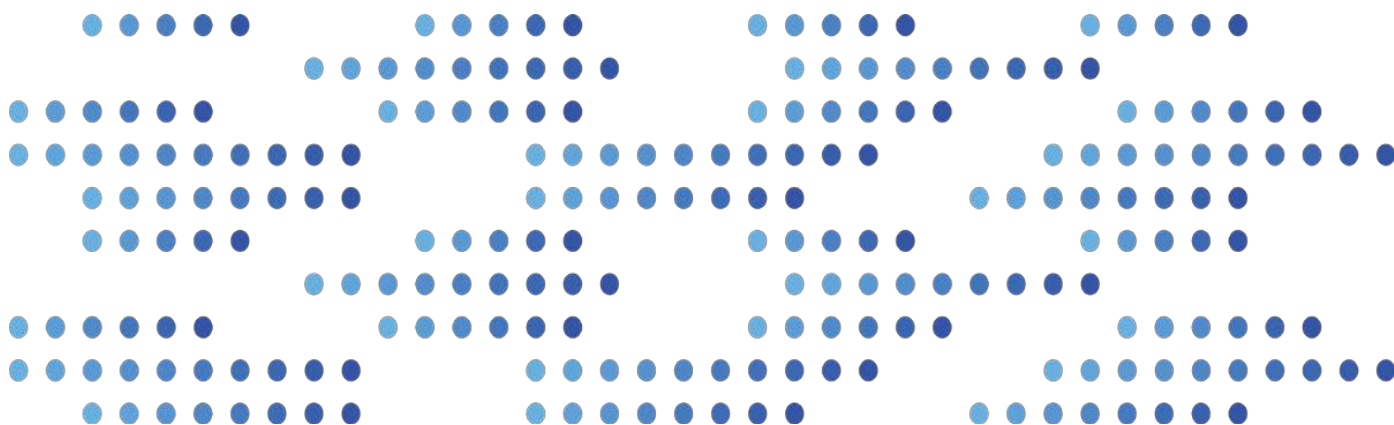




SUNDHEDSSTYRELSEN

# En indgang

ANBEFALINGER TIL FAGLIG ORGANISERING AF  
TILBUDET "EN INDGANG"



2016

## **En indgang - anbefalinger til organisering af tilbuddet ”En indgang”**

© Sundhedsstyrelsen, 2016.  
Publikationen kan frit refereres med  
tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S

[www.sst.dk](http://www.sst.dk)

**Emneord:** En indgang, HPV-  
vaccination, faglig organisering,  
anbefalinger

**Sprog:** Dansk

**Version:** 1,0

**Versionsdato:** 03.02.2016

**Format:** pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,  
februar 2016.

**Elektronisk ISBN:**  
978-87-7104-744-8

# Indhold

<b>1</b>	<b>Introduktion</b>	<b>5</b>
1.1	Baggrund	5
1.2	Status og aktivitet	6
1.3	De regionale afdelingers faglige netværk	6
<b>2</b>	<b>Patientkategori og henvisning</b>	<b>7</b>
<b>3</b>	<b>Før første undersøgelse i En indgang</b>	<b>9</b>
<b>4</b>	<b>Vurdering af patienten i En indgang</b>	<b>10</b>
4.1	Udredning	10
4.2	Fagligt setup	11
4.3	Behandling	11
<b>5</b>	<b>Registrering, evaluering og monitorering</b>	<b>12</b>
	<b>Bilagsfortegnelse</b>	<b>13</b>

## Forord

Der har igennem de seneste år være stigende fokus på udredning og behandling af piger og unge kvinder, som henvender sig til sundhedsvæsenet med uforklarede symptomer, der er opstået i tidsmæssig relation til en HPV-vaccine.

Her præsenterer Sundhedsstyrelsen en række anbefalinger til den faglige organisering af det tilbud, der gives til denne patientgruppe i regi af regionale En indgang-afdelinger.

Patienter, der ses i En Indgang, er kendetegnet ved en række uforklarede symptomer, som påvirker deres funktionsevne i betydelig grad, og som hver især kan optræde i forbindelse med mange forskellige sygdomme og tilstande og derfor ikke er oplagt at placere i ét lægefagligt speciale. Det kendetegner også patienterne, at deres symptomer er uspecifikke i en grad, hvor udredning ofte forudsætter et tæt samarbejde mellem flere specialer.

Med disse anbefalinger ønsker Sundhedsstyrelsen at slå fast, at patienterne med uforklarede symptomer, som er opstået i en tidsmæssig relation til HPV-vaccination, skal tilbydes en tværfaglig helhedsvurdering. Samtidig er det ønsket at sikre en ensartet tilgang til patientgruppen på tværs af landet.

Der findes også andre patienter med tilsvarende uforklarede symptomer, som ikke er opstået i en tidsmæssig relation til vaccination. Disse patienter kan have behov for lignende tilbud og Sundhedsstyrelsen planlægger derfor, med udgangspunkt i det aktuelle arbejde, at udarbejde anbefalinger, der mere bredt kan håndtere denne problemstilling.

Helene Probst

Enhedschef, Sundhedsstyrelsen

# 1 Introduktion

## 1.1 Baggrund

I forbindelse med initiativet 'En indgang' er Sundhedsstyrelsen blevet bedt om at udarbejde faglige anbefalinger for området.

Regionerne har pr. 1. juni 2015 udpeget afdelinger i hver region, benævnt En indgang, som har særligt ansvar for at varetage udredning af personer med uforklarede symptomer, der er opstået i tidsmæssig relation til en HPV-vaccine. Formålet med denne rapport er at give anbefalinger for en ensartet og hensigtsmæssig tilrettelæggelse af En indgang.

Der har igennem de seneste år være stigende fokus på udredning og behandling af piger og unge kvinder, som henvender sig til sundhedsvæsenet med uforklarede symptomer, der er opstået i tidsmæssig relation til en HPV-vaccine.

HPV-vaccination forebygger livmoderhalskræft. Vaccinationen er en del af børnevaccinationsprogrammet, og Sundhedsstyrelsen anbefaler vaccinationen til piger i 12-årsalderen. I Danmark får ca. 370 kvinder hvert år at vide, at de har livmoderhalskræft. Halvdelen af kvinderne er under 45 år. Hvert år dør ca. 100 kvinder af sygdommen. Flere tusinde kvinder bliver hvert år behandlet for forstadier til livmoderhalskræft.

Der har været stor interesse for tilbuddet, og et betydeligt antal henvisninger har resulteret i ventetid i de fleste regioner. I Danske Regioners statusnotat af den 21. september 2015 rapporteres det, at regionerne har organiseret sig forskelligt. Af statusnotatet fremgår, at det vurderes at være hensigtsmæssigt, at Sundhedsstyrelsen indgår i processen omkring den faglige udvikling på området og blandt andet bidrager med faglig rådgivning om tilrettelæggelsen af indsatsen i forhold til de patienter, som henvises under En indgang.

På baggrund af dette nedsatte Sundhedsstyrelsen i november 2015 en arbejdsgruppe med regionale og faglige repræsentanter til at bistå med arbejdet.

I henhold til kommissoriet for arbejdet skulle arbejdsgruppen udarbejde

- Beskrivelse af baggrund for arbejdet, aktivitet på området og erfaringer
- Anbefalinger for patientforløbet, herunder anbefalinger for henvisning og visitation, anbefalinger for udredningsforløb og eventuelt anbefalinger for behandlingsmuligheder
- Beskrivelse af en multidisciplinær tilgang og anbefalinger til den tværfaglighed, der skal være repræsenteret
- Beskrivelse af information til patienten
- Anbefalinger til registrering, evaluering og monitorering

Arbejdsgruppen er sammensat ud fra et ønske om deltagelse af sundhedspersoner direkte involveret i afdelingernes udredning af patientgruppen, regionale administrative repræsentanter samt faglige repræsentanter med ekspertise inden for de specialer og fagområder, som særligt er in-

volveret i udredning og behandling af patienter med uforklarede symptomer. Medlemmer af arbejdsgruppen dækker samlet set de frem regionale indgange og fremgår af bilag 1.

## 1.2 Status og aktivitet

Regionerne har organiseret sig forskelligt i forhold til En indgang. I fire regioner er funktionen delt, sådan at børn og unge varetages på pædiatriske afdelinger, mens voksne varetages på medicinsk eller neurologisk afdeling, eller på diagnostisk center. I den femte region varetages hele patientgruppen på et synkopecenter.

De fleste En indgang-afdelinger har aftaler med kontaktpersoner fra andre relevante specialer med henblik på konferering ved behov, bl.a. i forhold til vurdering af indikation for supplerende prøver og i sidste ende vedrørende konklusioner omkring det videre forløb. Overordnet set er der tale om en patientgruppe, der er undersøgt grundigt inden henvisning til En indgang-afdelingerne, og der er derfor sjældent behov for yderligere omfattende undersøgelser. Uddybende information om organisering og de enkelte tilbud fremgår af bilag 2.

Aktiviteten ved de enkelte afdelinger fremgår af tabel 1. Erfaringen fra afdelingerne er, at de kun meget sjældent diagnosticerer alvorlig sygdom som årsag til symptomerne, som ikke er diagnosticeret tidligere i forløbet. Det har i de givne få tilfælde drejet sig om tumor og børnegigt.

**Tabel 1. Henvisninger og påbegyndte udredningsforløb på En indgang-afdelingerne.**

Region	Antal henviste pr. januar 2016	Antal påbegyndte udredningsforløb
<b>Region Syddanmark</b>	298	280
<b>Region Sjælland</b>	283	172
Børneafdeling	122	87
Medicinsk afdeling	161	85
<b>Region Nordjylland</b>	183	130
Børneafdeling	74	73
Neurologisk afdeling	109	57
<b>Region Midtjylland</b>	369	214
Børneafdeling	88	60
Diagnostisk Center	281	154
<b>Region Hovedstaden</b>	796	362 (heraf 56 børn)
<b>I alt</b>	1929	1158

## 1.3 De regionale afdelingers faglige netværk

I forbindelse med udpegning af En indgang-afdelingerne blev det på tværs af regionerne besluttet at etablere et fagligt netværk, hvor formålet er at koordinere initiativet samt opbygge og udveksle viden om patientgruppen. I det faglige netværk indgår klinikere fra En indgang-afdelingerne. Der er foreløbigt udarbejdet fælles visitationskriterier og udkast til udredningsprogram, hvoraf indholdet af begge papirer indgår i arbejdet med de faglige anbefalinger. Det er således i regi af det faglige netværk, at arbejdet med afgrænsning, faglig udredning og eventuelt tilbud om behandling af denne patientgruppe også fremover er forankret.

## 2 Patientkategori og henvisning

Målgruppen for En indgang er patienter, som har uforklarede symptomer, og som mistænker, at deres symptomer kan skyldes HPV-vaccination, og hvor symptomerne er opstået i en tidsmæssig sammenhæng med vaccinationen.

Det er ikke muligt at beskrive og liste en række af symptomer mere specifikt, i forhold til afgrænsning af målgruppen som bør tilbydes henvisning, da symptombillederne er mangeartede. Det drejer sig overordnet om uspecifikke og uforklarede symptomer, dvs. ikke forklaret ved en anden erkendt tilstand.

Ved henvisning til En indgang bør kopi af patientens journal fra praksis fra et år før vaccinationsstidspunktet og frem til henvisningstidspunktet medsendes. Det er desuden vigtigt, at tidspunktet for kontakt hos egen læge med relevante symptomer beskrives. Dato for HPV-vaccination og evt. batchnummer på vaccinen bedes medsendt.

I forbindelse med henvisningen er det vigtigt gøre følgende klart for patienten:

- At man på afdelingen vil foretage en helhedsvurdering, således at det afklares, om patienten er tilstrækkeligt udredt
- At patienten bliver vurderet og undersøgt ud fra et bio-psyko-socialt helhedsperspektiv, det vil sige såvel fysisk, psykisk og i forhold til, om der foreligger en funktionel lidelse
- At det sjældent er muligt at fastlægge, om symptomerne har sammenhæng med HPV-vaccinen
- At En indgang står for vidensopsamling og vidensdeling inden for området, og patienterne således må forvente at blive bedt om at give tilladelse til, at de informationer, der indsamles, bliver brugt fremadrettet til at kvalificere vurderingen af symptomerne og af patientgruppen.
- At der bliver gennemført videnskabelige undersøgelser, hvoraf nogle kun vil blive gennemført i enkelte af de regionale afdelinger.
- At såfremt der stilles en diagnose, vil patienten kunne henvises til relevant behandling
- At et eventuelt tilbud om behandling også kan være i form af et symptomrettet behandlingstilbud, fx undervisning i mestringsstrategier
- Når patienten afsluttes fra En Indgang, bliver egen læge orienteret om status for udredning og videre plan. Hensigten er at ruste patient og egen læge til at varetage det videre forløb i et samarbejde.

Forsinket diagnosticering af anden sygdom skal undgås, hvorfor patienten altid skal henvises relevant til anden specialafdeling ved indikation herfor. Der kan indhentes råd og vejledning hos de kontaktpersoner, som regionerne har udpeget som led i en styrket indsats på området.

Hvis man har mistanke om, at en patient kunne have bivirkninger til HPV-vaccination, skal disse anmeldes til Lægemiddelstyrelsen.

Beskrivelse af målgruppen og oplysninger om henvisning fremgår af bilag 3. Bilaget skal være en hjælp til henvisende læger, og bør være tilgængeligt på sundhed.dk sammen med oplysninger om den regionale En indgang.

De patienter, der henvises via En indgang, har fællestræk med grupper af patienter, som man i forvejen møder i sundhedsvæsenet. Et betydeligt flertal af arbejdsgruppemedlemmerne mener, at der er tale om kendte symptombilleder, og at patienter med lignende symptomer allerede udredes og behandles i sammenhænge, der ikke hører under En indgang.

Det kan derfor overvejes i hvilket omfang det, at patienterne skal være HPV-vaccineret for at kunne henvises til En indgang, er hensigtsmæssigt i den kliniske hverdag. Præmissen for En indgang er, at symptomerne er opstået i en tidsmæssig relation til vaccinationen. Tilgangen til udredning af symptomer hos andre patienter med uforklarede symptomer vil være den samme, og patienterne vil have de samme behov for en tværfaglig helhedsvurdering, uanset om der ligger en HPV-vaccine forud for symptomernes opståen. Der vil i sundhedsvæsenet således være flere piger, kvinder, drenge og mænd, der har behov for et tilbud pga. uforklarede symptomer, end dem der opfylder indgangskriteriet for henvisning til afdelingerne under En indgang.

På baggrund af ovenstående er der i anbefalingerne som udgangspunkt taget hensyn til den mest hensigtsmæssige faglige løsning for patienter med uforklarede symptomer, som er opstået i tidsmæssig relation til en HPV-vaccination. Det vurderes, at anbefalinger til indsatser beskrevet i denne rapport kan danne udgangspunkt for indsatsen for alle patienter med uforklarede symptomer.



### 3 Før første undersøgelse i En indgang

Der ses betydelige variationer mellem regionerne i, hvorvidt der udsendes informationsmateriale til patienter inden første besøg på afdelingerne. Overordnet set er der gode erfaringer med at give patienter mulighed for at orientere sig i En indgang via en kort skrivelse.

Alle patienter, der bliver henvist til En indgang, bør få tilsendt informationsmateriale med henblik på forberedelse til første aftale, og materialet bør være ens på tværs af regionerne.

Der er i informationsmaterialet (se bilag 4) lagt vægt på et klart og præcist sprogbrug. Hovedformålet er at danne grundlag for det bedst mulige samarbejde i forbindelse med udredning på En indgang-afdelingerne. Der har i flere tilfælde været en udtalt diskrepans mellem patienternes forventninger og det, som afdelingerne kan tilbyde. Informationsmaterialet kan forhåbentlig medvirke til at afhjælpe dette tilsyneladende misforhold.

Det oplyses i informationsmaterialet, at det i reglen ikke vil være muligt at afgøre, hvorvidt symptomerne har sammenhæng med en eventuel HPV-vaccine, og at der er et fagligt samarbejde på tværs af En indgang afdelinger, som gør, at det tilbud, man får, er det samme uanset hvilken afdeling, man kommer til.

Det har ikke været muligt, indenfor rammen af dette arbejde, at teste informationsbrevet på patienter. Det anbefales, at dette gøres i regi af det faglige netværk, og at brevet tilpasses, såfremt der findes behov herfor.

## 4 Vurdering af patienten i En indgang

### 4.1 Udredning

Udredningen på afdelingen under En indgang skal tjene flere formål, hvilket afspejles i det foreslåede program.

Der er ofte tale om patienter, som har haft symptomer af en længere varighed og med væsentligt påvirket funktionsevne som følge af symptomerne. Patienterne er ofte grundigt undersøgt i almen praksis og har derudover gennemgået forskellige undersøgelser i andet regi. Udredningen i En indgang bør derfor tjene som en mulighed for en **bio-psyko-social helhedsvurdering** i et tværfagligt regi. Vurderingen kan medvirke til at afklare, hvorvidt patienten har en somatisk, psykisk eller funktionel sygdom, hvor der umiddelbart kan tilbydes en behandling, samt at patienten bliver udredt, hvor der er mulighed for at inddrage forskellige lægefaglige specialer efter behov, og hvor der på tværs af enheder opsamles viden og erfaring.

Det er vigtigt, at den behandlende læge er så godt forberedt på konsultationen som muligt. Derfor skal lægen forud for konsultationen have adgang til journalnotater fra egen læge som beskrevet i afsnittet om henvisning, samt patientens svar på et spørgeskema, som patienten har udfyldt hjemmefra. Af bilag 6 fremgår anbefalinger til domæner, som bør omfattes af et spørgeskema til patienter  $\geq 15$  år. Den endelige udformning af et fælles spørgeskema, samt tilpasning af dette skema til børn op til 14 år, bør varetages i det faglige netværk med inddragelse af relevante eksperter.

Anamneseoptagelsen har til formål at afdække patientens sygehistorie og spørge til symptomer, herunder tidspunkt for debut, varighed og hvor belastende de er. Der vil ofte være symptomer, som i særlig grad påvirker den enkelte patients hverdag. Det er vigtigt at spørge ind til og få uddybet disse. Samtidig er det væsentligt, at lægen i sin samtale med patienten har fokus på at spørge bredt og afdække, om der er flere symptomer end dem, der umiddelbart bringes op. Der skal spørges til såvel fysiske som psykologiske symptomer, og hvordan de påvirker funktionsevnen.

Formålet med den fysiske undersøgelse og de øvrige undersøgelser er at afdække, om der kan påvises fund, som kan forklare patientens symptomer eller give anledning til yderligere undersøgelser. Det er væsentligt, at patientgruppen bliver udredt, men samtidig bør man være realistisk i sin udredning og dermed ikke udsætte patienterne for en lang række undersøgelser, hvor der ikke er indikation herfor. Det vurderes væsentligt, at der gennemføres en klinisk undersøgelse af patienten, selvom patienten er grundigt udredt forud for konsultationen, idet udredningen fungerer som en helhedsvurdering af patienten og det hidtidige forløb.

Når alle resultater foreligger, tages der stilling til det videre forløb.

En beskrivelse af det fælles udredningsprogram som anbefales anvendt fremgår af bilag 5.

## 4.2 Fagligt setup

Patienter, der ses i En Indgang, er kendetegnet ved en række uforklarede symptomer, som hver især kan optræde i forbindelse med mange forskellige sygdomme og tilstande og derfor ikke er oplagt at placere i ét lægefagligt speciale. Det er dermed vanskeligt for den praktiserende læge at henvise til en specifik afdeling.

Det kendetegner patienterne, at deres symptomer er uspecifikke i en grad, hvor diagnostik og udredning kan forudsætte et tæt samarbejde mellem flere specialer.

Det bør være en speciallæge i pædiatri, der udreder og fungerer som tovholder for børn og unge under 18 år med uforklarede symptomer. Herved sikres det, at børn og unge får adgang til relevante tværfaglige tilbud målrettet aldersgruppen.

Voksne bør udredes af en bredt funderet speciallæge, fortrinsvis med baggrund i et internmedicinsk speciale.

En Indgang kan med fordel opbygges med en kerne af speciallæger fra de mest relevante specialer/subspecialer. Kernespecialerne er:

- Øvrige Internmedicinske specialer
- Øvrige pædiatriske subspecialer

En indgang bør organiseres således, at den behandlingsansvarlige afdeling samarbejder med et eller flere øvrige specialer om patientgruppen.

De væsentlige samarbejdende specialer er:

- Neurologi
- Psykiatri
- Børne- og Ungdomspsykiatri

En sådan sammensætning forekommer i nogen grad i pædiatriske afdelinger og kan for voksne fx ses i regi af såkaldte diagnostiske eller tværfaglige centre, som kan være murstensløse, men hvor der er klare aftaler om samarbejde. I et sådant set-up vil det være muligt at sikre en konferencestruktur, således at særligt komplekse patienter kan konfereres mellem specialer. Det vil i den sammenhæng være hensigtsmæssigt, at der sikres mulighed for udredning af funktionelle tilstande i relation til En indgang, for såvel børn og unge som voksne.

## 4.3 Behandling

Der er ikke kendskab til et entydigt, evidensbaseret behandlingstilbud til patienter, der ses i En indgang.

I situationer, hvor der stilles en diagnose, fx af en neurologisk eller en psykiatrisk tilstand, eller hvor der foreligger en funktionel tilstand, henvises patienten til et relevant behandlingstilbud.

Det har ikke været muligt inden for rammen af dette arbejde grundigt at drøfte eventuel øvrig behandling af patientgruppen. Nedenfor ses eksempler på tiltag, som vurderes at kunne være relevante at tilbyde patienterne. Eksemplerne udgør ikke en udtømmende liste, og tilbud til patienter, enten i regionalt eller kommunalt regi, bør gives på baggrund af en konkret vurdering.

Udover behandling af specifikke tilstande kan der tilbydes mere almene, tværfaglige og rehabiliterende indsatser med henblik på, at patienterne udvikler mestringsstrategier og får hjælp til symptomhåndtering i hverdagen.

Disse indsatser kan fx bestå af psykoedukation (sygdomsforståelse, aktivitetstilpasning og daglig symptomhåndtering), fysio- og ergoterapi (fysisk rehabilitering, øvelsesinstruktioner, vejledning omkring fysiske funktionsnedsættelser), og vejledning omkring kost og levevis.

De tværfaglige tilbud bør udarbejdes og varetages af fagpersoner med specifikke kompetencer omkring komplekse, uforklarede symptombilleder.

## 5 Registrering, evaluering og monitorering

Det anbefales, at der sikres vidensopsamling og registrering af patienter henvist til En indgang med henblik på at udvikle et hensigtsmæssigt tilbud til patienterne. Opsamlingen kan med fordel ske i form af en database og kan med fordel omfatte patienternes svar på det spørgeskema, som bør udfyldes forud for besøget i En indgang. Danske Regioner står sammen med det faglige netværk i spidsen for et arbejde med at udvikle en database til denne registrering.

Det har ikke været muligt inden for den tidsmæssige ramme af dette arbejde i øvrigt at komme med anbefalinger til indhold af en database. Det faglige netværk bør fortsætte dette arbejde.

Arbejdsgruppen har kort drøftet, om En indgang-afdelingerne ved brug af samme diagnosekoder for kontakterne kan sikre, at patienter set i En indgang kan genfindes i de danske sundhedsregistre. Det beskrives som en mulighed registreringsmæssigt at oprette En indgang-ambulatorier, sådan at kontakter kodes specifikt på En indgang, og patienterne dermed kan genfindes. Flere afdelinger oplyser, at de anvender koderne DT881C (Komplikation til vaccination uden specifikation) og DZ038 (Obs på grund af andre sygdomme eller tilstande) i forbindelse med En indgang. Da der er enighed om, at det sjældent er muligt at afgøre, om der er sammenhæng mellem patienternes symptomer og HPV-vaccinen, kan der være en udfordring i at anvende en diagnosekode, der implicerer en sådan sammenhæng. Det bør drøftes yderligere i det faglige netværk, om der kan skabes enighed om en fælles og entydig kodning af patienterne.

## Bilagsfortegnelse

<b>Bilag 1:</b>	Arbejdsgruppens medlemmer
<b>Bilag 2:</b>	Organisering af En indgang i de 5 regioner
<b>Bilag 3:</b>	Henvisningskriterier for praktiserende læger
<b>Bilag 4:</b>	Information til patienten
<b>Bilag 5:</b>	Udredningsprogram
<b>Bilag 6:</b>	Oversigt over temaer i spørgeskema til patienter

## **Bilag 1: Arbejdsgruppens medlemmer**

Ane Bonnerup Vind, Sundhedsstyrelsen (formand)

Anne-Dorthe Sørensen, Danske Regioner

Bolette Søborg, Sundhedsstyrelsen

Camilla Poulsen, Region Sjælland

Charlotte U. Rask, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab

Erik Østergaard, Region Nordjylland

Gert Nielsen, Region Sjælland

Heidi Mortensen, Region Hovedstaden

Holger S. Knudsen, Region Midtjylland

Jacob Bertramsen, Region Nordjylland

Jesper Mehlsen, Region Hovedstaden

Kathrine Hedemand, Sundhedsstyrelsen

Kristian S. Skov-Larsen, Region Syddanmark

Lise Jensen, Dansk Pædiatrisk Selskab

Malene S. Heidemann, Dansk Pædiatrisk Selskab

Marianne Rosendal, Dansk Selskab for Almen Medicin

Nadia LT. Andersen, Dansk Psykiatrisk Selskab

Per Fink, Funktionelle Lidelser, Aarhus Universitetshospital

Peter la Cour, Videnscenter for funktionelle lidelser, Region Hovedstadens psykiatriske hospital

Svend S. Pedersen, Region Syddanmark

Ulrich Fredberg, Dansk Reumatologisk Selskab

Vibeke N. Sørensen, Region Midtjylland

## Bilag 2: Organisering af En indgang i de 5 regioner

Region	Ansvarlig afdeling	Speciale for behandlingsansvarlig(e) speciallæge(r)	Formaliseret samarbejde med følgende specialer/subspecialer
<b>Nordjylland</b>			
- Børn	Børneafdelingen	Pædiatri	Der henvises til supplerende us. i andre specialer, hvor det skønnes relevant
- Voksne (18+)	Neuromedicinsk afd.	Neuromedicin	Der henvises til supplerende us. i andre specialer, hvor det skønnes relevant
<b>Midtjylland</b>			
- Børn	Pædiatrisk afdeling, Viborg	Pædiatri	Viborg: Billeddiagnostisk Center, Hjertemedicinsk Klinik Århus: Funktionelle lidelser
- Voksne (18+)	Diagnostisk Center, Silkeborg	Intern medicin	Alle 9 medicinske specialer + radiologi samlet i Diagnostisk Center
<b>Syddanmark</b>			
- Børn	H.C. Andersen Børnehospital, OUH	Pædiatri (speciallæger fra infektions- og akutpædiatrisk team)	Integreret i afdelingen som dækker alle pædiatriske fagområder
- Voksne (18+)	Infektionsmedicinsk afd. Q, OUH	Intern medicin: infektionsmedicin	Kardiologi, endokrinologi, reumatologi, medicinsk gastroenterologi, neurologi, psykiatri
<b>Sjælland</b>			
- Børn	Pædiatrisk Afdeling, Roskilde Sygehus	Pædiatri	Samarbejder med Neurologisk Afdeling, Roskilde Sygehus; Geriatrisk Afdeling (vippelejetest), Roskilde Sygehus; Medicinsk Afdeling, Roskilde Sygehus, der varetager patienter over 18 år
- Voksne (18+)	Medicinsk Afdeling, Roskilde Sygehuse	Intern medicin	Samarbejder med Neurologisk Afdeling, Roskilde Sygehus; Geriatrisk Afdeling, Roskilde Sygehus (vippelejetest), Kardiologisk Afdeling, Roskilde Sygehus; Pædiatrisk Afdeling, Roskilde Sygehus, der varetager patienter under 18 år
<b>Hovedstaden</b>			
- Børn	Synkopecenter, Hjertemedicinsk afdeling	Klinisk Fysiologi & Nuklearmedicin	Hjertemedicin, Endokrinologi, Neurologi, Psykiatri, Smerteklinik
- Voksne (18+)			

Region	Spørgeskema før første besøg?	Hvilke undersøgelser og tests, incl. biokemi foretages for alle patienter?	Forefindes behandlings-tilbud og hvilke?
<b>Nordjylland</b>			
- Børn	Ja	Bl.prøver som aftalt i netværksgruppen + ortostatisk bl.tr.	Tilbud om psykolog- evt. suppl. med fysioterapeutisk genoptræning
- Voksne (18+)	Nej	Bl.prøver som aftalt i netværksgruppen + ortostatisk bl.tr.	Test ved neuropsykolog
<b>Midtjylland</b>			
- Børn		Højde og vægt, Orthostatisk BT- måling, blodprøver: Hgb, MCV, ferritin, leuko+diff, tromb, CRP, Kreatinin, Na, K, Ca-ion, Albumin, ALAT, Bas fosf, bilirubin, LDH, pp, TSH, HbA1c, D-vit, IgA, IgG, IgM.	Afdelings vanlige tværfaglige tilbud, der også omfatter behandling for funktionelle lidelser med tilknyttede sygeplejersker, læger, fysioterapeuter, ergoterapeuter og psykologer.
- Voksne (18+)		EKG, Orthostatisk BT-måling, BT og P, vægt, blodprøver (ALAT, basisk fosfatase, bilirubin, B-12 vitamin mangel, CRP, Ca-ion, IgA+G+M, kreatinin, Na, K, Hgb, MCV, ferritin, D-vit, TSH, PP, LDH, L+D, trombocyt)	Rehabiliteringstilbud ved fysioterapeuter og ergoterapeuter med tilknyttet psykolog. Gruppeforløb med 4 sessioner samt individuel vurdering og testning inden og 6-8 uger efter.
<b>Syddanmark</b>			
- Børn	Hidtil er skemaer udliveret ved fremmøde med anmodning om udfyldelse og fremsendelse efterfølgende.	Der er gennemført undersøgelser efter individuel vurdering, fra november er altid gennemført de "minimumsundersøgelser" som ikke allerede forelå forud efter "HPV netværkets" interne aftale.	Der eksisterer ikke et specifikt "HPV" behandlingstilbud, efter individuel vurdering gives råd, vejledning og tilbud om relevant eksisterende behandlingstilbud
- Voksne (18+)	Spørgeskema tilsendes ved indkaldelse. Medbringes ved 1st besøg	'Standard-HPV' blodprøvepakke som beskrevet af det faglignetværk og som refereret til 'udkast til rapport'. Andre blodprøver ved klinisk indikation. EKG Stand-test for ortostatisk intolerance. Urin-Stik Højde, vægt, BM. Vital parametre	Hvis mistanke om somatisk sygdom henvises til samarbejdende afdeling om udredning/behandling i det omfang vi ikke selv kan løse det. Intet specifikt HPV behandlingstilbud, hverken medicinsk eller non-farmakologisk.
<b>Sjælland</b>			
- Børn	Ikke endnu, afventer det fælles spørgeskema	Foreløbig har det været afhængig af symptomer idet der er en betydelig variation.  Anvendte undersøgelser og test er eksempelvis højde og vægt, blodprøver ('pakke' aftalt i netværksgruppen i regi af Danske Regioner), orthostatisk BT-måling, EKG	Der er ikke et specifikt "HPV-behandlingstilbud" – derfor gives efter lægefaglig vurdering af den enkeltes symptomer råd, vejledning og eventuelt tilbud om relevant eksisterende behandlingstilbud
- Voksne (18+)	Ikke endnu, afventer det fælles spørgeskema	Foreløbigt har det været afhængigt af symptomer, idet der er en betydelig variation.  Anvendte undersøgelser og test er eksempelvis højde og vægt, blodprøver ('pakke' aftalt i netværksgruppen i regi af Danske Regioner), orthostatisk BT-måling, EKG	Der er ikke et specifikt "HPV-behandlingstilbud" – derfor gives efter lægefaglig vurdering af den enkeltes symptomer råd, vejledning og eventuelt tilbud om relevant eksisterende behandlingstilbud
<b>Hovedstaden</b>			
- Børn	Ja	Vippelejetest/ortostatisk blodtryksmåling, standard blodprøver, EKG	Diætvejledning Fysioterapi – træningsvejledning Psykologsamtale i hold
- Voksne (18+)			



## Bilag 3:

# Henvisningskriterier for praktiserende læger

Det er fra Danske Regioners side besluttet at samle udredning af personer med uforklarede symptomer, som er opstået i tidsmæssig relation til en HPV-vaccination, på en afdeling i hver region under betegnelsen 'En indgang'. Ordningen er trådt i kraft pr. 1.juni 2015.

I Region XXX er det XXX-afdeling på XXXX Hospital/Sygehus, der varetager denne funktion.

Det er ikke muligt at beskrive og liste en række af symptomer mere specifikt, i forhold til afgrænsning af målgruppen som bør tilbydes henvisning, da symptombillederne er mangeartede. Det drejer sig overordnet om uspecifikke og uforklarede symptomer, dvs. ikke forklaret ved en anden erkendt tilstand.

Det er det tidsmæssige sammenfald mellem debut af symptomer og HPV-vaccination, der skal berettige henvisningen. Der tages udgangspunkt i, at patienter med uforklarede symptomer opstået i tidsmæssig relation til en HPV-vaccination, kan henvises.

Ved henvisning til En indgang bør kopi af patientens journal fra praksis fra et år før vaccinationsstidspunktet og frem til henvisningstidspunktet medsendes. Det er desuden vigtigt, at tidspunktet for kontakt hos egen læge med relevante symptomer beskrives. Dato for HPV-vaccination og evt. batchnummer på vaccinen bedes medsendt.

I forbindelse med henvisningen er det vigtigt gøre følgende klart for patienten:

- At man på afdelingen vil foretage en helhedsvurdering, således at det afklares, om patienten er tilstrækkeligt udredt
- At patienten bliver vurderet og undersøgt ud fra et bio-psyko-socialt helhedsperspektiv, det vil sige såvel fysisk, psykisk og i forhold til, om der foreligger en funktionel lidelse
- At det sjældent er muligt at fastlægge, om symptomerne har sammenhæng med HPV-vaccinen
- At En indgang står for vidensopsamling og vidensdeling inden for området, og patienterne således må forvente at blive bedt om at give tilladelse til, at de informationer, der indsamles, bliver brugt fremadrettet til at kvalificere vurderingen af symptomerne og af patientgruppen.
- At der bliver gennemført videnskabelige undersøgelser, hvoraf nogle kun vil blive gennemført i enkelte af de regionale afdelinger.
- At såfremt der stilles en diagnose, vil patienten kunne henvises til relevant behandling
- At et eventuelt tilbud om behandling også kan være i form af et symptomrettet behandlingstilbud, fx undervisning i mestingsstrategier
- Når patienten afsluttes fra En Indgang, bliver egen læge orienteret om status for udredning og videre plan. Hensigten er at ruste patient og egen læge til at varetage det videre forløb i et samarbejde.

Forsinket diagnosticering af anden sygdom skal undgås, hvorfor patienten altid skal henvises relevant til anden specialafdeling ved indikation herfor. Der kan indhentes råd og vejledning hos de kontaktpersoner, som regionerne har udpeget som led i en styrket indsats på området.

Hvis man har mistanke om, at en patient kunne have bivirkninger til HPV-vaccination, skal disse anmeldes til Lægemiddelstyrelsen.

## Bilag 4: Information til patienten

Du er henvist til undersøgelse, da du har uforklarede symptomer, hvor det ikke har været muligt at stille en diagnose, og din praktiserende læge vurderer, at det vil være hensigtsmæssigt med yderligere undersøgelse på en afdeling via En indgang.

Danske Regioner har besluttet, at der skal være 'En indgang' i hver region for personer med uforklarede symptomer, som er opstået i tidsmæssig relation til HPV-vaccinen, som gives for at forebygge livmoderhalskræft.

Det er vigtigt at understrege, at formålet med det regionale tilbud er at sikre, at du som patient undersøges, og at der dannes et samlet overblik over dit forløb. Er du allerede blevet undersøgt på andre afdelinger eller hos speciallæger, er det en væsentlig opgave for En indgang-afdelingen at lave en helhedsvurdering af disse undersøgelser.

Afdelingerne i En indgang har samme tilgang til udredning og undersøgelse, og du vil således modtage samme tilbud, uanset hvor du bor i landet.

Inden første undersøgelse på afdelingen vil du blive bedt om at udfylde et spørgeskema, hvor der spørges til en række symptomer. Dette er for at sikre, at lægen har alle de nødvendige oplysninger. Din praktiserende læge er blevet bedt om at medsende din journal i forbindelse med, at du blev henvist til afdelingen, og der indhentes eventuelt oplysninger fra sygehuse og privatpraktiserende speciallæger.

Undersøgelsen handler om at udrede dine uforklarede symptomer, og der er derfor fokus på din situation, og hvordan du kan få det bedre. Det er sjældent muligt at afgøre, hvorvidt dine symptomer har sammenhæng med den tidligere HPV-vaccination.

Til undersøgelsen vil der blive spurgt grundigt ind til dine symptomer, og du vil blive undersøgt af en læge. Ud fra det samlede billede foretages en grundig vurdering af, om der er behov for yderligere undersøgelser eller behov for en vurdering med hjælp fra andre afdelinger.

Alt efter hvad lægerne finder ud af, kan videre behandling blive tilbudt på en hospitalsafdeling eller hos din praktiserende læge. Selv hvis man ikke kan finde den præcise årsag til dine symptomer, er det muligt at lære en række mestringsstrategier, der kan give dig bedre livskvalitet i hverdagen, ligesom der findes behandling, der kan hjælpe dig til at fungere bedre. Det kan være tilbud om instruktion eller forløb ved fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog eller tilbud om kostvejledning.

De fem regionale afdelinger udgør et fagligt netværk på tværs af regionerne og har til opgave at tilbyde udredning af symptomerne og eventuelt behandling eller rådgivning om behandling, hvis det skønnes relevant. Derudover har afdelingerne også som opgave at opbygge og udveksle viden om de personer, som de undersøger.

[relevante oplysninger ift. den enkelte region]

## **Bilag 5: Udredningsprogram**

### **Forud for lægekonsultationen:**

Lægen orienterer sig i indhentet journalmateriale fra egen læge

Lægen orienterer sig i patientens besvarelse af (basis)-spørgeskema

### **Ved lægekonsultationen:**

Anamnesen tager udgangspunkt i det udfyldte spørgeskema

Optagelse af generel anamnese, der omfatter bio-psyko-sociale faktorer og funktionsevne

Objektiv undersøgelse, som omfatter en generel neurologisk undersøgelse.

### **Øvrige undersøgelser:**

Vægt, højde og BMI registreres

På baggrund af en konkret lægefaglig vurdering foranlediget af patientens symptomer kan følgende prøver og undersøgelser gennemføres:

Hæmoglobin, MCV, ferritin, leukocytter incl. differentieltælling, trombocytter, C-reaktivt protein,

Kreatinin, Natrium, Kalium, Calcium, Albumin, ALAT, Basisk fosfatase, bilirubin, Laktat dehydrogenase,

PP, TSH, HgbA1c, Vitamin D, IgA, IgG, IgM

Ortostatisk blodtryksmåling<sup>1</sup> og hos voksne, EKG.

### **Ved afslutning af konsultationen:**

Der tages stilling til, om der er indikation for henvisning til yderligere udredning på baggrund af anamnese, kliniske eller parakliniske fund

Patienten henvises til relevant behandling, hvis der er indikation herfor

Planlægning af det videre forløb

---

<sup>1</sup> Patienten hviler 5 minutter, BT måles x 3. Patienten rejser sig op, BT måles efter 1, 3 og 5 minutter. Patologisk hos voksne hvis der er symptomer, og pulsstigning > 30 slag/minut, og patologisk hos børn, hvis der er symptomer og pulsstigning >40 slag/minut.

## Bilag 6: Oversigt over temaer i spørgeskema til patienter

Ved arbejdets afslutning er der tale om et udkast til spørgeskemaet, hvorfor det anbefales, at der i regi af det faglige netværk arbejdes videre med dokumentet, således at det snarest muligt kan anvendes i udredning af patienterne.

Domæne	Variable	Formål	Kommentarer
Anamnese -generelle oplysninger -vaccinationsoplysninger -allergier -dispositioner -misbrug -tidligere sygdomme -aktuelle symptomer og gener -symptomhistorik -aktuel udredningshistorik -behandlingshistorik (tidligere og nuværende).	Skræddersyet til personer henvist til En indgang	Struktureret anamnesestøtte	
Symptomscreening og udredning for funktionelle lidelser	Fysisk symptom checkliste (incl. BDS checkliste)	Screening for fysiske symptomer ("hvad henvender patienterne sig med") og funktionel lidelse	Valideret i almen praksis Score beregnes for BDS delen
Psykiatrisk udredning - depression - angst - stærke følelser - stress - sygdomsangst	Sub skalaer fra SCL-92 og Whitely-8 index. (skalaer også inkluderet i Common Mental Disorder Questionnaire (CMDQ))	Screening for depression/angst/stærke følelser/ stress og sygdomsangst. SCL-dep6, SCL-anx4, SCL-hostility, Whitely-8	Valideret bl.a. i somatiske afdelinger og almen praksis Score beregnes
Sygdomsopfattelse	IPQ short	Patientens opfattelse af sine fysiske symptomer	Bredt valideret international
Funktionsbegrænsning pga. af symptomer	SF-12 EQ5D	Screening for påvirkning af funktionsevne	Udbredt og grundigt validerede skemaer.