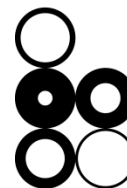


NOTAT

DANSKE  
REGIONER



21-09-2015

Sag nr. 14/123

Dokumentnr. 44812/15

## Statusrapport for afdelingerne med særligt ansvar for patienter med uklare symptomer

### Indledning

Regionerne har udpeget en afdeling i hver region med særligt ansvar for patienter med uklare symptomer, hvor der kan være mistanke om bivirkninger til HPV-vaccinen. Siden den 1. juni 2015 har det været muligt for blandt andet de praktiserende læger at henvise patienter disse afdelinger.

I tilfælde, hvor den praktiserende læge ikke selv kan udrede og behandle patienten, og er i tvivl om, hvilket speciale i sygehusregi, der bedst kan varetage det videre udrednings- og behandlingsforløb, kan den praktiserende læge henvise til denne afdeling. Den pågældende afdeling har efter henvisningen ansvaret for at holde sammen på patientforløbet og inddrage de lægefaglige kompetencer og specialer, der er relevante i det konkrete patientforløb. Det er også muligt for andre afdelinger at henvise til den pågældende afdeling.

Med modellen har det været regionernes ønske

- at skabe større sammenhæng for patienterne i deres udrednings- og behandlingsforløb
- at muliggøre faglig vidensopbygning og ekspertise, og sikre at der skabes et fagligt netværk mellem de involverede afdelinger og specialer.

Siden den nye organisering trådte i kraft, har der været stor opmærksomhed på og interesse for tilbuddet. Det fremgår således af nærværende statusopgørelse, at godt 1300 piger/kvinder er blevet henvist til regionernes afdelin-

ger. Som det også fremgår af statusopgørelsen, betyder de mange henvisninger, at der på næsten alle afdelinger er patienter, der venter på at komme i gang med et forløb på den pågældende afdeling. Det var tilfældet for i alt 758 patienter pr. 1. september. Den estimerede ventetid varierer mellem afdelingerne, fra 14 dage til ca. 9 måneder. Ventetiden vil dog afhænge af den fremtidige tilstrømning af patienter til afdelingerne. Afdelingerne arbejder fokuseret på at få nedbragt ventelisterne. Det er ikke ukendt, at der ved etableringen af nye tilbud allerede i udgangspunktet forekommer ventetid. Det bemærkes, at mange af de henviste patienter tidligere har været igennem et udredningsforløb, blot ikke i det nyetablerede regi.

Et kvartal efter den nye organiserings ikrafttræden tegner der sig et billede af en patientgruppe med et meget bredt symptomspektrum, og hvor patienterne har mangeartede og ofte diffuse symptomer. Flere afdelinger anfører, at der er tale om en patientkategori, som afdelingerne også tidligere har kendt. Det har kun været muligt at stille få diagnoser, men en stor del af afdelingerne vurderer, at symptomerne har karakter af funktionelle lidelser.

Regionerne har siden den 1. juni høstet de første nyttige erfaringer med organiseringen af én indgang for denne patientgruppe. Erfaringen peger blandt andet på, at det vil være hensigtsmæssigt, at Sundhedsstyrelsen indgår i processen omkring den faglige udvikling på området og blandt andet bidrager med faglig rådgivning om tilrettelæggelsen.

Sundhedsstyrelsen skal desuden spille en rolle i den vidensopbygning, der er nødvendig for den faglige udvikling på området, blandt andet i forhold til internationale erfaringer med udredning og behandling af patientgruppen.

I det fremadrettede arbejde kan forskning udgøre et element i den vidensopbygning, der skal ske. Som det fremgår af statusrapportens afsnit 8 er der beskrevet en række forskningsprojekter, hvis realisering vil kunne bidrage med ny viden på området.

## **1. Afdelingerne med særligt ansvar for patientgruppen**

Regionerne har udpeget en afdeling i hver region med særligt ansvar for patienter med uklare symptomer, hvor der kan være mistanke om bivirkninger til HPV-vaccinen.

Organiseringen med én indgang trådte i kraft den 1. juni 2015.

Sundheds- og Ældreministeriet har anmodet Danske Regioner om en status for initiativet med den nye organisering. Ministeriet har i den forbindelse udformet følgende spørgeramme:

- Beskrivelse af set-up'et for "Én indgang", geografisk placering, specialer, startdato, antal henviste patienter til de respektive fem afdelinger, antal udredte patienter, aktuel venteliste (både antal patienter og ventetid) pr. afdeling, patienternes alder og evt. andre forhold.
- Beskrivelse af forløbet – visitation, diagnose(-r), videre forløb, behandling – igen gerne fordelt på regionsniveau samt evt. nationale fællestræk/enigheder
- Beskrivelse af det faglige netværk, dets arbejde, erfaringer og initiativer, herunder arbejdet med fælles henvisningskriterier, fælles udredningskriterier og evt. kommende udredningsmodeller
- Beskrivelse af praksiskonsulenternes arbejde, erfaringer og initiativer
- Beskrivelse af relevante regionale forskningsprojekter, herunder SSI's med regional deltagelse

Danske Regioners statusopgørelse er opbygget omkring denne spørgeramme.

Danske Regioner har indhentet de ønskede oplysninger fra regionerne og har desuden på statusmøde i det faglige netværk på tværs af afdelingerne haft lejlighed til at få uddybet regionernes tilbagemeldinger. Det er på den baggrund, at Danske Regioners statusopgørelse er udarbejdet.

## **2. Set-up'et i den nye organisering**

Af tabellen nedenfor fremgår det, hvordan regionerne konkret har organiseret sit i forhold til de involverede afdelinger og specialer, der har fået et særligt ansvar for patientgruppen i de enkelte regioner. I de regioner, hvor en pædiatrisk afdeling er udpeget til at varetage funktionen, har man valgt

at supplere med en ”voksen-indgangsafdeling”, idet – som det fremgår af tabel 3 – størstedelen af de henviste patienter er over 18 år.

Side 4

Tabel 1.: Én indgang- afdelinger, fordelt på regioner

Region	For pt. under 18 år	For pt. over 18 år
Nordjylland	Børneafd., Aalborg Universitetshospital	Neurologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital
Sjælland	Børneafd., Roskilde Sygehus	Medicinsk Afd. Roskilde Sygehus
Midtjylland	Pædiatrisk Afd., Hospitalsenhed Midt, Regionshospitalet Viborg	Diagnostisk Center*, Hospitalsenhed Midt, Regionshospitalet Silkeborg
Syddanmark	H.C. Andersens Børnehospital, OUH Odense Universitetshospital	Infektionsmedicinsk Afdeling Q, OUH
Hovedstaden	Synkopezenteret, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital	

\*Diagnostisk Center dækker alle de medicinske specialer dog ikke neurologi, og klinikken varetages primært af reumatolog, gastroenterolog og cardiolog.

### 3. Aktivitet

Tabellen nedenfor viser, hvor mange patienter, der er blevet henvist til afdelingerne pr. 1. september, hvor mange patientforløb der er påbegyndt, samt ventelister og estimerede ventetider. Region Nordjylland er først pr. 1. september startet op med de indledende samtaler med patienter, der er henvist gennem det nye regi. Antal påbegyndte patienter er for Region Nordjylland opgjort pr. 11. september 2015.

Tabel 2: Antal henviste pt., antal påbegyndte forløb, pr. 1. september 2015

Region	Antal henviste	Antal påbegyndte pt. forløb	Antal udredte	Indkaldt	Ventende	Estimeret ventetid
Nordjylland*	125	18**	0		125	-18 år: Alle set inden årets udgang.** +18 år: Alle set medio november
Sjælland	172	44			128	-18 år: 2 mdr. +18 år: Ca. 5 mdr.
Midtjylland	275	32		92	158	Ca. 9 mdr.
Syddanmark	193	153	-	40	0	-18 år: 14 dage +18 år: 1-2 mdr. efter henvisning
Hovedstaden	525	178			347	13 uger
I alt		-	-	-	-	-

\*\*De 18 påbegyndte patientforløb er alle patienter over 18 år. Derudover har afdelingen set enkelte af pigerne under 18 år, der for længe siden er blevet booket i ”det almindelige

børneambulatorium” og dermed ikke er henvist via det nye regi. Alle disse piger er efterfølgende også registreret til en supplerende undersøgelse via det nye regi.

Side 5

#### 4. Patienterne – karakteristika

Nedenstående tabel viser, hvordan de henviste patienter fordeler sig på hhv. børne- og ”voksen”-afdelingerne.

Tabel 3: Henviste patienter fordelt på børne- og ”voksen”-afdelingerne.

Region	Antal henviste pt. til pædiatrisk afd. (- 18 år)***	Antal henviste pt. til voksen-indgang (+18 år)
Nordjylland	50	75
Sjælland	62*	110**
Midtjylland	25	250
Syddanmark	81	112
Hovedstaden	Gn.snitsalder 23 år	-

\*12-14 år: 16 pt. 15-17 år: 46 pt.

\*\*Overvejende ”unge voksne” kvinder

\*\*\*I Region Midtjylland modtager pædiatrisk afd. patienter t.o.m. 14 år. I de øvrige regioner modtager pædiatrisk afd. patienter t.o.m. 17 år.

#### 5. Det faglige netværk

I forbindelse med, at regionerne besluttede at udpege afdelinger med særligt ansvar for patientgruppen, besluttede de også, at der på tværs af afdelingerne skulle etableres et fagligt netværk med det formål at opbygge og udveksle viden om patientgruppen.

Det faglige netværk har udarbejdet de fælles vejledende visitationskriterier, der ligger til grund for de praktiserende lægers henvisninger til afdelingerne. Henvisningskriterierne ligger på sundhed.dk.

Det faglige netværk arbejder i øjeblikket på at sammensætte et udredningsprogram, der kan indgå i udredningen af patientgruppen.

Derudover skal det faglige netværk løbende udveksle viden og erfaringer med det formål, at der gradvist opbygges større viden om patientgruppen og om udrednings- og behandlingsmuligheder. Der tænkes etableret en fælles database som element i denne vidensopbygning.

Ud over den løbende vidensopbygning afholdes der kvartalsvise møder i det faglige netværk med henblik på status og koordination. Det faglige net-

værk var samlet første gang i maj 2015 og mødes igen medio september 2015.

Side 6

## **6. Praksiskonsulenterne**

Som en del af udmøntningen af satspuljeaftalen fra 2014 har regionerne udpeget faglige konsulenter, som kan give de praktiserende læger råd og vejledning om patientgruppen.

Regionerne har i den forbindelse informeret de praktiserende læger i regionen om muligheden for at hente råd og vejledning hos den faglige konsulent.

Generelt sker inddragelsen af praksiskonsulenterne i form af information til praktiserende læger, bidrag til udarbejdelsen af visitationsretningslinjen og deltagelse i faglige møder.

Praksiskonsulenterne har indtil videre samarbejdet med afdelingerne om information og udarbejdelse af nyhedsbreve til de praktiserende læger i de enkelte regioner, blandt andet omkring set-up'et med én indgang og vedrørende målgruppebeskrivelsen (henvisningskriterierne).

Yderligere informationsmøder er på vej; I Region Hovedstaden planlægger afdelingen i samarbejde med praksiskonsulenten et informationsmøde for praktiserende læger omkring bl.a. de piger, der er blevet undersøgt. I Region Nordjylland planlægges i samarbejde med praksiskonsulenten tre informationsmøder for praktiserende læger i efteråret 2015, hvor HPV indgår som tema.

Praksiskonsulenterne deltager også i det faglige netværkssamarbejde og har i den forbindelse været involveret i udarbejdelsen af målgruppebeskrivelsen (henvisningskriterier). I Region Syddanmark har praksiskonsulenten desuden bidraget til den supplerende visitationsretningslinje for regionen.

Endelig deltager praksiskonsulenterne i et vist omfang i faglige møder på afdelingerne. Region Syddanmark oplyser desuden at praksiskonsulenten dér også har deltaget i dagsprogrammet for HPV-ambulatoriet for at få et billede af de ny-henviste patienter.

## 7. Forløbsbeskrivelse

Afsnittet indledes med en beskrivelse af det generelle og fælles for patientforløbene i de fem regioner. Herefter følger en mere indgående beskrivelse af indholdet af patientforløbet i de enkelte regioner.

### *Generelt*

Patienterne bliver henvist til afdelingerne via den praktiserende læge eller via en anden sygehusafdeling. Patienterne henvises i henhold til de fælles henvisningskriterier, der er udarbejdet af det faglige netværk på tværs af afdelingerne. Synkopecenteret ved Frederiksberg og Bispebjerg Hospital bliver dog også kontaktet direkte af patienterne.

Der foretages en individuel gennemgang af patientens sygdomsforløb og igangsættes relevante undersøgelser, primært i ambulant regi. Nogle afdelinger anfører, at mange af de henviste patienter allerede har gennemgået en lang række undersøgelser, f.eks. blodprøver, ultralyd, røntgen m.v. I de tilfælde gennemgås dette udredningsforløb. Med udgangspunkt i en individuel og lægefaglig vurdering kan der foretages eller henvises til supplerende undersøgelser.

Herefter aftales det videre forløb i form af evt. en opfølgende ambulant kontrol, evt. behandling/symptombehandling i afdelingen eller i anden afdeling, alt efter hvad der er mest relevant for patienten. Flere afdelinger visiterer til forløb inden for det funktionelle felt, f.eks. i form af samtale- og gruppeterapi. Andre nævner fysio- og ergoterapeutiske forløb og vejledning i kost- og motion.

På den måde foregår udredningsforløbet i den nye organisering efter de samme principper, som udredninger gør generelt, det vil sige med udgangspunkt i den enkelte patient og dennes symptombillede.

For så vidt angår diagnoser vurderer flere af regionerne, at erfaringsgrundlaget på nuværende tidspunkt er for spinkelt til, at de kan udtale sig om diagnoser.

### *De enkelte regioners forløbsbeskrivelser*

Region Nordjylland: Henvisningen til én indgang modtages fra patienternes egen læge og andre sygehusafdelinger i Region Nordjylland. De modtagne henvisninger – der kommer via én indgang – fordeles mellem pædiatrisk afdeling og neurologisk afdeling efter patientens alder.

Når afdelingen har modtaget henvisningen, bliver der sendt et indkaldelsesbrev til patienten. Første kontakt er en indledende samtale. Efterfølgende vil et individuelt udredningsforløb med relevante undersøgelser blive planlagt og effektueret med henblik på at afklare eventuel behandlingsmulighed.

Region Sjælland: Pædiatrisk afdeling: Patienterne er blevet visiteret ud fra en lægefaglig vurdering af, om der var et sub-akut behov for udredning. Patienter med sub-akut behov for udredning er blevet prioriteret ofte i form af indlæggelse. Det er patienter, der typisk ikke tidligere har gennemgået et relevant udredningsprogram, men har haft symptomer, der krævede hurtig udredning. De øvrige patienter – hvor der ikke har været behov for sub-akut udredning – er blevet prioriteret og indkaldt.

Før den nationale målgruppeafgrænsning blev afklaret, blev alle patienter indkaldt. Efterfølgende er enkelte henvisninger blevet returneret til praktiserende læge, hvis de ikke har opfyldt de nationale henvisningskriterier f.eks. med hensyn til det tidsmæssige sammenfald mellem vaccine og symptomernes opståen.

Det har været en gennemgående gruppe læger, der har set hovedparten af patienterne, hvilket har muliggjort faglig sparring. Hvor det har været relevant, er der blevet henvist til vippelejetest.

Medicinsk afdeling: På Medicinsk Afdeling – indgangen for de voksne patienter – er det de to ansvarlige overlæger i Akut Diagnostisk Enhed/Intern Medicinsk Ambulatorium, der står for visitationen. Patienterne bliver set i det intern medicinske ambulatorium, hvor der er afsat dobbelt ambulatorietid, da de første erfaringer viser, at patienterne er tidskrævende.

Der er endnu for begrænset erfaring til at kunne udtale sig om diagnoser etc. for patientgruppen.

Region Midtjylland: Henvisningen visiteres og enkelte henvisninger er returneret til egen læge med ønske om supplerende oplysninger eller udredning samt information om, at patienten kan genhenvises, hvis det fortsat er relevant. Når patienterne ses, gennemgås udredningsforløbet, og der suppleres med udredning inkl. blodprøver og henvisning til undersøgelser internt i huset eller andre steder, hvis det er relevant.



For omkring halvdelen af patienterne aftales en opfølgende kontrol, mens de øvrige patienter har tilknytning til afdelingen og kan kontakte afdelingen, eller blive kontaktet af afdelingen, hvis der skal suppleres yderligere.

Udredningen i børneafdelingens regi tilrettelægges efter de symptomer og objektive fund, som patienterne har ved det indledende besøg. De fleste af de sete patienter har været igennem omfattende udredning på andre afdelinger før henvisningen til udredningen i det nuværende regi.

Patienter, der opfylder kriterierne for funktionel lidelse, visiteres til et tværfagligt forløb i Børneafdelingens regi med mindre det af hensyn til logistik eller igangværende behandling andetsteds er mere relevant, at behandlingsdelen varetages af en anden afdeling. Børneafdelingens tværfaglige team består af læger, psykologer, læge, pædagog, fysio- og ergoterapeuter, socialrådgiver samt sygeplejersker. Der er mulighed for behandling i ambulante regi eller under indlæggelse afhængig af sygdommens sværhedsgrad.

#### Region Syddanmark:

Der er udarbejdet regional retningslinje for henvisning af patienter med uklare symptomer efter HPV-vaccination.<sup>1</sup> Dette er en regional tilpasning af national konsensus om visitationskriterier.

Patienter henvises i henhold til den regionale visitationsretningslinje med visitationsdiagnose T88.1 (ICD10). ”Mulig komplikation til vaccination”

I forbindelse med den ambulante vurdering foretages en individuel gennemgang af sygdomsforløbet. Udover den lægefaglige vurdering tilstræbes, at der foretages en uafhængig fastlæggelse af tidsforløbet. Det derved fastslåede tidsmæssige sygdomsforløb relateres til evt. dokumenterede/ journalførte oplysninger, og endelig fastslås tidspunktet for HPV-vaccinationer. I mange tilfælde er der forud foretaget gentagne undersøgelser inkl. div. blodprøver, røntgen, ultralyd, ekkokardiografi, langtidsmonitorering af hjerterytme, MR-skanninger, EEG osv. Der foretages eventuelle supplerende undersøgelser efter en individuel vurdering, og da med aftale om vurdering og videre plan efter en observationsperiode og afhængig af prøvesvar.

På OUH er der etableret et netværk af kontaktpersoner (speciallæger) fra relevante specialer, som kan foretage en vurdering af, hvorvidt yderligere ud-

---

<sup>1</sup><https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/praksisinformation/almen-praksis/syddanmark/patientforloeb/visitation/henvisning-patienter-hpv/>

redning og behandling skal tilbydes i speciale-specifikt regi. Det er afdelingens HPV-koordinationsteam, der efter en individuel og konkret vurdering af den enkelte patient, kan bede kontaktpersonerne om at foretage en sådan vurdering. Koordinationsteamet gennemgår alle journaler med henblik på det videre forløb.

Patientgruppen dækker over piger og kvinder med mangeartede og ofte diffuse symptomer, og det er endnu for tidligt at sige noget om, hvorvidt der ses et fælles billede. OUH forventer efter årsskiftet at have et klarere billede af dette.

Region Hovedstaden: Patienterne henvises fra almen praksis, og derudover kontaktes Synkopecenteret af patienter fra andre regioner.

Der findes ingen samlende diagnose, men tilstanden beskrives som ME-lignende (Myalgisk Encephalomyelitis – ”kronisk træthedssyndrom”)

Der gives symptomatisk behandling mod ortostatisk intolerance (de symptomer, der kan opstå ved skift fra liggende til oprejst stilling), Calcium, Magnesium og D-vitamin mod muskelkramper, instruktion i gradvis fysisk genoptræning, samt diætvejledning ved gastrointestinale gener.

Patienterne fortsætter i ambulant kontrol efter behov. Der opstartes trænings- og diæthold pr. 1. oktober 2015. Derudover opstartes der snarest muligt hold med psykolog fra Videncenter for Funktionelle Lidelser.

Synkopecenteret er en tværgående afdeling, som samarbejder med en række specialer. Der er således faste aftaler om samarbejde med hjertemedicinsk og endokrinologisk afdeling, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, med Pædiatrisk Afdeling, Rigshospitalet, og med Liaisonpsykiatrien og Videncenter for Funktionelle Lidelser i Region Hovedstadens psykiatri.

## **8. Regionale forskningsprojekter**

Der er i regi af Synkopecenteret ved Frederiksberg og Bispebjerg Hospital udarbejdet en række forskningsprotokoller i samarbejde med en række andre forskningsinstitutioner.

Der arbejdes således sammen med Aalborg Universitetshospital om vævs-typebestemmelser, med Dansk Center for Søvnmedicin om søvnforstyrrelser/narkolepsi, med Aarhus Universitetshospital og DTU om mitokondriedysfunktion, med Rigshospitalet (PET-centeret) om opsætning af ny metode til undersøgelse af neuroinflammation, med SSI om antistofanalyser,

med Harvard School of Medicine om ”small-fibre”-sygdom, med Mayo Clinic om spørgeskemaer, med North Carolina State University om klassifikation af autonome funktionsforstyrrelser, med Urologisk Afdeling ved Frederiksberg og Bispebjerg Hospital om blærefunktionsforstyrrelser.

Side 11

Realiseringen af de nævnte forskningsprojekter afhænger af, at der findes finansiering til dem.

På Diagnostisk Center, Regionshospitalet i Silkeborg, er der igangsat et arbejde med fysioterapeuter og ergoterapeuter, der skal teste i første omgang en gruppe af pigerne og køre et forløb med primært kognitiv indsats som behandling. Sigtet er at gøre det til et tilbud til alle patienterne. Projektet foregår i samarbejde med Region Hovedstaden.