

## Kvalitetsudvikling

# Sclerosebehandlingsregistret – Resumé af årsrapport 2020

COVID-19-pandemien har medvirket til, at ambulante besøg og behandlinger er blevet udskudt eller har været virtuelle, men til trods for dette viser denne årsrapport, at kvaliteten af MS-behandling i Danmark er tilfredsstillende.

Finn Sellebjerg (formand), Melinda Magyari, Scleroseregistret (daglig leder), Jette Frederiksen, Lars Storr, Egon Stenager, Thor Petersen, Claudia Hilt, Lasse Skovgaard, Alex Heick, Helle Hvilsted Nielsen, Matthias Kant, Peter Vestergaard Rasmussen og Jette Schwartz. Fra RKKP's Videncenter: Elisabeth Svensson, Lene Korshøj og Jakob Riis.

INTERESSEKONFLIKTER: ingen.

Kvalitetsindikatorerne, som forudsætter fysisk fremmøde i 2020, opfyldes i lidt mindre grad sammenlignet med tidligere år, såsom indikator 3 (årligt kontrolbesøg eller Expanded Disability Status Scale (EDSS)-scoring hos patienter i sygdomsmodificerende behandling) og indikator 5 (årlig MR-scanning hos patienter i andenlinjebehandling). COVID-19-pandemien har indvirket på dette resultat (se supplerende figur for EDSS-registrering pr. måned), og det må forventes, at standarderne på denne baggrund ikke kan opfyldes. Men der er stor regional forskel, som kunne tyde på, at det ikke er hele forklaringen.

Afdelinger, der opfylder standarden i høj grad (Rigshospitalet Glostrup, Sygehus Sønderjylland og Sydvestjysk Sygehus), rapporterer, at sekretærer, sygeplejersker, fysioterapeuter og andre faggrupper her bidrager på lige fod med forskellige specifikke registreringsopgaver. Afdelinger, hvor indikatorresultaterne har plads til forbedringer, såsom Region Sjælland og Region Nordjylland, opfordres til at tage de nødvendige initiativer ved f.eks. at indføre nye arbejdsgange, gennemføre audit og involvere andre faggrupper i registreringen. Region Nordjylland har i rapporten meddelt, at der er lagt en plan for rekruttering af læger til specialet, der skal sikre ressourcer i løbet af de næste par år.

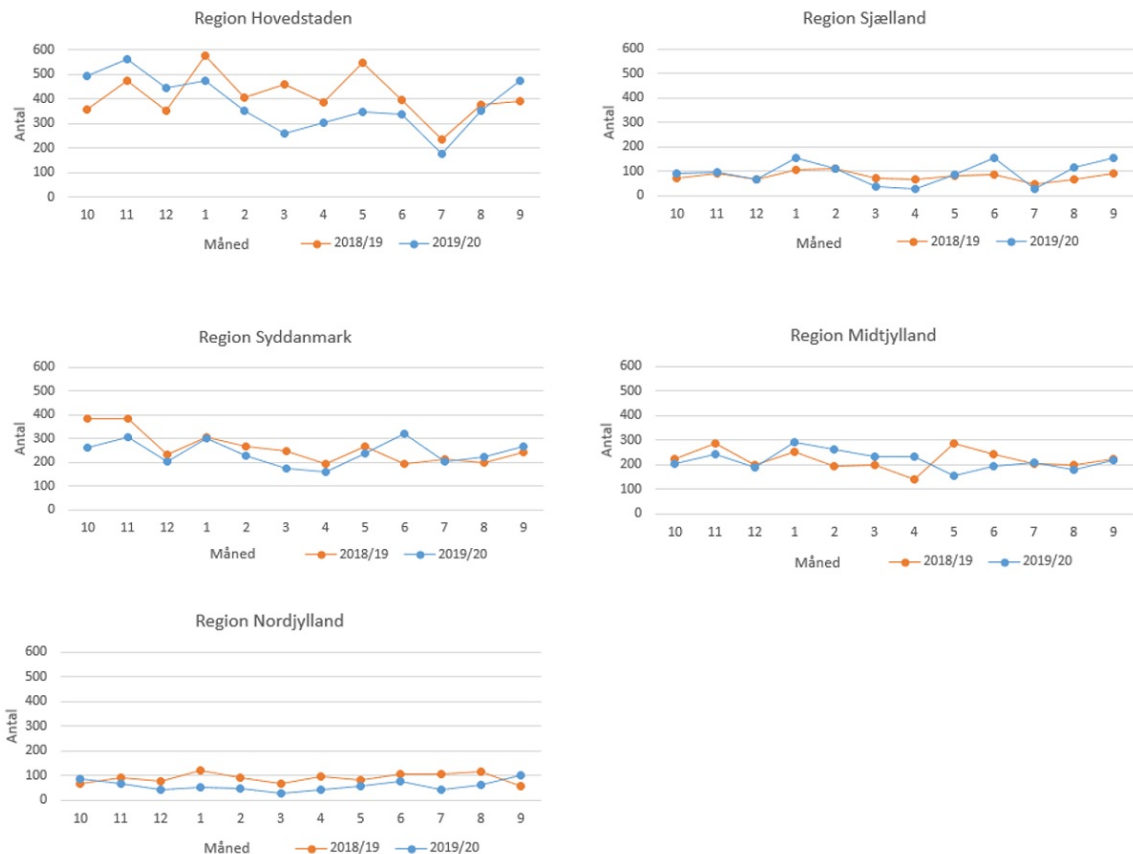
På trods af årets udfordringer er resultaterne en positiv overraskelse, men andre årsager end COVID-19-pandemien bør diskuteres. En årsag kan være kapacitetsproblemer i nogle ambulatorier pga. ophobning af et stærkt stigende antal patienter samtidig med et stigende antal sygdomsmodificerende præparater og dermed ændringer i retningslinjer vedrørende behandling, hvilket medfører både mulighed og nødvendighed for behandlingsskift. En anden årsag kan være ventetider på f.eks. MR-scanning, som kan være medvirkende til, at indikatoren ikke er udfyldt i en tilstrækkelig grad, og den afhænger igen af den respektive radiologiske afdelings ressourcer. Det stigende antal patienter, der skal følges i behandling, og det væsentligt større udbud af præparater med forskellige bivirkningsprofiler og dermed mange tidskrævende og monitoreringstunge behandlingsskift nødvendiggør, at der også bruges længere tid til information og patientinddragende overvejelser. Også forsinket rapportering eller forglemmelse af at registrere de foretagne undersøgelser kan være medvirkende årsager. Det er således vigtigt, at afdelingerne har tilstrækkelige ressourcer til at behandle patienterne i henhold til behandlingsvejledningerne.

Kvalitetsindikatorerne samt standarder for, hvordan indikatorresultaterne bør ligge, er udarbejdet af Styregruppen for Sclerosebehandlingsregistret samt en arbejdsgruppe under Dansk Multipel Sclerose Gruppe (DMSG). I 2019 blev Sclerosebehandlingsregistrets styregruppe udvidet med en patientrepræsentant og en

repræsentant fra Scleroseforeningen. Patientrepræsentanterne bidrager til, at Styregruppen har fået yderligere fokus på patientperspektivet og kvalitetsarbejdet. Styregruppen vil arbejde for at inkorporere en indikator baseret på PRO samt udvide til sekundær progressiv MS (SPMS) og primær progressiv MS (PPMS).

*Årsrapporten og resuméet er udarbejdet af RKKP's Videncenter og daglig leder af Sclerosebehandlingsregistret i samarbejde med styregruppen for Sclerosebehandlingsregistret. Årsrapporten har været i review.*

Fordeling over registrerede i EDSS i Sclerosebehandlingsregisteret 2018/2019 sammenlignet med 2019/2020



EDSS: Expanded Disability Status Scale

Hele rapporten kan læses på [sundhed.dk](https://www.sundhed.dk):

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/kvalitet/kliniske-kvalitetsdatabaser/kroniske-sygdomme/sclerose/>