

Kvalitetsudvikling

Sclerosebehandlingsregistret: Behandling af patienter med attackvis multipel sklerose

Hvert år får ca. 500 patienter stillet diagnosen attackvis multipel sklerose og bør kunne forvente hurtig opstart med sygdomsmodulerende medicin og efterfølgende tæt kontrol – uanset hvor i landet behandlingen foregår.

Finn Sellebjerg (formand), Melinda Magyari (daglig leder), Jette Lautrup Frederiksen, Lars Storr, Viktoria Papp, Matthias Kant, Peter Vestergaard Rasmussen, Rie Forsberg, Rolf Pringler Holm, Lasse Skovgaard, Jette Schwartz, Jakob Riis, Lene Korshøj, Dorte Gilså Hansen. **Interessekonflikter** ingen

Resultat fra årsrapporten, 1. oktober 2021 – 30. september 2022.

Sclerosebehandlingsregistret fra Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP).

Multipel sklerose er en kronisk fremadskridende inflammatorisk sygdom i centralnervesystemet. Tre typer er beskrevet, hvoraf 8.000 har den hyppigste: attackvis multipel sklerose. Hurtig opstart af sygdomsmodulerende behandling er afgørende for at påvirke sygdomsudvikling og dermed prognose, funktionsniveau og livskvalitet. Men hvordan ser det ud med den kliniske behandlingskvalitet?

FIGUR Disse spørgsmål har Sclerosebehandlingsregistret haft fokus på.

- Startes behandlingen hurtigt, når diagnosen er stillet?
- Vurderes patientens funktionsniveau jævnlige?
- Gennemføres MR-skanning som anbefalet?
- Har behandlingen den ønskede effekt på sygdomsudvikling?
- Anvendes JC-virusantistof test ved behandling med natalizumab som anbefalet?

Den sygdomsmodulerende behandling varetages af 13 neurologiske afdelinger, og målet er høj behandlingskvalitet på alle steder. Otte kvalitetsmål (indikatorer) er defineret for patientgruppen med attackvis multipel sklerose. Indikatorerne følges tæt af databasens styregruppe.

For indikatoren vedrørende hurtig opstart med behandling af nydiagnosticerede patienter er målet, »90% er startet behandling senest seks måneder efter diagnose«, opnået på godt halvdelen af klinikkerne. Andre procesindikatorer beskriver den løbende vurdering af sygdomsudvikling målt som funktionsevne (EDSS-scoring) henholdsvis synlige forandringer ved MR-skanning. Også her ses betydelige udsving på tværs af regioner og mellem afdelinger. Nogle har en meget høj målopfyldelse og bør fungere som inspiration for de øvrige. Tværfagligt samarbejde i mindre enheder synes at fremme den kliniske kvalitet. Fortsat fokus på implementering af de nationale kliniske vejledninger i form af systematisk opmærksomhed omkring

nydiagnosticerede patienter, rettidig MR-skanning og systematisk funktionsevnevurdering ved de årlige kontroller burde kunne føre til et overordnet løft af behandlingskvaliteten. Generelt er knaphed på personalemæssige ressourcer en udfordring, ligesom manglende skanningskapacitet er medvirkende til lange ventetider på nogle klinikker.

Behandling og kontrolforløb har i nogle år været udfordret af coronarestriktioner. Det er derfor et glædeligt resultat, at 89% af »patienter i langvarig behandling ikke fik påvist radiologisk forværring af sygdommen ved den årlige MR-skanning« (indikator 6, n = 3.567).

En lille patientgruppe behandles med præparatet natalizumab (ca. 250 nystartede pr. år). En sjælden, men alvorlig bivirkning til denne behandling forudsætter tilstedeværelsen af JC-virus. En vigtig kvalitetsindikator omfatter derfor »antistofmåling i forbindelse med behandlingsopstart«. I fire af fem regioner er målopfyldelsen 100% eller meget tæt på, hvilket tjener til inspiration for yderligere systematik på området.

Sclerosebehandlingsregistret har primært fokus på medicinsk behandling til den subgruppe, der har den attackvise type. Det er et ønske, at der udvikles kvalitetsindikatorer for de øvrige patientgrupper med progressivt sygdomsforløb og andre aspekter af sundhedsvæsenets indsats, f.eks. rehabilitering.

Sluttelig er det styregruppens ønske at understrege behovet for, at der på alle klinikker fortsat er opmærksomhed på indberetning af data. Høj dækningsgrad, komplette data og ensartethed i indberetningen på tværs af landet er en forudsætning for et meningsfuldt arbejde i regi af de danske kliniske kvalitetsdatabaser – i særdeleshed også på skleroseområdet, hvor ledelsesmæssig og lokal prioritering af opgaven evt. med udpegning af nøglepersoner har vist sig at være nyttig.

Årsrapporten har været i kommentering hos alle regioner.

Hele årsrapporten kan læses på sundhed.dk: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/kvalitet/kliniske-kvalitetsdatabaser/kroniske-sygdomme/sclerose/>