

Hvem får diagnosekoden G93.3?

Og hvem får den seint – eller ikke?

Analyser av resultater fra en spørreundersøkelse

TJENESTEN OG **MEG**
- et forskningsprosjekt

Om G93.3 diagnosen

ME diagnostiseres særlig på to måter:

- Av fastlege, som A04 (slapphet/tretthet),
- eller av spesialisthelsetjenesten med G93.3 (postviral utmattelsessyndrom).
 - G93.3 er en «sterkere» diagnose.
- Kjartan og Geir, registerdata:
 - Årlig insidens G93.3: Men hvor mange som møter diagnosekriteriene for ME får ikke diagnosen?
 - Positiv assosiasjon G93.3 diagnosen og utdanning – men påvirker utdanning ME, eller påvirker det hvorvidt en ME-syk får diagnosen?
- Analyse: Hvem får G93.3 (raskere) i et utvalg utmattelsessyke?
 - Ser på effekt av sosiodemografiske faktorer...
 - ... når vi holder sentrale medisinske faktorer konstant.

Hvordan kan vi lære mer om forekomst?

Alvorlig utmattelsesyke

Møter Fukudakriteriene

Møter Canadakriteriene

Har fått G93.3

Hvordan kan vi lære mer om forekomst?

Alvorlig utmattelsesyke

Møter Fukudakriteriene

Møter Canadakriteriene

G93.3



Valg av utvalgsmetode for spørreundersøkelse

Forutsetningene:

1. NFR: Canadakriteriene
2. G93.3 ikke alltid stilt etter CCC.
3. Sen diagnostisering godt dokumentert.
4. Underdiagnostisering dokumentert.
5. Utvalgstrekk fra pasientregistre utfordres i økende grad av personvernregler, og gir stadig fallende svarprosjenter, uten kjent bias.
6. Åpne spørreundersøkelser får bias av folk som er særlig «surveyivrige», og mye på nett.
7. Å gå gjennom pasientforening kan gi perspektiv-bias.
8. Vi har altså en målgruppe uten en klart definert utvalgsramme.
9. De utvalgsrammene som er tilgjengelige kommer alle med ikke-trivielle bias.

Respondent-Driven Sampling: RDS

1. Utviklet for populasjoner uten klare utvalgsrammer.
2. Nettverksrekruttering bremser adgangen for/bias fra de mest surveyivrige/nettaktive.
3. Øker i stede svarandel fra de som lar seg mobilisere sosialt.
4. Muliggjør monitorering av når svarfordelinger stabiliserer seg på utvalgsekvilibrum. (Vi vet når vi har «nok» deltakere)
5. Muliggjør monitorering av eventuelle opphopninger av respondenter på kjennetegn («homofili»), inkludert perspektiv (vektes ned).
6. Muliggjør «vekting» for rekrutteringsprobabilitet ved karlegging av sosiale nettverk.

➤ Kontrollert utvalg.

Identifisering av ME med DSQ/SF36:

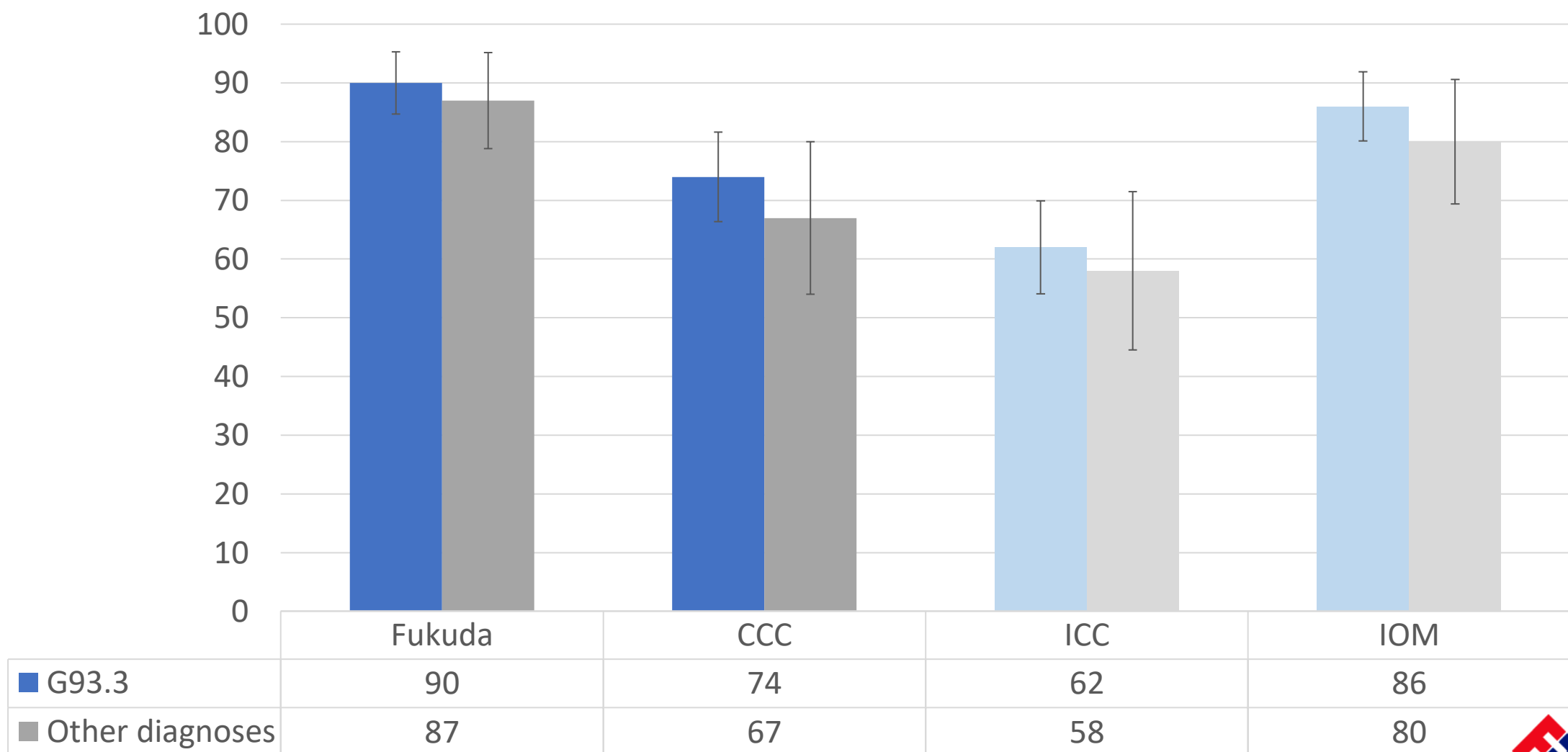
1. Kaster nettet vidt: Utmattelsessyke, som ikke er i full jobb/studier.
2. Etersorterer respondenter basert på validerte algoritmer (DSQ og SF-36)
3. Sensitivitet, god, spesifisitet, mer uklar,
4. Sensitivitet viktigst for oss, fordi vi i hovedsak er opptatt av å få en reneest mulig CCC gruppe, som vi kan anta har lite type 1 feil.
5. Mulige type 2 feil styrker tillit til statistisk signifikante funn i videre analyse der vi sammenlikner CCC og en Fukudagrupper på tjenesteopplevelser.
6. Resultatene kan bidra til å si noe mer om hvilke pasienter som har større sannsynlighet for å få positivt utbytte av visse tjenester og tiltak.

Hypoteser: Vesentlig underdiagnostisering med G93.3.

- H1: Diagnostisering med G93.3 tar lang **tid** (Owe et al., 2016; ME Foreningen 2022)
 - Nøling med å komme i gang (aksept tar tid!)
 - Krever somatiske ekskluderingsutredninger, noen med lang kø.
 - Vil G93.3 nødvendigvis underrepresenterer nysyke?
- H2: Helse og velferdssystemene møter **menn** annerledes enn kvinner (NOU 2023:5; Scoles, 2022).
 - ME er en lavstatusdiagnose.
 - Kan det være at menn er underrepresenterte i registerdata for G93.3 fordi de ikke like lett får satt akkurat denne diagnosen, sammenliknet med kvinner med liknende medisinsk bilde – altså pga holdninger?
- H3: Diagnostisering kan være **ressurskrevende** (helse, økonomi, bekjentskaper, kunnskap)
 - Amerikansk forskning foreslår sosiale bias i diagnostisering (Jason et al., 2020; Solomon & Reeves, 2004)
 - Privat utredning I Norge går raskere, men koster penger.
 - Kan det være at høyt utdannede er overrepresentert i registerdata fordi mer ressurssvake pasienter ikke blir utredet, faller fra under utredning, eller bruker lengre tid på å bli utredet?

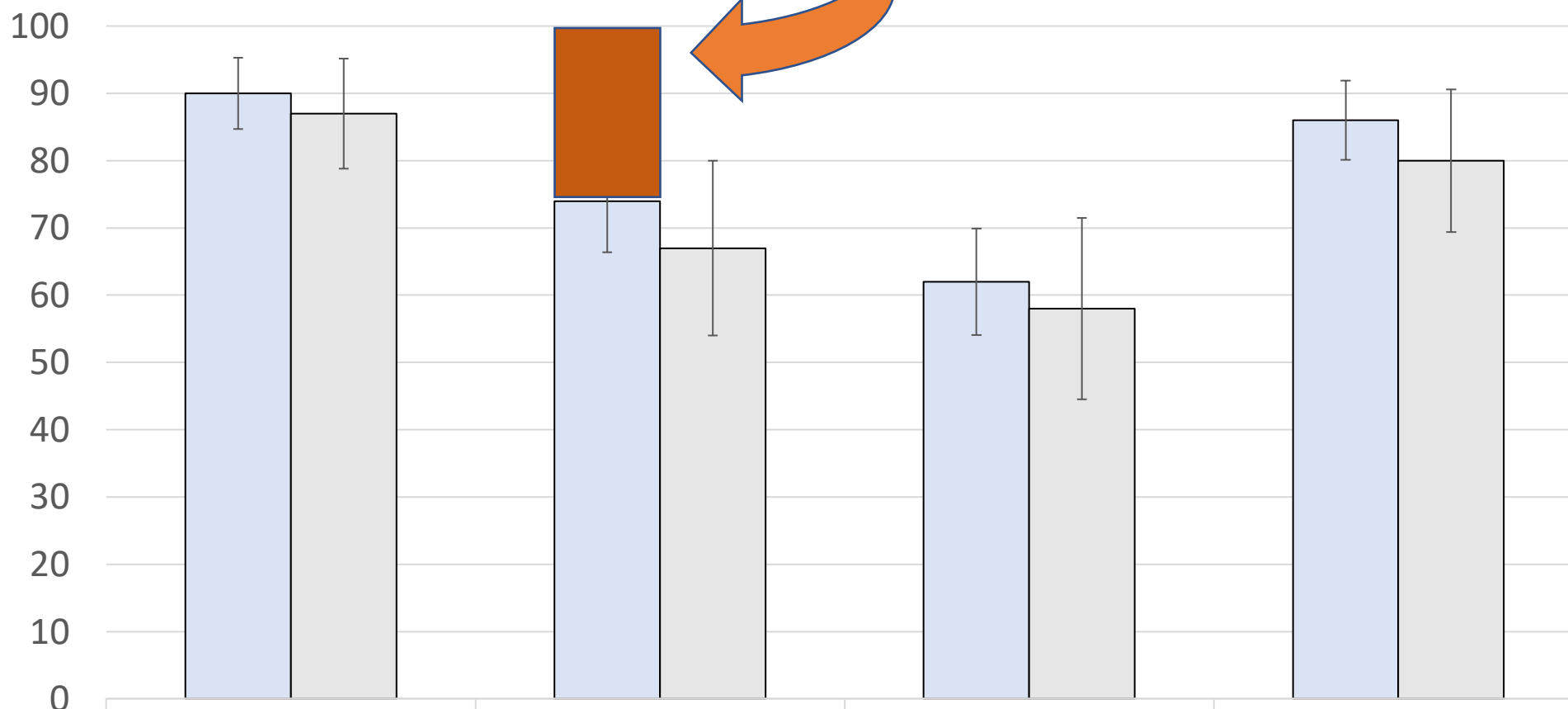
Utvalgsfordeling på diagnosemanualer

(RDS estimatorene gir relativt store SE pga beregningsmetoden, N G93.3=494, N andre=166)



Overdiagnostisering?

Kanskje ikke. Lite type 1 feil (sensitivitet), men noe type 2 (spesifisitet) i DSQ.



■ G93.3
■ Other diagnoses

Fukuda

CCC

ICC

IOM

90

74

62

86

87

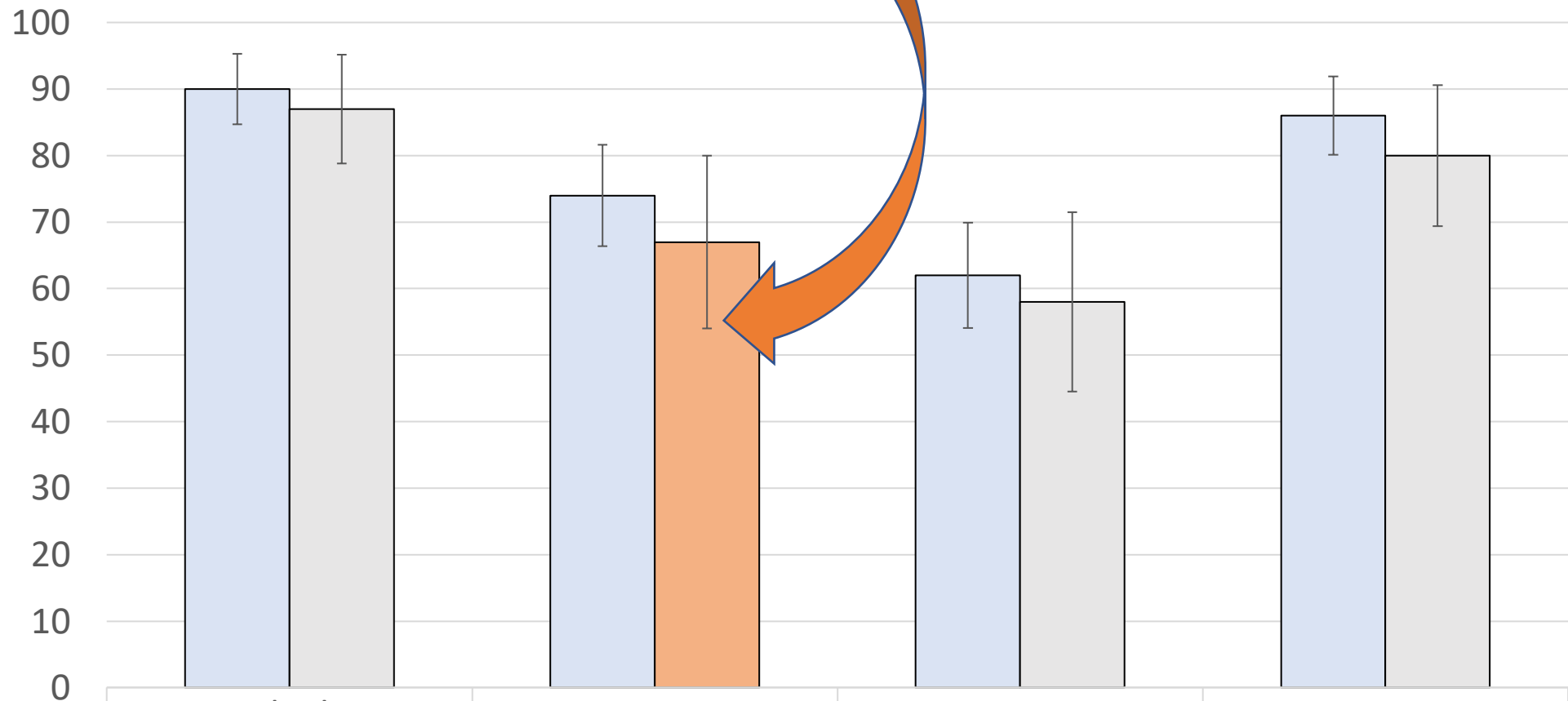
67

58

80

Underdiagnostisering?

Mer sannsynlig



■ G93.3

90

74

62

86

■ Other diagnoses

87

67

58

80

Hva påvirker diagnostisering med G93.3?

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
							Lower	Upper
CCC/DSQa	0,307	0,207	2,202	1	0,138	1,359	0,906	2,038
Prior psychiatry	-1,423	0,330	18,609	1	0,000	0,241	0,126	0,460
Prior Epstein-Barr	0,807	0,239	11,379	1	0,001	2,241	1,402	3,581
Rapid onset	0,728	0,228	10,177	1	0,001	2,071	1,324	3,239
Gender	0,387	0,346	1,253	1	0,263	1,473	0,748	2,901
Age	-0,023	0,009	7,048	1	0,008	0,978	0,961	0,994
Education (primary)			12,574	2	0,002			
Education (secondary)	0,690	0,295	5,464	1	0,019	1,993	1,118	3,554
Education (Bachelor+)	1,090	0,310	12,377	1	0,000	2,973	1,620	5,457
Constant	0,772	0,405	3,638	1	0,056	2,163		

Hva påvirker diagnostisering med G93.3?

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
							Lower	Upper
CCC/DSQa	0,307	0,207	2,202	1	0,138	1,359	0,906	2,038
Prior psychiatry	-1,423	0,330	18,609	1	0,000	0,241	0,126	0,460
Prior Epstein-Barr	0,807	0,239	11,379	1	0,001	2,241	1,402	3,581
Rapid onset	0,728	0,228	10,177	1	0,001	2,071	1,324	3,239
Gender	0,387	0,346	1,253	1	0,263	1,473	0,748	2,901
Age	-0,023	0,009	7,048	1	0,008	0,978	0,961	0,994
Education (primary)			12,574	2	0,002			
Education (secondary)	0,690	0,295	5,464	1	0,019	1,993	1,118	3,554
Education (Bachelor+)	1,090	0,310	12,377	1	0,000	2,973	1,620	5,457
Constant	0,772	0,405	3,638	1	0,056	2,163		

Hva påvirker diagnostisering med G93.3?

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
							Lower	Upper
CCC/DSQa	0,307	0,207	2,202	1	0,138	1,359	0,906	2,038
Prior psychiatry	-1,423	0,330	18,609	1	0,000	0,241	0,126	0,460
Prior Epstein-Barr	0,807	0,239	11,379	1	0,001	2,241	1,402	3,581
Rapid onset	0,728	0,228	10,177	1	0,001	2,071	1,324	3,239
Gender	0,387	0,346	1,253	1	0,263	1,473	0,748	2,901
Age	-0,023	0,009	7,048	1	0,008	0,978	0,961	0,994
Education (primary)			12,574	2	0,002			
Education (secondary)	0,690	0,295	5,464	1	0,019	1,993	1,118	3,554
Education (Bachelor+)	1,090	0,310	12,377	1	0,000	2,973	1,620	5,457
Constant	0,772	0,405	3,638	1	0,056	2,163		

Oppsummering

Resultatene våre støtter antakelser om;

1. ... at det trolig er en betydelig underdiagnostisering av ME med G93.3 i Norge i dag,
2. ... at overrepresentasjonen av kvinner blant de diagnostiserte skyldes medisinske heller enn holdningsdrevne vurderinger,
3. ... at det finnes en betydelig sosioøkonomisk skjevhet i diagnostisering av ME/CCC: ME-pasienter med lav utdanning har betydelig lavere sannsynlighet for å få den «sterke» ME-diagnosen G93.3.
4. **IMPLIKASJON:** Som Jing's presentasjon vil fokusere på, så er riktig diagnose viktig for å sette inn tiltak som virker positivt og ikke negativt for disse pasientene.

- Jason, L. A., Katz, B. Z., Sunnquist, M., Torres, C., Cotler, J., & Bhatia, S. (2020). The prevalence of pediatric myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in a community-based sample. *Child & Youth Care Forum*, 49, 563–579. <https://doi.org/10.1007/s10566-019-09543-3>
- Jason, L. A., McManimen, S., Sunnquist, M., Newton, J. L., & Strand, E. B. (2017). Clinical criteria versus a possible research case definition in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 5(2), 89–102. <https://doi.org/10.1080/21641846.2017.1299077>
- Jason, L. A., So, S., Brown, A. A., Sunnquist, M., & Evans, M. (2015). Test-retest reliability of the DePaul Symptom Questionnaire. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 3(1), 16–32. <https://doi.org/10.1080/21641846.2014.978110>
- Jason, L. A., & Sunnquist, M. (2018). The development of the DePaul Symptom Questionnaire: Original, expanded, brief and pediatric versions. *Frontiers in Pediatrics*, 6, Article 330. <https://doi.org/10.3389/fped.2018.00330>
- Norges Myalgisk Encefalopti Forening. (2022, November). *Pan-European survey on course of illness for ME-patients: Results and conclusions* [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=jL5StmKCP5w>
- NOU 2023: 5 Den store forskjellen. Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse.
- Owe JF, Næss H, Gjerde IO et al (2016) Investigation of suspected chronic fatigue syndrome/myalgic encephalopathy. *Tidsskriftet*.
- RAND. (n.d.). *SF-36*. https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form.html
- Scoles, B., & Nicodemo, C. (2022). Doctors' attitudes towards specific medical conditions. *Journal of Economic Behavior and Organization*, 204, 182–199. <https://doi.org/10.1016/j.jebo.2022.09.023>
- Solomon, L., & Reeves, W. C. (2004). Factors influencing the diagnosis of chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 164(20), 2241–2245. <https://doi.org/10.1001/archinte.164.20.2241>
- Strand, E. B., Lillestøl, K., Jason, L. A., Tveito, K., Diep, L. M., Valla, S. S., Sunnquist, M., Helland, I. B., Herder, I., & Dammen, T. (2016). Comparing the DePaul Symptom Questionnaire with physician assessments: A preliminary study. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 4(1), 52–62. <https://doi.org/10.1080/21641846.2015.1126026>