

Organisation av MS-vården

Bakgrund

MS är en kronisk neurologisk sjukdom som kräver olika insatser från sjukvården beroende på i vilket sjukdomsstadium personen med MS (pmMS) befinner sig i. 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. Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag utarbetat nationella riktlinjer för vård och uppföljning vid MS, se www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2022-11-8202.pdf som publicerades 2022.

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 dvs ca 1000 nya fall årligen. Detta motsvarar ett nytt fall vart 4:e år i en befolkningsgrupp om 2 500 individer (primärvårdsläkarens befolkningsunderlag). Det är därför förståeligt att primärvårdsläkare svårligen kan upprätthålla diagnostisk och terapeutisk kompetens. Det är därför viktigt att nå ut med information till primärvården om vanliga debutsymtom vid MS, inte minst övergående känselstörningar hos yngre individer, och att tröskeln för användning av magnetkamera (MR) för vidare utredning ska vara låg. Tidig diagnos och möjlighet till tidig insättning av sjukdomsmodifierande behandling är avgörande för att minimera risken för irreversibla neurologiska skador och 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. Även om diagnostiken förbättrats genom MR och ryggvätskeanalys så finns med några få undantag inget unikt fynd som säkerställer diagnosen. Senaste årens kliniska forskning har emellertid identifierat lesioner på MR som förefaller vara relativt specifika för MS. Påvisande av 6 eller fler lesioner med central vein sign respektive av en eller flera lesioner med paramagnetic rim lesion bedöms ha hög diagnostisk såspecifitet för MS. Symtomen, förlopp och utredningsfynd vid de differentialdiagnoser som måste övervägas vid misstänkt MS 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 över tid och i samband med terapibyte. Med tanke på den utveckling

som skett inom MS behandlingar krävs neurologisk kompetens med intresse för MS för bedömning av behandlingsindikation, uppföljning av behandlingsresultat och ställningstagande till byte eller avbrytande av behandling. Detta 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 sjukdomsmodifierande 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 sjukdomsmodifierande 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 i Danmark, där också uppföljning av MS koncentrerats till en handfull centra. 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), men med stöd av ett 80-tal neurologkliniker/-enheter. Detta har inneburit att andelen MS patienter som får tillgång till sjukdomsmodifierande 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 20 000 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 viktig uppgift för kvalitetssäkring av MS vården i Sverige är därför att tillförsäkra alla patienter likvärdig kvalitet i uppföljning och tillgång till sjukdomsmodifierande 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 logopeders 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. Den kliniska utvärderingen skall kompletteras med MR-undersökning av hjärnan och ryggmärgen, samt med undersökning av ryggvätska avseende tecken på inflammation i CNS (oligoklonala IgG band selektivt i ryggvätskan alternativt förhöjda nivåer av fria lätta kappa kedjor eller kappaindex). Adekvat differentialdiagnostik ska utföras efter behov. Besked om diagnos ska ges av neurolog eller läkare under sin specialistutbildning till neurolog med speciellt intresse, kunskap och erfarenhet av MS. Den ofta allvarliga innebörden i en MS-diagnos kräver tillgång till täta uppföljande kontakter för information och stöd via läkare, MS-sjuksköterska eller kurator med lämplig bakgrund och kompetens. Ibland är diagnosen inte säkerställd eller så saknas tecken till behandlingskrävande inflammatorisk sjukdomsaktivitet. 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 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

Den allt effektivare sjukdomsmodifierande MS behandling har reducerat skovaktiviteten väsentligt och en glädjande stor andel patienter är idag skovfria under flera års uppföljning, vilket också är ett av målen med behandlingen. Trots detta kvarstår risken att drabbas av ett eller flera allvarliga skov. Vid skov sker hastig förlust av olika funktioner som inte alltid helt återställs. På så sätt uppträder ibland en stegvis försämring. Under senare år har emellertid uppmärksamats att gradvis försämring (progression) ofta även sker trots skovfrihet under det tidiga sjukdomsförloppet. Även personer med ringa eller måttliga neurologiska funktionsbortfall kan allvarligt begränsas i sin livsföring på grund av intensiv trötthet eller värk. Förloppet från debut, uppträdande av skov och senare utveckling av progression kan hos den enskilde MS-patienten psykologiskt beskrivas som en serie kriser och funktionsmässiga försämringar. Det kräver en upprepad, ibland fortlöpande anpassning till en försämrade funktionsnivå. Från vårdgivaren krävs i dessa fall:

- differentialdiagnostik vad gäller försämringens natur
- ställningstagande till byte eller avslutande av sjukdomsmodifierande terapi
- 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 team-karaktär. Arsenalen av

tillgängliga sjukdomsmodifierande 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, färdighet i neurologisk diagnostik, och kontinuerlig uppdatering om effekter och risker av olika sjukdomsmodifierande behandlingar. MS vård kräver således att specialisten eller ST läkaren i neurologi får en subspecialisering i neuroimmunologi och MS. Inom området sker en snabb utveckling, både vad gäller sjukdomsmodifierande 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 regionsjukhusnivå 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 ryggvätskediagnostik

Regionnivå

- MS-profilerad neurologspecialist
 - MS-profilerad team-personal (sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog) med tillgång till logoped och uroterapeut
 - Neurologiska slutenvårdsresurser
 - Neurologiskt profilerade randspecialister inom t ex psykiatri, urologi, och rehabilitering•
- Neurologiskt profilerad rehabilitering i öppenvård
- 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, huvudvärk, inflammatoriska polyneuropatier, myastenia gravis mfl (<http://neuroreg.se/>). Detta är avsett som ett verktyg i vården av MS-patienter och innehåller ett antal parametrar där man longitudinellt kan följa sjukdomsförlopp, symtomutvecklingen och behandlingen på individ-, sjukhus-, region- och nationell nivå, där alla vårdgivare av MS-patienter är välkomna att delta. Registret kan användas för värdering av förlopp och behandlingseffekter på individuell nivå. Den främsta målsättningen för registret är emellertid 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