

Kvalitetssäkring av MS-vården i Sverige

Bakgrund:

MS är en kronisk neurologisk 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 behandlingar att välja bland vilka har indikation vid olika kliniska situationer. 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).

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) 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.

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.msreg.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) definieras ett "årsbesök" som att följande "minimal dataset" insamlas:
 - Aktuell behandling
 - Antal skov senaste året
 - Aktuellt EDSS
 - Livskvalitet i form av EQ5D och fråga 1 i SF36
 - 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(N.b. Idealt utförs detta vid ett definierat besök, men de olika komponenterna kan i princip insamlas vid olika datum under samma kalenderår.)
 - ii. *Basdata*: I SMSreg definierade *basdata* rörande genomförd diagnostisk utredning, debutår, förloppstyp samt tid då patienten blev känd på neurologkliniken registreras.
- 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 190/100 000 som motsvarar cirka 17 000 MS-sjuka i Sverige.
 - ii. Data skall regelbundet samlas in från så stor del av den behandlande enhetens patientpopulation som möjligt
 - a. *Målsättning*: Att alla personer med MS skall kunna erbjudas ett *årsbesök* för inventering av medicinska och rehabilitativa behov.
 - b. *Målvärde*: För en rimlig datavaliditet på populationen uppskattas att minst 75% av alla patienter på en enhet erhåller årliga återbesök. Avseende innehållet i detta *årsbesök*, se ovan, om "minimal dataset".

C. 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 tidsmätt).
 - Målvärde*: ≤ 3 månader från *remissdatum* till datum för behandlingsordination.
 - Tiden från första symtom till diagnos (kan även vara CIS eller Possible MS) skall vara så kort som möjligt
 - Detta tidsmätt 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-misstänke, samt befolkningens tendens att söka sjukvård vid dessa typer av symtom.
 - Målvärde*: Något "eftersträvat värde" blir därför svårt att definiera men måttet speglar således 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 denna process. Detta ska dokumenteras individuellt i SMSreg. Arbeta pågår för närvarande med att ta fram lämpliga parametrar.

D. Medicinska kvalitetsmål

- a. *Behandlingsfrekvens*: Adekvat medicinsk behandling skall erbjudas patienter där det finns medicinsk evidens för dess effekt, i enlighet med SMSS konsensusdokument om behandling (se www.mssallskapet.se). Detta innebär att mått på andelen patienter som erhåller behandling inom vissa definierade patientgrupper kan användas som kvalitetsmätt:
- *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. Beaktande att det på sikt bedöms att endast mellan 10 – 20 % av alla personer med MS har ett äkta benigt förlopp bör ca 75% av alla patienter med skovvist förloppande MS med mindre än 15 års sjukdomsduration vara behandlade med immunmodulerande läkemedel (DMD).
 - *Andelen patienter i sen fas som erhåller immunmodulerande behandling*: Det saknas evidens för behandlingseffekt vid progressiv MS utan skov med EDSS > 6,5, men i ett övergångsskede kan det vara motiverat att behandla patienter i

det första skedet av sekundärprogressivt förlopp med immunmodulerande behandling (i enlighet med SMSS behandlingsriktlinjer). Andelen patienter på DMD i dessa fall bör därför vara mycket låg i en MS-population.

-Målvärde: Vetenskapligt underbyggt målvärde saknas men grundprincipen bör vara att patienter med rent progressiv MS utan tecken till inflammatorisk aktivitet (skov eller Gd+ MR-lesioner) inte skall behandlas med dagens DMD (per november 2012).

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 ($\leq 0,25$ 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. *Magnetkameraförändringar (MRI):* 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)

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. *Livskvalitet:* Målet för MS-vården, såväl för den medicinska behandlingen som för rehabiliteringen, är att långsiktigt värna patienternas livskvalitet. Livskvalitet kan mätas i SMSreg med EQ5D, en generisk skala som är validerad i hela Europa och som också tillåter hälsoekonomiska beräkningar. Därtill dokumenteras i SMSreg den första frågan i SF36. Dessa parametrar ska utvärderas såväl för den enskilde som för patientgruppen i stort.

-Målvärde saknas för närvarande.

E. 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/>