

VÅRDKEDJE- RAPPORTEN

STORA BRISTER I VÅRDKEDJAN VID MS

Denna rapport har tagits fram med ekonomiskt stöd av läkemedelsföretaget BiogenIdec

NEURO
FÖRBUNDET

SAMMANFATTNING

Det finns omfattande brister i vårdkedjan vid MS, i förhållande till de riktlinjer som neurologerna inom MS-sällskapet tagit fram. Det visar statistik från MS-registret och flera undersökningar som Neuroförbundet initierat. Denna rapport visar att MS-vården har långt kvar innan man uppnår de av professionen antagna målen.

En regional analys av en enkätundersökning bland Neuroförbundets medlemmar visar även på omfattande regionala skillnader exempelvis kring i vilken mån deltagarna är nöjda med den vård och behandling de får. Även frågor kring vilken typ av bromsbehandling de får, och om de haft önskemål om att få byta behandling uppvisar resultat som är anmärkningsvärda. Resultaten i undersökningen indikerar ojämlikheter, och omfattande skillnader i behandlingstraditioner vid de neurologiska klinikerna som måste klarläggas och analyseras ytterligare av varje landsting.

RESULTATEN I RAPPORTEN:

- **SÖKER INTE VÅRD:** Många med neurologiska symtom väntar för länge innan de söker vård. Endast 55 procent av dem som senare fått diagnosen MS sökte vård inom ett år. Den genomsnittliga tiden från första symtom till diagnos är i dag 2-3 år. Det visar att kunskapen om MS måste öka i hela sjukvården.
- **FÖR SEN DIAGNOS:** Diagnos och behandlingsstart ska ske inom tre månader. Endast 35 procent av patienterna får vård inom denna tidsperiod. Fler måste få behandling snabbare.
- **FÖR FÅ BEHANDLAS:** Minst 75 procent av dem med skovvis MS ska behandlas med bromsmedicin. Endast Västerbotten når detta mål. Riksgenomsnittet är ca 60 procent och i vissa landsting får endast ca 40 procent behandling.
- **FÅR INTE TRÄFFA NEUROLOG:** Alla med MS ska erbjudas ett årligt besök hos neurolog för undersökning och utvärdering av behandling och rehabilitering. Endast 56 procent av MS-patienterna träffade en neurolog det senaste året.
- **UNDERSÖKS INTE MED MAGNETKAMERA:** Personer med skovvis MS ska undersökas en gång om året med magnetkamera, för att undersöka om behandlingen är effektiv eller om den skadliga inflammatoriska processen fortsätter. Av de som behandlas med äldre bromsläkemedel var det endast 56 procent som undersöktes med magnetkamera.
- **HAR FÖR MÅNGA SKOV:** I genomsnitt ska högst en fjärdedel av dem med skovvis MS drabbas av ett skov under ett år. Flera undersökningar visar att siffran är 35 procent, vilket indikerar att behandlingen inte är effektiv.

INLEDNING

Multipel skleros, MS, är efter olyckor den vanligaste orsaken till funktionsnedsättning hos unga vuxna i Sverige. Sjukdomen debuterar oftast i åldrarna mellan 20 och 40 år och ca 1 000 personer insjuknar varje år. 18 000 personer i Sverige beräknas leva med MS.¹ Nästan två tredjedelar är kvinnor. Sjukdomsförloppet kan vara skovvis eller progressivt. Cirka 85 procent av patienterna har skovvis förlöpande MS.

De senaste 20 åren har det skett oerhörda framsteg när det gäller behandling av personer med skovvis förlöpande MS. I dag kan sjukdomsaktiviteten i många fall bromsas upp väsentligt och effekten av behandling är större ju tidigare den sätts in. Därför har det på senare år blivit alltmer angeläget att så tidigt som möjligt ställa rätt diagnos och inleda behandling med effektiv bromsmedicin.

Med tidigt insatt effektiv behandling ökar också möjligheten att personer med MS kan stanna kvar i arbetslivet. Flera medicinska studier pekar på de mest effektiva behandlingarna har en tydlig positiv påverkan på arbetsförmågan. I dag är det alltfler med MS som kan fortsätta arbeta.

God MS-vård förutsätter välfungerande vårdkedjor. Det är viktigt att personer som nyinsjuknar i MS snabbt ska få vård och behandling, och det är viktigt för den fortsatta vården av den kroniska sjukdomen där patienten behöver av kontinuerlig kontakt med neurolog och MS-team för ut utvärdera behandling och behov av rehabiliteringsinsatser. Skissen nedan visar hur vårdkedjan inom MS ska se ut baserat på Svenska MS-sällskapets kvalitetsriktlinjer.



Statistik från kvalitetsregistret för MS och resultat från flera olika undersökningar som vi redovisar i denna rapport visar att det finns omfattande brister i vårdkedjorna i dag, och de regionala skillnaderna är omfattande.

Det är känt sedan länge att det finns omfattande skillnader inom MS-vården beroende på var man bor i landet. Skillnaderna kan inte förklaras med att sjukligheten ser annorlunda ut, utan hänger samman med exempelvis olika ekonomiska prioriteringar, behandlingstraditioner och kapacitet inom den neurologiska vården ute i landstingen.

I den här rapporten vill Neuroförbundet lyfta fram de mål och riktlinjer som neurologerna i praktiken inom MS-sällskapet antagit, och jämföra dessa med hur MS-vården i praktiken ser ut. Statistiken bygger på kvalitetsregistret MS-registret, på genomförda studier, samt på undersökningar initierade av Neuroförbundet.

¹ Ahlgren C, Odén A and Lycke, L. High nationwide prevalence of multiple sclerosis in Sweden. *Mult Scler*, 2011 Aug; 17(8): 901-8.

Socialstyrelsen arbetar med att ta fram nationella riktlinjer för MS och Parkinsons sjukdom. Det är något som Neuroförbundet efterfrågat under lång tid, och vi är mycket glada över att det arbetet nu är igång. Nationella riktlinjer kan utgöra ett viktigt steg mot en mer jämlik MS-vård i hela landet. Att komma tillrätta med de regionala orättvisor som bland annat den här rapporten visar är oerhört viktigt. Det är framför allt viktigt att nationella riktlinjer inom MS verkligen får genomslag i sjukvården. Erfarenheter från andra vårdområden har visat att implementeringen av nationella riktlinjer är långsam och ojämn.

RIKTLINJER FÖR VÅRDKEDJAN VID MS

För personer med en svår kronisk sjukdom som MS är det avgörande med en kontinuerlig och välfungerande neurologisk sjukvård. Nyinsjuknade i MS behöver så snabbt som möjligt komma in i vårdprocessen, få diagnosen bekräftad och ges behandling med effektiv bromsmedicin. Personer som har MS måste regelbundet träffa sin neurolog för att utvärdera pågående behandling, kontrollera MS-relaterade symtom, undersökas med magnetkamera, diskutera rehabiliteringsbehov, med mera.

En utgångspunkt är att personer med MS ska ges vård och behandling inom den specialiserade neurosjukvården som finns på drygt 40 sjukhus runt om i landet och inte inom primärvården. Dock är de flesta neurologkliniker enligt Svenska Neurologföreningen för små. Mindre än en tredjedel av klinikerna har minst 5 neurologer och 3 specialistutbildningstjänster som anses krävas för att upprätthålla en trygg och stabil kompetens.

Svenska MS-sällskapet har antagit en policy om hur MS-vården i Sverige ska kvalitetssäkras.² Policyn har funnits sedan 2009 och ska bidra till en gemensam syn i hela landet på vad en högkvalitativ MS-vård ska innehålla. Den innehåller målsättningar för hur tillgängligheten ska förbättras så att personer med MS ges bästa möjliga medicinska behandling, och för hur MS-patienter kontinuerligt ska följas upp. Policyn omfattar kvalitetsvariabler inom tre huvudområden:

- TILLGÅNG TILL NEUROLOGISK VÅRD FÖR ALLA MED MS
- UTREDNING OCH UPPFÖLJNING AV PERSONER MED MS
- BEHANDLING MED BROMSLÄKEMEDEL OCH REHABILITERING

Neuroförbundet anser att policyn utgör en bra grund att utgå från för MS-vården i Sverige. Utvärderingar från MS-registret och andra undersökningar visar tyvärr att MS-vården har långt kvar innan man lever upp till målen.

NYA MS-PATIENTER FÅR VÅRD FÖR SENT

Vid misstanke om MS ska patienten bli remitterad till neurolog eller annan läkare med lång erfarenhet av neurologisk diagnostik. Klinisk utvärdering av patienten ska kompletteras med undersökning med magnetröntgen av hjärnan och i vissa fall även ryggmärgen, samt undersökning av ryggmärgsvätska. Besked om diagnosen MS ska ges av neurolog eller annan läkare med kunskap och erfarenhet av MS, exempelvis ST-läkare i neurologi.

Det är viktigt att snabbt få diagnosen ställd och få behandling med bromsmedicin för att minska den skadliga inflammationsprocessen. Två tidsfaktorer är särskilt viktiga för person som nyinsjuknat i MS:

- TID FRÅN FÖRSTA SYMTOM TILL DIAGNOS.
- TID FRÅN REMISS TILL DIAGNOS OCH BEHANDLING

² MS-sällskapet 2014. Kvalitetssäkring av MS-vården i Sverige. <http://www.mssallskapet.se/Policydokument.html>

TID FRÅN FÖRSTA SYMPTOM TILL DIAGNOS

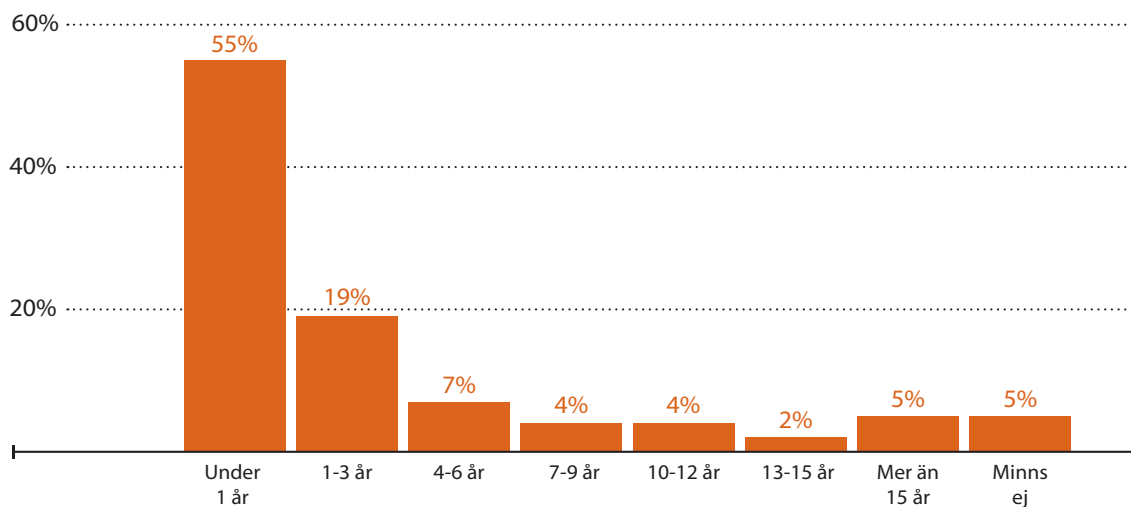
Avgörande för att snabbt kunna ställa diagnosen MS är dels att den enskilde som upplever MS-symtom söker vård för sina besvär, dels att vården, oftast primärvården, har kunskap och uppmärksamhet att remittera patienten till neurolog.

Det är vanligt att den som får MS inte sätter de neurologiska symtomen i samband med en allvarlig kronisk sjukdom. Typiska MS-symtom som känselstörning i en arm eller ett ben, plötslig muskelsvaghet eller balansproblem kan vara svårtolkade för den enskilde.

Resultat från kunskapskampanjen MS-koll, som Neuroförbundet och Netdoktor genomfört under 2014, visar att många som känt typiska MS-symtom inte sökt vård.³ Av ungefär 5 000 personer som ej har diagnosen MS som rapporterat att de känt typiska MS-symtom har nästan hälften inte sökt vård. Den främsta orsaken var att de kopplade besvären till stress. Av dem som sökte vård gick över 85 procent till sin husläkare. Ungefär 1 500 personer som har konstaterat MS rapporterade hur lång tid det tog innan man sökte läkare första gången för sina neurologiska symtom. Ungefär hälften sökte vård inom ett år, medan andra gick till sin läkare först efter flera år. (Se diagram 1)

Diagram 1: Personer med MS om tid från första neurologiska symtom till att de sökte vård.

Källa: Netdoktor/MS-Koll



Det finns inget fastställt mål för hur lång tiden från första symtom till diagnos bör vara, annat än att den ska vara så kort som möjligt. Men utöver att kunskapen om neurologiska symtom i allmänheten behöver öka, måste även medvetenheten inom främst primärvården höjas. Personer med misstänkt MS måste snabbt remitteras vidare till en neurologisk klinik.

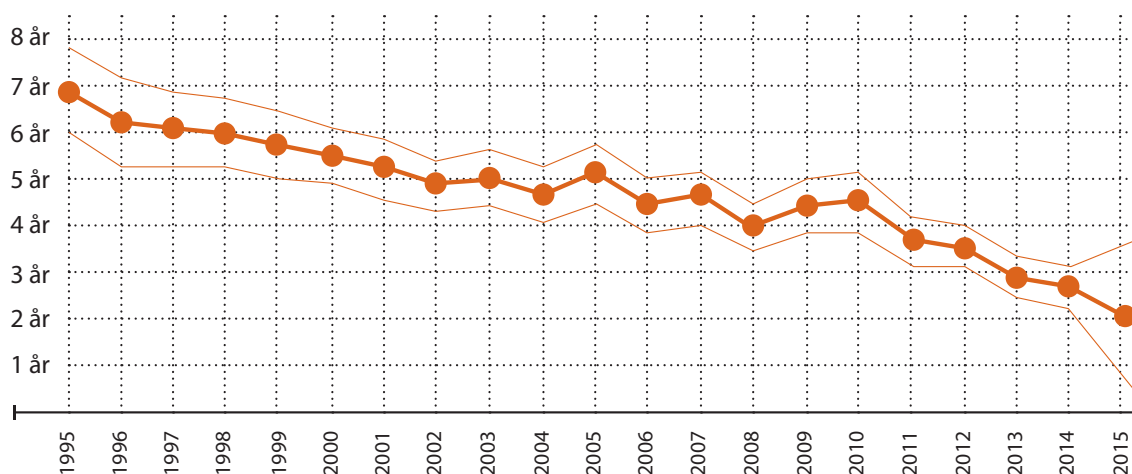
Svenska MS-registrets statistik visar på en klar förbättring under senare år när det gäller tiden till diagnos.⁴ För 20 år sedan låg den genomsnittliga tiden från första symtom till diagnos på 7 år, medan den i dag ligger på cirka 2-3 år. Det finns dock en stor potential i att korta tiden ytterligare.

³ Netdoktor, Neuroförbundet 2014. MS-koll. <http://www.mynewsdesk.com/se/netdoktor.se/pressreleases/soeker-inte-vaard-trots-ms-relaterade-symtom-1079179>

⁴ Svenska Neuroregister. Visualiserings- och analysplattform (VAP). <http://www.neuroreg.se/sv.html/multipel-skleros-statistik-vap>

Diagram 2: Tid från första symtom till diagnos, hela riket.

Källa: Svenska MS-registret



TID FRÅN REMISS TILL DIAGNOS OCH BEHANDLING

Den nationella vårdgarantin innebär att man ska få ett första besök hos specialistläkare inom 90 dagar efter remiss från primärvården, eller från det att personen sökte direkt till specialistsjukvården. Därutöver finns en behandlingsgaranti om att den vård eller behandling som beslutats inom specialistsjukvården ska starta inom ytterligare 90 dagar.

En undersökning av väntetidsläget som publiceras i *Neurorapporten*⁵ gällande samtliga neurologiska diagnoser i juli 2014 visar inte på någon förbättring jämfört med tidigare mätningar 2008 och 2010. Vid mättillfället som bygger på data från SKL:s ”Väntetider i vården” var det ungefär 5 500 personer som väntade på sitt första besök. Riksgenomsnittet var att 83 procent av patienterna får sitt första besök inom 90 dagar. Variationerna över landet var stora. Stora neurologkliniker som Akademiska sjukhuset i Uppsala och Universitetssjukhuset i Örebro hörde till de kliniker som uppfyllde garantin sämst. I norra regionen uppfyllde Västerbotten och Jämtland vårdgarantin medan läget var sämre i Norrbotten. Klinikerna i Skåne uppfyllde garantin väl, medan väntetiderna vid vissa sjukhus i Västra Götaland var långa.

MS-sällskapet har skarpare målsättning för vård av nyinsjuknade i MS. Eftersom tidigt insatt behandling är avgörande för att bromsa den skadliga inflammationen och hindra utvecklandet av bestående funktionsnedsättningar är den nationella garantin inte tillräcklig. MS-sällskapet använder begreppet remissdatum, som är den dag då patienten kommer till neurologklinikens kännedom. Det kan antingen vara att remissen kommer till kliniken eller att patienten söker akut. Tiden från remissdatum tills att behandling med bromsmedicin startar ska vara högst 90 dagar. Det innebär att hela processen med ett första besök, undersökning med bland annat magnetkamera, återbesök med diagnos, beslut om behandling och igångsättande av behandling måste inrymmas i dessa tre månader.

Enligt MS-registret låg den genomsnittliga tiden i hela landet från remiss till behandling 2013 på cirka 6 månader.

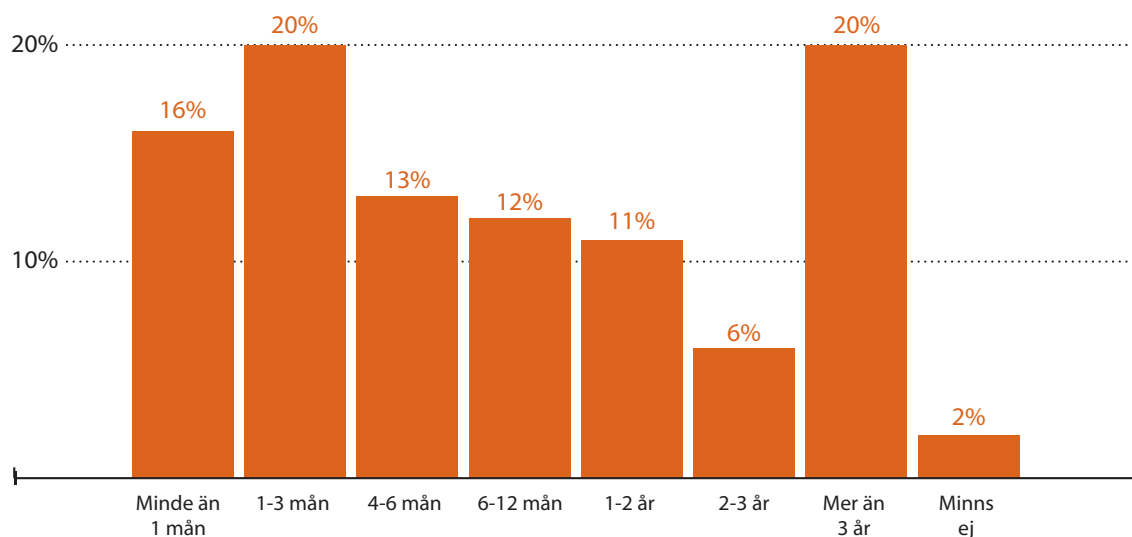
⁵ Neuroförbundet. *Neurorapporten* 2014. <http://www.neuroforbundet.se/opinion/neurorapporten-2014/>

Variationen mellan landstingen är dock stor och data saknas från neurologkliniker i vissa landsting. Statistik från registret visar att på senare år har tiden varierat mellan åren mellan 12 och 6 månader.

I undersökningen MS-koll har personer med MS angett ungefär hur lång tid det tog från att de första gången tog upp sina besvär med en läkare tills de fick diagnosen MS. Ungefär 35 procent angav att de fick diagnos inom tre månader. Det var dock ungefär lika stor andel som angav att de fick vänta ett år eller längre på diagnosen. Undersökningen visar inte på någon förbättring på senare år när svaren ställs i relation till när de fick diagnosen MS. Svaren bekräftar också att variationer finns mellan landstingen.

Diagram 3: Tid från första läkarbesök till diagnos

Källa: Netdoktor/MS-Koll



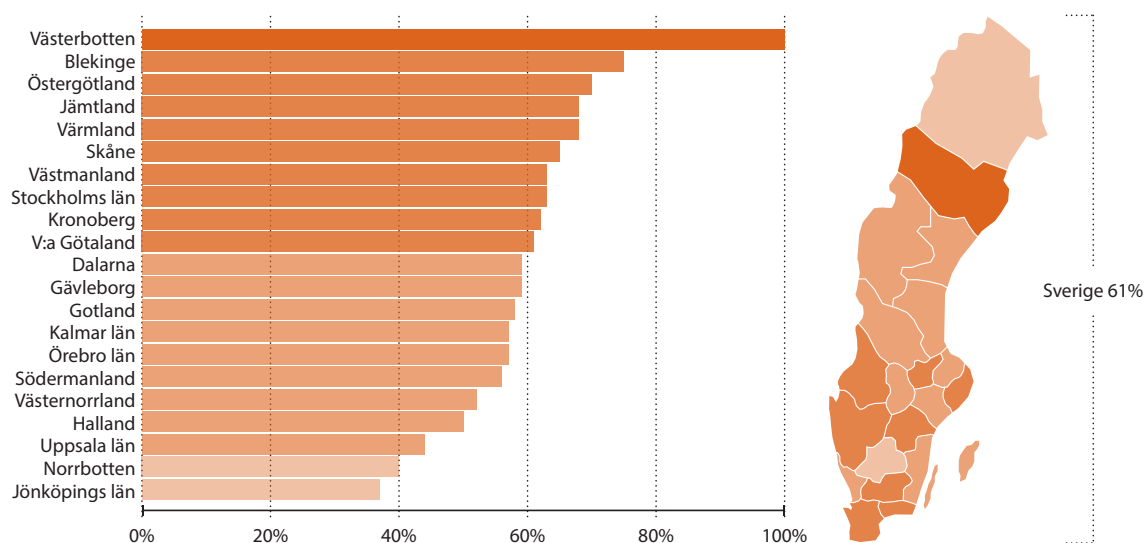
UNDERBEHANDLING MED BROMSMEDICINER

För nya MS-patienter med skovvist förlöpande MS är det viktigt att snabbt sätta in behandling med bromsmediciner. Det råder stor konsensus kring den vetenskapliga evidensen för att tidig behandling minskar skov och utveckling av funktionsnedsättning. Målet är som tidigare angetts att behandlingen ska starta senast 3 månader efter att personen kommit till neurologklinikens kännedom. MS-sällskapetets generella mål är att minst 75 procent av alla patienter med skovvis MS som haft sjukdomen kortare tid än 15 år ska behandlas med bromsmedicin.

Det är dock långt ifrån alla som borde få behandling som får det. Under 2013 behandlades cirka 60 procent av patienterna i landet med skovvis MS, som haft sjukdomen kortare tid än 15 år. Bland landstingen är det endast Västerbotten, och i viss mån Blekinge och Östergötland som når målet. I resten av landet finns en betydande underbehandling. Sämst är läget i Jönköping, Norrbotten och Uppsala där färre än hälften behandlas med bromsmediciner.

Diagram 4: Andel patienter med skovvis sjukdom kortare tid än 15 år som behandlas med bromsmedicin. Per landsting.

Källa: MS-registret



Neuroförbundet har under november 2014 genomfört en enkätundersökning bland fler än 1 000 medlemmar med MS och ställt frågor om den vård och behandling de får för sjukdomen. Omkring hälften av de tillfrågade har skovvis förlöpande MS, varav omkring 80 procent haft MS kortare tid än 15 år. Bland dessa medlemmar är andelen som behandlas med bromsmediciner större än vad som framkommer i statistiken från MS-registret.

Drygt hälften av dem med skovvis förlöpande MS har angett att de är nöjda med den vård och behandling de får för sin sjukdom. Nästan var fjärde medlem anger i undersökningen att de haft önskemål om att få byta MS-behandling. De främsta skälen var biverkningar eller att medlemmen ville byta till en modernare mer effektiv behandling. Av dessa var det dock endast drygt en tredjedel som fått byta behandling.

SKOV

Ett tydligt mått på om MS-behandlingen är framgångsrik för personer med skovvis MS är att antalet skov är så få som möjligt och helst inte inträffar alls. För varje skov riskeras funktionsnedsättningar som kan bli bestående. Behandling med effektiva bromsmediciner som kan stoppa skoven kan därför vara helt avgörande för den enskilde. MS-läkarna har som mål att personer som haft skovvis MS i högst 15 år inte ska få fler skov än i genomsnitt 0,25 skov per år. Det kan översättas med att högst 25 procent av denna MS-population ska få ett skov under ett år, eller att den enskilde ska få högst ett skov vart fjärde år.

Både Neuroförbundets medlemsenkät, och undersökningen MS-koll, visar samstämmigt att ungefär 35 procent av de svarande haft ett skov de senaste tolv månaderna. Det antyder att det finns utrymme för förbättringar i behandlingen av dessa personer.

BRISTER INOM KRONIKERVÅRDEN VID MS

För att kunna utvärdera den enskildes behandling och hur sjukdomen fortskrider ska alla med MS erbjudas ett årligt besök hos neurolog. För att kunna utvärdera MS-vården på övergripande nivå ska i princip alla även vara registrerade i kvalitetsregistret. Målen för MS-vården är enligt MS-sällskapets policy att alla personer med MS ska erbjudas ett årligt besök hos neurolog för att undersöka medicinska behov och rehabiliteringsbehov, samt att minst 75 procent av alla patienter på en enhet genomför ett besök per år.

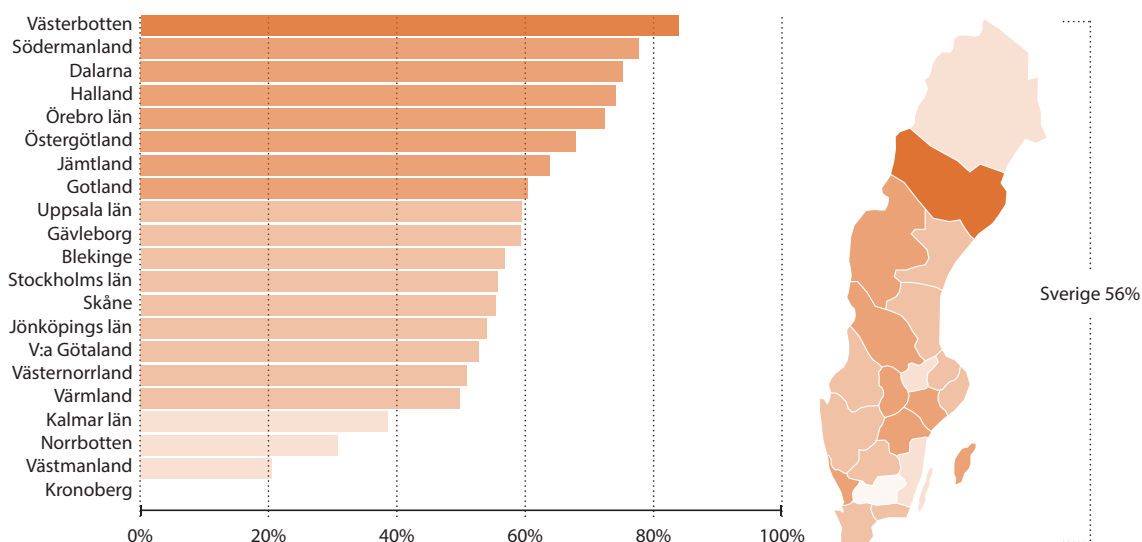
ÅRLIGT BESÖK HOS NEUROLOG

En given förutsättning för fungerande vårdkedjor och god MS-vård är att alla med MS regelbundet får träffa en specialistläkare i neurologi. MS är en komplicerad kronisk sjukdom där patienten kontinuerligt behöver träffa sin läkare och MS-teamet för att utvärdera behandlingen, kontrollera MS-relaterade symtom, diskutera rehabiliteringsbehov, med mera.

Kvalitetsregistret visar dock att sjukvården är mycket långt ifrån att nå målet om att 75 procent av MS-patienterna ska ha ett återbesök hos neurolog om året. I januari 2015 var det endast 56 procent av MS-patienterna som hade genomfört ett besök hos neurolog de senaste tolv månaderna. (Se diagram 5) Inte ens om man tittar tre år tillbaka i tiden nås målet. Mellan januari 2012 och januari 2015 var det bara 70 procent av patienterna som besökte en neurolog. De regionala skillnaderna är betydande. Endast Västerbotten når målet medan det är en mycket låg andel av MS-patienterna i landsting som Norrbotten, Västmanland och Kalmar som det senaste året träffat sin neurolog.

Diagram 5: Andel MS-patienter som besökt neurolog inom ett år. Per landsting

Källa: MS-registret



UNDERSÖKNING MED MAGNETKAMERA

Det är viktigt att MS-patienter undersöks med magnetkamera en gång per år när sjukdomen är i sin inflammatoriska fas. Den medicinska behandlingen syftar till att bromsa eller helst helt stoppa den inflammatoriska processen i hjärnan. Undersökningen visar om

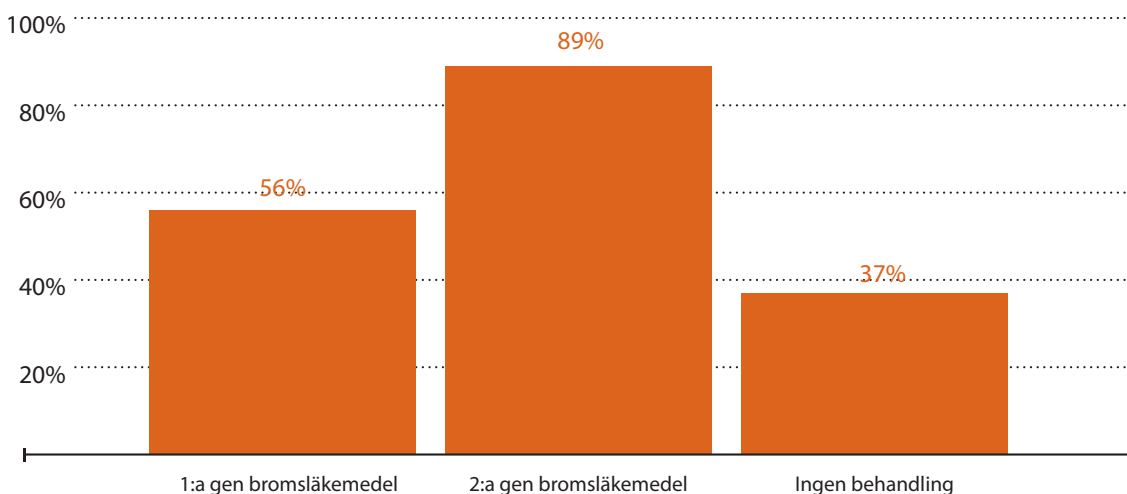
den behandling patienten får är effektiv, det vill säga om den inflammatoriska processen avstannat eller fortskrider.

Neuroförbundets medlemsundersökning visar att bland personer med skovvis förlöpande MS, som bör undersökas med magnetkamera en gång per år, var det omkring 70 procent som genomförde en sådan undersökning de senaste tolv månaderna.

Undersökningen visar att bland de medlemmar som fick behandling med första generationens bromsläkemedel, främst interferoner, var andelen som undersökts med magnetkamera det senaste året 56 procent. Personer som fick nya mer effektiva bromsläkemedel undersöktes i högre grad med magnetkamera, 89 procent. Personer som stod helt utan bromsbehandling fick i lägst grad undersökning med magnetkamera.

Diagram 6: Andel patienter som angav att de undersökts med magnetkamera de senaste tolv månaderna, fördelat på typ av behandling eller ingen behandling.

Källa: Neuroförbundet



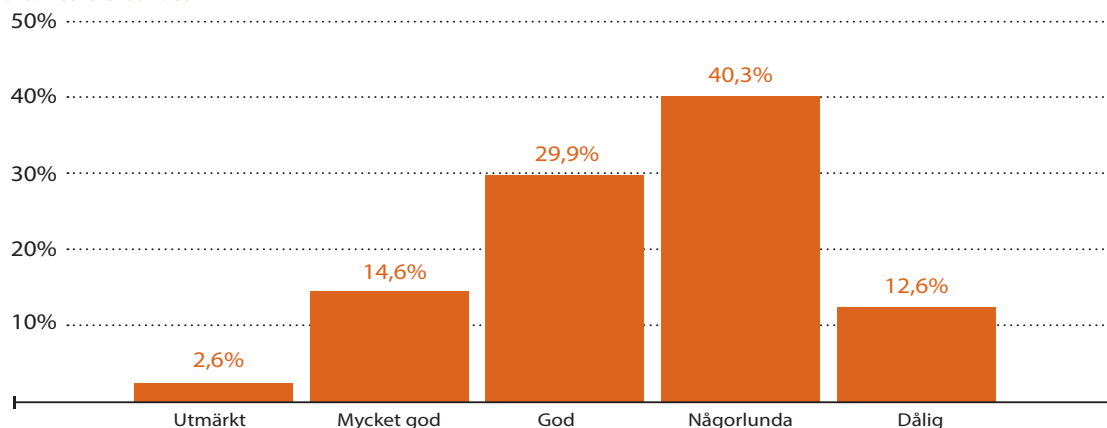
PATIENTUPPLEVD HÄLSA

Det är välkänt från ett stort antal forskningsstudier att personer med MS upplever sin hälsa som betydligt sämre jämfört med befolkningen i stort. Framför allt är det MS-relaterad trötthet (fatigue) som har stor negativ inverkan på det dagliga livet för personer med MS. Andra faktorer som påverkar livskvaliteten negativt är smärta, nedsatt rörlighet och kognitiva förändringar. Personer med MS upplever också negativ inverkan på det sociala livet, och i samlivet med sin partner.

Neuroförbundets enkät visar tydligt att många med MS skattar sin hälsa lågt. Ungefär 53 procent har uppgett alternativen ”någorlunda” eller ”dålig” på frågan om hur de i allmänhet bedömer sin hälsa. Även i undersökningen MS-koll har personer med MS bedömt sin hälsa (Se diagram 7). Där anger bland annat 59 procent att de upplever sig ha måttliga eller svåra smärtor, och 60 procent uppger att de i viss utsträckning eller i högsta grad känner sig oroliga eller nedstämda.

Diagram 7: Självskattad hälsa hos personer med MS

Källa: Neuroförbundet



ARBETSFÖRMÅGA

Ett sätt att utvärdera behandling för personer med skovvist förlöpande MS är om man kan fortsätta att arbeta på heltid eller deltid. Av stor betydelse i det sammanhanget är förstås också om personer med MS erbjuds arbetsrehabiliterande åtgärder av sjukvården och andra aktörer, samt i vilken utsträckning arbetsplatsen kan anpassas.

Under våren 2014 genomfördes en studie om arbets- och studieförmåga bland personer med MS i Västerbotten och Linköping. Den visar att unga vuxna med MS i Västerbotten som fått ta del av effektiv bromsläkemedelsbehandling redan från sjukdomsdebuten, har en bättre arbetssituation än dem som inte fått det. Studien visar att 74 procent av patienter med MS i Västerbotten kan arbeta hel- eller deltid jämfört med 94 procent i en normalbefolkning. Andelen personer 18-29 år med MS i Västerbotten med aktivitetsersättning var 2 procent, vilket är samma som för normalpopulationen.

En annan svensk studie visar att arbetsförmågan ökar med den nya generationens effektiva bromsläkemedel.⁶ I studien delades patienterna upp i en grupp med personer som var sjukskrivna före läkemedelsbehandlingen och i en annan grupp med personer som inte var sjukskrivna. I den första gruppen var 51 procent av deltagarna helt sjukskrivna och 49 procent deltidssjukskrivna innan behandling. Efter ett års behandling arbetade 56 procent heltid, 34 procent deltid och endast 10 procent var helt sjukskrivna.

⁶ Wickström A, Dahle C, Vrethem M, Svenningsson A. "Reduced sick leave in multiple sclerosis after one year of natalizumab treatment. A prospective ad hoc analysis of the TYNERGY trial", Multiple Sclerosis Journal Wickström A, Nyström J, Svenningsson A. "Improved ability to work after one year of natalizumab treatment in multiple sclerosis. Analysis of disease-specific and work-related factors that influence the effect of treatment", Multiple Sclerosis Journal 2012

SVENSK NEUROSJUKVÅRD ÄR UNDERDIMENSIONERAD

TILLGÅNG TILL NEUROSJUKVÅRD

Neuroförbundets tidigare undersökningar har visat att neurosjukvården i Sverige är kraftigt underdimensionerad i förhållande till andra länder i Europa. Det finns i dag 363 verksamma neurologer inom sjukvården, enligt Socialstyrelsens statistik för 2011.⁷ Stora pensionsavgångar väntar de närmaste åren vilket medför att minst 300 nya neurologer behövs.

Personer med MS behöver olika insatser från sjukvården i olika stadier av sjukdomen och tillgång till neurologisk expertis och teambaserad MS-vård. Vid insjuknande i MS är det mycket viktigt att snabbt få diagnos och behandling som minskar risken för att utveckla bestående funktionsnedsättningar. För den fortsatta kroniska vården är det viktigt med kontinuerlig uppföljning och olika behandlings- och rehabiliteringsinsatser där ett större antal professioner är involverade.

Många med typiska MS-symtom vänder sig i första hand till sin husläkare/allmänläkare i primärvården. I undersökningen MS-koll finns uppgifter från omkring 5 000 personer som upplevt typiska MS-symtom men som inte fått diagnosen MS. Drygt hälften hade sökt vård för symtomen och av dessa var det 86 procent som hade vänt sig till primärvården. MS är en relativt ovanlig sjukdom och sett till det genomsnittliga antalet som insjuknar per år innebär detta att en husläkare träffar på ett nytt fall av MS ungefär vart fjärde år. Ett normalstort länssjukhus med ett befolkningsunderlag på cirka 250 000 personer hanterar omkring 25 nya MS-patienter under ett år. Det innebär dels att kunskapen om MS-symtom måste öka i hela sjukvården, dels att alla landsting måste ha specifik och tillräckligt MS-kompetens på länsnivå som snabbt kan ta hand om nyinsjuknade i MS och som kontinuerligt kan träffa alla MS-patienter för att utvärdera behandling och rehabiliteringsinsatser.

Ett betydande problem är att tillgången på neurologer är ojämnt fördelad över landet. Neurologerna finns främst koncentrerade till storstäderna och vid vissa universitetsorter, samtidigt som norra Sverige har förhållandevis fler MS-patienter än södra Sverige. Enligt Socialstyrelsens statistik över fördelning i de sex sjukvårdsregionerna är skillnaderna stora, med 4,5 neurologer per 100 000 invånare i Stockholmsregionen, jämfört med 2,9 neurologer i Uppsala/Örebroregionen.

Enligt MS-sällskapet leder bristen på neurologer till att många med MS i dag inte kan erbjudas neurologisk MS-inriktad specialistuppföljning. Det finns också brister i tillgång till MS-inriktad rehabilitering, bland annat till neurologiskt profilerade fysioterapeuter (fd. sjukgymnaster). Flera sjukhus etablerar i dag särskilda MS-team med tillgång till arbetsterapeuter, kuratorer, psykologer och logopedier, men behoven är enligt MS-sällskapet långt ifrån tillgodosedda.

⁷ Neuroförbundet. Neurorapporten 2014. <http://www.neuroforbundet.se/opinion/neurorapporten-2014/>

Tabell: Antal neurologer per 100 000 invånare och sjukvårdsregion, 2011.

Källa: Socialstyrelsen

Sjukvård-region	Neurologi	Neurokirurgi	Neuroradiologi	Klinisk neuroradiologi	Barn- & ungdoms-neurologi och rehabilitering	Rehabiliterings-medicin
Norra	3.4	1.3	0.9		1.3	1.9
Uppsala/Örebro	2.9	1.1	0.4		1.3	1.5
Stockholm	4.5	1.1	1.7		1.6	1.6
Sydöstra	3.0	1.5	0.7		0.7	1.2
Västra	4.3	1.1	1.1		1.0	1.7
Södra	4.2	1.0	1.5		1.2	1.8
Riket	3.8	1.2	1.5	0.6	1.2	1.6
Totalt	363	109	105	58	117	154
Sysselsatta i offentlig regi	88%	93%	85%	86%	95%	84%

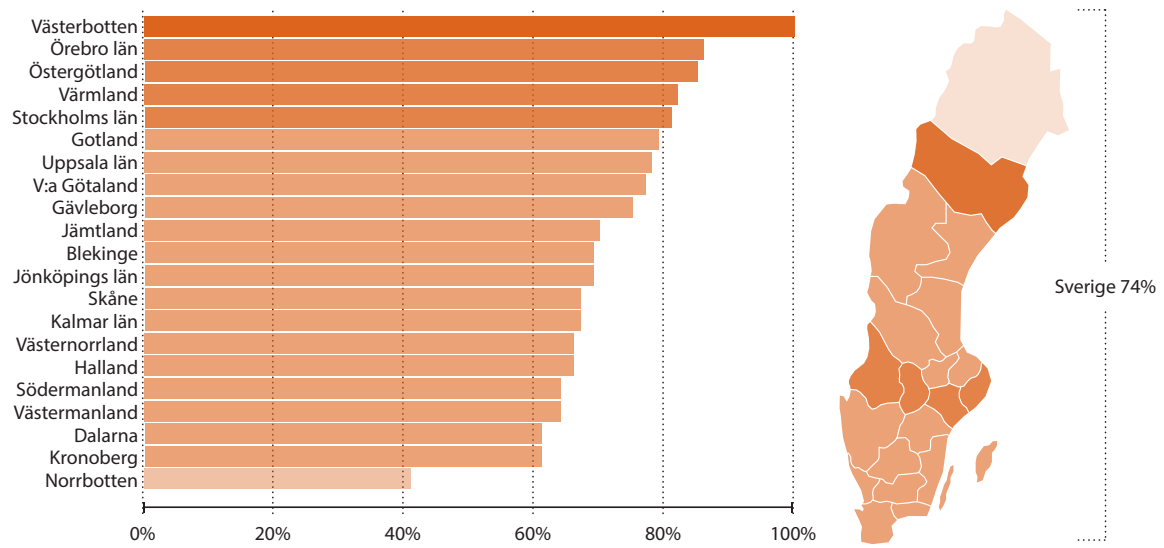
MS-REGISTRETS TÄCKNINGSGRAD

Andelen patienter som är registrerade i Svenska MS-registret har successivt ökat på senare år. En hög täckningsgrad är också en förutsättning för att registret ska kunna användas för att se hur MS-vården i Sverige fungerar. I dag finns 68 procent av det beräknade antalet personer som lever med MS i registret. Det är dock endast Västerbotten som når MS-sällskapets mål att minst 90 procent av MS-patienterna (den beräknade prevalensen) ska följas via kvalitetsregistret (se diagram 7).

Förutom Västerbotten har landstingen i Örebro, Östergötland, Värmland och Stockholm en relativt hög andel patienter registrerade. I botten på listan finns landstingen i Norrbotten, Kronoberg, Dalarna och Västmanland (se diagram på nästa sida).

Diagram 8: MS-registrets täckningsgrad per landsting, 2014.

Källa: MS-registret



SKILLNADER MELLAN UNIVERSITETSLANDSTING

För att få en bild av skillnader inom MS-vården mellan olika landsting har Neuroförbundets enkätundersökning analyserats på landstingsnivå. Analysen omfattar de sju landsting som har universitetssjukhus, och som därmed diagnostiserar och behandlar merparten av MS-patienterna i Sverige.

Totalt deltog 977 personer med MS i enkätundersökningen. Resultaten ska tolkas med försiktighet, då antalet deltagande personer i vissa landsting var relativt få. Fördelningen mellan universitetslandstingen var följande:

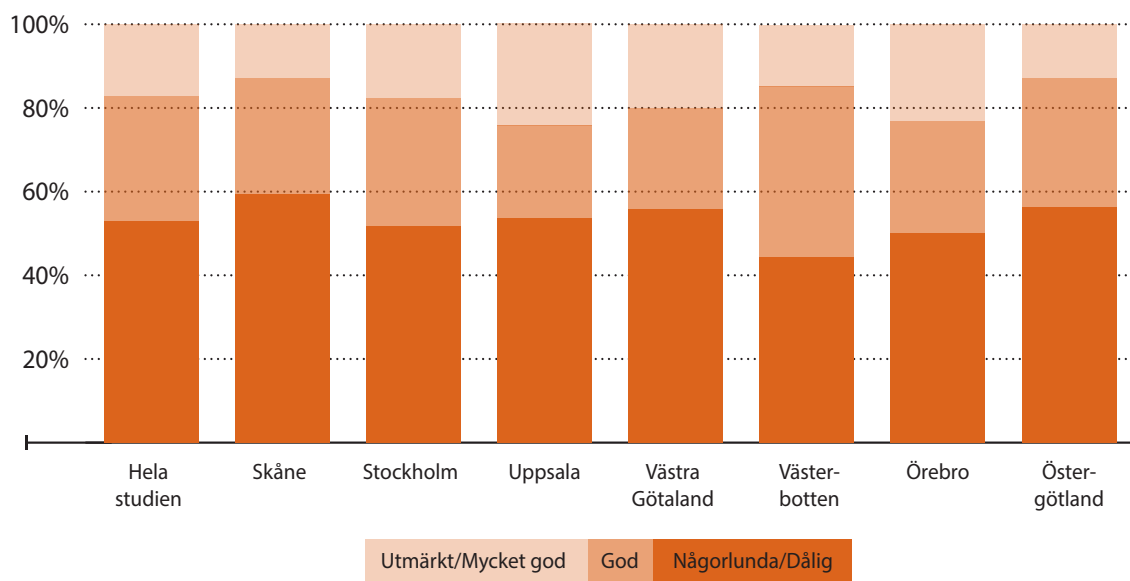
REGION SKÅNE 113 PERSONER
STOCKHOLM 199 PERSONER
UPPSALA 46 PERSONER
VÄSTERBOTTEN 30 PERSONER
VÄSTRA GÖTALAND 191 PERSONER
ÖREBRO 29 PERSONER
ÖSTERGÖTLAND 44 PERSONER

HÄLSA I ALLMÄNHET

Fråga: I allmänhet, hur skulle du vilja säga att din hälsa är?

I undersökningen som helhet var det drygt hälften som skattade sin hälsa som god eller som utmärkt/mycket god. Övriga angav någorlunda eller dålig. Personer med MS i Västerbotten tycks skatta sin hälsa högst, medan personer med MS i Skåne och Östergötland skattar sin hälsa betydligt lägre.

Källa: Neuroförbundet



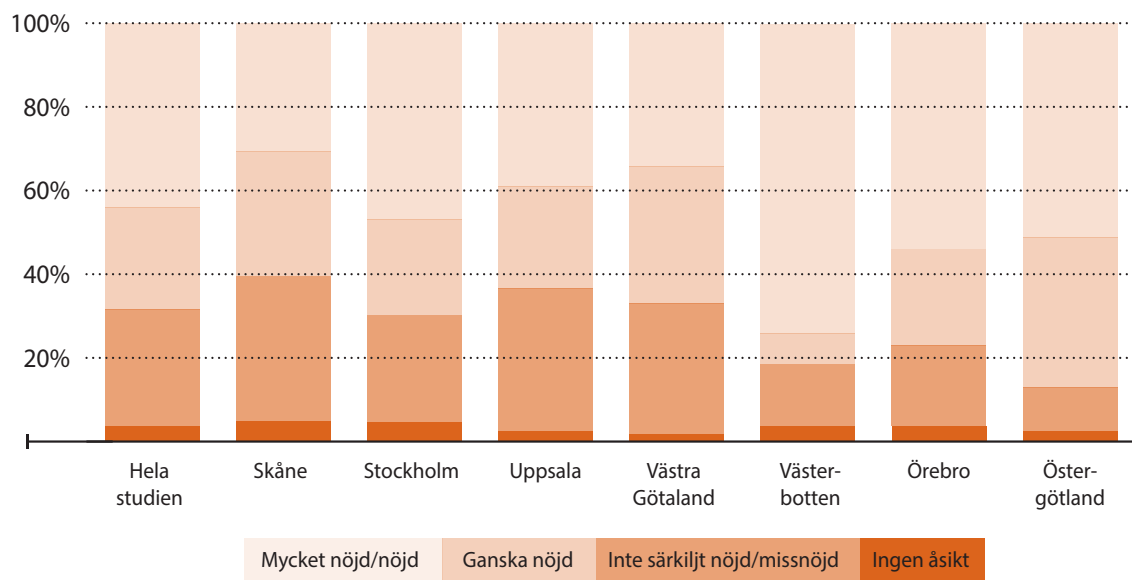
NÖJD MED BEHANDLING

Fråga: Hur nöjd är du med den vård och behandling du får för din MS?

När deltagarna ombads bedöma hur nöjda de är med sin vård och behandling framträdde tydliga skillnader mellan landstingen. I Västerbotten är över 70 procent mycket nöjda

eller nöjda med MS-vården, jämfört med endast cirka 30 procent i Skåne. Även personer med MS i Uppsala och i Västra Götaland är mindre nöjda med vården än i landet i stort.

Källa: Neuroförbundet



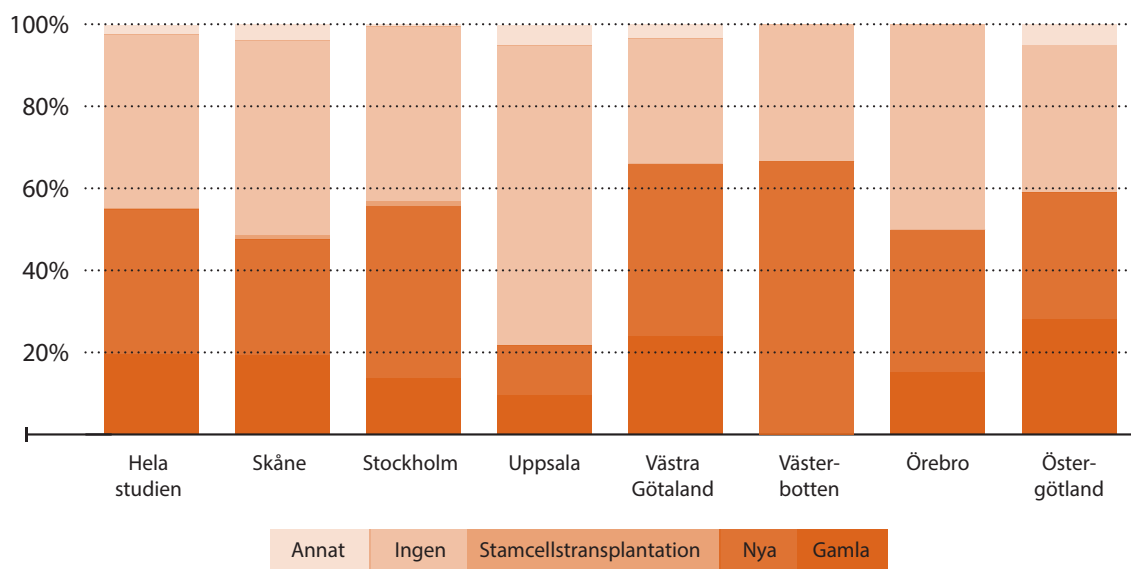
BEHANDLING MED BROMSMEDICIN

Fråga: Vilken bromsbehandling har du i dag?

Deltagarna har angett vilken bromsbehandling de får för sin MS. I diagrammet har bromsbehandlingen grupperats i den första generationens äldre behandling, och den nya generationens mer effektiva behandling. Endast någon enstaka fick behandling med stamcellstransplantation. Merparten av dem med sekundärprogressiv sjukdom, 68 procent, fick ingen bromsbehandling. Detta är i linje med att bromsmediciner oftast inte är effektiva när sjukdomen övergått i ett progressivt stadium.

I diagrammet framträder svårförklarliga och markanta skillnader. Uppsala utmärker sig som ett landsting där endast drygt 20 procent fick någon bromsbehandling alls. I Västerbotten däremot fick 66 procent den nya generationens bromsbehandling. Dessa skillnader kan endast till viss del förklaras med att enkätdeltagare boende i Uppsala län i något högre grad hade sekundärprogressiv MS jämfört med deltagare från landet i övrigt. Östergötland utmärker sig som ett landsting där fler behandlas med den äldre generationens MS-behandling jämfört med riksgenomsnittet.

Källa: Neuroförbundet

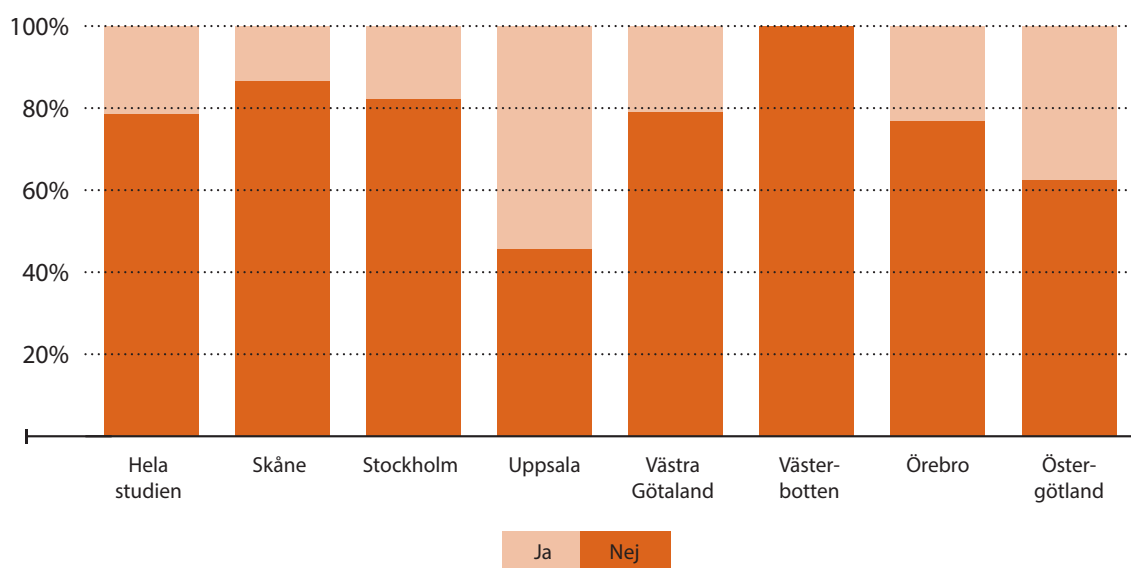


ÖNSKEMÅL OM ATT BYTA BEHANDLING

Fråga: Har du haft önskemål om att byta läkemedelsbehandling?

Graden av nöjdhet med MS-patienternas aktuella bromsbehandling kan återspeglas i önskemål om att få byta till ett annat läkemedel. Av samtliga enkättagare var det cirka 20 procent som haft ett sådant önskemål. Uppsala utmärker sig som ett landsting där relativt många närmare hälften, ville byta behandling. I Östergötland var det drygt en tredjedel som hade sådana önskemål. I Västerbotten var det däremot ingen alls som önskade byta behandling.

Källa: Neuroförbundet



DISKUSSION

Patienter som insjuknar i en svår kronisk sjukdom som MS måste snabbt få diagnos, vård och behandling. Lika viktigt är att personer med MS kontinuerligt får god vård och rehabilitering. MS är en livslång sjukdom där svårighetsgraden oftast ökar med åren. Under perioden då sjukdomen går i skov är behandling med effektiva bromsmediciner avgörande. När sjukdomen övergår i ett mer progressivt skede behövs insatser som rehabilitering, hjälpmedel vid funktionsnedsättning samt anpassning av bostad och arbetsplats. Detta involverar ett stort antal olika professioner inom sjukvård och rehabilitering.

Sjukdomens komplexitet och progressiva förlopp ställer krav på välfungerande vårdkedjor. Svenska MS-sällskapet, som bildades för drygt tio år sedan av de främsta MS-läkarna i Sverige, utarbetar bland annat en metodbok som kontinuerligt uppdateras. Sedan fem år finns även en policy för hur MS-vården i Sverige ska kvalitetssäkras. Det råder stor konsensus kring de vårdkedjor och rekommendationer som MS-sällskapet tar fram.

Den här rapporten baseras bland annat på statistik från MS-registret, som är centralt för att kunna följa MS-vårdens utveckling. Registret blir alltmer heltäckande, men Neuroförbundet anser att det är bekymmersamt att täckningsgraden i vissa landsting fortfarande är relativt låg. I dag finns omkring 70 procent av det beräknade antalet personer med MS i Sverige i registret. Men det är bara landstinget i Västerbotten som når målet att minst 90 procent av dem med MS ska följas via kvalitetsregistret. I vissa landsting är det endast omkring 60 procent som följs via registret. Landsting med låg täckningsgrad i registret bör omedelbart klarlägga orsakerna till detta och vidta åtgärder.

Även om uppmärksamheten kring MS ökat på senare år finns fortfarande ett kunskapsbehov, såväl hos allmänheten som inom sjukvården. Neuroförbundets kunskapskampanj i samarbete med Netdoktor visar bland annat att många som får symtom som är typiska för MS undviker att söka vård. Det innebär inte att alla dessa personer har MS, men ett välkänt faktum är att många först vid diagnostillfället inser att de symtom de känt flera år tidigare kunde kopplas till sjukdomen. Detta bekräftas av kunskapskampanjen.

Som vi visar i den här rapporten finns betydande brister inom den svenska MS-vården i förhållande till de målsättningar som MS-sällskapet är överens om. Ett sådant exempel är att det tar för lång tid från det att den enskilde söker vård med MS-symtom innan diagnosen och behandling. Ett annat är att alltför få med skovvis MS får behandling med effektiva bromsläkemedel. Ett tredje är att inte ens hälften av alla med MS träffat en neurolog de senaste tolv månaderna.

Rapporten visar också på stora skillnader inom MS-vården i olika delar av landet. Enligt MS-registret finns omfattande och omotiverade skillnader mellan landstingen vad gäller andelen behandlade patienter som haft skovvis MS i högst 15 år. Minst 75 procent av dessa personer ska enligt riktlinjerna behandlas med effektiva bromsläkemedel. Landstingen i Västerbotten, Blekinge, Östergötland och Jämtland ligger i närheten av dessa nivåer. Men andelen som får behandling i landstingen i Uppsala, Norrbotten och Jönköping är så låg som cirka 40 procent.

Den särskilda analysen av Neuroförbundets medlemsenkät kring MS-vården i de sju landsting med universitetssjukhus ska tolkas med försiktighet, då antalet deltagande personer i vissa av dessa landsting är relativt få. I analysen framträder dock markanta skillnader, exempelvis kring i vilken mån deltagarna är nöjda med den vård och behandling de får. Resultaten i medlemsenkäten indikerar ojämlikheter och skillnader i behandlingstraditioner vid de neurologiska klinikerna som måste klarläggas via mer omfattande studier inom MS-populationen i sin helhet.

Bristerna inom MS-vården kan delvis förklaras av den omfattande bristen på neurologer. Sverige har nästan bara hälften så många neurologer i förhållande till befolkningen som EU-genomsnittet. Sverige har inte som andra länder hängt med i den snabba medicinska utvecklingen, inte endast inom MS utan inom ett flertal neurologiska sjukdomar. Det har möjliggjort behandlingar där tidigare inte mycket kunde göras, och behovet av neurologisk kompetens har ökat kraftigt.

Neuroförbundet har länge drivit opinion för en upprustning av neurologin i Sverige. Det behövs en kraftsamling på såväl region- som länsnivå. Större sjukhus med neurologienheter måste ha tillräckligt antal neurologer för att säkerställa kompetens och kontinuitet. Det fattas i dag minst 300 neurologer och fler läkare måste stimuleras att specialisera sig inom neurologi. Att kraftigt öka antalet neurologer är dock en långsiktig åtgärd. För att inte fler i onödan ska få oåterkalleliga funktionsnedsättningar behöver hälso- och sjukvården omedelbart förbättra vårdkedjorna och ge neurovården högre prioritet.

Socialstyrelsen arbetar med att ta fram nationella riktlinjer för MS och Parkinsons sjukdom. Det har Neuroförbundet efterfrågat under lång tid och det är bra att de kommer till stånd. Nationella riktlinjer inom MS kan utgöra ett viktigt steg mot en mer jämlik MS-vård i hela landet. Att komma tillrätta med regionala orättvisor är oerhört viktigt. Det är också viktigt att riktlinjerna tar upp tillgång till de mest effektiva behandlingarna, tidig diagnostisering och en sammanhållen rehabilitering.

Det är framför allt viktigt att nationella riktlinjer inom MS verkligen får genomslag i sjukvården. Erfarenheter från andra vårdområden har visat att implementeringen av nationella riktlinjer är långsam och ojämn. Neuroförbundet ser gärna statliga initiativ för att göra riktlinjer mer bindande för landstingen. Detta kräver att riktlinjerna kan uppdateras med ny kunskap betydligt snabbare än i dag.