



FOLKETINGET

Sundheds- og Ældreudvalget

Til: Udvalgets medlemmer
Dato: 25. februar 2021

Møde om svenske erfaringer med diagnosticering og behandling af personer med ME/CFS

Udvalget mødes (online) torsdag den 4. marts kl. ca. 16.30-17.15 med Per Julin, forsker og overlæge ved ME/CFS-modtagningen. Neurologiska Rehabiliteringskliniken Stora Sköndal.

Mødet handler om hovedresultater af SBU-rapporten 295/2018 om ME/CFS og svenske erfaringer med diagnosticering og behandling af personer med ME/CFS.

Rapporten er omdelt på SUU alm. del – bilag 236.

Per Julin har supplerende i en mail af 10. februar 2021 oplyst følgende:

....

Nationella riktlinjer från socialstyrelsen finns alltså inte för ME/CFS. Däremot har Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) tagit fram ett nationellt kunskapsstöd för ME/CFS:

<https://nationelltklinisktkunskapsstod.se/dokument/176d1b90-4fb6-4731-a544-1320d63fd741?region=06>

Det är kortfattat men bygger i princip på SBU rapporten och rekommenderar att de s.k. kanada-kriterierna ska användas för diagnostik. Den största skillnaden mot andra kriterier är att symtomet ansträngningsrelaterad försämring (Post exertional malaise PEM) är ett krav för diagnosen. Det är uppblossande influensaliknande symtom efter fysisk och mental ansträngning som kvarstår mer än 24 timmar. (Ex. patienten blir sängliggande med influensaliknande symtom 1-2 dagar efter aktivitet som dusch och hårtvätt) Den kliniska bilden är oftast tydlig: en tidigare frisk och fysiskt aktiv person som (> 6 månader) efter en infektion har kvarstående svår uttrötthet med post-exertional malaise. Vid t.ex. stress-relaterad utmattnings (UMS) är influensa-likande symtom med feber/subfebrilitet inte vanligt och inte heller uppblossande symtom efter



lättare fysisk ansträngning, tvärtom brukar UMS patienter må bättre av gradvis ökad fysisk träning. (Många av våra patienter har tidigare feldiagnosticerats som stress-relaterad utmattning (det är ett mycket vanligare tillstånd - kanske 100 ggr vanligare än ME/CFS i Sverige) och har genomgått stress-rehab med KBT och GET- men har då fått relativt kraftiga försämringar i efterförloppet.

En huvudpunkt i synen på ME/CFS utifrån Kanada-kriterierna är att vi inte har en begränsad medicinsk, sjukdomsorienterad syn på ME/CFS utan att vi har ett biopsykosocialt *funktionshinderperspektiv*. Utifrån WHO ICF skiljer vi på funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och delaktighet (och inom funktionsförmåga - "body functions" skiljer WHO inte på "fysiska" och "psykiska" funktioner - det har alltså ingen betydelse för detta synsätt om en funktionsnedsättning kan betraktas som "fysisk" eller "mental":

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf>

Patienter som uppfyller kanada-kriterier för ME/CFS har långvariga, ibland kroniska funktionsnedsättningar där det idag tyvärr inte finns evidens för någon farmakologisk, psykologisk eller träningsmässig behandling som kan ha botande eller sjukdomsmodifierande effekt (dvs förbättra funktionsförmåga). Utifrån ett biopsykosocialt synsätt hjälper vi patienterna att trots kvarstående stora funktionsnedsättningar uppnå så god livskvalitet och delaktighet som möjligt. (stötta patienten i strategier att fullfölja skolgång genom hemundervisning t.ex.) Även om funktionsförmågan inte kan förbättras kan ofta symtomen lindras, livskvalitet och ibland även aktivitetsförmågan förbättras. Vi arbetar i multidisciplinärt team - läkare kan hjälpa till med symtomlindrande medicinering avseende smärta, sömn, inflammation, mental uttrötthet, sekundär nedstämdhet etc men har också en viktig roll att fastställa diagnos och att ge patienten tydlig information om sin sjukdom, och arbetsterapeut, fysioterapeut, psykolog och kurator arbetar med anpassning av fysisk och annan aktivitet, acceptans - att lära sig leva med sin sjukdom, att hitta vägar framåt trots sjukdomen, att ordna med hjälpmedel som rullstol, duschpall, att hjälpa till med intyg till myndigheter för sjukskrivning, arbetsförmedling, skola etc.

Den teambaserade rehabiliteringen är individualiserad och måste ske i mycket långsam takt - ofta kontakt med patienten 1-2 ggr per månad i flera år. De flesta patienter orkar inte mer intensiv rehab - men det är olika och alltid individualiserat.

En mer detaljerad rådgivning (mer information om differentialdiagnostisk utredning, skattningsskalor etc) för primärvården finns inom VISS för Region stockholm:

<https://viss.nu/kunskapsstod/vardprogram/me-cfs>



Mottagningar som utgår från Kanada-kriterierna för ME/CFS finns i Region Stockholm, Västra Götaland och Östergötland. Mottagningar planeras i Region Västerbotten, och en gemensam för Skåne, Halland och Kronoberg.

Med vänlig hälsning,
Per

Per Julin, med. dr, Specialist i Rehabiliteringsmedicin

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle | Karolinska Institutet

Överläkare
ME/CFS-mottagningen | Neurologiska Rehabiliteringskliniken
Stora Sköndal | 128 85 Sköndal

mail: per.julin@ki.se per.julin@storaskondal.se
