

Organisation av MS-vården

Bakgrund

MS är en kronisk neurologisk sjukdom som i olika faser av sjukdomen kräver insatser från sjukvården. De senaste årens snabba utveckling av den medicinska behandlingen av MS och den betydelse det har för att förebygga permanent funktionsnedsättning motiverar ett kvalificerat omhändertagande med neurologisk expertis och team-baserad specialiserad vård. Svenska MS Sällskapet har upprättat mål för Kvalitetssäkring av MS-vården i Sverige, se <http://www.mssallskapet.se/Policydokument.html>. Därutöver har regeringen nyligen gett Socialstyrelsen i uppdrag att utarbeta nationella riktlinjer för MS vård, ett arbete som beräknas bli klart 2016.

Vikten av neurologisk kompetens i samband med diagnos av MS

Kvalificerad neurologisk kompetens behövs både vid diagnostik och uppföljning av MS. Nyinsjuknande i MS är relativt ovanligt, med en incidens av cirka 10/100 000 vilket motsvarar ett nytt fall vart 4:e år i en befolkningsgrupp om 2 500 individer (primärvårdsläkarens befolkningsunderlag). Det är därför förståeligt att primärvårdsläkare svårtligen kan upprätthålla diagnostisk och terapeutisk kompetens. Det är dock viktigt att nå ut med information till primärvården om vanliga debutsymptom vid MS, inte minst känselstörningar hos yngre individer, och att tröskeln för användning av magnetkamera (MR) för vidare utredning ska vara låg. Tidig diagnos och möjlighet till insättning av sjukdomsmodulerande behandling är avgörande för att minimera risken för utveckling av bestående funktionshinder. Incidensen kan också översättas med 25 nya fall årligen per 250 000 individer (centralsjukhusets befolkningsunderlag). Detta kan anses som ett minimum för upprätthållandet av tillräcklig kompetens, om uppgiften centraliseras till en eller två personer inom länsneurologisk verksamhet. Svårigheten vid diagnostik av MS ligger i avsaknaden av specifika symtom, statusfynd och parakliniska undersökningsfynd. De differentialdiagnoser som måste övervägas kan överlappa i flera avseenden. Individuell färdighet genom utbildning och erfarenhet är därför avgörande för den diagnostiska precisionen.

Vikten av neurologisk kompetens i samband med uppföljning av MS

MS är en kronisk sjukdom med högst variabelt förlopp, där kopplingen mellan symptom och behandlingskrävande inflammatorisk sjukdomsaktivitet kan vara otydlig. Detta ställer krav på kunskaper och färdigheter i att kliniskt bedöma sjukdomsaktivitet, liksom god tillgång till MR ffa vid den diagnostiska utredningen och under den inledande behandlingsfasen, men även för att monitorera behandlingseffekter t.ex vid terapibyte. Med tanke på den utveckling som skett inom sjukdomsmodulerande MS behandlingar krävs neurologisk kompetens med intresse för MS för bedömning av behandlingsindikation, uppföljning av behandlingsresultat och ställningstagande till avbrytande av behandling. Det-

ta är viktigt också i det avseende att flera av dessa behandlingar ställer krav på strukturerad uppföljning för att minimera risker för biverkningar. Detta är relevant även ur ett kostnadsperspektiv, eftersom kostnadsnivån för MS behandlingar generellt är hög. För bibehållande av kvalitet vid insättning och uppföljning av sjukdomsmodulerande MS behandlingar krävs tillgång till sjuksköterska med relevanta kunskaper och färdigheter. Det krävs sålunda ett avsevärt befolkningsunderlag för att en lokal organisation skall kunna byggas upp som är förtrogen med dessa behandlingar. För patienter i senare faser av sjukdomen, där sjukdomsmodulerande behandlingar är av begränsat värde, behövs tillgång till neurologisk kompetens för översyn av symptomlindrande behandlingar, t ex avseende smärta, påverkan av blås- och tarmfunktioner, trötthet/fatigue, motoriska symptom med spasticitet, depression, rörelserubbningar med skakningar/tremor.

Bristande tillgänglighet till neurologisk kompetens på nationell nivå

Sverige har i förhållande till jämförbara länder en mer begränsad tillgång till neurologisk kompetens. I Norge och Finland finns neurologiska kliniker med egna vårdplatser redan på länssjukhus och ibland på länsdelsnivå. En liknande struktur finns eller byggs upp i Danmark. I Tyskland finns neurologkliniker på de flesta sjukhus oavsett storlek. Detta innebär att MS-patienter i dessa länder i allmänhet har fortlöpande kontakt med neurologspecialist. Enda undantaget i Västeuropa är Storbritannien, som har ännu färre neurologspecialister i relation till befolkningsunderlag än Sverige. Här sköts MS-patienterna i huvudsak av general practitioners (GPs). Detta har inneburit att andelen MS patienter som får tillgång till sjukdomsmodulerande behandling är mindre än i andra västländer. I USA och Kanada finns en väl utbyggd MS-vård som centraliserats till stora enheter, ofta vid akademiska institutioner. Dessa centra sköter kontakten med ett stort antal MS-patienter, där det praktiska arbetet delas med en GP som sköter dagliga kontakter, intyg etc, medan specifika behandlingsfrågor sköts av det dedicerade MS centret.

Brister i jämlikhet i tillgänglighet till neurologisk kompetens inom landet

I Sverige finns uppskattningsvis 18 000 personer med MS. Prevalensen är högre i norra än södra Sverige. Neurologtäteten i Sverige är dock i stor utsträckning koncentrerad runt universitetsorterna, varför många patienter idag inte kan erbjudas neurologisk MS-inriktad specialistuppföljning. En stor uppgift för fortsatt kvalitetssäkring av MS-vården i Sverige är därför att tillförsäkra alla patienter likvärdig kvalitet i uppföljning och tillgång till sjukdomsmodulerande behandling. Utöver detta finns motsvarande brister i tillgång till MS-inriktad rehabilitering. Bland annat råder det brist på neurologiskt profilerade fysioterapeuter (sjukgymnaster). Tillgången på platser för rehabilitering vid MS är otillräcklig och har ytterligare begränsats under senare år, vilket är allvarligt för många MS-patienters möjligheter att upprätthålla funktion och självständighet. De symptom som MS kan leda till är mångfacetterade och påverkar inte bara fysiska aspekter av tillvaron utan även psykiska funktioner och sociala aspekter såsom samlevnad, arbetsförmåga etc. Därför behöver MS-patienter även tillgång till arbetsterapeuter, kuratorer, psykologer

och ibland logopedier med särskilda insikter om MS. Särskilda MS-team etableras nu vid allt fler sjukhus, men behoven är långt ifrån tillgodosedda.

Behov i samband med diagnos av MS

Vid misstanke om MS ska patienten remitteras till specialistkompetent neurolog eller till annan läkare med speciell färdighet i och erfarenhet av neurologisk diagnostik. Den kliniska utvärderingen skall kompletteras med MR-undersökning av hjärnan, och i vissa fall även av ryggmärgen, samt med undersökning av ryggmärgsvätska avseende intratekal immunglobulinproduktion. Adekvat differentialdiagnostik ska utföras efter behov. Besked om diagnos ska ges av neurolog eller annan läkare med speciellt intresse, kunskap och erfarenhet av MS, t ex läkare under utbildning till neurolog. Den ofta allvarliga innebörden av en MS-diagnos kräver tillgång till täta uppföljande kontakter för information och stöd via läkare, MS-sjuksköterska eller kurator med lämplig bakgrund. För en del personer med MS kan tecken till behandlingskrävande inflammatorisk sjukdomsaktivitet saknas. Det är här viktigt med strukturerad uppföljning med kliniska kontroller och uppföljande MR för kontinuerlig bedömning om behandlingskrävande sjukdomsaktivitet skulle uppkomma. Utöver frågor om MS specifik behandling har MS-patienter behov till MS-kunnig läkare, i allmänhet neurolog, för saklig information rörande livsstil, vaccinationer, graviditeter, ärftlighet, naturalförlopp, försäkringar etc. Detta är en kvalificerad verksamhet som ställer krav på särskild kunskap hos vårdgivaren.

Behov i samband med uppföljning av personer med MS

Många patienter med MS löper risk att drabbas av allvarliga skov. Detta medför hastig förlust av olika funktioner som inte alltid helt återställs. På så sätt uppträder ofta en stegvis försämring. Även personer med ringa eller måttliga neurologiska funktionsbortfall kan allvarligt begränsas i sin livsföring på grund av intensiv trötthet eller värk. Flertalet personer med MS drabbas förr eller senare av en gradvis försämring, s k progressiv fas. Förloppet hos den enskilde MS-patienten kan därför psykologiskt beskrivas som en serie kriser och funktionsmässiga försämringar. Det kräver en upprepad, ibland fortlöpande anpassning till en försämrad funktionsnivå. Från vårdgivaren krävs i dessa fall:

- differentialdiagnostik vad gäller försämringens natur
- korrekt symtomlindrande behandling
- akut immunriktad behandling i vissa fall (t ex pulskur kortison, plasmaferes)
- psykologiskt stöd
- rehabiliteringskontakter

Dessa åtgärder fordrar i regel neurologkompetens och tillgång till paramedicinska resurser i form av fysioterapeut, kurator, psykolog och arbetsterapeut, d v s resurser av teamkaraktär. Arsenalen av tillgängliga sjukdomsmodulerande behandlingar har ökat betydligt, men där vissa av behandlingarna är förknippade med risker eller krav på kontroller. Ansvarig läkare måste kunna bedöma behandlingsindikation, värdera komplikationer och eventuellt ta initiativ till eskalering eller avbrytande av behandlingen. För följsamhet i behandlingen och för att undvika komplikationer visar erfarenheten att MS-sjuksköterskan spelar en central roll.

Behov av kontinuerlig fortbildning

Grundläggande är god kunskap om neurologiskt sjukdomspanorama och färdighet i neurologisk diagnostik av den art och grad som specialistläkare i neurologi har. Inom området sker en snabb utveckling, både vad gäller specifik och symtomlindrande behandling och i viss mån även inom diagnostik. Därmed krävs kontinuerlig vidareutbildning inom fältet utöver rena grundkunskaper. Den fortlöpande subspecialisering som sker på grund av den snabba kunskapsutvecklingen medför att allmänneurologen får allt svårare att fylla alla krav. Av detta följer att MS-vården på regionssjukhusnivå oftast bedrivs av speciellt MS-profilerade neurologer. Dessa har också en viktig uppgift för den utåtriktade verksamheten i regionen avseende hur MS-vård skall bedrivas och utarbetande av regelbundet uppdaterade regionala vårdprogram.

Organisatoriska behov på läns- och regionnivå

På organisatorisk nivå bedöms följande faktorer spegla om rimliga förutsättningar för en god MS-vård föreligger:

Länsnivå

- Tillgång till neurologspecialist i öppenvård
- Tillgång till parakliniska professioner (fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog) med neurologisk inriktning
- Utredningskapacitet för MS: MR och spinalvätskediagnostik

Regionnivå

- MS-profilerad neurologspecialist
- MS-profilerad team-personal (sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog)
- Neurologiska slutenvårdsresurser

- Neurologiskt profilerade randspecialister inom t ex psykiatri, urologi
- Rehabiliteringsresurser för träningsperioder i slutenvård

Kvalitetssäkring av MS-sjukvården kräver uppföljning i kvalitetsregister

Sedan tiotalet år finns ett nationellt kvalitetsregister för patienter med MS, SMSreg, som nu utvecklats till en modell för andra kvalitetsregister inom neurologin, t ex för Parkinson, myastenia gravis etc (<http://neuroreg.se/>). Detta är avsett som ett verktyg i vården av MS-patienter och innehåller ett antal parametrar där man longitudinellt kan följa symptomutvecklingen och behandlingen på individ-, sjukhus-, region- och nationell nivå, där alla vårdgivare av MS-patienter är välkomna att delta. Den främsta målsättningen för registret är att möjliggöra kvalitetssäkring av MS vården, se dokument för "Kvalitetssäkring av MS-vården i Sverige". En konsekvent användning av SMS-registret är en förutsättning för att relevanta kvalitetsindikatorer ska kunna tas fram. Dessa rör bland annat:

- Statistik avseende antalet nydiagnostiserade MS-patienter
- Antal besök och frekvens för mottagningsbesök
- Frekvens för MR undersökningar
- Fördelning på sjukdomsmodulerande behandling i relation till ålder och sjukdomsfas