



SUNDHEDSSTYRELSEN

Sundheds- og Ældreministeriet
Att: Jeanette Nybo

Opfølgning på F 28 om kronisk træthedssyndrom

Sundhedsstyrelsen er ved mail af 9. april 2019 af Sundheds- og Ældreministeriet blevet anmodet om, at udarbejde en plan for opfølgning på Folketingets vedtagelse i forbindelse med drøftelsen af forespørgsel F28 om kronisk træthedssyndrom/CFS.

Der anmodes om konkrete opfølgingsplaner for hvert enkelt punkt i det vedtagne forslag, herunder:

- I regi af specialeplanlægningen en specifikation af, hvordan der mest hensigtsmæssigt i fht. sundhedsfaglige hensyn til patienterne, rekrutteringshensyn mv. kan oprettes "specialiseret behandling af ME".

- En beskrivelse - i samarbejde med Sundhedsdatastyrelsen - af de kommende koder til brug for registrering af funktionelle lidelser og ME - sammenholdt med gældende koder.

- Som opfølgning på det vedtagne forslag og evt. bidrag til grundlag for en plan anmodes SST desuden om at indhente viden om behandling af ME fra følgende lande: England, Norge og Sverige.

SST anmodes desuden om oplysninger om inddragelse af relevante parter som fx patientforeninger, faglige selskaber mv. mhp. at følge udviklingen af behandlingsindsatsen, kodepraksis, stigmatisering mv. i fht. patienter med funktionelle lidelser og ME.

Udover ovenstående plan anmodes SST om en særskilt vurdering af en model for en evt. udvidelse af behandlingskapaciteten for funktionelle lidelser og ME og ressourceforbruget forbundet med en sådan model.

Sundhedsstyrelsens bidrag

I det følgende beskrives Sundhedsstyrelsens planer i forhold til at sikre relevant opfølgning i forhold til punkterne i Folketingets vedtagelse og øvrige spørgsmål.

Folketinget noterer sig at indsatsen for patienter med ME-træthedssyndrom/CFS (G93.3) er mangelfuld. Patienter oplever stigmatisering og får ikke relevant tilbud om udredning og behandling

19. august 2019
Sagsnr. 4-1012-949/1
Reference mibp
T 7222 7400
E plan@sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Danmark
T +45 72 22 74 00
E sst@sst.dk
www.sst.dk

I rapporten *Funktionelle Lidelser – anbefalinger for udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering* fra juni 2018 gennemgår Sundhedsstyrelsen de nuværende tilbud i Danmark til patienter med funktionelle lidelser, herunder patienter med kronisk træthedssyndrom. Der konstateres en betydelig variation i tilbuddene på tværs af landet, og i flere regioner og i de fleste kommuner opleves tilbuddene som utilstrækkelige.

I Sundhedsstyrelsens rapport er der beskrevet en række anbefalinger til organisering af indsatsen, herunder at der sker en generel styrkelse af de basale tilbud i praksissektor og kommuner, at organiseringen af udrednings- og behandlingsindsatsen gradueres ift. sværhedsgraden af tilstanden ud fra en 'stepped care' model, at den specialiserede indsats forankres i den regionale somatik, men i et tværfagligt samarbejde og at der i alle fem regioner oprettes tværfaglige specialiserede udrednings- og behandlingsenheder med tilknyttede videnscentre. Efterfølgende har alle fem regioner besluttet at oprette specialiserede tværfaglige tilbud på baggrund af Sundhedsstyrelsens anbefalinger.

Sundhedsstyrelsen planlægger en række aktiviteter, som skal understøtte implementeringen af anbefalingerne og sikre bedre behandling og modvirke afstigmatisering. Det drejer sig blandt andet om faglige redskaber til de praktiserende læger, informationsmateriale til patienter og pårørende og anbefalinger til bedre behandling af børn og unge.

Folketinget noterer sig at den eksisterende behandling til ME-patienter langt fra er tilstrækkelig, og at der tages initiativ til oprettelse af specialiseret behandling af ME. Det bør ske i et tværfagligt set-up med alle relevante specialer og bør organisatorisk forankres i somatikken.

Patienter med kronisk træthedssyndrom behandles på mange niveauer i sundhedsvæsenet. Størstedelen af patienterne, som har milde til moderate symptomer, udredes og behandles hos deres praktiserende læge. Der kan eventuelt henvises til praktiserende psykolog eller fysioterapeut, ligesom der i nogle kommuner er tilbud, som kan være relevante for nogle patienter. Der er dog generelt brug for at øge vidensniveauet hos de praktiserende læger og for etablering af flere henvisningsmuligheder uden for sygehusregi.

Patienter med symptomer på kronisk træthedssyndrom i svær grad har behov for specialiseret udredning og behandling i et tværfagligt samarbejde forankret i somatikken og med inddragelse af relevante specialer. Symptomerne på kronisk træthedssyndrom er blandt andet udmattelse, smerter og koncentrationsbesvær. Symptomerne er ikke specifikke for kronisk træthedssyndrom, men ses også hos patienter med andre sygdomme. Patienter med funktionelle lidelser viser et karakteristisk symptom mønster, som diagnosen stilles på baggrund af. Patienter med svære symptomer bør udredes og behandles i et fagligt setup, som kan sikre en tværfaglig vurdering og relevant differentialdiagnostik.

Formålet med specialeplanlægning er at fremme høj faglig kvalitet i behandlingen og sammenhæng i patientforløbene samt skabe rammer for effektiv resurseudnyttelse. Specialiseret udredning og behandling af patienter med kronisk træthedssyndrom sikres efter Sundhedsstyrelsens vurdering bedst ved at der i forbindelse med gennemgangen af specialeplanen i forhold til funktionelle lidelser, herunder kronisk træthedssyndrom oprettes en specialfunktion på området. Vores umiddelbare vurdering er, at der vil være behov for en regionsfunktion med forankring i somatikken, som går på tværs af de relevante specialer. Herved vil der kunne etableres et robust behandlingstilbud med formaliseret samarbejde med læger fra relevante specialer samt andre faggrupper som eksempelvis psykologer, sygeplejersker, fysioterapeuter og ergoterapeuter.

De regionale tilbud vil desuden kunne yde rådgivning og faglig sparring i forhold til sundhedspersoner i det øvrige sundhedsvæsen herunder til kommunerne, og tilbyde rådgivning og undervisning af praktiserende læger i forhold til udredning og behandling af patienter med symptomer på funktionelle lidelser og kronisk træthedssyndrom /ME.

For en mindre gruppe meget syge patienter kan der være behov for tværfaglig udredning og behandling under indlæggelse på sygehus. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at dette tilbud forankres i somatikken, eksempelvis i regi af afdelinger for neurorehabilitering, og at der sikres tæt samarbejde med det tværfaglige specialiserede center. Der vil formentlig være behov for at oprette en højt specialiseret funktion til at varetage denne patientgruppe.

At sundhedsstyrelsen opdaterer alle relevante specialevejledninger på tværs af hele ME-sygdomsforløbet for at sikre at ME/CFS(G93.3) er beskrevet i alle relevante vejledninger.

Funktionelle lidelser, herunder kronisk træthedssyndrom, er i øjeblikket ikke velbeskrevet i specialeplanen, og er dermed ikke tilstrækkeligt omfattet af de 36 specialevejledninger. Sundhedsstyrelsen har iværksat en gennemgang af alle relevante specialevejledninger med henblik på at få skabt opmærksomhed på hvor funktionelle lidelser er utilstrækkeligt beskrevet og bør beskrives samt med det formål at få oprettet af ny(e) specialfunktion(er) i relation til funktionelle lidelser. Under gennemgangen af specialevejledningerne er der fokus på kronisk træthedssyndrom med henblik på, om der er behov for at kronisk træthedssyndrom særskilt skal beskrives nærmere i nogle af specialevejledningerne.

Sundhedsstyrelsen har nedsat en arbejdsgruppe med repræsentanter fra forskellige relevante faglige selskaber samt Danske Patienter. Arbejdsgruppen skal arbejde med den videre proces, som omfatter formulering af ny(e) specialfunktion(er), som skal indføres i relevante specialevejledninger, samt beskrivelser af funktionelle lidelser og eventuelt specifikke syndromdiagnoser under afsnittet vedr. hovedfunktionsniveau i specialevejledningerne. Det er

vigtigt at have fokus på hovedfunktionsniveauet også, idet det forventes at en meget stor andel af patienter med funktionelle lidelser skal udredes og behandles på hovedfunktionsniveau samt i almen praksis.

Arbejdsgruppen udarbejder et notat med forslag til justeringer af specialevejledningerne. Dette forelægges efterfølgende Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning, forventeligt på et møde i november 2019.

At Sundhedsstyrelsen anerkender og anbefaler brugen af WHO's diagnoseklassifikationssystem ICD10 og ICD11, hvori diagnosen ME (G93.3 ICD10 og 8E49 i ICD11) indgår

WHO's diagnoseklassifikationssystem ICD-10 er en klassifikation af sygdomme og andre helbredsrelaterede tilstande, som har været anvendt i Danmark siden 1994. Diagnoseerne i ICD systemet stilles ud fra diagnostiske kriterier, som omfatter symptomer, objektive fund ved undersøgelser af patienter og patientens sygehistorie. Der foregår en faglig udvikling, som medfører at ICD systemet løbende opdateres.

Sundhedsstyrelsen har altid anbefalet, at man i Danmark følger WHO's normativitet, herunder ikke blot ICD systemet med også de andre dele af WHO-FIC ("Family of Classifications"). Der sker altid en tilpasning til danske forhold.

I Danmark er ICD-10 indarbejdet i Sundhedsvæsenets Klassifikations System (SKS), som ud over en dansk udgave af ICD-10 også indeholder operationsklassifikation og andre klassifikationer til brug for dokumentation af patienter og ydelser i sundhedsvæsenet. SKS udvikles og vedligeholdes af Sundhedsdatastyrelsen, og bruges inden for sygehusvæsenet, bl.a. i forbindelse med registrering af sundhedsfaglige ydelser i de administrative systemer og efterfølgende indberetning til Landspatientregistret. I SKS har man siden 1994 haft diagnosekoden "DG933 Postviralt træthedssyndrom". DG933 har en tilhørende dansk underkode "DG933A Benign myalgisk encephalomyelitis". Koderne er placeret under "DG93 Andre hjernesygdomme".

At Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen med den nye kodepraksis adskiller ME/CFS fra samlebetegnelsen "funktionelle lidelser".

Diagnoser er sundhedsfaglige arbejdsredskaber, der bruges til betegnelse af sygdomsbilleder, og som afgrænser sygdomme i forhold til hinanden. En diagnose er således en beskrivelse og ikke en forklaring. Diagnoser og sygdomsbeskrivelser kan bruges frit af sundhedsfagligt personale under sædvanligt fagligt ansvar og krav til faglig omhu og samvittighedsfuldhed. Anvendelse af diagnosebetegnelser er således ikke begrænset til særlige godkendte diagnoselister m.v., men i det daglige praktiske arbejde kan det være

påkrævet at anvende bestemte koder til registreringer, også selvom de tilgængelige koder både af fagpersoner og patienter kan opleves som upræcise og utilstrækkelige.

Til registrering af kontakter vedrørende udredning og behandling af funktionelle lidelser kan anvendes en række forskellige koder. Anvendelse eller undladelse af bestemte koder må ikke i sig selv være bestemmende for, hvordan en tilstand opfattes hos den enkelte, og hvilken behandling, der tilbydes.

En lang række lidelser, herunder funktionelle lidelser, har karakter af syndromer, som betegner en samling af patientoplevede symptomer, sundhedsfagligt erkendelige kliniske fund samt øvrige fænomener og karakteristika som ofte optræder sammen. For en række funktionelle lidelser og tilstande er der løbende bestræbelser i internationale faglige miljøer for at etablere faglig konsensus omkring syndrombeskrivelser.

I videnskabelige studier om funktionelle lidelser er både anvendt specifikke syndromdiagnoser, og bredere samlebetegnelser for funktionelle lidelser. Blandt de funktionelle lidelser med specifikke syndromdiagnoser, der har størst hyppighed og sygdomsbyrde, findes bl.a. irritable 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).

Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen har udarbejdet en række koder for funktionelle lidelser, se tabellen nedenfor. Koderne er inddelt i dels specifikke organsystemer, dels om der er tale om multi- eller enkeltorgan lidelse eller om der blot er tale om enkeltsymptom lidelse. Koderne er placeret i SKS i kapitlet for almene symptomer (DR68).

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

Hvis en patient fx fremtræder med gastrointestinale symptomer kan man således anvende koden DR688A9B2 *Funktionel lidelse, gastrointestinal*, mens man bør anvendes koden DR688A9A *Funktionel lidelse, multiorgan* hvis en patient fx både har gastrointestinale og kardiopulmonale symptomer.

Hvis en patient fremtræder med symptomer på kronisk træthedssyndrom og dette er på baggrund af en tidligere viral infektion kan man som hidtil anvende koden DG933 *Postviralt træthedssyndrom*. DG933 har en tilhørende dansk underkode DG933A *Benign myalgisk encephalomyelitis*. Begge koder er placeret under området DG93 Andre hjernesygdomme.

Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen er i gang med at udarbejde en vejledning til det kliniske personale til anvendelse af koder for funktionelle lidelser.

At der indhentes viden fra andre lande om igangsatte behandlinger af ME/CFS

Sundhedsstyrelsen har indhentet oplysninger fra Norge, Sverige og England om anbefalinger og guidelines for behandling samt oplysninger om organisering af udredning, behandling og rehabilitering af patienter med kronisk træthedssyndrom. Oplysningerne fra de tre lande gennemgås i bilag 1.

Gennemgangen af behandlingstilbud for patienter med kronisk træthedssyndrom i de tre lande viser, at der er mange af de samme udfordringer som i Danmark. Der efterlyses et generelt løft af viden om sygdommen blandt sundhedsprofessionelle, bedre og mere ensartede tilbud om udredning og behandling og mere forskning i sygdommens årsager og i effektive behandlingsmetoder. Der er generel enighed om at patienter med svære symptomer skal tilbydes specialiseret tværfaglig udredning og behandling tilpasset den enkelte patient.

Området er karakteriseret af mange aktører med forskellige opfattelser af hvordan sygdommen skal forstås og hvad der er den bedste behandling. Kognitiv adfærdsterapi og gradueret fysisk træning er de mest anvendte behandlingsformer.

Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at anbefalingerne i rapporten fra juni 2018 adresserer udfordringerne i forhold til behandlingen af funktionelle lidelser, herunder kronisk træthedssyndrom, i Danmark. Der forestår et arbejde med implementering af anbefalingerne, og der er taget et vigtigt skridt med beslutningen om etablering af specialiseret tværfaglig behandling i alle regioner.

SST anmodes desuden om oplysninger om inddragelse af relevante parter som fx patientforeninger, faglige selskaber mv. mhp. at følge udviklingen af behandlingsindsatsen, kodepraksis, stigmatisering mv. i fht. patienter med funktionelle lidelser og ME.

Generelt arbejder Sundhedsstyrelsen med inddragelse af relevante parter i alle projektspor. Samarbejdet med de faglige selskaber er en central og helt integreret del af styrelsens arbejds metode. Styrelsen betragter borger- og

brugerinddragelse, som et afgørende element og succeskriterium for kvalitet og implementering af styrelsens projekter. Eksempelvis inviteres relevante patientforeninger til at indgå i arbejdsgrupper, der skal rådgive styrelsen i de forskellige projekter og udgivelser.

Det er et selvstændigt fokusområde i Sundhedsstyrelsens rapport med anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering af funktionelle lidelser fra 2018, at fremme afstigmatisering af funktionelle lidelser. Tidligere erfaringer fra andre områder har vist, at afstigmatisering bedst opnås gennem udvikling af effektive behandlingstilbud og bred oplysning til såvel sundhedsprofessionelle som patienter, pårørende og befolkningen. Det er vigtigt, at udbrede viden om sygdommens baggrund og prognose samt behandlingsmuligheder.

Arbejdet med afstigmatisering sker bl.a. gennem dialog med de relevante patientforeninger.

Sundhedsstyrelsen havde i forbindelse med udarbejdelsen med rapporten med anbefalinger møder med en række patientforeninger, for at sikre at patientperspektivet kom med i anbefalingerne.

Sundhedsstyrelsen arbejder efter udgivelsen af rapporten med at fremme implementering af anbefalingerne, herunder gennem dialog og inddragelse af patienter. Der kan peges på følgende aktiviteter

- Sundhedsstyrelsen mødes med Danske Patienter og deres medlemsforeninger primo august for at drøfte et fortsat samarbejde omkring oplysning og afstigmatisering.
- Samtidig ønsker styrelsen at udbrede information og oplysning om funktionelle lidelser i offentligheden gennem udarbejdelsen af en pjece om funktionelle lidelser målrettet patienter og pårørende.
- I forbindelse med gennemgang af specialeplanen i forhold til funktionelle lidelser og ME inviteres en patientrepræsentant med i arbejdsgruppen.
- Sundhedsstyrelsen er bekendt med, at flere af de specialiserede centre for funktionelle lidelser i regionerne har afholdt dialogmøder med forskellige relevante patientforeninger i forbindelse med etablering af centrene.

Sundhedsstyrelsen anmodes om en særskilt vurdering af en model for en evt. udvidelse af behandlingskapaciteten for funktionelle lidelser og ME og ressourceforbruget forbundet med en sådan model.

I vedlagte bilag 2 redegøres for en model for udvidelse af behandlingskapaciteten og styrkelse af behandlingsindsatsen i forhold til funktionelle lidelser og kronisk træthedssyndrom.