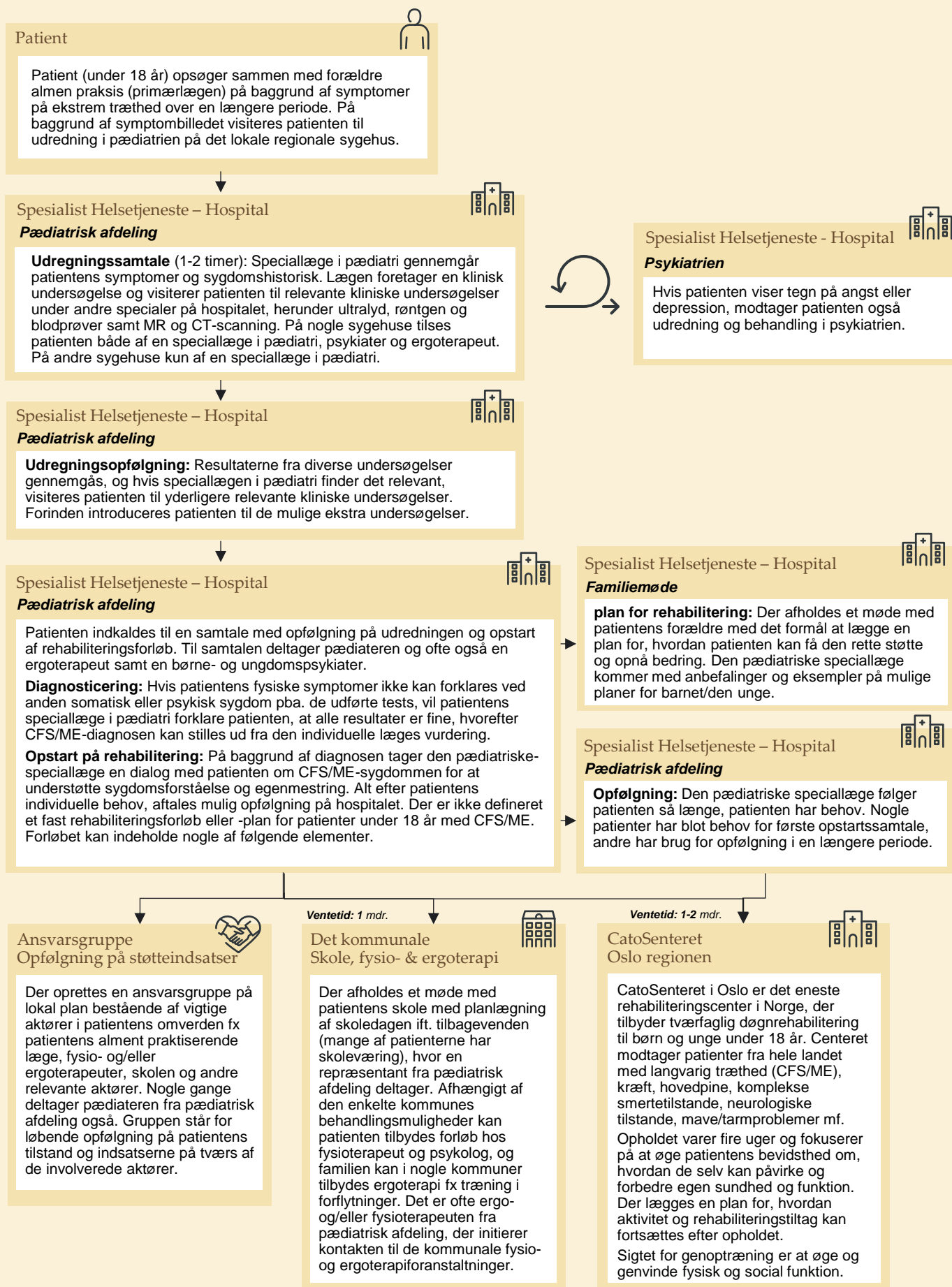
På børne- og ungdomsområdet udtaler en informant fra Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME, at børn og unge generelt har god effekt af den rehabilitering, der tilbydes i Norge. Informanten understreger, at den kliniske erfaring er, at prognosen er god for disse patienter, hvor størstedelen oplever bedring eller bliver helt raske (informanten skønner, at det er ca. 75 pct), og påpeger, at det for denne målgruppe særligt er sygdomsforståelsen og sygdomsmestringen, der bidrager til bedring, samt at minimere frygten for symptomerne. Oslo Universitetshospitals hjemmeside skriver også, at *"de alle fleste bn og unge med CFS/ME blir mye bedre, og mange blir friske"* (CFS/ME, kronisk utmattelse hos barn og unge" Oslo Universitetssykehus) [88].

Informanterne har ikke udtalt sig om effekten af behandlingstilbuddene målrettet voksne med CFS/ME. Dog understreger Helsedirektoratet at al behandling er symptomlindrende.

Figur 29: Forløbsillustration for visitation, udredning og behandling af voksne i Norge



Figur 30: Forløbsillustration for visitation, udredning og behandling af børn og unge i Norge



9.4 Opsummering af analyseindsigter fra Norge

Helsedirektoratets i Norge har udarbejdet anbefalinger til en revideret udgave af den aktuelt gældende nationale vejledning (publiceret 2013, revideret 2015) for udredning, behandling, rehabilitering, pleje og omsorg af patienter med CFS/ME. Anbefalingerne er overdraget til sundhedsmyndighederne i Norge, som er i gang med at vurdere, hvorvidt anbefalingerne kan offentliggøres (information af august 2024). Revideringen af vejledningen er igangsat på baggrund af flere henvendelser om, at patienter med bl.a. ME/CFS venter længe på en diagnose og ofte oplever at blive kastebold i det norske sundhedssystem.

I Norge anvendes betegnelse CFS/ME, da CFS ifølge Helsedirektoratet anses som den mest korrekte betegnelse – indtil anden evidens foreligger – da denne betegnelse ikke henviser til en specifik årsag til sygdommen.

Årsagerne til sygdommen er endnu ukendte, men vejledningen fremhæver et muligt samspil mellem biologiske og psykologiske faktorer. Af vejledningen fremgår det, at symptomerne på CFS/ME er nært beslægtet med symptomer på bl.a. fibromyalgi og irritable tyktarm, hvorfor der fortsat er faglig uenighed om, hvorvidt tilstandene bør betegnes som én sygdom.

I Norge anses CFS/ME som en neurologisk sygdom ud fra WHO's klassifikation og kodes med ICD-10 G93.3. Datatræk viser, at læger i praksis også anvender andre koder herunder bl.a.: *Z03.2 mistanke om psykiske lidelser og adfærdsforstyrrelser, ICD10 F 48.0 Træthedssyndrom, ICD10 Z73.0 Generel træthed, ICD10 R53 Ildebefindende/træthed.*

Til at diagnosticere sygdommen anbefales Fukudakriterierne, Canadakriterierne eller de Pædiatriske Kriterier (børn og unge under 18 år). Ifølge vejledningen kan diagnosen CFS/ME stilles efter minimum seks måneders med vedvarende træthed og hvis trætheden er så udtalt, at funktionsniveauet er nedsat med mindst 50 pct. Dertil skal andre potentielle somatiske og psykiske sygdomme være udredt og udelukket.

Udredning og behandling af voksne med CFS/ME starter oftest hos patientens egen læge, evt. med henvisning til specialiserede afdelinger på sygehuse ved mere komplekse tilfælde. Oslo Universitetssygehuse huser landets eneste tredjelinjetjeneste, der udreder og rådgiver i de sager, hvor andre sundhedsinstanser ikke har kunne udrede patienten tilstrækkeligt. Oslo Universitetssygehus huser ligeledes en national kompetencetjeneste, som har til formål at udvikle og formidle viden om CFS/ME til det norske sundhedsvæsen og brugere, indsamle data og overvåge behandlinger.

Helsedirektoratet konstaterer, at der er stor variation i organiseringen af diagnosticering og behandling af CFS/ME på tværs af landets sundhedsinstitutioner. På nogle sygehuse foretages udredningen på medicinske afdelinger og på andre under endokrinologi, neurologi eller infektionsmedicin. Ligeledes understreger informanterne fra Helsedirektoratet, at der er stor variation i kompetencerne og vidensniveauet blandt de praktiserende læger i Norge, hvilket kan føre til forskelle i kvaliteten i udredningen og behandlingen af CFS/ME.

Udredningen og behandlingen for børn og unge starter lignende hos patientens egen læge, men den videre udredning og behandling forløber i pædiatrisk regi med inddragelse af børne- og ungdomspsykiatrien og lokale aktører.

Behandling af CFS/ME bør, ifølge vejledningen, indebære kognitiv adfærdsterapi (til behandling af psykiske følgevirkninger af CFS/ME-sygdommen), træningsbehandling, gradueret aktivitetstilpasning (GAT), energiforvaltning, symptomlindrende medicinsk behandling samt lærings- og mestringskurser mm. Alle helseregioner og flere kommuner i Norge tilbyder lærings- og mestringskurser til voksne med CFS/ME.

For voksne patienter, der er for syge til at starte i et ambulant forløb, kan CFS/ME-Senteret på Oslo Universitetssygehus tilbyde et indlæggelsesforløb på 11 dage. Centeret har dog kun to sengepladser, hvorfor patienter ikke altid kan tilbydes indlæggelse. Børn og unge med kompleks/svær grad af ME/CFS kan tilbydes behandling under indlæggelse på Neurologisk afdeling på Oslo Universitetshospital (4-14 dages indlæggelse). Afdelingen har dog kun én sengeplads, som er landsdækkende og dækker flere sygdomsområder, hvorfor sengepladsen sjældent er ledig til børn og unge med CFS/ME.

10 Analyseindsigter fra Sverige

I følgende afsnit præsenteres analyseindsigter for Sverige. Første del af afsnittet giver en introduktion til det svenske sundhedsvæsenes organisering. Andel del præsenterer den nationale retningslinje for området, herunder sygdomsbetegnelse, sygdomssymptomer, diagnosticering, kodning og behandling af sygdommen. Tredje del af afsnittet giver en praksisnær gennemgang af organiseringen af udrednings- og behandlingsforløb i Sverige på tværs af primær og sekundær sektor samt en kort gennemgang af den effekt, som informanterne vurderer, at behandlingen har.

Udredningen og behandlingen af patienter med ME/CFS er kompleks, hvorfor nogle beskrivelser kan forekomme som forenklinger, hvor enkelte nuancer og detaljer kan være gået tabt. Størstedelen af indsigterne i afsnittet bygger på informationer fra mundtlige overleveringer fra interviewene, hvorfor enkelte pointer kan være glippet eller misforstået. Nogle oplysninger er suppleret med desk research og dokumentgennemgang.

10.1 Sundhedsvæsenets organisering

Det svenske sundhedsvæsen er i store træk decentraliseret og består af tre forvaltningsniveauer; et statsligt bestående af bl.a. socialdepartementet, et regionalt bestående af 21 regioner og et lokalt bestående af 290 kommuner.

Statsligt niveau: Sverige styres af Riksdagen (det svenske parlament) og den svenske Regering. Andre væsentlige statslige sundhedsaktører er det svenske Sundheds- og Socialministerie og den svenske Socialstyrelse. Sundheds- og socialministerieriet har ansvaret for at udvikle retningslinjer, lovgivning og tilsyn inden for sundheds- og socialområdet, herunder inden for folkesundhed, ældrepleje, socialforsikringer og støtte til personer med funktionsnedsættelser. Derudover er ministeriet ansvarlig for at sikre, at social- og sundhedstjenester leveres på en retfærdig og effektiv måde. Socialstyrelsen er ansvarlig for bl.a. at udvikle nye faglige retningslinjer, vejledninger samt udføre analyser og dataunderstøttelse inden for sundheds- og velfærdsområderne [90][91].

I 1992 blev den svenske kommunallov (*Kommunallagen*) vedtaget, hvor kommuner og regioners ansvarsområder blev udstukket. Loven indebar bl.a. at både regioner og kommuner som udgangspunkt er selvstyrende, dog inden for rammerne af national lovgivning. Derfor er der også både regionale og kommunale forskelle på de sundhedsydelser, der tilbydes i Sverige [92][91].

Regionalt niveau: De 21 svenske regioner forvalter sundhedsydelser inden for primær- og sekundærsektor. Regionerne er bl.a. ansvarlige for de udgående sundheds- og plejefunktioner, behandlingspsykiatrien og offentlige sygehuse. Derudover indgår regionerne overenskomst med almen praksis (*vårdcentraler*) samt privatpraktiserende sundhedsprofessionelle [93][92][91]. Regionerne er geografisk inddelt i seks sundhedsområder for at sikre, at alle landets borgere er tilstrækkeligt dækket af sundhedsydelser, herunder adgang til et af landets syv universitetshospitaler. Foruden universitetshospitalerne driver regionerne 59 regionale akutsygehuse (per 2023) samt specialiserede sundhedsklinikker [91].

Vårdcentralerne er borgernes første indgang til sundhedsvæsenet, og varetager udredning og behandling på et ikke-specialiseret niveau. Ved behov, kan vårdcentralerne henvise borgeren til specialiserede sundhedsydelser ved privatpraktiserende specialiserede sundhedsudbydere eller på et af landets hospitaler [94].

Kommunalt niveau: De 290 svenske kommuner varetager nogle sundheds- og velfærdsydelser i primærsektoren. Ydelserne dækker fx ældrepleje, det specialiserede voksenområde og sundhedsydelser som pleje og rehabilitering. Selvom kommunerne dækker andre ydelser end sundhedsområdet, er ca. en femtedel af ydelserne relateret til sundhed [92][91].

Finansiering: Det svenske sundhedsvæsen er hovedsageligt skattefinansieret. Sundhedsvæsenet dækker samtlige svenske borgere, og egenbetaling udgør en begrænset del af finansieringen. En borger vil hvert år have en egenbetaling på op til en vis tærskelværdi på

ydelse som ambulat behandling (herunder konsultationer på vårdcentralerne samt hos privatpraktiserende specialister) og indlæggelse, hvorefter sundhedsydelse finansieres af staten. Summen er regionalt bestemt og varierer på tværs af regionerne inden for grænseværdien. Borgere under 18 år og over 84 år er undtaget egenbetalingen [91].

10.2 Nationale retningslinjer og vejledninger

I Sverige findes der ikke gældende nationale retningslinjer for, hvordan udredning og behandling af ME/CFS bør varetages i primær- eller sekundærsektor. I december 2018 udgav den svenske Socialstyrelse i samarbejde med Statens Beredning För Medicinsk Och Social Utvärdering (SBU) en vidensgennemgang af nuværende forskning og viden om ME/CFS (*Översyn av kunskapsläget för ME/CFS*). Vidensgennemgangen bestod af to rapporter; en indledende vidensgennemgang udarbejdet af SBU og en opsummerende og konkluderende rapport udarbejdet af Socialstyrelsen (som fremadrettet vil blive refereret til som vidensafdækningen fra 2018).

På baggrund af SBUs litteraturgennemgang skulle Socialstyrelsen vurdere, om der på baggrund af eksisterende evidens kunne udledes anbefalinger til udredning og behandling i Sverige, som også kunne understøtte juridiske forsikringssager ifm. statslige sygefraværsydelse. Socialstyrelsen konkluderede i deres rapport, at det eksisterende vidensgrundlag ikke var tilstrækkeligt til at udvikle svenske retningslinjer for udredning og behandling af ME/CFS – på trods af, at patienter og sundhedspersonale efterspurgte det. I stedet blev anbefalingen, at der skulle tilbydes behandling og lindring af patienternes specifikke symptomer, fx søvnbesvær eller smerter. Rapporten konkluderede også, at årsagen til ME/CFS er ukendt, da der ikke findes biomarkører til at påvise sygdommen. Derudover sammenfattede rapporten, at der mangler international konsensus om, hvilke diagnostiske kriterier der skal benyttes for at stille diagnosen samt om sygdommen og behandlingen heraf bør anses biologisk eller bio-psyko-socialt. Rapporten konkluderer ikke på, hvilket standpunkt der følges i Sverige [46]³¹.

Vidensgennemgangen fra 2018 blev opdateret i 2024 af Socialstyrelsen og SBU, hvor sygdomsområderne postcovid, postinfluenza, postsepsis, postcommotionssyndrom og PANS/PANDAS (*Insatser vid postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom*) blev tilføjet. Formålet med opdateringen var at inkludere resultater fra et litteraturreview, der kortlagde effekten af forskellige behandlings- og rehabiliteringsindsatser, der tilbydes til patienter med sygdommene, herunder ME/CFS. Vidensafdækningen af ME/CFS tog udgangspunkt i seks randomiserede kontrollerede studier. Socialstyrelsens konklusion på baggrund af vidensafdækningen var dog fortsat, at det ikke er muligt på baggrund af den begrænsede evidens på området og den manglende faglige konsensus at fastsætte nationale retningslinjer for udrednings- og behandlingspraksissen for ME/CFS i Sverige [96]. Derfor foreligger der i Sverige på nuværende tidspunkt ingen nationale retningslinjer for, hvordan ME/CFS bør udredes i hverken primær- eller sekundærsektor.

I stedet har 1177 För Vårdpersonal publiceret en generel vejledning for ME/CFS, der går på tværs af alle svenske regioner. 1177 För Vårdpersonal er en statslig organisation, der udgiver information og national vidensstøtte til sundhedspersonale ansat i det svenske sundhedssystem. Organisationen er en del af Sveriges nationale system for vidensstyring på sundhedsområdet. Dog skal vejledningen ikke anses som en national vejledning [97].

I Sverige er regionerne ansvarlige for organiseringen af sundhedsydelse. Det betyder også, at der er stor regional frihed til at fortolke, hvordan udredning og behandling af diverse sygdomme skal varetages – inden for gældende national lovgivning og vejledning. En

³¹ I 2019 kommenterede den danske Sundhedsstyrelse SBU's rapport fra 2018 og den generelle organisering af ME/CFS behandling i Sverige i et brev til den daværende danske sundhedsminister. På baggrund af brevet bad den danske ME-forening Per Julin, læge og seniorforsker ved Karolinska Institutet, om at kommentere på Sundhedsstyrelsens gennemgang. Ifølge Julin anbefaler SBU-rapporten, at patienter med ME/CFS diagnosticeres efter Canada-kriterierne med PEM som et nødvendigt kriterie, samt behovet for omfattende differentialdiagnostik og specialiserede klinikker for ME/CFS [95]. Ifølge Julin, konkluderer SBU-rapporten, at der mangler evidens for, at GET (graderet genoptræning) har en funktionsforbedrende effekt på patienter diagnosticeret efter Canada-kriterierne, og at pacing-teknikker har bedre effekt. Han understreger, at brugen af kognitiv adfærdsterapi udelukkende er til at hjælpe patienter med at leve med deres sygdom, og pointerer, at ME/CFS bør anses som en biologisk sygdom men at rehabiliteringen bør have en bio-psyko-social tilgang [95].

informant fra Socialstyrelsen i Sverige udtaler, at da der ikke foreligger en egentlig national vejledning for ME/CFS, har det været op til hver region selv at definere, hvordan udredning og behandling af ME/CFS skal varetages. Derfor har flere af Sveriges 21 regioner selvstændigt udarbejdet specifikke vejledninger for udredning og behandling af ME/CFS tiltænkt primærsektoren, hvorfor der også er visse variationer i vejledningerne på tværs af de 21 regioner. I nærværende rapport bliver hver regions lokale vejledning ikke uddybet yderligere.

Sygdomssymptomer

I Socialstyrelsens og SBU's seneste vidensafdækning fra 2024, betegnes ME/CFS som *"alvorlig træthed og træningsintolerance, som ofte er til stede, og hvor patienterne ikke oplever, at hvile eller søvn hjælper"* (Oversat til dansk fra 'Postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom', Socialstyrelsen 2024, side 32). Derudover fremhæves det, at PEM (post exertional malaise) udløst af enten fysiske-, mentale- eller følelsesmæssige belastninger er til stede blandt patienter med ME/CFS, hvor overbelastning kan udløse andre symptomer timer eller dage efter belastningen, fx influenzalignende symptomer eller hovedpine [96].

Patienter med ME/CFS kan, ifølge vidensafdækningen fra 2024, også opleve at have andre symptomer af varierende sværhedsgrad såsom kognitive og neurologiske vanskeligheder, muskel- og ledsmerter, nedsat kondition, psykiske symptomer som depression og angst, søvnproblemer, influenzalignende symptomer samt POTS/ortostatisk intolerance. Derudover er funktionsnedsættelse af varierende grad og varighed hyppigt tilstedeværende ved ME/CFS [96].

Sygdomsbetegnelse

I Sverige klassificeres ME/CFS i overensstemmelse med WHO som en neurologisk sygdom med brug af diagnosekoden ICD-10 G93.3. Ifølge en informant fra Karolinska Postinfektionsklinik, anses sygdommen som somatisk, mens behandling og rehabilitering tager afsæt i bio-psyko-sociale dimensioner, hvor sociale og psykologiske udfordringer og symptomer kan opstå på baggrund af de somatiske symptomer.

Ifølge informanten fra den svenske Socialstyrelse, er det dog besluttet, at betegnelsen CFS (kronisk træthedssyndrom) udelukkende skal benytte, mens diagnosen ME (myalgisk encephalomyelitis) ikke anerkendes som diagnose. Dette begrundes med, at årsagerne bag sygdommen fortsat er uafklaret, og at der ikke er faglig konsensus om definitionen på sygdommen [46] [96]. Derfor er det Socialstyrelsens vurdering, at der ikke foreligger nok evidens til at benytte betegnelsen ME, som henviser til, at sygdommen skyldes en infektionstilstand. Selvom nogle svenske læger stiller diagnosen ME i praksis, er det ifølge informanten fra den svenske Socialstyrelse, udelukkende CFS, der registreres i størstedelen af patientjournalerne. I de regionale vejledninger samt de to nationale vidensafdækninger fra 2018 og 2024 karakteriseres sygdommen dog fortsat som ME/CFS.

På sundhedsinformationssiden 1177 För Vårdpersonal står der endvidere, at *"Begrebet encephalomyelitis er kontroversielt, da der ikke er belæg for at en inflammation i hjernen og/eller rygmarven foreligger hos disse patienter"* (Oversat til dansk [98]).

Informanten fra Socialstyrelsen fortæller, at Sverige ikke følger anbefalingerne fra NICE fra 2021. Det begrundes dels med, at evidensgrundlaget er vurderet for svagt samt den manglende faglige konsensus blandt ekspertgruppen, der står bag NICE-anbefalingerne. Derfor har Socialstyrelsen vurderet, at anbefalingerne fra NICE på nuværende tidspunkt ikke er mulige at overføre til en svensk kontekst. Qua regionernes selvstyre, er det dog uvist, om de enkelte regioner læner sig op ad NICE-anbefalingerne i praksis.

Diagnosticering af ME/CFS

Det fremgår af begge Socialstyrelsens vidensafdækninger fra 2018 og 2024, at ME/CFS er en udelukkelsesdiagnose, som kun kan stilles, når andre potentielle sygdomme, både

psykiske og somatiske, er undersøgt og udelukket. Da årsagerne bag ME/CFS fortsat er ukendt, er der ikke specifikke diagnostiske tests og biomarkører, som kan benyttes til at identificere sygdommen. Socialstyrelsen har ikke udpeget bestemte diagnosekriterier til udredning af ME/CFS [46] [96].

I Socialstyrelsens vidensafdækning fra 2024 af en række postinfektive tilstande, herunder ME/CFS, er anbefalingen på tværs af lidelserne at vurdere patientens tilstand gennem samtale, tests og prøvetagning. Heri ligger, at det ikke kun er patientens somatiske symptomer, der skal vurderes, men hele patientens livssituation og sygdomshistorik. Udredningen af ME/CFS er dog ikke yderligere beskrevet i vidensafdækningen [96].

I regionernes fælles vejledning udgivet på 1177 För Vårdpersonal er udredning af ME/CFS også beskrevet som en udelukkelsesdiagnose. Dog henviser vejledningen til brug af Canada-kriterierne til diagnosticering af ME/CFS med argumentet om, at Canada-kriterierne benyttes som diagnosticeringsværktøj på klinikker specialiseret i ME/CFS [98].

Kodning af ME/CFS

I Sverige anerkender sundhedsmyndighederne, ifølge informanten fra Socialstyrelsen, kun sygdomsbetegnelsen CFS, samtidig med at WHO's ICD-10 klassifikation anvendes til kodning af diagnosen. Det betyder, at patienter med CFS registreres under diagnosekoden G93.3, der både indeholder patienter med CFS, ME samt langvarig postinfektios træthed efter virus. På nuværende tidspunkt er det derfor ikke muligt på nationalt niveau at undersøge populationen af svenske patienter med CFS tilstrækkeligt, da diagnosekoden også indeholder andre diagnoser. Derudover er der, ifølge informanten, meget varierende diagnosekodepraksis blandt både de praktiserende læger i primærsektoren og på landets hospital. Det er med til at udfordre dataopgørelser over prævalensen af ME/CFS i Sverige [46] [96].

Ifølge en interviewet patientforening for ME/CFS i Sverige bliver diagnosekoden i begrænset omfang brugt i almen praksis og på landets hospitaler, hvor det er patientforeningens oplevelse, at nogle regioner slet ikke benytter diagnosekoden.

Behandling/rehabilitering af ME/CFS

Da der ikke foreligger en national vejledning for behandling af ME/CFS, er der ikke én specifik behandling, der følges på tværs af landet. I vidensafdækningen fra Socialstyrelsen af 2024 er konklusionen, at der ikke findes en evidensbaseret tilgang til behandling af ME/CFS. Dog inkluderer rapporten et kapitel henvendt primærsektoren, hvori det understreges, at alle patienter har krav på at modtage symptomlindrende behandling [96]. Informanten fra Socialstyrelsen oplyser, at dette kapitel er blevet tilføjet til vidensafdækningen, da nogle patienter ikke oplever at blive mødt med anerkendelse og forståelse af deres praktiserende læge. Formålet med kapitlet er derfor at fremhæve vigtigheden af, at praktiserende læger anerkender patienternes symptomer og giver dem en oplevelse af at blive set og hørt, og hjælper med at behandle symptomerne.

Som en del af den symptomlindende behandling, skal egen læge understøtte patienten i genoptræning af kondition og muskelmasse. I rapporten fra Socialstyrelsen bliver det understreget, at mange patienter med ME/CFS oplever en forværring af deres symptomer efter anstrengelse (såkaldt PEM), hvorfor enhver form for aktivitet og træning skal tage udgangspunkt i patientens eget funktions- og aktivitetsniveau. Derudover fremhæver anbefalingen, at patienten skal støttes i at planlægge aktiviteter på en sådan måde, at overanstrengelse undgås. For børn og unge anbefales det endvidere, at behandlingen i høj grad foregår i samarbejde med andre relevante aktører fx skolen med afsæt i en fælles rehabiliteringsplan [96].

Socialstyrelsen konkluderer i vidensafdækningen fra 2024, at der i de gennemgåede studier ikke er entydige resultater, der indikerer positiv effekt af lægemidler eller vitamintilskud på ME/CFS. Samtidig konkluderer styrelsen, at enkelte studier finder positiv effekt ved brug af

psykoterapi såsom kognitiv adfærdsterapi, men at effekten er varierende og uden faglig konsensus om behandlingens effektivitet [96].

I regionernes fælles vejledning udgivet på 1177 För Vårdpersonal anbefales udelukkende symptomlindrende indsatser. Konkret fremhæves følgende behandlingsform [98]:

Fysio-og ergoterapi: Træning og aktivitetsregulering ud fra princippet om pacing, hvor fysisk aktivitet tilpasses den enkeltes toleranceniveau. Dette for at undgå øjeblikkelig eller forsinket forværring af patientens tilstand. I nogle tilfælde kan hjælpemidler og ændringer af boligindretning understøtte behandlingen.

Psykologisk- og psykosocial behandling: Kognitiv terapi kan understøtte håndtering af sygdomsbegrænsninger på hverdagsaktiviteter og generelt bevirke større sygdomsaccept.

Medicinering: Henvendt behandling af symptomer så som depression, smerter og søvnproblemer.

Derudover fremhæver anbefaling løbende opfølgningssamtaler mellem patienten og dennes læge [98].

10.3 Udredning, diagnostik og behandling i praksis

I følgende afsnit beskrives udrednings- og behandlings-/rehabiliteringspraksissen for børn, unge og voksne med ME/CFS i Sverige. Indsigterne er primært opnået gennem interview med en repræsentant fra den svenske Socialstyrelse, en fagekspert fra Karolinska Institutet og en patientforening, og er suppleret med desk research.

Praktiserende læger i primærsektoren

Udredningsforløb

Ifølge informanten fra Socialstyrelsen, er vårdcentralerne borgernes primære indgang til sundhedsvæsenet, også for patienter med symptomer på ME/CFS. Den praktiserende læge vil indkalde patienten til en konsultation, hvor lægen spørger ind til patientens symptomer og tidligere sygdomshistorik og tager tests og blodprøver.

I Sverige stilles ME/CFS som en udelukkelsesdiagnose, og derfor vil lægen typisk undersøge for andre mulige diagnoser, før der er mistanke om ME/CFS. Her kan lægen henvise patienten til specialiseret udredning enten hos en privatpraktiserende specialist i primærsektoren eller til et af landets sygehuse, der udfører yderligere tests og samtaler. Hvis disse undersøgelser heller ikke viser tegn på anden sygdom, tilbagehenvises patienten til sin praktiserende læge. Såfremt lægen ser en indikation på ME/CFS, stilles diagnosen.

Ifølge informanter fra Socialstyrelsen og Postinfektionsklinikken, er viden og kompetencer om ME/CFS meget varierende på tværs af de svenske vårdcentraler. Derfor er det ikke altid, at den praktiserende læge har tilstrækkelig viden om sygdommen til at mistænke og diagnosticere ME/CFS. Det samme gør sig gældende blandt flere speciallæger, som har speciale i andre sygdomsområder, og som oftest udelukkende ser patienten ud fra deres specifikke speciale fx reumatologi eller kardiologi.

Derfor kan det samlede udredningsforløb af ME/CFS strække sig over mange år, og nogle patienter får aldrig stillet diagnosen. Dette understøttes af en svensk patientforening, hvis medlemmer oplever utilstrækkelig viden blandt lægerne i primærsektoren, og hvor de oplever, at deres symptomer overses eller fejlbehandles. Ifølge flere af de svenske informanter findes der eksempler på udredningsforløb for ME/CFS, der har varet op til 8-9 år.

Informanten fra Socialstyrelsen fortæller, at ovenstående udredningspraksis gør sig gældende på tværs af børne- og ungeområdet samt voksenområdet. Forskellen er, at børn og unge ofte henvises til en pædiater eller børne- og ungdomspsykiater for nærmere udredning. Derudover er der ikke store variationer for voksne og børn og unge i den indledende udredning i primærsektoren. Dog understreger informanten, at børn og unge med ME/CFS

også oplever, at deres symptomer ikke bliver opdaget eller taget alvorligt af de praktiserende læger, og at de ikke henvises til andre relevante tilbud. Informanten fra Socialstyrelsen vurderer, at der er mange børn og unge, der ikke bliver udredt tilstrækkeligt.

Behandlingsforløb

I primærsektoren varetages behandling af patienter med let til moderat ME/CFS (ved en funktionsnedsættelse under 50 procent, ifølge informanten fra Socialstyrelsen) af den praktiserende læge i vårdcentralen. Da der ikke foreligger nationale behandlingsvejledninger for ME/CFS, er behandlingen symptomorienteret og kan fx omfatte energibesparende teknikker eller medicinering mod depression eller smerter, afhængig af symptomernes karakter og sværhedsgrad. Patienten kan også blive henvist til rehabilitering i kommunalt regi fx hos en fysioterapeut.

Ifølge informanten fra Socialstyrelsen og fageksperten fra Postinfektionsklinikken, modtager patienter udelukkende begrænset behandling for ME/CFS hos deres praktiserende læge. Dette begrundes af informanterne med et meget varierende kendskab til vidensniveau om ME/CFS blandt de praktiserende læger, der i mange tilfælde er udfordrede ift., hvordan de skal behandle patienter med ME/CFS. Derfor har Socialstyrelsen i deres vidensafdækning fra 2024 specificeret, at læger i primærsektoren altid skal behandle de specifikke symptomer, som patienten fremlægger – uagtet om lægen kan finde den bagvedliggende årsag til symptomerne eller ej. Fageksperten fra Postinfektionsklinikken på Karolinska Universitetshospital udtaler, at klinikken har et vidensteam, der underviser læger og anden fagpersonale i primærsektoren for at øge deres viden om bl.a. ME/CFS.

Voksne patienter, der har modtaget behandling på Postinfektionsklinikken på Karolinska Universitetsbehandling, bliver efter endt forløb afsluttet til deres praktiserende læge (jf. afsnittet 'Postinfektionsklinikken på Karolinska Universitetshospital' nedenfor). Behandlingen bliver herefter varetaget af den praktiserende læge (og i mange tilfælde også af et rehabiliteringscenter). Patientens egen læge vil efter endt forløb modtage en epikrise og en behandlingsplan fra klinikken, hvor et videre behandlingsforløb er tilrettelagt af den behandlingsansvarlige læge fra Postinfektionsklinikken.

Akut- og universitetshospitaler (ikke Karolinska Universitetshospital)

Ifølge informanten fra Socialstyrelsen og fageksperten fra Postinfektionsklinikken på Karolinska, kan patienter med ME/CFS kun modtage specialiseret udredning og behandling på Postinfektionsklinikken på Karolinska. På landets resterende hospitaler er der nemlig ikke specialiseret viden og afgrænsede hospitalsafdelinger, der modtager patienter med ME/CFS. Patienter (særligt med svære symptomer på ME/CFS) kan modtage behandling for specifikke symptomer på hospitalerne, hvilket afgrænser behandlingen til disse symptomer i stedet for en holistisk tilgang.

Det er ifølge informanten fra Socialstyrelsen særligt de større regioner (og særligt Region Stockholm), der besidder ressourcer til at varetage ME/CFS-patienterne på andre hospitalsafdelinger.

Postinfektionsklinikken på Karolinska Universitetshospital

Udredningsforløb

På Karolinska Universitetshospital i Region Stockholm blev Postinfektionsklinikken (forhenværende Postcovidklinik) udvidet i 2024 til også at omfatte ME/CFS. Forinden havde klinikken primært tilset patienter med senfølger efter COVID-19. Klinikken er landsdækkende og har ansvaret for at udrede og behandle voksne patienter med postinfektive sygdomme, og her kan de sværeste patienter med ME/CFS også blive udredt [99].

Fageksperten fra Postinfektionsklinikken anslår, at de modtager ca. 500 patienter årligt, på tværs af postinfektive diagnoser, hvor ca. 20 pct får stillet diagnosen ME/CFS. For at en patient kan starte i forløb i klinikken, kræver det henvisning fra patientens egen alment praktiserende læge. Her er ventetiden, fra patienten henvises af den praktiserende læge til

forløb på klinikken opstarter, ca. 6 måneder. Postinfektionsklinikken har dog en målsætning om at nedbringe ventetiden til 2-3 måneder.

Et krav i klinikkens visitation er, at patienten forinden henvisningen har modtaget omfattende udredning for andre potentielle somatiske og psykiske sygdomme, og at disse er blevet udelukket. Ifølge fageksperten fra Postinfektionsklinikken, kræver opstart af forløb på klinikken, at patienten har behov for specialiseret udredning for ME/CFS, hvor praktiserende læger og specialister på landets hospitaler ikke har kunne stille diagnosen. Patienter kan kun blive udredt på klinikken efter en dybdegående indledende udredning i primærsektoren.

Udredning af ME/CFS bliver udført ud fra en tværfaglig og holistisk tilgang, hvor patienten tilses af flere relevante faggrupper. Klinikken har ansat følgende faggrupper (alle fuldtid):

- 2 ergoterapeuter
- 1 fysioterapeut
- 4 læger (med speciale i hhv. infektionsmedicin, medicinsk rehabilitering og juniorlæger)
- 2 psykologer
- 2 socialfaglige

Derudover har klinikken mulighed for at søge sparring med andre medicinske specialer på Karolinska Universitetshospital, særligt pulmologer, kardiologer og reumatologer.

Efter visitationen bliver patienten indkaldt til fire udredningssamtaler, hver af én times varighed. Samtalerne afholdes med hhv. en læge, fysioterapeut, ergoterapeut og psykolog, og kan enten afholdes fysisk eller virtuelt, da der er patienter, som bor langt fra klinikken.

Lægelig udredningssamtale: Patienten tilses af en læge ansat i klinikken. Under samtalen gennemgås patientens sygdomshistorik, og symptomerne kortlægges. Her har lægen fokus på, hvilke symptomer patienten oplever som særligt problematiske i hverdagen, og samtalen berører foruden trætheden også søvnmønstre og smerteniveauer. Derudover vil lægen foretage diverse medicinske tests og fysiske undersøgelser af patienten.

Fysioterapeutisk udredningssamtale: Patienten tilses af en fysioterapeut. Samtalen tager udgangspunkt i en kortlægning af patientens aktivitetsniveau i hverdagen. Derudover undersøges patientens funktionsniveau og vejtrækningskapacitet fx via dynamisk spirometrisk test.

Ergoterapeutisk udredningssamtale: Patienten tilses af en ergoterapeut, der kortlægger patientens hverdag og dagligdagsaktiviteter samt, hvornår patienten oplever at blive psykisk eller fysisk overanstrengt. For patienter med mistanke om POTS, vil ergoterapeuten undersøge dette via en såkaldt Active Standing Test, hvor patientens hjerterytme undersøges – først i liggende tilstand og derefter i stående.

Psykologisk udredningssamtale: Patienten tilses af en psykolog, der screener patientens psykiske og kognitive tilstand. Dette gøres gennem et formaliseret interview, hvor psykologen gør brug af diverse standardiserede spørgeskemaer.

I ugen efter, at den sidste udredningssamtale er afholdt, mødes alle fagpersonerne til en tværfaglig konference. Her drøftes fundene fra de forskellige tests og undersøgelser, og på baggrund af disse kan diagnosen stilles. I nogle tilfælde kan der være behov for at sende patienten til yderligere udredning for anden somatisk eller psykiatrisk sygdom. I disse tilfælde henviser klinikken patienten til en anden afdeling på Karolinska, som står for den videre udredning af den pågældende sygdom. Til den tværfaglige konference beslutter fagpersonerne i fællesskab patientens videre forløb på klinikken, herunder hvilken behandling patienten skal modtage, og hvilke faggrupper og behandlere der er ansvarlige for behandlingen. Oftest bliver patienten fulgt af én læge, men det afhænger af den enkelte patients tilstand og behov. Samtidig besluttet længden på forløbet, patienten skal modtage på klinikken.

Behandlingsforløb

Når patienten har fået tilrettelagt en behandlingsplan, opstartes behandlingen umiddelbart efter. Størstedelen af patienterne modtager et kort behandlingsforløb af gennemsnitligt to måneders varighed. Formålet er at hjælpe patienten godt i gang med behandlingen samt at tilpasse behandlingsplanen ud fra patientens behov. Kort efter opstart bliver patienten udskrevet til primærsektoren, hvor patientens egen læge og/eller et rehabiliteringscenter står for den videre behandling. Enkelte patienter har behov for at fortsætte deres behandling på Postinfektionsklinikken over en længere periode. Her varetager klinikken behandlingen, indtil patienten er klar til at overgå til primærsektor. Patienter med længerevarende behandlingsforløb vil ofte være tilknyttet klinikken i gennemsnitligt et års tid.

Behandlingen bliver tilrettelagt den enkelte patient og dennes symptomer. Derfor er der ikke ét standardiseret behandlingsforløb, som alle ME/CFS-patienter modtager. Oftest bliver patienterne dog tilbudt behandling, der består af en eller flere af følgende elementer:

Medicinering: Patienten kan få udskrevet medicin af en læge på klinikken, særligt mod symptomer som smerter, søvnproblemer og i nogle tilfælde depression. I mange tilfælde udskrives antidepressive, da det, ifølge fageksperten fra klinikken, for nogle har en positiv effekt både på deres søvn samt deres generelle funktionsniveau. Patienter, der har fået konstateret POTS, kan endvidere modtage blodtryksregulerende medicin enten mod for højt eller lavt blodtryk.

Fysioterapi: Patienten kan blive tilknyttet en fysioterapeut, som dels bistår med aktivitets- og energiregulering og dels med basale træningsøvelser. Klinikken fysioterapeuter gør bl.a. brug af pacing-teknikker, så patienten lærer ikke at overskride egne grænser for at undgå en forværring af tilstanden dagene efter. Dette gælder også træningsøvelserne, hvor patienten ikke bliver presset til at øge niveauet mere, end de kan håndtere. For patienter, der har POTS, vil fysioterapeuten også gøre brug af den såkaldte DALLAS-CHOP-protokol, hvor patienten ved hjælp af en lille cykel langsomt træner flere muskelgrupper uden, at det er til skade for patienten.

Ergoterapi: Patienten kan blive tilknyttet en ergoterapeut, som bistår med aktivitets- og energiregulering. Ergoterapeuten benytter også pacing-teknikker og bistår med at tilrettelægge patientens hverdag for at minimere episoder med overanstrengelse. I nogle tilfælde tilbydes patienten hjælpemidler til at aflaste hverdagsaktiviteter.

Socialfaglig sparring og hjælp: På Postinfektionsklinikken er der tilknyttet socialfagligt personale, der kan bistå patienterne med deres socialfaglige sager. Klinikken er forpligtet til at bistå patienterne med sager af mere administrativ karakter, fx hvis patienten har en igangværende sygefraværsag mhp. at modtage sygefraværsydelse. Den socialfaglige kan også hjælpe patienten med at komme tilbage til bl.a. arbejde eller uddannelse.

Da forløbene på Postinfektionsklinikken primært har fokus på udredning og behandlingsopstart, er det begrænset, hvor meget behandling patienten modtager på klinikken. I stedet bliver patienten udskrevet med en epikrise og en videre behandlingsplan. Denne kan patienten følge i samarbejde med patientens alment praktiserende læge og/eller et rehabiliteringscenter.

I enkelte tilfælde modtager Postinfektionsklinikken patienter, der allerede har fået stillet ME/CFS-diagnosen, men hvor der er behov for specialiseret rådgivning ift., hvordan behandlingen bør varetages. I disse tilfælde udarbejder klinikken en behandlingsanbefaling, som den praktiserende læge eller rehabiliteringscenteret kan tage afsæt i.

Ifølge informanten fra patientforeningen for ME/CFS i Sverige, er det problematisk, at Postinfektionsklinikken primært tager patienter, der allerede har fået stillet diagnosen. Herved er der mange patienter, som bliver tabt mellem to stole, da de har behov for mere specialiseret behandling, end hvad deres egen praktiserende læge kan tilbyde. Samtidig har patientforeningen et ønske om, at patienterne kan tilbydes længerevarende behandlingsforløb på klinikken eller andre specialiserede tilbud henvendt ME/CFS, så patientens egen alment praktiserende læge ikke også skal varetage behandlingen af svære tilfælde.

Primærsektoren - rehabiliteringscentre

Patienter med ME/CFS kan modtage rehabilitering på et af regionernes rehabiliteringscentre. Patienterne kan både selv henvende sig til rehabiliteringscentrene, blive henvist fra Postinfektionsklinikken eller via deres praktiserende læge.

Patienter, der har været i forløb på Postinfektionsklinikken, vil ved afslutning af forløbet i størstedelen af tilfældene blive anbefalet at fortsætte på et rehabiliteringscenter, der kan varetage den videre behandling. Hvis patienten har været i forløb på Postinfektionsklinikken, vil en behandlingsplan udarbejdet af klinikken danne rammen for deres forløb på et af rehabiliteringscentrene. Her vil fysio- og ergoterapeuter bistå patienten i aktivitets- og energiforvaltning bl.a. ved at hjælpe patienten med at justere på hverdagsaktiviteter, som tærer på patientens energi samt oplære patienten i pacing-teknikker. Rehabiliteringscentrene kan ved behov udskrive hjælpemidler, der kan aflaste patienten fx kørestol, badeskammel mv.

Der findes, ifølge fageksperten fra Postinfektionsklinikken, ingen specialiserede rehabiliteringscentre i ME/CFS i Sverige. Dog har mange af centrene den nødvendige viden til at kunne bistå patienten i den videre behandling bl.a. med udgangspunkt i behandlingsplaner udarbejdet af Postinfektionsklinikken. Der er regionale forskelle på antallet og den geografiske spredning af rehabiliteringscentrene i Sverige.

Klinik for Polyinfektion hos Børn på Karolinska Universitetshospital

I interviewprogrammet er der ikke gennemført interview med fageksperter fra klinik for Børn og Polyinfektion. Indsigterne i følgende afsnit bygger derfor udelukkende på oplysninger fra interview med fageksperten fra Postinfektionsklinikken på Karolinska.

Klinik for Polyinfektion hos Børn på Karolinska Universitetshospital modtager børn og unge (frem til deres 18. år) med indikation på moderat til svær ME/CFS. Udrednings- og behandlingsforløbet i klinikken ligner i store træk de forløb, der tilbydes til voksne på Postinfektionsklinikken, og enkelte af de behandlingsansvarlige deler også stilling mellem de to klinikker. Tilgangen er ligeledes tværfaglig, hvor patienten kan møde læger, fysio- og ergoterapeuter og socialfaglige. I stedet for psykologer er der ansat børne- og ungdomspsykiatere. En anden forskel mellem Polyinfektionsklinikken og Postinfektionsklinikken er, at patientens pårørende i højere grad bliver inddraget i hele forløbet, særligt patientens forældre. Hvordan udredningen og behandlingen konkret forløber på Klinik for Polyinfektion hos Børn er ikke yderligere uddybet af fageksperten fra Postinfektionsklinikken på Karolinska. Dog må man formode, at nogle af de samme principper som på Postinfektionsklinikken gør sig gældende siden, at de to afdelinger deler personale.

Sengebunde patienter/de sygeste patienter

De sygeste patienter med ME/CFS har ikke mulighed for at modtage udredning og behandling på Postinfektionsklinikken på Karolinska Universitetshospital, da fremmøde er påkrævet. For disse patienter kan klinikken agere sparringspartner til patientens praktiserende læge i primærsektoren og bl.a. bistå med at fastlægge en behandlingsplan. Klinikken kan dog ikke tilbyde disse patienter egentlig udredning eller behandling.

Ingen af Sveriges hospitaler har dedikerede sengepladser til patienter med ME/CFS med behov for indlæggelse. Der tilbydes, ifølge informanterne, heller ikke indlæggelse på rehabiliteringscentrene i primærsektoren.

Privatklinikker

Ifølge informanten fra Socialstyrelsen og fageksperten fra Postinfektionsklinikken på Karolinska, har der tidligere været mindst to privatklinikker i Region Stockholm specialiseret i ME/CFS, men klinikkerne er ikke længere aktive. Tidligere kunne patienter med ME/CFS modtage udredning og behandling på privatklinikker via offentlig finansiering, da regionen havde udliciteret opgaven. Ifølge informanten fra Socialstyrelsen, opsagde regionen

kontrakten med klinikkerne i forbindelse med regeringsskiftet i 2014, hvor flere behandlingstilbud på sundhedsområdet blev hjemtaget fra private udbydere til det offentlige. Samtidig er der sket en afvikling af det svenske sundhedsvæsen, hvor flere udrednings- og behandlingssopgaver er blevet forankret i primærsektoren. Af den årsag har primærsektor, særligt de praktiserende læger, skulle sættes i stand til at varetage udredningen og behandlingen af flere sygdomme.

Med 2024 opdateringen af Socialstyrelsens vidensrapport om ME/CFS og andre postinfektive tilstande, er der tilføjet et kapitel med beskrivelse af, hvordan almen praksis bør møde patienter med symptomer på ME/CFS, herunder at den alment praktiserende læge skal behandle de symptomer patienten fremhæver, fx med henvisning til fysio-, ergo- og psykoterapi og eventuelt symptomlindrende medikamentel behandling. Det er ifølge informanten fra Socialstyrelsen endnu ikke fuldt realiseret, og derfor er man endnu ikke lykkedes med at sikre, at bl.a. patienter med ME/CFS bliver tilstrækkeligt udredt og behandlet i primærsektoren. Derfor oplever flere patienter ikke at modtage den behandling, som de tidligere er blevet tilbudt på privatklinikkerne med finansiering fra det offentlige.

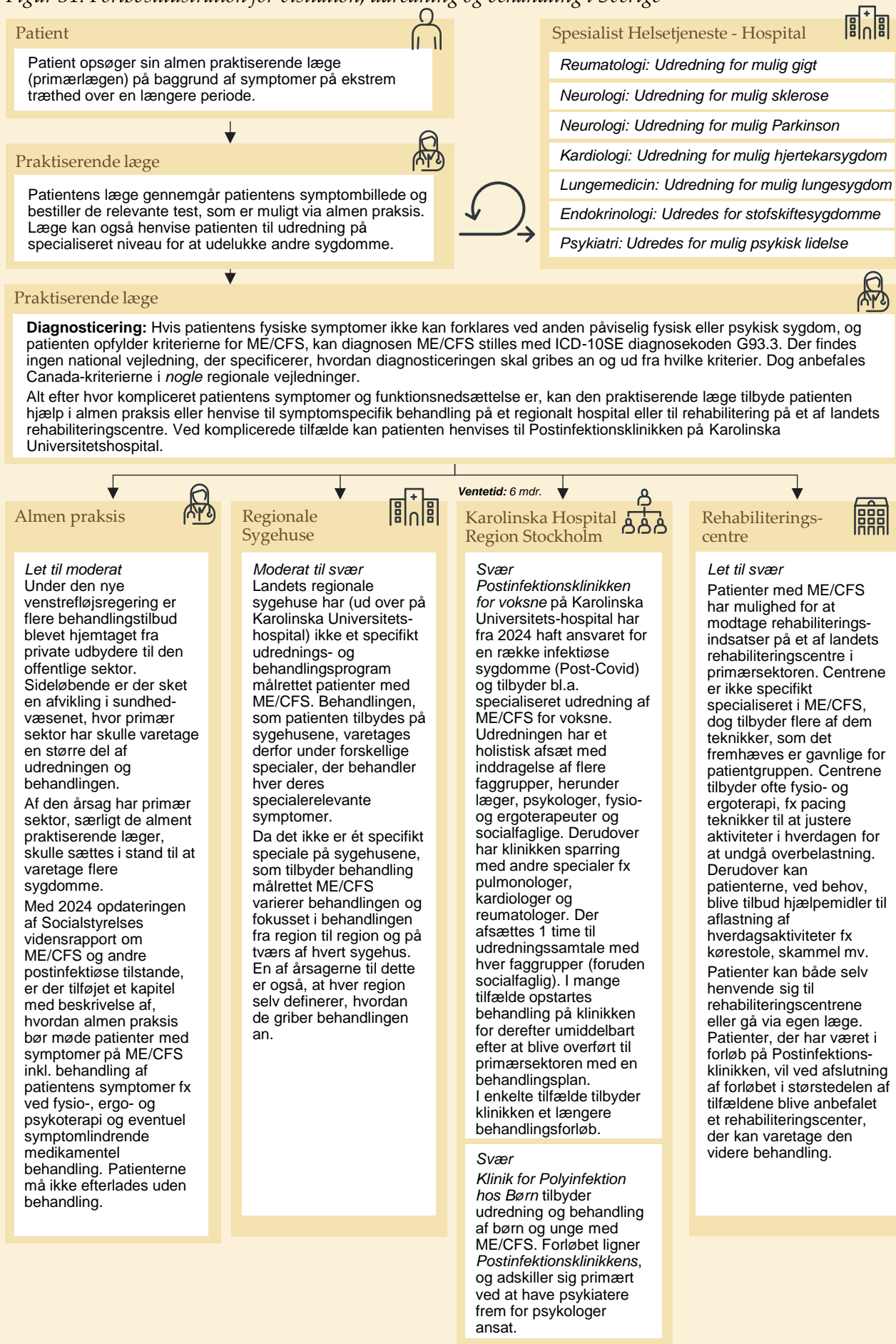
Ifølge den interviewede svenske patientforening for ME/CFS, oplever ME/CFS-patienterne, at der ikke er nok specialiserede behandlingsmuligheder i Sverige – især efter, at de to privatklinikker er lukkede. Samtidig er der flere af patienterne, der ifølge patientforeningen, ikke oplever at modtage tilstrækkelig behandling eller socialstøtte, efter de har fået stillet diagnosen, da organiseret behandling til ME/CFS-patienter er begrænset i Sverige.

10.3.1 Oplevet effekt af behandling

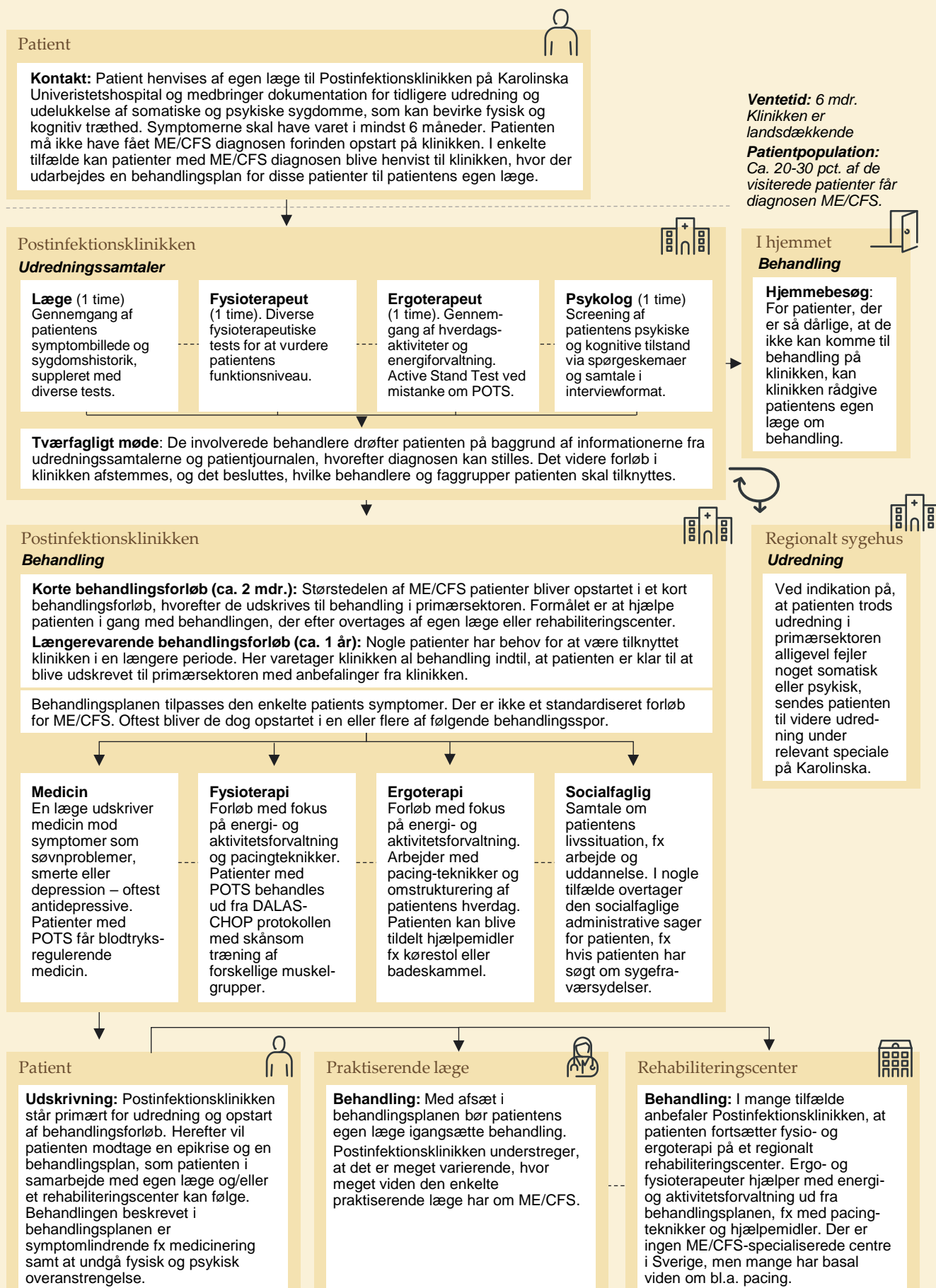
Ifølge fageksperten fra Postinfektionsklinikken, anses ME/CFS som en sygdom af kronisk karakter, en "disability", hvorfor de ikke oplever at kunne kurere patienter med ME/CFS på deres klinik. I stedet kan patientens tilstand, ifølge klinikken, i nogle tilfælde forberedes, og patienter kan lære at tilrettelægge deres hverdag ud fra sygdommens begrænsninger. Klinikken fokuserer særligt på at hjælpe patienter med aktivitets- og energiforvaltning for at undgå overanstrengelser.

Ifølge repræsentanten fra patientforeningen for ME/CFS i Sverige, er der få specialiserede behandlingstilbud til patienter med ME/CFS. Samtidig er viden begrænset blandt de praktiserende læger, hvor patienter med ME/CFS typisk modtager behandling. Derfor oplever mange patienter, ifølge foreningen, ikke at modtage den fornødne behandling, hvorfor patientforeningen vurderer effekten af de nuværende behandlingsmuligheder som begrænset.

Figur 31: Forløbsillustration for visitation, udredning og behandling i Sverige



Figur 32: Forløbsillustration for forløb ved Postinfektionsklinikken på Karolinska Hospital



10.4 Opsummering af analyseindsigter fra Sverige

I Sverige findes der ikke en gældende national retningslinje for udredning og behandling af ME/CFS. På baggrund af en *vidensgennemgang af nuværende forskning og viden om ME/CFS* konkluderede den svenske Socialstyrelsen i en rapport i 2018 og igen i 2024, at der ikke er tilstrækkeligt vidensgrundlag til at udvikle en svensk retningslinje for udredning og behandling af ME/CFS – på trods af efterspørgsel fra flere patienter og sundhedsprofessionelle. I rapporten understreger Socialstyrelsen, at der mangler international konsensus om årsagen til sygdommen, hvilke diagnostiske kriterier der skal benyttes for at stille diagnosen samt, hvilken behandling ME/CFS-patienter bør tilbydes. I rapporten anbefaler Socialstyrelsen, at behandlingen af ME/CFS i Sverige bør fokusere på at lindre patientens specifikke symptomer, fx søvnbesvær og/eller smerter.

Da der ikke foreligger en nationale retningslinjer har hver region i Sverige selv haft frihed til selv at definere og udforme vejledninger for, hvordan ME/CFS skal udredes og behandles i deres specifikke region. Det har ført til variationer på tværs af de 21 regioner både ift. de udformede vejledninger og i udredningen og behandlingen af ME/CFS-patienter i praksis.

Den statslige organisation 1177 För Vårdpersonal har dog publiceret en generel vejledning for ME/CFS, der går på tværs af alle svenske regioner. Organisationen er en del af Sveriges nationale system for vidensstyring på sundhedsområdet. Vejledningen kan dog ikke anses som en national vejledning.

I Sverige klassificeres ME/CFS som en neurologisk sygdom i overensstemmelse med WHO og kodes med ICD-10 G93.3. Diagnosekoden bruges dog varieret, hvilket gør det vanskeligt at opgøre prævalensen af ME/CFS. Ifølge en repræsentant fra den svenske Socialstyrelse, er det udelukkende betegnelsen CFS som bør anvendes i Sverige, bl.a. fordi der ikke foreligger nok evidens til at benytte betegnelsen ME. I de regionale vejledninger og vidensafdækningen (2018 og 2024) karakteriseres sygdommen dog fortsat som ME/CFS.

Af vidensafdækningen (2018 og 2024) fremgår det, at ME/CFS diagnosen kan stilles, når andre potentielle sygdomme, både psykiske og somatiske, er undersøgt og udelukket. Da årsagerne til ME/CFS fortsat er ukendt, angiver vidensafdækningen ikke specifikke diagnostiske tests, biomarkører eller diagnosekriterier, som kan benyttes til at identificere og diagnosticere sygdommen. I vidensafdækningen anbefales vurdering af patientens tilstand gennem samtale, tests og prøvetagning. I regionernes fælles vejledning udgivet af 1177 För Vårdpersonal henvises til Canada-kriterierne til diagnosticering af ME/CFS.

Udredningen og behandlingen af ME/CFS foretages både i primærsektoren, hos privatpraktiserende specialister i primærsektoren, på regionale rehabiliteringscentre og under specialer på landets hospitaler – alt efter sværhedsgraden af patientens ME/CFS. Af interview fremgår det, at behandlingen i primærsektor er begrænset, hvilket skyldes, at de praktiserende lægers vidensniveau om ME/CFS ofte er begrænset, og at de mangler vejledning og værktøjer til at behandle patienter med ME/CFS. Ligeledes ses variationer i udredningen og behandlingen af patienter med ME/CFS på tværs af landets regioner. På landets hospitaler foretages udredningen og behandlingen af ME/CFS under forskellige specialer, som udelukkende udreder og behandler de symptomer, som varetages under det specifikke speciale. Ingen af hospitalerne har dedikerede sengepladser til patienter med ME/CFS med behov for indlæggelse

Der findes ét specialiseret ME/CFS udrednings- og behandlingstilbud i Sverige, som er lokaliseret på Postinfektionsklinikken på Karolinska Universitetssygehus. Sengeliggende patienter kan ikke modtage behandling på klinikken, da behandlingen er ambulante. Klinikken ser sygdommen som somatisk, men behandlingen har fokus på det bio-psyko-sociale, som bl.a. omfatter medicinering af smerter, søvnproblemer, depression og blodtryksregulerende medicin, dertil fysio- og ergoterapi med fokus på aktivitets- og energiregulering samt socialfaglig sparring og hjælp.

11 Analyseindsigter fra Tyskland

I følgende afsnit præsenteres analyseindsigter for Tyskland. Første del af afsnittet giver en introduktion til den tyske sundhedsvæsenes organisering. Andel del præsenterer retningslinjen på området fra det Fælles Forbundsudvalg, herunder sygdomsbetegnelse, sygdomssymptomer, diagnosticering, kodning og behandling af sygdommen. Tredje del af afsnittet giver en praksisnær gennemgang af organiseringen af udrednings- og behandlingsforløb på tværs af primær og sekundær sektor med afsæt i to konkrete udrednings-/behandlings-tilbud i Tyskland.

Udredningen og behandlingen af patienter med ME/CFS er kompleks, hvorfor nogle beskrivelser kan forekomme som forenklinger, hvor enkelte nuancer og detaljer kan være gået tabt. Størstedelen af indsigterne i afsnittet bygger på informationer fra mundtlige overleveringer fra interview med to fageksperten inden for feltet samt én patientforening, hvorfor enkelte pointer kan være glippet eller misforstået. Nogle oplysninger er suppleret med desk research og dokumentgennemgang.

11.1 Sundhedsvæsenets organisering

Det tyske sundhedssystem er komplekst med flere forvaltningsniveauer og mange sundhedsudbydere.

Øverst i systemet finder vi det *føderale* sundhedsministerium (Bundesministerium für Gesundheit, BMG), der formulerer lovbestemmelser til generel sundhedsbeskyttelse og sygdomsbekæmpelse, udstikker overordnede regler for den tyske lovpligtige sygeforsikringsordning/sygekasse, samt udformer rammebestemmelser for godkendelse og overvågning af lægemidler og medicinsk udstyr. Det føderale niveau ejer de fleste universitetshospitaler.

Lige under det føderale sundhedsministerium findes det *Fælles Forbundsudvalg* (Gemeinsamer Bundesausschuss), der er en fusionering af en række offentlige tyske sundhedsudvalg (selvstyrende sammenslutninger inden for bl.a. sygekasser og fagområder) og som er uafhængige af sundhedsministeriet. Udvalget har bemyndigelse til at udarbejde bindende regler og retningslinjer på sundhedsområdet, som embedspersoner fra ministeriet udøver juridisk kontrol over for at sikre, at disse er i tråd med ministeriets lovforslag og -bestemmelser.

På det *regionale niveau* findes 16 administrative delstater (Bundesländer), der har ansvar for organisering af sygehusvæsenet og fastlæggelse af kapaciteten på hospitalerne. Ud over ovennævnte har delstaterne stort set ingen rolle i den direkte levering og finansiering af sundhedsydelse, som de tyske sundhedsforsikringer/sygekasser, udbydersammenslutninger og selvstyrende foreninger står for.

Lægerne i det primære sundhedsvæsen hører også under de tyske sundhedsforsikringer/sygekasser, og fungerer ikke som gatekeepere til sundhedsydelse (som de gør i fx Danmark). Patienter kan derimod frit vælge og har direkte adgang til både primære og sekundære plejeudbydere.

På den baggrund har patienter med symptomer på ME/CFS fri adgang til udredning og behandling hos enten deres praktiserende læge, på klinik eller sygehuset alt afhængig af den sundhedsforsikring/sygekasse, de lovpligtig indbetaler til.

På niveauet under de enkelte delstater finder vi 426 landdistrikter (Landkreise) og 117 bykredse (Kreisfreie Städte), og under dette niveau igen 16.043 kommuner. De lokale kommuner spiller en rolle på folkesundhedsområdet, da de ejer tæt på halvdelen af alle hospitalssenge. Når det er sagt, så leveres både hjemmepleje og institutionel pleje hovedsageligt af private udbydere, både med og uden profit for øje, som også betales via den lovpligtiges sundhedsforsikring/sygekasse.

Finansiering: Det tyske sundhedsvæsen er hovedsageligt finansieret gennem de lovpligtige sundhedsforsikringer/sygekasse. Den lovpligtige sundhedsforsikring/sygekasse består af

109 konkurrerende non-profit-forsikringselskaber. Personer med høj indkomst (over 60.750 €/år, 2019) og freelancere kan i stedet for den generelle lovpligtige sygekasse/forsikring vælge en privat forsikring hos en af de ca. 50 konkurrerende virksomheder på markedet. Omkring 10 pct. af befolkningen har en privat sygeforsikring. Den lovpligtige og den private sygeforsikring gør brug af de samme udbydere – det vil sige, hospitaler og læger behandler både lovpligtigt og privat forsikrede patienter.

På hospitalerne dækkes omkostninger, der er direkte forbundet med behandlingen af en patients diagnose, af patientens sundhedsforsikring/sygekasse, mens såkaldte 'investeringsomkostninger' såsom diagnostisk udstyr, ambulancebiler, bygningsvedligeholdelse osv. finansieres af den delstat (Bundesland), hvor hospitalet er placeret.

11.2 Nationale retningslinjer og vejledninger

I Tyskland har *det Fælles Forbundsudvalg* (Gemeinsamer Bundesausschuss) i kraft af Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) [100] udarbejdet en retningslinje for udredning og behandling af træthed/udmatning (S3-retningslinjen), som indeholder et afsnit om ME/CFS. Dertil er der udarbejdet en retningslinje for diagnostisering og behandling af Long/Post-Covid (S1-retningslinjen), som Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin [101] har udarbejdet. Begge retningslinjer er nationalt gældende.

S3-retningslinjen for træthed/udmatning er målrettet læger i primærsektoren, men kan anvendes af faggrupper i både primær og sekundær sektor, med det formål at understøtte identifikation og rådgivning af patienter med symptomer på kronisk træthed/ME/CFS. Med kronisk træthed menes uforklarlig og uforholdsmæssig træthed, hvor årsagen ikke er direkte indlysende og symptomerne er vedvarende på trods af passende behandling.

Af vejledningen fremgår det, at målsætningen med S3-retningslinjen for træthed/udmatning er at undgå unødvendig diagnostik og en ensidig fiksering på isolerede somatiske årsager. Ligeledes er formålet med retningslinjen at sikre et fokus på behandling af patientens samlede symptom billede og situation, det være fysiske, psykiske og sociale forhold.

Sygdomssymptomer

I retningslinjen betegnes ME/CFS som en *dyb og uforklarlig træthed*, der ikke lindres af hvile eller søvn og begrænser patientens evne til at deltage i daglige aktiviteter i væsentlig grad. Ud over det beskrives det, at ME/CFS-patientgruppen kan opleve en forværring af deres symptomer ved blot mild fysisk eller mental hverdagsanstrengelse og at disse kan komme med en forsinkelse, så restitutionstid kan vare fra timer til hele dage (*Post-Exertional Malaise, PEM*). Ligeledes beskrives det, at mange ME/CFS-patienter oplever *kognitive svækkelser* og en form for "hjernetåge", herunder problemer med hukommelse, koncentration og behandling af information. Nogle ME/CFS-patienter oplever også muskel- og ledsmerter, hovedpine, ondt i halsen, ømme lymfeknuder og influenzalignende symptomer [100].

Sygdomsbetegnelse

I Tyskland er ME/CFS siden 1969 klassificeret som en neurologisk sygdom med reference til WHO ICD-10-klassifikationen. Til trods for klassifikationen er den nøjagtige og udløsende årsag til ME/CFS fortsat uklar [102]. I interviews med de to tyske fageksperter og den tyske patientforening bliver det af den årsag fremhævet, at der er forskellige holdninger til, hvad den/de udløsende årsager til ME/CFS er. Nogle tyske forskere og specialister mener, at ME/CFS er udløst af virusinfektioner (såsom Epstein-Barr-virus, SARS-CoV-2 mf.) eller anden infektion. Andre forskere/specialister antyder, at ikke-infektive faktorer, såsom dysfunktioner i immunsystemet, fysiske traumer, alvorlige psykiske stress-/stresssituationer, genetik, autonome nervesystem defekter og/eller metaboliske abnormiteter også kan spille en rolle.

I retningslinjen klassificeredes ME/CFS som en biologisk, somatisk sygdom. Det understreges, at ME/CFS har identificerbare fysiske symptomer og fysiologiske abnormiteter, selvom de præcise mekanismer endnu ikke er fuldt forstået. I retningslinjen understreges det, at træthed og udmattelse dog også kan opstå på baggrund af en række ikke-somatiske årsager, hvorfor retningslinjen understreger vigtigheden af en grundig evaluering af patientens symptombillede og de underliggende og udløsende mekanismer, der bidrager til patientens træthed [100].

I interview med de to tyske fageksperter og den tyske patientforening understreges det, at der i forskellige lægekredse findes varierede holdninger til, hvorvidt ME/CFS udelukkende bør betragtes som en somatisk lidelse eller som en lidelse, som også kan være udløst af psykologiske og sociale faktorer. Det bliver beskrevet at fagpersoner inden for psykosomatisk medicin, ofte er fortalere for et mere bio-psyko-socialt perspektiv, mens specialister i infektionssygdomme og immunologi ofte er fortalere for et somatisk perspektiv, hvor psykologiske faktorer som angst og depression kan forekomme som konsekvens af, men *ikke* som årsag til sygdommen.

Diagnosticering af ME/CFS jf. S3-retningslinjen

Diagnosen ME/CFS kan stilles af patientens alment praktiserende læge eller på højere specialiseret niveau. Diagnosen stilles primært gennem en kombination af udelukkelse af andre sygdomme, kortlagt patienthistorie og evaluering af symptombillede.

Dertil stilles diagnosen ofte ved hjælp af kriterierne fra Institute of Medicine (IOM 2015 Diagnostic Criteria), hvor tre påkrævede symptomer og mindst et af to yderligere symptomer skal være til stede før, at diagnosen kan stilles. De påkrævede symptomer er; 1) en væsentlig reduktion eller forringelse af patientens aktivitetsniveau, der har varet ved i mere end 6 måneder, 2) PEM og 3) Uforfriskende søvn. De yderligere symptomer er; 1) kognitiv svækkelse og 2) ortostatisk intolerance (forværring af symptomer i stående stilling, der bedres i liggende tilstand). I S3-retningslinjen understreges det dog, at diagnosen allerede kan overvejes efter tre måneder med vedvarende træthed, men at diagnosen først endeligt kan stilles, hvis symptomerne har været vedvarende i mindst seks måneder [100].

Ifølge retningslinjen fra Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (S3-retningslinjen) involverer diagnosen ofte følgende trin:

Fysisk undersøgelse: Grundig undersøgelse af patientens fysiske tilstand for at udelukke andre mulige årsager til træthed. Dette inkluderer kontrol af hjerte, lunger, lymfeknuder og nervesystem.

Laboratorieprøver: Udførelse af grundlæggende blodprøver såsom glukoseniveauer, en komplet blodtælling, inflammatoriske markører (f.eks. CRP) og af skjoldbruskkirtelfunktionen (TSH) for at udelukke andre medicinske tilstande.

Patienthistorie: Dokumentation af træthedens begyndelse, varighed og karakteristika samt eventuelle relaterede symptomer (såsom utilpashed efter anstrengelse, søvnforstyrrelser eller kognitive vanskeligheder). Spørgsmål relateret til tidligere infektioner, søvnvaner og livsstilsfaktorer (f.eks. medicin, socialt miljø) er afgørende. Screening for psykologiske faktorer som depression og angst anbefales også.

I S3-retningslinjen understreges vigtigheden af at anlægge et bio-psyko-socialt perspektiv i diagnosticeringen og behandlingen af ME/CFS, hvor samspillet mellem patientens fysiske symptomer, følelsesmæssigt velbefindende og sociale omstændigheder kortlægges for at forstå patientens tilstand. Argumentet herfor er, at ME/CFS er en kompleks tilstand, hvorfor følelsesmæssig stress, psykosocial omstændigheder og livsstilsfaktorer mm. bør tages i betragtning [100].

Kodning af ME/CFS

I interviewene med de to fageksperter fra Tyskland og den tyske patientforening bliver det understreget, at der er uens praksis ift. klassifikation og diagnosticering af ME/CFS blandt

både alment praktiserende læger og speciallæge i Tyskland. Nogle læger tager afstand fra ME-definitionen og betragter udelukkende sygdommen som CFS, kronisk træthedssyndrom, andre betegner den som ME/CFS og nogle tredje klassificerer det som en psykisk eller psykiatrisk lidelse.

I S3-retningslinjen fremgår det, at symptomet *træthed* bedst kodes med R 53 i ICD-10, hvor bør ME/CFS kodes med ICD-10 koden G93.3³². I retningslinjen fremgår det, at betegnelsen ME/CFS skal anvendes, da betegnelsen omfatter begge klassifikationer og afspejler kompleksiteten og variationen i tilstanden. Denne terminologi anerkender tilstedeværelsen af myalgiske symptomer sammen med kronisk træthed [100].

Hvis patienten har ME/CFS efter en COVID-19-infektion kodes dette også med G93.3 og derefter tillægskoden U09.9, som refererer til post-COVID-19-tilstanden.

Den psykiatriske diagnose neurasteni/træthedssyndrom kodes med F48.0. Senilitet, inklusive alderdom, kodes med R.54. Organisk forårsaget søvnighed i dagtimerne (patologisk øget søvnbehov) kodes med G.47.1. Ikke-organisk forårsaget Hypersomni kodes med F 51.1 [100].

I almen praksis i Tyskland anvendes ICPC2 (International Classification of Primary Care), hvor træthedssymptomer registreres under rubrik A (generel/uspecifik) med A 04: Svaghed, generel træthed, kronisk træthedssyndrom, udmattelse, træthed, døsighed, postviral træthed.

Behandling/rehabilitering af ME/CFS

For nuværende er der ikke en helbredende behandling mod ME/CFS.

I retningslinjen understreges vigtigheden af en afbalanceret, evidensbaseret tilgang til behandling af ME/CFS. Anerkendelse af sygdommens kompleksitet tilskyndes, herunder at sygdommen kan have både fysiske, psykologiske og sociale aspekter, hvorfor behandlingen også bør fokusere på hele symptombilledet. Behandlingen bør/kan på den baggrund indeholde følgende [100]:

Information om ME/CFS: Information om ME/CFS er afgørende for at styre patientens forventninger og forståelse af deres tilstand og behandlingsmuligheder og håndtere deres symptomer og behandlingsmuligheder.

Symptomorienteret behandling: ME/CFS-patienter bør modtage symptomorienteret behandling og sundhedsrådgivning. Dette inkluderer at adressere specifikke symptomer som søvnforstyrrelser eller smerter i stedet for at fokusere på generel træthed alene.

Kognitiv adfærdsterapi (CBT): Kognitiv adfærdsterapi foreslås til behandling af tilknyttede psykologiske symptomer såsom angst eller depression, men det anbefales *ikke* som en primær behandling af ME/CFS i sig selv.

Fysisk aktivitet: Retningslinjen udtrykker forsigtighed med hensyn til brugen af gradueret træningsterapi (GET) hos patienter med ME/CFS. Hvis gradueret genoptræning overvejes, skal træningen være individuelt skræddersyet ift. patientens nuværende kapacitet og tolerance og med omhyggelig overvågning af patientens respons på enhver fysisk aktivitet således, at PEM ikke fremprovokeres. For de sværeste tilfælde af ME frarådes gradueret genoptræning helt.

Medicin: I øjeblikket anbefales ingen specifik medicin til behandling af kernesymptomerne på ME/CFS. I stedet ordineres medicin til at håndtere sekundære symptomer såsom smerter, søvnforstyrrelser eller depression.

³² Siden 1969 har ME/CFS været klassificeret som en neurologisk sygdom/nervesystems sygdom af WHO og defineret med ICD-10 koden G93.3.

Opfølgning: Regelmæssige opfølgningssamtaler anbefales til overvågning af patientens tilstand samt for at tilpasse behandlingsplanen løbende efter behov.

Trods S3-retningslinjen understreger de interviewede fageksperter på området, at der mangler ensretning ift. udredning og behandling af ME/CFS samt mere målrettede behandlingstilbud landsdækkende.

11.3 Udredning, diagnostik og behandling i praksis

I følgende afsnit beskrives udrednings- og behandlings-/rehabiliteringspraksissen for voksne med ME/CFS i Tyskland. Indsigterne er opnået gennem interviews med to tyske fageksperter samt en patientorganisation.

Almen praksis

Udredningsforløb

Når en patient oplever ekstrem træthed over en længere periode, vil patienten som oftest opsøge deres alment praktiserende læge (Hausarzt), for at blive diagnosticeret og behandlet eller viderehenvist til udredning og behandling hos en speciallæge eller på et hospital. Grundet den tyske sundhedsforsikringsmodel er det dog også muligt for patienter at tage direkte kontakt til en speciallæge for at blive udredt og få behandling der. Ifølge én af de tyske fageksperter kan tyske patienter frit vælge og har direkte adgang til både primære og flere sekundære udbydere via deres sygekasse, hvorfor almen praksis ikke fungerer som gatekeepere til sundhedsydelse, som de gør i fx Danmark. Størstedelen vil dog, ifølge fageksperten, søge til deres alment praktiserende læge som første instans.

Hvis patienten vælger at opsøge almen praksis med sine symptomer, vil den praktiserende læge undersøge patienten for mulige sygdomme, der kan bevirke ekstrem træthed. Hvis de undersøgelser, der kan foretages i almen praksis, ikke viser noget, kan den praktiserende læge ved mistanke om anden sygdom visitere patienten til udredning under relevant speciale. Hvis der ikke kan påvises anden sygdom på specialiseret niveau, afsluttes patientens forløb under hvert speciale.

Hvis det ikke er muligt at påvise anden somatisk sygdom eller psykisk lidelse under udredningen, kan den praktiserende læge vælge at afslutte patienten, hvilket mange læger if. den interviewede tyske patientforening vælger at gøre. Patientforeningen understreger, at mange patienter oplever, at det er svært at få stillet diagnosen ME/CFS hos både de alment praktiserende læger og under diverse speciallæger.

Den informerede alment praktiserende læge kan dog stille diagnosen *ME/CFS* og tilbyde rådgivning og behandling i regi af almen praksis, eller – som alternativ til eller i forlængelse af behandlingen i almen praksis – henvise patienten til forløb på et af de ca. 1000 rehabiliteringscentre i Tyskland, fx Rehabilitation Center Seehof. Hvis patienten er bosiddende i Berlin-området, kan den alment praktiserende læge også henvise patienten til udredning på landets eneste ME-klinik for voksne under das Fatigue Centrum der Charité - Universitätsmedizin Berlin. Forløbene på Rehabilitation Center Seehof og ME-klinik under das Fatigue Centrum der Charité udfoldes i næste afsnit.

Behandlingsforløb

Hvis den praktiserende læge vælger selv at tilbyde behandling og rådgivning i regi af almen praksis, vil/bør behandlingen tage afsæt i S3-retningslinjen for træthed/udmatning [100], som netop er målrettet læger i primærsektoren med det formål at understøtte deres identifikation, rådgivning og behandling af patienter med symptomer på træthed/udmatning og ME/CFS. Af retningslinjen fremgår det, at lægen i sin udredning af sygdommen bør forsøge at identificere udløsende og vedligeholdende faktorer for trætheden herunder både fysiske, psykiske og sociale faktorer. Dertil fremgår det, at behandlingen, der tilbydes, skal være symptomorienteret, hvilket vil sige, at patienten kan tilbydes medicin til håndtering af sekundære symptomer såsom smerter, søvnforstyrrelser og/eller depression, og at der kan tilbydes kognitiv adfærdsterapi til behandling af psykologiske følgevirkninger af sygdommen

såsom angst eller depression (men ikke til behandling af ME/CFS i sig selv), forsigtig genoptræning mm.

Som supplement til forløbet i almen praksis kan den praktiserende læge også vælge at henvise patienten til psykoterapi hos en psykolog. Repræsentanten for den tyske patientforeninger understreger, at psykoterapi kan være hjælpsomt til at håndtere følgerne af en kronisk sygdom som ME/CFS, men at de psykologer, som de praktiserende læger kan henvise til, sjældent har forstand på ME/CFS-sygdommen.

Af interviewene med de to fageksperter og den tyske patientforening bliver det understreget, at patienter med symptomer på ME/CFS til trods for S3-retningslinjen fra 2022 ikke skal forvente at modtage kvalificeret udredning og behandling for ME/CFS i almen praksis, da der er stor variation i lægernes generelle indsigt i og syn på sygdommen.

Visitation til et rehabiliteringscenter eller en ME-klinik

Ud over behandlingen i almen praksis, er den primære behandlingsmulighed for patienter med ME/CFS behandling på et af de ca. 1000 rehabiliteringscentre samt landets eneste ME-klinik for voksne. Forløb på rehabiliteringscentrene og ME-klinikken er dækket af den lovpligtige sygeforsikring. Med det sagt, finder der dog *ikke* et organiseret behandlingstilbud til patienter med ME/CFS, der er ensrettet på tværs af Tyskland.

De ca. 1000 rehabiliteringscentre er spredt ud over landet og varierer i størrelse, specialiseringsgrad og fokus. Der er bl.a. kardiologiske-, neurologiske- og long covid-19 rehabiliteringscentre. Ifølge de interviewede fageksperter, er der *ingen* af rehabiliteringscentrene i Tyskland, som udelukkende udreder og behandler patienter med ME/CFS – i stedet udreder og behandler centrene patienter med flere forskellige sygdomme og lidelser.

Et af landets rehabiliteringscentre er *Rehabilitation Center Seehof*, som tager patienter fra hele landet og har omtrent 400 patienter i forløb hvert år. Ca. 4 ud af de 400 patienter er sengeliggende, mens de resterende er i stand til at modtage ambulant behandling. Patienter kan modtage behandlingen via deres lovpligtige sygeforsikring.

Det skal understreges, at der er store variationer på tværs af rehabiliteringscentrene i forhold til, hvilken udrednings- og behandlingsindsats centrene tilbyder patienter med ME/CFS. Rehabilitation Center Seehof skal derfor kun tjene som eksempel på, hvordan et udrednings- og behandlingsforløb på et rehabiliteringscenter kan se ud. Forløbet på centeret er angiveligt mere omfangsrigt, end forløbene på mange af de andre rehabiliteringscentre i Tyskland.

For patienter med ME/CFS bosiddende i Berlinområdet er der mulighed for udredning på landets eneste ME/CFS-klinik for voksne, ME/CFS klinikken under Das Fatigue Centrum der Charité. Klinikken modtager ca. 500 patienter årligt.

Kapaciteten på rehabiliteringscentrene og ME-klinikken, der modtager patienter med ME/CFS, er begrænset i forhold til den samlede gruppe af patienter med ME/CFS i Tyskland, da ingen af de 1000 rehabiliteringscentre udelukkende udreder og behandler ME/CFS-patienter, og da ME-klinikken kun modtager (et begrænset antal) borgere fra Berlin-området.

I de følgende to underafsnit udfoldes udredningen og behandlingspraksissen på Rehabilitation Center Seehof samt på ME-klinikken under Das Fatigue Centrum der Charité.

Rehabilitation Center Seehof

Som eksempel på den udredning og behandling, som ME/CFS-patienter *kan* tilbydes på et rehabiliteringscenter i Tyskland, er en repræsentant fra Rehabilitation Center Seehof i Berlin blevet interviewet om deres udrednings- og rehabiliteringsforløb.

Ventetiden på at modtage behandling i centeret har tidligere været ét år, men er på nuværende tidspunkt reduceret til 6 måneder. Rehabiliteringscenteret er ikke specialiserede i

ME/CFS, men udreder og behandler typisk patienter med post-COVID, kronisk træthed, psykosocialt afledte organiske lidelser, hjernerystelse, hjerterehabilitering, ME/CFS mf., hvor symptombilledet, ifølge informanten, minder meget om hinanden.

Centeret er kardiologisk-psykosomatiske forankret med fokus på bio-psyko-social rehabilitering, hvilket vil sige, at rehabiliteringen har fokus på at forbedre patientens både fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau. Faggrupperne inkluderer læger, psykoterapeuter, sports- og bevægelsesterapeuter, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere og ernæringsvejledere.

Centeret tilbyder et fem ugers ambulant rehabiliteringsprogram, hvor patienterne bor på centeret eller er tilknyttet på deltid. Ifølge den interviewede fagekspert fra rehabiliteringscenter Seehof modtager centeret flest patienter med hjertekarsygdomme, smerte- og søvnforstyrrelser, udbrændthed, stress og psykisk sygdom, men også patienter med mange andre lidelser.

Udredningsforløb

Det fem uger lange rehabiliteringsforløb på centeret er inddelt i et kortere udredningsforløb og et længere rehabiliteringsforløb. Udredningsforløbet indledes med en *udredningssamtale*. Formålet med udredningssamtalen er, i dialog med patienten, at få skitseret hele patientens sygdomshistorie og hvornår symptomerne opstod samt den tidligere behandling, som patienten har modtaget.

Som en del af udredningssamtalen foretages også en række somatiske og kognitive test for at få klare indikatorer for patientens tilstand. De *somatiske test* inkluderer bl.a. en lungefunktionstest, en belastningstest samt hjerteekkotest. Dertil måles patientens hjerterytme, blodtryk, puls og luftvejsgasser ved 6MWT (6-minutters gangtest), 24h-ECG (hjerterytme). De *kognitive test* indeholder bl.a. en TAP-test til kortlægning af patientens årvågenhed, hukommelse, opmærksomhed.

På baggrund af resultaterne fra udredningssamtalen og diverse test, kan det vise sig tegn på andre sygdomme fx neurofysiologisk sygdom. I disse tilfælde vil centeret henvise patienten til udredning og diagnostik på Benjamin Franklin Universitetshospitalet ved Freien Universität Berlin, som centeret samarbejder med. Efter udredning og diagnostik på hospitalet fortsætter patienten sit forløb på rehabiliteringscenteret.

Som sidste del af udredningen bliver patienten bedt om at besvare en lang række spørgeskemaer, herunder et *WAI-spørgeskema* (Work Ability Index), som bl.a. giver indsigt i patientens nuværende arbejdsnedsættelse på grund af sygdomme og patientens mentale ressourcer. Dertil besvarer patienten et *FSMC-spørgeskema* (Fatigue Scale for Motor Functioning and Cognition) som giver indsigt i patientens kognitive og motoriske træthed. Yderligere besvarer patienten et *PHQ-spørgeskema* (Personal Health Questionnaire) til måling af sværhedsgraden af mulig depression og et *WHODAS 2.0-spørgeskema* til afdækning af patientens kognition, mobilitet, egenomsorg, socialisering, dagligdagsaktivitet. Endelig skal patienten besvare et *LK-18-spørgeskema* (Life Skills) til måling af patientens vurdering af egne følelser, kompetencer, engagement, mening, succes og målopfyldelse samt sociale relationer. Det sidste spørgeskema patienten skal besvare går under titlen *AEQ* (Avoidance-Endurance questionnaire) og bruges til at kortlægge patientens smerterespons og evt. psykosociale risikofaktorer.

Behandlingsforløb

På baggrund af alle informationerne og resultaterne fra udredningssamtalen, udformes et individuelt tilpasset rehabiliteringsprogram. Alt efter patientens symptombillede og sværhedsgraden, tilbydes patienten forskellige typer af indsatser og aktiviteter i varieret omfang. Et forløb vil dog ofte indeholde elementer af psykoterapi, bevægelsesterapi, kognitiv træning, terapeutsamtaler, ernæringsrådgivning og socialrådgiver samtaler.

Ifølge fageksperten fra centeret, præsenteres patienten som første skridt i behandlingsforløbet for det individuelt tilpassede rehabiliteringsprogram samt modtager en praktisk plan, der beskriver, hvornår patienten skal møde op til diverse sessioner på centeret.

På baggrund af rehabiliteringsplanen, tilbydes patienten forskellige indsatser på rehabiliteringscentret. Rehabiliteringen kan bestå af et eller flere af følgende elementer:

Psykoterapi i grupper: Rehabiliteringsprogrammet vil for mange patienter indeholde psykoterapi i grupper. Formålet med psykoterapien er at øge patienternes sygdomsforståelse og give dem værktøjer til at håndtere en svær sygdom og øge deres egenmestring af sygdommen. Ligeledes er formålet, at patienterne skal møde andre, som har samme eller lignende udfordringer, som dem selv og skabe et sikker rum for udveksling af udfordringer, oplevelser og erfaringer.

Bevægelsesterapi: Alle patienter i psykoterapigruppen vil også blive tilbudt bevægelsesterapi, hvor patienterne lærer at omsætte teorien fra psykoterapigruppen til praksis ift. håndtering og egenmestring af svær sygdom. Det indeholder forsigtig genoptræning, som kan inkludere en gåtur i centerets have, strækøvelser, kunst- og danseterapi, ergo- og fysioterapi.

Kognitiv træning: Til den kognitive træning får patienterne kognitive redskaber og strategier til at passe på sig selv, lyttet til egen krop og grænser og tilpasse daglige aktiviteter så udtrætning undgås fx ved kognitive pauser i løbet af dagen.

Terapeutsamtaler: Mange patienter kan, ifølge fageksperten fra centeret, også have gavn af – og bliver derfor også tilbudt – terapeutsamtaler. Til samtalerne dykkes der ned i, hvordan sygdommen har påvirket og sat nye rammer for patientens liv og den sorg og frustration, der kan være forbundet med det. Terapeuten vejleder i, hvordan patienten kan lykkes med daglige aktiviteter, som er vigtige for patienten fx vha. kognitive adfærdsændringer.

Ernæringsvejledning: De patienter, som har behov for det, tilbydes også ernæringsvejledning. I dialog med patienten kortlægger ernæringseksperter patientens nuværende kostvaner samt vitamintilskud, og på den baggrund vejledes patienten i kost samt evt. kosttilskud, med det formål at afhjælpe noget af symptombilledet.

Samtaler med en socialrådgiver: Mange af de patienter, som er i forløb på rehabiliteringscenteret, er ikke i stand til at vende tilbage på arbejdsmarkedet på samme niveau som før, de blev ramt af den pågældende sygdom, de er i rehabilitering for. Af den årsager tilbyder centeret samtaler med en socialrådgiver, som kan bistå i dialogen med sundhedsforsikringen ift. arbejdskapacitet, evt. omskoling samt generel vejledning i perioden efter udskrivelse fra centeret.

Efter det fem uger lange udrednings- og rehabiliteringsforløb på centeret udskrives patienten. Fageksperten fra centeret understreger, at patienterne efter udskrivelsen i høj grad er overladt til dem selv og til selv at gøre brug af det tillærte fra centeret. Patienterne kommer fra alle steder i Tyskland og kun nogle er fra nærområdet, hvorfor det ikke er muligt for patienterne at fortsætte til udvalgte aktiviteter på centeret. Dog er der mulighed for online opfølgning for de patienter, som har behov for det, og hvor forsikringen forsat vil dække.

Patienten kan på eget initiativ eller efter henvisning fra egen praktiserende læge søge efterværnstilbud hos IRENA, som tilbyder et holistiske efterværnstilbud til patienter, der efter et rehabiliteringsforløb forsat oplever problemer. Formålet med tilbuddet er at stabilisere patientens arbejdsevne. Tilbuddet er tilgængeligt via den lovpligtige sygeforsikring/sygekasse. Ligeledes samarbejder kommunerne i Tyskland med sundhedsudbydere og forsikringsselskaber om at tilbyde rehabiliteringsprogrammer, hvorfor patienterne også kan søge hjælp og støtte i deres bopælskommune.

ME/CFS klinik under Das Fatigue Centrum der Charité

Landets eneste ME/CFS-klinik for voksne er en del af das Fatigue Centrum der Charité - Universitätsmedizin Berlin og er tilgængelig via den lovpligtige sygeforsikring/sygekasse. Das Fatigue Centrum der Charité er et netværk af flere specialiserede klinikker, der overvejende udreder og behandler patienter med træthed udløst af fx Pelvic congestion syndrome (PCS), Multiple sclerosis (MS) og/eller træthed i forbindelse med kræft. ME/CFS-

klinikken modtager udelukkende patienter bosiddende i Berlin-området og er specialiseret i diagnosticering og udformning af behandlingsplaner til patienter med ME/CFS over 18 år. Det vil også sige, at klinikken udelukkende udreder og giver anbefalinger til videre behandlingsforløb i almen praksis (og ikke behandler), og at det *kun* er det lille udsnit af patienter bosiddende i Berlinområdet, som kan blive udredt på klinikken. Ventetiden til første samtale er 6-12 måneder.

ME/CFS-klinikken er forankret i medicinsk immunologi og betragter ME/CFS som en somatisk sygdom, oftest udløst af en infektion eller virus. Klinikken ser derfor ikke, at psykiske og sociale omstændigheder også kan være udløsende faktorer for sygdommen. Fageksperten fra klinikken understreger dog, at sygdommen kan påvirke psyken, hvorfor psykosociale interventioner kan give mening i behandlingen af følgevirkningerne fra sygdommen.

Faggrupperne involveret i udredning af patienterne i klinikken inkluderer hæmatologer, reumatologer, neurologer samt specialister i intern medicin.

Udredningsforløb

Ifølge fageksperten fra ME/CFS-klinikken under Das Fatigue Centrum der Charité, modtager centeret kun patienter til udredning, hvis patienten kan dokumentere at være udredt for andre mulige sygdomme (og at disse er blevet udelukket) samt, at patientens symptomer har varet i mere end 6 måneder, da det kan være med til sikre en adskillelse af ME/CFS fra postinfektøs træthed.

For at henvisningen fra patientens praktiserende læge til ME/CFS-klinikken godkendes, skal patientens læge sende dokumentation for, hvilke somatiske sygdomme patienten er udredt for, at patienten har haft symptomer i minimum 6 måneder samt begrundelsen for, hvorfor den praktiserende læge mener, at der muligvis er tale om ME/CFS.

Hvis henvisningen til ME/CFS-klinikken godkendes, vil patienten forud for den første udredningssamtale på ME/CFS-klinikken modtage en række spørgeskemaer til besvarelse. Konkret bliver patienten bedt om at besvare *SF-36-spørgeskemaet*, som afdækker patientens fysiske funktionsevne samt *CFQ-11-spørgeskemaet* (The Chalder Fatigue Scale), som måler omfanget og sværhedsgraden af patientens træthed. Ifølge fageksperten fra klinikken er resultaterne fra begge spørgeskemaer med til at bestemme, om ME/CFS-diagnosen kan stilles med afsæt i Canada konsensuskriterierne.

Efter patienten har udfyldt de to spørgeskemaer, vil patienten modtage en indkaldelse til en *udredningssamtale*. Til udredningssamtalen gennemgås resultaterne fra spørgeskemaerne, og i hvilken retning resultaterne umiddelbart peger. Ligeledes udføres en række test og målinger af patientens kliniske symptomer, igen for at bestemme, om ME/CFS-diagnosen kan stilles. Der udføres en test af patientens håndtryksstyrke (muscle fatigue hand strength) og en passive stående test for at teste patientens puls og blodtryk. Ligeledes afdækkes, om patienten oplever PEM.

På baggrund af resultaterne fra spørgeskemaerne og diverse test og med afsæt i de canadiske konsensuskriterier og IOM 2015 Diagnostic Criteria, stilles ME/CFS-diagnosen endeligt.

For nogle patienter vil den ene udredningssamtale ikke være nok, hvorfor de anbefales at komme til en opfølgende udredningssamtale af en halv til en hel times varighed, hvor der foretages yderligere test og udredning.

Behandlingsforløb

Efter udredningen modtager patienten information om ME/CFS og rådgives i diverse behandlingsmuligheder. Under interviewet med fageksperten fra klinikken nævnes bl.a. *pacing*, hvor patienten skal lære at have fokus på sit belastningsniveau og tilpasse sin livsstil, så belastningsspidser udjævnes og undgås. Dertil nævnes *afslapningsteknikker* herunder fx hjernepauser, hvor sansemæssige indtryk til hjernen såsom lyd- og lysindtryk begrænses. Yderligere anbefales *terapi*, *selvhjælpsgrupper* og *socialt netværk*, hvor patienten kan finde støtte i at håndtere tristhed, angst og generel usikkerhed forbundet med sygdommen.

Slutteligt nævnes også *medicinsk behandling*, hvor klinikken ved søvnforstyrrelser anbefaler Melatonin (2-5 mg, Circadin, retard form), ved svær smerte/multimodal smertebehandling anbefaler lav dosis Doxepin og ved Kardiovaskulær dysregulering anbefaler Ivabradine. Af off-label medicin anbefales bl.a. også lav dosis Abilify (mod psykoser), Naltrexon (mod Neuroinflammation og smerter).

Patienten modtager også en individuel *behandlingsplan*, som indeholder alle klinikkens anbefalinger til videre behandling. ME/CFS-klinikken i das Fatigue Centrum der Charité i Berlin udreder og udformer udelukkende behandlingsplan og tilbyder kun behandling i forbindelse med kliniske forsøg. Fageksperten fra klinikken understreger, at der endnu ikke findes en behandling, som kan helbrede ME/CFS, hvorfor behandlingsanbefalingerne i behandlingsplanen udelukkende kan være med til at minimere patientens symptomer og ikke fjerne dem. Ifølge fageksperten fra klinikken er ME/CFS en kronisk lidelse, som kræver livsvarig medicinsk behandling.

Patienten *udskrives* fra klinikken med behandlingsplanen, som patienten enten selvstændigt eller i samarbejde med sin praktiserende læge kan følge. Behandlingen beskrevet i behandlingsplanen vil primært sigte mod at lindre patientens symptomer, behandle infektioner og andre årsager til immunaktivering, afhjælpe mangeltilstande samt undgå overbelastning, der kan forværre tilstanden.

Patientens praktiserende læge bør igangsætte indsatserne beskrevet i behandlingsplanen, men ifølge fageksperten fra klinikken har de praktiserende læger sjældent erfaring med den behandling og de lægemidler, som anbefales i behandlingsplanen, hvorfor lægerne ikke vil udskrive medicinen til patienterne. Af den årsag oplever mange patienter ikke at modtage den anbefalede medicinske behandling fra klinikken. Den tyske patientforening fremhæver samme problematik, og beretter, at der kan gå flere måneder, før en patient finder en praktiserende læge eller speciallæge, som vil udskrive lægemidlerne anbefalet i behandlingsplanen. Repræsentanten fra den tyske patientforening beskriver, at det først ved tredje lægeskift lykkedes at få udskrevet den off-label-medicin, som var anbefalet i behandlingsplanen.

Patienter med meget svær ME/CFS

De to fagekspertter og patientforeningen fremhæver enstemmigt, at der ikke er tilfredsstillende behandling for de patienter, som er alleer hårdest ramt af ME/CFS og er senge- og/eller hjemmehjælpsbundne. Der bliver peget på, at disse patienter kan have svært ved at få noget hjælp overhovedet, da det kan være svært at finde en læge, som laver hjemmebesøg. Fageksperten fra rehabiliteringscenteret fremhæver, at der er en enkelt universitetsklinik på et sygehus i Tyskland, hvor patienter med bl.a. meget svær ME/CFS har mulighed for at få behandling under indlæggelse i op til fem måneder. Universitetsklinikken modtager dog patienter med forskellige sygdomme, hvorfor pladserne ikke er forbeholdt patienter med ME/CFS.

Børn og unge med ME/CFS

Der findes ét center/en universitetsinstitution i Tyskland, *Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen - Technische Universität München*, som er specialiseret i udredning og behandling af børn og unge (op til 20 år) med ME/CFS, EBV-associerede sygdomme (kræft) samt post-COVID. Centeret er beliggende i München og modtager børn fra Bayern via den lovpligtige sygeforsikring/sygekasse. Som universitetsinstitution kombinerer centeret diagnostik, terapi og forskning. Faglighederne på centeret inkluderer pædiatriske hæmatologisk-onkologer, læger fra forskellige specialområder, psykologer, plejepersonale samt videnskabeligt og teknisk personale.

Ved diagnosticering af postviral træthed, langvarig COVID og/eller ME/CFS tilbyder centeret i samarbejde med institutioner i barnets/den unge hjemby (bl.a. skolen og kommunen) en symptomorienteret, holistisk og tværsektoriel pleje.

De to interviewede fageksperter og patientforeningen understreger alle, at udrednings- og behandlingstilbuddet til børn og unge i Tyskland ikke er tilfredsstillende, da der i princippet kun er det ene udrednings- og behandlingstilbud, som ligger i München. Hvis barnet/den unge ikke har mulighed for udredningen og behandling på centeret i München så er den eneste mulighed ifølge repræsentanten fra den tyske patientforening at finde en privatpraktiserende speciallæge, som ved noget om ME/CFS.

11.3.1 Oplevet effekt af behandling

Under interview med fageksperten fra Rehabilitation Center Seehof fremhæves det, at patienterne, som modtager behandling og rehabilitering på centeret, udtrykker stor tilfredshed med forløbet, samt at de oplever en moderat forbedring ift. både psykologiske og funktionelle parametre. Fageksperten understreger dog, at der er behov for at undersøge effekten af behandlingen og rehabiliteringen i et randomiseret kontrolleret studie førend, det er muligt at udtale sig endeligt.

ME/CFS-klinikken under Das Fatigue Centrum der Charité tilbyder ikke behandling til de patienter, som de udreder for ME/CFS, hvorfor de heller ikke foretager målinger af den patientoplevede effekt af deres anbefalede interventionerne. I de kliniske forsøg, som klinikken foretager, testes effekten af forskellige medicinske præparater ift. behandling af diverse symptomer relateret til ME/CFS-sygdommen. Der foreligger endnu ikke en evidensbaseret medicinsk behandling af ME/CFS. Ifølge fageksperten fra ME/CFS-klinikken kan den nuværende medicinske behandling, selv i de bedste cases, kun bevirke en lille forbedring i patientens symptombillede.

Systemillustration for visitation, udredning og behandling i Tyskland

Figur 33: Forløbsillustration for visitation, udredning og behandling i Tyskland

Patient

Patient har symptomer på ekstrem træthed over en længere periode og opsøger enten sin praktiserende læge eller tager direkte kontakt til speciallæge. Lægerne i det primære sundhedsvæsen fungerer traditionelt set ikke som gatekeepere (som de fx gør i Danmark). Patienter kan frit vælge og har direkte adgang til både primære og sekundære udbydere via deres sygekasse.



Praktiserende læge



Patientens læge gennemgår patientens symptombillede og bestiller relevante test. Hvis disse tests ikke viser noget, kan lægen enten anbefale/visitere patienten til yderligere udredning på specialiseret niveau ved mistanke om anden sygdom, eller stille diagnosen ME/CFS. Diagnosen kan stilles efter 6 måneder med vedvarende symptomer, hvis de diagnostiske kriterier er opfyldt og andre diagnoser udelukket.



Specialiseret udredning



Hvis lægen har mistanke om anden sygdom kan patient visiteres til udredning for sygdomme med lignende symptombillede under de forskellige specialer fx reumatologi (gigt), neurologi (sklerose), neurologi (Parkinson), kardiologi (hjertekarsygdom), lungemedicin (lunge-sygdom), endokrinologi (stofskifte-sygdomme), psykiatri (psykisk lidelse). Hvis der ikke kan påvises anden sygdom, afsluttes patientens forløb under hvert speciale.

Praktiserende læge



Ved ingen diagnose under specialiseret udredning kan den (informerede) alment praktiserende læge vælge at stille diagnosen *kronisk træthed*. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin har udformet en retningslinje for træthed/udmatning (S3-retningslinje) målrettet læger i primærsektoren med det formål at understøtte deres identifikation, rådgivning og behandling af patienter med symptomer på træthed/udmatning og ME/CFS. Af retningslinjen fremgår det, at behandlingen bør involvere identifikation af årsager til træthed herunder både psykosoiale og fysiske faktorer, skræddersyet kognitiv adfærdsterapi og evt. medicinske interventioner. For specifik behandling af patienter med ME/CFS fremgår det også, at der bør fokuseres på håndtering/behandling af symptomerne.

Alt efter sværhedsgraden af symptombilledet kan lægen anbefale rehabilitering på et af landets rehabiliteringscentre. Kommunerne samarbejder ligeledes med sundhedsudbydere og forsikrings-selskaber om at tilbyde rehabiliteringsprogrammer.

Ventetid: Varierende

Rehabiliteringscentre



Der er ca. 1000 rehabiliteringscentre i Tyskland, som varierer i størrelse og specialiseringsgrad og fokus. Der er bl.a. kardiologiske-, neurologiske- og long covid-19 rehabiliteringscentre. Alle borgere kan visiteres til diverse rehabiliteringscentre via deres lovpligtige sygeforsikring/sygekasse. Rehabiliteringscentre er ikke specialiserede i ME/CFS, og udreder og behandler patienter med mange forskellige typer af sygdomme (nogle med lignende symptombillede som ME/CFS), herunder kronisk træthed, post-COVID, psykosocialt afledte organiske lidelser, hjernerystelse, hjerterehabilitering mfl. Rehabiliteringen har fokus på at forbedre patientens funktionsniveau fysisk, psykisk og socialt.

Ventetid: ca. 6 mdr.

Eks. Rehabilitation Center Seehof



Rehabilitation Center Seehof udreder og behandler patienter med kredsløbssygdomme og patienter med post og Long-COVID, hvoraf flere patienter ifølge centeret har lignede symptombillede som ME/CFS. Patienter med andre sygdomme rehabiliteres dog også på centeret. Centeret tager patienter fra hele landet og har ca. 400 patienter i forløb hvert år. Omkring 4 ud af de 400 patienter er sengeliggende, mens de resterende patienter er i stand til ambulat behandling. Centeret er kardiologisk-psykosomatisk forankret med fokus på bio-psyko-social rehabilitering. Faggrupperne på centeret inkluderer læger, psykoterapeuter, sports- og bevægelsesterapeuter, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere og ernæringsvejledere. Centeret tilbyder et fem ugers ambulant rehabiliteringsprogram, hvor patienterne er indlagt eller tilknyttet på deltid. Rehabiliteringen indeholder bl.a. elementer af psykoterapi, fysioterapi, åndedrætsterapi, kognitiv træning og afslapningsøvelser.

Reha-Nachsorge IRENA



IRENA er et holistiske efterværns-tilbud til patienter, der efter et rehabiliteringsforløb fortsat oplever problemer. Formålet med tilbuddet er at stabilisere patientens arbejdsevne. Tilbuddet er tilgængeligt via den lovpligtige sygeforsikring/sygekasse.

Ventetid: Varierende

ME/CFS-klinik



I Tyskland har de to centre, et i Berlin og et i München, som er specialiserede i diagnosticering af ME/CFS: Centeret beliggende i Berlin er specialiseret i diagnosticering og udformning af behandlingsplan til patienter over 18 år. Centeret beliggende i München (Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen - Technische Universität München) er specialiseret i udredning og behandling af børn og unge (op til 20 år) for EBV-associerede sygdomme (kræft), ME/CFS samt post-COVID. Begge tilbud er tilgængelige via den lovpligtige sygeforsikring.

Ventetid: 6-12 måneder.

Eks. ME/CFS-klinikken i Das Fatigue Centrum der Charité



ME/CFS klinikken i das Fatigue Centrum der Charité udreder patienter over 18 år for ME/CFS. Klinikken modtager udelukkende patienter bosiddende i Berlin-området. Krav for optag på centeret er, at patientens symptomer skal have varet mere end 6 måneder, da sygdommen først da kan adskilles sikkert fra postinfektøs træthed samt at alle andre mulige sygdomme skal være udredt og udelukket. Centeret har ca. 500 patienter årligt. Centeret er forankret i medicinsk immunologi med fokus på at ME/CFS er en somatisk sygdom, oftest udløst af en infektion eller virus. Klinikken understreger, at sygdommen kan påvirke psyken, men ikke er udløst af psykiske eller sociale faktorer. Faggrupperne på centeret, involveret i udredning af patienterne, inkluderer hæmatologer, reumatologer, neurologer, specialister i intern medicin.

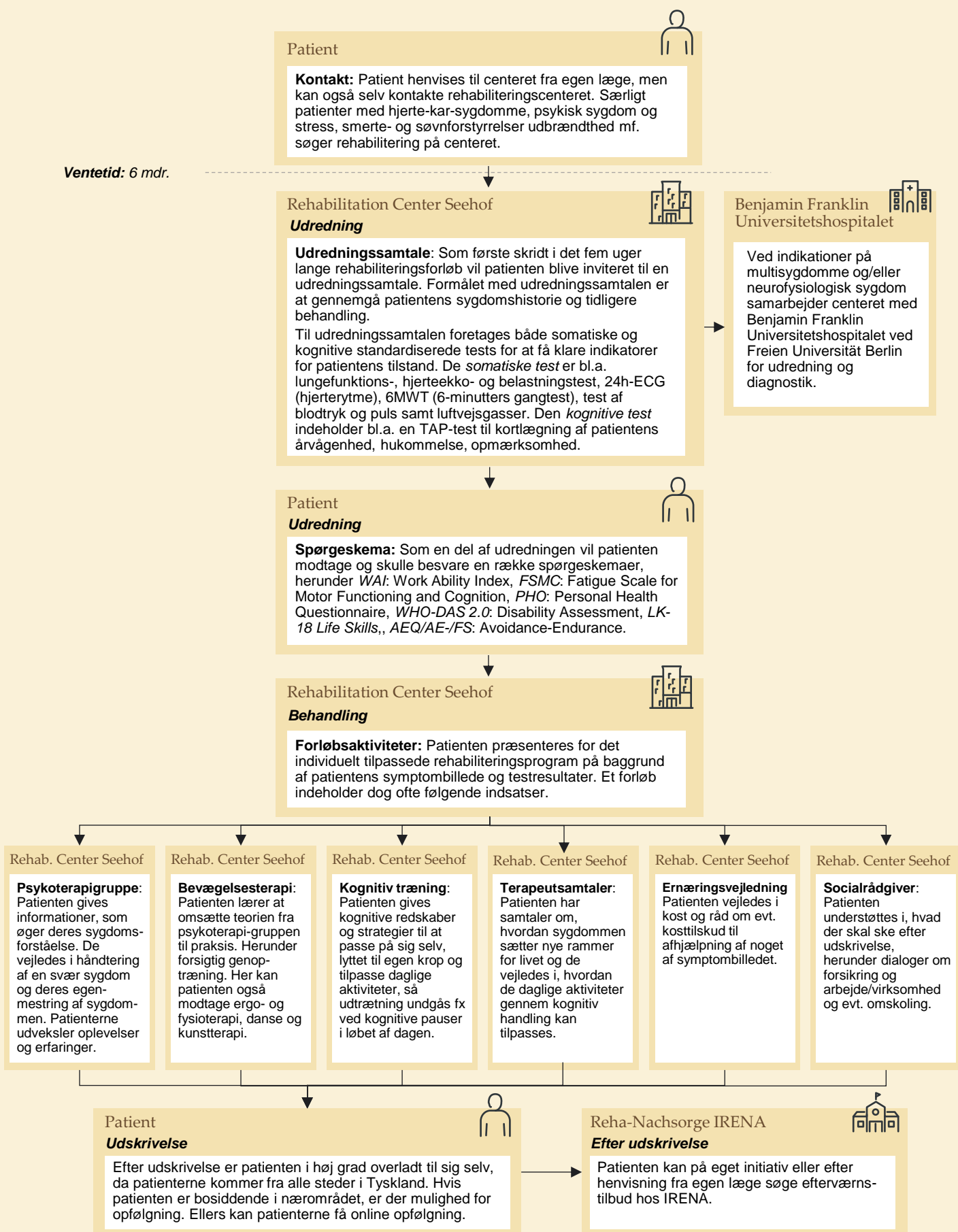
Praktiserende læge



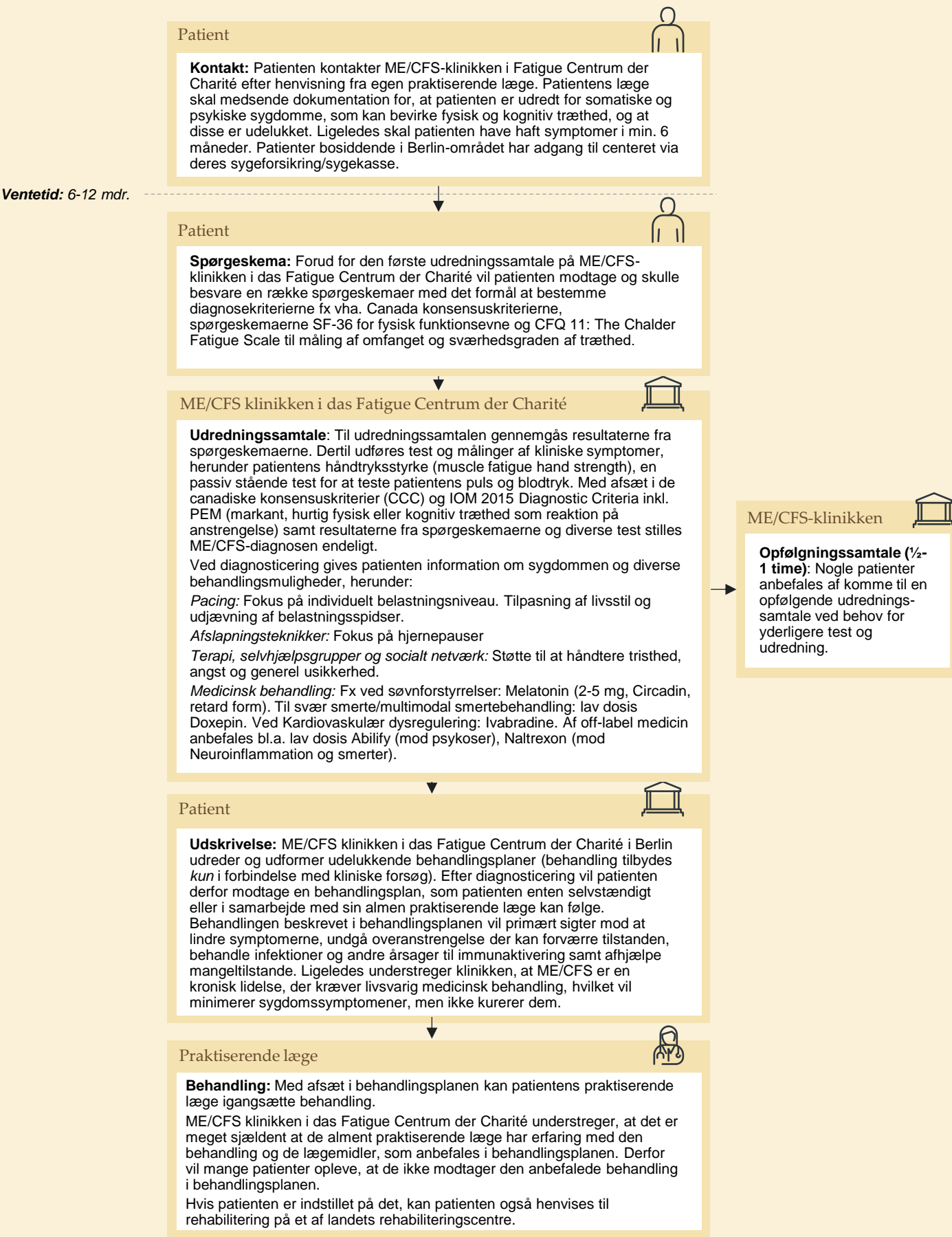
Efter udredning på ME/CFS klinikken i das Fatigue Centrum der Charité udskrives patienten med en udførlig behandlingsplan, som patienten enten selvstændigt eller i samarbejde med sin almen praktiserende læge kan følge.

Det understreges, at almen praksis sjældent har erfaring med den behandling og de lægemidler (off-label), som anbefales i behandlingsplanen, hvorfor mange patienter vil opleve ikke at modtage den anbefalede medicinske behandling.

Figur 34: Forløbsillustration for udredning og behandling i ved **Rehabilitation Center Seehof**



Figur 35: Forløbsillustration for ME/CFS-klinik under Das Fatigue Centrum der Charité



11.4 Opsummering af analyseindsigter fra Tyskland

Det Fælles Forbundsudvalg i Tyskland i form af DEGAM har udarbejdet en national retningslinje for udredning og behandling af træthed/udmatning og Long/Post-Covid, som indeholder et afsnit om ME/CFS. Retningslinjen er målrettet læger i primærsektoren, men kan anvendes af læger i både primær og sekundær sektor. Retningslinjens formål er at understøtte nødvendig diagnostik og en ensidig fiksering på isolerede somatiske årsager.

I Tyskland er sygdommen klassificeret som en neurologisk lidelse, men det understreges, at de præcise årsager til sygdommen fortsat er ukendte. Diagnosen ME/CFS stilles gennem en kombination af udelukkelse af andre sygdomme, kortlagt patienthistorie og evaluering af symptombillede. I DEGAM retningslinjen henvises til Kriterierne fra Institute of Medicine (IOM 2015 Diagnostic Criteria) til at stille diagnosen, herunder at patientens symptomer skal have været ved i mere end 6 måneder, ikke lindres ved hvile eller søvn, bevirker væsentlig reduktion eller forringelse i patientens aktivitetsniveau, symptomer på PEM mm.

I retningslinjen understreges det, at diagnosen ME/CFS kan overvejes efter tre måneder, men at diagnosen først kan endeligt stilles, hvis symptomerne har været vedvarende i min. seks mdr. I Retningslinjen understreges vigtigheden af et bio-psyko-socialt perspektiv i diagnosticeringen og behandlingen, hvor samspillet mellem patientens fysiske symptomer, følelsesmæssige velbefindende og sociale omstændigheder kortlægges. Argumentet herfor er, at ME/CFS er en kompleks tilstand, hvorfor følelsesmæssig stress, psykosocial omstændigheder og livsstilsfaktorer mm. bør tages i betragtning.

Af retningslinjen fremgår det, at symptomet træthed bedst kodes med R 53 i ICD-10, hvor ME/CFS kodes med ICD-10 koden G93.3. I interview fremhæves det dog, at der er uens praksis ift. klassifikation og diagnosticering af ME/CFS blandt både alment praktiserende læger og speciallæge i Tyskland. Nogle læger tager afstand fra ME-definitionen og betragter udelukkende sygdommen som CFS, mens andre betegner sygdommen som ME/CFS og nogle tredje klassificerer det som en psykisk eller psykiatrisk lidelse.

Behandlingen af ME/CFS bør ifølge retningslinjen være symptomorienteret og bl.a. indeholde medicinsk behandling af sekundære symptomer såsom smerter, søvnforstyrrelser og depression, dertil anbefales kognitiv adfærdsterapi til behandling af tilknyttede psykologiske symptomer såsom angst og depression – men ikke til behandling af selve sygdommen, dertil anbefales forsigtig fysisk aktivitet. Hvis gradueret genoptræning overvejes, skal træningen være individuelt skræddersyet ift. patientens nuværende kapacitet og tolerance og med omhyggelig overvågning af patientens respons således, at PEM ikke fremprovokeres.

Der findes ikke ét organiseret behandlingstilbud til patienter med ME/CFS, der er ensrettet på tværs af Tyskland. Udredningen og behandlingen foretages hovedsageligt i almen praksis, på ét af landets rehabiliteringscentre eller på landets eneste ME/CFS-klinik for voksne i Berlin og for børn og unge i München. Tyskland har cirka 1000 rehabiliteringscentre, der er spredt ud over landet og varierer i størrelse, specialiseringsgrad og fokus. Ingen af rehabiliteringscentrene er specialiseret i udredning og behandling af ME/CFS, men behandler flere forskellige sygdomme. *Rehabilitation Center Seehof*, tager patienter fra hele landet og tilbyder et fem-ugers program med en kombination af somatisk og kognitiv udredning, psykoterapi, bevægelsesterapi og ernæringsvejledning mm.

ME/CFS-klinikken for voksne under Das Fatigue Centrum der Charité modtager udelukkende patienter fra Berlinområdet og fokuserer på diagnosticering og udformning af behandlingsplaner, men tilbyder ikke behandling, hvilket ofte skaber udfordringer for patienterne da de sjældent kan få udskrevet den anbefalede (off-label) medicin ved egen almen praktiserende læge. Der findes kun ét center, som er specialiseret i udredning af børn og unge med ME/CFS og andre sygdomme. Centeret er beliggende i München og modtager udelukkende børn og unge fra nærområdet.

For patienter med meget svær ME/CFS er behandlingsmulighederne yderst begrænsede. Disse patienter har ofte svært ved at få den hjælp, de har brug for, eller finde en læger der foretager hjemmebesøg.

12 Analyseindsigter fra England

Nærværende afsnit giver en kortfattet gennemgang af det engelske sundhedsvæsenes organisering og af de engelske nationale retningslinjer for udredningen og behandling af ME/CFS. Da det ikke har været muligt at komme i kontakt med engelske informanter og dermed opnå indsigt i, hvordan retningslinjen er implementeret i praksis i England (jf. afsnit 4.2 om de metodiske overvejelser), indeholder afsnittet ikke beskrivelser af den konkrete udrednings- og behandlingspraksis i landet.

12.1 Sundhedsvæsenets organisering

Det engelske sundhedsvæsen er karakteriseret ved en centraliseret styring på nationalt niveau og en decentraliseret leverance af sundhedsydelser, bl.a. igennem de 42 Integrated Care Systems (ICS).

Det nationale niveau: På nationalt niveau er det britiske sundhedsministerium Department of Health and Social Care ansvarlig for at fastsætte mål, regulering og føre overordnet kontrol med sundhedsområdet. Under Department of Health and Social Care findes NHS samt NHS England (NHSE), som er de statsligt administrerede nationale sundhedsvæsen [103]. NHSE har ansvar for både primære og sekundære sundhedsydelser på tværs af England. Almen praksis drives af selvstændige praktiserende læger, der har kontrakter med NHS [104], modsat Danmark og resten af Norden, hvor almen praksis kontraktmæssigt er placeret enten regionalt eller lokalt³³. Indgangen til sundhedsydelser på specialiseret niveau går via den praktiserende læge.

Sygehusene drives af NHS trusts, som er selvstændige enheder under NHS [105][103]. NHS er desuden også ansvarlig for drift af udvalgte primære sundhedsydelser f.eks. til militæret samt højtspecialiserede sundhedsydelser [103].

Det lokale niveau: I 2022 blev der indført 42 lokale sundhedsenheder – Integrated Care Systems (ICS'er) [106]. ICS'erne har selvstændigt finansierings- og forsyningsansvar og er lokale decentrale enheder med ansvar for at levere både primære og sekundære sundhedsydelser i geografiske områder på typisk 500.000-3 millioner mennesker [107][108]. ICS'erne sikrer sammenhæng og samarbejde mellem NHS-organisationer, almen praksis og lokale myndigheder. ICS'erne er ledet af Integrated Care Boards (ICB), som består af repræsentanter fra lokale myndigheder, almen praksis og NHS trusts [108]. ICS'erne er desuden underopdelt i enheder på mere lokalt niveau.

Finansiering: Sundhedsvæsenet er hovedsageligt offentligt finansieret gennem skatter, der allokeres fra regeringen til NHS. NHS står for tildeling af budgetter til de 42 Integrated Care Systems (ICS'er). Det specialiserede voksenområde er finansieret via lokale myndigheder.

12.2 Nationale retningslinjer

I England har NICE (National Institute for Health and Care Excellence) udarbejdet retningslinjer for ME/CFS. NICE-retningslinjerne er senest opdateret den 29. oktober 2021 og erstatter tidligere retningslinje på området fra 2007 [109]. Retningslinjen sigter mod at give sundhedspersonale en evidensbaseret ramme for diagnosticering, behandling og støtte til personer med ME/CFS. Formålet er at sikre, at patienter får den bedst mulige pleje og støtte til at håndtere deres symptomer og forbedre livskvaliteten.

Ændringerne i den opdaterede ME/CFS-retningslinje fra NICE indebærer bl.a., at gradueret genoptræning (GET) frarådes til de sværest syge, hvor energiforvaltning i stedet anbefales. Dertil anbefales kognitiv adfærdsterapi (CBT) udelukkende til behandling af konsekvenserne af ME/CFS og ikke til behandling af selve sygdommen. Slutteligt understreges det, at

³³ Se afsnit 5.

der ikke findes nogen kur eller behandling til ME/CFS, det være sig nonfarmakologisk eller farmakologisk [109].

Sygdomssymptomer

I retningslinjerne fra National Institute for Health and Care Excellence (NICE) er ME/CFS kendetegnet ved *vedvarende, invaliderende træthed*, der forværres af fysisk eller mental aktivitet og ikke lindres ved hvile. Mange patienter oplever en forværring af symptomer efter aktivitet, kendt som post-exertional malaise (PEM), hvor symptomerne kan optræde med forsinkelse, og restitution kan tage fra timer til flere dage. Søvnproblemer er også fremtrædende, hvor søvnen ikke føles opkvikkende, og mange vågner med influenza-lignende symptomer eller stivhed. Derudover ses kognitive vanskeligheder som hukommelses- og koncentrationsproblemer samt langsom reaktion. Nogle patienter oplever ortostatisk intolerance (svimmelhed og hjertebanken ved oprejst stilling) samt generelle smerter i muskler, led eller hoved. Mange er også følsomme over for stimuli så som lys, lyd eller berøring [109].

Sygdomsbetegnelse

I England er ME/CFS klassificeret som en neurologisk lidelse under ICD10 (G93.3). Klassificeringen indikerer, at sygdommen påvirker nervesystemet. Der er dog begrænset patologisk evidens, der understøtter denne klassifikation fuldt ud. Sygdommen har betydelige konsekvenser for både fysisk, psykisk og socialt velbefindende, og selvom den primært betragtes som somatisk, anerkender retningslinjerne interaktionen mellem fysiske og psykologiske faktorer. Kognitiv adfærdsterapi (CBT) anbefales som et redskab til at støtte patienterne i at håndtere deres symptomer og forbedre deres funktionsniveau, men ikke som en kur mod sygdommen. Det understreges, at CBT ikke er en behandling for en underliggende psykologisk årsag, men et middel til at reducere belastningen ved kronisk sygdom [109].

Diagnosticering af ME/CFS

Almen praktiserende læger kan stille diagnosen ME/CFS, dog opfordres de til at søge specialistbistand ved usikkerhed om symptomer eller behov for tidlig henvisning. For børn og unge bør en børnelæge inddrages. Diagnosen stilles gennem en kombination af medicinsk vurdering, kortlægning af patienthistorien og udelukkelse af andre sygdomme. Patientens symptomer skal have været til stede i minimum 3 måneder og må ikke skyldes anden sygdom [109].

Ved ME/CFS skal følgende symptombillede være er til stede hos patienten:

- 1) Oplevelse af invaliderende træthed, som forværres af aktivitet og ikke lindres af hvile.
- 2) Symptomerne skal have været til stede i mindst 6 uger hos voksne og 4 uger hos børn.
- 3) PEM.
- 4) Ikke-opkvikkende søvn eller søvnforstyrrelser.
- 5) Kognitive vanskeligheder, ofte beskrevet som "hjernetåge," der påvirker hukommelse, koncentration og evnen til at multitask.

Ifølge National Institute for Health and Care Excellence (NICE), bør følgende undersøgelser foretages i diagnosticeringen af ME/CFS [109].:

- *Medicinsk vurdering*: En kortlægning af symptomer og sygehistorier, komorbiditeter samt generelt fysisk og mental sundhed.
- *Laboratorieprøver*: Der udføres grundlæggende blodprøver, herunder glukoseniveauer, en komplet blodtælling, inflammatoriske markører (f.eks. C-reaktivt protein) og skjoldbruskkirtelfunktionen (TSH) og yderligere undersøgelser som urinanalyse for protein, niveauer af vitamin D, B12 og folat, samt serologiske tests ved

infektionshistorik og 9 am cortisol for at udelukke andre medicinske tilstande. Læger opfordres til at bruge kliniske skøn til at beslutte, om yderligere undersøgelser er nødvendige for at udelukke andre diagnoser.

- *Fysisk undersøgelse*: En fysisk undersøgelse af patientens helbred.
- *Patientens påvirkning af symptomerne*: En undersøgelse af patientens psykologiske og sociale velbefindende som resultat af de beskrevne symptomer.

Kodning af ME/CFS

Ifølge NICE-retningslinjerne er ME/CFS klassificeret under sygdomme i nervesystemet i ICD-10 og kodes med G93.3 [109].

Behandling/rehabilitering af ME/CFS

I de opdaterede NICE-retningslinjer fra 2021 fremgår det, at ME/CFS *ikke* kan kureres, men at der findes måder at håndtere symptomerne på. Anbefalingerne til behandling har dermed til formål at støtte patienter i at håndtere deres symptomer. Det er vigtigt, at sundhedspersonalet tilpasser anbefalingerne til den enkelte patients behov og symptomer, idet beslutninger om behandling bør træffes i dialog med patienten for at sikre en effektiv og sikker tilgang [109]. Følgende symptomlindrende behandling kan benyttes [109]:

- *Energiadministration*: Strategier til at hjælpe patienter med at balancere aktivitet og hvile for at undgå overanstrengelse og minimere symptomforværring.
- *Kognitiv adfærdsterapi (CBT)*: Anvendes som komplementær tilgang til symptomhåndtering af ME/CFS, der fokuserer på psykologiske aspekter, mens det samtidig understreges, at behandlingen ikke er en løsning for selve sygdommen.
- *Fysisk aktivitet og motion*: Gradueret træning skal overvåges af specialister og tilpasses den enkeltes energiniveau. Det anbefales kun at overveje et personligt tilpasset aktivitetsprogram for dem, der føler sig klar til at øge deres fysiske aktivitet.
- *Søvn- og hvileplanlægning*: Rådgivning om etablering af en sund søvnrytme og hvileperioder.
- *Håndtering af samtidige sygdomme*: Identifikation og behandling af komorbide-tilstande, der kan påvirke symptomerne.
- *Kostvejledning*: Rådgivning om sund kost og henvisning til diætister efter behov.
- *Opfølgning og revision af plejeplaner*: Regelmæssige konsultationer for at evaluere og justere plejeplanen.
- *Medicinsk behandling*: Ordination af medicin til symptomlindring, med opmærksomhed på patientens potentielle nedsatte tolerance.
- *Rehabilitering*: Individuelt tilpassede rehabiliteringsprogrammer overvåget af specialister.

Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) anbefaler, at børnelæger er opmærksomme på ændringerne i GET-beskrivelsen i de nye NICE-retningslinjer. Den tidligere NICE-definition af GET beskrev øget aktivitet i faste trin, men nu benyttes en individuel tilgang, der skal være med til gradvist at forbedre barnets fysiske evner. Børnelæger bør drøfte disse ændringer med patienterne og deres familier i forhold til behandling. Evaluering af børn med ME/CFS bør ske hver sjette måned eller oftere, hvis nødvendigt [110].

12.3 Aktuelt i England

I nærværende rapport har det ikke været muligt at afdække den konkrete udrednings- og behandlingspraksis i England. For uddybning og yderligere information se metodeafsnit 4.2. Via desk research har det dog været muligt at finde frem til forskellige NHS-tjenester, såsom Royal Free London [111] og South Yorkshire ME/CFS-tjenesten [112], der tilbyder udredning og behandling af ME/CFS, som bl.a. inkluderer kognitiv adfærdsterapi (CBT) og specialiseret fysioterapi.

Aktuelt kæmper NHS i England med rekordhøje ventetider, selvom antallet af ansatte er steget. Nedslidt infrastruktur, en sygere befolkning og uerfarne medarbejdere hæmmer produktiviteten. Trods flere ansatte behandles færre patienter end før pandemien [113]. Det må forventes, at de lange ventetider rammer bredt på tværs af hele sundhedsvæsenet i England og dermed også patienter med komplekse sygdomme. Det kan derfor ikke udelukkes, at patienter med ME/CFS også er berørt af de lange ventetider og dermed ikke modtager den jf. retningslinjen tiltænkte indsats.

- [1] Ugeskrift for læger. Fakta og myter om kronisk træthedssyndrom. 2022. Tilgængelig fra: <https://ugeskriftet.dk/videnskab/fakta-og-myter-om-kronisk-traethedssyndrom> [Besøgt oktober 2024].
- [2] Folketinget. V 82 Om ME-træthedssyndrom. 2018. Tilgængelig fra: <https://www.ft.dk/samling/20181/vedtagelse/v82/index.htm> [Besøgt oktober 2024].
- [3] Sundhedsstyrelsen. Specialevejledning for tværgående specialfunktioner. København. 2021. Tilgængelig fra: https://www.sst.dk/-/media/Viden/Specialplaner/Specialeplan-for-tv%C3%A6rg%C3%A5ende-specialfunktioner/Specialevejledning-for-tvaergaaende-specialfunktioner-22_juli-2021.ashx [Besøgt oktober 2024].
- [4] Sundhedsstyrelsen. Kodning af funktionelle lidelser - Vejledning til sundhedspersonale. København. 2020. Tilgængelig fra: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Vejledning-funktionelle-lidelser/Kodning-af-funktionelle-lidelser-1.ashx> [Besøgt oktober 2024].
- [5] Sundhedsstyrelsen. Funktionelle lidelser - anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering. København. 2018. Tilgængelig fra: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Funktionelle-lidelser---anbefalinger-til-udredning-behandling-rehabilitering-og-afstigmatisering.ashx> [Besøgt oktober 2024].
- [6] Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsens uddybende svar vedr. retningslinjer fra NICE om ME/CFS. 2022. Tilgængelig fra: <https://www.ft.dk/samling/20211/alm-del/suu/spm/743/svar/1889665/2585570.pdf> [Besøgt oktober 2024].
- [7] Sundhedsstyrelsen. Funktionelle lidelser – Redskabssamling. København. 2021. Tilgængelig fra: https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2021/Funktionelle-lidelser/Redskabssamling---Funktionelle-lidelser.ashx?sc_lang=da&hash=E0EEE0B05CAEB57F4673D18F658A8073 [Besøgt oktober 2024].
- [8] Sundhedsstyrelsen. Funktionelle Lidelser - Viden og Redskaber til Almen Praksis. København. 2021. Tilgængelig fra: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2021/Funktionelle-lidelser/Funktionelle-Lidelser-viden-og-redskaber.ashx?la=da&hash=88AFC592690EFB0801ABB81C198FCC0A129951CA> [Besøgt oktober 2024].
- [9] Sundhedsstyrelsen. Til patienter og pårørende - Håndbog om funktionelle lidelser. København. 2023. Tilgængelig fra: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2023/Funktionelle-lidelser/haandbog-funktionelle-lidelser-web-2023.ashx> [Besøgt oktober 2024].
- [10] Funktionelle Lidelser, Aarhus Universitetshospital. Hyppige spørgsmål og svar. Revideret 2024. Tilgængelig fra: <https://funktionellelidelser.dk/om-funktionelle-lidelser/faq> [Besøgt oktober 2024].
- [11] Sundhed.dk. Funktionel lidelse. 2021. Tilgængelig fra: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/generelt/tilstande-og-sygdomme/ovrigt-sygdomme/funktionel-lidelse/> [Besøgt oktober 2024].
- [12] Funktionelle Lidelser, Aarhus Universitetshospital. Kronisk træthedssyndrom. Revideret 2024. Tilgængelig fra: <https://funktionellelidelser.dk/for-fagfolk-og-forskere/til-behandlere/henvisningsvejledninger/kronisk-traethedssyndrom> [Besøgt oktober 2024].
- [13] Sundhed.dk. Kronisk træthedssyndrom/myalgisk encephalopati (CFS/ME). Revideret 2024. Tilgængelig fra: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hjerne-og-nerver/sygdomme/kronisk-traethedssyndrom/kronisk-traethedssyndrom/> [Besøgt oktober 2024].

- [14] Autorisationsregistret. Information om sundhedsperson. Tilgængelig fra: <https://auregweb.sst.dk/Authorization.aspx?id=00J62> [Besøgt oktober 2024].
- [15] OUH. FunkData - Smertecenter Syd – OUH. Tilgængelig fra: <https://ouh.dk/funkdata> [Besøgt oktober 2024].
- [16] Carruthers BM, Van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, et al. Cancer is a preventable disease that requires major lifestyle changes. Pharm Res. 2008 [citeret 2024 okt 24];25(9):2097-116. Tilgængelig fra: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3427890/>
- [17] Sundhedsstyrelsen. Funktionelle Lidelser hos børn og unge. 2023. Tilgængelig fra: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2023/Funktionelle-lidelser-hos-boern-og-unge> [Besøgt oktober 2024].
- [18] Sundhedsstyrelsen. Funktionelle lidelser - hos børn og unge Viden og redskaber til fagprofessionelle. København. 2023. Tilgængelig fra: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2023/Funktionelle-lidelser/Funktionelle-lidelser-hos-boern-og-unge-Viden-og-redskaber-til-fagprofessionelle.ashx> [Besøgt oktober 2024].
- [19] Sundhedsstyrelsen. Specialeplan for børne- og ungdomspsykiatri. Revideret 2023. Tilgængelig fra: <https://www.sst.dk/da/Fagperson/Sundhedsvaesnets-rammer-og-uddannelser/Specialeplaner-for-sygehusvaesnet/Gaeldende-specialeplan/Specialeplan-for-boerne-og-ungdomspsykiatri> [Besøgt oktober 2024].
- [20] Sundhedsstyrelsen. Funktionelle lidelser - hos børn og unge Viden og redskaber til fagprofessionelle – 4. Redskaber. København. 2023. Tilgængelig fra: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2023/Funktionelle-lidelser/Funktionelle-lidelser-hos-boern-og-unge-Viden-og-redskaber-til-fagprofessionelle.ashx> [Besøgt oktober 2024].
- [21] Psykiatrien i Region Midtjylland. MGB Børn og Unge - Funktionelle lidelser. Tilgængelig fra: <https://www.fagperson.psykiatrien.rm.dk/henvisning-og-visitation/psykiatriens-centrale-visitation/elektive-henvisninger---0-17-ar/malgruppebeskrivelser-for-born-og-unge/funktionelle-lidelser/> [Besøgt oktober 2024].
- [22] Tikkanen R, Osborn R, Mossialos E, Djordjevic A, Wharton GA. International Health Care System Profiles – Netherlands. The Commonwealth Fund. 2020. Tilgængelig fra: <https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/netherlands#:~:text=International%20Health%20Care%20System%20Profiles.%20Netherlands.%20By%20Joost#:~:text=International%20Health%20Care%20System%20Profiles.%20Netherlands.%20By%20Joost> [Besøgt oktober 2024].
- [23] Kroneman M, Boerma W, van den Berg M, Groenewegen P, de Jong J, Ginneken E. Netherlands – Health system review. 2016. World Health Organization. Tilgængelig fra: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/330244/HiT-18-2-2016-eng.pdf?sequence=5> [Besøgt oktober 2024].
- [24] OECD/European Observatory on Health Systems and Policies. The Netherlands: Country Health Profile 2023, State of Health in the EU. 2023. OECD Publishing, Paris/European Observatory on Health Systems and Policies, Brussels. Tilgængelig fra: https://health.ec.europa.eu/document/download/1925e351-75aa-46da-ad13-e50ef0afbcaf_en?filename=2023_chp_nl_english.pdf [Besøgt oktober 2024].
- [25] Coöperatie VGZ. Over ons. Tilgængelig fra: <https://www.vgz-zorgkantoren.nl/consumenten/service-paginas/over-ons#:~:text=Er%20zijn%2031%20zorgkantoren%20in%20Nederland.%20Deze%20regelen> [Besøgt oktober 2024].
- [26] Federatie Medisch Specialisten. Chronisch vermoedheidssyndroom (CVS) - Definitie van CVS. 2013. Tilgængelig fra: https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/chronisch_vermoedheidssyndroom_cvs/definitie_van_cvs.html [Besøgt oktober 2024].

- [27] Federatie Medisch Specialisten. Implementatieplan. Tilgjengelig fra: https://richtlijnen-database.nl/gerelateerde_documenten/bijlage/14730/1/80/Implementatieplan.html [Besøgt oktober 2024].
- [28] Federatie Medisch Specialisten Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) [Selve vejledning]. Tilgjengelig som bilag fra: https://richtlijnen-database.nl/richtlijn/chronisch_vermoeidheidssyndroom_cvs/definitie_van_cvs.html [Besøgt oktober 2024].
- [29] Federatie Medisch Specialisten. Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) - Diagnostiek bij CVS. 2013. Tilgjengelig fra: https://richtlijnen-database.nl/richtlijn/chronisch_vermoeidheidssyndroom_cvs/diagnostiek_bij_cvs.html [Besøgt oktober 2024].
- [30] American Psychiatric Association. What is Somatic Symptom Disorder?. 2024. Tilgjengelig fra: <https://www.psychiatry.org/patients-families/somatic-symptom-disorder/what-is-somatic-symptom-disorder> [Besøgt oktober 2024].
- [31] Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-5-TR. Fifth edition. 2022. American Psychiatric Association. Tilgjengelig fra: <https://www.mredscircleoftrust.com/storage/app/media/DSM%205%20TR.pdf> [Besøgt fra].
- [32] Federatie Medisch Specialisten. Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) - Gedragsinterventies bij CVS. 2013. Tilgjengelig fra: https://richtlijnen-database.nl/richtlijn/chronisch_vermoeidheidssyndroom_cvs/gedragsinterventies_bij_cvs.html [Besøgt oktober 2024].
- [33] Federatie Medisch Specialisten. Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) - Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). 2013. Tilgjengelig fra: https://richtlijnen-database.nl/richtlijn/chronisch_vermoeidheidssyndroom_cvs/farmacologische_interventies_bij_cvs.html [Besøgt oktober 2024].
- [34] Federatie Medisch Specialisten. Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) - Dieetinterventies en supplementen bij CVS. 2013. Tilgjengelig fra: https://richtlijnen-database.nl/richtlijn/chronisch_vermoeidheidssyndroom_cvs/dieetinterventies_en_supplementen_bij_cvs.html [Besøgt oktober 2024].
- [35] NKC.V. Over NKC.V. Tilgjengelig fra: <https://nkc.v.nl/over/over-nkc.v/> [Besøgt oktober 2024].
- [36] Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsens uddybende svar vedr. retningslinjer fra NICE om ME/CFS. 2022. Tilgjengelig fra: <https://www.ft.dk/samling/20211/alm-del/suu/spm/743/svar/1889665/2585570.pdf> [Besøgt oktober 2024].
- [37] Sundhedsstyrelsen. Kronisk træthedssyndrom / Myalgisk Encephalomyelitis. 2018. Tilgjengelig fra: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Fysisk-aktivitet-h%C3%A5ndbog-og-tr%C3%A6ning/Fysisk-tr%C3%A6ning-som-behandling/19-Kronisk-tr%C3%A6thedssyndrom-Myalgisk-Encephalomyelitis-Fysisk-tr%C3%A6ning-som-behandling.ashx> [Besøgt oktober 2024].
- [38] Helsedirektoratet. Nasjonal veileder Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. 2015. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%E2%80%9320Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf/_attachment/inline/63b695db-59b0-48e9-9da5-f49a4de282ba:35fd11d1509dd099b5bf142021e5813d10070553/CFS-ME%E2%80%9320Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf [Besøgt oktober 2024].
- [39] Hilland, Geir H., Anthun, Kjartan S., Estimert insidens av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati i Norge mellom 2016-2018 : en registerstudie. 2022. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 18(2). <https://doi.org/10.7557/14.6535>

- [40] Gezondheidsraad. ME/CFS Samenvatting. 2018. Tilgængelig fra: <https://www.gezondheidsraad.nl/binaries/gezondheidsraad/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs/samenvatting-ME-CVS.pdf> [Besøgt oktober 2024]
- [41] Riksförbundet för ME-patienter. Ny data tyder på stor ökning av antalet personer som lever med ME. 2024. Tilgængelig fra: <https://www.mynewsdesk.com/se/rme/pressreleases/ny-data-tyder-paa-stor-oekning-av-antalet-personer-som-lever-med-me-3323754> [Besøgt oktober 2024]
- [42] IQWiG. ME/CFS: The current state of knowledge. 2023. Tilgængelig fra: https://www.iqwig.de/en/presse/press-releases/press-releases-detailpage_93184.html [Besøgt oktober 2024]
- [43] Nacul, L.C., Lacerda, E.M., Pheby, D. *et al.* Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care. 2011. *BMC Med* 9, 91. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-9-91>
- [44] ME-foreningen. Vejledning til medarbejdere ved social- og sundhedsforvaltninger, revalideringsinstitutioner m.fl. vedr. klienter med diagnosen ME/CFS – på dansk også Postviralt/Kronisk Træthedssyndrom. 2007. Tilgængelig fra: <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/10/socialbrochure-trykkeriversion-kopi-2.pdf> [Besøgt oktober 2024]
- [45] De Veer, A.J.E.; Francke, A.L. Zorg Voor ME/ CVS-Patiënten: Ervaringen van de Achterban van Patiënten Organisaties met de Gezondheidszorg. 2008. Utrecht: NIVEL. Tilgængelig fra: <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-draagvlak-meting-CVS-ME-2008.pdf>
- [46] Socialstyrelsen (SE). Översyn av kunskapsläget för ME/CFS. 2018. Tilgængelig fra: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-12-48.pdf> [Besøgt oktober 2024]
- [47] Gesund.bund.de How common is chronic fatigue syndrome? Tilgængelig fra: [Chronic fatigue syndrome \(ME/CFS\) | gesund.bund.de](https://gesund.bund.de/chronic-fatigue-syndrome-me-cfs/) [Besøgt oktober 2024]
- [48] The ME association. Prevalance: Population Estimates. 2021. Tilgængelig fra: <https://meassociation.org.uk/medical-matters/items/prevalence-population-estimates-mecfs/> [Besøgt oktober 2024]
- [49] Jason LA, Corradi K, Gress S, Williams S, Torres-Harding S. Causes of death among patients with chronic fatigue syndrome. 2006. *Health Care Women Int.*
- [50] Roberts E, Wessely S, Chalder T *et al.*, Mortality of people with chronic fatigue syndrome: a retrospective cohort study in England and Wales from the South London and Maudsley NHS Foundation Trust Biomedical Research Centre (SLaM BRC) Clinical Record Interactive Search (CRIS), 2016 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26873808/>
- [51] López, F., *et al.* Systematic Review of the Epidemiological Burden of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Across Europe: Current Evidence and EU-ROMENE Research Recommendations for Epidemiology. 2020 *Journal of Clinical Medicine* 9(5): 1557. <https://doi.org/10.3390/jcm9051557>
- [52] Pendergrast, T.; Brown, A.; Sunnquist, M.; Jantke, R.; Newton, J.L.; Strand, E.B.; Jason, L.A. Housebound versus nonhousebound patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. 2016. *Chronic Illn*
- [53] ME/cvs Vereniging. Wat is ME/cvs. Tilgængelig fra: <https://me-cvsvereniging.nl/me-cvs/wat-mecvs/> [Besøgt oktober 2024]
- [54] Hjärnfonden. Vad är ME/CFS?. Tilgængelig fra: <https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/mecfs/> [Besøgt oktober 2024]

- [55] Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS. Was ist ME/CFS?. Tilgjengelig fra: <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/> [Besøgt oktober 2024]
- [56] Gov.uk. My full reality: the interim delivery plan on ME/CFS. 2024. Tilgjengelig fra: <https://www.gov.uk/government/consultations/improving-the-experiences-of-people-with-mecfs-interim-delivery-plan/my-full-reality-the-interim-delivery-plan-on-mecfs> [Besøgt oktober 2024]
- [57] Cairns, R.; Hotopf, M.A. systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome. 2005. *Occup. Med. (Lond.)*
- [58] Vink M, Vink-Niese F. Work Rehabilitation and Medical Retirement for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Patients. A Review and Appraisal of Diagnostic Strategies. 2019. *Diagnostics (Basel)*
- [59] Scheibenbogen, C. Wittke, K. Hanitsch, L. Grabowski, P. Behrends, U. ME/CFS: Praktiske anbefalinger om diagnostik og behandling. 2019. Tilgjengelig fra ME-foreningens hjemmeside: https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2020/06/ME-CFS_net_ny-1.pdf [Besøgt oktober 2024]
- [60] Andersen, M.M. Permin, H. Albrecht, F. Illness and disability in Danish Chronic Fatigue Syndrome patients at diagnosis and 5-year follow-up. 2003. *Journal of Psychosomatic Research* 56 (2004) 217 – 229
- [61] Nyland M, Naess H, Birkeland JS, et al. Longitudinal follow-up of employment status in patients with chronic fatigue syndrome after mononucleosis. 2014. *BMJ Open*
- [62] Neuro. ME/CFS - Myalgisk encefalomyelit. Tilgjengelig fra: <https://neuro.se/diagnoser/mecfs-myalgisk-encefalomyelit/> [Besøgt oktober 2024]
- [63] NKC.V. Team. Tilgjengelig fra: <https://nkc.v.nl/over/team/> [Besøgt oktober 2024]
- [64] NKC.V. Richtlijnen voor verwijzers. Tilgjengelig fra: <https://nkc.v.nl/verwijzers/richtlijnen-voor-verwijzers/> [Besøgt oktober 2024]
- [65] NKC.V. Na de verwijzing. Tilgjengelig fra: <https://nkc.v.nl/verwijzers/na-de-verwijzing/> [Besøgt oktober 2024]
- [66] NKC.V. Wachttijden Tilgjengelig fra: <https://nkc.v.nl/over/wachttijden/> [Besøgt oktober 2024]
- [67] NKC.V. Behandeling. Tilgjengelig fra: <https://nkc.v.nl/patienten/behandeling/> [Besøgt oktober 2024]
- [68] AZ Groeninge. Kliniek voor lichamelijke onverklaarde klachten. Tilgjengelig fra: <https://www.azgroeninge.be/nl/patient/diensten/lok-kliniek#:~:text=In%20de%20kliniek%20voor%20lichamelijk,angst%2C%20concentratie%2D%20en%20geheugenproblemen> [Besøgt oktober 2024]
- [69] World Health Organization. Regional Office for Europe, European Observatory on Health Systems and Policies, Sperre Saunes, Ingrid, Karanikolos, Marina & Sagan, Anna. (2020). Norway: health system review. World Health Organization. Regional Office for Europe. <https://iris.who.int/handle/10665/331786>
- [70] Regjeringen.no. Oversikt over landets helseforetak. 2024. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/innsikt/oversikt-over-landets-helseforetak/id485362/#:~:text=Oversikt%20over%20landets%20helseforetak.%20Helse%20Vest%20RHF%20www.helse-vest.no> [Besøgt oktober 2024]
- [71] Regjeringen.no. Statleg finansiering av dei regionale helseføretaka. 2024. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/innsikt/statleg-finansiering-av-dei-regionale->

[helseforetaka/id227797/#:~:text=Dei%20regionale%20helsef%C3%B8retaka%20har%20eit%20sj%C3%B8lvstendig%20ansvar%20for](#) [Besøgt oktober 2024]

[72] Danske regioner. Bør den norske struktur danne forbillede for Danmark?. 2018. Tilgjengelig fra: <https://www.regioner.dk/media/10761/faktaark-norge.pdf#:~:text=Den%20norske%20sundhedsmodel%20kritiser%20for%20at%20mangle%20demokratisk> [Besøgt oktober 2024]

[73] Regjeringen.no. Meld. St. 7 (2019–2020). Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20192020/id2678667/> [Besøgt oktober 2024]

[74] Helsedirektoratet. Helsefelleskap. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/helsefelleskap#:~:text=Et%20hovedgrep%20i%20Nasjonal%20helse-%20og%20sykehusplan%202020-2023> [Besøgt oktober 2024]

[75] Helse Norge. Egenandel hos lege. Tilgjengelig fra: <https://www.helsenorge.no/betaling-for-helsetjenester/betaling-hos-lege#:~:text=personer%20som%20har%20allmennfarlige%20smittsomme%20sykdommer%20eller%20personer> [Besøgt oktober 2024]

[76] Medisinstudiet. Hva inngår av undervisning vedr. Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)?. 2024. Tilgjengelig på me-foreldrene.no: https://www.me-foreldrene.no/wp-content/uploads/2024/08/Hva-inngar-av-undervisning-vedr.-Kronisk-ut-mattelsessyndrom_myalgisk-encefalopati-CFS_ME_-Medisinstudiet-.pdf [Besøgt oktober 2024]

[77] Nasjonaltjenester.no. Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. Tilgjengelig fra: <https://nasjonaltjenester.no/rapport/rapport-visning/466> [Besøgt oktober 2024]

[78] Oslo Universitetssykehus. Utredning – barn og voksne med CFS/ME. Tilgjengelig fra: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-cfsme/utredning> [Besøgt oktober 2024]

[79] Helse Norge. Ventetider for Utredning av kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME). Tilgjengelig fra: <https://tjenester.helsenorge.no/velg-behandlingssted/behandlinger/ventetider-for?bid=254> [Besøgt oktober 2024]

[80] Oslo Universitetssykehus. Lokale sykehus som utreder CFS/ME. Tilgjengelig fra: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/48eb0a/contentassets/32c19f8cc9dc4df28a5eaf032c5b2044/oversikt-over-lokale-sykehus-som-utreder-cfsme.pdf> [Besøgt oktober 2024]

[81] Oslo Universitetssykehus. Diagnose: CFS/ME (Kronisk utmattelsessyndrom) Tilgjengelig fra: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/cfsme-kronisk-utmattelsessyndrom/> [Besøgt oktober 2024]

[82] Oslo Universitetssykehus. Pasientkurs: CFS/ME, mestringskurs voksne. Tilgjengelig fra: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/medisinsk-klinikk/cfsme-mestringskurs-voksne/> [Besøgt oktober 2024]

[83] Oslo Universitetssykehus. Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. Tilgjengelig fra: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/barneavdeling-for-nevrofag/seksjon-for-barnenevrologi/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-cfsme/#les-mer-om-nasjonalt-kompetansetjeneste-for-cfsme> [Besøgt oktober 2024]

[84] Oslo Universitetssykehus. CFS/ME-senteret. Tilgjengelig fra: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/medisinsk-klinikk/geriatrisk-avdeling/cfsme-senteret/#les-mer-om-cfsme-senteret> [Besøgt oktober 2024]

[85] Oslo Universitetssykehus. Undersøkelse: Tverrfaglig utredning - CFS/ME. Tilgjengelig fra: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/tverrfaglig-utredning-cfsme/> [Besøgt oktober 2024]

- [86] Oslo Universitetssykehus. CFS/ME Døgnbasert utredningsopphold på sengepost Et regionalt og nasjonalt tilbud. 2019. Tilgjengelig fra: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/4aa7dd/contentassets/af6a64acf2864e7faf96cf3e17d0c7a6/sengepost-brosjyre-cfs-me-mai-2019.pdf> [Besøgt oktober 2024]
- [87] Helsedirektoratet. Hva er en frisklivssentral?. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/frisklivssentraler/hva-er-en-frisklivssentral> [Besøgt oktober 2024]
- [88] Oslo Universitetssykehus. Diagnose: CFS/ME, kronisk utmattelse hos barn og unge. Tilgjengelig fra: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/cfsme-kronisk-utmattelse-hos-barn-og-unge/#informasjon-fra-helsenorge-cfsme-kronisk-utmattelse-hos-barn-og-unge> [Besøgt oktober 2024]
- [89] Cato senteret. Rehabilitering av barn og unge med langvarig utmattelse. Tilgjengelig fra: <https://www.catosenteret.no/barn-og-unge-med-kronisk-utmattelsessyndrom-cfs-me/> [Besøgt oktober 2024]
- [90] Regeringskansliet. Socialdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regeringen.se/sveriges-regering/socialdepartementet/> [Besøgt oktober 2024]
- [91] Janlöv, N. Blume, S. Glenngård, Anna H. Hanspers, K. Anell, A. Merkur, S. Sweden: health system review 2023. 2023. European Observatory on Health Systems and Policies
- [92] BCG til Sundhedsstrukturkommissionen. Sundhedsvæsenets organisering mv. i udvalgte lande. 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.ism.dk/Media/638375378462230381/BCG-Notat-STRUK.pdf> [Besøgt oktober 2024]
- [93] Nordisk Samarbejde. Sundhedsvæsen i Sverige. Tilgjengelig fra: <https://www.norden.org/da/info-norden/sundhedsvaesen-i-sverige#:~:text=Den%20svenske%20sundhedspleje%20er%20inddelt,er%20indlagt%20p%C3%A5%20et%20hospital.> [Besøgt oktober 2024]
- [94] Nordisk Samarbejde. Vård i Sverige. Tilgjengelig fra: <https://www.norden.org/sv/info-norden/vard-i-sverige> [Besøgt oktober 2024]
- [95] ME-foreningen. Förtydligande avseende behandling av ME/CFS i Sverige. Tilgjengelig fra: <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/04/Julin-original.pdf> [Besøgt oktober 2024]
- [96] Statens Beredning För Medicinsk Och Social Utvärdering. Insatser vid postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom: En kartläggning. 2024. Tilgjengelig fra: <https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/insatser-vid-postcovid-och-andra-narliggande-tillstand-och-syndrom--en-kartlaggning/> [Besøgt oktober 2024]
- [97] 1177 för vårdpersonal. Om 1177 för vårdpersonal. Tilgjengelig fra: <https://vardpersonal.1177.se/om-1177-for-varldpersonal/om-1177-for-varldpersonal/> [Besøgt oktober 2024]
- [98] 1177 för vårdpersonal. Kroniskt trötthetssyndrom, ME/CFS. Tilgjengelig fra: https://vardpersonal.1177.se/Stockholm/kunskapsstod/kliniska-kunskapsstod/kroniskt-trotthetssyndrom-mecfs/?selectionCode=profession_primard [Besøgt oktober 2024]
- [99] Karolinska Universitetssjukhuset. Postinfeksiösa sjukdomar Mottagning Huddinge. Tilgjengelig fra: <https://www.karolinska.se/vard/tema/tema-kvinnohalsa-och-halsoprofessioner/medicinsk-psykologi/postinfektiosa-sjukdomar-mottagning-huddinge/> [Besøgt oktober 2024]
- [100] AWMF Leitlinien-Register. S3-Leitlinie Müdigkeit. Tilgjengelig fra: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/053-002> [Besøgt oktober 2024]
- [101] AWMF Leitlinien-Register. S1-Leitlinie Long/ Post-COVID - Living Guideline. Tilgjengelig fra: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/020-027> [Besøgt oktober 2024]

- [102] IQWiG. Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). 2023. Tilgængelig fra: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Berichte/ME-CFS-aktueller-Kennntnisstand_Abschlussbericht_V1-0.pdf [Besøgt oktober 2024]
- [103] Anderson, M. Pitchforth, E. Edwards, E. Alderwick, H. McGuire, A. Mossialos, E. United Kingdom: health system review 2022. European Observatory on Health Systems and Policies. 2022. Tilgængelig fra: <https://eurohealthobservatory.who.int/publications/i/united-kingdom-health-system-review-2022> [Besøgt oktober 2024]
- [104] The Kings Fund. GP funding and contracts explained. 2020. Tilgængelig fra: <https://www.kingsfund.org.uk/insight-and-analysis/long-reads/gp-funding-and-contracts-explained#:~:text=There%20are%20three%20different%20types%20of%20GP> [Besøgt oktober 2024]
- [105] NHS Providers. Introduction to foundation trusts and trusts. Tilgængelig fra: <https://nhsproviders.org/resources/briefings/introduction-to-foundation-trusts-and-trusts> [Besøgt oktober 2024]
- [106] UK Parliament – House of Commons Library. The structure of the NHS in England. 2023. Tilgængelig fra: <https://commonslibrary.parliament.uk/research-briefings/cbp-7206/#:~:text=This%20briefing%20explains%20how%20the%20NHS%20in%20England> [Besøgt oktober 2024]
- [107] NHS England. Integrated care in your area. Tilgængelig fra: <https://www.england.nhs.uk/integratedcare/integrated-care-in-your-area/> [Besøgt oktober 2024]
- [108] The Kings Fund. Integrated care systems explained. 2022. Tilgængelig fra: <https://www.kingsfund.org.uk/insight-and-analysis/long-reads/integrated-care-systems-explained#:~:text=What%20are%20integrated%20care%20systems?%20Integrated%20care%20systems> [Besøgt oktober 2024]
- [109] National Institute for Health and Care Excellence. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. 2021. Tilgængelig fra: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/resources/myalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathychronic-fatigue-syndrome-diagnosis-and-management-pdf-66143718094021> [Besøgt oktober 2024]
- [110] Royal College of Paediatrics and Child Health. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) - Member briefing on new NICE guideline. Tilgængelig fra: <https://www.rcpch.ac.uk/resources/me-cfs-nice-clinical-guideline-member-briefing> [Besøgt oktober 2024]
- [111] NHS Royal Free London. Fatigue service. Tilgængelig fra: <https://www.royal-free.nhs.uk/services/fatigue-service#accordion-46971> [Besøgt oktober 2024]
- [112] NHS Sheffield Health and Social Care. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Service. Tilgængelig fra: <https://www.shsc.nhs.uk/services/myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-mecfs-service> [Besøgt oktober 2024]
- [113] Financial Times. NHS productivity lags as recruitment fails to keep pace with demand. Tilgængelig fra: <https://www.ft.com/content/69ffd8e2-eb4a-4c01-98cb-436dbc8ddc5b> [Besøgt oktober 2024]
- [114] ME Research UK. Fukuda criteria. Tilgængelig fra: <https://www.mereseach.org.uk/fukuda-criteria/> [Besøgt oktober 2024].
- [115] ME Research UK. Tilgængelig fra: <https://www.mereseach.org.uk/canadian-criteria/> [Besøgt oktober 2024].

14 Bilag

14.1 Abstract

This abstract presents the key insights and conclusions from the knowledge assessment regarding the organizational setup of diagnosis and treatment for patients with ME/CFS in Denmark, the Netherlands, Norway, Sweden, Germany, and England.

Objective

The purpose of the report is to describe the organization of treatment services and the diagnostic and treatment practices for patients with ME/CFS (Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome) in Denmark and five other European countries, including the Netherlands, Norway, Sweden, Germany, and England. The report provides a brief introduction to the organization of the healthcare system in each country, national guidelines for diagnosis and treatment, examples of diagnostic and treatment processes, and the perceived treatment efficacy in the respective countries. This report is part of a comprehensive knowledge assessment on behalf of the Danish Health Authority on ME/CFS. The research consultancy Defactum is conducting a study on the clinical evidence for the diagnosis and treatment of ME/CFS, which is not presented in this report.

Background

The knowledge assessment is politically initiated, based on a unanimous decision by the Danish Parliament made on March 12th, 2019, to enhance the diagnosis and treatment of ME/CFS patients in Denmark. Following this, the government and the parties behind the SSA-reserve in 2023 decided to allocate funds in 2024 for an assessment of knowledge and experiences with the diagnosis and treatment of ME/CFS in Denmark and other relevant countries. The Danish Health Authority was tasked with overseeing the knowledge assessment, including defining the scope of the two assessments.

Methods

Insights in the report are generated through a combination of qualitative and quantitative methods. The knowledge assessment is based on an extensive interview program with experts, health authorities, patient associations, and patients from the respective countries. Additionally, a register analysis based on data from the Danish National Patient Register (LPR) was conducted to identify the number of patients with the ME/CFS diagnoses. To support the interview program and register data analysis, a systematic desk research and document review has been undertaken to provide a nuanced understanding of diagnostic and treatment practices for ME/CFS patients in Denmark and the other European countries included in the study.

Findings

General Insights

Through desk research and document review, general insights about ME/CFS have been generated for the countries included in the study. A review of national guidelines, recommendations, and scientific articles on ME/CFS in Denmark and other European countries shows that Denmark is the only country among those studied that uses the collective term "functional disorder" for a range of syndrome diagnoses, including chronic fatigue syndrome. The other countries exclusively use the term ME/CFS or CFS/ME.

Regarding the coding of ME/CFS, the other five European countries use the ICD-10 code G93.3, possibly accompanied by other codes depending on clinical suspicion. In Denmark, the codes DR688A9B1 Functional Disorder, general/fatigue, or DR688A9A Functional Disorder, multi-organ, are used. The diagnosis code DG.93.3, Post-viral fatigue syndrome, can also be used in Denmark but only when it is clinically substantiated that the patient's chronic fatigue is due to a previous viral infection. Similarly, the sub-diagnosis code DG.93.3.A, Benign myalgic encephalomyelitis (ME), can be considered if the clinical

evaluation suggests an inflammatory condition in the brain; otherwise, the diagnosis code for functional disorder is recommended.

Various studies show diverging prevalence rates for ME/CFS across the countries in the assessment. Due to differences in methods and databases, comparing estimates across countries may not be relevant. A Danish population study from 2016 shows that 1.1% of men and 1.3% of women have been diagnosed with ME/CFS. Other studies estimate a prevalence of 0.2-0.4% in Norway, 0.17-0.23% in the Netherlands, 0.4-1.3% in Sweden, 0.17-0.37% in Germany, and 0.2% in England.

Regarding the age of onset and gender distribution, studies show that:

- In Denmark, women are more often affected than men (2:1 ratio), and the disease typically occurs between ages 30-50.
- In Norway, 78% of those diagnosed are women, mostly diagnosed at ages 15-19 or 35-39.
- In the Netherlands, ME/CFS affects three to five times more women than men.
- In Sweden, 78% of those diagnosed are women, with an average diagnosis age of 43.
- In Germany, women are up to four times more likely to be diagnosed, mostly between ages 30-40.
- In England, ME/CFS is three times more common among women, diagnosed in their twenties to mid-forties.

Data on the functional level of ME/CFS patients and whether they are homebound, as well as data on their labor market attachment, is relatively limited and different methodological approaches are often being used, making cross-country comparisons difficult. A 2016 study based on data from the USA, England, and Norway finds that around 25% of ME/CFS patients are so severely affected that they are either home- or bedridden. Generally, studies find that fewer than one-third of all ME/CFS patients return to work within three years of diagnosis. Many work part-time or fewer hours than before. Mortality data is generally hard to find and varies across countries. However, a US study indicates an increased risk of early death among ME/CFS patients.

Register Data Analysis

The register data analysis, based on data from the Danish National Patient Register (LPR), aimed to uncover disease prevalence in Denmark, gender and age distribution of incidence, regional distribution of incidence, and any preceding infections. As the data is based on LPR, it includes only figures for patients who have been in contact with the hospital system (secondary sector).

The analysis shows that as of January 1, 2023, 755 patients have been diagnosed with DG933 post-viral fatigue syndrome, and 200 individuals have been diagnosed with DG933A benign myalgic encephalomyelitis. Additionally, 1,760 patients have been diagnosed with functional disorder DR688A9.B1 general/fatigue and 1,075 patients with functional disorder DR688A9A multi-organ.

Data for the period 2013-2023 indicating incidence, shows that approximately 8-900 people annually have been diagnosed with functional disorders, while about one-tenth have been diagnosed with ME/CFS (4,830 patients over the entire period 2013-2023). The highest proportion over the period was seen in 2017, where 80 individuals were diagnosed with ME and 80 with post-viral fatigue syndrome. There is an overrepresentation of women among the diagnosed, and most patients are between 18 and 64 years old. The data further shows that the proportion of children and adolescents under 18 diagnosed with functional disorder is lower than the proportion diagnosed with ME/CFS.

Finally, the data shows that 122 of the 4,830 patients diagnosed during the period 2013-2023 have been diagnosed with more than one of the included diagnosis codes, including DG933, DG933A, DR688A9.B1, and/or DR688A9A.

When data is split across regions, it appears that Region Midtjylland is where most patients are diagnosed with functional disorder and the fewest with ME/CFS diagnoses. Additionally, there is a tendency for significantly more patients to be diagnosed with post-viral fatigue syndrome in Region Hovedstaden (Capital Region of Denmark) relative to the national average.

About one in four patients diagnosed with functional disorder/ME/CFS in the past 10 years has been in contact with the hospital system concerning an infection. This roughly corresponds to the number of individuals diagnosed with post-viral fatigue syndrome.

Diagnosis and Treatment in Denmark

In Denmark, the collective term "functional disorder" is used, covering several syndrome diagnoses, including irritable bowel syndrome (IBS), chronic fatigue syndrome (ME/CFS), generalized musculoskeletal pain (fibromyalgia), and more. Functional disorders are understood from a bio-psycho-social multifactorial disease model, where physical, psychological, social, cultural, environmental, and other factors can be triggering causes and influence the disease to varying degrees.

The diagnosis and treatment of adults with functional disorder/ME/CFS in Denmark are conducted in primary care and/or at one of the five regional centers for functional disorders. Patients with moderate to severe disease are typically referred from primary care or other specialties to the regional centers for diagnosis and treatment. The regional centers for functional disorders have different capacities and diagnose and treat between 150-300 patients annually. General practitioners act as gatekeepers and conduct initial examinations and treatment of patients with mild to moderate functional disorder/ME/CFS. The assessment shows significant variation in general practitioners' knowledge of functional disorders, affecting whether a functional disorder is detected and what treatment patients receive. The assessment also shows that diagnostic processes can take several years, with patients circulating between primary and secondary care.

To diagnose functional disorder/ME/CFS, patients must have had symptoms for more than six months, and it must be ruled out that their symptoms can be explained by another disease. The patient's medical history is central to the diagnosis of functional disorder/ME/CFS.

Diagnosis and treatment at the regional centers for functional disorders are outpatient and generally similar, though some variations exist in the emphasis on certain aspects of diagnosis and treatment and the patient groups served. These variations seem to be due to factors such as how long the unit has existed, the professional groups involved in diagnosis and treatment, and the resources available. All regional centers share a bio-psycho-social perspective in diagnosing and treating functional disorder/ME/CFS. All centers offer individualized treatment with elements of cognitive behavioral therapy (CBT), individually tailored physical activity regulation (GET), medical treatment (e.g., pain and anxiety medication, antidepressants), and focus on social aspects that may affect the disease.

The most severe patients (1-2%), who cannot regularly attend outpatient treatment, can receive inpatient treatment at highly specialized functions (HSF) at either the Regional Hospital Hammel Neurocenter (patients west of the Storebælt) or the Neurology Department at Bispebjerg (patients east of Storebælt). However, there are few beds available, and the waiting time varies, meaning that patients who need help and can be helped are not always offered inpatient treatment.

The long diagnostic process across primary and secondary care, a waiting time of up to 17 months for treatment at the centers after referral, and the term "functional disorder" (considered incorrect and stigmatizing by some) are mentioned in interviews as reasons why some patients seek treatment privately, such as at Klinik Mehlsen. The clinic focuses on somatic causes and medical treatment of ME/CFS. The treatment at Klinik Mehlsen resembles the regional centers in offering medical treatment and energy management guidance. The differences lie in Klinik Mehlsen's focus on somatic causes and the use of off-

label medication, dietary supplements, and diet counselling, while the regional centers focus on cognitive behavioral therapy (CBT) and graded activity (GET).

Diagnosis and Treatment in Holland, Norway, Sweden, and Germany

The assessment of the organization of diagnosis and treatment of ME/CFS in the European countries included in the study shows no consensus on how the disease should be classified and diagnosed and what treatment methods should be used. Consequently, variations are seen within and across the respective countries regarding terminology, views on triggering factors for the disease, and approaches to diagnosing and treating ME/CFS.

Neither Holland, Norway, Sweden, nor Germany has a specific and nationally widespread diagnostic and treatment service for ME/CFS patients. Diagnosis is conducted in general practice, at specialist clinics, or under various specialties at a specialized level—not specifically for ME/CFS, leading to the disease sometimes being overlooked and patients not referred for appropriate treatment. The assessment shows that healthcare professionals in both primary and secondary care have varying knowledge and awareness of ME/CFS and the possible diagnostic and treatment options in their countries. Consequently, many patients experience long and disjointed diagnostic processes, like in Denmark, where patients circulate in the system for many years before being diagnosed with ME/CFS and offered treatment.

Treatment of ME/CFS patients is often provided at local rehabilitation units, where rehabilitation is aimed at many different diseases/conditions and thus not specialized in treating ME/CFS. For some patients, treatment occurs in general practice, depending on the individual doctor's knowledge of ME/CFS.

Several countries have a few specialized units that, due to capacity constraints, can only diagnose and treat a few patients on an outpatient basis and, in rare cases, through inpatient care. For the sickest patients, as in Denmark, treatment options are not always available, as most treatment is outpatient.

In Holland, ME/CFS is considered a complex disease without known biomarkers. There is disagreement on whether the disease should be viewed as somatic or psychological. An update of the national guideline is underway. Diagnosis and treatment of ME/CFS are organized with general practitioners as gatekeepers, who can refer to specialized diagnostic (often under internal medicine) or to diagnosis and treatment at specialized services like the National Centre for Chronic Fatigue (NKCV) or private clinics covered by compulsory health insurance, offering various treatment forms. For example, treatment at NKCV mainly consists of cognitive behavioral therapy, graded exercise therapy, and energy management. Other clinics in Holland focus on symptom stabilization, offering more experimental medical treatment.

In Norway, ME/CFS is considered a somatic neurological disease influenced by biological and psychological factors. The causes of the disease are unknown, but it is understood from multiple factors. Diagnosis of ME/CFS starts with the patient's general practitioner, who can refer to specialized departments at hospitals for more comprehensive diagnosis. Treatment of ME/CFS patients is conducted at specialized units like the CFS/ME Center at Oslo University Hospital or at one of the country's rehabilitation centers or other hospital departments, offering coping courses focused on disease understanding and management. Children and adolescents can also receive diagnosis and treatment coordination at pediatric departments, such as at Oslo University Hospital, which coordinates activities with relevant actors like schools, municipalities, and rehabilitation centers for the patient, though they rarely offer direct treatment themselves.

In Sweden, ME/CFS is considered a complex disease without a known cause and associated biomarkers. The disease is classified as a neurological disease per ICD-10. However, there is disagreement on whether the disease should be viewed as somatic, psychological, or bio-psycho-social, and the latest national knowledge assessment concludes that there is insufficient evidence to make a national decision on this. Diagnosis and treatment of ME/CFS are organized through general practitioners as gatekeepers, who can

refer to diagnosis at a specialized level (often under various specialties) or to diagnosis at the specialized Post-Infection Clinic. The clinic primarily offers diagnosis and preparation of treatment plans, after which the patient's general practitioner takes over treatment. Treatment initiation and plans typically involve physio- and occupational therapy, medication for specific symptoms, and social counselling. ME/CFS patients can also receive various rehabilitation interventions at primary sector rehabilitation centers, which are often not specialized in ME/CFS. Children and adolescents are diagnosed in Sweden by a pediatrician, and patients with severe ME/CFS can receive treatment at the Clinic for Polyinfection in Children at Karolinska University Hospital.

In Germany, ME/CFS is classified as a neurological disease with biological and somatic causes. Various professional circles in Germany have differing opinions on whether the disease can also be influenced by psychological and social factors. Diagnosis and treatment of ME/CFS proceed through general practitioners, specialists, and rehabilitation centers like the Rehabilitation Center Seehof. Additionally, there is one specialized ME/CFS clinic under das Fatigue Centrum der Charité in Berlin, which offers diagnosis and preparation of treatment plans, but not the treatment itself, for ME/CFS patients residing in Berlin and the surrounding areas. For the diagnosis and treatment of children and adolescents (up to 20 years) with ME/CFS in Germany, there is a center in Munich, the Chronic Fatigue Center for Young People. The center only accepts children and adolescents from Bavaria and offers symptom-oriented, holistic, and cross-sectoral care in collaboration with institutions in the child's/young person's hometown (e.g., school and municipality). Children and adolescents not residing in Bavaria can receive diagnosis and treatment through their general practitioner or private specialists knowledgeable about ME/CFS.

In England, ME/CFS is classified as a neurological disorder under ICD-10 (G93.3). It has not been possible to contact English informants to gain insight into how the NICE guideline is implemented in practice in England. Therefore, the assessment does not include descriptions of the specific diagnostic and treatment practices in England.

Information: Med opdrag fra Sundhedsstyrelsen er vi i gang med at gennemfører vi en afdækning af den organisatoriske struktur for diagnosticering og behandling af patienter med ME/CFS/funktionel lidelse (kronisk træthedssyndrom) i Danmark og fem andre europæiske lande, herunder Norge, Sverige, Holland, Tyskland og England.

Undersøgelsen forløber frem til årets udgang, hvor vi gennemfører interviews med patienter, patientforeninger, fageksperter og repræsentanter fra relevante sundhedsorganisationer og -myndigheder.

Interviewet bliver gennemført som et semistruktureret interview, hvilket vil sige, at spørgsmålene ikke nødvendigvis stilles i en specifik rækkefølge, og at der er plads til at forfølger de tematikker, som du lægger vægt på og synes er vigtige. Interviewet vil have en varighed af cirka en time.

Alle de informationer og oplysninger, som du deler med os, vil blive anonymiseret i den endelige rapport. Det vil sige, at dit navn ikke vil fremgå noget sted af rapporten, og at der kun vil blive henvist til dine udtalelser med din professionelle titel, klinikkens navn og land.

Har du nogle spørgsmål, inden vi begynder interviewet?

Spørgsmål	Svar
Baggrundsspørgsmål	
Hvad arbejder du konkret med ift. ME/CFS?	
Hvor længe har du arbejdet inden for feltet?	
Om ME/CFS i Danmark	
Hvordan betegnes ME/CFS i Danmark? <i>Hvorfor hører ME/CFS under betegnelsen Funktionelle Lidelser? Og kunne det være anderledes?</i>	
Udredning for ME/CFE	
Hvordan er udredningen af ME/CFS organiseret? <i>Du må gerne sætte ord på hele processen, fra patienten henvender sig i almen praksis med oplevelsen af enorm træthed - til patienten viderehenvises til sekundær sektor og udredning?</i>	
Hvordan udredes en patient konkret for ME/CFS i Danmark? <i>Hvilke test/målinger foretages?</i> <i>Hvilke evt. udfordringer er forbundet med udredningen?</i>	
Hvilke specialer er involveret i udredningen af ME/CFS i sekundær sektor? <i>Gør det samme sig gældende på tværs af landet?</i>	

Hvilke diagnosekriterier skal være opfyldt før ME/CFS diagnosen stilles?	
Hvilke diagnosekoder anvendes, når patienten diagnosticeres med ME/CFS? <i>Anvendes diagnosekoderne altid på samme måde? - hvordan og hvorfor?</i>	
Hvor lang tid tager det typisk at udrede en patient for ME/CFS i Danmark? <i>Hvor lang tid tager udredningen typisk i primær sektor?</i> <i>Hvor lang tid tager udredningen typisk i sekundær sektor?</i>	
Behandling af ME/CFS	
Hvordan er behandlingen af ME/CFS organiseret? <i>Hvilken behandling tilbydes patienterne?</i> <i>Hvad er forskellen på behandlingen i primær og sekundær sektor?</i> <i>Hvilke patienter tilbydes behandling i hhv. primær og sekundær sektor (sværhedsgrad)?</i>	
Hvilke former for behandlingstilbud tilbydes ME/CFS-patienterne? <i>Hvordan adskiller tilbuddene sig på tværs af primær og sekundær sektor og på tværs af landet?</i> <i>Er der nogle patienter, som vælger ikke at ville have behandling på de regionale centre for funktionelle lidelser og i så tilfælde hvorfor?</i>	
Hvilke specialer er tilknyttet behandlingstilbudene i Danmark? <i>Hvad er hvert speciale ansvarlig for i behandlingen?</i> <i>Hvordan adskiller de tilknyttede specialer sig på tværs af de regionale centre?</i>	
- Hvad er din oplevelse af effekten af behandlingstilbudene i Danmark? <i>Hvordan er effekten af tilbuddene i hhv. primær og sekundær sektor?</i>	
Udredning og behandling af børn og unge med ME	
Hvordan foregår udredning og behandling af børn og unge med ME?	

<i>Adskiller den skal fra den for voksne og i så tilfælde hvordan?</i>	
Behandling i udlandet	
Har du indsigt i, hvordan udredningen og behandlingen af ME/CFS er organiseret i andre lande i Europa? - og i så tilfælde, er der noget du gerne så, at Danmark tog ved lære af og hvad konkret?	
Om ME/CFS sygdommen	
Hvad er dit indtryk af forekomsten af ME/CFS-patienter med hhv. let, moderat, svær og meget svær sygdom i Danmark?	
Hvad vil det konkret sige, at en patient har let, moderat, svær eller meget svær sygdom ME/CFS? <i>Hvordan kommer det til udtryk?</i>	
Hvad er dit indtryk af andelen af ME-patienter, der har komorbiditeter, og hvilke er der typisk tale om?	
Hvad er dit indtryk af, hvor mange hjemme- og sengebundne ME/CFS-patienter der er i Danmark?	
Hvad er dit indtryk af andelen af ME/CFS-patienter i Danmark, som er sygemeldte? <i>Og bliver de arbejdsdygtige igen?</i> <i>Hvor mange er der konkret tale om?</i>	
Hvad er dit indtryk af andelen af ME/CFS-patienter i Danmark som har: <ul style="list-style-type: none"> • Flexjob • Førtidspension • andet <i>Hvor mange er der konkret tale om?</i>	
Hvad er dit indtryk af dødeligheden blandt ME/CFS? <i>Fx overdødelig pga. selvmord</i>	

14.3 Interviewguide – ME/CFS patienter

Information: Med opdrag fra Sundhedsstyrelsen er vi i gang med at gennemføre vi en afdækning af den organisatoriske struktur for diagnosticering og behandling af patienter med ME/CFS/funktionel lidelse (kronisk træthedssyndrom) i Danmark og fem andre europæiske lande, herunder Norge, Sverige, Holland, Tyskland og England.

Undersøgelsen forløber frem til årets udgang, hvor vi gennemfører interviews med patienter, patientforeninger, fageksperter og repræsentanter fra relevante sundhedsorganisationer og -myndigheder.

Interviewet bliver gennemført som et semistruktureret interview, hvilket vil sige, at spørgsmålene ikke nødvendigvis stilles i en specifik rækkefølge, og at der er plads til at forfølger de tematikker, som du lægger vægt på og synes er vigtige.

Interviewet vil have en varighed af 30-45 minutter. Hvis du har brug for en pause undervejs i interviewet, skal du endelig sige til – så pauserer vi interviewet og taler sammen på et senere tidspunkt.

Alle de informationer og oplysninger, som du deler med os, vil blive anonymiseret i den endelige rapport. Det vil sige, at dit navn ikke vil fremgå noget sted af rapporten.

Har du nogle spørgsmål, inden vi begynder interviewet?

Spørgsmål	Svar
Baggrundsspørgsmål	
Hvor gammel er du, og hvor længe har du haft ME/CFS?	
Hvordan kommer din ME/CFS til udtryk?	
På hvilken måde påvirker ME/CFS dit funktionsniveau?	
Udredning for ME/CFE	
<i>Tænk tilbage på første gang, du oplever, at du har symptomer på ME.</i>	
- Hvordan reagerede du på dine symptomer, og hvem opsøgte du?	
- Hvad skete der under dit første møde med Sundhedsvæsnet?	
- Hvad var næste skridt, og hvordan så resten af dit udredningsforløb ud skridt for skridt?	
- Hvor lang tid tog din udredning i alt?	
- Hvad er din oplevelse af din egen praktiserende læges håndtering af processen omkring din udredning for ME?	
-Hvad er din oplevelse af diverse speciallægers håndtering af din udredning for ME?	
Definitionen af ME/CFS	

<i>I Danmark hører ME/CFS under betegnelsen Funktionelle Lidelser. Hvad er din holdning til og opfattelse af denne betegnelse?</i>	
Hvordan oplever du, at det fysiske og psykiske spiller sammen ift. din ME/CFS?	
Behandling af ME/CFS	
- Hvilken behandling for ME/CFS har du konkret modtaget?	
- Hvilken del af behandling har du været særlig glad for og har haft særlig god effekt på din ME/CFS?	
- Er der nogle aspekter af din behandling, som ikke har haft den store effekt og som med fordel kunne ændre? - I så tilfælde, hvad kan gøres bedre/anderledes?	
- Hvordan er dit funktionsniveau i dag til sammenligning med før, du startede i behandling for ME/CFS?	
Tilbage til hverdagen	
<i>Tænk på tiden efter endt behandlingsforløb.</i> - Hvilken støtte og behandling har du modtaget efter endt behandlingsforløb, og hvem har været involveret?	
- På hvilken måde er du blevet støttet i at vende tilbage til hverdagen? - Er der noget, som kunne gøres bedre eller anderledes i denne proces?	

Interview guide – International specialist & Healthcare representatives

Introduction: On behalf of the Danish Health Authorities, we are conducting this study on the organizational setup for the diagnosis and treatment of ME/CFS (chronic fatigue syndrome) in Denmark and five other European countries [Norway, Sweden, the Netherlands, Germany, and England].

The study will continue until the end of the year, during which we will conduct interviews with patients, experts, and relevant health organizations in the field.

The interviews will last approximately one hour, and all information shared will be anonymized in the final report. Participants will only be referred to by their professional title, the name of the clinic, and the country.

Do you have any questions before we start the interview?

Questions	Answers
Background information	
What are you specifically working on in relation to ME/CFS?	
About ME/CFS in the country	
How is ME/CFS classified in your country? <i>In some countries, the disease is classified as a <u>Neurological Disease</u> and in Denmark, the disease is classified as a <u>Functional Disorder</u>.</i>	
Is there polarization in your country regarding the view of the disease and whether it should be classified as a functional disorder or ME/CFS?	
Does your country have any national guidelines for the diagnosis and treatment/rehabilitation of ME/CFS? <i>Are there different guidelines which present different perspectives or is there only one.</i> <i>Is this guideline aligned with the NICE guidelines?</i> Which national authority has written/approved the guideline?	
Is the guideline followed at all clinics in your country or are there different beliefs?	
How many clinics do you have in your country which is specialized in diagnosing and treatment/rehabilitation of ME/CFS? <i>Are there other healthcare providers providing the treatment?</i>	
Which diagnostic codes are used in your country when a patient is diagnosed with ME/CFS?	

Is there consensus about which diagnostic codes should be used?	
Questions about the diagnosis of ME/CFS	
Can you please describe (and break down in detail) the step-by-step process from when a patient approaches their doctor with symptoms of ME/CFS until the disease is diagnosed and managed? - Is it the same across the country?	
Which typical experts are involved in the diagnosis of ME/CFS throughout each step of the process?	
Which tests are performed to diagnose the patient with ME/CFS?	
Which diagnostic criteria must be met before the diagnosis of ME/CFS is made?	
Typically, how long does it take to diagnose a patient with ME/CFS from the patient's initial inquiry to the actual diagnosis?	
Questions about the treatment/rehabilitation of ME/CFS	
How is the treatment of ME/CFS organized?	
Who has access to the treatment? <i>Privat-/general insured?</i>	
Which specific type of treatment/rehabilitation is offered the ME/CFS patients?	
Which experts are involved in the treatment/rehabilitation of ME/CFS?	
How long does the treatment takes?	
What is your experience of the impact of the treatment/rehabilitation of ME/CFS in your country?	
Assessment and treatment of children and adolescents with ME/CFS	
Is the diagnostic and treatment process of children and adolescents with ME/CFS the same as for adults?	