

Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom

Indikatorer
Bilaga

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Innehåll

Indikatorer för god vård och omsorg	5
Indikatorer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom.....	5
Utvärdering av vården vid MS och Parkinsons sjukdom	6
Redovisning av indikatorer	6
Förteckning över indikatorerna.....	7
Övergripande indikatorer för vård vid MS.....	9
Riktlinjeindikatorer för vård vid MS.....	13
Övergripande indikatorer för vård vid Parkinsons sjukdom.....	25
Riktlinjeindikatorer för vård vid Parkinsons sjukdom	27
Referenser	45

Indikatorer för god vård och omsorg

Socialstyrelsen har i uppdrag att återkommande rapportera om läget i hälso- och sjukvården (inklusive tandvården) och socialtjänsten. Socialstyrelsen har också i uppdrag att följa upp hur de nationella riktlinjerna används och påverkar praxis i dessa verksamheter. Myndigheten utarbetar därför indikatorer inom ramen för arbetet med nationella riktlinjer.

Indikatorerna är mått som ska spegla god vård och omsorg. Med god vård och omsorg menas att vården och omsorgen ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv och jämlik samt tillgänglig.

Indikatorerna ska kunna användas som underlag för verksamhetsuppföljning och verksamhetsutveckling samt för öppna redovisningar och utvärderingar av hälso- och sjukvårdens processer, resultat och kostnader. Målet är att indikatorerna ska kunna användas av olika intressenter för att

- följa upp vårdens utveckling av strukturer, processer och resultat över tid
- ligga till grund för jämförelser av vårdens strukturer, processer och resultat över tid
- initiera förbättringar av vårdens kvalitet och effektivitet.

Uppföljning, jämförelser och förbättringar ska med hjälp av indikatorerna kunna ske på både lokal, regional och nationell nivå. Indikatorerna ska även underlätta internationella jämförelser.

Socialstyrelsen bedriver sitt arbete med att utveckla indikatorer enligt en modell som innebär att indikatorerna utformas i samarbete med sakkunniga inom området och övriga intressenter, med relevanta kunskapsunderlag som grund [1]. Enligt modellen ska en indikator för god vård och omsorg vara baserad på vetenskap, vara relevant och dessutom vara möjlig att mäta och tolka. De uppgifter som utgör underlag för indikatorer ska också vara möjliga att registrera kontinuerligt i informationssystem, som datajournaler, register och andra datakällor.

För att belysa jämlikhetsaspekter i vården bör data som inhämtas redovisas utifrån kön och ålder, men även utifrån socioekonomi och födelseland om detta är möjligt.

Indikatorer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom

Socialstyrelsen har tagit fram indikatorer för *Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom*. Vissa är möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor medan andra är så kallade utvecklingsindikatorer. Med det menar vi att datakällorna behöver utvecklas ytterligare för att det ska vara möjligt att följa upp dem på nationell nivå. Vissa utvecklingsindikatorer kan ändå följas upp på lokal eller regional nivå.

Indikatorerna är fördelade på sjukdomsgrupperna multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. En del av dessa är övergripande indikatorer, som till exempel väntetider eller rapportering till kvalitetsregister.

Socialstyrelsen har fokuserat på indikatorer som ska spegla de centrala rekommendationerna i riktlinjerna och de viktigaste aspekterna av god vård.

Målnivåer för indikatorerna

Under de senaste åren har Socialstyrelsen arbetat med att fastställa målnivåer för ett urval av de indikatorer som ingår i de nationella riktlinjerna. Målnivåerna anger till exempel hur stor andel av en patientgrupp som bör komma ifråga för en viss undersökning eller behandling, och de kan användas som en utgångspunkt vid förbättringsarbeten eller som en hjälp i styrning och ledning av hälso- och sjukvården.

Målnivåerna fastställs utifrån en beprövad modell där såväl statistiska underlag som konsensusförfarande ingår [2].

Målnivåerna publiceras i en separat rapport i december 2016, samtidigt som slutversionen av de nationella riktlinjerna.

Utvärdering av vården vid MS och Parkinsons sjukdom

Utöver att ta fram indikatorer och målnivåer har Socialstyrelsen fått i uppdrag av regeringen att ta fram en utvärdering av vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Syftet med utvärderingen är att beskriva i vilken mån landsingen arbetar i enlighet med rekommendationerna i riktlinjerna, men även att belysa andra aspekter av kvaliteten i vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Utvärderingen, som publiceras samtidigt som de nationella riktlinjerna, utgår från de indikatorer som har arbetats fram.

Resultatet av utvärderingen kan ge underlag för framtida revideringar och vidareutveckling av de befintliga indikatorerna och riktlinjerna. Målet är att upprepa utvärderingen med jämna mellanrum för att följa utvecklingen i hälso- och sjukvården.

Redovisning av indikatorer

Samtliga indikatorer redovisas i en separat bilaga, som går att ladda ner från Socialstyrelsens webbplats,

www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer. Alla indikatorer som utvecklas inom ramen för nationella riktlinjer och som testats finns även i Socialstyrelsens indikatorbibliotek, www.socialstyrelsen.se/indikatorer.

Förteckning över indikatorerna

Socialstyrelsen har tagit fram följande indikatorer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom:

Tabell 1. Övergripande indikatorer för MS

Nummer	Namn	Målnivå
Indikator M1	Tid från debut till MS-diagnos	-
Indikator M2	Tid från att patienten blir känd vid en neurologisk specialistmottagning till behandlingsstart	-
Indikator M3	Rapportering i MS-registret	-
Indikator M4	Funktionsförmåga (EDSS) bland personer med MS	-

Tabell 2. Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för MS

Nummer	Namn	Målnivå
Indikator M5	Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS hos personer under 40 år	≥ 90 procent
Indikator M6A	Årligt besök hos läkare inom specialistvården	≥ 80 procent
Indikator M6B	Årligt besök hos specialisläkare inom neurologi	-
Indikator M7	Regelbundna MR-kontroller	≥ 80 procent
Indikator M8*	Tillgång till kurser i hantering av MS-relaterad trötthet	-
Indikator M9*	Tillgång till styrke- och konditionsträning	-
Indikator M10	Läkemedelsbehandling vid MS-relaterad trötthet	-
Indikator M11A*	Tillgång till multidisciplinära team	-
Indikator M11B*	Tillgång till multidisciplinära team	100 procent
Indikator M12A*	Tillgång till MS-sjuksköterska	-
Indikator M12B*	Tillgång till MS-sjuksköterska	100 procent

*Utvecklingsindikator

Tabell 3. Övergripande indikatorer för Parkinsons sjukdom

Nummer	Namn	Målnivå
Indikator P1*	Tid från debut till behandlingsstart	-
Indikator P2	Rapportering i Parkinsonregistret	-

*Utvecklingsindikator

Tabell 4. Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för Parkinsons sjukdom

Nummer	Namn	Målnivå
Indikator P3	Behandling med Parkinsonläkemedel	-
Indikator P4	Avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom	-
Indikator P5*	Tid från behandlingskonferens till insättande av avancerad behandling	≥ 90 procent
Indikator P6	Årligt besök hos läkare inom specialistvården	≥ 90 procent
Indikator P7*	Kontinuerlig uppföljning minst två gånger per år	-
Indikator P8A	Läkemedelsbehandling vid Parkinsondemens	-
Indikator P8B	Behandling med demensläkemedel till personer med Parkinsons sjukdom	-
Indikator P9	Behandling med rekommenderade antidepressiva läkemedel vid Parkinsons sjukdom	≥ 75 procent
Indikator P10A*	Tillgång till multidisciplinära team	-
Indikator P10B*	Tillgång till multidisciplinära team	100 procent
Indikator P11A*	Tillgång till Parkinsonsjuksköterska	-
Indikator P11B*	Tillgång till Parkinsonsjuksköterska	100 procent

*Utvecklingsindikator

Övergripande indikatorer för vård vid MS

M1	Tid från debut till MS-diagnos
Mått	Mediantid från att patienten upplever första symtom på MS till en diagnos sätts.
Syfte	Det är viktigt att personer med misstänkt MS utreds tidigt, bland annat eftersom det ofta finns stora möjligheter att påverka sjukdomsförloppet om personen tidigt får sjukdomsmodifierande behandling. En angelägen indikator att följa är därför tiden från sjukdomsdebut till diagnosdatum. Med sjukdomsdebut avses här det tillfälle då personen för första gången upplever MS-symtom.
Riktning	Kort tid eftersträvas
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell
Typ av indikator	Processmått
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling
Teknisk beskrivning	Med debut avses det tillfälle då de första MS-symtomen manifesterade sig, vilket gör att registrerande läkare gör bedömningen att sjukdomen debuterade vid denna tidpunkt. Med diagnosdatum avses det datum då ansvarig läkare informerar patienten om diagnosen.
Datakällor	MS-registret
Felkällor	Alla personer med MS finns inte registrerade i MS-registret. Det är inte heller alla besök som registreras i registret. Täckningsgraden varierar mellan olika landsting, vilket bör beaktas vid tolkningen av resultaten. Det är också så att debut- och diagnostillfälle kan tolkas och registreras olika. På grund av felkällorna bedöms resultaten i dagsläget inte vara tillförlitliga för nationella jämförelser.
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland
Redovisningsgrupper	Kön, ålder
Kvalitetsområde	Tillgänglig vård

M2	Tid från att patienten blir känd vid en neurologisk specialistmottagning till behandlingsstart
Mått	Medianväntetid från beslut om remiss till specialistmottagning, alternativt akut kontakt med specialistvården, till behandlingsstart, i antal dagar.
Syfte	Alla de sjukdomsmodifierande behandlingar som finns i dag syftar till att hämma och begränsa utbredningen av inflammationer i det centrala nervsystemet. Sjukdomsmodifierande behandling bör påbörjas tidigt för att ha en god effekt på sjukdomsförloppet. Målet är att få en fullständig hämning av den inflammatoriska aktiviteten, vilket innebär avsaknad av nya skov, inga försämringar av neurologiska funktioner och inga nya MS-lesioner vid magnetkameraundersökning.
Riktning	Kort tid eftersträvas
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell.
Typ av indikator	Processmått
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling.
Teknisk beskrivning	Med behandling avses här både insatta behandlingar och beslutet att det inte är aktuellt att sätta in någon behandling.
Datakällor	MS-registret
Felkällor	Alla personer med MS finns inte registrerade i MS-registret. Det är inte heller alla besök som registreras i registret, och alla verksamheter registrerar inte de aktuella variablerna. Täckningsgraden varierar också mellan olika landsting. På grund av felkällorna bedöms resultaten i dagsläget inte vara tillförlitliga för nationella jämförelser.
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland
Redovisningsgrupper	Kön, ålder
Kvalitetsområde	Tillgänglig vård

M3	Rapportering i MS-registret				
Mått	Andelen personer med MS som finns registrerade i MS-registret.				
Syfte	Nationella kvalitetsregister beskriver vårdkvalitet och möjliggör olika typer av uppföljning och jämförelser. En hög registrering i kvalitetsregister är därför önskvärd.				
Riktning	Hög andel eftersträvas.				
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell.				
Typ av indikator	Processmått				
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling.				
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal personer med MS som registrerats i MS-registret</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal personer med MS</p> <p>Med "antal personer med MS" avses alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen MS (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och dags dato och som inte har avlidit. Att 1987 valts som startår beror på att samtliga landsting började registrera patienter till patientregistret vid denna tidpunkt.</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Huvud- eller bidiagnos</th> <th>ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>MS</td> <td>G35.9</td> </tr> </tbody> </table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	MS	G35.9
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10				
MS	G35.9				
Datakällor	MS-registret och Socialstyrelsens patientregister.				
Felkällor	<p>Personer med enbart ett vårdtillfälle, men som faktiskt har diagnosen MS, omfattas inte av indikatorn.</p> <p>Det kan finnas personer med MS som inte har vårdats i öppen eller sluten specialiserad vård, även om detta antal sannolikt är mycket begränsat.</p>				
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland				
Redovisningsgrupper	Ålder, kön				
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård				

M4	Funktionsförmåga (EDSS) bland personer med MS
Mått	Genomsnittligt EDSS-värde hos personer med MS
Syfte	EDSS är en skattningsskala som beskriver neurologisk funktion från siffran 0 (inga mätbara symtom på sjukdomen) till 9,5 (helt vårdbehövande i samtliga funktioner). Det finns också en tionde nivå på skalan (död på grund av MS), vilken i praktiken inte används. Ett EDSS-värde på 3 motsvarar en lätt till måttlig påverkan på de motoriska och sensoriska funktionerna, men oftast med en arbetsförmåga som i hög grad är bevarad. En person med ett EDSS-värde på 6 har behov av gånghjälpmedel för att kunna gå 100 meter, medan en person som har ett EDSS-värde över 7 mestadels är beroende av rullstol för förflyttning.
Riktning	Lågt värde eftersträvas
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell.
Typ av indikator	Resultatmått
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling.
Teknisk beskrivning	Med genomsnittligt EDSS-värde avses det genomsnittliga värdet av samtliga EDSS-skattningar under ett kalenderår, per registrerad individ i MS-registret.
Datakällor	MS-registret
Felkällor	Alla personer med MS finns inte registrerade i MS-registret. Det är inte heller alla besök som registreras i registret, och alla verksamheter registrerar inte den aktuella variabeln. Täckningsgraden varierar också mellan olika landsting. På grund av felkällorna bedöms resultaten i dagsläget inte vara tillförlitliga för nationella jämförelser.
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland
Redovisningsgrupper	Sjukdomsfas (skovvis MS, primärprogressiv MS och sekundärprogressiv MS), kön, ålder
Kvalitetsområde	Individanpassad vård

Riktlinjeindikatorer för vård vid MS

M5	Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS hos personer under 40 år																				
Mått	Andelen personer under 40 år med skovvist förlöpande MS som behandlas med sjukdomsmodifierande behandling.																				
Syfte	Sjukdomsmodifierande behandlingar vid MS syftar till att hämma och begränsa utbredningen av inflammationer i det centrala nervsystemet. Det finns idag mer än ett tiotal behandlingar som har visat sig ha långsiktigt positiva effekter på sjukdomsförloppet och som minskar graden av framtida funktionsnedsättningar.																				
Riktning	Hög andel eftersträvas.																				
Målnivå	≥ 90 %.																				
Typ av indikator	Processmått.																				
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling.																				
Teknisk beskrivning	<p>Täljare: Antal personer under 40 år med skovvist förlöpande MS som behandlas med sjukdomsmodifierande behandling.</p> <p>Nämnare: Antal personer under 40 år med skovvist förlöpande MS.</p> <p>Med "sjukdomsmodifierande behandling" avses behandlingar som syftar till att hämma och begränsa utbredningen av inflammationer i centrala nervsystemet hos personer med MS.</p> <p>Skovvist förlöpande MS kännetecknas av att personen upplever perioder av försämringar, så kallade skov. Förekomsten av skov kan vanligtvis minska med hjälp av sjukdomsmodifierande behandling. Personer med progressiv MS upplever en gradvis försämring av de neurologiska funktionerna istället för skov, och för flertalet av dessa patienter (de som inte har inflammatorisk aktivitet) fungerar inte sjukdomsmodifierande behandling. Detta gör att indikatorn endast omfattar personer med skovvist förlöpande MS.</p> <p>Sjukdomsaktiviteten avtar med åren enligt naturalförloppet, vilket gör att behandling av personer i hög ålder ofta inte är medicinskt motiverat. Kontrollerade studier visar att behandlingseffekten avtar redan vid 40 års ålder. Denna indikator avgränsas därför till att endast gälla personer yngre än 40 år, eftersom patienter i denna åldersgrupp har mycket stor nytta av läkemedelsbehandling.</p>																				
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Huvud- eller bidiagnos</th> <th>ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Multipel skleros</td> <td>G35.9</td> </tr> </tbody> </table>		Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Multipel skleros	G35.9																
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10																				
Multipel skleros	G35.9																				
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Läkemedel</th> <th>ATC-kod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Interferon beta1a (Avonex, Rebif)</td> <td>L03AB07</td> </tr> <tr> <td>Interferon beta1b (Betaferon, Extavia)</td> <td>L03AB08</td> </tr> <tr> <td>Plegridy</td> <td>L03AB13</td> </tr> <tr> <td>Dimetylfumarat (Tecfidera)</td> <td>N07XX09</td> </tr> <tr> <td>Teriflunomid (Aubagio)</td> <td>L04AA31</td> </tr> <tr> <td>Glatirameracetat (Copaxone)</td> <td>L03AX13</td> </tr> <tr> <td>Humant immunoglobulin för intravenöst bruk</td> <td>J06BA02</td> </tr> <tr> <td>Natalizumab(Tysabri)</td> <td>L04AA23</td> </tr> <tr> <td>Fingolimod (Gilenya)</td> <td>L04AA27</td> </tr> </tbody> </table>		Läkemedel	ATC-kod	Interferon beta1a (Avonex, Rebif)	L03AB07	Interferon beta1b (Betaferon, Extavia)	L03AB08	Plegridy	L03AB13	Dimetylfumarat (Tecfidera)	N07XX09	Teriflunomid (Aubagio)	L04AA31	Glatirameracetat (Copaxone)	L03AX13	Humant immunoglobulin för intravenöst bruk	J06BA02	Natalizumab(Tysabri)	L04AA23	Fingolimod (Gilenya)	L04AA27
Läkemedel	ATC-kod																				
Interferon beta1a (Avonex, Rebif)	L03AB07																				
Interferon beta1b (Betaferon, Extavia)	L03AB08																				
Plegridy	L03AB13																				
Dimetylfumarat (Tecfidera)	N07XX09																				
Teriflunomid (Aubagio)	L04AA31																				
Glatirameracetat (Copaxone)	L03AX13																				
Humant immunoglobulin för intravenöst bruk	J06BA02																				
Natalizumab(Tysabri)	L04AA23																				
Fingolimod (Gilenya)	L04AA27																				

Alemtuzumab (Lemtrada)	L04AA34
Anti-CD20 antikroppar	L01XC02

Åtgärder	KVÅ-kod
Transplantation, stamceller från perifert blod, autolog	DR048

Datakällor

Felkällor

Redovisningsnivå

Redovisningsgrupper

Kvalitetsområde

MS-registret

Alla personer med MS finns inte registrerade i MS-registret. Det är inte heller alla besök som registreras i registret. Täckningsgraden varierar mellan olika landsting, vilket bör beaktas vid tolkningen av resultaten.

En mindre grupp personer med MS behandlas med andra sjukdomsmodifierande behandlingar än de som ingår i de nationella riktlinjerna. Det kan till exempel handla om nya läkemedel som ingår i kliniska studier. Andelen personer som behandlas med sådana preparat är dock mycket liten.

Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland

Kön, ålder

Kunskapsbaserad vård.

M6A	Årligt besök hos läkare inom specialistvården				
Mått	Andelen personer med MS som haft minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården under det senaste året.				
Syfte	För att kunna bestämma när sjukdomsmodifierande behandling ska sättas in eller ändras är det nödvändigt att kontinuerligt övervaka sjukdomsaktiviteten. En kontinuerlig uppföljning av sjukdomen är också nödvändig för att kunna erbjuda bästa möjliga symtomlindrande behandling. Att återkommande undersökas av läkare med betydande erfarenhet av MS är därför en förutsättning för att få rätt sjukdomsmodifierande och symtomlindrande behandling.				
Riktning	Hög andel eftersträvas				
Målnivå	≥ 80 %				
Typ av indikator	Processmått				
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling				
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal personer med minst ett vårdtillfälle inom den öppna specialiserade vården med MS som huvuddiagnos under det senaste året.</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal personer med MS.</p> <p>Med "antal personer med MS" avses alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen MS (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och 2013 och som inte har avlidit. Att 1987 valts som startår beror på att samtliga landsting började registrera patienter till patientregistret vid denna tidpunkt.</p> <table border="1" data-bbox="502 1070 1203 1142"> <thead> <tr> <th>Huvuddiagnos</th> <th>ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Multipel skleros</td> <td>G35.9</td> </tr> </tbody> </table>	Huvuddiagnos	ICD 10	Multipel skleros	G35.9
Huvuddiagnos	ICD 10				
Multipel skleros	G35.9				
Datakällor	Patientregistret, Socialstyrelsen.				
Felkällor	<p>I patientregistret går det att registrera vårdtillfällen på verksamhetsområdet neurologi, men ungefär hälften av landstingen använder inte denna verksamhetskod. Med anledning av detta baseras indikatorn på data från samtliga öppenvårdsverksamheter.</p> <p>I indikatorn går det inte att särskilja vilka besök som är planerade eller akuta. Eftersom en del av besöken sannolikt inte är planerade innebär detta att data som redovisas visar på överskattning av antalet uppföljningsbesök. Det kan också finnas en del besök där huvuddiagnosen är en annan än MS, men där patienten ändå får en mer generell uppföljning vid besöket.</p> <p>I populationen ingår alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen MS (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och 2013 och som inte har avlidit. Att endast personer med två vårdtillfällen eller mer ingår i populationen beror på att vi har velat exkludera personer med osäker diagnos. Detta innebär dock att personer som faktiskt har MS, men som enbart har ett registrerat vårdtillfälle med diagnosen, inte ingår i populationen. I populationen kan det också felaktigt ingå personer som inte har MS, trots att de har minst två vårdtillfällen med denna diagnos. Sannolikt rör det sig dock om mycket få personer.</p>				
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland				
Redovisningsgrupper	Kön, ålder				
Kvalitetsområde	Tillgänglig vård.				

M&B	Årligt besök hos specialistläkare inom neurologi
Mått	Andelen personer med MS som har haft minst ett läkarbesök hos en specialistläkare inom neurologi under det senaste året.
Syfte	För att kunna bestämma när sjukdomsmodifierande behandling ska sättas in eller ändras är det nödvändigt att kontinuerligt övervaka sjukdomsaktiviteten. En kontinuerlig uppföljning av sjukdomen är också nödvändig för att kunna erbjuda bästa möjliga symtomlindrande behandlingar. Att återkommande undersökas av läkare med betydande erfarenhet av MS är därför en förutsättning för att få rätt sjukdomsmodifierande och symtomlindrande behandling. Indikatorn visar antalet personer med diagnosen MS som har haft minst ett besök registrerat i MS-registret under det senaste året.
Riktning	Hög andel eftersträvas
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell.
Typ av indikator	Processmått
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling
Teknisk beskrivning	<i>Täljare:</i> Antal personer med MS som har haft minst ett besök hos en specialistläkare inom neurologi under det senaste året. <i>Nämnare:</i> Antal personer registrerade i MS-registret.
Datakällor	MS-registret
Felkällor	Alla personer med MS finns inte registrerade i MS-registret. Det är inte heller alla besök som registreras i registret. Täckningsgraden varierar också mellan olika landsting. På grund av felkällorna bedöms resultaten i dagsläget inte vara tillförlitliga för nationella jämförelser.
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland
Redovisningsgrupper	Kön, ålder
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård

M7	Regelbundna MR-kontroller
Mått	Andelen personer med skovvist förlöpande MS som är yngre än 60 år och som har genomgått minst en magnetkameraundersökning (MR) under de senaste två åren.
Syfte	Magnetkameraundersökningar (MR) är en viktig del i behandlingsuppföljningen vid MS. Regelbundna MR-undersökningar är en förutsättning för att kunna följa sjukdomens utveckling och vid behov kunna justera den sjukdomsmodifierande behandlingen. Uppföljningen behöver dock inte göras årligen på personer som inte uppvisat förändringar vid MR-undersökning under 3-5 års tid, och där behandlingen inte har förändrats under denna tidsperiod. Sjukdomsaktiviteten avtar med åren, vilket gör att äldre personer vanligtvis inte har samma behov av regelbundna MR-undersökningar. Detta gör att indikatorn är avgränsad till personer yngre än 60 år. Personer med primär- eller sekundärprogressiv MS ingår inte heller i indikatorn, eftersom andelen som bör genomgå årliga MR-kontroller inte är lika stor i denna patientgrupp.
Riktning	Hög andel eftersträvas
Målnivå	≥ 80 %
Typ av indikator	Processmått
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling
Teknisk beskrivning	<i>Täljare:</i> Antal personer med skovvis MS under 60 år som genomgått minst en MR-undersökning under de senaste två åren. <i>Nämnare:</i> Antal personer med skovvis MS under 60 år.
Datakällor	MS-registret
Felkällor	Alla personer med MS finns inte registrerade i MS-registret. Det är inte heller alla besök och genomförda MR-undersökningar som registreras i registret. Täckningsgraden varierar också mellan olika landsting. På grund av felkällorna bedöms resultaten i dagsläget inte vara tillförlitliga för nationella jämförelser.
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland
Redovisningsgrupper	Ålder, kön
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård

M8*	Tillgång till kurser i hantering av MS-relaterad trötthet
Mått	Andelen specialistverksamheter som kan erbjuda sina patienter kurser i hantering av MS-relaterad trötthet.
Syfte	<p>MS-relaterad trötthet är ett mycket vanligt symtom vid MS och innebär en uttalad energilöshet, både mentalt och fysiskt. MS-relaterad trötthet drabbar upp till 80 procent av de som är sjuka i MS, och upplevs ofta som ett av de svåraste symtomen att hantera.</p> <p>Utbildningsinsatser vid MS-relaterad trötthet har ett starkare vetenskapligt stöd än läkemedelsbehandling, och dessutom finns det mindre risk biverkningar. I de nationella riktlinjerna rekommenderas därför att hälso- och sjukvården kan erbjuda patienterna kurser i att hantera MS-relaterad trötthet.</p> <p>Denna indikator visar andelen specialistverksamheter som kan erbjuda sina patienter kurser i att hantera MS-relaterad trötthet, antingen vid den egna verksamheten eller vid en annan verksamhet.</p>
Riktning	Hög andel eftersträvas
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell.
Typ av indikator	Strukturmått
Indikatorns status	Nationell datakälla saknas. Utvecklingsindikator.
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal specialistverksamheter som kan erbjuda sina patienter kurser i hantering av MS-relaterad trötthet, antingen vid den egna verksamheten eller vid en annan verksamhet.</p> <p><i>Nämnamnare:</i> Totalt antal specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande).</p> <p>I enkäten definieras kurser i MS-relaterad trötthet som "en serie av fysiska träffar, som innehåller både föreläsningar, gemensamma diskussioner och praktiska moment. Här avses inte allmänna kurser som ges i samband med nyinsjuknande, utan kurser som specifikt berör MS-relaterad trötthet. Kursen kan utföras av den egna verksamheten eller av annan verksamhet".</p>
Datakällor	Enkät till landstingens specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande).
Felkällor	Indikatorn baseras på resultat från en enkätundersökning till landstingens specialistverksamheter. Ett eventuellt bortfall på enkäten påverkar resultatens tillförlitlighet.
Redovisningsnivå	Riket, landsting,
Redovisningsgrupper	Ingen uppdelning på grupper är aktuell.
Kvalitetsområde	Tillgänglig vård

M9*	Tillgång till styrke- och konditionsträning
Mått	Andelen specialistverksamheter som kan erbjuda styrke- och konditionsträning enligt individuellt anpassade program till patienter med MS.
Syfte	Personer med MS kan få problem med gång- och rörelseförmågan, beroende på exempelvis muskelsvaghet och balanspåverkan. Forskning visar att styrke- och konditionsträning kan bidra till att förbättra gång- och rörelseförmågan, men att även personer som upplever MS-relaterad trötthet har nytta av sådan träning. Styrke- och konditionsträning vid MS-relaterad trötthet har bättre vetenskapligt stöd än läkemedelsbehandling, och dessutom finns det mindre risk för biverkningar.
Riktning	Hög andel eftersträvas
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell.
Typ av indikator	Strukturmått
Indikatorns status	Nationell datakälla saknas. Utvecklingsindikator.
Teknisk beskrivning	<p><i>Täjlare:</i> Antal specialistverksamheter som kan erbjuda sina patienter med MS styrke- eller konditionsträning enligt individuellt anpassade program, antingen vid den egna verksamheten eller vid en annan verksamhet.</p> <p><i>Nämnare:</i> Totalt antal specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande).</p> <p>I enkäten definieras individuellt anpassade program som "program som till exempel ges av en fysioterapeut. Instruktioner om hur träningen ska ske samt den praktiska träningen kan både utföras av den egna verksamheten och av annan verksamhet".</p>
Datakällor	Enkät till landstingens specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande).
Felkällor	Indikatorn baseras på resultat från en enkätundersökning till landstingens specialistverksamheter. Ett eventuellt bortfall på enkäten påverkar resultatens tillförlitlighet.
Redovisningsnivå	Riket, landsting
Redovisningsgrupper	Ingen uppdelning på grupper är aktuell.
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård.

M10	Läkemedelsbehandling vid MS-relaterad trötthet						
Mått	Andelen personer med MS som behandlas med modafinil eller amantadin.						
Syfte	MS-relaterad trötthet är ett mycket vanligt symtom vid MS och innebär en uttalad energilöshet, både mentalt och fysiskt. Tillståndet påverkar såväl arbetsliv som privatliv och sociala relationer. MS-relaterad trötthet drabbar upp till 80 procent av de som är sjuka i MS, och upplevs ofta som ett av de svåraste symtomen att hantera. Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda läkemedlen amantadin eller modafinil vid MS-relaterad trötthet (prioritet 10). Behandling med dessa läkemedel har dock betydligt lägre prioritet än andra, icke-farmakologiska behandlingsinsatser. Detta innebär att det endast bör vara en mycket liten andel av personer med MS som får de berörda läkemedlen.						
Riktning	Låg andel eftersträvas						
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell.						
Typ av indikator	Processmått						
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling.						
Teknisk beskrivning	<i>Täljare:</i> Antal personer med MS som behandlas med modafinil eller amantadin. <i>Nämnare:</i> Antal personer med MS.						
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Huvud- eller bidiagnos</th> <th>ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>MS</td> <td>G35.9</td> </tr> </tbody> </table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	MS	G35.9		
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10						
MS	G35.9						
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Läkemedel</th> <th>ATC-kod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Modafinil</td> <td>N06BA07</td> </tr> <tr> <td>Amantadin</td> <td>N04BB01</td> </tr> </tbody> </table>	Läkemedel	ATC-kod	Modafinil	N06BA07	Amantadin	N04BB01
Läkemedel	ATC-kod						
Modafinil	N06BA07						
Amantadin	N04BB01						
	Med "antal personer med MS" avses alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen MS (huvud- eller bidiagnos) sedan år 1987 och som inte avlidit. Att 1987 valts som startår beror på att samtliga landsting började registrera patienter till patientregistret vid denna tidpunkt.						
Datakällor	Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.						
Felkällor	För att identifiera personer med MS har vi valt att inkludera alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen MS (huvud- eller bidiagnos) sedan år 1987 och som inte avlidit. Att endast personer med två vårdtillfällen eller mer ingår i populationen beror på att vi har velat exkludera personer med osäker diagnos. Detta innebär dock att personer som faktiskt har MS, men som enbart har ett registrerat vårdtillfälle med diagnosen, inte ingår i populationen. I populationen kan det också felaktigt ingå personer som inte har MS, trots att de har minst två vårdtillfällen. Sannolikt rör det sig dock om få personer.						
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland						
Redovisningsgrupper	Ålder, kön						
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård.						

M11A*	Tillgång till multidisciplinära team
Mått	Andel specialistverksamheter med multidisciplinära team.
Syfte	<p>MS kan påverka en persons liv på många olika sätt. Det kan till exempel bli svårt att klara dagliga aktiviteter, som att utföra sitt arbete, laga mat, ta hand om sina barn eller utöva fritidsintressen. I en sådan situation kan det behövas insatser från ett multidisciplinärt team, där varje profession bidrar med sin unika kompetens. Teamet kan hjälpa patienten att bibehålla sin livskvalitet och förmåga att vara aktiv och delaktig i samhället, trots en kronisk sjukdom.</p> <p>I ett fullständigt MS-team bör följande professioner ingå: läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och psykolog. Teamet bör dessutom ha tillgång till följande kompetenser: logoped, dietist och uroterapeut. De senare behöver inte regelbundet delta i teammöten, men det bör finnas namngivna personer som teamet kan kontakta vid behov.</p> <p>Indikatorn visar andelen verksamheter som har tillgång till fullständiga MS-team, men också team med tillgång till färre kompetenser än de ovan nämnda. Minimikrav på ett team är här att det utöver neurolog och sjuksköterska ska ingå minst ytterligare två av kompetenserna ovan.</p>
Riktning	Hög andel eftersträvas
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell
Typ av indikator	Strukturmått
Indikatorns status	Nationell datakälla saknas. Utvecklingsindikator
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal specialistverksamheter med multidisciplinära team bestående av neurolog, sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator och psykolog/neuropsykolog.</p> <p><i>Nämnare:</i> Totalt antal specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande).</p> <p>I enkäten definieras multidisciplinärt team som "ett team där personer med olika vårdprofessioner samarbetar kring patienterna och ger insatser utifrån deras behov. Teamets sammansättning och arbetsfördelning ska utgå från patientens behov. Vidare ska teamet ha ett uttalat uppdrag att arbeta specifikt med insatser till personer med MS. Personer som ingår i teamet ska både ha tid för behandling och bedömning av enskilda patienter som handläggs inom teamet och för deltagande i teamträffar. Även personer som är anställda vid andra verksamheter än neurologiverksamheten eller motsvarande kan ingå i teamet. Personer som enbart har en rådgivande funktion inkluderas dock inte".</p>
Datakällor	Enkät till landstingens specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande).
Felkällor	<p>Indikatorn baseras på resultat från en enkätundersökning till landstingens specialistverksamheter, där dessa får beskriva om de har ett multidisciplinärt team samt vilka kompetenser som ingår i teamet. Ett eventuellt bortfall på enkäten påverkar resultatets tillförlitlighet.</p> <p>Tolkningen av begreppet team kan variera, vilket kan påverka resultatet.</p>
Redovisningsnivå	Riket, landsting
Redovisningsgrupper	Ingen uppdelning på grupper är aktuell.
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård.

M11B*	Tillgång till multidisciplinära team
Mått	Andelen personer med MS som vid behov har möjlighet att få insatser från ett multidisciplinärt team.
Syfte	<p>MS kan påverka en persons liv på många olika sätt. Det kan till exempel bli svårt att klara dagliga aktiviteter, som att utföra sitt arbete, laga mat, ta hand om sina barn eller utöva fritidsintressen. I en sådan situation kan det behövas insatser från ett multidisciplinärt team, där varje profession bidrar med sin unika kompetens. Teamet kan hjälpa patienten att bibehålla sin livskvalitet och förmåga att vara aktiv och delaktig i samhället, trots en kronisk sjukdom.</p> <p>I ett fullständigt MS-team bör följande professioner ingå: läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och psykolog. Teamet bör dessutom ha tillgång till följande kompetenser: logoped, dietist och uroterapeut. De senare behöver inte regelbundet delta i teammöten, men det bör finnas namngivna personer som teamet kan kontakta vid behov.</p>
Riktning	Hög andel eftersträvas
Målnivå	100 %
Typ av indikator	Strukturmått
Indikatorns status	Nationell datakälla saknas. Utvecklingsindikator
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal personer med MS som vid behov har möjlighet att få insatser från ett multidisciplinärt team bestående av neurolog, sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator och psykolog/neuropsykolog.</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal personer registrerade i MS-registret.</p>
Datakällor	MS-registret
Felkällor	Denna variabel är ännu inte införd i kvalitetsregistret.
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland
Redovisningsgrupper	Ålder, kön
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård.

M12A*	Tillgång till MS-sjuksköterska
Mått	Andelen specialistverksamheter med tillgång till en MS-sjuksköterska.
Syfte	<p>En MS-sjuksköterska är en sjuksköterska med särskild kunskap om MS, och som kan fungera som en koordinator för patient, teamet och andra vårdgivare. Ur ett patientperspektiv är det av stort värde att enkelt få kontakt med en sjuksköterska med kunskap om och erfarenhet av MS. Detta utgör grunden till ett långsiktigt, gott omhändertagande av personer med MS och är en trygghetsfaktor i personernas vardag.</p> <p>Indikatorn visar andelen specialistverksamheter som har tillgång till funktionen MS-sjuksköterska.</p>
Riktning	Hög andel eftersträvas
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell
Typ av indikator	Strukturmått
Indikatorns status	Nationell datakälla saknas. Utvecklingsindikator
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal specialistverksamheter med tillgång till en MS-sjuksköterska.</p> <p><i>Nämnare:</i> Totalt antal specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande).</p> <p>I enkäten definieras MS-sjuksköterska som "en sjuksköterska med betydande kunskap om MS, och som har ett uttalat uppdrag att specifikt arbeta med patientgruppen. MS-sjuksköterskan fungerar bland annat som en koordinator för patient, närstående, vårdpersonal och andra vårdgivare".</p>
Datakällor	Enkät till landstingens specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande).
Felkällor	Indikatorn baseras på resultat från en enkätundersökning till landstingens specialistverksamheter, där dessa får ange om de har en MS-sjuksköterska. Ett eventuellt bortfall på enkäten påverkar resultatens tillförlitlighet.
Redovisningsnivå	Riket, landsting
Redovisningsgrupper	Ingen uppdelning på grupper är aktuell.
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård.

M12B*	Tillgång till MS-sjuksköterska
Mått	Andelen personer med MS som har kontakt med en utsedd MS-sjuksköterska.
Syfte	En MS-sjuksköterska är en sjuksköterska med särskild kunskap om MS, och som kan fungera som en koordinator för patient, team och andra vårdgivare. Ur ett patientperspektiv är det av stort värde att enkelt få kontakt med en sjuksköterska med kunskap om och erfarenhet av MS. Detta utgör grunden till ett långsiktigt, gott omhändertagande av personer med MS och är en trygghetsfaktor i personernas vardag.
Riktning	Hög andel eftersträvas
Målnivå	100 %
Typ av indikator	Strukturmått
Indikatorns status	Nationell datakälla saknas. Utvecklingsindikator
Teknisk beskrivning	<i>Täljare:</i> Antal personer med MS som har kontakt med en utsedd MS-sjuksköterska. <i>Nämnare:</i> Antal personer registrerade i MS-registret.
Datakällor	MS-registret
Felkällor	Denna variabel är ännu inte införd i kvalitetsregistret.
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland
Redovisningsgrupper	Ålder, kön
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård.

Övergripande indikatorer för vård vid Parkinsons sjukdom

P1	Tid från debut till behandlingsstart
Mått	Mediantid från att patienten upplever första symtom på Parkinsons sjukdom till att läkemedelsbehandling sätts in.
Syfte	Att tidigt ställa en korrekt diagnos är en förutsättning för att kunna erbjuda rätt åtgärder vid Parkinsons sjukdom. All läkemedelsbehandling vid Parkinsons sjukdom är symtomlindrande. Det finns ännu ingen sjukdomsmodifierande läkemedelsbehandling som upphäver eller dämpar nervcellsutfallet. Det finns dock belägg för att tidig insättning av dopaminriktad behandling minskar Parkinsonrelaterade symtom, vilket kan utvecklas under den första sjukdomsfasen.
Riktning	Kort tid eftersträvas
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell.
Typ av indikator	Processmått
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, men täckningsgraden är för närvarande låg.
Teknisk beskrivning	Med debut avses det tillfälle då de första Parkinsonsymtomen manifesterade sig, vilket gör att registrerande läkare gör bedömningen att sjukdomen debuterade vid denna tidpunkt.
Datakällor	Parkinsonregistret
Felkällor	I dagsläget bedöms täckningsgraden i kvalitetsregistret vara så låg att resultaten inte kan betraktas som tillförlitliga för nationella jämförelser.
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland
Redovisningsgrupper	Kön, ålder
Kvalitetsområde	Tillgänglig vård

P2	Rapportering i Parkinsonregistret				
Mått	Andelen personer med Parkinsons sjukdom som finns registrerade i Parkinsonregistret.				
Syfte	Nationella kvalitetsregister beskriver vårdkvalitet och möjliggör olika typer av uppföljning och jämförelser. En hög registrering i kvalitetsregister är därför önskvärd.				
Riktning	Hög andel eftersträvas.				
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell.				
Typ av indikator	Processmått				
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, men täckningsgraden är för närvarande låg.				
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom som registrerats i Parkinsonregistret.</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom.</p> <p>Med "antal personer med Parkinsons sjukdom" avses alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen Parkinsons sjukdom (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och dags dato och som inte har avlidit. Ått 1987 valts som startår beror på att samtliga landsting började registrera patienter till patientregistret vid denna tidpunkt.</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Huvud- eller bidiagnos</th> <th>ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Parkinsons sjukdom</td> <td>G20.9</td> </tr> </tbody> </table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Parkinsons sjukdom	G20.9
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10				
Parkinsons sjukdom	G20.9				
Datakällor	Parkinsonregistret samt Socialstyrelsens patientregister.				
Felkällor	<p>Alla personer med Parkinsons sjukdom vårdas inte i öppen eller sluten specialiserad vård.</p> <p>Personer med enbart ett vårdtillfälle, men som faktiskt har diagnosen Parkinsons sjukdom, omfattas inte.</p> <p>Parkinsons sjukdom kan vara svårt att diagnostisera eftersom det finns flera diagnoser med en likartad sjukdomsbild, som till exempel sekundär eller vaskulär parkinsonism. I populationen kan det därför felaktigt ingå personer som inte har Parkinsons sjukdom, trots att de har minst två vårdtillfällen med denna diagnos. Sannolikt rör det sig dock om relativt få personer.</p>				
Redovisningsnivå	Riket, landsting				
Redovisningsgrupper	Ålder, kön				
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård				

Riktlinjeindikatorer för vård vid Parkinsons sjukdom

P3	Behandling vid Parkinsons sjukdom																
Mått	Andelen personer med Parkinsons sjukdom som får dopaminriktad läkemedelsbehandling eller avancerad behandling.																
Syfte	<p>All behandling vid Parkinsons sjukdom är symtomlindrande. Det finns ännu ingen sjukdomsmodifierande behandling som kan upphäva eller dämpa nervcellsutfallet. Däremot kan tidig insättning av dopaminriktad behandling minska både de motoriska och icke-motoriska symtom som kan uppstå som en konsekvens av sjukdomen.</p> <p>Vilken behandling som bör ges påverkas av i vilket skede av sjukdomen som patienten befinner sig i. I ett tidigt skede går det i många fall att uppnå en god symtomlindrande effekt med hjälp av enbart levodopa, medan det senare kan behövas olika former av kombinationsbehandling. Om patienten har stora variationer i rörelseförmågan, så kallade motoriska fluktuationer, kan det till sist bli aktuellt med avancerad behandling i form av djup hjärnstimulering (Deep Brain Stimulation, DBS) eller någon pumpbehandling med levodopa-karbidopa eller apomorfin.</p> <p>Indikatorn omfattar alla patienter med Parkinsons sjukdom eftersom det stora flertalet – oavsett sjukdomsfas – bör få tillgång till någon form av behandling.</p>																
Riktning	Hög andel eftersträvas																
Målnivå	Målnivå är inte aktuell.																
Typ av indikator	Processmått																
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling.																
Teknisk beskrivning	<p><i>Täjlare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med läkemedel mot Parkinsons sjukdom eller som får avancerad behandling.</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom.</p>																
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Huvud- eller bidiagnos</th> <th>ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Parkinsons sjukdom</td> <td>G20.9</td> </tr> </tbody> </table>		Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Parkinsons sjukdom	G20.9												
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10																
Parkinsons sjukdom	G20.9																
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Läkemedel</th> <th>ATC-kod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>MAO-B-hämmare</td> <td>N04BD</td> </tr> <tr> <td>Dopaminagonister</td> <td>N04BC</td> </tr> <tr> <td>Levodopa och dekarboxylashämmare</td> <td>N04BA02</td> </tr> <tr> <td>Levodopa och dekarboxylashämmare och COMT-hämmare</td> <td>N04BA03</td> </tr> <tr> <td>COMT-hämmare</td> <td>N04BX01, N04BX02</td> </tr> <tr> <td>Amantadin</td> <td>N04BB01</td> </tr> <tr> <td>Safinamid</td> <td>N04</td> </tr> </tbody> </table>		Läkemedel	ATC-kod	MAO-B-hämmare	N04BD	Dopaminagonister	N04BC	Levodopa och dekarboxylashämmare	N04BA02	Levodopa och dekarboxylashämmare och COMT-hämmare	N04BA03	COMT-hämmare	N04BX01, N04BX02	Amantadin	N04BB01	Safinamid	N04
Läkemedel	ATC-kod																
MAO-B-hämmare	N04BD																
Dopaminagonister	N04BC																
Levodopa och dekarboxylashämmare	N04BA02																
Levodopa och dekarboxylashämmare och COMT-hämmare	N04BA03																
COMT-hämmare	N04BX01, N04BX02																
Amantadin	N04BB01																
Safinamid	N04																
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Läkemedel, avancerad behandling</th> <th>ATC-kod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Levodopa-Karbidopa</td> <td>N04BA02</td> </tr> <tr> <td>Apomorfin (Apomorfin PharmSwed, APO-go)</td> <td>N04BC07</td> </tr> </tbody> </table>		Läkemedel, avancerad behandling	ATC-kod	Levodopa-Karbidopa	N04BA02	Apomorfin (Apomorfin PharmSwed, APO-go)	N04BC07										
Läkemedel, avancerad behandling	ATC-kod																
Levodopa-Karbidopa	N04BA02																
Apomorfin (Apomorfin PharmSwed, APO-go)	N04BC07																

Pumpfill)	
-----------	--

Åtgärd	KVÅ-kod
Stereotaktiskt intrakraniellt inläggande av elektroder (!), Inkl. intracerebral stimuleringsutrustning (deep brain stimulator).	AAG20

Med "antal personer med Parkinsons sjukdom" avses alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen Parkinsons sjukdom (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och dags dato och som inte har avlidit. Att 1987 valts som startår beror på att samtliga landsting började registrera patienter till patientregistret vid denna tidpunkt.

Datakällor

Felkällor

Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

För att identifiera personer med Parkinsons sjukdom har vi valt att inkludera alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen Parkinsons sjukdom (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och dags dato och som inte avlidit. Att endast personer med två vårdtillfällen eller mer ingår i populationen beror på att vi har velat exkludera personer med osäker diagnos. Detta innebär dock att personer som faktiskt har Parkinsons sjukdom, men som enbart har ett registrerat vårdtillfälle med diagnosen, inte ingår i populationen.

Parkinsons sjukdom kan vara svår att diagnostisera eftersom det finns flera diagnoser med en likartad sjukdomsbild, som till exempel sekundär eller vaskulär parkinsonism. I populationen kan det därför felaktigt ingå personer som inte har Parkinsons sjukdom, trots att de har minst två vårdtillfällen med denna diagnos. Sannolikt rör det sig dock om relativt få personer.

Det kan också finnas personer som har Parkinsons sjukdom men som inte har vårdats inom den öppna eller slutna specialiserade vården, eftersom de enbart får insatser inom primärvården. Även antalet sådana personer bedöms dock vara begränsat.

Läkemedel som ges per rekvisition ingår inte i läkemedelsregistret, och redovisas därför inte i indikatorn. Andelen Parkinsonsläkemedel som ges per rekvisition är dock mycket liten – mindre än en procent – vilket gör att detta bedöms vara en marginell felkälla.

Uppgifterna i läkemedelsregistret visar uttagna läkemedel, och inte förskrivna läkemedel. Det kan finnas personer med Parkinsons sjukdom som har förskrivits men inte hämtat ut läkemedlen, och dessa ingår alltså inte i indikatorn.

Redovisningsnivå

Redovisningsgrupper

Kvalitetsområde

Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland

Ålder, kön

Kunskapsbaserad vård.

P4	Avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom						
Mått	Andelen personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med avancerad behandling.						
Syfte	<p>All behandling vid Parkinsons sjukdom är symtomlindrande. Det finns ännu ingen sjukdomsmodifierande behandling som kan upphäva eller dämpa nervcellsorfallet. Däremot kan tidig insättning av dopaminriktad behandling minska både de motoriska och icke-motoriska symtom som kan uppstå som en konsekvens av sjukdomen.</p> <p>Vilken behandling som bör ges påverkas av i vilket skede av sjukdomen som patienten befinner sig i. I ett tidigt skede går det i många fall att uppnå en god symtomlindrande effekt med hjälp av enbart levodopa, medan det senare kan behövas olika former av kombinationsbehandling. Om patienten har stora variationer i rörelseförmågan, så kallade motoriska fluktuationer, kan det till sist bli aktuellt med avancerad behandling i form av djup hjärnstimulering (Deep Brain Stimulation, DBS) eller någon pumpbehandling med levodopa-karbidopa eller apomorfin.</p>						
Riktning	Hög andel eftersträvas						
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell.						
Typ av indikator	Processmått						
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling						
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom som står på DBS, levodopa-karbidopa eller apomorfinpumpbehandling.</p> <p><i>Nämnamn:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom.</p> <p>Med "antal personer med Parkinsons sjukdom" avses alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen Parkinsons sjukdom (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och dags dato och som inte har avlidit. Att 1987 valts som startår beror på att samtliga landsting började registrera patienter till patientregistret vid denna tidpunkt.</p>						
	<table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="502 1308 997 1346">Huvud- eller bidiagnos</th> <th data-bbox="997 1308 1203 1346">ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="502 1346 997 1384">Parkinsons sjukdom</td> <td data-bbox="997 1346 1203 1384">G20.9</td> </tr> </tbody> </table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Parkinsons sjukdom	G20.9		
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10						
Parkinsons sjukdom	G20.9						
	<table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="502 1406 997 1444">Läkemedel</th> <th data-bbox="997 1406 1203 1444">ATC-kod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="502 1444 997 1482">Levodopa-karbidopa</td> <td data-bbox="997 1444 1203 1482">N04BA02</td> </tr> <tr> <td data-bbox="502 1482 997 1547">Apomorfin (Apomorfin PharmSwed, APO-go Pumpfill)</td> <td data-bbox="997 1482 1203 1547">N04BC07</td> </tr> </tbody> </table>	Läkemedel	ATC-kod	Levodopa-karbidopa	N04BA02	Apomorfin (Apomorfin PharmSwed, APO-go Pumpfill)	N04BC07
Läkemedel	ATC-kod						
Levodopa-karbidopa	N04BA02						
Apomorfin (Apomorfin PharmSwed, APO-go Pumpfill)	N04BC07						
	<table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="502 1570 997 1608">Åtgärd</th> <th data-bbox="997 1570 1203 1608">KVÅ-kod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="502 1608 997 1704">Stereotaktiskt intrakraniellt inläggande av elektroder (!), Inkl. intracerebral stimuleringsutrustning (deep brain stimulator).</td> <td data-bbox="997 1608 1203 1704">AAG20</td> </tr> </tbody> </table>	Åtgärd	KVÅ-kod	Stereotaktiskt intrakraniellt inläggande av elektroder (!), Inkl. intracerebral stimuleringsutrustning (deep brain stimulator).	AAG20		
Åtgärd	KVÅ-kod						
Stereotaktiskt intrakraniellt inläggande av elektroder (!), Inkl. intracerebral stimuleringsutrustning (deep brain stimulator).	AAG20						
Datakällor	Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.						
Felkällor	För att identifiera personer med Parkinsons sjukdom har vi valt att inkludera alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen Parkinsons sjukdom (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och dags dato och som inte avlidit. Att endast personer med två vårdtillfällen eller mer ingår i populationen beror på att vi har velat exkludera personer med osäker diagnos. Detta innebär dock att personer som faktiskt har Parkinsons sjukdom, men som enbart har ett registrerat vårdtillfälle med diagnosen, inte ingår i populationen.						

Redovisningsnivå
Redovisningsgrupper
Kvalitetsområde

Parkinsons sjukdom kan vara svår att diagnostisera eftersom det finns flera diagnoser med en likartad sjukdomsbild, som till exempel sekundär eller vaskulär parkinsonism. I populationen kan det därför felaktigt ingå personer som inte har Parkinsons sjukdom, trots att de har minst två vårdtillfällen med denna diagnos. Sannolikt rör det sig dock om relativt få personer.

Det kan också finnas personer som har Parkinsons sjukdom men som inte har vårdats inom den öppna eller slutna specialiserade vården, eftersom de enbart får insatser inom primärvården. Även antalet sådana personer bedöms dock vara begränsat.

Läkemedel som ges per rekvisition ingår inte i läkemedelsregistret, och redovisas därför inte i indikatorn. Andelen Parkinsonläkemedel som ges per rekvisition är dock mycket liten – mindre än en procent – vilket gör att detta bedöms vara en marginell felkälla.

Uppgifterna i läkemedelsregistret visar uttagna läkemedel, och inte förskrivna läkemedel. Det kan finnas personer med Parkinsons sjukdom som har förskrivits men inte hämtat ut läkemedlen, och dessa ingår alltså inte i indikatorn.

Landsting, riket, utbildningsnivå, födelseland

Kön, ålder

Kunskapsbaserad vård

P5	Tid från behandlingskonferens till insättande av avancerad behandling
Mått	Andelen personer med Parkinsons sjukdom som får avancerad behandling inom 90 dagar från att beslut om behandling fattats vid en behandlingskonferens.
Syfte	När Parkinsons sjukdom visar sig genom svåra motoriska fluktuationer, det vill säga stora variationer i rörelseförmågan, kan det bli aktuellt med avancerad behandling. Det finns idag tre former av avancerad behandling. Djup hjärnstimulering (Deep Brain Stimulation, DBS) innebär att det sker en neurokirurgisk operation med insättande av elektroder i hjärnan, som kontinuerligt stimulerar vissa områden i hjärnan och därigenom bidrar till att minska rörelsevårigheter. Pumpbehandling med levodopa-karbidopa innebär att läkemedlet pumpas in via tolvfingertarmen, medan pumpbehandling med apomorfin ges under huden.
Riktning	Enligt den nationella vårdgarantin, som regleras i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och förordningen (2010:349) om vårdgaranti, ska behandling erbjudas inom högst 90 dagar efter beslutsdatum. Detta innebär att personer med behov av avancerad behandling bör erbjudas åtgärden inom 90 dagar från att beslut om behandling fattats vid en behandlingskonferens.
Målnivå	Hög andel eftersträvas ≥ 90 %
Typ av indikator	Processmått
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, men täckningsgraden är för närvarande låg.
Teknisk beskrivning	<i>Täljare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom som får avancerad behandling inom 90 dagar från att beslut om behandling fattats vid en behandlingskonferens. <i>Nämnare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom som får beslut om avancerad behandling vid en behandlingskonferens.
Datakällor	Parkinsonregistret.
Felkällor	I dagsläget bedöms täckningsgraden i kvalitetsregistret vara så låg att resultaten inte kan betraktas som tillförlitliga för nationella jämförelser.
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland
Redovisningsgrupper	Ålder, kön
Kvalitetsområde	Tillgänglig vård.

P6	Årligt besök hos läkare inom specialistvården				
Mått	Andelen personer med Parkinsons sjukdom som haft minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården under det senaste året.				
Syfte	Det finns ingen botande behandling för Parkinsons sjukdom. Däremot finns symtomlindrande behandlingar med en stor effekt på funktion och välbefinnande. Behandlingen blir alltmer komplex ju längre sjukdomen fortskrider. Ett kontinuerligt och individanpassat omhändertagande med återkommande undersökningar hos en läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom är grunden för en god vård av patientgruppen.				
Riktning	Hög andel eftersträvas				
Målnivå	≥ 90 %				
Typ av indikator	Processmått				
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling.				
Teknisk beskrivning	<p><i>Täjljare:</i> Antal personer med minst ett vårdtillfälle inom den öppna specialiserade vården med Parkinsons sjukdom som huvuddiagnos under det senaste året.</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom.</p> <p>Med "antal personer med Parkinsons sjukdom" avses alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen Parkinsons sjukdom (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och 2013 och som inte har avlidit. Att 1987 valts som startår beror på att samtliga landsting började registrera patienter till patientregistret vid denna tidpunkt.</p>				
Datakällor	<table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="651 1093 1141 1122">Huvud- eller bidiagnos</th> <th data-bbox="1145 1093 1347 1122">ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="651 1128 1141 1158">Parkinsons sjukdom</td> <td data-bbox="1145 1128 1347 1158">G20.9</td> </tr> </tbody> </table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Parkinsons sjukdom	G20.9
	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10			
Parkinsons sjukdom	G20.9				
Felkällor	Patientregistret, Socialstyrelsen.				
Redovisningsnivå	I patientregistret går det att registrera vårdtillfällen på verksamhetsområdet neurologi, men ungefär hälften av landstingen använder inte denna verksamhetskod. Med anledning av detta baseras indikatorn på data från samtliga öppenvårdsverksamheter.				
	I indikatorn går det inte att särskilja vilka besök som är planerade eller akuta. Eftersom en del av besöken sannolikt inte är planerade innebär detta att data som redovisas visar på överskattning av antalet uppföljningsbesök. Det kan också finnas en del besök där huvuddiagnosen är en annan än Parkinsons sjukdom, men där patienten ändå får en mer generell uppföljning vid besöket.				
	För att identifiera personer med Parkinsons sjukdom har vi valt att inkludera alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen Parkinsons sjukdom (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och 2013 och som inte har avlidit. Att endast personer med två vårdtillfällen eller mer ingår i populationen beror på att vi har velat exkludera personer med osäker diagnos. Detta innebär dock att personer som faktiskt har Parkinsons sjukdom, men som enbart har ett registrerat vårdtillfälle med diagnosen, inte ingår i populationen.				
Redovisningsnivå	Parkinsons sjukdom kan vara svårt att diagnostisera eftersom det finns flera diagnoser med en likartad sjukdomsbild, som till exempel sekundär eller vaskulär parkinsonism. I populationen kan det därför felaktigt ingå personer som inte har Parkinsons sjukdom, trots att de har minst två vårdtillfällen med denna diagnos. Sannolikt rör det sig dock om relativt få personer.				
	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland				

Redovisningsgrupper

Ålder, kön

Kvalitetsområde

Tillgänglig vård.

P7	Kontinuerlig uppföljning minst två gånger per år
Mått	Andelen personer med Parkinsons sjukdom som haft minst två uppföljningsbesök per år.
Syfte	<p>Det finns ingen botande behandling för Parkinsons sjukdom. Däremot finns symtomlindrande behandlingar med en stor effekt på funktion och välbefinnande. Behandlingen blir alltmer komplex ju längre sjukdomen fortskrider. Ett kontinuerligt och individanpassat omhändertagande med återkommande undersökningar hos en läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom är grunden för en god vård av patientgruppen. Läkarkontakten kan i perioder av stabil sjukdom ersättas av kontakt med Parkinsonsjuksköterska eller med annan hälso- och sjukvårdspersonal som ingår i det multidisciplinära teamet.</p> <p>I de nationella riktlinjerna rekommenderas att uppföljning bör ske minst två gånger per år.</p>
Riktning	Hög andel eftersträvas.
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell
Typ av indikator	Processmått
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, men täckningsgraden är för närvarande låg.
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom som har haft minst två uppföljningsbesök under det senaste året</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom</p> <p>Med uppföljningsbesök avses besök hos läkare eller annan vårdprofession som ingår i det multidisciplinära teamet. Minst ett av de två uppföljningsbesöken ska dock ha skett hos en läkare.</p>
Datakällor	Parkinsonregistret
Felkällor	I dagsläget bedöms täckningsgraden i kvalitetsregistret vara så låg att resultaten inte kan betraktas som tillförlitliga för nationella jämförelser.
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland
Redovisningsgrupper	Kön, ålder
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård

P8A	Läkemedelsbehandling vid Parkinsondemens														
Mått	Andelen personer med diagnosen demens vid Parkinsons sjukdom som någon gång har behandlas med kolinesterashämmare eller memantin.														
Syfte	<p>Demens vid Parkinsons sjukdom medför ett stort lidande och en nedsatt livskvalitet för både den drabbade och anhöriga. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med Parkinsondemens ska behandlas med kolinesterashämmare, eftersom behandlingen har positiva effekter på de kognitiva symtomen. När det gäller behandling med memantin är resultaten av behandlingsstudier motsägelsefulla, vilket gör att memantin har en avsevärt lägre prioritet i riktlinjerna.</p> <p>Alla personer med Parkinsondemens ska inte behandlas med demensläkemedel, då läkemedlen inte alltid har effekt. En majoritet av personer med Parkinsondemens bör dock ha prövat behandling med demensläkemedel vid någon tidpunkt.</p> <p>I indikatorn redovisas kolinesterashämmare och memantin separat. Andelen som behandlas med kolinesterashämmare bör vara avsevärt större än andelen som behandlas med memantin.</p>														
Riktning Målnivå Typ av indikator Indikatorns status Teknisk beskrivning	<p>Hög andel eftersträvas</p> <p>Nationell målnivå är inte aktuell.</p> <p>Processmått</p> <p>Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling.</p> <p><i>Täljare:</i> Antal personer med diagnosen demens vid Parkinsons sjukdom (F02.3) som någon gång har behandlats med kolinesterashämmare eller memantin.</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal personer med diagnosen demens vid Parkinsons sjukdom (F02.3).</p> <p>Med "antal personer med diagnosen demens vid Parkinsons sjukdom" avses alla personer som någon gång har haft ett vårdtillfälle med diagnosen under tidsperioden 060101 till dags dato.</p> <p>Med "någon gång behandlats med kolinesterashämmare eller memantin" avses att personen har fått behandling med kolinesterashämmare eller memantin vid något tillfälle sedan 2006. Läkemedel som förskrivits innan 2006 ingår inte, vilket beror på att det saknas nationella data från tidigare årtal.</p>														
	<table border="1" data-bbox="504 1503 1203 1576"> <thead> <tr> <th>Huvud- eller bidiagnos</th> <th>ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Demens vid Parkinsons sjukdom</td> <td>F02.3</td> </tr> </tbody> </table> <table border="1" data-bbox="504 1608 1203 1771"> <thead> <tr> <th>Läkemedel</th> <th>ATC-kod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Rivastigmin</td> <td>N06DA03</td> </tr> <tr> <td>Galantamin</td> <td>N06DA04</td> </tr> <tr> <td>Donepezil</td> <td>N06DA02</td> </tr> <tr> <td>Memantin</td> <td>N06DX01</td> </tr> </tbody> </table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Demens vid Parkinsons sjukdom	F02.3	Läkemedel	ATC-kod	Rivastigmin	N06DA03	Galantamin	N06DA04	Donepezil	N06DA02	Memantin	N06DX01
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10														
Demens vid Parkinsons sjukdom	F02.3														
Läkemedel	ATC-kod														
Rivastigmin	N06DA03														
Galantamin	N06DA04														
Donepezil	N06DA02														
Memantin	N06DX01														
Datakällor Felkällor	<p>Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.</p> <p>Demenssymtom hos personer med Parkinsons sjukdom kan bero på att den dopaminriktade behandlingen inte är optimal (pseudodemens). Denna behandling bör vid behov justeras innan diagnosen demens vid Parkinsons sjukdom fastställs och demensläkemedel sätts in. I indikatorn kan det dock ingå personer som har fått diagnosen demens vid Parkinsons sjukdom utan att en justering har skett.</p>														

Alla personer med Parkinsons sjukdom som har demens får inte diagnosen demens vid Parkinsons sjukdom (ICD-kod: F02.3). Istället är det många som får andra demensdiagnoser, till exempelvis ospecificerad demens, eller inte någon demensdiagnos alls. Sannolikt är personer som får diagnosen demens vid Parkinsons sjukdom inte representativa för gruppen i stort. Man kan till exempel tänka sig att de är yngre än den genomsnittliga Parkinsonpatienten med demenssymtom, och att de får läkemedelsbehandling i större utsträckning än personer med andra demensdiagnoser eller som saknar diagnos.

Patientregistret omfattar endast den specialiserade vården, vilket innebär att personer som får diagnosen demens vid Parkinsons sjukdom inom primärvården inte ingår i indikatorn.

Uppgifterna i läkemedelsregistret visar uttagna läkemedel, och inte förskrivna läkemedel. Det kan finnas personer med Parkinsons sjukdom som har förskrivits men inte hämtat ut läkemedlen, och dessa ingår alltså inte i indikatorn.

Det faktum att läkemedelsregistret inte omfattar läkemedel dispenserade från läkemedelsförråd kan också leda till en underskattning av antal behandlade. Detta kan dessutom bidra till skillnader mellan landstingen, eftersom förekomsten av läkemedelsförråd i särskilt boende varierar i olika delar av landet.

Redovisningsnivå
Redovisningsgrupper
Kvalitetsområde

Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland
Ålder, kön
Kunskapsbaserad vård.

P8B	Behandling med demensläkemedel hos personer med Parkinsons sjukdom										
Mått	Andelen personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med demensläkemedel (kolinesterashämmare eller memantin).										
Syfte	Demens vid Parkinsons sjukdom medför ett stort lidande och en nedsatt livskvalitet för både den drabbade och anhöriga. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med Parkinson-demens ska behandlas med kolinesterashämmare, eftersom behandlingen har positiva effekter på de kognitiva symtomen. När det gäller behandling med memantin är resultaten av behandlingsstudier motsägelsefulla, vilket gör att memantin har en avsevärt lägre prioritet i riktlinjerna.										
Riktning	Minst en femtedel av alla personer med Parkinsons sjukdom uppskattas ha en demenssjukdom. Enligt vissa studier uppskattas förekomsten vara så hög som 40 procent. Andelen som får diagnosen demens vid Parkinsons sjukdom är dock mycket liten, framförallt i vissa landsting. Detta gör att det även är angeläget att följa hur stor andel av Parkinsonpatienterna som behandlas med demensläkemedel, oavsett om de har fått diagnosen demens vid Parkinsons sjukdom eller inte.										
Målnivå	Hög andel eftersträvas Nationell målnivå är inte aktuell.										
Typ av indikator	Processmått										
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling.										
Teknisk beskrivning	<i>Täljare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med kolinesterashämmare eller memantin. <i>Nämnare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom. Med "antal personer med Parkinsons sjukdom" avses alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen Parkinsons sjukdom (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och dags dato och som inte har avlidit. Att 1987 valts som startår beror på att samtliga landsting började registrera patienter till patientregistret vid denna tidpunkt.										
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Huvud- eller bidiagnos</th> <th>ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Parkinsons sjukdom</td> <td>G20.9</td> </tr> </tbody> </table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Parkinsons sjukdom	G20.9						
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10										
Parkinsons sjukdom	G20.9										
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Läkemedel</th> <th>ATC-kod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Rivastigmin</td> <td>N06DA03</td> </tr> <tr> <td>Galantamin</td> <td>N06DA04</td> </tr> <tr> <td>Donepezil</td> <td>N06DA02</td> </tr> <tr> <td>Memantin</td> <td>N06DX01</td> </tr> </tbody> </table>	Läkemedel	ATC-kod	Rivastigmin	N06DA03	Galantamin	N06DA04	Donepezil	N06DA02	Memantin	N06DX01
Läkemedel	ATC-kod										
Rivastigmin	N06DA03										
Galantamin	N06DA04										
Donepezil	N06DA02										
Memantin	N06DX01										
Datakällor	Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.										
Felkällor	Uppgifterna i läkemedelsregistret visar uttagna läkemedel, och inte förskrivna läkemedel. Det kan finnas personer med Parkinsons sjukdom som har förskrivits men inte hämtat ut läkemedlen, och dessa ingår alltså inte i indikatorn. Det faktum att läkemedelsregistret inte omfattar läkemedel dispenserade från läkemedelsförråd kan också leda till en underskattning av antal behandlade. Detta kan dessutom bidra till skillnader mellan landstingen, eftersom förekomsten av läkemedelsförråd i särskilt boende varierar i olika delar av landet. För att identifiera personer med Parkinsons sjukdom har vi valt att inkludera alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen Parkinsons sjukdom (huvud- eller										

bidiagnos) mellan åren 1987 och dags dato och som inte har avlidit. Att endast personer med två vårdtillfällen eller mer ingår i populationen beror på att vi har velat exkludera personer med osäker diagnos. Detta innebär dock att personer som faktiskt har Parkinsons sjukdom, men som enbart har ett registrerat vårdtillfälle med diagnosen, inte ingår i populationen.

Parkinsons sjukdom kan vara svårt att diagnostisera eftersom det finns flera diagnoser med en likartad sjukdomsbild, som till exempel sekundär eller vaskulär parkinsonism. I populationen kan det därför felaktigt ingå personer som inte har Parkinsons sjukdom, trots att de har minst två vårdtillfällen med denna diagnos. Sannolikt rör det sig dock om relativt få personer.

Redovisningsnivå

Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland

Redovisningsgrupper

Ålder, kön

Kvalitetsområde

Kunskapsbaserad vård.

P9	Behandling med rekommenderade antidepressiva läkemedel vid Parkinsons sjukdom																												
Mått	Andelen personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med SNRI eller TCA av de som behandlas med antidepressiva läkemedel.																												
Syfte	Mellan 30 och 50 procent av alla personer med Parkinsons sjukdom drabbas av depression, vilket starkt bidrar till en försämrad livskvalitet. Depression förekommer ofta som ett tidigt symtom på Parkinsons sjukdom och fortsätter att vara ett problem genom hela sjukdomsförloppet, ofta med samtidig ångest. Behandling med serotonin- och noradrenalinåterupptagshämmande läkemedel (SNRI) och tricykliska antidepressiva läkemedel (TCA) har visat sig ha en stor effekt på depressiva symtom hos personer med Parkinsons sjukdom, medan behandling med selektiva serotoninupptagshämmare (SSRI) uppvisar motsägelsefulla resultat. Detta gör att behandling med SNRI och TCA har högre prioritet i de nationella riktlinjerna (prioritet 3 respektive 4) jämfört med SSRI (prioritet 8). I denna indikator mäts därför andelen personer som fått SNRI eller TCA, av alla som behandlats med något antidepressivt preparat.																												
Riktning	Hög andel eftersträvas																												
Målnivå	≥75 %																												
Typ av indikator	Processmått																												
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling.																												
Teknisk beskrivning	<i>Täljare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom som får behandling med SNRI eller TCA. <i>Nämnare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med något antidepressivt preparat. Med "antal personer med Parkinsons sjukdom" avses alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen Parkinsons sjukdom (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och dags dato och som inte har avlidit. Att 1987 valts som startår beror på att samtliga landsting började registrera patienter till patientregistret vid denna tidpunkt.																												
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Huvud- eller bidiagnos</th> <th>ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Parkinsons sjukdom</td> <td>G20.9</td> </tr> </tbody> </table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Parkinsons sjukdom	G20.9																								
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10																												
Parkinsons sjukdom	G20.9																												
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Läkemedel</th> <th>ATC-kod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>SNRI</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Venflaxin</td> <td>N06AX16</td> </tr> <tr> <td>Duloxetin</td> <td>N06AX21</td> </tr> <tr> <td>Reboxetin</td> <td>N06AX18</td> </tr> <tr> <td>Mirtazapin</td> <td>N06AX11</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>TCA</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Amitriptylin</td> <td>N06AA09</td> </tr> <tr> <td>Klomipramin</td> <td>N06AA04</td> </tr> <tr> <td>Nortriptylin</td> <td>N06AA10</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Antidepressiva medel</td> <td>N06A</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Läkemedel	ATC-kod	SNRI		Venflaxin	N06AX16	Duloxetin	N06AX21	Reboxetin	N06AX18	Mirtazapin	N06AX11			TCA		Amitriptylin	N06AA09	Klomipramin	N06AA04	Nortriptylin	N06AA10			Antidepressiva medel	N06A		
Läkemedel	ATC-kod																												
SNRI																													
Venflaxin	N06AX16																												
Duloxetin	N06AX21																												
Reboxetin	N06AX18																												
Mirtazapin	N06AX11																												
TCA																													
Amitriptylin	N06AA09																												
Klomipramin	N06AA04																												
Nortriptylin	N06AA10																												
Antidepressiva medel	N06A																												

Datakällor
Felkällor

Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

För att identifiera personer med Parkinsons sjukdom har vi valt att inkludera alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen Parkinsons sjukdom (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och dags dato och som inte har avlidit. Att endast personer med två vårdtillfällen eller mer ingår i populationen beror på att vi har velat exkludera personer med osäker diagnos. Detta innebär dock att personer som faktiskt har Parkinsons sjukdom, men som enbart har ett registrerat vårdtillfälle med diagnosen, inte ingår i populationen.

Parkinsons sjukdom kan vara svårt att diagnostisera eftersom det finns flera diagnoser med en likartad sjukdomsbild, som till exempel sekundär eller vaskulär parkinsonism. I populationen kan det därför felaktigt ingå personer som inte har Parkinsons sjukdom, trots att de har minst två vårdtillfällen med denna diagnos. Sannolikt rör det sig dock om relativt få personer.

Det kan också finnas personer som har Parkinsons sjukdom men som inte har vårdats inom den öppna eller slutna specialiserade vården, eftersom de enbart får insatser inom primärvården. Antalet sådana personer bedöms dock vara begränsat.

Antidepressiva läkemedel kan ges för andra tillstånd än depression, till exempel vid smärtproblematik. Detta gäller framförallt TCA, som dock används i relativt begränsad omfattning.

Uppgifterna i läkemedelsregistret visar uttagna läkemedel, och inte förskrivna läkemedel. Det kan finnas personer med Parkinsons sjukdom som har förskrivits men inte hämtat ut läkemedlen, och dessa ingår alltså inte i indikatorn.

Redovisningsnivå
Redovisningsgrupper
Kvalitetsområde

Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland

Ålder, kön

Kunskapsbaserad vård.

P10A*	Tillgång till multidisciplinärt team
Mått	Andelen specialistverksamheter med multidisciplinära team.
Syfte	<p>Parkinsons sjukdom kan påverka en persons liv på många olika sätt. Det kan till exempel bli svårt att klara dagliga aktiviteter, som att utföra sitt arbete, laga mat eller utöva sina fritidsintressen. I en sådan situation kan det behövas insatser från ett multidisciplinärt team, där varje profession bidrar med sin unika kompetens. Teamet kan hjälpa patienten att bibehålla sin livskvalitet och förmåga att vara aktiv och delaktig i samhället, trots en kronisk sjukdom.</p> <p>I ett fullständigt Parkinsonsteam bör följande professioner ingå: läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog, logoped och dietist. Indikatorn visar andelen verksamheter som har tillgång till fullständiga Parkinsonsteam, men också team med tillgång till färre kompetenser än de ovan nämnda. Minimikrav på ett team är här att det utöver neurolog och sjuksköterska ska ingå minst ytterligare två av kompetenserna ovan.</p>
Riktning	Hög andel eftersträvas
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell
Typ av indikator	Strukturmått
Indikatorns status	Nationell datakälla saknas.
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal specialistverksamheter med multidisciplinära team bestående av neurolog, sjuksköterska, arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, logoped och psykolog/neuropsykolog.</p> <p><i>Nämnare:</i> Totalt antal specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande).</p> <p>I enkäten definieras multidisciplinärt team som "ett team där personer med olika vårdprofessioner samarbetar kring patienterna och ger insatser utifrån deras behov. Teamets sammansättning och arbetsfördelning ska utgå från patientens behov. Vidare ska teamet ha ett uttalat uppdrag att arbeta specifikt med insatser till personer med Parkinsons sjukdom. Personer som ingår i teamet ska både ha tid för behandling och bedömning av enskilda patienter som handläggs inom teamet och för deltagande i teamträffar. Även personer som är anställda vid andra verksamheter än neurologiverksamheten eller motsvarande kan ingå i teamet. Personer som enbart har en rådgivande funktion inkluderas dock inte".</p>
Datakällor	Enkät till landstingens specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande).
Felkällor	Indikatorn baseras på resultat från en enkätundersökning till landstingens specialistverksamheter, där dessa får beskriva om de har ett multidisciplinärt team samt vilka kompetenser som ingår i teamet. Ett eventuellt bortfall på enkäten påverkar resultatens tillförlitlighet.
Redovisningsnivå	Riket, landsting
Redovisningsgrupper	Ingen uppdelning på grupper är aktuell.
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård.

P10B*	Tillgång till multidisciplinärt team
Mått	Andelen personer med Parkinsons sjukdom som vid behov har möjlighet att få insatser från ett multidisciplinärt team.
Syfte	<p>Parkinsons sjukdom kan påverka en persons liv på många olika sätt. Det kan till exempel bli svårt att klara dagliga aktiviteter, som att utföra sitt arbete, laga mat eller utöva sina fritidsintressen. I en sådan situation kan det behövas insatser från ett multidisciplinärt team, där varje profession bidrar med sin unika kompetens. Teamet kan hjälpa patienten att bibehålla sin livskvalitet och förmåga att vara aktiv och delaktig i samhället, trots en kronisk sjukdom.</p> <p>I ett fullständigt Parkinsonsteam bör följande professioner ingå: läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog, logoped och dietist.</p>
Riktning	Hög andel eftersträvas
Målnivå	100 %
Typ av indikator	Strukturmått
Indikatorns status	Nationell datakälla saknas. Utvecklingsindikator
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom som vid behov har möjlighet att få insatser från ett multidisciplinärt team bestående av neurolog, sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator, psykolog/neuropsykolog, logoped och dietist.</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal personer registrerade i Parkinsonregistret.</p>
Datakällor	Parkinsonregistret
Felkällor	Denna variabel är ännu inte införd i kvalitetsregistret.
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland
Redovisningsgrupper	Ålder, kön
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård.

P11A*	Tillgång till Parkinsonsjuksköterska
Mått	Andelen specialistverksamheter med tillgång till en Parkinsonsjuksköterska.
Syfte	En Parkinsonsjuksköterska är en sjuksköterska med särskild kunskap om Parkinsons sjukdom, och som kan fungera som en koordinator för patient, teamet och andra vårdgivare. Ur ett patientperspektiv är det av stort värde att enkelt få kontakt med en sjuksköterska med kunskap om och erfarenhet av Parkinsons sjukdom. Detta utgör grunden till ett långsiktigt, gott omhändertagande av personer med Parkinsons sjukdom och är en trygghetsfaktor i personernas vardag.
Riktning	Indikatorn visar andelen specialistverksamheter som har tillgång till funktionen Parkinsonsjuksköterska.
Målnivå	Hög andel eftersträvas
Typ av indikator	Nationell målnivå är inte aktuell
Indikatorns status	Strukturmåttmått
Teknisk beskrivning	Nationell datakälla saknas. <i>Täljare:</i> Antal specialistverksamheter med tillgång till en Parkinsonsjuksköterska. <i>Nämnare:</i> Totalt antal specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande).
Datakällor	I enkäten definieras Parkinsonsjuksköterska som "en sjuksköterska med betydande kunskap om Parkinsons sjukdom, och som har ett uttalat uppdrag att specifikt arbeta med patientgruppen. Parkinsonsjuksköterskan fungerar bland annat som en koordinator för patient, närstående, vårdpersonal och andra vårdgivare". Enkät till landstingens specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande).
Felkällor	Indikatorn baseras på resultat från en enkätundersökning till landstingens specialistverksamheter, där dessa får beskriva om de har en Parkinsonsjuksköterska. Ett eventuellt bortfall på enkäten påverkar resultatens tillförlitlighet.
Redovisningsnivå	Riket, landsting
Redovisningsgrupper	Ingen uppdelning på grupper är aktuell.
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård.

P11B*	Tillgång till Parkinsonsjuksköterska
Mått	Andelen personer med Parkinsons sjukdom som har kontakt med en utsedd Parkinsonsjuksköterska.
Syfte	En Parkinsonsjuksköterska är en sjuksköterska med särskild kunskap om Parkinsons sjukdom, och som kan fungera som en koordinator för patient, teamet och andra vårdgivare. Ur ett patientperspektiv är det av stort värde att enkelt få kontakt med en sjuksköterska med kunskap om och erfarenhet av Parkinsons sjukdom. Detta utgör grunden till ett långsiktigt, gott omhändertagande av personer med Parkinsons sjukdom och är en trygghetsfaktor i personernas vardag.
Riktning	Hög andel eftersträvas
Målnivå	100 %
Typ av indikator	Strukturmått
Indikatorns status	Nationell datakälla saknas. Utvecklingsindikator
Teknisk beskrivning	<i>Täljare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom som har kontakt med en utsedd Parkinsonsjuksköterska. <i>Nämnare:</i> Totalt antal personer registrerade i Parkinsonregistret.
Datakällor	Parkinsonregistret.
Felkällor	Denna variabel är ännu inte införd i kvalitetsregistret.
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland
Redovisningsgrupper	Ålder, kön
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård.

Referenser

1. Modell för utveckling av kvalitetsindikatorer. Rapport från InfoVU-projektets nätverk för kvalitetsindikatorer. Socialstyrelsen; 2005
2. Att sätta mål – förslag till modell för målsättning av indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för cancervård. Socialstyrelsen; 2012. PM 2012-01-24 Dnr 22497/2011.