

NOTAT

Oplæg til det videre arbejde med struktur for patienter med kronisk træthedssyndrom/CFS/ME (CFS)

Baggrund

Sundhedsstyrelsen nedsatte medio 2008 i forlængelse af specialeplanlægningsarbejdet en tværgående arbejdsgruppe vedrørende sundhedsvæsenets tilbud til patienter med kronisk træthedssyndrom eller CFS/ME (Chronic fatigue syndrome/Myalgic encephalomyelitis) – i det følgende benævnt CFS. Det var arbejdsgruppens opgave at sikre ensartede tilbud til patienter med CFS landet over, og at patienter, som f.eks. grundet manglende forankring i ét bestemt lægeligt speciale stod uden tilbud fra sundhedsvæsenet, blev sikret et sådant.

Arbejdsgruppens medlemmer blev udpeget af de lægevidenskabelige selskaber, som for nuværende er involveret i udredningen og behandlingen af eller har kontakt med patienter med CFS. De lægelige specialeselskaber, som udpegede repræsentanter til arbejdsgruppen, var:

- Afdelingslæge, ph.d. Helge Kasch, udpeget af Dansk Neurologisk Selskab
- Overlæge Henrik Nielsen, udpeget af Dansk Selskab for Infektionsmedicin
- Overlæge Kirstine Amris, udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab
- Overlæge dr. med. Niels Henrik Valerius, udpeget af Dansk Pædiatrisk Selskab
- Læge Lene Agersnap, udpeget af Dansk Selskab for Almen Medicin
- Ledende overlæge Per Fink, udpeget af Dansk Psykiatrisk Selskab
- Overlæge Kenneth Kibsgård, udpeget af Dansk Selskab for Folkesundhed

Generelle overvejelser vedr. patientgruppen

Arbejdsgruppen har taget udgangspunkt i, at der er et aktuelt behov for at beskrive, hvordan patienter med CFS bedst hjælpes, men også at den foreløbige forskning peger på, at der er et markant sammenfald og overlap i symptomer mellem patienter med CFS og andre uafklarede komplekse eller vanskeligt afgrænsede tilstande f.eks. fibromyalgi, piskesmæld og colon irritabile. Patienternes klager kan hyppigt passe ind i flere forskellige mulige diagnoser samtidig.

3. april 2009

j.nr. 7-203-01-85/1/CHH

**Sundhedsplanlægning
Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 72 22 74 00
Fax 72 22 74 05
E-post info@sst.dk**

**Dir. tlf. 7222 7851
E-post efp@sst.dk**

Patienter med CFS har vekslende grader af træthed, kroniske smerter i muskler og hovedpine m.m. Ætiologien til tilstanden er uafklaret, men nyere forskning tyder på, at der kan være tale om reaktioner på mange forskellige provokerende faktorer som f.eks. infektioner, traumer m.v. hos, muligvis genetisk, disponerede personer.

Side 2
3. april 2009
Sundhedsstyrelsen

CFS er en lægelig eksklusionsdiagnose. Det betyder, at patienterne har mange forskellige indgange til og ofte er i kontakt med en stor del af sundhedsvæsenet, inden der stilles en diagnose. Patienternes vej gennem sundhedsvæsenet vil ofte være bestemt af sygdommens primære symptom, og dette kan efterfølgende have indflydelse på såvel diagnosticering som behandlingstilbud. Patienten har ofte brug for en lægelig diagnose for at få hjælp til sine f.eks. sociale problemer.

Der er behov for forankring og konsensus om både diagnosticering, behandling (rehabilitering) og forskning for at sikre det bedst mulige og ensartede tilbud til patienter med CFS.

I dag anvendes primært en sekventiel udredningsmodel, hvor man først udelukker somatiske differentialdiagnoser og dernæst psykiatriske. Denne model er ikke hensigtsmæssig for denne patientgruppe, da forløbet kan blive langt og kompliceret med mange involverede parter. I stedet skal der etableres en parallel udredningsmodel, hvor sekvensen i udredning afhænger af den enkelte patients problemstilling, og hvor der tages hensyn til patienternes ofte komplekse problemer med biologiske, sociale og psykiske komponenter. Dette også for at forhindre, at patienten u hensigtsmæssigt fastholdes i sine problemer eller bliver stigmatiseret af sin lidelse.

Prævalensen af CFS i Danmark er ukendt, men NICE (se nedenfor) angiver en prævalens på 0.2-0.4%. Hos personer, der henvises med træthed eller udmattelse som det dominerende symptom, finder man psykiske lidelser hos $\frac{3}{4}$ og en bred vifte af organiske lidelser hos færre end 5 % af patienterne. For omkring 20 % af patienterne kan der ikke påvises nogen grundlidelse som årsag, hverken somatiske eller psykiske lidelser

Eksisterende retningslinjer og litteratur

I august 2007 offentliggjorde National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) retningslinjer for udredningen og behandlingen af patienter med Chronic fatigue syndrome/Myalgic encephalomyelitis (CFS). Formålet med retningslinjerne for kronisk træthedssyndrom fra NICE er at forbedre diagnosticeringen og håndteringen af både voksne og børn med CFS.

De retningslinjer, NICE udarbejder, benyttes i flere tilfælde som udgangspunkt for udarbejdelsen af danske kliniske retningslinjer, da de udgør et evidensbaseret udgangspunkt. Retningslinjerne om CFS fra NICE danner derfor udgangspunkt og grundlag for arbejdet med den indsats, der ønskes iværksat i Danmark.

Retningslinjerne fra NICE kan findes her:
<http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG53NICEGuideline.pdf>

Herudover findes der en norsk litteraturgennemgang på området, som kan findes her: <http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/1021.cms>

Organisatoriske overvejelser

Udgangspunktet for indsatserne til disse patienter bør være en koordineret tværfaglig håndtering, der tager hånd om såvel somatiske som psykiske og sociale problemer. En tværfaglig organisation bør omfatte både voksne og børn.

Side 3
3. april 2009

Sundhedsstyrelsen

For at sikre at alle patienter i gruppen af patienter med komplekse uafklarede tilstande på længere sigt bliver omfattet af en hensigtsmæssig organisation, bør en løsning for CFS muliggøre, at organisationen senere kan komme til at omfatte også patienter med andre tilstande med tilsvarende behov. Der vil være den største nytteværdi, til gavn for patienterne og forskningen, såfremt viden om patienter med komplekse uafklarede tilstande så vidt muligt kan samles et sted.

Udredning:

Udredning af patienter, hvor træthed er det væsentligste symptom, involverer ofte flere lægevidenskabelige specialer. Det formodes, at langt de fleste patienter vil kunne færdigudredes og hjælpes i almen praksis eller på hovedfunktionsniveau på grundlag af fælles kliniske retningslinjer. Kun sjældent vil der være behov for at viderehenvise vanskeligere tilfælde til en mere central enhed med et samarbejde på tværs af regionerne.

Udredning af børn med CFS bør foregå i samarbejde med en pædiatrisk afdeling. En række differential-diagnostiske muligheder bør udelukkes, før diagnosen endeligt stilles. Retningslinjerne fra NICE for udredningen af børn med mistanke om CFS ligger tæt op ad retningslinjerne for voksne (se ovenfor). Udredningen af børn bør omfatte vurdering af skolegang og funktion, og observation af barnets daglige aktivitet ved pædagog og plejepersonale samt børneneurologisk vurdering.

Behandling:

Behandlingen bør, som udredningen, så vidt muligt foregå decentralt i almen praksis og på hovedfunktionsniveau. Der skal, i det omfang det er muligt, og der er evidens for det, etableres et behandlingstilbud rettet imod patienternes almentilstand, individuel symptomprofil og komplikationsforebyggelse, herunder tab af funktionsevne og social marginalisering.

Der findes dokumentation for, at kognitiv adfærdsterapi og gradvis fysisk optræning er effektive behandlinger af patienter med CFS. Endvidere har medicinsk behandling som ved depression muligvis en virkning.

Der findes for nuværende ingen dokumentation for effekt af immunologiske behandlingsprincipper eller behandling med antibiotika mm. Arbejdsgruppen er enig herom, og det er også konklusionen i rapporterne fra NICE og det norske Social- og Helsedirektorat.

Rehabilitering:

Patienter med CFS har behov for og vil have gavn af rehabilitering. Rehabiliteringen bør igangsættes så tidligt i forløbet som muligt parallelt med udredning og behandling for at forebygge blivende funktionstab og social marginalisering. Hovedvægten bør derfor tidligt lægges her, og meget langvarige udredningsprogrammer bør så vidt muligt undgås. Rehabilitering af patienter

med CFS kræver ofte et samspil mellem aktører fra sundheds-, social- og uddannelsesvæsenet og arbejdsmarkedet.

Arbejdsgruppen finder, at rehabilitering bør baseres på en fysik, psykisk og social funktionsdiagnose, f.eks. med udgangspunkt i WHO's ICF-model for funktionsevne og funktionsevnenedsættelse, der kan anvendes som begrebsmæssig referenceramme ved beskrivelsen af helbred og helbredsrelateret funktion.

Modellen anskuer funktionsevne som et overordnet koncept, der beskrives ud fra kropslige, individrelaterede og samfundsmæssige perspektiver. Funktionsevnen beskrives med en kropsdimension og en aktivitets- og deltagelsesdimension.

Arbejdsgruppens forslag til det videre arbejde

Det foreslås, at viden om patienter med komplekse uafklarede tilstande, herunder CFS, så vidt muligt samles 1-2 steder i landet. Fordelen ved, at funktionen fra begyndelsen beskæftiger sig med flere komplekse uafklarede tilstande, vil være, at man derved undgår en overfokusering på en bestemt diagnose, hvilket kan frygtes at medføre en uhensigtsmæssig stigning i anvendelsen deraf.

Tværfaglighed i udredning, behandling og rehabilitering af disse patienter er helt central. Der er enighed i arbejdsgruppen om, at følgende specialer er relevante i forhold til patientgruppen: Almen medicin, psykiatri, neurologi, intern medicin: reumatologi, intern medicin: infektionsmedicin, pædiatri, anæstesiologi/smertespecialist og socialmedicin. Det er væsentligt, at alle involverede behandlere har mulighed for at få rådgivning og bistand fra en mere central, tværfaglig enhed med et samarbejde på tværs af regionerne.

Arbejdsgruppen finder ikke, at al udredning, behandling og rehabilitering af patientgruppen bør håndteres i ét sted i landet. Hovedparten af patienterne bør kunne diagnosticeres og behandles decentralt andre steder i sundhedsvæsenet i almen praksis eller på hovedfunktionsniveau.

Der er behov for intensiveret forskning indenfor CFS og andre uafklarede tilstande, så der kan udvikles nye behandlinger, rehabiliterings- og diagnostiske metoder.

Et eksempel på en model, som kunne anvendes, er den organisatoriske model, der anvendes ved Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser og Psykosomatik (FFL) ved Århus Universitetshospital. Forskningsklinikken er organiseret i Neurocentret ved Århus Sygehus og er således administrativt underlagt somatikken. Nogle patienter med tilstande som f.eks. CFS kan have vanskeligt ved at blive behandlet på en psykiatrisk afdeling. Erfaringen fra Århus viser at, dette kan imødegås ved at placere funktionen på somatiske sygehuse.

En anden mulighed ville være at organisere funktionen i tilknytning til en liaisonpsykiatrisk afdeling eller som en selvstændig tværfaglig/tværspecialiseret enhed.

Det videre arbejde

Nærværende notat skal drøftes med regionerne med henblik på videre afklaring af det videre arbejde omkring en hensigtsmæssig organisering af udredning og behandling af patienter med CFS og andre uafklarede tilstande.

Side 5

3. april 2009

Sundhedsstyrelsen