

Digitalt först – fysiskt om det är nödvändigt

Migrän är den vanligaste allvarliga neurologiska sjukdomen. Ungefär 15% av befolkningen har definitiv migrän. Hårdast drabbade är kvinnor i tidigt vuxenliv där nästan var 4:e individ har det. Den värsta formen kallas kronisk migrän, och förekommer hos 1-2% av befolkningen. Bara i Västragötalandsregionen, VGR, innebär det 35 000 individer. Här skriver **Mallias Linde**, överläkare och medicinskt ansvarig teamföreträdare för Regional Migränmottagning, om den digifysiska migränmottagningen i VGR, och hur det innovativa arbetet fortskrider.

På grund av den höga prevalensen av högfrekvent och kronisk migrän samt att personer med migrän som befinner sig i iktal fas i princip kan vara helt utslagna, så hamnar migrän på första plats som handikapporsak bland de neurologiska sjukdomarna.

Utöver ett stort humanitärt lidande, skapar detta även enorma monetära förluster för samhället som huvudsakligen genereras av minskad produktivitet i form av sjukfrånvaro och sjuknärvaro. Vi har beräknat att en svensk medborgare med kronisk migrän kostar samhället en kvarts miljon kronor om året.

Efterlyste politiska beslut

I ljuset av detta skulle man kunna förvänta sig att sjukvården storsatsar på migrän, eftersom direkta investeringar i sådan vård skulle återbetala sig mångfaldigt. I praktiken har det emellertid sedan länge varit precis tvärtom. Redan på 50-talet förklarade den dåvarande neurologiprofessorn i Göteborg att migrän inte tillhör neurosjukvården. På den vägen har det sedan varit vilket har resulterat i att vår region har hamnat på jumboplats. Dels har migränpatienter inte varit beviljade tillträde till sjukhusvården i regionen. Dessutom har primärvården stått helt utan handledning och utbildning inom fältet. Efter att i flera år ha verkat i utlandet och upplevt hur migränvården har en helt annan status i Danmark och Norge, valde jag i frustration att skriva en debattartikel i Dagens Nyheter om detta i december 2018. Hela styrelsen i Svenska Huvudvärks-sällskapet ställde sig bakom som medförfattare. Vi efterlyste där politiskt beslut om ökade investering i vården av dessa patienter.

Stärka migränvården

Följande år lade en riksdagsledamot från VGR en motion om att stärka Sveriges migränvård, vilket i sin resulterade i att koncernkontoret i VGR beställde en utredning om huvudvärksvården i regionen. Ett regionalt processteam skapades med det fåtal lokala experter som fanns. Det tog oss ungefär 2 år att genomföra en utredning och därefter utarbeta en handlingsplan i nära

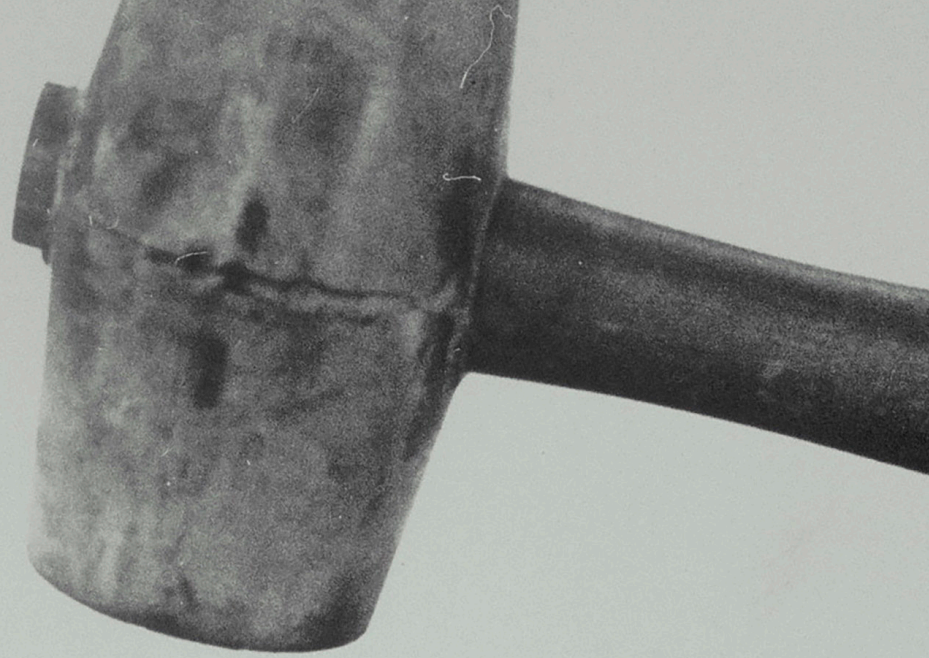
samarbete med patientrepresentanter. Då vi kunde överrätta dessa till Hälso- och sjukvårdsstyrelsen, ställde de sig enhälligt bakom våra förslag vilket innebär att vi som första region i Sverige nu hade ett tydligt politiskt uppdrag med tillhörande finansiering för att stärka migränvården.

Som ledstjärna enades vi om mantrat ”Sveriges bästa migränvård”. Vad menar vi då med det? Jo, migrän drabbar individer olika hårt. Genomsnittsfrekvensen är endast ett anfall i månaden, vilket betyder att många inte har det så besvärligt. I Global Campaign Against Headache beräknar vi att så många som 40% av personer med migrän inte behöver bli patienter. Med god handledning i form av informationshöjande material samt råd om egenvård kan dessa personer klara sig helt utan sjukvård. Vad gäller resterande 60% som behöver sjukvård är det helt avgörande att de behandlas på lägsta möjliga nivå i systemet för att inte översvämma sjukhusen. I första hand bör en person med svår migrän således vända sig till primärvården. Där beräknas ungefär 90% kunna klaras av med grundläggande behandlingar. Primärvården har här ett stort ansvar att utgöra portvakt mot specialistvården. Var tionde patient med migrän i primärvården behöver emellertid remitteras vidare till allmänneurolog eller smärtspecialist. Även där beräknas 9 av 10 patienter kunna få adekvat hjälp. En förutsättning är dock att det finns tydliga medicinska riktlinjerna och möjlighet till vidareutbildning inom migränfältet. För övriga, dvs 1% av de hårdast drabbade patienterna, behövs en högspecialiserad enhet.

Ny vårdstruktur

Vi bestämde oss för en genomgripande ny vårdstruktur på alla dessa fyra nivåer, det vill säga egenvård, primärvård, allmän neurologi / smärtvård, samt högspecialiserad migränvård. Dessutom bestämde vi oss för att skapa nya kunskapshöjande aktiviteter i primärvården och för allmänneurologer. För det tredje har vi inrättat en helt ny högspecialiserad enhet på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Genom förbättrad egenvård reduceras flödet av personer till vårdcentralerna. För att åstadkomma detta



Med god handledning i form av informationshöjande material samt råd om egenvård kan dessa personer klara sig helt utan sjukvård.



har vi skapat Migränappen. Därmed avlastas primärvården som då kan använda sina resurser klokare. Det är nämligen helt nödvändigt att primärvården prövar minst två och helst tre förebyggande läkemedel samt icke farmakologisk behandling innan patienten skickas vidare till specialistvård. En förutsättning för detta är tydliga medicinska riktlinjer. Vi har därför helt reviderat de regionala medicinska riktlinjerna (RMR Migrän) som nu består av en lättillgänglig PDF på två sidor med allt väsentligt.

Flera hundra primärvårdsläkare har vid det här laget även deltagit i föreläsningar om migrän i VGR. Men eftersom det finns drygt 200 vårdcentraler som är svåra att täcka, så har vi dessutom skapat kursen "Migrän A till Ö" i den så kallade Lärportalen. Kursen består av ett 10-tal videofilmer som är gratis tillgängliga för sjukvårdsanställda i regionen.

Inför att vi skulle inrätta den nya regionala högspecialiserade migränenheten, reste vi på studiebesök till Dansk Hovedpinecenter och hämtade även inspiration från Nationella Rådgivningsenheten för huvudvärk i Norge där jag arbetat i 10 år.

Komplett kompetens

Det som är unikt med Regional Migränmottagning Sahlgrenska är att vi består dels av ett komplett team av olika professioner: överläkare, ST-läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeut, fysioterapeuter, kurator, psykolog, medicinska sekreterare samt IT-utvecklare. Stor vikt läggs vid annat än läkemedel, närmare bestämt avspänningsövningar, biofeedback, kroppskännedomsträning, anpassad aerob träning, akupunktur, KBT och genomgripande livsstilsintervention.

På grund av att regionen är stor och att en del patienter kan behöva frekventa besök, har vi arbetat utifrån konceptet "digitalt först, fysiskt om det är nödvändigt". Detta förbättrar tillgänglighet och resursutnyttjande. Därmed har vi utnämnts till en form av "konceptmottagning" som ledningen på sjukhuset använder för att pröva olika digitaliseringsmöjligheter. Det som så att säga "överlever" kan senare implementeras i övrig sjukvård. Vi var till exempel först med digital taligenkänning i neurosjukvården i VGR. Vi har även en flexibel kontorslösning där var och en bär runt på sin laptop som till exempel kopplas in mot bildskärmar i det tysta administrationsrummet, i vårt callcenter för videosamtal, eller i något av behandlingsrummen. Flera av oss jobbar hemifrån ett par dagar i veckan.

Nu när slussen äntligen har öppnats, är remisstrycket mycket högt till Regional Migränmottagning Sahlgrenska. Ungefär var 8:e remiss till neurosjukvården är ställd till oss. Vi har därför stor nytta av konstruktiva standardsvar i det digitala remisshanteringssystemet, genom vilka vi ger råd om hur patienten ska kunna få en bättre

Vi kommer snart också att kunna låta patienten dela sin huvudvärksdagbok med vårdgivare, något som har visat sig vara mycket mer juridiskt komplicerat här i Sverige jämfört med till exempel Norge.

situation med hjälp av vidare insatser i framför allt primärvården.

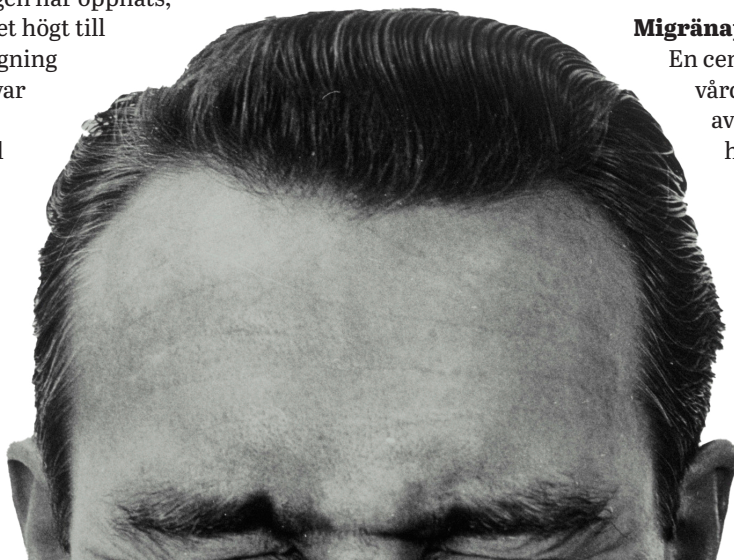
Teamsammanträde och internutbildningar

Eftersom vi har så många patienter, har vi valt ett så kallat 'interdisciplinärt' arbetssätt. Det betyder att samtliga patienter i första hand träffar en läkare digitalt. En del träffar inte någon ytterligare vårdgivare hos oss och kan kanske till och med remitteras tillbaka till primärvården. I de fall det endast är aktuellt med injektionsbehandling, det vill säga botulinumtoxin eller CGRP-antagonist, går patienten vidare till en sjuksköterska. I övriga fall skickas patienten till lämplig personalkategori, till exempel kuratorn. Var och en av oss som träffar patienten kan sedan bolla vidare till sina kollegor. En gång i veckan har vi teamsammanträde och diskuterar utvalda svåra fall och håller internutbildningar. Utöver kliniskt arbete och undervisning, så bedriver vi forskning i samarbete med ledande grupper i Skandinavien.

Sedan i våras erbjuder vi migränskola i grupp. I nuläget sker den fysiskt på Sahlgrenska, men eftersom hälften av våra patienter menar att de skulle föredra digital grupputbildning/behandling, så kan även det bli aktuellt framöver. Detta har varit mycket uppskattat bland patienterna. Vi öppnar snart en chatbot vars svar endast baseras på kvalitetssäkrade texter. Vi strävar kontinuerligt efter att bli bättre. Därför har vi skickat anonyma enkäter till patienten via 1177 så att de kan ge återkoppling om vårt bemötande, information, behandlingar etc. och föreslå förbättringar.

Migränappen central

En central innovation i vårt vårdkoncept är skapandet av Migränappen. Den har vi utvecklat helt "inhouse" med hjälp av ett tiotal personer på Koncernstab digitalisering i VGR. Förutom professionen så har vi även haft ett tätt samarbete med två regionala patientor-



ganisationer. Migränappen växte fram genom en iterativ process där ett hundratal testanvändare gav oss kontinuerlig feedback. Den består nu huvudsakligen av två "hjärnhalvor". Den ena syftar till att kartlägga individens migrän eller annan primär huvudvärk, och den andra har en pedagogisk funktion i form av korta texter och videofilmer med fokus på egenvård. Appen fick inte bli för intelligent, eftersom det då klassificeras som en medicinskteknisk produkt. Dock skickar den en notis vid tecken till överanvändning av akutläkemedel, och den signalerar även ifall en person i egenvård bör söka hjälp i primärvården. Användaren kan skicka in förslag till förbättringar via appen. Nyligen har vi utvecklat en automatisk jämförelse mellan valda kalenderperioder, vilket är till stor nytta vid utvärdering av förebyggande läkemedel. Vi kommer snart också att kunna låta patienten dela sin huvudvärksdagbok med vårdgivare, något som har visat sig vara mycket mer juridiskt komplicerat här i Sverige jämfört med till exempel Norge. Migränappen är gratis för alla medborgare i landet och har marknadsförts via olika informationskampanjer på sociala medier, dagstidningar, och i Rapport samt Fråga Doktorn på SVT. I nuläget har den laddats ned av nästan 20 000 personer över hela landet, faktiskt något fler i Stockholm än i Göteborg, och grafen som visar oss hur många som använder den dagligen stiger stadigt.

Utmaningarna

Finns det då inga nackdelar med digifysisk vård? Jo,

självklart. Personer med migrän är visserligen som grupp betraktade digitalt mogna, men naturligtvis förekommer digitalt utanförskap och språksvårigheter även här. Av den anledningen är våra patienter alltid välkomna till fysiskt besök på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

På nationell nivå har vi deltagit i att helt revidera samtliga texter om migrän på 1177, att skriva ett nytt kapitel om migrän i FYSS, och snart ett nytt kapitel om migrän i Läkemedelsboken. Vi hoppas att detta skall inspirera andra sjukvårdsregioner och på det sättet vara av godo för personer med migrän i hela landet.

Steal with pride

Alla neurologer som vill är varmt välkomna på studiebesök till oss i Göteborg, och det är fritt fram att kopiera vårt arbetssätt. Även våra grannländer har visat intresse för vårt arbetssätt, och vi hjälper nu Norge att komma igång med liknande satsningar.



Text **MATTIAS LINDE**

MD, PhD, professor, överläkare och medicinskt ansvarig teamföreträdare Regional Migränmottagning Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Vice ordförande Svenska Huvudvärksällskapet
info@professorlinde.se



Kan användas
vid PEG³

Teglutik® (riluzol) – bioekvivalent med riluzoltabletter¹

Teglutik suspension innehåller riluzol och är indicerat för att förlänga livet eller tiden till dess att mekanisk ventilation blir nödvändig hos patienter med amyotrofisk lateralskleros (ALS).

- 8 av 10 ALS-patienter utvecklar dysfagi²
- Ingår i förmånssystemet*

* Subventioneras för behandling av patienter med sväljsvårigheter för vilka tablettbehandling med riluzol inte är lämplig.

1. Produktresumé Teglutik, 2022-07-05 2. Muscaritoli M, et al. Nutrition. 2012; 28(10):959-66. 3. Rix Brooks B, et al. 2019. Clin Ther. 41(12):2490-9.

Teglutik (5 mg/ml riluzol), oral suspension, medel med verkan på nervsystemet. Rx, F*. **Indikation:** Teglutik är indicerat för att förlänga livet eller tiden till dess att mekanisk ventilation blir nödvändig hos patienter med amyotrofisk lateralskleros (ALS). **Varningar och begränsningar:** Iaktta försiktighet för patienter med nedsatt leverfunktion. Patienten ska rapportera uppkomst av febersjukdom till behandlande läkare för att utesluta neutropeni. Respiratoriska symptom ska uppmärksammas då fall av interstitiell lungsjukdom har rapporterats. Detta läkemedel innehåller 4000 mg sorbitol per 10 ml oral suspension. Patienter skall varnas för risken för yrsel eller svindel och skall avrådas från bilkörning eller användande av andra fordon och maskiner om dessa symptom uppträder. **Kontraindikationer:** Överkänslighet mot den aktiva substansen eller mot något hjälpämne. Leversjukdom eller utgångsvärden för transaminaser högre än 3 gånger den övre normalvärdesgränsen. Patienter som är gravida eller som ammar. **Biverkningar:** Vanligaste biverkningar är asteni, illamående och abnorma leverfunktionsvärden. Produktresumé uppdaterad: 2022-07-05. För ytterligare information samt priser se www.fass.se.

Teglutik
Riluzol oral suspension



Karl Gustavsgatan 1A
411 25 Göteborg, Sverige
+46 (0)31-20 50 20
info@campuspharma.se
campuspharma.se