

## Omvårdnad för personer med MS

Omvårdnadsperspektivet innebär att omvårdnadshandlingarna tar sin utgångspunkt i *människans upplevelse av sin livssituation liksom reaktioner på denna*. Syftet med omvårdnaden är att främja hälsa och lindra lidande, där hälsa är något mer än frånvaro av sjukdom - personens upplevelse av välbefinnande och hälsa (1). Sjuksköterskan är ansvarig för omvårdnaden. Inom vården av personer med MS följer således att sjuksköterskan vårdar personer med MS med utgångspunkt från deras upplevelse av att leva med MS. Vidare sker omvårdnaden utifrån vad välbefinnande innebär för personerna och vilka behov av vård de upplever för att uppnå och bevara hälsa trots livslång, neurologisk sjukdomsdiagnos. MS-sjuksköterskan utför omvårdnadshandlingar i professionell relation med patienten, där patienten ses som den främste "experten" på hur MS-sjukdomen påverkar hans livssituation (2).

Att det finns ett partnerskap mellan professionerna i hälso- och sjukvården och personen med MS som är i behov av insatser är själva kärnan i *personcentrerad vård*, och att det finns en vilja att lyssna på personens egen berättelse och beskrivning av sina behov (3). För MS-sjuksköterskor innebär det konkret behov av arenor för vårdmöten med personer med MS, där utrymme kan ges för personerna att ge uttryck för prioriterade behov och målsättningar. Organisatoriskt kräver detta att MS-sjuksköterskan är en del av det interprofessionella teamet inom neurosjukvård för personer med MS.

I *de nationella riktlinjerna för MS och Parkinsons sjukdom* (4) framkommer att det är högt prioriterat att hälso- och sjukvården bör erbjuda tillgång till MS-sjuksköterska. Dock framgår inget av riktlinjerna om själva innehållet i omvårdnaden med evidensbaserade åtgärder och arbetssätt. Därför behövs ett stort kvalitetsarbete med att ta fram evidensbaserade riktlinjer för omvårdnad av personer med MS i olika sammanhang såsom;

- omvårdnad vid tiden för diagnos
- omvårdnad vid insättande av – och genomförande av sjukdomsmodifierande behandling; och
- omvårdnad för fortlöpande och långsiktig uppföljning vid stabil fas, och vid perioder med försämring av hälsa och välbefinnande relaterat till progression eller nya skov

## Omvårdnadsprocessen och identifiering av omvårdnadsbehov för personer med MS

Oavsett kontext för vården bör sjuksköterskan vid möten med personen med MS identifiera vilka prioriterade omvårdnadsbehov som föreligger, grundat och analyserat utifrån anamnes och omvårdnadsstatus (5). Analysen av omvårdnadsbehov sker företrädesvis genom att bedöma personens upplevelse och reaktion på sin livssituation med MS – aktiva frågor på särskilda kända områden men även ett aktivt lyssnande av personens prioriterade frågeställningar och behov i den aktuella situationen.

Tabell 1. Omvårdnadsprocessens faser

Bedömning	Diagnos	Planering	Genomförande	Utvärdering
<b>Omvårdnadsplan</b>				
<i>Anamnes &amp; Status: t.ex. elimination, aktivitet, psykosocialt</i>	<i>Omvårdnadsdiagnos: Problem-, resurs-, risk- eller hälsofrämjande diagnosbeskrivning</i>	<i>Omvårdnads-mål: Enligt SMART (specifikt, mätbart, accepterat, realistiskt, tidsbestämt)</i>	<i>Omvårdnads-åtgärder: tex. undervisning, observation, stöd, samordning, läkemedelshantering</i>	<i>Utvärdering av omvårdnads-åtgärdernas resultat</i>

### Omvårdnadsbehov inom olika domäner

Strukturen i VIPS (5) och/eller NANDA (6) kan användas att klassificera och formulera behovsområden och omvårdnadsdiagnoser. I tabell 2 nedan ses några exempel på vanliga omvårdnadsdiagnoser vid MS. Observera att en fullständig diagnos formuleras med information om relaterade faktorer och kännetecknen, för mer information om definitioner av diagnoser hänvisas till NANDA international (6).

Tabell 2. Exempel på omvårdnadsdiagnoser inom domäner enligt NANDA International\*, som kan vara aktuella för personer med MS.

<b>Domän enligt NANDA</b>	<b>Exempel på omvårdnadsdiagnos</b>
Perception/kognition/självuppfattning	Potential för ökad kunskap (00161)
	Nedsatt minnesfunktion (00131)
	Potential för ökat hopp (00185)
Stresshantering/stressreaktioner	Ängslan/oro (00146)
Roller/relationer	Potential för förbättrade relationer (00207)
	Nedsatt förmåga till social interaktion (00052)
Elimination och utbyte	Trängningsinkontinens (00019)
	Förstoppning (00011)
	Dysfunktionell urintömning (00016)
Aktivitet och vila	Nedsatt gångfunktion (00088)
	Nedsatt förflyttningsförmåga (00090)
	Fatigue (00093)
	Nedsatt egenvårdsförmåga att sköta hemmet (00098)/potential för förbättrad egenvård (00182)
Välbefinnande	Nedsatt välbefinnande (00214)
	Kronisk smärta (00133)
Säkerhet/skydd	Risk för allergisk reaktion (00217)
	Risk för fall (00155)
	Risk för hudskada (00047)
Hälsofrämjande	Bristande följsamhet (00079)

\*Observera att en fullständig diagnos formuleras med information om relaterade faktorer och kännetecken, för mer information om definitioner av diagnoser hänvisas till NANDA international (6).

Nedan används rubrikerna som de uttrycks i VIPS statusord, för beskrivning av vanligt förekommande omvårdnadsaspekter (5).

Aktiviteter, rörelser, sömn och vila

- Fatigue med aktivitetsintolerans i någon grad som påverkar aktiviteter i dagliga livet.
- Värmeintolerans leder till känslighet för varma bad, bastubad, vistelse i solen samt ökad trötthet och tillfällig, reversibel påverkan på befintliga MS-symtom.
- Trötthet härrörande från depression, inaktivitet eller överaktivitet leder till minskad förmåga att orka med ordinarie aktiviteter i dagliga livet såsom arbete, fritidsaktiviteter och umgänge med familj och vänner.
- Påverkad sömn med rubbad dygnsrytm, t ex insomningssvårigheter eller att patienten vaknar mitt i natten på grund av oro, ångest, smärta eller biverkningar (t ex influensaliknande symtom vid sjukdomsmodifierande behandling), leder till ökad trötthet på dagen och ibland indirekt tillfällig försämring av befintliga MS symtom.
- Nedsatt rörlighet och förmåga till förflyttning beroende på svaghet (pareser), domningar, balanssvårigheter, yrsel och ataxi leder till inaktivitet, behov av gånghjälpmedel och påverkan på socialt liv och arbetsförmåga. Indirekt kan också självbild, kroppsuppfattning, relationer och förmågan att delta i olika aktiviteter påverkas.
- Nedsatt gångfunktion och/eller rörlighet relaterat till nedsatt känsel eller svaghet i nedre extremiteterna, uttröttbarhet, ataxi, skakningar, spasticitet eller biverkningar från läkemedel
- Nedsatt egenvårdförmåga, såsom vid personlig hygien, påklädning – relaterat till svagheter i övre extremiteterna, nedsatt finmotorik, kognitiv dysfunktion
- Risk för fall relaterat till nedsatt gångförmåga, yrsel, nedsatt känsel

### Kunskap/utveckling

Då nya situationer som påverkar personens livssituation ständigt uppträder, är kunskap om sjukdomen väsentlig för hur patienten hanterar svårigheter som är helt eller delvis relaterade till MS. Behovet av kunskap i olika faser av krisbearbetning och sjukdomsförlopp är mycket individuellt.

- Potential för ökad kunskap relaterat till diagnosbesked, start av sjukdomsmodifierande behandling, eller ren intermitterent självkateterisering (RIK), kunskap och strategier för att hantera olika symtom och tillstånd såsom fatigue

- Kunskap om hur MS-vården fungerar. Det kan gälla vart man vänder sig för olika frågor såsom hur man ansöker om rehabilitering eller hur det går till att få intyg av olika slag.
- Kognitiv funktionsnedsättning (t ex svårigheter med minne, uppmärksamhet, koncentration och logiska resonemang) kan leda till problem med att klara av sitt arbete och komplicera relationer till anhöriga och vänner

### Kommunikation

- Synnedsättning (dubbelseende, koordineringsproblematik, synförsämring efter synnervsinflammation) leder till nedsatt förmåga att läsa, se på TV, köra bil, arbeta vid dator, m m. Vid svårare funktionsnedsättning blir det svårt att delta i sociala aktiviteter och att delta i samhället utan assistans/hjälpmiddel.
- Talpåverkan (förändrat tal, svårigheter att hitta rätt ord, problem med röststyrka och artikulation) orsakar nedsatt förmåga att göra sig förstådd. Vid svårare funktionsnedsättning blir det ofta svårigheter att kommunicera med t.ex. handläggare och sjukvårdspersonal och kompensatoriska strategier/hjälpmiddel behövs.

### Psykosocialt

- En reaktiv krisprocess kan uppkomma efter diagnosbesked eller efter skov/försämring som förändrar livssituationen. Sorg, ilska, rädsla och andra känslouttryck är vanligt efter förlust av olika kroppsfunktioner.
- Förändrad kroppsuppfattning och/eller självkänsla beroende på olika funktionsnedsättningar leder till förändrad självbild och stämningsläge, arbete och sociala aktiviteter påverkas.
- Förändrade roller inom familjen/hushållet (sammanboende partner, förälder-barn) beroende på MS-sjukdomens olika symtom t.ex. mindre synliga symtom).
- Förändrat stämningsläge (sänkt/förhöjt stämningsläge, humörsvängningar eller lätthet att falla i gråt respektive skratt) ger intryck av förändrad personlighet inför omgivningen samt svårigheter att kommunicera och ge adekvata signaler till andra. Nedstämdhet kan innebära social isolering och påverkan av det dagliga livet och sämre förmåga att genomföra planerade aktiviteter.

- Minskade eller påverkade sociala aktiviteter på grund av funktionsnedsättningar eller inställning och förhållningssätt för med sig svårigheter att umgås med andra och sänkt stämningsläge eller depression.

### Elimination

- Förstoppning är dels ett symtom vid MS, dels resultat av inaktivitet. Det leder till känsla av olust, illamående och behov av hjälpmedel som laktulos, fibertillskott och laxermedel. relaterat till stillasittande, förändrat vätske- eller kostintag eller minskad tarmperistaltik på grund av MS.
- Inkontinensproblematik av olika slag som t ex svårigheter att tömma blåsan, frekventa trängningar och svårigheter att ”hålla tätt” kan orsaka till sociala problem – behov av närhet till toalett på arbetsplats, i samhället och vid resor, behov av inkontinensmedel och oro för lukt. Rädsla att ”inte hinna fram i tid” är vanligt. Vissa patienter behöver farmakologisk symtomatisk behandling och behov av intermitterande självkateterisering förekommer (RIK). V.g. se gärna metodbokskapitel om blåsrubbningar vid MS.
- Frekventa urinvägsinfektioner relaterade till neurologiska blåsproblem leder till infektionströtthet och indirekt påverkan på andra MS-symtom samt behov av antibiotikabehandling. Risk för komplikationer föreligger och särskild utredning och uppföljning kan behöva göras vid svårare besvär.

### Hud/Vävnad

- Risk för skador på hud föreligger beroende på känselnedsättning eller förändrad upplevelse av temperatur. Riskelement är t ex duschvatten och varm spisplatta.
- Trycksår kan uppkomma på grund av långvarig belastning på utsatta kroppsdelar (vid sängläge, permanent förflyttning med rullstol), försämrad cirkulation och nutrition och leder till obehag, smärta, infektionsrisk och behov av såromläggning.
- Lokala biverkningar efter subkutan injektion med sjukdomsmodifierande behandling kan orsaka rodnad, ömhet, svullnad, klåda, förhårdnad, blåmärke eller nekros. Behov finns för

särskild uppföljning och förändring av injektionsschema. Det kan vålla oro, obehag och eventuellt rädsla för att visa sig på t.ex. badhus, på stranden och inför närstående.

- Infusionsrelaterade hudbiverkningar i samband med sjukdomsmodifierande behandling.

### Smärta

- Problem med långvarig smärta vid MS kan ha olika härkomst. Ibland är det en central neurogen smärta, trigeminusneuralgi, spasticitet/kramper men ibland annan typ av smärta från felbelastningar som kan orsaka ökad trötthet, koncentrationssvårigheter och minskad rörlighet. V.g. se gärna metodbokskapitel om smärta vid MS.

### Sexualitet/reproduktion

- Sexuell funktionsnedsättning beroende på neurologisk dysfunktion, trötthet, depression, smärta, förändrad självbild och kroppsuppfattning kan skapa känsla av isolering och påverkan på relationer.
- Beroende på sjukdomsmodifierande behandling finns behov av särskilt fokus på t.ex. preventivmedel, särskild monitorering och uppföljning under graviditet och amning som behöver diskuteras med behandlande neurolog. V.g. se gärna metodbokskapitel om sexuell dysfunktion, samt MS-sällskapets dokument (avsnitt Läkemedel) om behandlingsrekommendationer för kvinnor med MS i barnafödande ålder.

### Andning/cirkulation

- Risk för aspiration relaterat till dysfagi.
- Svullna fötter och vader vid stillasittande i rullstol/säng ger behov av stödstrumpor och leder till obehag, smärta, svårigheter att använda vanliga kläder och skor.
- Inaktivitet kan även innebära risk för ortostatiskt blodtrycksfall, kalla extremiteter och sämre andningsfunktion.
- Hjärtklappning beror ibland på oro och ångest.

## Nutrition

- Dysfagi (sväljningssvårigheter) kan göra det svårt att äta viss mat och ökar risken för att sätta i halsen eller svälja fel. Rädsla för att äta för den som har dysfagi eller att mata en person med dysfagi (personliga assistenter) förekommer.
- Risk för malnutrition/viktnedgång beroende på dysfagi, depression, illamående eller farmaka kan försämra orken och sammansättningen av muskler och underhudsfett. Det senare kan vålla problem vid subkutana injektionsbehandlingar.
- Viktuppgång på grund av inaktivitet förändrar belastningen på leder, muskler och cirkulation.

## Omvårdnadsåtgärder

Utifrån grund i anamnes och status analyseras patientens omvårdnadsbehov vilket formuleras i form av omvårdningsdiagnoser (se exempel i tabell 2). Efter att mål är identifierade (utifrån de sk SMART-kriterierna, vg se tabell 1) kan omvårdnadsåtgärderna beslutas om tillsammans med patienten. Ibland klassificeras omvårdnadsåtgärderna enligt nedanstående rubriker (obs ej fullständig lista).

### Information/undervisning/träning

Att ge grundläggande, individuellt anpassad information om MS-sjukdomen till patient och anhöriga är en hörnsten i omvårdnaden vid MS. Sjukdomen ger upphov till högst skiftande symtom, förlopp och upplevelser av funktionsnedsättningar och det är därför svårt för patienten att jämföra sin upplevelse med någon annans upplevelse av MS-sjukdomen. Sjuksköterskan ger även tillsammans med ansvarig läkare information om vanliga undersökningar (magnetkamera, lumbalpunktion, neurofysiologiska undersökningar) och om behandling (symtomatisk behandling och behandling som påverkar sjukdomsförloppet). Vidare kan MS-sjuksköterskan ge information om vårdens uppbyggnad och organisation inklusive de andra vårdprofessionernas roller (kurators, psykologens, arbetsterapeutens och sjukgymnasten/ fysioterapeutens funktioner) och om patientföreningar, stödgrupper och möjlighet till rehabilitering.



Enligt Socialstyrelsens riktlinjer för MS rekommenderas att hälso- och sjukvården kan erbjuda kurser i hantering av MS-relaterad trötthet, styrketräning eller konditionsträning (2). Utifrån ett omvårdnadsperspektiv kan MS-sjuksköterskan vara delaktig i personcentrerad rådgivning och vård kring dessa rekommendationer, leda eller delta i kurser för hantering av symtom såsom fatigue samt koordinera kontakt med det interprofessionella teamet tex. fysioterapeut för styrke- eller konditionsträning.

En annan viktigt undervisning- och träningsområde är vid inkontinens och när patienten ska lära sig intermittent självkateterisering. Enligt Socialstyrelsens riktlinjer för MS rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda ren intermittent kateterisering till personer med MS och svår blåsdysfunktion med tömningssvårigheter. En del MS-sjuksköterskor har specifik kompetens för att utbilda och träna patienten att utföra RIK självständigt i hemmet, och ibland finns möjlighet att remittera patienten till uroterapeut för ändamålet. För specifikt resonemang ta gärna del av kapitel om blåsrubbningar i metodboken.

En ofta återkommande omvårdnadsåtgärd är att ge vägledning om egenvård och strategier för att hantera sjukdomen i det dagliga livet. Det är viktigt att sjuksköterskan förmedlar en optimistisk och samtidigt realistisk syn på framtiden och stöder patienten när det gäller att bevara hopp och självkänsla.

Patientutbildning är framförallt aktuellt vid sjukdomsmodifierande behandling som patienten utför självständigt i hemmet och där administrationssättet är injektioner subkutant eller intramuskulärt (v.g. se särskilt avsnitt nedan).

## Stöd

Att ge stöd till patienten genom att samtala, lyssna och involvera personen i långsiktiga vårdplaner (tex. om egenvårdsaktiviteter) är ytterligare en mycket viktig del i MS-sjuksköterskans omvårdnadsarbete. Det är ibland svårt att särskilja omvårdandsaktiviteten från den om information och undervisning, då dessa oftast integreras och genomförs samtidigt vid samtal med patienten genom telefonrådgivning eller vid återbesök. Stödet kan vara av mer psykosocial karaktär tex. bekräfta patientens känslomässiga upplevelse av en ny situation relaterad till MS-sjukdomen, eller mer av

praktisk karaktär med att tex. ordna och genomföra kontakter med andra vårdgivare och nätverk för patientens räkning (agera språkrör).

## Miljö

I öppenvård blir miljöaspekten aktuell främst vid genomförande av behandlingar på enheten, där patienten vistas en begränsad tid, men som innebär att bevara patientsäkerhetsaspekter och att anpassa miljön runt patienten; avskildhet, ljusstyrka, kuddar, temperatur m.m. Avseende patientens hemmiljö och boendesituation blir omvårdnadsåtgärderna beroende på möjlighet till bedömning i hemmiljö i samarbete med andra enheter och vårdgivare. Vid större funktionshinder pga MS finns oftast behov av hjälpmedel för olika ändamål såsom förflyttning i hemmet och i samhället, anpassningar av hemmiljön såsom att ta bort trösklar, bredda dörrposter m.m. Behov av samordning med team där arbetsterapeut kan göra bedömning, förskriva och prova ut och beställa hjälpmedel blir då aktuellt. Hur organisation för detta ser ut lokalt skiljer sig i Sverige, och även MS-teamets roll och ansvar; ibland utgår insatser från att patienten genomgår rehabilitering och att behov av riktade teaminsatser identifieras.

## Skötsel

I regel är grundläggande skötsel såsom assisterat ätande, påklädning, tandvård etc. inte aktuellt för MS-sjuksköterskor att planera som omvårdnadsåtgärder för enskilda patienter med MS pga. sin roll i öppenvårdskontext med mottagning. Dock finns mycket kunskap om utförande av dessa åtgärder i relation till specifika MS symtom såsom hygien (påverkan av varm dusch eller hög utetemperatur vid värmekänslighet), uttröttbarhet vid förflyttning, kognitiv dysfunktion som påverkar dagliga livet. Denna kunskap är viktig att förmedla till t.ex. personliga assistenter som vårdar patienten i hemmet.

## Observation/Övervakning

Monitorering under infusioner med sjukdomsmodifierande behandling enligt rekommendation och lokala rutiner för tex. vitalparametrar, prover och andra mätvärden. Vidare observerar MS-sjuksköterskan tecken till biverkningar.

## Läkemedelshantering

Administrering av läkemedel såsom infusionsbehandlingar med Alemtuzumab, Rituximab eller Natalizumab inklusive eventuell premedicinering vilka sker på överenskomna tider på neurologmottagningar eller motsvarande enheter. MS-sjuksköterskan iordningställer aktuell dos i rätt beredningsform enligt ordination, administrerar på ett för patienten optimalt sätt, följer upp reaktioner och biverkningar enligt rekommendation, vg se avsnitt läkemedels-behandling med kunskapsunderlag och checklistor för respektive läkemedel på [www.mssallskapet.se](http://www.mssallskapet.se)

## Samordning

Personer med MS kommer i kontakt med många olika yrkeskategorier, typer av enheter och åtgärder i vården. Sjuksköterskan har en viktig uppgift att fylla i att samordna och koordinera dessa vårdåtgärder och kontakter, givetvis i samarbete med patienten, anhöriga och andra vårdgivare. Exempelvis kan det innebära att främja kontinuitet avseende bokade vårdkontakter eller att samordna teamets insatser. Kliniska teamkonferenser med beslut och åtgärder för enskild patient med MS samordnas med fördel av MS-sjuksköterskan.

## Patientundervisning och sjukdomsmodifierande behandling

Samtliga behandlingar som syftar till att bromsa sjukdomsutvecklingen vid MS kräver deltagande av MS-sjuksköterska som i dialog med neurolog och patient informerar om procedur för genomförande av behandlingen, förväntade biverkningar och hur det följs upp långsiktigt med en vård- och omvårdnadsplan.

Det finns en rad olika preparat i tablettform, injektionsform samt intravenösa infusioner som är registrerade för behandling av MS (tabell 2). MS-sjuksköterskan har olika roller i utförande av behandlingen beroende på administrationssätt, men oavsett sker efter behandlingsbeslut och ordination från neurolog en nära dialog med patienten med beslut om långsiktig plan för genomförande av behandlingen. När patienten ska utföra behandlingen självständigt i hemmet finns enligt erfarenhet ett ökat behov av undervisning inför behandlingsstart med aspekter såsom injektionsteknik, praktisk information om tex. förvaring, att resa med läkemedel, förväntade symtom

och biverkningar m.m. Syftet med patientundervisningen är att främja dagliga livet med MS med största möjliga välbefinnande där bromsbehandlingen är en del av vardagen och det finns en beredskap för att hantera svårigheter av olika slag såsom biverkningar. Syftet är vidare att optimera patientens adherence (följsamhet) genom förståelse av sjukdom och behandling.

Patientundervisningen bör utgå från patientens specifika kunskapsbehov med hänsyn till t.ex. kognition, finmotorik, acceptans av MS/tid sedan diagnostillfälle m.m. Sedvanliga omvårdnadsprocessen genomförs men specifika mål för undervisningen bör ställas upp, vg se längre ned i texten med förslag. Bromsbehandlingar av olika typ och administrationsväg presenteras i tabell 2 nedan. Högdosbehandling med stamcellsstöd (HSCT) omfattas ej här, vg. se läkemedelsbehandlingar på MS-sällskapets websida.

I tabell 2 nedan ses en översikt av sjukdomsmodifierande behandling och administrationsätt.

Tabell 2. Sjukdomsmodifierande behandlingar vid MS och genomförande av patient eller MS-sjuksköterska.

Typ av sjukdomsmodifierande behandling	Administrationssätt och frekvens	Patienten utför behandling	MS-ssk genomför behandling
Betainterferon (IFN $\beta$ )	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avonex 30 <math>\mu</math>g intramuskulart 1 gång per vecka</li> <li>• Betaferon/Extavia 250 <math>\mu</math>g s.c. varannan dag</li> <li>• Rebif 44 <math>\mu</math>g s.c.3 dagar/vecka (upptrappning)</li> <li>• Plegidry 125 mikrogram varannan vecka</li> </ul>	X	
Glatirameracetat (Copaxone)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• S.c. 20 mg dagligen eller 40 mg 3 ggr per vecka</li> </ul>	X	
Natalizumab (Tysabri)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 300 mg iv var 4:e-6:e vecka.</li> </ul>		X
Fingolimod (Gilenya)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kapsel 0.5 mg en gång per dag</li> </ul>	X	

Alemtuzumab (Lemtrada):	<ul style="list-style-type: none"> <li>12 mg i.v. 1 gång dagligen under 5 dagar och 12 månader senare 12 mg i.v. 1 gång dagligen under 3 dagar</li> </ul>		X
Dimethylfumarat (Tecfidera)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Enterokapslar 240 mg x 2 (upptrappning)</li> </ul>	X	
Teriflunomid (Aubagio)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tablett 14 mg 1 ggr per dag</li> </ul>	X	
Kladribin (Mavenclad)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tablett 10 mg vecka 1 och vecka 5, samt ett år senare vecka 1 och 5. Tablett Kladrinin 1 ggr gång dagligen, under 4-5 dagar för 0,875 mg/kg per vecka (total dos under 4 veckokurer 3,5 mg/kg)</li> </ul>	X	
Rituximab (Mabthera)	<ul style="list-style-type: none"> <li>1000 mg iv följt av 500 - 1000 mg var 6:e månad upp till 3 årsbehandling</li> </ul>		X
Ocrelizumab (Ocrevus)	<ul style="list-style-type: none"> <li>300 mg intravenöst två gånger med två veckors avstånd Därefter ges ocrelizumab var sjätte månad som infusion med 600 mg iv.</li> </ul>		X

Nedan presenteras förslag på omvårdnadsprocessens delar avseende MS-sjuksköterskans medverkan i genomförande av patientens sjukdomsmodifierande behandling. Exempel ges i förhållande till de olika faserna.

## OMVÅRDNADSPROCESSEN: GENOMFÖRANDE AV SJUKDOMSMODIFIERANDE BEHANDLING

### ANAMNES: EXEMPEL

- Är patienten ensamboende eller sammanboende? Barn?
- Tidigare erfarenhet av sjukdomsmodifierande behandling?
- Grad av arbete t.ex. deltid, heltid och/eller grad av sjukskrivning?

Pågående rehabilitering?

- Hur ser patientens vardag ut avseende planering av tidpunkter för behandling?

STATUS: EXEMPEL

- Vilket status har patienten avseende kommunikation (syn), aktiviteter, psykosocialt, kunskap/utveckling, finmotorik, m.m. (subjektiv uppfattning)?
- Patientens förväntningar?

OMVÅRDADSDIAGNOSER: EXEMPEL

- Otillräcklig kunskap/potential för ökad kunskap (00126/00161) relaterat till genomförande av behandling med XXX med förståelse för läkemedlet, procedur för genomförande, uppföljning och färdighet i att självständigt administrera läkemedlet
- Risk för hudskada (00047) relaterat till lokala hudbiverkningar efter behandling med XXX
- Behov av delaktighet i utformning, samordning och planering av läkemedelshantering med XXX, infusion var 6:e månad, utifrån patientens livssituation XXX och hänsyn till andra aktuella omvårdnadsbehov

MÅL: EXEMPEL

- Patienten ska självständigt kunna ge sig själv subkutan injektion med XXX dagligen med adekvat injektionsteknik, efter genomgången utbildning med färdighetsträning och undervisning vid 1-2 tillfällen med MS-sjuksköterska under maj-2019
- Patienten ska ha tillägnat sig kunskap om procedur för genomförande av infusionsbehandling med XXX och relaterade förberedelser, monitorering, potentiella infusions- och behandlingsrelaterade biverkningar och ha deltagit i utformning av behandlingsplan utifrån patientens arbetstider och träning.

OMVÅRDNADSÅTGÄRDER: EXEMPEL

- Information/Undervisning

Introduktion om att leva med bromsbehandling enligt en viss behandlingsplan kan ges i grupp eller individuellt enligt lokala rutiner. Undervisning i relation till individens förutsättningar och behov avseende behandlingens genomförande bör ges individuellt då det utgår från patientens individuella mål. Exempel på information som kan struktureras och ges i grupp eller individuellt är: förvaring, resa med läkemedel, förväntade biverkningar, krav på frekvens av uppföljning, att lämna prover och genomgå undersökningar i relation till uppföljning av behandling. Exempel på information och undervisning individuellt kan omfatta att patienten uppnår;

- *kunskap* om att hantera läkemedlet självständigt i vardagen i relation till kontakter och uppföljning från hälso- och sjukvården
- *färdighet* i att ge sig själv tex. subkutana injektioner med adekvat injektionsteknik och rotation av stickställe på kroppen ev. med hjälp av autoinjektor eller andra hjälpmedel och tekniker/närstående
- att ha *reflekterat* över egna förväntningar på läkemedlets effekt och upplevelse av symtom och biverkningar för att kunna ta upp till diskussion i kontakter med hälso-och sjukvårdspersonal i uppföljning av behandlingen

MS-sjuksköterskan använder med fördel en pedagogisk undervisningsmodell anpassad efter patientens behov t.ex. hänsyn till kognitiv förmåga, känslor och upplevelser, finmotorisk förmåga och behov av tid för att lära sig (behov av olika antal undervisningstillfällen och upplägg med MS-sjuksköterska).

- Stöd

Stöd genom samtal och att lyssna på patientens upplevelse av att hantera en potentiellt ny vardag med inslag av sjukdomsmodifierande behandling (regelbundet ta kapslar, injektioner eller att besöka enhet för att få infusion med potentiella biverkningar och ingen känsla av omedelbar konkret effekt då det är bromsande behandling). Praktiskt stöd genom att underlätta

förmedling av patientupplevelse till behandlande neurolog och andra i det interprofessionella teamet vilka berörs.

- Speciell omvårdnad och läkemedelshantering  
Sätta perifer venkateter (pvk) enligt vårdhandboken och administrera läkemedel tex. Rituximab enligt ordination och föreskrifter, infusion under den rekommenderad tidsperiod.

- Observation/övervakning  
Vg. Se checklista för respektive behandling på MS-sällskapets websida. Tex. tecken till allergisk reaktion på läkemedlet, andra upplevda biverkningar.

- Samordning  
Uppföljningsplanering med att boka återbesök till sjuksköterska och neurolog efter lokalt anpassat program och rekommendation för aktuell behandling tex. efter 4 veckor i samråd med delaktig patient (vg se gärna exempel på mål ovan).

## UTVÄRDERING

Har patienten nått de specificerade målen i omvårdningsplanen? Orsaker till att de inte blivit uppnådda?

Patientens subjektiva utvärdering av genomförandet av den sjukdomsmodifierande behandlingen avseende dels *processen*: (så kallade *patient-reported experience measures, PREM*)

- Erfarenheten från att tex ge sig själv injektioner, ta tabletter/kapsel, eller att regelbundet få infusioner på sjukvårdsenhet? Patientnöjdhet med själva preparatet, sjukvårdskontakterna och vårdplanen?

Resultat avseende *resultatet*: (så kallade *patient reported outcome-measures, PROM*)

- Hur är patientens välbefinnande och subjektiva uppfattning av sin hälsa och funktionsförmåga?



En rad bedömningsinstrument och skalor finns rekommenderade för användning i samband med sjukdomsmodifierande behandling, varav patienten själv fyller i vid- eller i samband med återbesök. De används både för forskningsändamål och för kliniska ändamål. Det är dock av stor vikt att fånga en sammanvägd, mer kvalitativ bedömning av huruvida målen är nådda eller ej en viss tidpunkt och på ett visst sätt, för att kunna göra korrigeringar i dels standardprocedurer för genomförande av sjukdomsmodifierande behandling och dels för mer personcentrerade vård- och omvårdnadsprocesser.

## FRAMTIDSPERSPEKTIV

Det finns ett stort behov av forskning avseende evidensbaserade åtgärder och utvärdering ur ett omvårdandsperspektiv avseende genomförande och uppföljning av olika sjukdomsmodifierande behandling för patienter i olika faser och med olika slags behov. Utveckling av omvårdnadsplaner för olika behandlingar behövs, som utgångspunkt för person-centrerade mål och omvårdnadsåtgärder (6).

## MS-sjuksköterskan då och nu

1999 bildades en MS-sjuksköterskeförening, då det fanns ett behov av nätverk och träffar för de som i Sverige arbetade centrerat med ett omvårdansansvar för patienter med MS. Föreningen hade de långsiktiga målen; Att aktivt höja säkerheten och kvaliteten på omvårdnad vid MS i Sverige; Att förmedla kunskap om omvårdnad vid MS till kollegor; Att fortlöpande utarbeta/uppdatera standards för omvårdnad vid MS; Att belysa/bevaka MS-sjuksköterskans profession: och Att främja och bevaka vårdutveckling/omvårdnadsforskning inriktad på MS. Föreningen har varit aktiv i många år, men för närvarande sker omorganisation av denna intresseförening. Utvecklingen av vård och medicinsk behandling har sedan 90-talet gått oerhört snabbt. Vid olika typer av vårdenheter har sjuksköterskor i dag lång erfarenhet av omvårdnad vid MS: rehabiliteringsenheter (dagvård och internat), neurologavdelningar, medicinmottagningar, sk neuroteam och neurologmottagningar. Det vanligaste har varit att ansvara för flera olika diagnosgrupper inom neurologin – att arbeta specialiserat med enbart patienter med MS har varit

förbehållit de större mottagningarna på universitetssjukhusen i Sverige. Ett antal sjuksköterskor arbetar idag med omvårdnad för personer MS utifrån neurologisk öppenvård på sk MS-mottagningar och MS-centrum/specialistcentra, där forskning och utvecklingsarbeten kring diagnosgruppen finns centrerad. MS-sjuksköterskans huvudfunktioner är:

- Självständig patientmottagning med identifiering av långsiktiga och kortsiktiga omvårdnadsbehov, mål och åtgärder enligt omvårdningsprocessen
- Telefonrådgivning
- Samordnad mottagning/insatser tillsammans med neurolog och interprofessionella teamet
- Utbildning av patienter och närstående, samt av olika personalkategorier (såsom personliga assistenter)
- Genomförande av olika sjukdomsmodifierande behandlingar
- Medverkan i läkemedelsstudier och annan forskning

Framtidsperspektiv och Socialstyrelsens riktlinjer om tillgång till MS-sjuksköterska

Målet bör vara att arbeta med grund i evidensbaserad omvårdnad, d v s att med ett kritiskt förhållningssätt bygga innehållet i arbetet på befintlig forskning och beprövad erfarenhet. Idag finns inga särskilda utbildnings- eller akademiska krav på MS-sjuksköterskan, utöver grundutbildningsexamen (legitimerad sjuksköterska), personlig lämplighet och erfarenhet samt ett genuint intresse för att stödja och hjälpa patienter med MS. Ibland används dock ordet ”specialistsjuksköterska”, särskilt i samband med karriärstegar och akademiska meriter. Tillgången till specialistsjuksköterskeutbildningar inom neurologisk vård är inte stor i Sverige, så det är svårt att förvärva formell och akademisk kompetens med ingående magisterexamensarbete inom specifikt neurologisk vård. Till höstterminen 2019 startar ett nytt specialistsjuksköterskeprogram med inriktning neurosjukvård 60 hp vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet.

Med växande verksamheter för patienter med MS med krav på särskilda vårdprocesser ökar behovet av både specialistutbildade sjuksköterskor men även på en tydligare organisation och differentiering av MS-sjuksköterskans olika roller och ansvar. Exempelvis, vid mottagningsenheter med stor

verksamhet för infusionsbehandlingar som ges på plats, rådgivning, stöd vid diagnostillfällen och interprofessionella teaminsatser i öppenvård m.m. behöver omvårdandsarbetet ledas och organiseras annorlunda än på en mindre enhet där t.ex. en sjuksköterska ansvarar för all omvårdnad och där MS-vård utgör en del av verksamheten. Vid de större mottagningsenheterna bör det således ske en ledning och diskussion om vad tillgång till MS-sjuksköterska innebär lokalt, utifrån förutsättningar men framförallt utifrån roll, ansvar och fördelning av patienter, snarare än av arbetsuppgifter. Ibland behöver dock arbetsuppgifter/roller separeras utifrån bemanningsaspekter så att t.ex. vissa MS-sjuksköterskor eller andra sjuksköterskor ansvarar för genomförande av behandlingar vissa dagar och andra har mottagning och undervisningsverksamhet vissa dagar. Utveckling av MS-vårdens kvalitet och innehåll i omvårdnad bör ske utifrån fortsatt forskning, med utgångspunkt i patientens behov i olika skeden; såsom vid diagnostillfälle, insatser för att optimera hälsa och välbefinnande i vardagen med MS samt vid genomförande av sjukdomsmodifierande behandling. Innebörden av Socialstyrelsens riktlinje om tillgång till MS-sjuksköterska (4) bör således utvecklas och utvärderas.

## Referenser

1. Arman M, Dahlberg K, Ekebergh M (red). Teoretiska grunder för vårdande. 1. uppl. Liber; 2015. 307 s.
2. Gottberg K. Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar. 1. uppl. ed. Lund: Studentlitteratur; 2015. 194 s.
3. Svensk Sjuksköterskeförening, Läkaresällskapet, Dietisternas riksförbund. Personcentrerad vård - en kärnkompetens för god och säker vård. DanagårdLitho, Ödeshög; 2019.
4. Socialstyrelsen. Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom : stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016. 112 s.
5. Ehnfors M, Ehrenberg A, Thorell-Ekstrand I. Nya VIPS-boken : Välbefinnande, integritet, prevention, säkerhet. 2. uppl. ed: Studentlitteratur AB; 2013. 256 s.
6. Herdman TH, Kamitsuru S, NANDA International. Omvårdnadsdiagnoser : definitioner och klassifikation 2015-2017. 3., [utök. och rev.] uppl. ed. 559 s.