

## Delprojekt 26 ME/CFS

Slutrapport

Version: 220822

### Innehåll

<b>DELPROJEKT 26 ME/CFS</b>	<b>1</b>
<b>SAMMANFATTANDE SLUTSATSER</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>3</b>
<b>MÅLSÄTTNING MED DELPROJEKTET</b>	<b>3</b>
<b>GRUPPMEDLEMMAR</b>	<b>4</b>
<b>TIDPLAN</b>	<b>5</b>
<b>NULÄGE</b>	<b>5</b>
<b>METOD</b>	<b>5</b>
<b>ANALYS</b>	<b>6</b>
<b>FORSKNING OCH RIKTLINJER FÖR DIAGNOS OCH BEHANDLING.</b>	<b>6</b>
<b>FÖRSLAG</b>	<b>7</b>
<b>VÅRDKEDJA BARN</b>	<b>7</b>
<b>VÅRDKEDJA VUXNA</b>	<b>7</b>
<b>MOTTAGNING FÖR POSTINFEKTÖSA LÅNGTIDSSYMPATOM</b>	<b>9</b>
<b>KOMPETENSBEHOV</b>	<b>9</b>
<b>FYSISKA PLACERING OCH MEDICINSK HEMVIST</b>	<b>11</b>

### Sammanfattande slutsatser

Nulägesbeskrivningen inom ramen för delprojekt 26 (steg 1) visar att det saknas en strukturerad, tvärprofessionell och förankrad vårdkedja för ME/CFS i Södra sjukvårdsregionen. Det framgår också att det finns ett behov av särskild verksamhet för fördjupad utredning och behandling av såväl vuxna som barn i Södra sjukvårdsregionen.

Arbetsgruppen har i steg två tagit fram ett förslag till vårdkedja och utformning av specifik verksamhet. För barn (upp till 18 år) rekommenderas att det görs en fördjupad utredning om utformandet utifrån erfarenheterna av den pilotverksamhet som idag bedrivs på Skånes universitets sjukhus.

För vuxna rekommenderas att det inrättas en ny verksamhet inom Södra sjukvårdsregionen med inriktning på postinfektiösa långtidssymptom vilket inbegriper patienter med misstänkt ME/CFS.

Arbetsgruppen föreslår att mottagningarna benämns ”Mottagning för postinfektiösa långtidssymtom hos barn respektive vuxna”. Mottagningarna bör ha en nära koppling till en sjukhusorganisation för att möjliggöra effektivt nyttjande av bred och varierad specialistkompetens men också för att ge förutsättningar för forskning och utbildningsinsatser samt tillgång till slutenvård.

Arbetsgruppen föreslår att patientens initiala och varaktiga kontakt med vården sker inom primärvården och att den basala utredningen inom primärvården ska utgå från nationellt kliniskt kunskapsstöd för kroniskt trötthetssyndrom ME/CFS (se [Kroniskt trötthetssyndrom, ME/CFS \(nationelltkliniskt kunskapsstod.se\)](https://www.nationellt.kliniskt.kunskapsstod.se)).

För fördjupad utredning och behandling på Mottagning för postinfektiösa långtidssymtom vuxen krävs remiss<sup>1</sup> från primärvården, då den varaktiga kontakten med vården sker inom primärvården.

Det finns ingen naturlig specialitetshemvist för patienter med postinfektiösa långtidssymtom inklusive misstänkt ME/CFS. Med hänsyn till behovet av omfattande differentialdiagnostik (uteslutning av andra sjukdomar) och vikten av anpassad rehabilitering lyfter arbetsgruppen fram placering inom specialiteterna internmedicin, rehabiliteringsmedicin eller kognitiv medicin som tänkbara hemvister. Men även andra placeringar är möjliga och rätt kompetens, intresse och engagemang bedöms vara viktigare än frågan om inom vilken specialitet verksamheten placeras. Det är viktigt att verksamheten bygger på en organisation med ett tydligt uppdrag.

Mottagningen bör vara tvärprofessionell och teambaserad. Exempel på professioner som bör ingå är läkare, psykolog, arbetsterapeut, fysioterapeut och dietist. I många fall krävs konsultbedömning från fler olika specialiteter som exempel neurologi, psykiatri, kardiologi, infektion, gastroenterologi, endokrinologi och smärtrehabilitering.

Slutligen är det av största vikt att mottagningen utgår från ett personcentrerat synsätt med hänsyn tagen till patientens totala situation och i många fall begränsade förmåga att fysiskt ta sig till mottagningen. Kliniska distansmöten, såväl mellan patient och vårdgivare som mellan olika vårdgivare (MDK) bedöms kunna vara av stor betydelse för ett optimalt omhändertagande. Vid de fall patienten behöver resa långt till verksamheten kan det vara bra med möjlighet att kunna läggas in för utredning.

---

<sup>1</sup> Enligt Patientlagen bör en patient kunna skriva en egenremiss till en mottagning, men i dessa fall kommer det att specificeras krav på utredning som måste vara genomförda innan en egenremiss kan handläggas. Det innebär att patienten måste ha haft kontakt med vården för en basal utredning innan egenremissen skrivs.

## Bakgrund



Myalgisk encefalomyelit eller Chronic fatigue syndrome (förkortat ME/CFS) beskrivs redan på 60-talet och bedöms förekomma hos 0,1-0,6 procent av befolkningen. Orsaken är okänd, även om sjukdomen ofta har en infektionsrelaterad debut.

ME/CFS har många olika symtom som influensakänsla, uttalad trötthet, smärta och försämring efter ansträngning. Eftersom det saknas specifika diagnostiska test är ME/CFS en uteslutningsdiagnos där slutlig diagnos ställs utifrån specifika kriterier när symtomen pågått i minst sex månader. Det kan vara svårt att skilja ME/CFS från flera andra tillstånd. Det saknas idag botande behandling för ME/CFS, men symtomlindrande insatser av olika slag finns dokumenterade. I en rapport från SBU (2018) betonas vikten av att patienter med ME/CFS får stöd för att uppnå så god livskvalitet och aktivitetsförmåga som möjligt. I rapporten anges också att det kan vara en fördel med specialiserade mottagningar för vissa patienter med ME/CFS men att flertalet patienter kan handläggas i primärvården.

Efter initiativ från Region Skåne beslutade ledningsgruppen i Södra sjukvårdsregionen 2020-11-12 att inom ramen för Samarbete för bättre vård starta ett delprojekt i två steg. Det första steget inkluderade en kartläggning av behov och befintliga resurser för patienter med misstänkt eller diagnostiserad ME/CFS. Det andra steget, utifrån nulägesbeskrivningen i steg 1, beskriver hur en specialistmottagning för ME/CFS i Södra sjukvårdsregionen skulle kunna etableras.

## Målsättning med delprojektet

### Steg 1

- Kartläggning av nuläge avseende förekomst av patienter med misstänkt eller diagnostiserad ME/CFS och nuvarande vårdprocess/vårdkedja.
- Beskrivning av andra näraliggande tillstånd och behov och möjlighet att avgränsa mot dessa.
- Beskrivning av kompetenser och resurser för omhändertagande av patienter med misstänkt eller diagnostiserad ME/CFS.
- Bedömning av behov av ytterligare resurser och/eller kompetenser.

Medverkande regioner: Region Blekinge, Region Kronoberg och Region Skåne.

Avrapporterad till ledningsgrupp: 2021-12-10

Avrapporterad till Södra Regionvårdsnämnden: 2022-02-04

## Steg 2

Ledningsgruppen beslutade den 10 december 2021 att ge arbetsgruppen i uppdrag att ta fram ett förslag på hur en verksamhet för ME/CFS skulle kunna byggas upp. Uppdraget utgår från slutsatserna i framtagna nulägesbeskrivning i steg 1.

Medverkande regioner: Region Blekinge, Region Halland, Region Kronoberg och Region Skåne.

Uppdraget i steg 2 innebär:

- Ge förslag på utformning och hur en verksamhet för ME/CFS kan byggas upp.
- Ange förslag på lokalisering och organisatorisk hemvist.
- Ange vårdkedja och remissförfarande till föreslagna verksamhet.

Avgränsning för steg 2

Uppdraget innebär inte att ta fram kunskapsstöd eller lokal riktlinje om ME/CFS. För framtagning av kunskapsstöd hänvisas till Nationellt system för kunskapsstyrning.

## Gruppmedlemmar

- Björn Hedström, neurolog/internmedicinare, Ängelholms sjukhus, Region Skåne (ordförande)
- Anna Benemark, Södra sjukvårdsregionens kansli (processledare)
- Jonas Berge, ST psykiatri, Skånes universitetssjukhus, Region Skåne
- Erik Campbell, neurolog, Ängelholms sjukhus, Region Skåne- deltog endast i Steg 1
- Maria Carlsson, arbetsterapeut, primärvården, Region Skåne
- Emma Claesdotter-Knutsson, barnpsykiatriker, Psykiatri, habilitering och hjälpmedel, Region Skåne
- Cecilia Ervander, specialist i allmänmedicin, AKO koordinatör, primärvården, Region Skåne
- Marcelo Rivano Fischer, Sektionschef/psykolog, Skånes universitetssjukhus, Region Skåne
- Kerstin Heiling, anhörigrepresentant, RME
- Malin Inghammar, infektionsläkare, Skånes universitetssjukhus, Region Skåne
- Anna Sannum Karlsson, fysioterapeut, privat vårdgivare, Malmö Sannums sjukgymnastik, Skåne
- Fatemeh Meshkini, arbetsterapeut, primärvården, Region Skåne
- Johan Nyrenius, psykolog, Helsingborgs lasarett, Region Skåne
- Åsa Ringqvist, specialist psykiatri och smärtlindring, Skånes universitetssjukhus, Region Skåne
- Fredrik Schön, neurolog, Centrallasarettet Växjö, Region Kronoberg

- Jeanette Spogardh, arbetsterapeut, primärvården, Region Blekinge-deltog endast i Steg 1
- Silvia Sorvegli-Stålnacke, patientrepresentant, RME
- Klara Suneson, ST psykiatri, Helsingborgs lasarett, Region Skåne
- Marcus Svennerud, neurolog/psykiatriker, Blekingesjukhuset i Karlskrona, Region Blekinge- deltog endast i Steg 1
- Gunnar Sigurdsson barnneurolog, Skånes universitetssjukhus, Region Skåne
- Adjungerad: Helena Magnusson, överläkare och medicinsk rådgivare, Habilitering i Region Skåne
- För framtagande av statistik och datauttag: Erik Hägerdal, Södra sjukvårdsregionens kansli

## Tidplan

Redovisning av steg 2 beräknas hösten 2022.

## Nuläge



Nulägesbeskrivning av patientresa, vårdkedja, kunskapsläge och kompetensinventering presenteras i bilaga 1. Detta steg redovisades den 10 december 2021 för ledningsgruppen i Södra sjukvårdsregionen.

## Metod

Arbetsgruppen har haft korta möten med täta intervall, där egna erfarenheter har diskuterats såväl som erfarenhetsutbyte med representanter från mottagningar med liknande uppdrag i Sverige.

Arbetsgruppen har haft möte med representanter från följande verksamheter:

- ME mottagningen i Region Västerbotten: överläkare Anna Nordström, tf biträdande avdelningschef Mikaela Wärnsberg samt projektsamordnare Gabi Eikelboom.
- Amelieliniken i Stockholm AB: verksamhetschef Jonas Axelsson.
- Region Stockholm
- ME-center Bragée kliniker: verksamhetschef Andreas Iwarsson, enhetschef Kent Nilsson och biträdande enhetschef Nahal Golsirat
- CaRe digital cancerrehabiliteringsmottagning i Region Skåne: enhetschef/projektledare Patrick Göransson

- Mottagning för komplicerad trötthet, Sinnescentrum, smärt- och rehab centrum Region Östergötland; verksamhetschef Anders Kjellgren

## Analys

Även om ME/CFS enligt ICD-10 klassificeras som neurologisk är symtombilden mångfacetterad med inslag av symtom som traditionellt återfinns hos patienter inom flera olika specialiteter. Det finns idag inte heller någon säker etiologi till ME/CFS. Detta har bidragit till att ME/CFS inte har placerats in under en specifik specialitet. När det gäller diagnostik och behandling pågår mycket forskning och viss konsensus har uppnåtts beträffande diagnostiska kriterier och symtomlindrande behandling.

Framtagen nulägesbeskrivning av vården för ME/CFS i Södra sjukvårdsregionen pekar på tydliga behov av att förstärka vårdkedjan samt inrätta mottagningsverksamhet för både barn och vuxna.

Utmaningarna är delvis olika för barn och vuxna då det på barnsidan finns en samordnande vårdinstans via barnklinikerna som har det breda specialistansvaret för vård av barn (vanligen upp till och med 18 år). Motsvarande samordning finns inte för vårdkedjan för vuxna. Vårdkedjan för barn har en utmaning i att det inte alltid är tydligt vem som har det långsiktiga uppföljningsansvaret efter avslutad utredning. Här finns det en större tydlighet inom vårdkedjan för vuxna, där det är primärvården som ansvarar för långsiktig uppföljning.

Idag finns svårigheter för patienter från Södra sjukvårdsregionen med misstänkt ME/CFS att få remiss till fördjupad utredning. Det beror både på att det finns ett begränsat antal remissinstanser i landet för denna typ av utredningar, men även att det i dagsläget finns oklarheter och stor variation i vårdkedjan inom Södra sjukvårdsregionen. Sedan lång tid har patienter med misstanke om ME/CFS i Södra sjukvårdsregionen remitterats till specialistkliniker i andra delar av landet.

## Forskning och riktlinjer för diagnos och behandling.

Av SBUs rapport från 2018 framgår att forskningsläget för utredning och behandling av ME/CFS är begränsat. Antalet studier är få, i regel små samt ofta med bristfällig metodik. En viktig konklusion i SBUs systematiska översikt är att sammanvägningen av tidigare studier även försvåras av att olika diagnostiska kriteriesystem använts över tid. Detta försvårar också implementering av forskningsrön i den kliniska verksamheten, där validerade kriterier för diagnos saknas. Under senare år har dock internationella överenskommelser om striktare diagnoskriterier tillämpats och validerats i större studier. Forskningen om ME/CFS i Sverige bedrivs huvudsakligen med immunologisk inriktning vid universiteten i Uppsala och Linköping. Internationellt har det under det senaste decenniet skett en markant ökning av antalet forskningsprojekt inom flera huvudområden såsom:

- *Metabola förändringar*  
Generellt försämrade energiproduktion och fysiologiska förändringar vid ansträngning
- *Immunologiska avvikelser*
- *Neuroinflammation, dysautonomi*
- *Gastro-intestinala störningar*

Relativt samstämmiga riktlinjer har nyligen publicerats i olika länder:

- NICE guideline (England): Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management (oktober 2021)
- Duodecim (Finland): Kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS) Konsensusrekommendation för god praxis (februari 2021)
- Mayo Clinic Proceedings (USA): [Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management](#) (augusti 2021)

## Förslag

Arbetsgruppens förslag till vårdkedja för ME/CFS delas in i två separata flöden; barn respektive vuxna.

### Vårdkedja barn

Den initiala vårdkontakten för barn som drabbas av långtidssymptom efter infektion sker såväl i primärvården som på barnmottagningar inom specialistvården. Barnens symptom yttrar sig på olika sätt, men uttalad trötthet brukar vara en gemensam nämnare. Det är vanligt att barnets funktion i skola och på fritiden påverkas. Ofta har dessa barn och ungdomar symptom som faller inom många olika specialistområden.

För att tydliggöra och samordna vårdkedjan för barn och ungdomar bör det göras en fördjupad utredning om utformandet utifrån Skånes universitetssjukvårds pilot. (Bilaga 2 Mottagning för postinfektiösa långtidssymptom - riktlinjer för remittenter).

Aktuell pilotverksamhet på Sus beskrivs i bilaga 3 Mottagning för postinfektiösa långtidssymptom på Barnkliniken Skånes universitetssjukvård.

### Vårdkedja vuxna

Vårdkedjan för utredning och behandling för vuxna skiljer sig från barn genom att det i dagsläget saknas verksamhet för fördjupad utredning vid misstanke av ME/CFS inom Södra sjukvårdsregionen.

### Primär bedömning och utredning

Den initiala vårdkontakten för vuxna med symptom som väcker misstanke om ME/CFS ska ske i primärvården som genomför en primära bedömning och utredning. Arbetsgruppen föreslår att basutredningen utgår från nationellt kliniskt kunskapsstöd Kroniskt

trötthetssyndrom, ME/CFS; [Kroniskt trötthetssyndrom, ME/CFS \(nationellt kliniskt kunskapsstöd.se\)](#).

En grundlig anamnes är central för att kunna ställa diagnos. Det kan krävas flera besök och differentialdiagnostiska överväganden innan diagnos kan sättas för ME/CFS. I basutredningen på vårdcentralen är teamet en viktig utgångspunkt bestående av bland annat; specialist i allmänmedicin, multimodala smärtteam (mms-team), psykolog, kurator, dietist, arbetsterapeut och fysioterapeut utifrån lokala förutsättningarna.

Internationellt används idag i huvudsak de så kallade Kanadakriterierna vid diagnostik av ME/CFS ([Kanadakriterierna.pdf](#)). Arbetsgruppen förordar att såväl primärvården som föreslagna specialistmottagningar följer dessa samt de anpassningar som görs över tid avseende diagnoskriterier i angivet nationellt kliniskt kunskapsstöd.

ME/CFS är ofta svårdiagnostiserat med varierad symtombild och komplicerad samsjuklighet. I många fall är det därför rimligt att diagnos sätts först efter fördjupad utredning på specialistmottagning (se nedan).

### **Remisshantering**

Arbetsgruppen föreslår att patienten efter utförd basutredning och minst 6 månader med symtom remitteras från primärvården till nyinrättad verksamhet för postinfektiösa långtidssymptom för fördjupad utredning. Remisskriterierna bör utgå från nationellt kliniskt kunskapsstöd och Kanadakriterierna. Slutliga remisskriterier föreslås tas fram av mottagningen inför uppstart.

Arbetsgruppen uppmärksammar att förslaget innebär att det nationella kliniska kunskapsstödet bör uppdateras med ett lokalt tillägg för Södra sjukvårdsregionen om att; föreslagna remissinstans för fördjupad utredning och behandling blir Södra sjukvårdsregionens Mottagning för postinfektiösa långtidssymptom.

### **Fördjupad utredning, behandling och rehabilitering**

Den nya verksamheten för fördjupad utredning och behandling föreslås benämnas *Mottagning för postinfektiösa långtidssymptom*. Benämningen har valt utifrån att verksamhetens uppdrag inte bör snävas in, utifrån en given diagnos. Benämning innebär möjlighet att remittera patienter med långvariga (mer än 6 månader) trötthetssymptom i enlighet med kanadakriterierna för fördjupad utredning och diagnos. I många fall kan då ME/CFS uteslutas och annan diagnos ställas. Mottagningen beskrivs närmare nedan.

Arbetsgruppen föreslår att mottagningen, utöver utredning och diagnostik, också planerar och genomför viss initial rehabilitering. Digital rehabilitering bör utvecklas som ett komplement till traditionell rehabilitering, på motsvarande sätt som finns inom cancervården och inom Region Västerbottens mottagning för ME/CFS (Rehabilitering på distans), se bilaga 4.



### ***Uppföljning och vidare omhändertagande***

Mottagningens behandlingsprogram föreslås vara tidsbegränsat och anpassat till respektive individ. Efter avslutat behandlingsprogram återgår patientansvaret till primärvården eller vid behov annan rehabiliteringsverksamhet inom respektive region. Rehabiliteringen ska anpassas utifrån risken för ansträngningsutlöst försämring, vilket är ett kardinalsymtom för ME/CFS.

### **Mottagning för postinfektiösa långtidssymptom**

Verksamhetens uppdrag, som del av vårdkedjan, ska ha en tydlig start- och slutpunkt och omfatta utredning/diagnos, behandlingsrekommendationer och i vissa fall inledande primär rehabilitering. Patienten ska därefter återremitteras till primärvården eller andra instanser för fortsatt rehabilitering enligt ovan. Verksamheten skall också vara tillgänglig för frågor och rådgivning till primärvårdsläkare, försäkringskassa och andra berörda verksamheter. Det finns idag ingen botande behandling för ME/CFS, utan de behandlingsinsatser som kan provas syftar till att symptomlindra och hjälpa patienten att klara vardagen så bra som möjligt. I den primära rehabilitering som i vissa fall kan inledas av Mottagningen för postinfektiösa långtidssymtom ingår till exempel fysioterapisk- och arbetsterapeutisk bedömning samt psykologisk eller psykosocial behandling. MDK (multidisciplinär konferens) för utredning och behandling bör också utvecklas och användas vid behov.

Verksamhetens uppdrag bör också vara att främja och sprida lärande kring utredning, behandling och rehabilitering för målgruppen. Som stöd till primärvården bör därför verksamheten, utöver möjlighet till konsultation, även bidra genom utbildningsinsatser. I uppdraget bör även ingå utbildnings- och stödinsatser till anhöriga. Kontinuerlig utvärdering av verksamhetens resultat bör också vara obligat och helst göras inom ramen för forskningsprojekt och/eller kvalitetsregister. För att stimulera forskning och uppföljning inklusive deltagande i kliniska studier bör, om möjligt, forskningsmedel riktas till verksamheten.

Arbetsgruppen föreslår också att det vid sidan av digitala lösningar också bör finnas möjlighet till bedömning i hemmet.

Mottagningsstruktur med utredning- och behandlingsprogram, triage/prioriteringsordning kommer att kräva ytterligare fördjupad diskussion inom verksamheten och täcks inte av arbetsgruppens uppdrag.

### **Kompetensbehov**

Följande heltidsresurser bör ingå mottagningens team:

- Läkare: 2 heltidsresurser
- Sjuksköterska: 1 heltidsresurs
- Fysioterapeut: 1 heltidsresurs
- Arbetsterapeut: 1 heltidsresurser

- Neuropsykolog/kurator/psykolog: 1 heltidsresurs
- Administrativt stöd: 1 heltidsresurs
- Tillgång till dietist

Detta motsvarar ett mottagningsteam på totalt 7 heltidsresurser plus dietist för Mottagningen för postinfektiösa långtidssymptom hos vuxna. Omfattningen av kompetens för motsvarande verksamhet för barn kan i nuläget inte preciseras då detta måste föregås av fortsatt utredningsarbete. Den totala personalkostnaden beräknas landa på cirka 6 mkr för verksamheten vuxna.

Ovannämnde dimensionering utgår från lärdomar om hur motsvarande mottagningar ser ut på andra håll i Sverige och då i första hand hos två offentliga vårdgivare; Region Östergötland (Sydöstra sjukvårdsregionen) och Region Västerbotten (Norra sjukvårdsregionen) samt på Bragéekliniken som är en privat mottagning i Region Stockholm (se tabell).

Sjukvårdsregion	Invånare	Personalkostnad	Kostnad/miljon inv
Linköping (Region Östergötland)	0,45 miljon	3,0 mkr	6,6
Umeå (Region Västerbotten)	0,9 miljon	3,7 mkr	4,1
Södra sjukvårdsregionen	1,9 miljon	6 mkr	3,0

Som utgångspunkt har Region Östergötlands mottagning för komplicerad trötthet under Smärt- och rehabiliteringscentrum använts. Östergötland, med 450 000 invånare, ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen som har en befolkning på 1,1 miljoner invånare. År 2017 allokerades 3,5 miljoner kronor till mottagningen, vilket motsvarar 4 heltidstjänster. Ytterligare inspiration för beräknad dimensionering av mottagning har tagits från Region Västerbottens ME- mottagning som startade under 2022. Region Västerbotten ingår i Norra sjukvårdsregionen med 900 000 invånare och har en ME/CFS mottagning med 3,74 Mkr i personalkostnad och 4,9 Mkr i total omsättning. Regionens mottagning är dimensionerad för cirka 160 patienter på årsbasis. Bragéekliniken som är en av Sveriges stora privata smärt- och ME/CFS mottagningar uppger att kliniken har 30 anställda varav 13 är specialistläkare som delar på sex heltidstjänster. Annan information om anställningsvillkor eller ekonomisk omsättning har inte kunnat gå att få fram.

Arbetsgruppen föreslår en successiv utbyggnad av verksamheten och bedömer därmed att Södra sjukvårdsregionens mottagning initialt kommer att ha en lägre per capita-kostnad än de offentliga mottagningarna i Västerbotten och Östergötland. Argumentet för denna succesiva utbyggnad är att beräkningsunderlaget för hur många patienter som kommer att omfattas är osäker, betingat av svårigheten i att diagnosticera ME/CFS. Därtill

finns från start ingen fungerande vårdkedja implementerad, utan det kommer att ta tid att bygga upp verksamheten.

### **Fysiska placering och medicinsk hemvist**

Arbetsgruppen anser det viktigt att mottagningen inte byggs upp som en solitär verksamhet, utan betonar vikten av att mottagningen placeras i anslutning till sjukhus med tillgång till olika specialistkliniker.

Ett argument för att koppla mottagningen till ett sjukhus är bland annat möjligheten till slutenvårdsinläggning. Det innebär inte att mottagningen i sig behöver finnas i sjukhusets lokaler, däremot att slutenvårdsinläggning kan ske utan längre resor. Ytterligare argument för sjukhusansluten verksamhet är att det ökar möjligheten att säkra mottagningens kompetensförsörjning. Vidare anser arbetsgruppen att närhet till andra specialistmottagningar och dess konsultfunktioner underlättar multidisciplinärt samarbete kring patientgruppen, något som kan gynna såväl patientgruppen som personalen på mottagningen. Slutligen kan även verksamhetens forskningsambitioner främjas av närhet till sjukhusbundna resurser såsom specifik provtagning från blod eller cerebrospinalvätska, bilddiagnostik eller andra fysiologiska undersökningsmetoder.

Det finns ingen naturlig hemvist för patienter med postinfektiösa långtidssymtom inklusive misstänkt ME/CFS. Med hänsyn till behovet av bred medicinsk kompetens och vikten av anpassad rehabilitering lyfter arbetsgruppen fram placering inom specialiteterna internmedicin, rehabiliteringsmedicin eller kognitiv medicin som tänkbara. Men även annan placering är möjlig och rätt kompetens, intresse och engagemang är viktigare än frågan om inom vilken specialitet verksamheten placeras.

Verksamhetens fysiska placering och planlösningen av mottagningens lokaler bör vara särskilt anpassad för patientgruppen. Detta innebär bland annat att tillgängligheten bör anpassas med direkt entré till gatunivå och närhet till kommunikationer i form av kollektivtrafik och taxi- och personbilsangöring samt interiört att lokalens planlösning utformas på lämpligt sätt för patientgruppen.

När det gäller den geografiska placeringen föreslås att man för en dialog med de fyra regionerna inom Södra sjukvårdsregionen om lämplig placering.

Utifrån ett patient- och anhörigperspektiv är det en fördel om verksamheten förläggs till någon av de större tätorterna, utifrån bra kommunikationer och tillgänglighet.

### **Privat respektive offentlig verksamhet**

Arbetsgruppen anser att verksamheten med fördel bedrivs inom ramen för offentlig vård även om upphandling och privat regi inte behöver uteslutas. Ställningstagandet bygger på att patientgruppens symtombild i många fall är mångfacetterad och diagnosen oklar, vilket innebär stor osäkerhet rörande dimensionering och avgränsningar vid en

upphandling. Vikten av forsknings- och utbildningsverksamhet kan också innebära svårigheter i en eventuell upphandling. Om man ändå väljer att gå vidare till upphandling så kräver detta en omsorgsfull upphandlingsprocess med tydliga avgränsningar och definitioner.

## Beslutsprocess



Den fortsatta beslutsprocessen samt verkställande av rekommendationerna ägs av SRVN samt respektive huvudman. Följande beslutsförslag rekommenderas Södra regionvårdsnämnden:

- Att rekommendera regionerna att genomföra en fördjupad utredning om utformning av en mottagning för postinfektiösa långtidssymtom hos barn och ungdom utifrån erfarenheterna av den pilotverksamhet som idag bedrivs på Skånes universitetssjukhus.
- Att rekommendera att regionerna antar arbetsgruppens förslag till vårdkedja för vuxna samt att en mottagning för postinfektiösa långtidssymtom hos vuxna inrättas i Södra sjukvårdsregionen i enlighet med arbetsgruppens förslag.
- Att rekommendera att regionerna gemensamt fattar beslut om lämplig placering av mottagning för vuxna och att förslag till solidarisk finansiering tas fram.
- Att återrapportering av punkt 1-3 till nämnden görs till nästkommande möte i december 2022.