



## Kvalitetssäkring av MS-vården i Sverige

**Ansvarig för dokumentet: Anders Svenningsson (20161004)**

Bakgrund:

MS är en kronisk neurologisk inflammatorisk sjukdom som i olika faser av sjukdomen kräver varierande insatser från sjukvården. Den medicinska behandlingen av MS har utvecklats mycket snabbt under de senaste åren och det finns idag ett stigande antal sjukdomsmodifierande behandlingar att välja bland vilka har sin huvudsakliga användning under den inflammatoriskt aktiva fasen av sjukdomen. Behandling och omhändertagande vid MS kräver neurologisk expertis och det är väsentligt att personer med denna diagnos snabbt kan få tillgång till specialiserad vård vilken i möjligaste mån bör vara uppbyggd enligt team-principen.

Svenska MS-sällskapet (SMSS) är en organisation för personer som arbetar professionellt med sjukvård, rehabilitering och forskning kring MS och arbetar bland annat för att långsiktigt förbättra kvaliteten av omhändertagandet av personer med MS ([www.mssallskapet.se](http://www.mssallskapet.se)).

SMSS arbetar kontinuerligt för att säkerställa en så hög kvalitet som möjligt av svensk MS-sjukvård. Detta görs bland annat genom att definiera kvalitetsmål som skall tjäna som riktlinjer och målsättning för MS-vården i Sverige. För att följa utvecklingen av detta arbete och utvärdera olika insatser kommer Svenska MS-registret (SMSreg, [www.msreg.net](http://www.msreg.net)) delvis att anpassas för att underlätta insamling av relevanta data.

Nedan angivna riktlinjer för kvalitetssäkrad MS-vård har initialt utarbetats via en koncensuskonferens 090603, därefter fortlöpande reviderats utifrån nya vetenskapliga rön. Varje ny revision godkänns av SMSS styrelse innan publicering. En modifiering sker under 2016 för att harmonisera riktlinjer, indikatorer och mål med de som tagits fram i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för MS som planeras bli publicerade december 2016.

Övergripande målsättning för SMSS kvalitetsarbete

- Förbättra tillgängligheten för specialiserad neurologisk sjukvård och rehabilitering för personer med MS
- Att personer med MS inom rimlig tid ska få tillgång till bästa möjliga medicinska behandling med avseende på sjukdomstyp och svårighetsgrad.
- Utveckla verktyg som kan används för att på ett bättre sätt följa sjukdomsutvecklingen vid MS
- Utveckla en gemensam syn på innehållet i högkvalitativ MS-vård och arbeta för att detta skall kunna erbjudas på lika villkor över hela landet
- Arbeta för att skapa resurser till MS-sjukvården så att denna kan genomföras på ett för samhället kostnadseffektivt sätt

## Antagna principer för kvalitetssäkrad MS-vård:

### A. Metodik

MS-vården skall kvalitetssäkras genom att det Svenska MS-registret (SMSreg) systematiskt används som ett verktyg i vårdsituationen. Detta tillåter såväl kvalitetssäkringen i sig som en adekvat dokumentation och analys av hur kvalitetsmålen uppfylls.

a. Parametrar och definitioner som används inom SMSreg återfinns på [www.neuroreg.net](http://www.neuroreg.net)

b. För kvalitetssäkring av MS-vården skall dokumentation i SMSreg göras enligt följande principer:

i. Årsbesök: För att kunna utvärdera definierade kvalitetsvariabler (se nedan) registreras ett "årsbesök" med följande "minimal dataset":

- Aktuell behandling
- Antal skov senaste året
- Aktuellt EDSS
- Systematisk genomgång av MS-relaterade symptom, t ex via MS-kollen
- Registrering avseende övergång i SP fas eller inte
- Registrering av genomförda MR-undersökningar och införande av relevanta data
- Inventering av aktuell arbetsförmåga, ev ersättningsformer mm

ii. Basdata: I SMSreg registreras basdata rörande genomförd diagnostisk utredning, debutår, förloppstyp samt tid då patienten blev känd på neurologkliniken.

c. Validitet: För att data ur SMSreg skall kunna användas i utvärdering av MS-vården måste dess validitet styrkas genom en definition på adekvat datatäthet:

i. Täckning av patientpopulationen

a. Målvärde: Att minst 90 % av de förväntade/uppskattade prevalenta MS-fallen finns registrerade i SMSreg och därmed har möjlighet att erbjudas kvalitetssäkrad vård (gäller länsvis). Uppskattad MS-prevalens är ungefär 200/100 000 som motsvarar cirka 20 000 MS-sjuka i Sverige. Incidens är ca 10/100 000 vilket ger en ökning med ca 900-1000 nya fall/år.

ii. Data skall regelbundet samlas in från så stor del av enhetens patientpopulation som möjligt

a. Målsättning: Att alla personer med MS skall kunna erbjudas minst ett årsbesök för inventering av medicinska och rehabilitativa behov.

b. Målvärde: För en rimlig datavaliditet på populationen uppskattas att minst 90 % av alla patienter på en enhet erhåller årliga återbesök. Avseende innehållet i detta årsbesök, se ovan, om "minimal dataset".

## B. Tillgänglighet

- a. Utredning, diagnos och behandling: Tiden från att en person med misstänkta MS-symtom blir känd på neurologkliniken (via remiss eller akutbesök) fram till färdig utredning, diagnosbesked samt beslut avseende eventuell behandling skall vara så kort som möjligt
- Tiden från datum för remiss till neurologienhet alternativt akutbesök, vilket registreras i SMSreg ("remissdatum"), fram till första behandlingsordinationen beräknas (notera att även terapibeslutet "ingen behandling" är en ordination som på samma sätt kommer att användas för detta tidsmått).
    - Målvärde:  $\leq 3$  månader från remissdatum till datum för behandlingsstart.
  - Tiden från första symtom till diagnos skall vara så kort som möjligt
    - Detta tidsmått kan inte direkt kontrolleras eller påverkas av enbart den behandlande neurologienheten utan speglar även den övergripande sjukvårdens kunskap om när personer skall remitteras till neurologisk utredning med MS-misstanke, samt befolkningens tendens att söka sjukvård vid dessa typer av symtom.
    - Målvärde: Något "eftersträvat värde" går inte att definiera men måttet speglar hur väl vi gemensamt kan öka medvetenheten om att personer med misstänkt MS bör utredas så snabbt som möjligt för att kunna erbjudas adekvat medicinsk behandling.
- b. Tillgänglighet till rehabiliteringsresurser i samband med diagnostik och behandling
- Personer som erhåller MS- eller misstänkt MS-diagnos ska kunna erbjudas kontakt med arbetsterapeut, kurator, sjukgymnast och sjuksköterska och andra yrkeskategorier såsom dietist, logoped, neuropsykolog/psykolog, uroterapeut, för att kunna möta patientens samtliga behov av stödinsatser under sjukdomen. Detta ska dokumenteras individuellt i SMSreg. Arbete pågår med att ta fram lämpliga parametrar.

## C. Medicinska kvalitetsmål

- a. Behandlingsfrekvens: Adekvat medicinsk behandling skall erbjudas patienter där det finns medicinsk evidens för dess effekt. Detta innebär att mått på andelen patienter som erhåller behandling inom vissa definierade patientgrupper kan användas som kvalitetsmått:
- Andelen patienter i tidig skovfas som erhåller immunmodulerande behandling (även kallat förloppsmodifierande behandling, disease modifying drugs ("DMDs") eller bromsmedicin)
    - Målvärde: För patienter i tidig skovfas, inklusive CIS (tiden efter ett första skov med MS-förenliga symtom, men innan alla kriterier för MS-diagnos uppfyllts), föreligger övertygande stöd för positiv behandlingseffekt av immunmodulerande behandling. Sjukdomsaktivitet och effekt av immunmodulerande behandling avtar i högre åldrar ( $>45$  år). Initialt påbörjas behandling i  $>90\%$  av de med CIS och skovvis MS. Av patienter med skovvis MS med  $<60$  års ålder och med en sjukdomsduration  $<15$  år bör minst  $80\%$  vara behandlade med immunomodulerande läkemedel (DMD).
  - Andelen patienter i sen fas som erhåller immunmodulerande behandling: Det saknas evidens för behandlingseffekt vid progressiv MS utan skov eller andra tecken på inflammatorisk sjukdomsaktivitet (MRI). Däremot kan patienter med

progressiv MS med inflammatorisk aktivitet behandlas med immunmodulerande läkemedel (DMD) (i enlighet med SMSS behandlingsriktlinjer). Andelen progressiva MS patienter på DMD bör vara betydligt lägre i en MS-population.

- Målvärde: Vetenskapligt underbyggt målvärde saknas men grundprincipen bör vara att patienter med progressiv MS utan tecken till inflammatorisk aktivitet (skov eller Gd+ MR-lesioner) inte skall behandlas med dagens DMD.
- b. Skov som mått på sjukdomsaktivitet: Lägsta möjliga skovfrekvens med säkrast möjliga behandling eftersträvas.
  - i. Skovfrekvens kan mätas i SMSreg på individnivå och gruppnivå.
    - Målvärde: Riktmärke för målvärde är den skovfrekvens som konsekvent uppnås med den idag mest effektiva tillgängliga behandlingen ( $\leq 0,20$  skov per år) beräknat på RRMS < 15 års sjukdomsduration.
- c. Sjukdomsprogression: Detta kan mätas via förändringsmått på EDSS eller MSSS under året, genomsnittligt EDSS/MSSS, andelen patienter som konverterar till sekundärprogressiv (SP) MS, genomsnittlig tid till SP fas i populationen.
  - Målvärde: saknas för närvarande.
- d. Magnetkamera (MRI) förändringar: Befintliga immunmodulerande behandlingar har en väldokumenterad effekt på de MRI-förändringar som är typiska vid MS och kan därför användas som mått på effekten av given behandling. Det finns också korrelation mellan MRI-förändringar och olika händelser i MS-sjukdomen som skov och sjukdomsprogress. För att ha kontroll över subklinisk sjukdomsaktivitet anser SMSS att det är motiverat att monitorera med kraniell MRI åtminstone årligen under sjukdomens inflammatoriska fas för att få bästa underlag för behandlingsbeslut.
  - Målvärde: Minsta möjliga progress av MR-förändringar bör eftersträvas. Detta gäller såväl fokala förändringar (antal T2-lesioner, kontrastladdande lesioner och "black holes") som volymsuppskattningar (T2 lesion load, hjärnvolymsbestämning). För att säkerställa att detta uppnås bör minst 80% av alla patienter med RRMS under 60 års ålder ha genomgått en MR-undersökning de senaste 2 åren. Patienter i progressiv fas med kvarvarande inflammatorisk aktivitet skall följas MR-mässigt enligt samma principer som vid RRMS.
- e. Arbetsförmåga: Arbetsförmåga är korrelerat till funktionshinder och till livskvalitet och påverkbart genom medicinska insatser och rehabilitering. Aktuell arbetstid i relation till anställning angivet i timmar per vecka tillsammans med ersättningsform för resterande veckoarbetstid registreras i särskild modul i SMSreg.
  - Målvärde saknas för närvarande.
- f. Symptomatisk behandling: Målet för MS-vården, såväl för den medicinska behandlingen som för rehabiliteringen, är att MS-sjukdomens konsekvenser begränsas genom att adekvata åtgärder vidtas mot MS-relaterade symptom som inte kontrolleras via immunomodulerande behandling. Detta görs med fördel via symptominventeringsinstrumentet MS-kollen, lämpligen via MS-sjuksköterskan.
  - Målvärde. MS-kollen bör minst årligen gås igenom med minst 80% av patienterna registrerade på den enskilda enheten.



#### D. Rehabilitering

Avseende rehabilitering hänvisas till Svenska MS sällskapets konsensusdokument *Konsensus kring rehabilitering för personer med Multipel skleros (MS) i Sverige*. Detta dokument är tillgängligt via: <http://www.mssallskapet.se/>