

Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016

# Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom

Indikatorer och underlag för bedömningar

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

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till [alternativaformat@socialstyrelsen.se](mailto:alternativaformat@socialstyrelsen.se)

Artikelnummer 2016-12-8

Publicerad [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), december 2016

Revidering 1/10-2020: S. 68 och 140, näst sista stycket raderat.

# Förord

Socialstyrelsen har genomfört en utvärdering av vården till personer med multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. Utvärderingen har genomförts parallellt med att det har tagits fram nationella riktlinjer, inklusive indikatorer och målnivåer, inom området.

Resultaten i utvärderingen presenteras i två rapporter. Denna underlagsrapport innehåller samtliga resultat samt en utförligare beskrivning av metoden. Resultaten sammanfattas också i rapporten *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom. Sammanfattning med förbättringsområden*.

Denna rapport vänder sig främst till beslutsfattare på olika nivåer: politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Den kan även vara till nytta för patientföreningar, berörda yrkesgrupper inom vården och socialtjänsten samt media.

Projektledare för utvärderingen har varit Vera Gustafsson och Alexander Svanhagen. Övriga som har bidragit till rapporten är Sara Billfalk, Lina Berg, Clara Larsson, Gunilla Ringbäck Weitoft, Henny Rydberg och Rocio Winnersjö.

Externa experter har varit Mats Elm, Eva Månsson Lexell, Sven Pålhagen och Anders Svenningsson. Ett särskilt tack riktas också till företrädare för Svenska MS-registret, som har bidragit med underlag till utvärderingen.

Ansvarig chef har varit tillförordnad enhetschef Inger Lundkvist.

Olivia Wigzell  
Generaldirektör



# Innehåll

Förord .....	3
Sammanfattning .....	7
Inledning .....	9
Metod och definitioner .....	12
Vad är MS? .....	18
Organisation och styrning av vården vid MS .....	23
Multidisciplinära team inom MS-vården .....	26
MS-sjuksköterskor .....	30
Utredning av personer med misstänkt MS .....	34
Läkemedelsbehandling vid MS .....	37
Kontinuerlig uppföljning av personer med MS .....	41
Behandling av MS-relaterade symtom .....	52
MS-relaterad trötthet .....	53
Styrke- och konditionsträning vid MS .....	58
Gruppbaserad patientutbildning vid MS .....	61
Sammanhängande teamrehabilitering vid MS .....	64
Kommunernas insatser till personer med MS .....	68
Vad är Parkinsons sjukdom? .....	72
Organisation och styrning av vården vid Parkinsons sjukdom .....	74
Multidisciplinära team inom Parkinsonsvården .....	77
Parkinsonsjuksköterskor .....	81
Utredning av personer med misstänkt Parkinsons sjukdom .....	85
Behandling vid Parkinsons sjukdom .....	87
Avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom .....	92
Kontinuerlig uppföljning av personer med Parkinsons sjukdom .....	101
Behandling av Parkinsonrelaterade symtom .....	110
Demens vid Parkinsons sjukdom .....	111
Depression vid Parkinsons sjukdom .....	118
Röst- och talträning vid Parkinsons sjukdom .....	126
Gånginriktad rehabilitering vid Parkinsons sjukdom .....	129
Gruppbaserad patientutbildning vid Parkinsons sjukdom .....	132
Sammanhängande teamrehabilitering vid Parkinsons sjukdom .....	135
Kommunernas insatser till personer med Parkinsons sjukdom .....	139
Referenser .....	142
Bilaga 1. Projektorganisation .....	144



# Sammanfattning

Socialstyrelsen har utvärderat vården till personer med MS respektive Parkinsons sjukdom, med utgångspunkt från Socialstyrelsens nationella riktlinjer inom området. Utvärderingen har genomförts parallellt med att riktlinjerna har tagits fram, vilket innebär att landstingen inte har haft möjlighet att anpassa verksamhetens insatser efter rekommendationerna i riktlinjerna.

Utvärderingen visar att det finns delar av vården som tycks fungera relativt väl. Detta gäller till exempel behandling med sjukdomsmodifierande läkemedel – det som i vardagligt tal kallas bromsmediciner – till personer med MS, där resultaten tyder på att nästan alla patienter med behov av sådan behandling också får detta. Detsamma gäller dopaminriktad läkemedelsbehandling vid Parkinsons sjukdom, som bidrar till att minska de motoriska och icke-motoriska symtom som kan uppstå som en konsekvens av sjukdomen.

Däremot tycks det finnas stora utvecklingsbehov inom andra områden. En kontinuerlig uppföljning är grunden för en god vård av personer med MS och Parkinsons sjukdom. Många personer får dock inte den uppföljning som de skulle behöva, och möjligheterna till uppföljning påverkas av patienternas ålder och utbildningsnivå. Det saknas också tillgång till multidisciplinära team, och i de team som finns saknas ofta vissa kompetenser – framförallt neuropsykologer. Detta innebär i sin tur att möjligheterna till olika behandlingsinsatser och rehabiliterande åtgärder begränsas. När det gäller Parkinsons sjukdom tycks det dessutom finnas brister i tillgången till avancerad behandling, som behövs när effekten av de vanliga Parkinsonläkemedlen inte är tillräcklig. Här är det dessutom stora skillnader mellan landstingen.

## Gemensamma förbättringsområden för MS och Parkinsons sjukdom

I utvärderingen lyfts ett antal förbättringsområden fram. Några av dessa är gemensamma för vården av personer med MS och Parkinsons sjukdom:

- Det behövs bättre styrning och uppföljning av vården
- Fler multidisciplinära team behövs
- Fler bör följas upp regelbundet
- Tillgången till sammanhängande rehabilitering behöver öka

## Förbättringsområden specifika för MS

Socialstyrelsen har identifierat följande förbättringsområden som är specifika för vården av personer med MS:

- Ökad kunskap om magnetkameraundersökningar – och sannolikt behövs det fler
- Kunskap och träning istället för läkemedel vid MS-relaterad trötthet
- Ökad tillgång till styrke- och konditionsträning

- Mer insatser till personer med progressiv MS

## Förbättringsområden specifika för Parkinsons sjukdom

Socialstyrelsen har också identifierat följande förbättringsområden som är specifika för vården av personer med Parkinsons sjukdom:

- Mer jämlik tillgång till avancerad behandling
- Demenssymtom behöver uppmärksammas och behandlas
- Rätt läkemedel och ökad tillgång till kognitiv beteendeterapi vid depression
- Ökad tillgång till gånginriktad rehabilitering

## Bättre datakällor för att kunna följa upp området

Arbetet med utvärderingen har visat att det till viss del saknas jämförbara uppgifter som beskriver hälso- och sjukvårdens insatser till personer med MS respektive Parkinsons sjukdom. För att kunna följa upp vården och omsorgens strukturer, processer och resultat krävs en fortsatt utveckling av datakällor – på både lokal, regional och nationell nivå. Socialstyrelsen menar att möjligheterna att följa upp området kan förbättras genom att

- fler verksamheter ansluter sig till och registrerar patienter i Svenska MS-registret respektive Parkinsonregistret
- landstingen och kommunerna förbättrar den egna verksamhetsuppföljningen.

## Ny utvärdering inom några år

Socialstyrelsen kommer inom några år att utvärdera vården av personer med MS eller Parkinsons sjukdom på nytt, och då följa upp resultatet från denna utvärdering. Förhoppningen är att datakällorna har utvecklats, så att det är möjligt att göra en mer heltäckande utvärdering.



# Inledning

## Beskrivning av uppdraget

Socialstyrelsen följer upp, utvärderar och rapporterar om läget och utvecklingen i hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Myndigheten använder begreppet god vård och omsorg för att beskriva de egenskaper som en god vård respektive en god kvalitet i socialtjänsten ska innehålla. God vård och omsorg innebär att vården och omsorgen ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig.

En del i Socialstyrelsens uppdrag är att stödja kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården och socialtjänsten utifrån en god vård och omsorg. Detta innebär bland annat att ta fram nationella riktlinjer, indikatorer och målnivåer samt genomföra utvärderingar av vården och omsorgen för specifika sjukdomsgrupper.

Den här rapporten utvärderar vården utifrån rekommendationerna i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för MS och Parkinsons sjukdom [1], som tagits fram parallellt med denna utvärdering. Både riktlinjerna och utvärderingen är del av ett regeringsuppdrag, som syftar till att utveckla vården och omsorgen för personer med kroniska sjukdomar.

## Personer med MS och Parkinsons sjukdom i fokus

MS och Parkinsons sjukdom är kroniska neurologiska sjukdomar.

MS, som är en förkortning av multipel skleros, är en autoimmun sjukdom där immunsystemet av okänd anledning angriper den egna nervvävnaden. Sjukdomen kan drabba människor i alla åldrar, men det är ovanligt att den debuterar före 15 års ålder eller efter 60 års ålder. I Sverige insjuknar närmare 1 000 personer varje år i MS. Uppgifter från Socialstyrelsens patientregister tyder på att det finns ungefär 18 500 personer med MS i Sverige. Ungefär dubbelt så många kvinnor som män drabbas.

Vid Parkinsons sjukdom förstörs de nervceller som tillverkar dopamin, vilket leder till att hjärnan får svårare att kontrollera de nervsignaler som styr kroppens rörelser. Sjukdomen kännetecknas av olika motoriska symtom, som minskad rörlighet, skakningar och balanssvårigheter, men personerna kan också drabbas av en mängd icke-motoriska symtom. De flesta insjuknar i 65-årsåldern, men det förekommer att de motoriska symtomen uppstår redan i 40-årsåldern. I Sverige finns det uppskattningsvis mellan 18 000 och 20 000 personer med Parkinsons sjukdom. Fler män än kvinnor insjuknar i Parkinsons sjukdom, men på grund av kvinnors högre medellivslängd är antalet män och kvinnor med sjukdomen relativt lika.

Vården av patienter med MS och Parkinsons sjukdom sker framförallt inom den öppna specialiserade vården i neurologi, men även geriatric, rehabiliteringsmedicin och primärvården ger behandlings- och rehabiliteringsinsatser till personer med dessa sjukdomar.

## Syfte och avgränsningar

### Rapportens syfte

Rapporten är en utvärdering av landstingens strukturer och processer för vården till personer med MS och Parkinsons sjukdom. Utvärderingen har genomförts parallellt med att det har tagit fram nationella riktlinjer inom området, vilket innebär att landstingen inte har haft möjlighet att anpassa verksamheternas insatser efter rekommendationerna i riktlinjerna.

Syftet med rapporten är att öppet jämföra och utvärdera vården utifrån följande frågor:

- Bedrivs vården till personer med MS och Parkinsons sjukdom i enlighet med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna?
- Bedrivs vården till personer med MS och Parkinsons sjukdom i enlighet med de sex kriterierna för en god vård och omsorg, det vill säga är vården och omsorgen kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig?

### Rapportens avgränsningar

Utvärderingen omfattar i första hand de områden som lyfts fram i de nationella riktlinjerna för vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Detta innebär att riktlinjernas avgränsningar även påverkar avgränsningarna av utvärderingen.

De nationella riktlinjerna för vården av personer med MS och Parkinsons sjukdom vänder sig i första hand till hälso- och sjukvården. Detta innebär att riktlinjerna även omfattar kommunernas hälso- och sjukvårdsinsatser, men däremot inte de insatser som till exempel ges med stöd av socialtjänstlagen.

Riktlinjerna för MS omfattar inte MS hos barn eller behandling av MS under graviditet och amning.

Riktlinjerna för Parkinsons sjukdom omfattar inte heller behandling av olika former av atypisk parkinsonism eller sekundär parkinsonism, eftersom dessa sjukdomar inte faller inom ramen för diagnosen Parkinsons sjukdom.

Områden där det finns andra typer av vägledning från Socialstyrelsen ingår inte i riktlinjerna. Det gäller till exempel hjälpmedelsområdet och palliativ vård av personer med MS eller Parkinsons sjukdom.

## Intressenter

Denna rapport riktar sig främst till beslutsfattare på olika nivåer: politiker, tjänstemän och verksamhetschefer inom landstingen respektive kommunerna. Den kan även vara till nytta för andra intressenter, som patientföreningar, vårdprofessioner och medier. Avsikten är också att rapporten ska vara ett stöd för den offentliga debatten om vården och omsorgen för personer med MS och Parkinsons sjukdom.

## Samverkan och kommunikation

Arbetet har bedrivits av en projektgrupp inom Socialstyrelsen, med stöd av externa experter. Arbetsgruppen har samverkat med de nationella kvalitetsregistren Svenska MS-registret och Parkinsonregistret.

Utvärderingens upplägg och genomförande har presenterats för den nationella samordningsgruppen för kunskapsstyrning (NSK), där bland annat kunskapsmyndigheter som SBU och Socialstyrelsen ingår tillsammans med representanter för landets sjukvårdsregioner.

Ett stort antal personer har medverkat i och på olika sätt bidragit till arbetet med rapporten, både inom och utanför Socialstyrelsen.

## Rapportens disposition

Efter denna inledning följer ett metodkapitel som beskriver arbetet med att samla in uppgifter om landstingens, och i begränsad omfattning kommunernas, insatser till personer med MS respektive Parkinsons sjukdom. Kapitlet innehåller en beskrivning av de datakällor som har använts, andra relevanta metodaspekter samt ett tydliggörande av centrala begrepp och definitioner som används i rapporten.

Resten av rapporten är indelad i två delar – en som berör MS och en som berör Parkinsons sjukdom. Bägge delarna följer samma struktur, och inleds med ett avsnitt som beskriver orsakerna till sjukdomen, förekomsten i befolkningen samt vilka konsekvenser sjukdomen får för den enskilde. Efter detta inledande avsnitt följer en beskrivning av resultaten som framkommit genom utvärderingen. Kapitelindelningen utgår från de centrala rekommendationerna i de nationella riktlinjerna. Sist i MS- respektive Parkinsondelen finns ett kapitel om vilka kommunala insatser personer med MS respektive Parkinsons sjukdom får tillgång till.

Rapporten avslutas med en bilaga som innehåller en förteckning över projektdeltagare och andra som har bidragit i arbetet.

Dessutom finns följande bilagor tillgängliga på Socialstyrelsens webbplats (<http://www.socialstyrelsen.se/nationellutvardering>):

- *Bilaga 2* innehåller indikatorbeskrivningar, det vill säga en detaljerad teknisk beskrivning av de indikatorer som ingår i rapporten, inklusive en utförlig redovisning av felkällor.
- *Bilaga 3* innehåller de enkäter som har skickats ut till landstingens specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande) respektive primärvården.
- *Bilaga 4* innehåller ett urval av enkätresultaten från enkäten till specialistverksamheterna, redovisade på verksamhetsnivå.

# Metod och definitioner

Parallellt med att denna utvärdering har genomförts har Socialstyrelsen utvecklat uppföljningsindikatorer, samt i vissa fall målnivåer kopplade till indikatorerna. Indikatorerna baseras på de datakällor som beskrivs nedan. En mer utförlig beskrivning av indikatorerna, inklusive felkällor, går att hitta i bilaga 2.

## Datakällor

### Nationella kvalitetsregister

I utvärderingen har vi hämtat uppgifter från Svenska MS-registret.

#### *Svenska MS-registret*

Svenska MS-registret, som är en del av Svenska Neuroregister, är ett kvalitetsregister som startade i början av 2000-talet. Inledningsvis var det endast patienter med MS som registrerades, men successivt har Svenska Neuroregister utvecklats till att även omfatta andra patientgrupper. Idag finns det nio delregister, som täcker olika sjukdomsgrupper inom neurologi.

Svenska MS-registret omfattar 81 specialitenheter (neurologiverksamheter eller motsvarande), vilket innebär att registret i princip är heltäckande när det gäller specialistvården. Mer än tre fjärdedelar av alla patienter med MS beräknas ingå i registret.

Det är framförallt läkare och MS-sjuksköterskor som använder och registrerar åtgärder och behandlingar i kvalitetsregistret. Det finns möjlighet att registrera ett stort antal variabler i registret, men täckningsgraden mellan dessa varierar avsevärt.

Primärvården deltar inte i registret.

I denna utvärdering har vi hämtat uppgifter från MS-registret för år 2014/2015, för att bland annat beskriva läkemedelsbehandling vid MS samt uppföljning med hjälp av magnetkameraundersökning.

#### *Parkinsonregistret*

Det finns även ett kvalitetsregister som berör insatser till personer med Parkinsons sjukdom. Parkinsonregistret, som också ingår i Svenska Neuroregister, startade år 2013. I dagsläget deltar två tredjedelar av alla landsting i registret.

Den begränsade täckningsgraden gör att det inte har varit möjligt att använda aktuella uppgifter från Parkinsonregistret i denna utvärdering. Flera av de utvecklingsindikatorer som har tagits fram i samband med riktlinjearbetet har dock Parkinsonregistret som datakälla, och målsättningen är att det ska vara möjligt att hämta uppgifter från registret i samband med framtida utvärderingar.

## Socialstyrelsens individbaserade register

Socialstyrelsen ansvarar för hälsodataregister och socialtjänstregister för att kunna följa upp och analysera utvecklingen av hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

### *Patientregistret (PAR)*

Patientregistret är ett av Socialstyrelsens hälsodataregister, som innehåller uppgifter om individers vårdkontakter och diagnoser.

Registret omfattar såväl offentliga som privata vårdgivare, både i den öppna och slutna specialiserade vården. Patientregistret omfattar dock inte primärvården eller uppgifter om insatser som har gjorts av andra yrkesgrupper än läkare inom den specialiserade vården, eftersom Socialstyrelsen saknar lagstöd för att behandla dessa uppgifter.

Från och med år 2015 uppdateras patientregistret månadsvis, istället för årligen. Detta har inneburit stora omställningar hos såväl huvudmännen som hos Socialstyrelsen, vilket har medfört tekniska och innehållsmässiga problem med indata till registret. Detta har tagit tid att åtgärda och medfört en försening av 2015 års version av Patientregistret. I denna utvärdering har vi därför använt uppgifter från år 2014.

I denna utvärdering används uppgifter från registret bland annat för att identifiera personer med MS respektive Parkinsons sjukdom. Denna population har sedan använts i samkörningar med andra register, till exempel läkemedelsregistret. En utförligare beskrivning av hur populationen har tagits fram finns nedan, under rubriken *Beskrivning av populationerna*.

### *Läkemedelsregistret*

Läkemedelsregistret vid Socialstyrelsen innehåller uppgifter om läkemedel, förbrukningsartiklar och livsmedel som har hämtats ut mot recept eller motsvarande från 1999 och framåt. Registret uppdateras varje månad.

Läkemedel som ges i den slutna vården, tas ur läkemedelsförråd eller köps utan recept ingår inte i läkemedelsregistret. Registret anger inte heller orsaken till att läkemedlet skrivs ut, det vill säga diagnosen.

I utvärderingen används uppgifter från registret för att beskriva läkemedelsförskrivningen till personer med MS respektive Parkinsons sjukdom. Uppgifter om sjukdomsmodifierande behandling till personer med MS har dock inte gått att hämta från läkemedelsregistret, eftersom rekvisitionsläkemedel saknas och dessa utgör en stor andel av behandlingen – framförallt i vissa landsting. I detta fall har uppgifter istället hämtats från MS-registret.

### *Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning*

Registret inrättades 2007 och omfattar personer som får kommunal vård och omsorg enligt socialtjänstlagen (2001:453). I registret finns uppgifter om personer som bor i särskilt boende eller som får andra insatser från socialtjänsten, till exempel hemtjänst och boendestöd. Registret innehåller inte information om personernas diagnoser.

I utvärderingen används uppgifter från registret för att beskriva hur stor andel av alla personer med MS respektive Parkinsons sjukdom som får tillgång till olika insatser.

### *Registret över insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)*

Registret startade år 2004, och innehåller uppgifter om personer som har haft verkställda beslut om en eller flera LSS-insatser. Det går att hämta information om nio olika LSS-insatser via registret, men insatsen Råd och stöd ingår inte. Information om personernas diagnoser framgår inte heller av registret.

I utvärderingen används uppgifter från registret för att beskriva hur stor andel av alla personer med MS respektive Parkinsons sjukdom som får tillgång till olika LSS-insatser, undantaget insatsen Råd och stöd.

### *Registret över insatser i kommunal hälso- och sjukvård*

Registret inrättades 2007 och omfattar personer som får kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser enligt hälso- och sjukvårdslagen (HSL). Idag innehåller registret uppgifter om nästan 400 000 personer.

Liksom övriga register som beskriver den kommunala verksamheten innehåller inte registret information om personernas diagnoser.

I utvärderingen används uppgifter från registret för att beskriva hur stor andel av alla personer med MS respektive Parkinsons sjukdom som får kommunal hälso- och sjukvård.

## Enkätundersökningar

För att samla in uppgifter till utvärderingen har vi genomfört enkätundersökningar riktade till specialistverksamheter med huvudansvar för vården till personer med MS respektive Parkinsons sjukdom. Vi har även gjort en enkätundersökning för att kartlägga primärvårdens roll när det gäller vården av dessa patientgrupper.

En kopia av enkäterna finns i bilaga 3.

### *Enkäter till landstingens specialistverksamheter*

Enkäterna riktade sig till ansvarig verksamhetschef och skickades ut till landstingens specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande) i maj 2016. Innan enkäterna gick ut hade uppgifterna om vilka verksamheter som var berörda av enkäten stämts av med regionala kontaktpersoner, utsedda via den nationella samordningsgruppen för kunskapsstyrning (NSK).

Vid utskicket användes ett elektroniskt enkätverktyg (Easy research). Frågorna i enkäten avsåg att mäta hur förhållandena såg ut vid verksamheten i maj 2016, om inget annat angavs i frågan.

#### MS-enkäten

MS-enkäten skickades till 49 verksamheter, och av dessa har 35 besvarat enkäten. Detta motsvarar en svarsfrekvens på 71 procent. Sannolikt är det dock en del verksamheter som har mottagit enkäten, men som inte har ansvar för vården till personer med MS. En beskrivning av vilka verksamheter som har besvarat enkäten finns i bilaga 4.

#### Parkinsonenkäten

Parkinsonenkäten skickades till 52 verksamheter, och av dessa har 39 besvarat enkäten. Detta motsvarar en svarsfrekvens på 77 procent. Sannolikt är det dock en del verksamheter som har mottagit enkäten, men som inte har ansvar

för vården till personer med Parkinsons sjukdom. En beskrivning av vilka verksamheter som har besvarat enkäten finns i bilaga 4.

### *Primärvårdsenkäter*

Enkäterna riktade sig till ansvarig verksamhetschef och skickades ut till landets samtliga primärvårdsmottagningar i juni 2016. Syftet med enkäterna var att kartlägga om primärvården ger några sjukdomsspecifika insatser till personer med MS respektive Parkinsons sjukdom, och i så fall vilka.

Vid utskicket användes ett elektroniskt enkätverktyg (Easy research). Frågorna i enkäterna avsåg att mäta hur förhållandena såg ut vid primärvårdsmottagningen i juni 2016, om inget annat angavs i frågan.

### MS-enkäten

MS-enkäten skickades ut till totalt 1112 primärvårdsmottagningar i landet. Enkäten besvarades av 485 mottagningar, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 44 procent.

Den låga svarsfrekvensen gör att resultaten bör tolkas med försiktighet.

### Parkinsonenkäten

Parkinsonenkäten skickades ut till totalt 1112 primärvårdsmottagningar i landet. Enkäten besvarades av 459 mottagningar, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 41 procent.

Den låga svarsfrekvensen gör att resultaten bör tolkas med försiktighet.

## Övriga metodaspekter

I rapporten presenteras resultaten utifrån organisatorisk nivå (riket, landsting/region). När så är möjligt redovisas också resultaten uppdelade på ålder, och kön, samt i vissa fall även på utbildningsnivå och födelseland. Syftet med att jämföra uppgifterna på dessa nivåer är att synliggöra eventuella ojämlikheter i vården till personer med MS och Parkinsons sjukdom.

### Framtagande av MS- och Parkinsonpopulationer

De flesta personer med MS och Parkinsons sjukdom har vid något tillfälle fått läkarinsatser inom den öppna eller specialiserade vården. I denna utvärdering har vi därför använt uppgifter från Socialstyrelsens patientregister för att identifiera personer med MS respektive Parkinsons sjukdom.

Det förekommer dock att personer får diagnosen MS eller Parkinsons sjukdom, trots att det senare visar sig att de egentligen har en annan diagnos. Framförallt när det gäller Parkinsons sjukdom är det svårt att fastställa rätt diagnos då det finns flera andra neurologiska sjukdomar med en liknande symtombild. När vi har tagit fram populationerna har vi därför valt att endast inkludera personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen MS respektive Parkinsons sjukdom mellan åren 1987 och 2014 (antingen som huvud- eller bidiagnos). Att 1987 valts som startår beror på att samtliga landsting började registrera patienter till patientregistret vid denna tidpunkt. Personer som avlidit är exkluderade från populationen.

En mer utförlig beskrivning av hur populationerna ser ut finns under avsnitten *Förekomsten av MS* och *Förekomsten av Parkinsons sjukdom*.

## Redovisning för riket och landsting

Resultaten som beskriver landstingens verksamhet redovisas i de flesta fall på landstings- eller regionnivå. När det gäller enkätresultaten kan det finnas flera verksamheter eller sjukhus i ett landsting som har besvarat enkäten. I dessa fall framgår antalet verksamheter som har besvarat enkäten till höger i diagrammet.

Diagrammen visar en viss rangordning mellan landstingen. Principen är att det bästa resultatet finns högst upp i diagrammet och det sämsta längst ner. Där det inte går att värdera resultaten rangordnas de istället utifrån principen högsta till lägsta värde. Syftet med rangordningen är inte i första hand att ställa olika landsting mot varandra, utan att synliggöra de variationer som finns i landet.

## Statistisk osäkerhet, konfidensintervall och antalet fall

Den statistiska osäkerheten, det vill säga risken att resultatet beror på slumpen, illustreras i de flesta fall genom ett så kallat konfidensintervall. Mindre landsting har jämförelsevis få fall inom olika kategorier, vilket ger en större osäkerhet i resultaten och därmed större konfidensintervall.

På grund av den högre statistiska osäkerheten finns små landsting oftare i toppen eller botten av diagrammen, medan det omvända gäller för de största landstingen och länen.

När det gäller uppgifter från MS-registret finns det variationer i täckningsgraden, vilket är något som bör beaktas vid jämförelse av resultaten för olika landsting. I landsting med få registreringar kan det vara ett selektivt urval som registreras, vilket innebär att resultatet inte är representativt för landstinget i stort. Vi har ändå valt att presentera resultaten landstingsvis, eftersom redovisningen kan bidra till en fortsatt diskussion och analys samt förhoppningsvis en ökad registrering i MS-registret.

Registreringen i olika landsting beskrivs utförligare i avsnittet *Deltagande i MS-registret*.

## Jämförelser utifrån kön, ålder, utbildning och födelseland

När så är möjligt har resultaten jämförts utifrån ålder och kön. Resultaten redovisas dock endast köns- och åldersuppdelade då det finns skillnader mellan könen respektive olika åldersgrupper.

När det gäller indikatorn om uppföljning har uppgifterna från patientregistret kompletterats med uppgifter om individens högsta utbildningsnivå samt födelseland.

## Begrepp och definitioner

### Landsting och regioner

I rapporten kommer fortsättningsvis beteckningen landsting att användas även för Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kronoberg, Region Gotland, Region Skåne, Region Halland, Västra Götalandsregionen, Region Örebro län, Region Gävleborg och Region Jämtland-Härjedalen.



## Landstingets specialistverksamheter

I rapporten används benämningen landstingets specialistverksamheter på de verksamheter som har huvudansvaret för utredning, behandling och uppföljning av personer med MS och Parkinsons sjukdom, vilket i de flesta fall innebär en neurologiverksamhet eller motsvarande.

Ofta finns det också andra verksamheter som ger betydande insatser till dessa patientgrupper, till exempel olika rehabiliteringsverksamheter. När dessa avses beskrivs dock detta särskilt.

# Vad är MS?

## Orsaker till MS

MS är en förkortning av multipel skleros. MS är en autoimmun sjukdom där immunsystemet av okänd anledning angriper den egna nervvävnaden. Det är en kronisk, neurologisk sjukdom där områden i det centrala nervsystemet (hjärnan och ryggmärgen) drabbas av återkommande inflammationer. I samband med detta uppstår störningar av neurologiska funktioner, där de specifika symtomen beror på var den aktuella inflammationshärden sitter. Sjukdomen kan drabba människor i alla åldrar, men det är ovanligt att den debuterar före 15 års ålder respektive efter 60 års ålder.

Sjukdomsförloppet varierar mycket från individ till individ. Men hos 80–90 procent av alla drabbade förekommer det perioder med övergående neurologiska symtom, så kallade skov, i början av sjukdomsförloppet. Mellan skoven går symtomen spontant helt eller delvis tillbaka.

För 10–20 procent av alla som drabbas av MS debuterar sjukdomen i stället med långsamt tilltagande neurologiska symtom, utan skovvisa svängningar av besvären. Diagnosen är i dessa fall lite svårare att fastställa, och tillståndet är då lättare att förväxla med andra neurologiska sjukdomar. Denna form kallas primärprogressiv MS.

Utan behandling kommer de allra flesta personer med skovvis MS förr eller senare att uppleva en smygande försämring av sina neurologiska besvär, vilket kallas sekundärprogressiv MS.

## Förekomsten av MS

I Sverige insjuknar närmare 1 000 personer varje år i MS. Ungefär dubbelt så många kvinnor som män drabbas. MS anses vara den vanligaste orsaken till neurologisk funktionsnedsättning på grund av sjukdom bland unga vuxna.

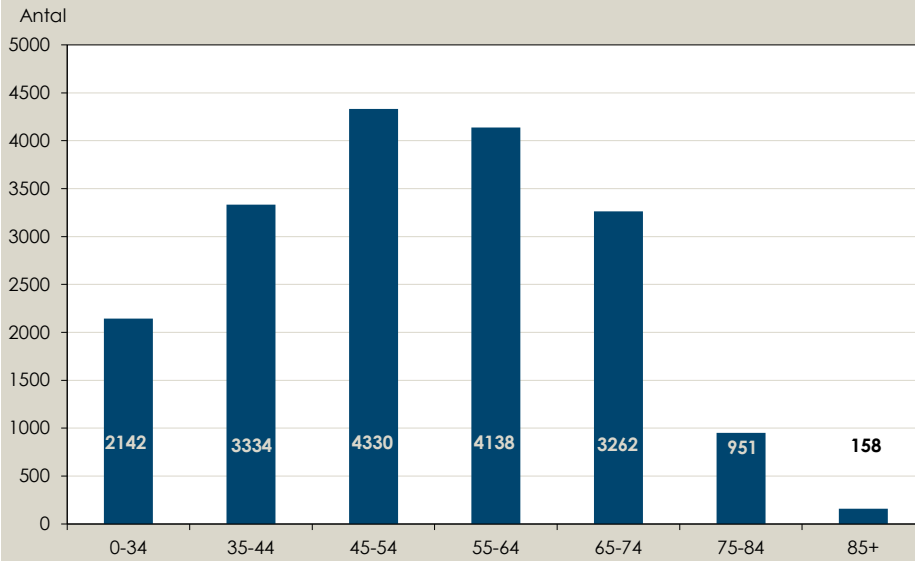
Uppgifter från Socialstyrelsens patientregister tyder på att det finns ungefär 18 500 personer som lever med MS i Sverige.

I populationen som används i denna utvärdering, och som baseras på data från patientregistret, ingår totalt 18 315 personer med MS (för en utförligare beskrivning av hur populationen tagits fram, se avsnittet *Framtagande av MS- och Parkinsonpopulationer*).

De flesta MS-patienterna är 45–64 år men många är också yngre. Endast en liten andel är 75 år eller äldre.

### Diagram 1. Personer med MS i patientregistret

Antal personer med MS i patientregistret fördelat på ålder, 2014.



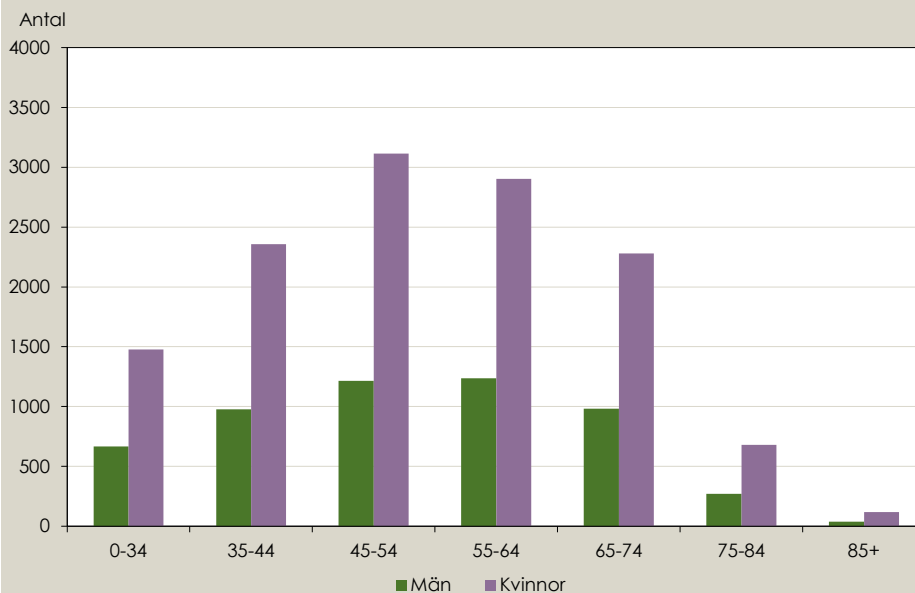
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

MS är avsevärt vanligare bland kvinnor än män. I populationen ingår 12 928 kvinnor (70 procent) och 5 387 män (30 procent).

Fördelningen mellan kvinnor och män skiljer sig inte märkbart åt mellan åldersgrupperna. I diagrammet nedan framgår antalet personer med MS i patientregistret, fördelat på kön och ålder.

### Diagram 2. Personer med MS i patientregistret

Antal personer med MS i patientregistret fördelat på kön och ålder, 2014.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

## Deltagande i MS-registret

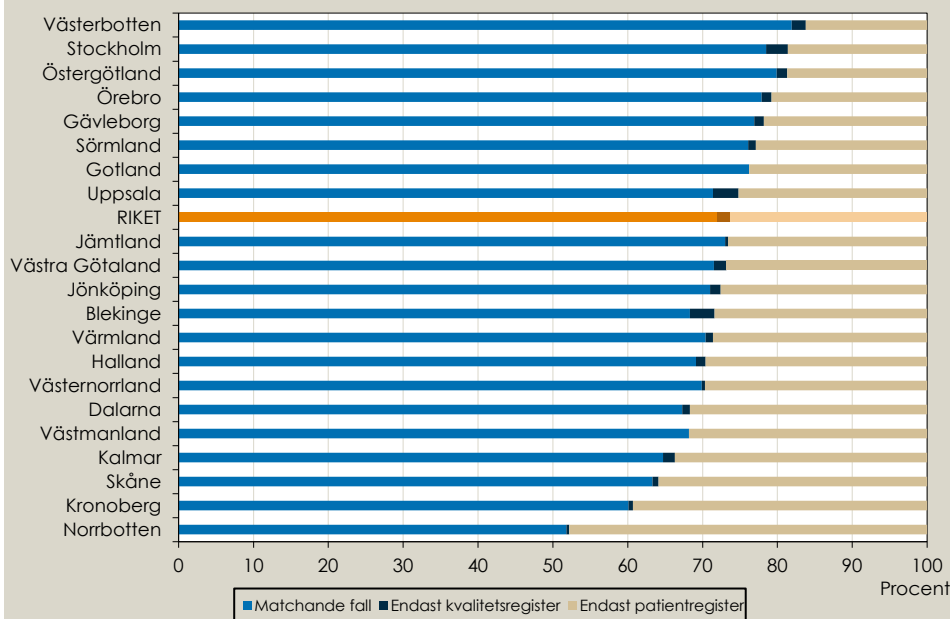
Många av de personer som finns i Socialstyrelsens patientregister är också registrerade i MS-registret. År 2014 var det 70 procent av MS-patienterna som ingick i bägge registren. Det finns dock stora skillnader mellan landstingen när det gäller täckningsgraden.

Nedan redovisas andelen personer med multipel skleros som har rapporterats till patientregistret och MS-registret, samt de som rapporterats till något av registren. Uppgifterna är från år 2014, eftersom detta är det senaste året med tillgängliga data från patientregistret. Antalet registreringar i MS-registret har ökat under 2015 och 2016, vilket innebär att täckningsgraden sannolikt är högre idag än vad som redovisas nedan.

Deltagande i MS-registret är en av de indikatorer som har tagits fram inom ramen för riktlinjearbetet (en utförligare beskrivning av indikatorerna finns i bilaga 2).

### Diagram 3. Rapportering i MS-registret

Andelen personer med MS som har rapporterats till patientregistret och till MS-registret eller till något av de respektive registren, 2014.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen; MS-registret.

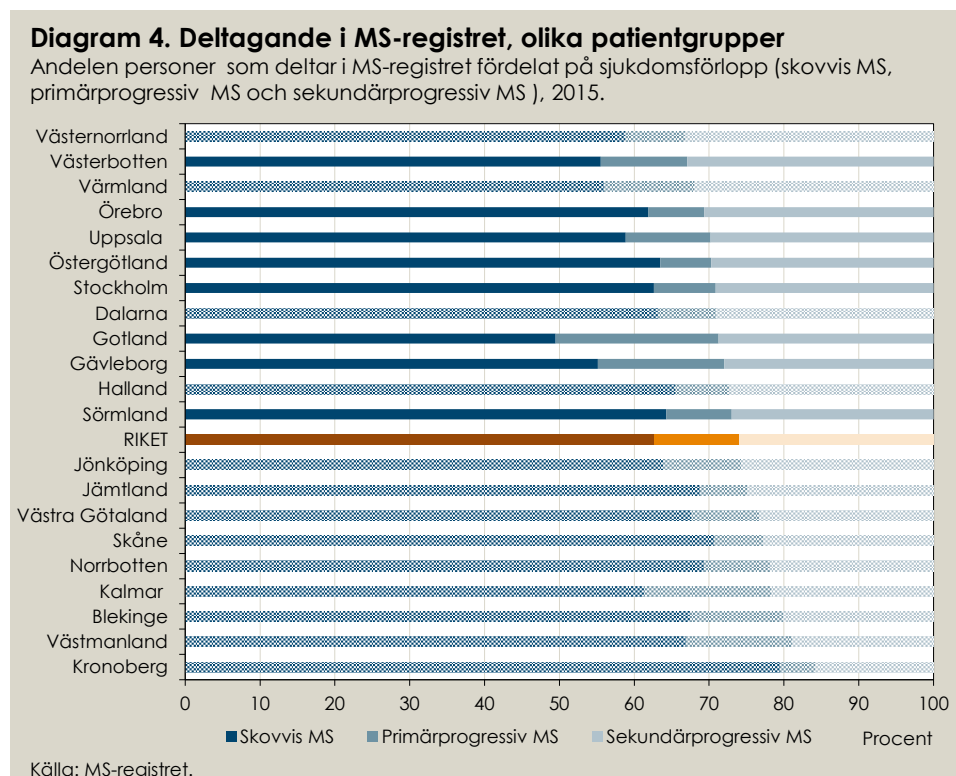
### Andelen personer med progressiv MS varierar

Det tycks finnas vissa skillnader mellan landstingen när det gäller vilka patientgrupper som registreras i MS-registret. I landsting som har en hög täckningsgrad är det vanligare att även personer med primär- eller sekundärprogressiv MS registreras. De landsting som har en högre täckningsgrad än det nationella genomsnittet är markerade med heltäckande mörkblå färg i diagrammet nedan.

I landsting med en lägre täckningsgrad är det vanligare att man huvudsakligen registrerar personer med skovvis MS. Landsting med en täckningsgrad

som är lägre än det nationella genomsnittet är markerade med streckat i diagrammet.

Registreringen av olika patientgrupper kan även påverkas av andra faktorer, som till exempel ålderssammansättningen i olika landsting.



## Hur mår personer med MS?

I MS-registret är det möjligt att registrera resultaten av flera standardiserade metoder som används för att bedöma MS-symtom och funktionsförmåga. Ett av de som används oftast är Expanded Disability Status Scale (EDSS).

### EDSS-värde hos personer med MS

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 3,0 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 6,0 har behov av gånghjälpmedel för att kunna gå 100 meter, medan en person som har ett EDSS-värde över 7,0 mestadels är beroende av rullstol för förflyttning.

Det genomsnittliga EDSS-värdet hos personer med MS är en av de indikatorer som har tagits fram inom ramen för riktlinjearbetet (en utförligare beskrivning av indikatorerna finns i bilaga 2).

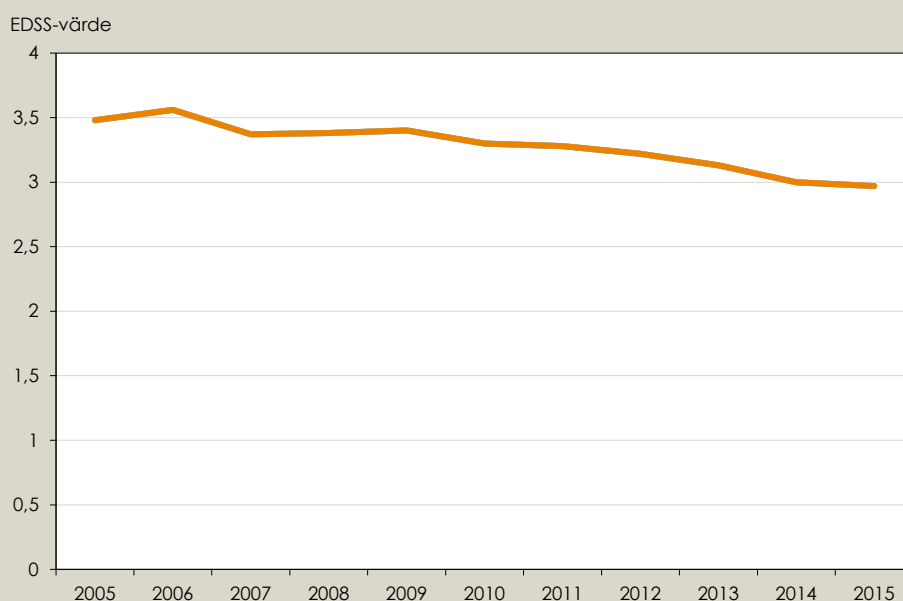
### *EDSS-värdet har förbättrats över tid*

Uppgifter från MS-registret visar att patienternas EDSS-värde har utvecklats positivt under de senaste tio åren. År 2005 uppgick det genomsnittliga EDSS-värdet hos samtliga patienter i MS-registret till 3,5, medan det genomsnittliga värdet idag är 3,0.

Förändringen i EDSS-värde beror sannolikt på att fler personer idag behandlas med effektiva sjukdomsmodifierande behandlingar (det som också kallas för bromsmediciner), vilket gör att funktionsförmågan har förbättrats hos denna patientgrupp.

#### **Diagram 5. Genomsnittligt EDSS-värde**

Genomsnittligt EDSS-värde oavsett sjukdomsförlopp, 2005-2015.



Källa: MS-registret.

### *Stora skillnader mellan patientgrupper*

EDSS-värdet varierar dock avsevärt mellan olika grupper av MS-patienter. Personer med skovvis MS, som i de allra flesta fall har stor nytta av sjukdomsmodifierande behandling, har ett avsevärt bättre genomsnittligt EDSS-värde (1,9) än personer med sekundärprogressiv MS (5,7).

# Organisation och styrning av vården vid MS

Vården av personer med MS sker framförallt inom den öppna specialiserade vården inom neurologi, men beroende på vilka symtom som utvecklas förekommer också insatser från andra verksamheter, till exempel rehabiliteringsmedicin.

Av avgränsningsskäl har vi i denna utvärdering inte haft möjlighet att gå ut med enkäter till alla berörda verksamheter utan endast till den verksamhet som har huvudansvaret för vården av personer med MS, det vill säga neurologiverksamhet eller motsvarande. I enkäten ställs dock vissa frågor som berör även insatser som kan ske vid andra verksamheter. När begreppet specialistverksamheter används fortsättningsvis avses alltså neurologiverksamhet eller motsvarande.

Resultaten från enkäten visar att antalet personer med MS som verksamheten har behandlingsansvar för varierar avsevärt – från mindre än 50 till mer än 500 patienter. Vanligast är att verksamheten har behandlingsansvar för mellan 150 och 300 MS-patienter. En utförligare beskrivning av verksamheterna som har besvarat enkäten finns i bilaga 4.

## Styrning av vården till personer med MS

### Vårdprogram och andra styrdokument

Resultaten från enkäten till specialistverksamheterna visar att det i två tredjedelar av verksamheterna finns styrdokument som beskriver hur vården av personer med MS ska utföras. Drygt hälften av dessa verksamheter har vårdprogram för patientgruppen. Flertalet vårdprogram gäller endast vården av personer med MS, och inte personer med andra sjukdomar. Ett fåtal verksamheter har vårdprogram som även täcker andra neurologiska sjukdomar, som Parkinsons sjukdom och ALS.

Det är relativt vanligt att det finns andra styrdokument, men som inte täcker alla aspekter av MS-vården. Många verksamheter anger att de har tagit fram behandlingsriktlinjer eller flödesscheman som beskriver exempelvis insättning och uppföljning av sjukdomsmodifierande behandling (bromsmediciner). Flera anger också att de använder Svenska MS-sällskapets behandlingsriktlinjer.

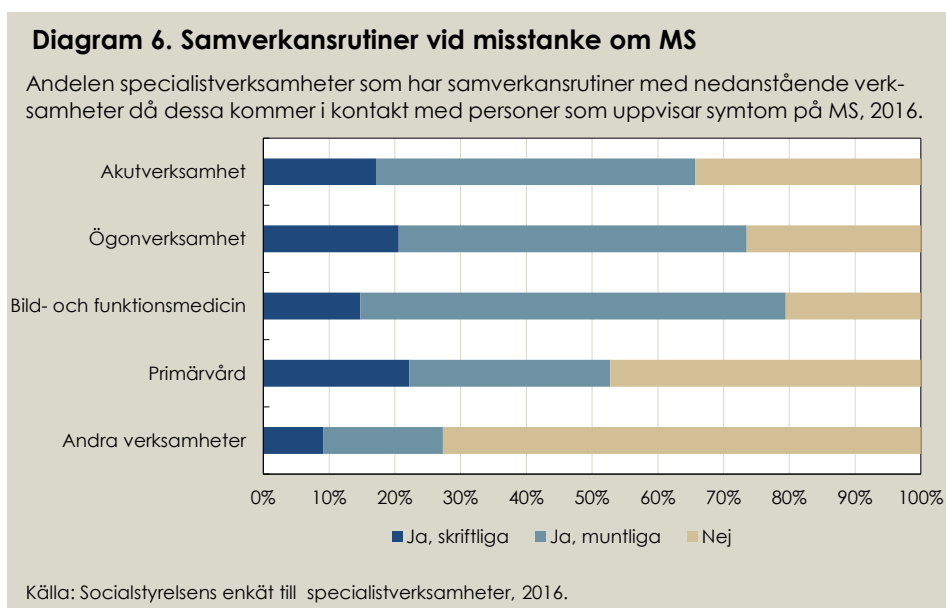
För en utförligare beskrivning av tillgången till styrdokument i olika verksamheter, se bilaga 4.

### Samverkansrutiner vid misstanke om MS

I enkäten till specialistverksamheterna ställdes frågan om verksamheten har rutiner för samverkan med andra verksamheter, till exempel akutverksamhet eller primärvård, då dessa kommer i kontakt med personer som uppvisar symtom på MS.

Resultaten visar att det är relativt vanligt att det finns sådana rutiner, även om de oftast är muntliga istället för skriftliga. Skriftliga samverkansrutiner, till exempel med ögonverksamhet och primärvård, finns endast i en fjärdedel av neurologiverksamheterna eller motsvarande.

Knappt en tredjedel av neurologiverksamheterna anger att de har samverkansrutiner med andra verksamheter än de som nämns i diagrammet nedan. Här avses vanligtvis urologiska verksamheter eller rehabiliteringsmedicin.



## Rutiner för magnetkameraundersökningar i samband med RIS

Ibland upptäcker verksamheter som genomför magnetkameraundersökningar förändringar i hjärnan eller ryggraden som skulle kunna vara ett tecken på MS. När detta upptäcks vid en undersökning som egentligen sker i ett annat syfte, och patienten inte har uppvisat några andra symtom på MS, benämns detta för radiologiskt isolerat syndrom (RIS). I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med RIS ska erbjudas en neurologisk expertbedömning, för att bedöma om förändringarna i hjärnan eller ryggraden kan vara ett tecken på MS.

Ungefär hälften av neurologiverksamheterna eller motsvarande har rutiner för hur samverkan ska ske med verksamheter som genomför magnetkameraundersökningar, i samband med att RIS har identifierats. Endast fyra verksamheter (Norra och Södra Älvsborgs sjukhus, Östersunds sjukhus samt Ljungby lasarett) anger dock att de har skriftliga rutiner, medan övriga har muntliga.

Flera verksamheter som saknar rutiner menar dock att de ändå har en väl fungerande samverkan med radiologiverksamheten. Detta gäller framförallt mindre sjukhus, där personkännedomen är god.



## Samverkan med Försäkringskassan

Trots att de flesta personer med MS är i arbetsför ålder är det ovanligt att verksamheterna har rutiner för hur de ska samverka med Försäkringskassan. Endast var femte neurologiverksamhet eller motsvarande har sådana rutiner, och det är bara två verksamheter (Skånes universitetssjukhus och Ängelholms sjukhus) som har skriftliga rutiner.

Fyra av fem neurologiverksamheter har fysiska avstämningsmöten med Försäkringskassan. Många kommunicerar också via telefon eller en gemensam webbplats.

## Bedömning av resultat

Resultaten visar att en majoritet av specialistverksamheterna har någon form av styrdokument som beskriver hur vården av personer med MS ska genomföras, men innehållet i dokumenten tycks variera. Ibland finns det mer omfattande vårdprogram som täcker allt från utredning till rehabilitering men det förekommer också att dokumenten endast berör vissa behandlingsinsatser, till exempel insättning och uppföljning av sjukdomsmodifierande behandling.

När det gäller att tidigt uppmärksamma personer som uppvisar symtom på MS anger flertalet neurologiverksamheter eller motsvarande att det finns samverkansrutiner med till exempel akutverksamhet och primärvård. Det är dock ovanligt att rutinerna är skriftliga. Även när det gäller samverkan med verksamheter som identifierar RIS i samband med en magnetkameraundersökning är det mycket ovanligt att det finns skriftliga rutiner.

Även om det ibland kan fungera väl med muntliga rutiner – kanske framförallt inom mindre verksamheter där det också finns en god personkännedom – är det ofta en fördel om det finns skriftliga rutiner som till exempel tydliggör ansvarsfördelning och vårdprocesser. Dessa rutiner kan antingen vara separata dokument eller ingå i mer övergripande dokument, till exempel ett vårdprogram.

Sammanfattningsvis bedömer Socialstyrelsen att det är angeläget att verksamheterna i större utsträckning tar fram skriftliga styrdokument. Ibland kan det vara bra med separata dokument som berör specifika behandlingsinsatser eller verksamheter, men Socialstyrelsen menar att det också är en fördel om det finns övergripande styrdokument som täcker hela vårdkedjan.

# Multidisciplinära team inom MS-vården

MS kan påverka en persons liv på många olika sätt. Det kan till exempel bli svårt att klara av 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 personen att bibehålla sin livskvalitet och förmåga att vara aktiv och delaktig i samhället, trots en kronisk sjukdom.

## Tillgång till multidisciplinära team

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med MS ska erbjudas insatser från ett multidisciplinärt team. I teamet bör följande professioner ingå: läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och psykolog eller neuropsykolog. Teamet bör dessutom ha tillgång till logoped, dietist och uroterapeut. De senare behöver inte regelbundet delta i teammöten, men det bör finnas namngivna personer som teamet kan kontakta vid behov.

Denna indikator visar andelen specialistverksamheter som har tillgång till ett fullständigt MS-team, det vill säga som innehåller kompetenserna läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och psykolog eller neuropsykolog. Här redovisas också andelen verksamheter som har ett team, men som saknar någon eller några kompetenser. Minimikravet på ett team är här att det utöver neurolog och sjuksköterska ska ingå minst ytterligare två av de ovan nämnda kompetenserna.

Underlag till indikatorn har samlats in via enkäten till landets specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande). Personalen som ingår i teamet behöver inte vara anställd vid den verksamhet som har besvarat enkäten. Teammedlemmarna ska dock ha tid för både behandling och bedömning av enskilda patienter som handläggs inom teamet och för deltagande i teamträffar. För en mer utförlig beskrivning av indikatorn, inklusive felkällor, se bilaga 2.

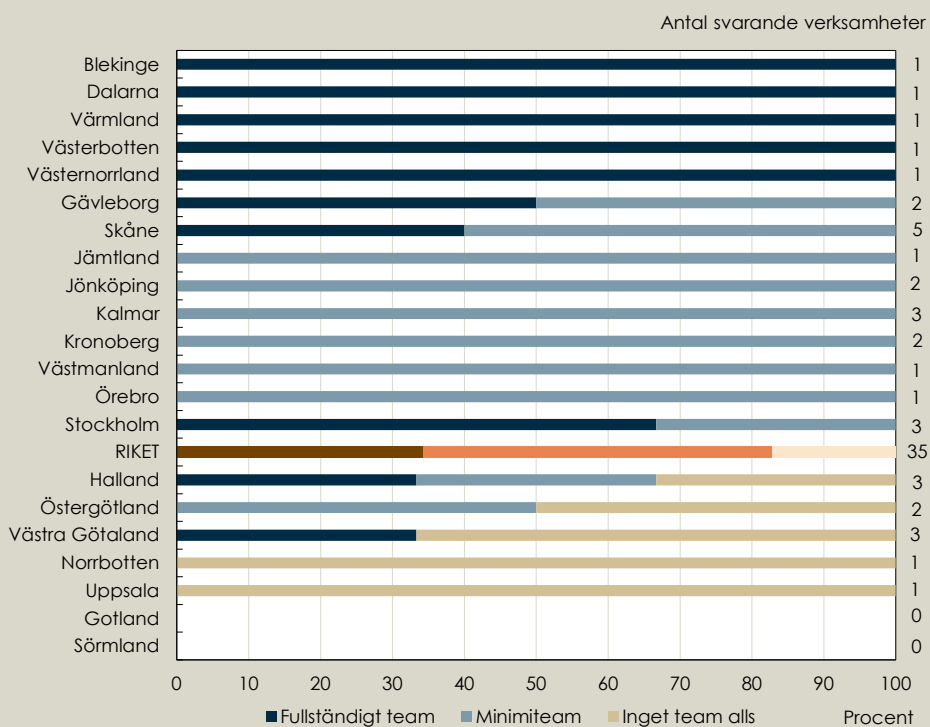
## Det finns team, men de flesta är ofullständiga

Flertalet neurologiverksamheter eller motsvarande har tillgång till ett multidisciplinärt team. Det är dock mindre än hälften av verksamheterna vars team innehåller samtliga professioner som lyfts fram i de nationella riktlinjerna (läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och psykolog eller neuropsykolog).

Nästan var femte verksamhet saknar helt och hållet ett team.

## Diagram 7. Tillgång till multidisciplinära team, MS

Andelen verksamheter med tillgång till multidisciplinära team, 2016.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

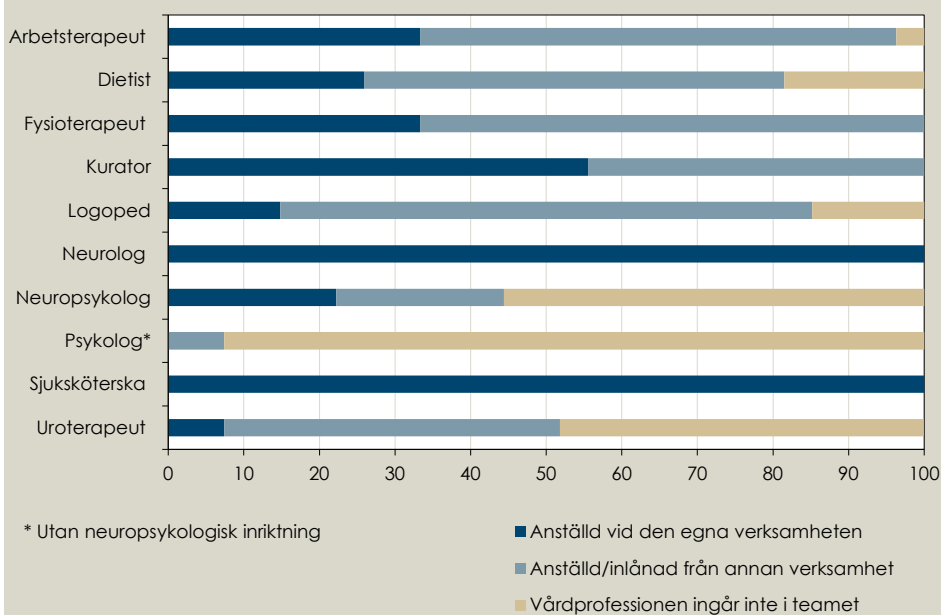
## Psykologer saknas ofta i teamen

Neurolog, sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut och kurator ingår alltid eller nästan alltid i det multidisciplinära teamet. Flertalet team innehåller även dietist och logoped. Knappt hälften av teamen saknar en uroterapeut, vilket är en av de kompetenser som krävs för att teamet ska betraktas som fullständigt. Den kompetens som oftast saknas är psykolog, med eller utan neuropsykologisk inriktning. Ungefär hälften av MS-teamen saknar denna kompetens.

Det är mycket vanligt att personer som ingår i det multidisciplinära teamet är anställda inom en annan verksamhet än neurologiverksamheten. Neurolog, sjuksköterska och kurator tillhör i de flesta fall neurologiverksamheten, medan övriga kompetenser vanligtvis är inlånade från en annan verksamhet.

### Diagram 8. Vårdprofessioner i det multidisciplinära teamet, MS

Andelen verksamheter där nedanstående vårdprofessioner ingår i det multidisciplinära teamet (gäller endast verksamheter som har multidisciplinärt team), 2016.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

Även om det finns tillgång till olika kompetenser i teamet behöver det inte innebära att resurserna är tillräckliga för att tillgodose patienternas behov av insatser. Ungefär var femte verksamhet som har tillgång till kurator, logoped, neurolog och sjuksköterska i teamet upplever att de endast till liten del, eller inte alls, kan tillgodose patienternas behov av insatser från respektive personalkategori. Störst upplevs bristen vara när det gäller tillgång till insatser från psykolog och uroterapeut, där nästan hälften av verksamheterna upplever att personalresurserna är otillräckliga trots att respektive kompetens ingår i teamet.

### Teamen ansvarar för flera patientgrupper

Endast en fjärdedel av teamen har enbart i uppdrag att ge insatser till personer med MS. Istället är det betydligt vanligare att teamen även har ansvar för flera patientgrupper. Vanligast är att teamen även har ansvar för andra neurologiska sjukdomar, som Parkinsons sjukdom och ALS. Det förekommer också att patienter med stroke får insatser från samma team som arbetar med MS-patienter.

### Bedömning av resultat

De flesta verksamheter har tillgång till ett team bestående av läkare (neurolog), sjuksköterska och ytterligare minst två yrkeskategorier. Det förekommer dock att verksamheter saknar team även enligt denna begränsade definition, vilket kan få negativa konsekvenser för patienterna.

Fullständiga team, det vill säga som innehåller läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och psykolog eller neuropsykolog, finns endast vid var tredje verksamhet. Det är framförallt bristen på psykologer, med eller utan neuropsykologisk inriktning, som gör att så många team idag är ofullständiga. Även verksamheter som faktiskt har en neuropsykolog upplever att patienternas behov av psykologinsatser ändå inte kan tillgodoses. Att resurserna inte upplevs vara tillräckliga gäller även andra yrkeskategorier, som neurolog, sjuksköterska och kurator. Socialstyrelsen menar därför att landstingen skulle behöva se över tillgången till olika yrkeskompetenser, och den arbetstid som de har avsatt för att arbeta med MS-patienter.

Resultaten visar att många team inte enbart arbetar med personer med MS, utan även med andra neurologiska sjukdomar. Detta behöver inte självklart vara en nackdel, och särskilt inom mindre verksamheter är det orealistiskt att ha särskilda MS-team. Om teamet får ett alltför brett uppdrag, som omfattar ett stort antal patientgrupper, finns det dock en risk för att personalen inte kan ta hand om personer med MS på ett optimalt sätt eftersom både kompetens och tid saknas.

# MS-sjuksköterskor

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.

## Tillgång till MS-sjuksköterskor

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med MS ska kunna erbjudas insatser från en MS-sjuksköterska.

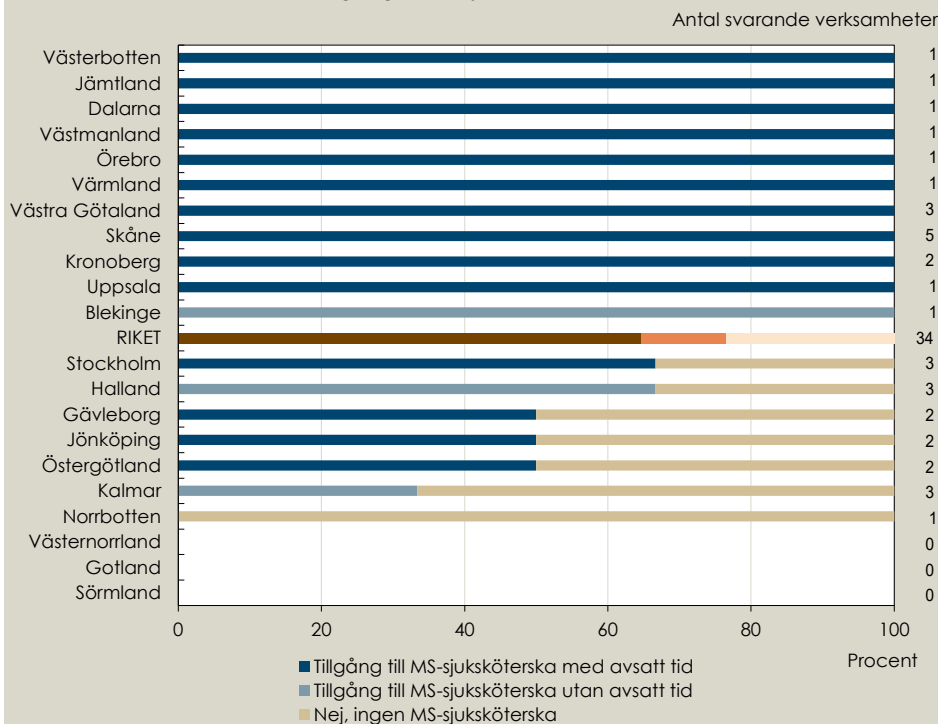
Denna indikator visar andelen specialistverksamheter som har tillgång till funktionen MS-sjuksköterska. Underlag till indikatorn har samlats in via enkäten till landets specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande). I enkäten definieras MS-sjuksköterska som en sjuksköterska med betydande kunskap om MS, och som har ett uttalat uppdrag att specifikt arbeta med patientgruppen. För en mer utförlig beskrivning av indikatorn, inklusive felkällor, se bilaga 2.

## De flesta verksamheter har MS-sjuksköterskor

Ungefär tre fjärdedelar av landets neurologiverksamheter eller motsvarande har inrättat funktionen MS-sjuksköterska. I de flesta verksamheter har MS-sjuksköterskan särskilt avsatt tid för uppdraget, men i knappt en femtedel av verksamheterna saknar MS-sjuksköterskan eller -sjuksköterskorna detta.

### Diagram 9. Tillgång till MS-sjuksköterska

Andelen verksamheter med tillgång till MS-sjuksköterska, med eller utan avsatt tid, 2016.



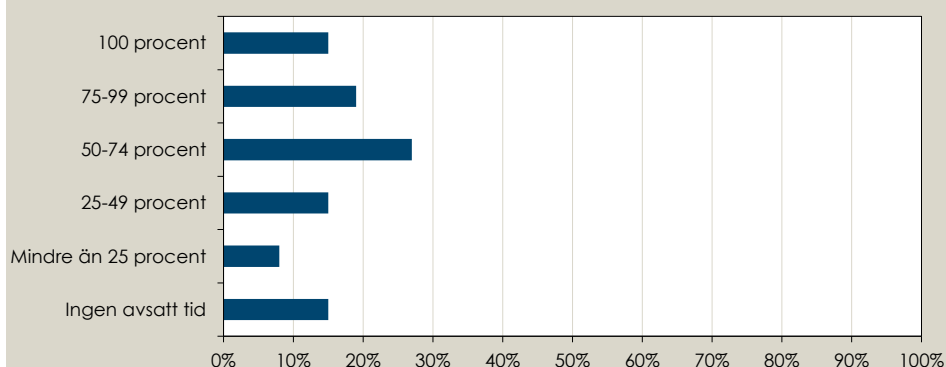
Vid en tredjedel av verksamheterna finns det endast en MS-sjuksköterska, men vid övriga verksamheter finns det två eller fler. Större sjukhus, till exempel universitetssjukhusen, har ofta tre eller ännu fler MS-sjuksköterskor. Flest MS-sjuksköterskor finns vid Karolinska sjukhuset i Solna, som anger att de har sex stycken.

När MS-sjuksköterskan har särskilt avsatt tid för uppdraget handlar det oftast om ungefär halva arbetstiden (om det finns flera MS-sjuksköterskor vid verksamheten avses den som har störst andel av sin arbetstid avsatt för uppdraget). Hur stor andel av arbetstiden som är avsatt för uppdraget påverkas också av verksamhetens storlek.

Om det finns flera MS-sjuksköterskor vid samma verksamhet har dessa oftast en mindre andel av arbetstiden avsatt för uppdraget.

### Diagram 10. MS-sjuksköterskornas tjänstgöringsgrad

Andel av arbetstiden som MS-sjuksköterskan har avsatt för uppdraget, 2016.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

## MS-sjuksköterskornas utbildning och fortbildning

En majoritet av MS-sjuksköterskorna har genomgått särskild utbildning med inriktning mot MS. Eftersom det saknas en formell utbildning för MS-sjuksköterskor definieras särskild utbildning här som utbildning motsvarande minst två heldagar.

Det är vanligast att utbildningen har skett vid ett universitet eller en högskola. Knappt hälften av MS-sjuksköterskorna har också deltagit i en utbildning som anordnats av en annan aktör, vanligtvis ett läkemedelsföretag.

Ungefär var tionde verksamhet anger att MS-sjuksköterskan saknar särskild utbildning inriktad mot MS. Om det finns flera MS-sjuksköterskor vid en verksamhet avses den som har mest utbildning. Detta innebär i praktiken att andelen MS-sjuksköterskor som saknar utbildning kan vara något större än vad som anges ovan.

Flertalet MS-sjuksköterskor har även deltagit i någon form av fortbildning inriktad mot MS under det senaste året. Med fortbildning avses här utbildning som pågår minst en halvdag och som sker på betald arbetstid. Nästan hälften av MS-sjuksköterskorna har deltagit i en sådan fortbildning vid flera tillfällen. Endast två verksamheter anger att deras MS-sjuksköterska inte har deltagit i någon fortbildningsinsats överhuvudtaget under det senaste året.

## Bedömning av resultat

Socialstyrelsen anser att det är positivt att flertalet verksamheter har inrättat funktionen MS-sjuksköterska. Det skulle dock vara önskvärt att funktionen fanns överallt och att MS-sjuksköterskorna i större utsträckning hade särskild tid avsatt för uppdraget – något som inte är en självklarhet idag.

De flesta MS-sjuksköterskorna har genomgått någon form av utbildning med inriktning mot MS och får möjlighet att delta i fortbildning, åtminstone



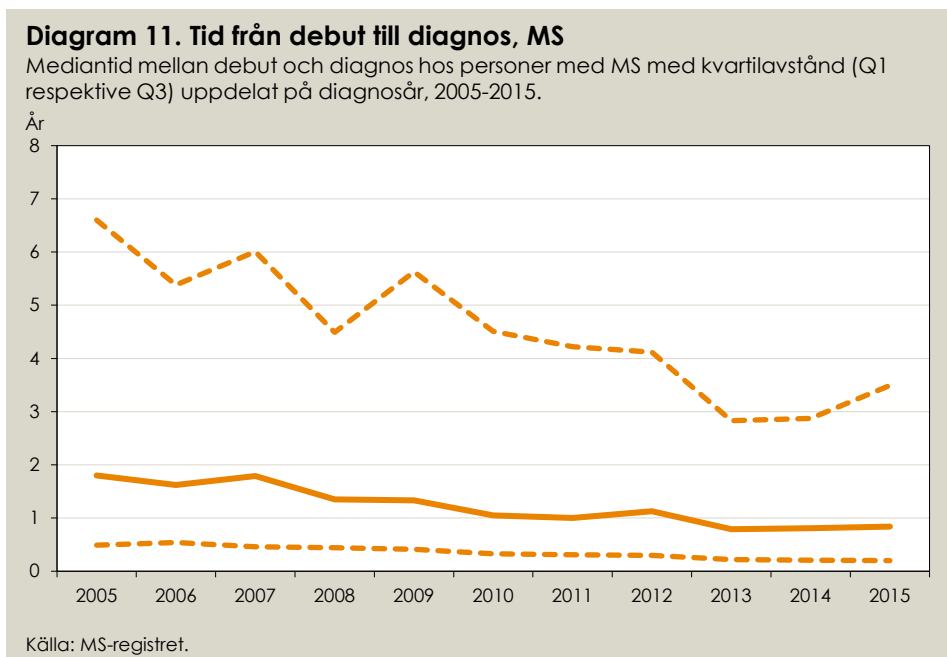
någon gång om året. Det varierar dock vem som anordnar utbildningen, och det är relativt vanligt att arrangören är ett läkemedelsföretag. Socialstyrelsen anser att det är huvudmännens ansvar att se till att personalen får kontinuerlig fortbildning och att de därför bör bygga upp varaktiga strukturer för kompetensutveckling, om detta saknas idag.

# Utredning av personer med misstänkt MS

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 viktig indikator att följa är därför tiden från sjukdomsdebut till diagnosdatum. Med sjukdomsdebut avses här det tillfälle då personen för första gången upplever MS-symtom.

## Kortare tid från debut till diagnos

Uppgifter från MS-registret tyder på att tiden från sjukdomsdebut till diagnos nästan har halverats under den senaste tioårsperioden – från en mediantid på knappt två år till mindre än ett år idag.



En jämförelse mellan olika landsting tyder dock på att det finns en del felkällor som kan påverka resultatet i diagrammet ovan. Innebörden i begreppet debut tycks tolkas och registreras olika, och detsamma gäller begreppet diagnosdatum. MS-registret har nu tagit fram definitioner för att tydliggöra respektive begrepp. Eftersom detta tidigare saknats presenteras inte data uppdelat på landstingsnivå, och uppgifterna som presenteras ovan bör alltså tolkas med viss försiktighet.

För en mer utförlig beskrivning av indikatorn, inklusive felkällor, se bilaga 2.

## Tid från remiss till insatt behandling

Tiden från debut till diagnosdatum påverkas både av patientens benägenhet att söka vård och av hur olika delar av vårdkedjan fungerar. En annan indikator, som mäter specialistvårdens tillgänglighet och effektivitet, är tid från remiss till insatt behandling. Med behandling avses här både insatta behandlingar och beslutet att det inte är aktuellt att sätta in någon behandling. En mer utförlig beskrivning av indikatorn finns i bilaga 2.

I dagsläget är det många verksamheter som inte registrerar remissdatum i Svenska MS-registret. Av alla patienter som ingick i registret i september 2016 var det endast 12 procent som hade ett registrerat remissdatum. Det senaste året (2015) var det 206 nyregistrerade patienter som hade både ett remissdatum och ett datum för behandlingsstart registrerade, vilket motsvarar 17 procent av personerna som nyregistrerats under samma tidsperiod. I denna begränsade grupp var medianväntetiden ungefär två och en halv månad.

## Primärvårdens roll vid utredning

Socialstyrelsens primärvårdsenkät visar att drygt hälften av de primärvårdsmottagningar som besvarat enkäten alltid remitterar patienter med misstänkt MS till specialistvård för utredning. En fjärdedel av mottagningarna anger att de ibland remitterar patienten till magnetkameraundersökning, innan mottagningen tar ställning till om denne ska remitteras till specialistvård för vidare utredning. Nästan var femte primärvårdsmottagning anger dock att de vanligtvis remitterar patienten till magnetkameraundersökning, innan mottagningen tar ställning till om patienten ska remitteras till specialistvård.

Knappt hälften av de mottagningar som remitterar patienter till magnetkameraundersökning vid misstanke om MS anger att de oftast konsulterar specialistvården innan detta sker. Majoriteten – sex av tio – anger dock att en sådan konsultation endast sker i undantagsfall, eller inte alls.

Det är också ovanligt att primärvårdsmottagningarna har rutiner för samverkan med specialistvården när det gäller utredning av personer med misstänkt MS. Två av tio mottagningar anger att de har skriftliga rutiner, och en av tio att det finns muntliga rutiner. Majoriteten – sju av tio – anger dock att de helt och hållet saknar rutiner. Dessa uppgifter baseras dock enbart på svaren från de mottagningar som anger att de ibland eller vanligtvis remitterar patienten till magnetkameraundersökning innan patienten remitteras till specialistvård för vidare utredning.

Med tanke på den låga svarsfrekvensen bör resultaten ovan tolkas med viss försiktighet.

## Bedömning av resultat

Det är positivt att tiden från sjukdomsdebut till diagnos tycks ha minskat under det senaste decenniet, även om brister i registreringen gör att resultaten bör tolkas med viss försiktighet. Sannolikt har utvecklingen av effektiva sjukdomsmodifierande behandlingar (bromsmediciner) bidragit till att perso-

ner med MS uppmärksammas och utreds tidigare. Tidigare, när effektiva behandlingar saknades, fanns det inte samma incitament att skynda på utredningsprocessen.

Flertalet primärvårdsmottagningar remitterar patienter med misstänkt MS till specialistvården för fortsatt utredning. Det förekommer dock att primärvården själva vidtar vissa utredningsmoment, till exempel remitterar patienten till magnetkameraundersökning innan denne eventuellt remitteras vidare till specialistvård. För att utredningsprocessen av personer med misstänkt MS ska fungera så bra som möjligt är det angeläget att det finns en väl fungerande samverkan mellan primärvård och specialistvård.

För att det ska vara möjligt att följa upp väntetider på nationell nivå – både när det gäller tiden från debut till diagnos och från remiss till insatt behandling – är det angeläget att berörda verksamheter i större utsträckning registrerar väntetidsvariabler i MS-registret.

# Läkemedelsbehandling vid MS

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.

Det finns vissa skillnader mellan de olika läkemedlen vad gäller antiinflammatoriska effekter, biverkningar, risker och priser, och behandlingsvalet baseras vanligen på en sammanvägning av dessa faktorer. Sjukdomsmodifierande behandlingar har dock visat sig ha en god effekt vid MS, vilket gör att de flesta också har en hög prioritet i de nationella riktlinjerna.

## Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS

Denna indikator visar andelen personer under 40 år med skovvist förlöpande MS som behandlas med sjukdomsmodifierande behandling.

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.

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, vilket gör att indikatorn endast omfattar personer som är yngre än 40 år. I sammanhanget bör dock betonas att även många personer över 40 år kan ha stor nytta av läkemedelsbehandling.

Underlag till indikatorn har hämtats från MS-registret. Följande läkemedel har inkluderats: interferon beta, dimetylfumarat, teriflunomid, glatirameracetat, behandling med IVIG, natalizumab, fingolimod, alemtuzumab och anti-CD20-antikroppar. Dessutom ingår patienter som någon gång har fått hematopoetisk stamcellstransplantation.

Målnivån för indikatorn är  $\geq 90$  procent. Att målnivån inte är 100 procent beror på att det finns en mindre grupp personer vars MS-sjukdom är av en sådan karaktär att de inte bedöms ha säker nytta av långvarig läkemedelsbehandling. Det kan till exempel handla om personer med endast ett skov och få inflammatoriska förändringar observerade via magnetkameraundersökning (MR). Gruppen som inte bör behandlas bedöms dock utgöra mindre än 10 procent av samtliga personer med skovvist förlöpande MS, som är yngre än 40 år.

För en mer utförlig beskrivning av indikatorn, inklusive felkällor, se bilaga 2.

## De flesta får sjukdomsmodifierande behandling

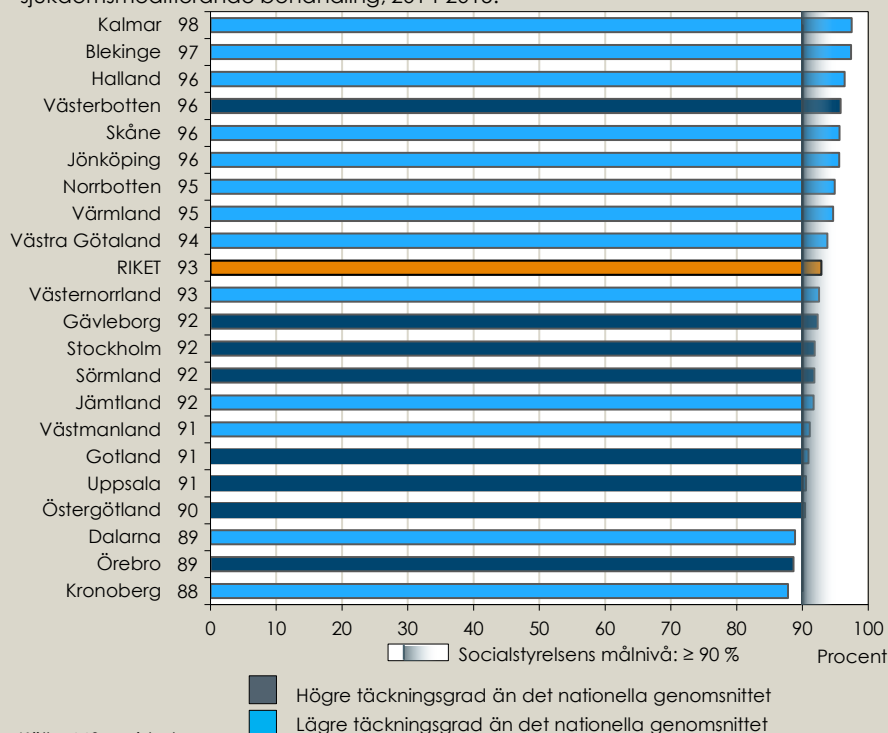
Resultaten visar att de flesta personer med skovvist förlöpande MS behandlas med någon sjukdomsmodifierande behandling. Andelen varierar dock mellan landstingen – från 98 procent i Kalmar till 88 procent i Kronoberg.

Skillnaden mellan landstingen beror åtminstone delvis på att täckningsgraden i kvalitetsregistret varierar. Landsting som har en högre täckningsgrad (markerade med mörkblått i diagrammet) har generellt sett en större andel läkemedelsbehandlade än landsting med en lägre täckningsgrad. Detta beror sannolikt på att landsting med en låg täckningsgrad i större utsträckning låter bli att registrera patienter som inte får sjukdomsmodifierande behandling. Detta innebär också att den faktiska andelen som får behandling sannolikt är något lägre än vad som framgår i diagrammet nedan.

Resultatet i diagrammet baseras vidare på uppgifter om de patienter som har ett besök registrerat i MS-registret under de senaste två åren. Eftersom patienter som får sjukdomsmodifierande behandling sannolikt följs upp i större utsträckning än obehandlade patienter, kan även detta bidra till att den redovisade andelen läkemedelsbehandlade är större än den faktiska.

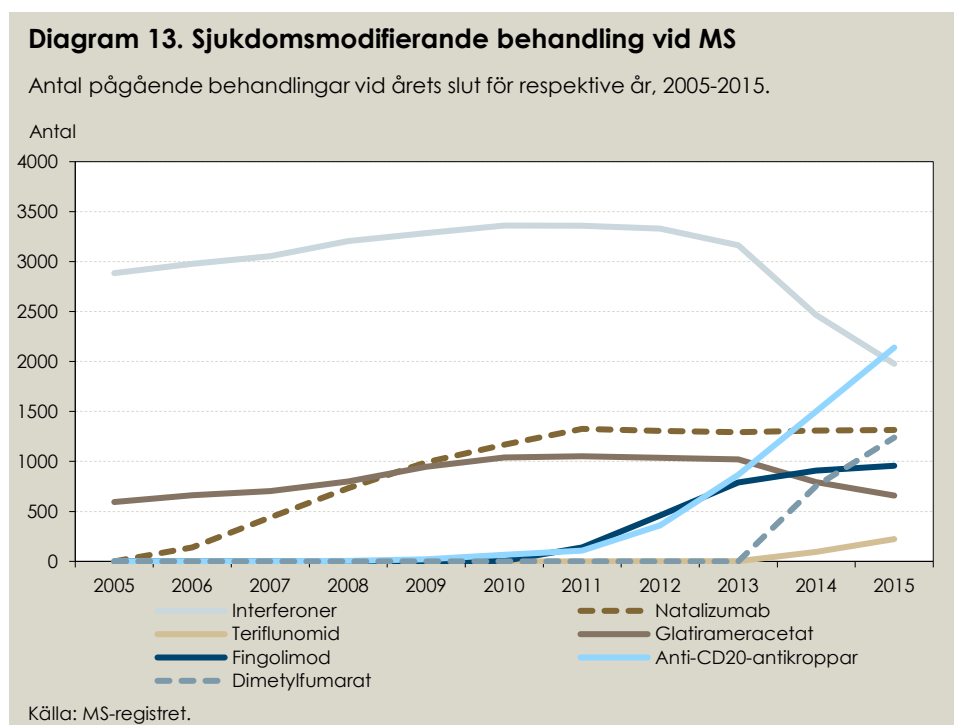
### Diagram 12. Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS

Andelen personer under 40 år med skovvist förlöpande MS som får sjukdomsmodifierande behandling, 2014-2015.



## Nya läkemedel vinner mark

Resultat från MS-registret visar att behandlingsmönstret har förändrats över tid. Andelen personer som behandlas med interferoner har minskat avsevärt – framförallt under de senaste tre åren. Under samma tidsperiod har andelen personer som behandlas med anti-CD20-antikroppar, fingolimod eller dime-tylfumarat ökat markant.



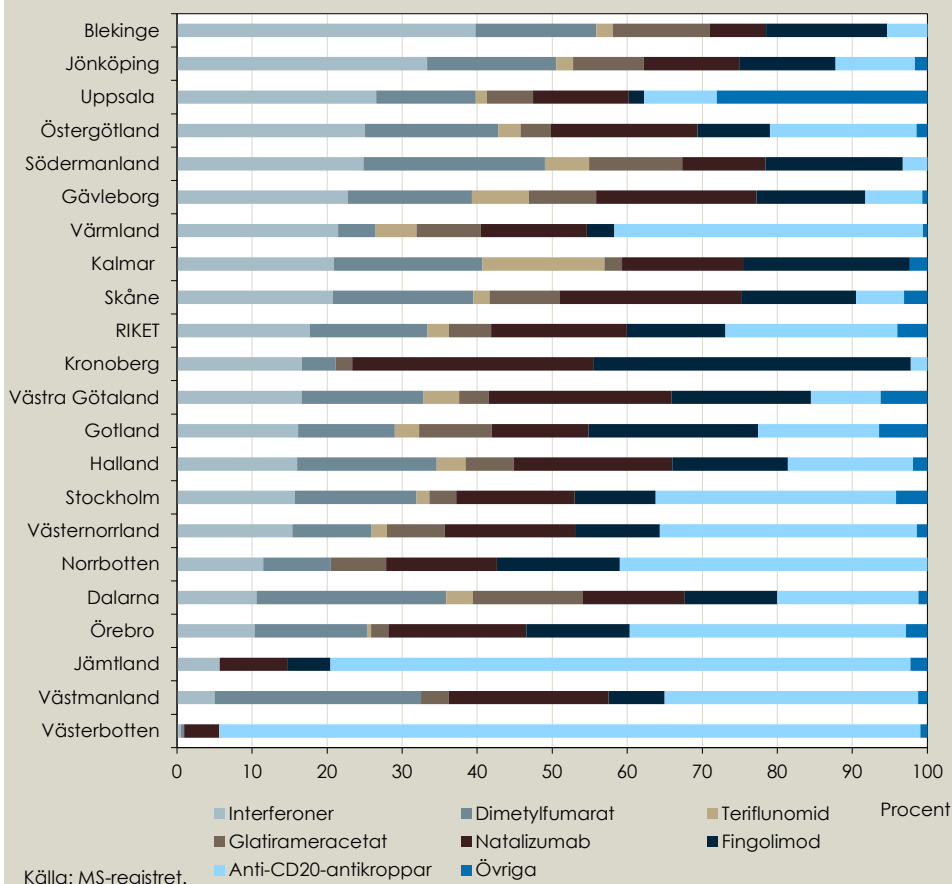
## Stora praxisskillnader mellan landstingen

Vilka sjukdomsmodifierande behandlingar som används varierar kraftigt mellan landstingen. I vissa landsting är det nästan varannan patient som behandlas med interferoner, samtidigt som det finns landsting som nästan inte alls förskriver sådana läkemedel. Västerbotten och Jämtland är exempel på landsting som i stort sett har upphört att behandla sina patienter med interferoner, och istället får en majoritet av patienterna behandling med anti-CD20-antikroppar.

I Uppsala behandlas nästan en tredjedel av patienterna med stamcellsbehandling, vilket förklarar varför ”övriga” utgör en större andel där än i övriga landsting.

### Diagram 14. Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvis MS

Fördelning av olika läkemedelsbehandlingar hos personer under 60 år med skovvist förlöpande MS, 2014-2015.



## Bedömning av resultat

Data från Svenska MS-registret tyder på att andelen personer med skovvis MS som får sjukdomsmodifierande behandling är hög, vilket ligger väl i linje med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna. Samtidigt är det viktigt att vara medveten om att personer som registreras i MS-registret troligen får läkemedelsbehandling i större utsträckning än andra, vilket gör att resultaten som presenteras ovan med största sannolikhet är mer positiva än verkligheten. För att få en mer tillförlitlig bild är det angeläget att verksamheterna registrerar alla patienter i kvalitetsregistret, och att en registrering sker vid samtliga besök.

Praxiskillnaderna mellan landstingen är mycket stora när det gäller vilka sjukdomsmodifierande behandlingar som ges. En förklaring till detta är att det har skett en mycket snabb och intensiv utveckling av nya läkemedel under det senaste decenniet, och att olika sjukhus har deltagit i kliniska studier där olika preparat har ingått. Det är angeläget att fortsätta att följa patienterna för att se vilka långtidseffekter läkemedlen har. Detta kan bland annat ske genom Svenska MS-registret.



# Kontinuerlig uppföljning av personer med MS

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.

Magnetkameraundersökningar är en viktig del i behandlingsuppföljningen vid MS. Regelbundna magnetkameraundersökningar 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 magnetkameraundersökning under tre till fem års tid och där behandlingen inte har förändrats under denna tidsperiod.

## Rutiner för uppföljning

Nästan alla specialistverksamheter har rutiner för uppföljning av patienter med MS när det gäller uppföljning av specialisläkare. Av dessa har knappt hälften skriftliga rutiner, medan övriga rutiner är muntliga. Endast ett fåtal verksamheter – 2 av 35 – anger att de helt saknar rutiner för uppföljning.

## Personer med skovvis MS

Hur ofta patienterna ska följas upp enligt rutinerna varierar beroende på vilken form av MS som patienten har. När det gäller personer med skovvis MS, som vanligtvis behandlas med sjukdomsmodifierande läkemedel, anges det i flertalet rutiner att uppföljning ska ske minst en gång om året. I ett fåtal rutiner anges att uppföljning ska ske minst två gånger per år. Ingen verksamhet har rutiner som anger att uppföljning ska ske mer sällan än årligen.

Flera verksamheter påpekar att det i praktiken är behoven som avgör hur ofta uppföljning sker. Patienter med en aggressiv sjukdomsutveckling följs upp oftare, medan patienter som har en väl fungerande medicinering och få skov inte följs upp så ofta som det anges i rutinerna.

## Personer med progressiv MS

När det gäller uppföljning av personer med primär- eller sekundärprogressiv MS, som vanligtvis inte behandlas med sjukdomsmodifierande läkemedel, är det större variation mellan verksamheterna. I ungefär hälften av rutinerna anges att patienter med progressiv MS ska följas upp minst en gång per år. Ett fåtal verksamheter anger att uppföljning ska ske minst två gånger årligen. Övriga anger att patienter med progressiv MS ska följas upp vartannat år eller mer sällan än så, eller att rutinerna saknar tidsangivelser för hur ofta patienterna ska följas upp.

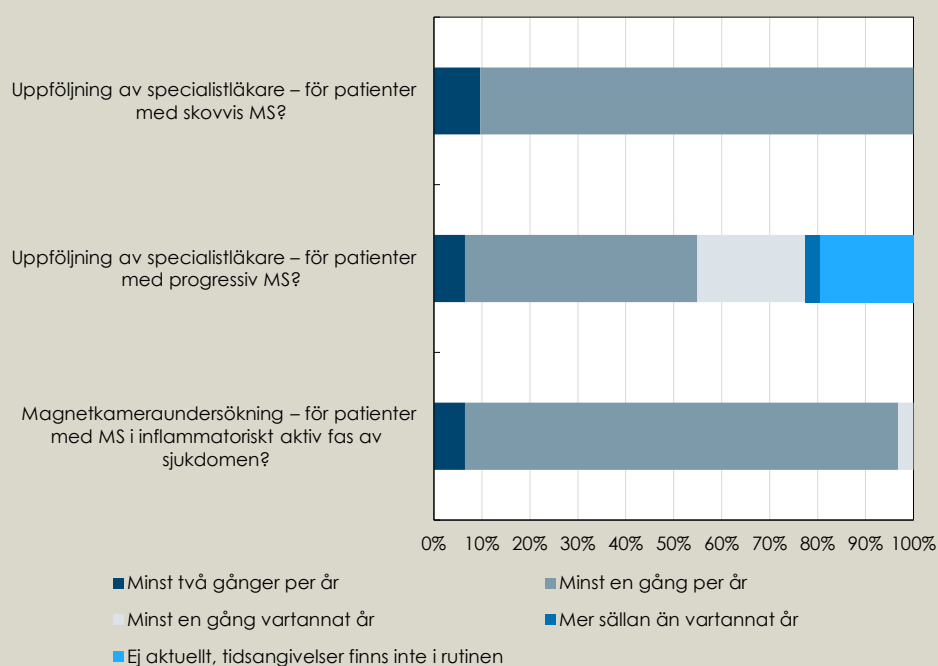
Flera verksamheter påpekar att patienter med progressiv MS följs upp via andra verksamheter, som rehabiliteringsmedicin eller primärvården.

## Uppföljning med magnetkameraundersökning

Nästan alla verksamheter har rutiner för hur ofta det ska genomföras magnetkameraundersökning av patienter i inflammatoriskt aktiv fas av sjukdomen. I knappt hälften av verksamheterna är rutinerna skriftliga. I nio av tio verksamheter anges det i rutinerna att uppföljning med magnetkameraundersökning ska ske minst en gång per år.

**Diagram 15. Tidsangivelser för uppföljning enligt verksamheternas rutiner, MS**

Hur ofta ska patienter med MS följas upp enligt rutinerna när det gäller...



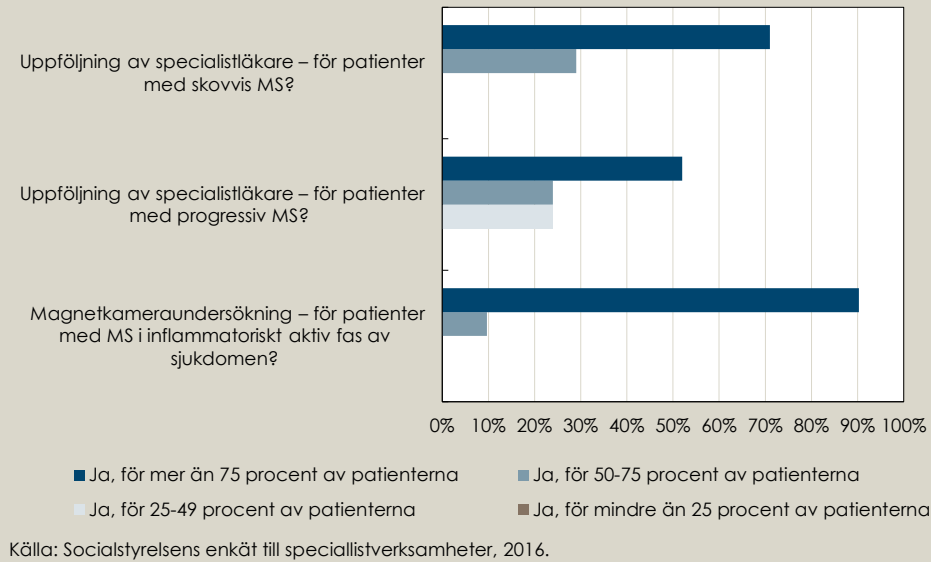
Källa: Socialstyrelsens enkät till speciallistverksamheter, 2016.

## Patienterna följs inte upp enligt rutinerna

Resultaten från enkäten visar dock att många verksamheter inte har möjlighet att genomföra uppföljning i enlighet med de tidsintervall som anges i rutinerna. Detta gäller framförallt uppföljning av patienter med progressiv MS.

### Diagram 16. Följsamhet till rutiner för uppföljning av patienter med MS

Andelen verksamheter som under 2015 har genomfört uppföljning av patienter med MS i enlighet med de tidsintervall som anges i rutinerna.



Brist på specialistläkare inom neurologi anges som den huvudsakliga orsaken till att man inte har kunnat följa upp patienterna med den regelbundenhet som anges i rutinerna.

## Årligt besök hos läkare inom specialistvården

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med MS återkommande uppföljningsbesök. Hur ofta detta ska ske påverkas dock av patientens sjukdomstillstånd och dennes individuella behov. De allra flesta personer med MS bör dock få minst ett uppföljningsbesök per år.

Denna indikator visar andelen personer med diagnosen MS som har haft minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården under det senaste året.

Underlag till indikatorn har hämtats från Socialstyrelsens patientregister. I patientregistret går det att registrera vårdtillfällen på verksamhetsområdet neurologi, men ungefär hälften av landstingen använder inte denna verksamhetskod. Istället används till exempel koden för internmedicinsk verksamhet. Med anledning av detta baseras indikatorn på data från samtliga öppenvårdsverksamheter.

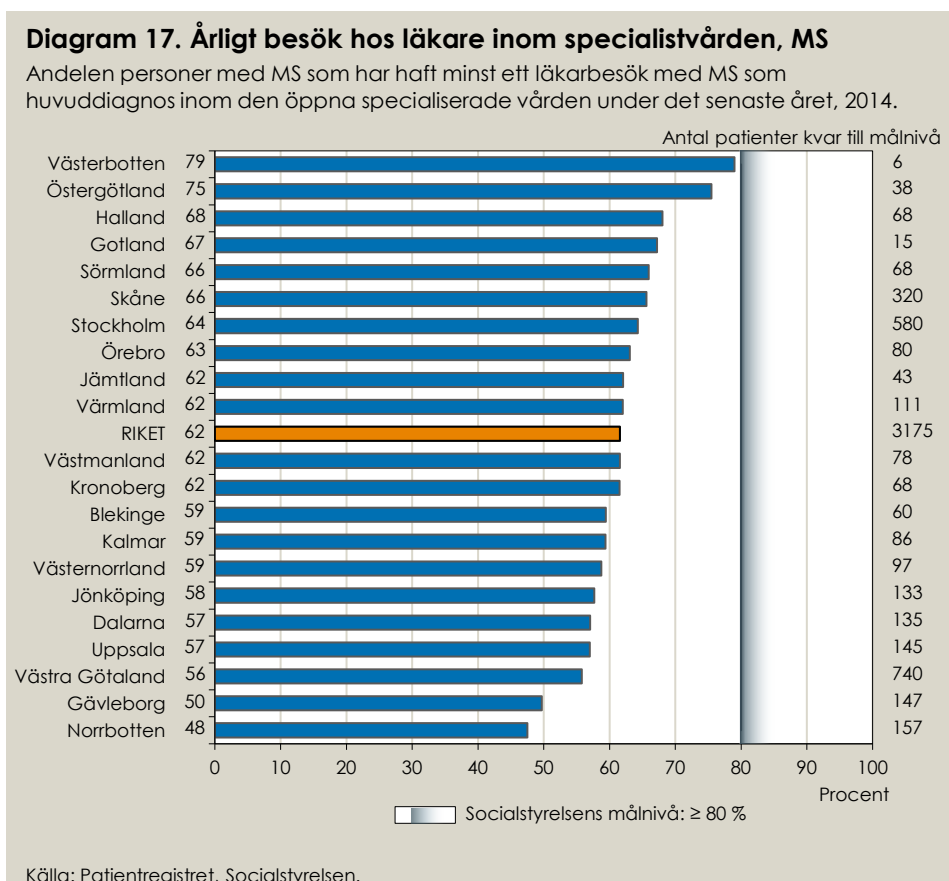
Det skulle vara önskvärt att mäta hur stor andel av besöken som sker inom en neurologisk verksamhet, och hos en läkare med betydande erfarenhet av att arbeta med MS-patienter. Denna information registreras i MS-registret, men eftersom registreringen i dagsläget inte är heltäckande är det inte möjligt att dra slutsatser om andelen som får ett läkarbesök hos neurolog enbart base-

rat på data från MS-registret. Fram till att täckningsgraden i MS-registret förbättras ytterligare ger dock denna indikator en bild av i vilken utsträckning patienter med MS har regelbunden kontakt med läkare inom den öppna specialiserade vården.

Målnivån för indikatorn är fastställd till  $\geq 80$  procent. Att målnivån inte är högre än så beror på att alla personer med MS inte behöver årliga besök. Det gäller till exempel personer som inte längre har inflammatorisk aktivitet och som även i övrigt har en symtomatiskt välbehandlad sjukdom. Det kan också finnas personer som står på stabil behandling och som har en låg inflammatorisk aktivitet, och som därför inte behöver årlig uppföljning hos neurolog. Istället kan uppföljningen i dessa fall ske hos en MS-sjuksköterska.

## Många patienter följs inte upp

Data från patientregistret visar att det är drygt 60 procent av alla personer med MS som har haft ett besök inom den öppna specialiserade vården under det senaste året. Andelen är störst i Västerbotten (79 procent) och minst i Norrbotten (48 procent).

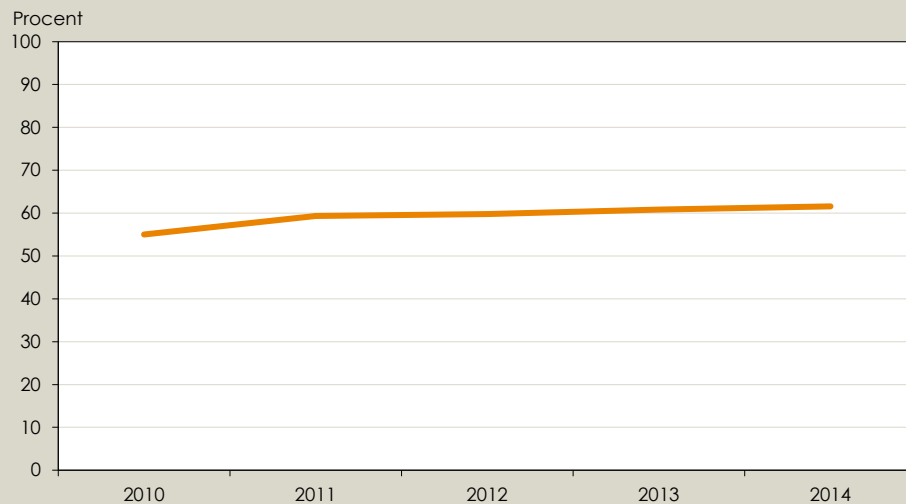


## Något fler följs upp över tid

Andelen som får ett årligt läkarbesök har ökat något under de senaste fem åren – från 55 till 62 procent.

### Diagram 18. Årligt besök hos läkare inom specialistvården, MS

Andelen personer med MS som har haft minst ett läkarbesök med MS som huvuddiagnos inom den öppna specialiserade vården under det senaste året, 2010-2014.



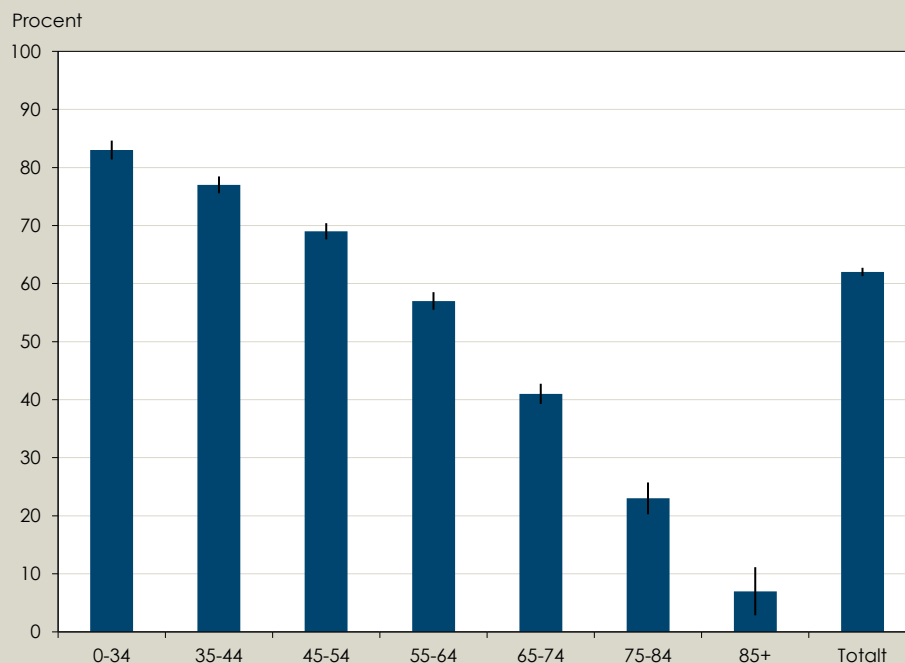
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

### Yngre följs upp oftare

Andelen personer som har haft ett besök inom den specialiserade öppenvården under det senaste året varierar avsevärt mellan olika åldersgrupper. I den yngsta åldersgruppen (personer under 35 år) är det mer än 80 procent som har haft ett besök under det senaste året. Besöksfrekvensen minskar successivt med stigande ålder, och bland personer som är äldre än 65 år är det mindre än hälften som haft ett besök under det senaste året.

### Diagram 19. Årligt besök hos läkare inom specialistvården, MS

Andelen personer med MS som har haft minst ett läkarbesök med MS som huvuddiagnos inom den öppna specialiserade vården under det senaste året, uppdelat på åldersgrupp, 2014.



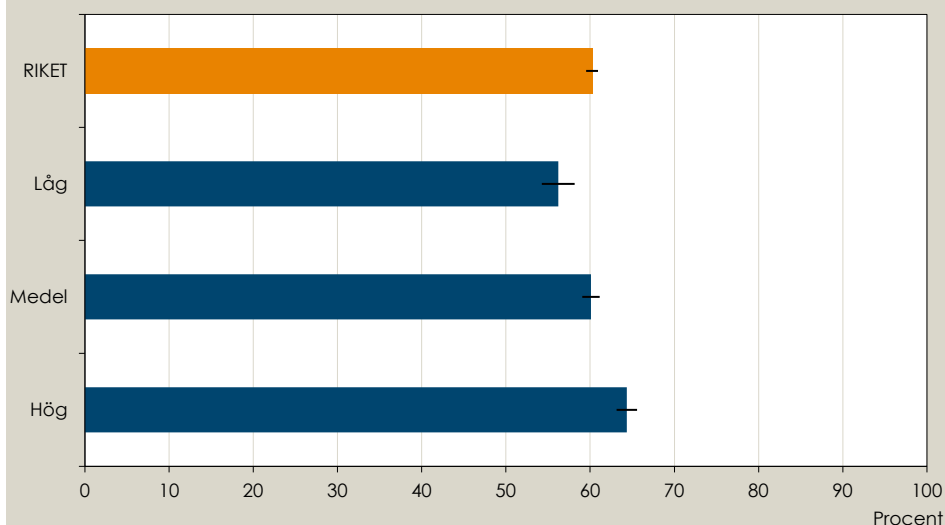
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

### Fler högutbildade följs upp

Det finns också skillnader mellan olika socioekonomiska grupper, då personer med låg utbildning följs upp i lägre utsträckning än personer med hög utbildning. Bland personer med låg utbildning (förgymnasial utbildning,  $\leq 9$  år) är det 56 procent som har haft ett besök under det senaste året, jämfört med 64 procent av de med hög utbildning (eftergymnasial utbildning, inklusive forskarutbildning).

## Diagram 20. Årligt besök hos läkare inom specialistvården, MS

Andelen personer med MS som har haft minst ett läkarbesök med MS som huvuddiagnos inom den öppna specialiserade vården under det senaste året, fördelat på utbildningsnivå, 2014. Åldersstandardiserat.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen; Utbildningsregistret, SCB.

När det gäller andelen män respektive kvinnor som har haft ett besök under det senaste året finns det inga signifikanta skillnader mellan könen (61 procent av männen och 62 procent av kvinnorna).

Det finns inte heller några signifikanta skillnader beroende på personens födelseland.

## Regelbunden uppföljning med magnetkameraundersökning

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda magnetkameraundersökning (MR) minst en gång om året till patienter med inflammatoriskt aktiv MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) eller radiologiskt isolerat syndrom (RIS). Uppföljningen behöver inte göras årligen på personer som inte uppvisat förändringar vid magnetkameraundersökning under tre till fem års tid, och där behandlingen inte har förändrats under denna tidsperiod.

Denna indikator visar andelen personer med skovvis MS som är under 60 år och som har genomgått minst en magnetkameraundersökning under de senaste två åren. Sjukdomsaktiviteten avtar med åren, vilket gör att äldre personer vanligtvis inte har samma behov av regelbundna magnetkameraundersökningar. Detta gör att indikatorn är avgränsad till personer under 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.

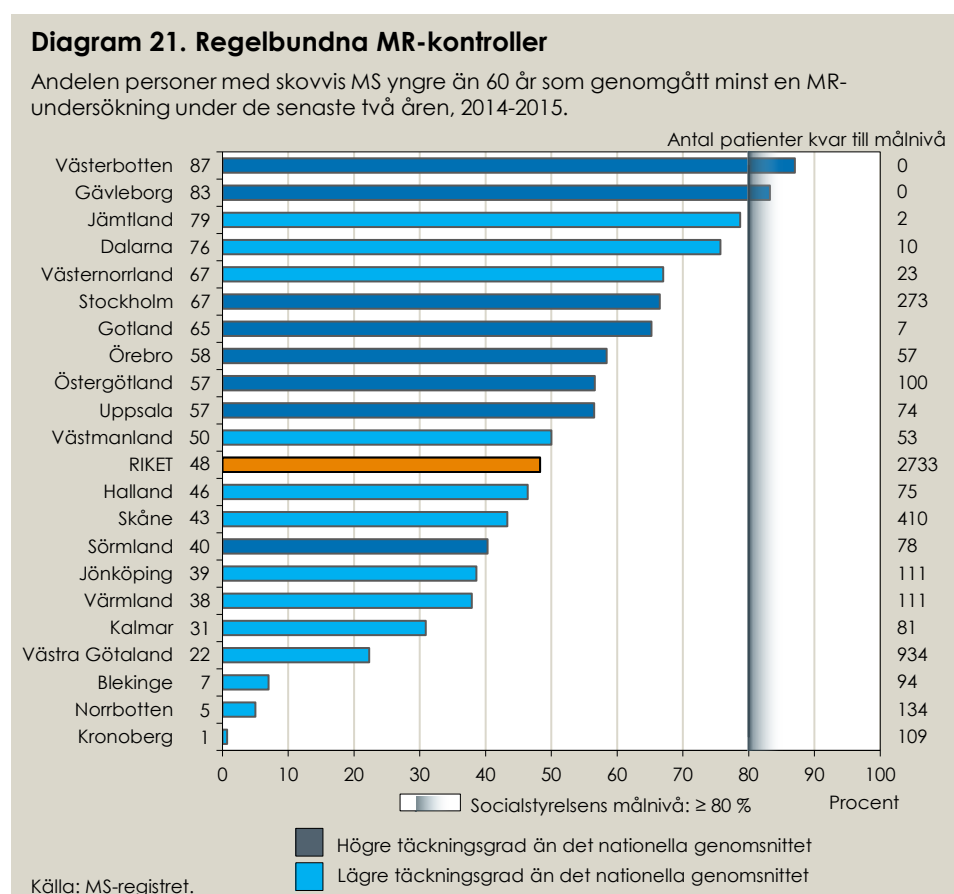
Målnivån för indikatorn är fastställd till  $\geq 80$  procent. De flesta personer som har skovvis MS och som är yngre än 60 år bör genomgå regelbundna magnetkameraundersökningar, för att följa sjukdomens utveckling och vid

behov justera den sjukdomsmodifierande behandlingen. Det finns dock en grupp patienter där detta inte är nödvändigt. Det handlar till exempel om personer med låg inflammatorisk aktivitet och som har följts upp under en längre tid. Denna grupp bedöms dock utgöra mindre än 20 procent av patienterna som är yngre än 60 år.

## Många registrerar inte MR

Resultaten i diagram 21 visar att det finns mycket stora skillnader mellan landstingen. Sannolikt beror det på att man registrerar MR-kontroller i mycket varierande omfattning, vilket gör att det är svårt att dra slutsatser baserat på resultaten.

De landsting som har en högre täckningsgrad i MS-registret än det nationella genomsnittet är markerade med mörkblått i diagrammet nedan, medan landsting med en täckningsgrad lägre än det nationella genomsnittet är markerade med ljusblått.



## Vad innehåller uppföljningen?

En viktig del av uppföljningen är att kontinuerligt identifiera och följa upp patientens symtom och funktionsförmåga.

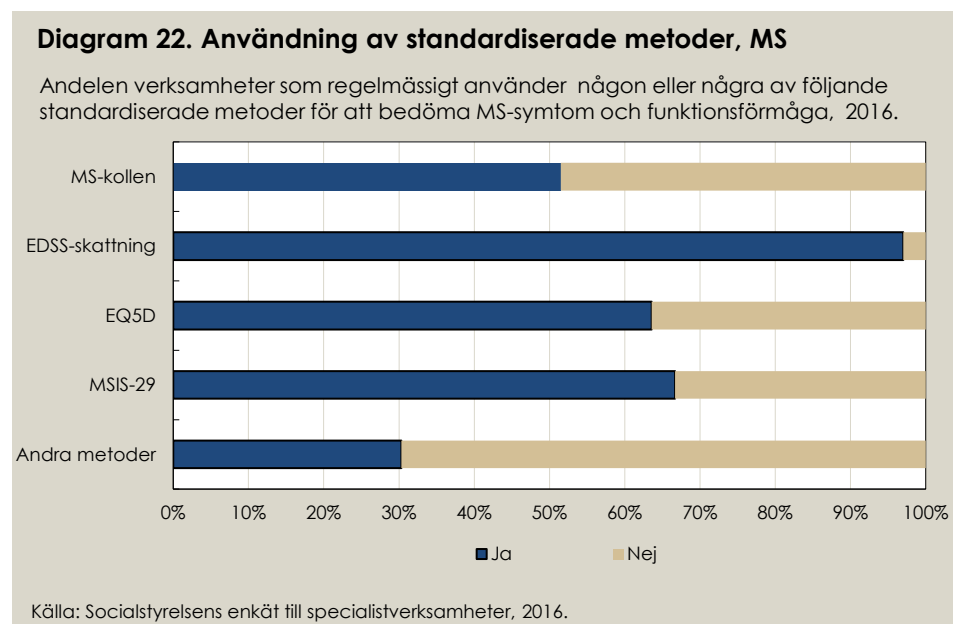
Resultaten från enkätundersökningen till specialistverksamheterna (neurologiverksamhet eller motsvarande) visar att det är relativt vanligt att man använder åtminstone någon standardiserad metod för att bedöma MS-symtom



eller funktionsförmåga i samband med uppföljning hos specialistläkare eller MS-sjuksköterska. Absolut vanligast är det att man gör funktionsbedömningar med hjälp av EDSS, vilket sker rutinmässigt i nästan alla verksamheter. Det är också relativt vanligt att man använder andra skattningsinstrument, som EQ5D eller MSIS-29. Ungefär hälften av verksamheterna använder vidare MS-kollen, vilket är ett självskattningsformulär som används för att inventera de fjorton vanligaste symtomområdena vid MS. Formuläret fylls vanligtvis in elektroniskt och är kopplat till Svenska MS-registret.

En relativt stor andel av verksamheterna anger att de även använder andra standardiserade metoder. Här nämns framförallt Symbol Digit Modalities Test (SDMT) som mäter kognitiv snabbhet och koncentration.

För att ange svarsalternativet ”ja” ska verksamheten använda metoden regelmässigt, det vill säga i de flesta fall även om det kan förekomma undantag. Detta innebär att det kan förekomma att ytterligare verksamheter använder metoden i en del fall, vilket dock inte framgår av diagrammet nedan.



I enkäten ställdes också en fråga om hur ofta olika uppföljningsmoment sker i samband med uppföljning hos specialistläkare eller vid regelbunden uppföljning hos MS-sjuksköterska.

Resultaten visar att man minst en gång per år tar upp anamnes avseende skov och andra förändrade neurologiska symtom samt går igenom aktuell sjukdomsmodifierande behandling och eventuell symtomatisk behandling. I några verksamheter sker detta minst två gånger per år, men det förekommer också att dessa uppföljningsmoment sker vartannat år.

De flesta verksamheter anger vidare att man årligen skattar funktionsförmåga (via EDSS), värderar arbetsförmåga samt bedömer eventuella rehabiliteringsbehov. Det finns dock verksamheter som anger att dessa uppföljningsmoment sker vartannat år eller mer sällan än så.

## Primärvårdens roll vid uppföljning

Resultaten från primärvårdsenkäten tyder på att det är relativt vanligt att personer med MS får behandling för sina MS-relaterade symtom inom primärvården – även om de flesta behandlas inom specialistvården. Fyra av tio primärvårdsmottagningar anger att mottagningen åtminstone ibland ger symtomatisk behandling till sina listande patienter med MS. Med symtomatisk behandling avses här läkemedel eller andra behandlingsåtgärder som påverkar MS-symtom, men utan att påverka den underliggande sjukdomsprocessen. Ett fåtal mottagningar – knappt en av tjugo – anger att det i de flesta fall är mottagningen som har ansvar för den symtomatiska behandlingen av MS-patienter.

Primärvården behandlar många olika MS-symtom men vanligast är smärtproblematik och psykiska symtom, som depression. Personer som är i en progressiv fas av sjukdomen, och som inte behandlas med sjukdomsmodifierande behandling, får i större utsträckning symtomatisk behandling inom primärvården.

Det förekommer också att primärvården har det övergripande uppföljningsansvaret för de personer som får symtomatisk behandling vid mottagningen. Detta gäller framförallt personer som är multisjuka och bosatta i särskilt boende. Drygt var tionde primärvårdsmottagning som besvarat enkäten anger att de vanligtvis följer upp denna patientgrupp, istället för att uppföljningen sker inom specialistvården.

Med tanke på den låga svarsfrekvensen bör resultaten ovan tolkas med viss försiktighet.

## Bedömning av resultat

Resultaten – från både Socialstyrelsens patientregister och enkätundersökningen till landstingens specialistverksamheter – tyder på att det finns stora brister i uppföljningen av personer med MS. Det är endast drygt 60 procent av de som har en MS-diagnos i patientregistret som har haft ett besök inom den öppna specialiserade vården under det senaste året. Det är också stora skillnader mellan landstingen. Bäst är situationen i Västerbotten, där man nästan lyckas uppnå målnivån om att 80 procent av patienterna ska få ett årligt besök. I andra landsting är det bara hälften av MS-patienterna som haft ett läkarbesök under det senaste året.

Att det finns brister i uppföljningen bekräftas av resultatet från enkätundersökningen till landstingens specialistverksamheter. Även om de flesta landsting har uppföljningsrutiner som säger att patienterna ska följas upp minst en gång per år så är det samtidigt många som anger att de inte har kunnat följa rutinerna. Detta tycks framförallt bero på att det saknas specialistläkare inom neurologi.

Resultaten tyder också på att det finns skillnader mellan olika patientgrupper. Det finns i större utsträckning rutiner för att följa upp patienter med skovvis MS än patienter med progressiv MS, och om det finns rutiner innebär dessa ofta att patienter med progressiv MS ska följas upp mer sällan. Det

är dessutom vanligare att verksamheterna inte har möjlighet att följa upp progressiva patienter på det sätt som man ska enligt rutinerna.

Vidare tycks åldern ha en stor betydelse för hur ofta patienterna följs upp: yngre följs upp oftare. Och även om det ofta finns goda skäl att följa upp yngre patienter mer frekvent, till exempel beroende på att dessa är i en aktiv fas av sjukdomen och får läkemedelsbehandling som kräver regelbunden uppföljning, tycks skillnaderna mellan åldersgrupperna vara omotiverat stora. Även äldre personer, som kommit in i en progressiv fas av sjukdomen, har vanligtvis behov av regelbunden uppföljning av specialisläkare. Resultat från primärvårdsenkäten visar att dessa patienter ibland följs upp av primärvården.

Vidare tycks socioekonomiska förhållanden påverka möjligheterna till uppföljning, då andelen högutbildade som följs upp är större än motsvarande andel bland personer med låg utbildning.

När det gäller uppföljning med magnetkamera, som utgör ett viktigt underlag i uppföljningen (framförallt av personer med skovvis MS), saknas i dagsläget tillförlitliga data. För att kunna följa upp detta i framtiden är det angeläget att fler verksamheter regelbundet registrerar sina patienter i Svenska MS-registret.

Sammanfattningsvis bedömer Socialstyrelsen att det är viktigt att uppföljningen av patienter med MS utvecklas. I nästan alla landsting är andelen patienter som följs upp alltför liten, och landstingen bör därför se över både sin organisation och sina resurser för uppföljning. Socialstyrelsen menar också att det är angeläget att landstingen uppmärksammar hur uppföljningen ser ut i olika patientgrupper, och analyserar om det verkligen finns motiverade skäl till att uppföljningen inom specialistvården varierar i den utsträckning som den gör, till exempel beroende på ålder eller fas av sjukdomen. Det är inte heller acceptabelt att uppföljningen skiljer sig åt beroende på patienternas utbildningsnivå.

# Behandling av MS-relaterade symtom

Det finns många symtom som kan uppträda vid MS, till exempel trötthet eller andra kognitiva besvär, gångsvårigheter, nedsatt svälj- och talförmåga, spasticitet och funktionsstörningar av tarm och blåsa. Symtomen kan behandlas med läkemedel eller andra symptomatiska behandlingar. Dessa kan bidra till att lindra symtomen, minska risken för komplikationer, förbättra funktionsförmågan och öka livskvaliteten, snarare än att påverka långtidsförloppet.

I denna utvärdering har vi dock avgränsat oss till att kartlägga de symtom och åtgärder som lyfts fram som centrala rekommendationer i de nationella riktlinjerna.

# MS-relaterad trötthet

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.

## Läkemedelsbehandling vid MS-relaterad trötthet

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården i undantagsfall kan 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 personerna med MS som får läkemedlen.

Denna indikator visar andelen personer med diagnosen MS som behandlas med modafinil eller amantadin.

Underlag till indikatorn har hämtats från Socialstyrelsens patientregister och läkemedelsregister.

En del personer som behandlas med modafinil eller amantadin har nytta av behandlingen, och upplever inga större biverkningar. Det kan därför i undantagsfall vara motiverat att behandla med läkemedlen, även om den positiva effekten bedöms vara begränsad. Gruppen som bör få läkemedelsbehandling mot MS-relaterad trötthet bedöms dock vara avsevärt mindre än den andel patienter som får behandlingen idag.

För en mer utförlig beskrivning av indikatorn, inklusive felkällor, se bilaga 2.

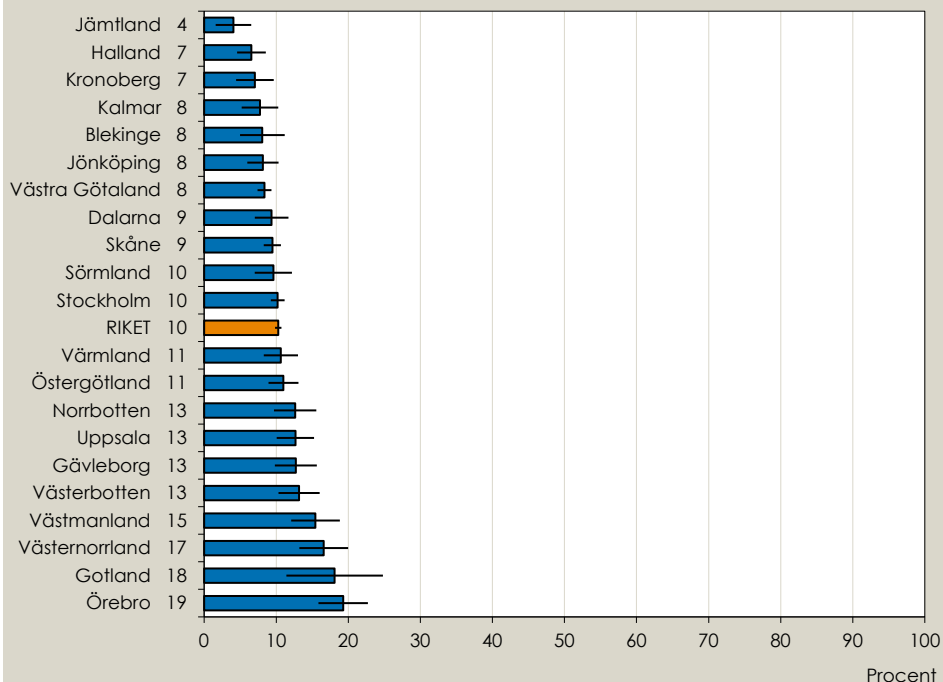
## En tiondel behandlas med läkemedel

Data från läkemedelsregistret visar att drygt 10 procent av alla personer med MS behandlas med modafinil eller amantadin.

Det finns stora skillnader mellan landstingen: i Jämtland behandlas endast 4 procent av MS-patienterna med dessa läkemedel, medan motsvarande andel i Örebro är 19 procent.

### Diagram 23. Behandling av MS-relaterad trötthet

Andelen personer med MS som behandlas med modafinil eller amantadin, 2014.

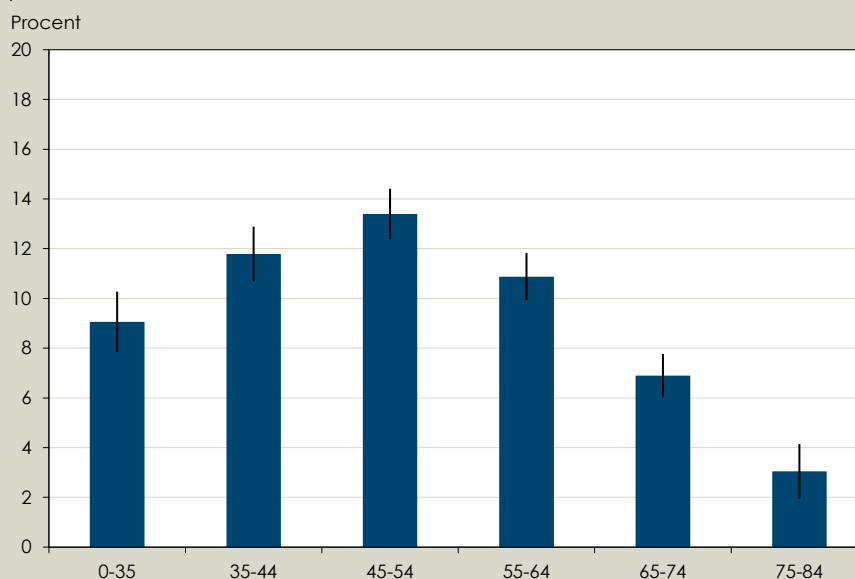


Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Andelen som behandlas med läkemedel mot MS-relaterad trötthet skiljer sig åt i olika åldersgrupper. Det är vanligast att personer som är mellan 35 och 54 år behandlas med läkemedlen, vilket kan hänga samman med att personer i denna ålder befinner sig i en intensiv fas av livet.

### Diagram 24. Behandling av MS-relaterad trötthet

Andelen personer med MS som behandlas med modafinil eller amantadin fördelat på ålder, 2014.

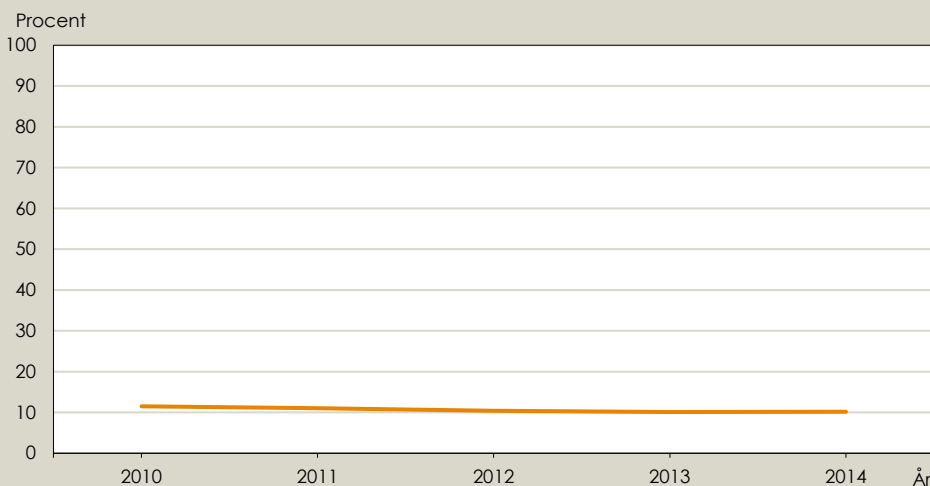


Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Andelen personer som behandlas med läkemedel mot MS-relaterad trötthet har varit relativt konstant under den senaste femårsperioden.

#### Diagram 25. Behandling av MS-relaterad trötthet

Andelen personer med MS som behandlas med modafinil eller amantadin, 2010-2014.



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

## Kurser om MS-relaterad trötthet

Utbildningsinsatser vid MS-relaterad trötthet har ett starkare vetenskapligt stöd än läkemedelsbehandling, och dessutom finns det mindre risk för biverkningar. I de nationella riktlinjerna rekommenderas därför att hälso- och sjukvården kan erbjuda patienterna kurser i att hantera MS-relaterad trötthet.

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.

Underlag till indikatorn har samlats in via enkäten till landets specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande). I enkäten definieras kurser i att hantera 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.

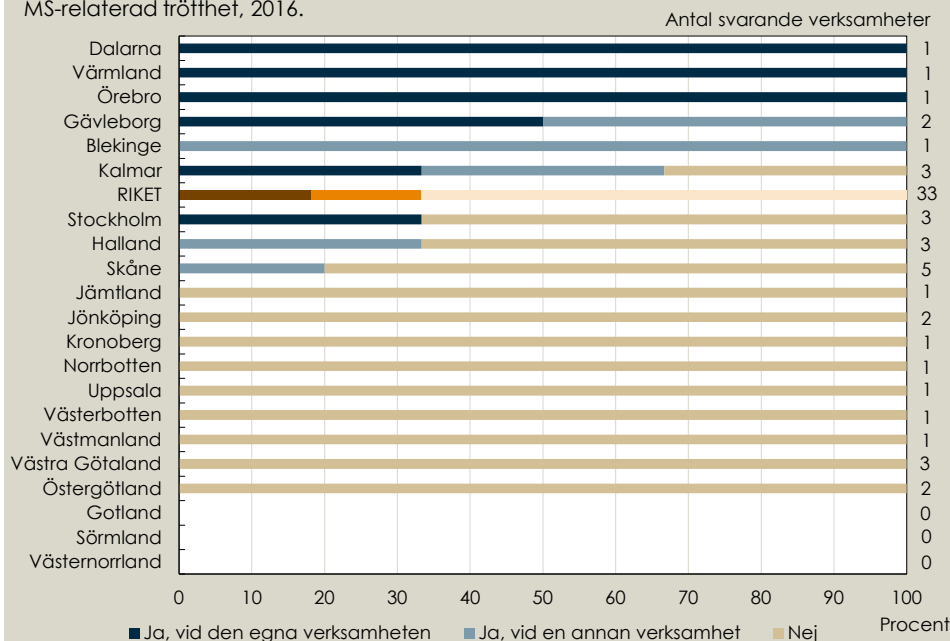
För en mer utförlig beskrivning av indikatorn, inklusive felkällor, se bilaga 2.

### Få verksamheter kan erbjuda kurser

Endast en tredjedel av landets neurologiverksamheter kan erbjuda sina patienter möjlighet att delta i kurser i att hantera MS-relaterad trötthet. Ungefär hälften av dessa kurser anordnas av neurologiverksamheten eller motsvarande. Lika ofta är det en annan verksamhet, vanligtvis en rehabiliteringsenhet, som anordnar kursen.

## Diagram 26. Kurser i hantering av MS-relaterad trötthet

Andelen specialistverksamheter som kan erbjuda sina patienter kurser i hantering av MS-relaterad trötthet, 2016.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

Flera verksamheter påpekar att information om MS-relaterad trötthet ingår i andra patientutbildningar, eller att information om området ges individuellt och inte i grupp.

### Strukturerade program används inte

Flertalet av de fåtal verksamheter som erbjuder sina patienter kurser i att hantera MS-relaterad trötthet tycks inte utgå från något strukturerat program. I enkäten ställdes frågan om verksamheterna använder Fatigue management eller FACETS. Dessa utbildningar utgår från self-management principer, och syftar till att underlätta för personer med MS att hantera sin MS-relaterade trötthet. Bägge utbildningarna omfattar sex utbildningstillfällen.

Ingen av verksamheterna anger att de använder Fatigue management eller FACETS. Några verksamheter svarar dock att de saknar kunskap om vilket program som eventuellt används, då kursen erbjuds inom en annan verksamhet än den egna. Detta gör att det i praktiken skulle kunna vara så att något av programmen används, men i så fall endast i enstaka verksamheter.

Eftersom programmen är relativt nya och ännu inte översatta till svenska är det dock inte så förvånande att de ännu inte används i verksamheterna.

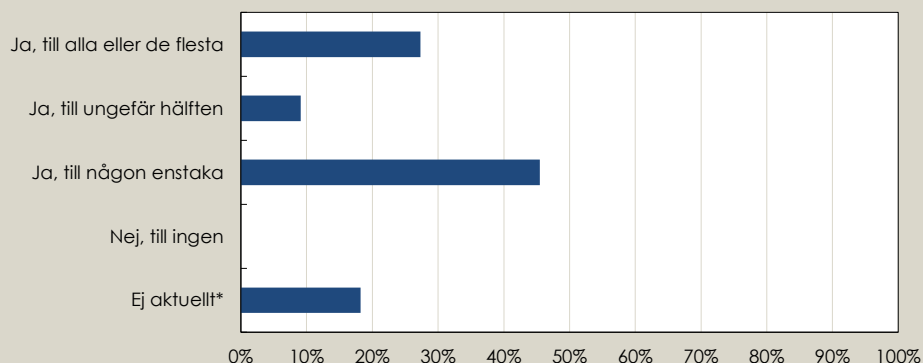
### Få deltar i kurserna

Majoriteten av verksamheterna som kan erbjuda kurser i att hantera MS-relaterad trötthet anger att kursen bara kan erbjudas till enstaka patienter, och inte till alla patienter med denna problematik.



### Diagram 27. Deltagande i kurser om MS-relaterad trötthet

Har ni under 2015 kunnat erbjuda kurser i MS-relaterad trötthet till alla patienter som behöver detta?



\* Har inte erbjudit kursen under den aktuella tidsperioden

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

Att inte fler kan erbjudas kurser om MS-relaterad trötthet anges i de flesta fall bero på resursbrist eller på att kursen är en tillfällig satsning, till exempel ett pilotprojekt.

## Bedömning av resultat

Behandling med läkemedel mot MS-relaterad trötthet har en mycket låg prioritet i de nationella riktlinjerna. Ändå är det en tiondel av alla MS-patienter som idag behandlas med något av läkemedlen modafinil eller amantadin, med syfte att minska trötthetssymtomen. Andelen varierar avsevärt mellan landstingen, och på vissa håll i landet är det nästan var femte patient som får läkemedlen.

Socialstyrelsen bedömer att det idag är alltför många patienter som får läkemedlen, och att verksamheterna skulle behöva utveckla andra behandlingsinsatser för att hjälpa patienterna att hantera sin trötthet.

Ett sätt är att erbjuda patienter möjlighet att delta i kurser i hantering av MS-relaterad trötthet. Trots att åtgärden har en relativt hög prioritet i riktlinjerna är det ovanligt att verksamheterna kan erbjuda sådana kurser. Detta beror sannolikt, åtminstone delvis, på att det saknas etablerade program att utgå ifrån. I det vetenskapliga underlaget till de nationella riktlinjerna lyfter man särskilt fram programmen Fatigue management och FACETS, eftersom det är dessa som har visat sig ha vetenskapligt stöd. För närvarande pågår ett arbete med att översätta Fatigue management till svenska, med stöd av medel från den nationella kronikersatsningen. Översättningen kommer att vara klar under 2017, och i slutet av året planeras utbildningsinsatser för att sprida kunskap om programmet.

# Styrke- och konditionsträning vid MS

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 starkare vetenskapligt stöd än läkemedelsbehandling, och dessutom finns det mindre risk för biverkningar.

## Tillgång till styrke- och konditionsträning

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med MS bör få tillgång till styrke- och konditionsträning – vid både försämrad gångförmåga och MS-relaterad trötthet.

Denna indikator visar andelen specialistverksamheter som kan erbjuda sina patienter med MS styrke- eller konditionsträning enligt individuellt anpassade program. Styrke- och konditionsträningen kan antingen ske vid den egna verksamheten (neurologiverksamhet eller motsvarande) eller en annan verksamhet.

Underlag till indikatorn har samlats in via enkäten till landets specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande). 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”.

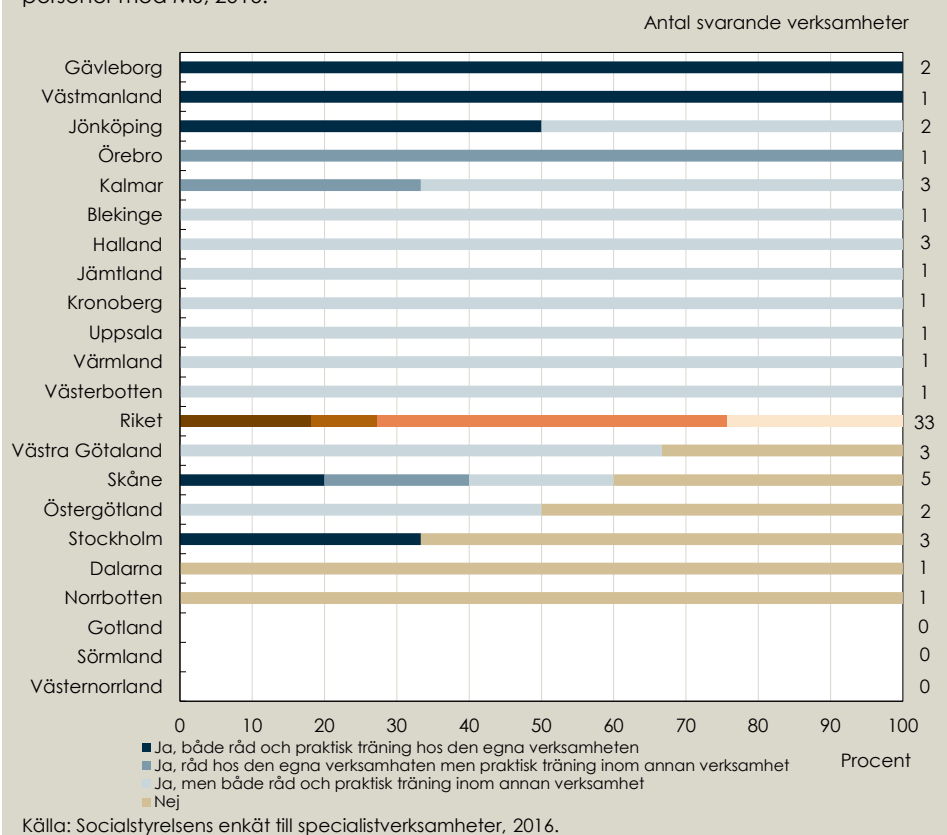
För en mer utförlig beskrivning av indikatorn, inklusive felkällor, se bilaga 2.

## De flesta kan erbjuda styrke- och konditionsträning

Flertalet verksamheter anger att de kan erbjuda sina patienter styrke- och konditionsträning enligt individuellt anpassade program, men var femte verksamhet anger att detta inte är möjligt.

## Diagram 28. Tillgång till styrke- och konditionsträning, MS

Andelen specialistverksamheter som kan erbjuda styrke- och konditionsträning till personer med MS, 2016.



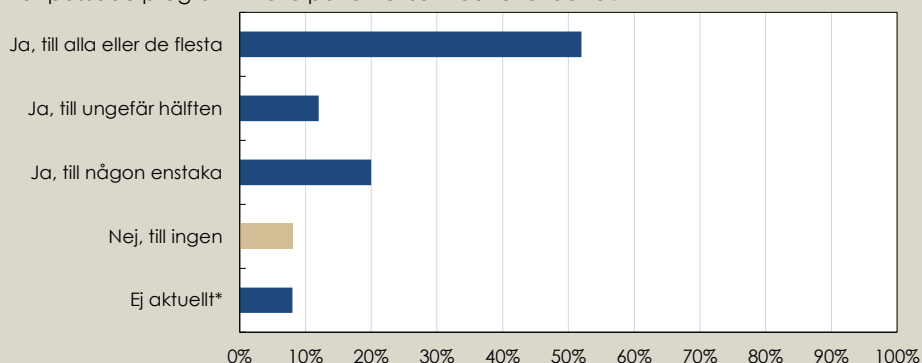
Ungefär var femte verksamhet anger att det är den egna verksamheten som erbjuder både råd och instruktioner om var träningen ska ske och praktisk träning. Några verksamheter anger att den egna verksamheten erbjuder råd och instruktioner om hur träningen ska ske, men att den praktiska träningen sker inom en annan verksamhet. Vanligast är dock att både råd och instruktioner och praktisk träning sker utanför verksamheten. I de allra flesta av dessa fall är det en rehabiliteringsmedicinsk enhet eller motsvarande som ansvarar för styrke- och konditionsträningen.

### Alla får inte insatsen

Drygt hälften av verksamheterna som kan erbjuda styrke- och konditionsträning enligt individuellt anpassade program menar att alla eller de flesta patienter med behov av insatsen också har kunnat få denna under det senaste året. Resterande verksamheter bedömer dock att det är mindre än hälften av patienterna som har fått styrke- och konditionsträning, trots att de har behov av detta.

### Diagram 29. Deltagande i styrke- och konditionsträning, MS

Har ni under 2015 kunnat erbjuda styrke- och konditionsträning enligt individuellt anpassade program till alla patienter som behöver detta?



\* Har inte erbjudit insatsen under den aktuella tidsperioden

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

De flesta verksamheter som inte har kunnat erbjuda styrke- och konditionsträning till alla patienter som behöver detta anger att orsaken är resursbrist.

## Bedömning av resultat

Det är positivt att de flesta verksamheter kan erbjuda sina patienter styrke- och konditionsträning enligt individuellt anpassade program. Målet bör dock vara att alla verksamheter ska kunna göra detta.

Vem som i praktiken ger insatsen varierar mellan landstingen. Ibland ges både råd och instruktioner och praktisk träning inom neurologiverksamheten eller motsvarande, men det är vanligare att det är en annan verksamhet – till exempel en rehabiliteringsenhet eller primärvården – som ansvarar för detta. Det är naturligtvis landstingen själva som väljer hur man vill organisera vården, och vilken verksamhet som ska utföra olika insatser. Det är dock viktigt att personalen som ger råd och instruktioner om styrke- och konditionsträning har kunskap om de särskilda behov som patienter med MS har, och att insatserna anpassas efter behoven. Det är också angeläget att det finns en nära samverkan med den verksamhet som har huvudansvaret för patienten och med det multidisciplinära teamet.

Även om de flesta kan erbjuda patienterna styrke- och konditionsträning enligt individuellt anpassade program tycks det inte som om alla patienter som har behov av insatserna får dessa. Socialstyrelsen menar därför att det är viktigt att landstingen ser över om verksamheterna har tillräckligt med resurser och kompetens för att tillgodose patienternas behov.

# Gruppbaserad patientutbildning vid MS

MS är en kronisk, progressiv sjukdom, som ofta kommer att påverka en persons liv på många olika sätt. Personer med MS har därför stor nytta av att få information om sjukdomens förlopp, samt vilka olika behandlingar som kan ges. Det är också viktigt att patienten får kunskap om de fysiska och mentala symtom som kan uppstå som en konsekvens av sjukdomen, vilka stödinsatser som kan ges samt vad patienten själv kan göra för att minska symtomen.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med MS kan få gruppbaserad patientutbildning (ofta kallad MS-skola). Patientundervisning i grupp, som ofta erbjuds i samband med att patienten insjuknat, kan ges som ett komplement till individuellt utformad information och utbildning. Gruppbaserad utbildning har fått en medelhög prioritet i de nationella riktlinjerna (prioritet 6).

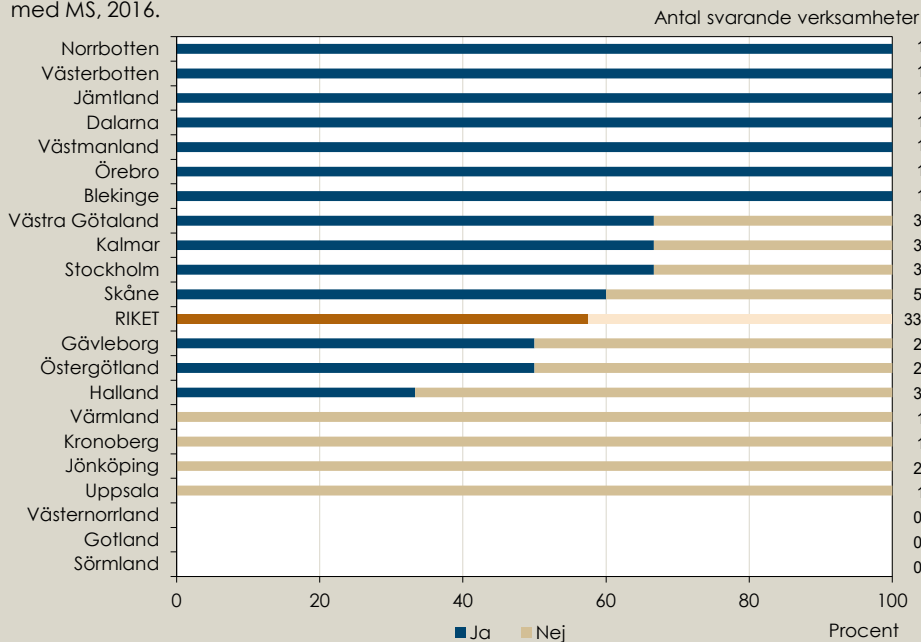
## Hälften erbjuder grupputbildning

Enkäten till specialistverksamheterna (neurologiverksamhet eller motsvarande) visar att drygt hälften kan erbjuda gruppbaserad utbildning till patienter med MS.

Flera verksamheter påpekar att de planerar att starta upp gruppbaserad utbildning. Någon enstaka verksamhet nämner också att man tidigare har erbjudit patienterna utbildning i grupp, men att intresset för detta har varit begränsat.

### Diagram 30. Tillgång till gruppbaserad patientutbildning, MS

Andelen verksamheter som kan erbjuda gruppbaserad patientutbildning till personer med MS, 2016.

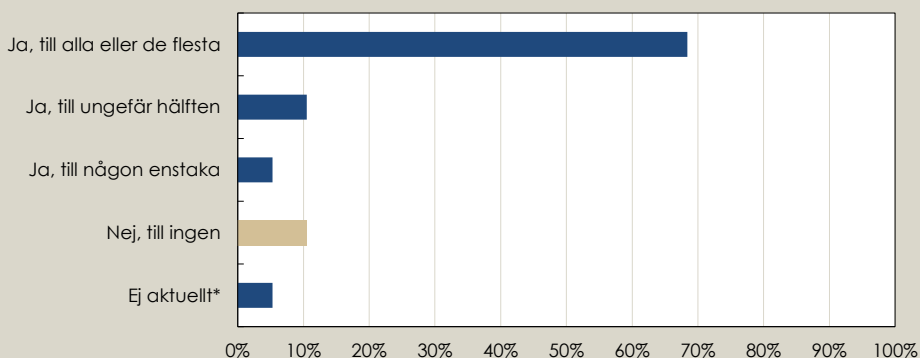


Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

Flertalet verksamheter av de som kan erbjuda gruppbaserad patientutbildning bedömer att de under det senaste året har kunnat erbjuda utbildningen till alla eller de flesta patienter som behöver detta. Resterande anger att de endast har kunnat erbjuda utbildningen till en mindre grupp patienter. Resursbrist, organisationsförändringar eller för få intresserade patienter anges som skäl till att alla inte har erbjudits möjlighet att delta i utbildningen.

### Diagram 31. Deltagande i gruppbaserad patientutbildning, MS

Har ni under 2015 kunnat erbjuda gruppbaserad patientutbildning till patienter med MS som behöver detta?



\* Har inte erbjudit utbildningen under den aktuella tidsperioden

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

## Patientutbildning av andra aktörer

Hälften av verksamheterna som inte själva erbjuder patientutbildning kan hänvisa patienter med MS till en gruppbaserad utbildning som utförs av en annan aktör. I de flesta fall är det en rehabiliteringsenhet – antingen inom landstingets organisation eller hos en extern utförare – som erbjuder utbildningen.

Det förekommer också att utbildningen anordnas av en patient- eller anhörigförening. Neuroförbundet har till exempel tagit fram utbildningen Avstamp, som drivs i seminarieförm. Utbildningsmaterialet är nu även tillgängligt via internet.

Några verksamheter anger också att de hänvisar patienterna till en utbildning som anordnas av ett läkemedelsföretag.

## Anhöriga kan oftast delta

De flesta verksamheter som erbjuder gruppbaserad patientutbildning erbjuder regelmässigt anhöriga eller andra närstående möjlighet att delta i utbildningen, men en fjärdedel av verksamheterna säger att de inte gör det.

## Bedömning av resultat

Personer med MS bör få kontinuerlig information om sjukdomen, men också konkreta råd om vad de kan göra för att minska symtomen och hantera sin livssituation.

Utöver individuella informations- och stödinsatser är det många som upplever att patientutbildning i grupp är någonting positivt, bland annat eftersom det ger en möjlighet att träffa andra som befinner sig i en likartad situation. Detta är också något som har framförts av berörda patientorganisationer i olika sammanhang. Socialstyrelsen bedömer därför att det skulle vara positivt om fler verksamheter kunde erbjuda patientutbildning i grupp, när det finns önskemål om detta. Att hänvisa patienterna till en utbildning som anordnas av ett läkemedelsföretag är inte ett önskvärt alternativ.

# Sammanhängande teamrehabilitering vid MS

MS kan leda till en nedsatt funktionsförmåga, det vill säga olika funktionsnedsättningar som i sin tur kan påverka en persons förmåga att utföra och vara delaktig i olika aktiviteter. Vid uttalade problem som påverkar en persons vardag kan en sammanhängande rehabiliteringsperiod göra en betydande skillnad för personens möjlighet att hantera sin situation, och därmed förbättra livskvaliteten.

En sammanhängande teamrehabilitering pågår under en avgränsad period – vanligtvis ett par veckor. Teamrehabiliteringen har två syften: dels att optimera personens funktionsförmåga, dels att lära den enskilda personen att hantera och leva med sin sjukdom. Den kan genomföras antingen i öppenvård eller slutenvård, och utförs av flera professioner i samverkan med personen och de närstående. Rehabiliteringsåtgärderna omfattar såväl medicinska insatser som omvårdnad, träning och kompensatoriska insatser.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda sammanhängande teamrehabilitering till personer med MS, i fall då sjukdomen har en påverkan på personens funktionsförmåga.

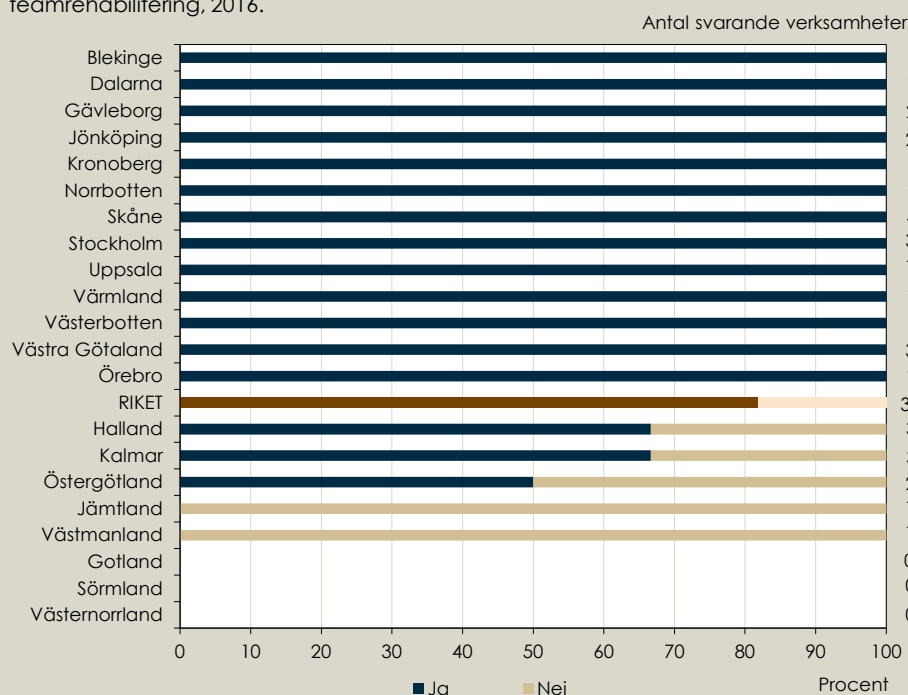
## De flesta kan hänvisa till sammanhängande rehabilitering

Fyra av fem specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande) anger att de har möjlighet att hänvisa patienter med MS till sammanhängande teamrehabilitering.



### Diagram 32. Tillgång till sammanhängande teamrehabilitering, MS

Andelen verksamheter som kan hänvisa patienter med MS till sammanhängande teamrehabilitering, 2016.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

De flesta verksamheter anger att den sammanhängande teamrehabiliteringen vanligtvis sker vid en rehabiliteringsmedicinsk verksamhet som tillhör landstingets organisation.

Några verksamheter anger att den sammanhängande teamrehabiliteringen vanligtvis utförs av externa utförare, det vill säga privata aktörer som ger rehabiliteringsinsatser på uppdrag av landstinget. Vanligast är detta i Stockholm och Skåne. Även verksamheter som tillhör andra landsting än dessa anger att sammanhängande rehabilitering ibland ges av externa utförare, även om detta inte är det vanligaste.

De flesta verksamheter som kan hänvisa patienter till sammanhängande teamrehabilitering anger att rehabiliteringen sker inom öppenvård. Knappt hälften kan dessutom hänvisa patienterna till slutenvårdsrehabilitering.

Resultaten redovisas per verksamhet i bilaga 4.

## Regelverk kring rehabiliteringen

### Vem fattar beslut om rehabiliteringen?

Ibland är det neurologiverksamheten eller motsvarande som fattar det formella beslutet om huruvida en patient ska få sammanhängande teamrehabilitering eller inte, men vanligast är att detta beslut istället sker vid den verksamhet som ger rehabiliteringen.

I några landsting fattas dock beslutet av en person på övergripande nivå, till exempel en rehabiliteringssamordnare med landstingsövergripande ansvar

eller en tjänsteman på den centrala hälso- och sjukvårdsförvaltningen. Detta är till exempel fallet i Stockholm, som har infört ett vårdval inom neurologisk rehabilitering.

Verksamheter i flera landsting påpekar dock att det förekommer att beslutet om sammanhängande rehabilitering kan fattas av flera olika aktörer. Om patienten ska få rehabilitering externt – vid antingen en privat driven rehabiliteringsenhet eller en anläggning utomlands – fattas beslutet ofta på landstingsövergripande nivå.

## Hur ofta ges sammanhängande rehabilitering?

En majoritet av verksamheterna anger att det är patientens behov som avgör hur ofta hen kan få tillgång till sammanhängande teamrehabilitering. Ibland finns det dock en schablon som anger detta; antingen fastställd av den enhet som ger rehabiliteringen eller inom landstinget eller regionen centralt. När det finns en schablon innebär den i de flesta fall att patienterna kan få sammanhängande rehabilitering en gång vartannat år.

Även en del verksamheter som anger att det ”officiellt” är patientens behov som avgör hur ofta rehabiliteringen ska ske påpekar att det i praktiken inte är behoven som styr. Istället tycks det finnas en praxis som innebär att sammanhängande rehabilitering endast kan ges med vissa tidsintervall (vanligen årligen eller en gång vartannat år) eller att patienten endast kan beviljas rehabilitering ett begränsat antal gånger.

## Hur länge pågår rehabiliteringen?

Vid drygt hälften av verksamheterna är det vårdpersonalens och patientens gemensamma bedömning som avgör rehabiliteringsperiodens längd. Några verksamheter anger att behoven egentligen ska styra, men att det i praktiken är tillgången till rehabiliteringspersonal eller vårdplatser som styr hur länge patienterna får sammanhängande rehabilitering.

En tredjedel av verksamheterna anger dock att tidsperioden bestäms av en schablon. När det finns en schablon är det vanligast att den är fastställd av den enhet som utför sammanhängande rehabilitering, men det förekommer också att schablonen är fastställd av landstinget centralt.

Hur länge patienten ska få rehabilitering enligt schablonen varierar, mellan två och fyra veckor. Några verksamheter påpekar också att rehabiliteringsperiodens längd varierar mellan olika rehabiliteringsverksamheter, eller mellan öppen- och slutenvårdsrehabilitering.

## Bedömning av resultat

Även om flertalet verksamheter säger att de kan hänvisa sina patienter till sammanhängande teamrehabilitering är det nästan var femte verksamhet som anger att de inte kan göra det. Socialstyrelsen bedömer att detta är en brist eftersom många personer med påtagliga funktionsnedsättningar har nytta av en sammanhängande rehabiliteringsperiod, där flera professioner samverkar kring den enskilde.

Att patienterna kan hänvisas till sammanhängande teamrehabilitering behöver dock inte automatiskt innebära att de får den rehabilitering som de faktiskt skulle behöva. De flesta verksamheter säger att det är uttalat att patienternas behov ska styra vilken rehabilitering som ges, men många påpekar att det i praktiken är tillgängliga resurser som avgör hur ofta och hur länge rehabiliteringen pågår. Det är också flera landsting som har infört schabloner om rehabiliteringsperiodens längd och frekvens, vilket går emot principen att personens individuella behov ska vara vägledande för vilka insatser som ges.

Socialstyrelsen anser att det är viktigt att en period av sammanhängande teamrehabilitering inleds med en bedömning av hur personens funktion, aktivitet och delaktighet är påverkad. Resultatet av bedömningen bör sammanställas i en rehabiliteringsplan som även beskriver personens mål med rehabiliteringen samt planerade åtgärder och tidsplan. Åtgärderna bör alltid vara individuellt anpassade till den enskilda personens behov och kan därför variera i intensitet och innehåll. Längden på rehabiliteringsperioden bör också vara beroende av innehållet i planen.

# Kommunernas insatser till personer med MS

De nationella riktlinjerna för vården av personer med MS och Parkinsons sjukdom vänder sig i första hand till hälso- och sjukvården. Detta innebär att riktlinjerna omfattar kommunernas hälso- och sjukvårdsinsatser, men däremot inte de insatser som till exempel ges med stöd av socialtjänstlagen.

I denna utvärdering har vi ändå valt att ge en kortfattad beskrivning av de kommunala insatser som ges till personer med MS. Här ingår de insatser som ges enligt lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS), socialtjänstlagen (SoL) samt hälso- och sjukvårdslagen (HSL).

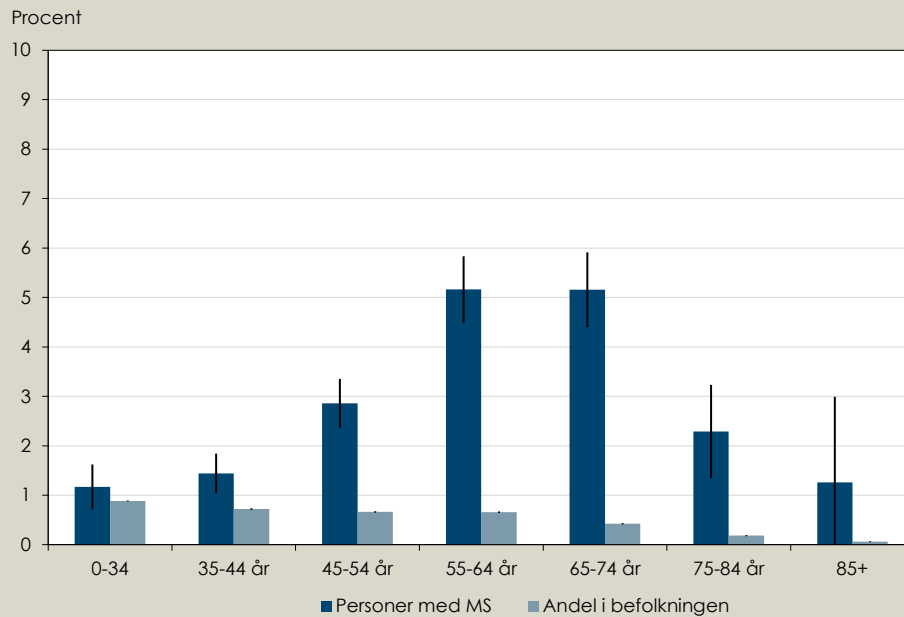
## Insatser enligt LSS

Vissa personer med funktionsnedsättning har rätt till insatser enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. För att ha rätt till insatser enligt LSS måste personen tillhöra någon av de tre personkretsar som definieras i lagstiftningen. Personer med MS som får insatser enligt LSS tillhör oftast personkrets 3, det vill säga ”personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, förutsatt att de är stora och orsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service”.

Uppgifter från Socialstyrelsens register över insatser enligt lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade visar att andelen personer med MS som får LSS-insatser varierar beroende på ålder. Vanligast med insatser är det i åldersgruppen 55-74 år, där ungefär 5 procent beviljades någon LSS-insats under år 2014. En förklaring till detta är att många i åldersgruppen har kommit till en progressiv fas av sjukdomen, då MS-symtomen kan vara omfattande och behovet av stödinsatser stort.

### Diagram 33. LSS-insatser, MS

Andelen personer med MS som beviljats LSS-insatser, fördelat på ålder, 2014.



Källa: Registret över insatser enligt lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade, Socialstyrelsen.

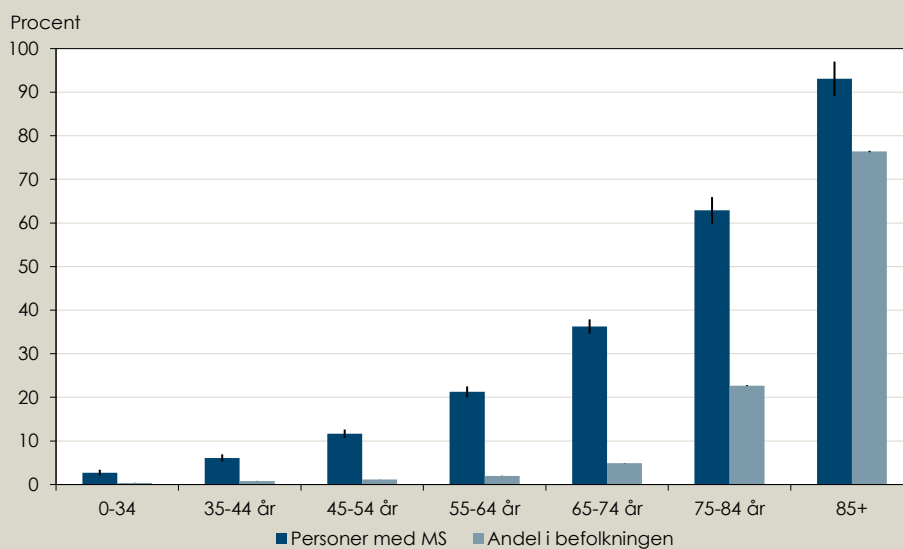
## Insatser enligt SoL

En relativt stor andel av personerna med MS är beroende av insatser enligt socialtjänstlagen (SoL), som till exempel hemtjänst eller särskilt boende. I diagrammet nedan redovisas andelen personer med MS som under år 2014 fick tillgång till någon socialtjänstinsats, fördelat på olika åldersgrupper. Uppgifterna är hämtade från Socialstyrelsens register över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning.

Resultaten visar att många personer med MS fick socialtjänstinsatser under 2014. Behovet av insatser ökar, vilket är naturligt, med stigande ålder. Men även bland personer i medelåldern är andelen som får insatser stor; särskilt jämfört med den övriga befolkningen i motsvarande åldersgrupp.

### Diagram 34. Socialtjänstinsatser, MS

Andelen personer med MS som fått insatser enligt socialtjänstlagen någon gång under 2014.



Källa: Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning, Socialstyrelsen.

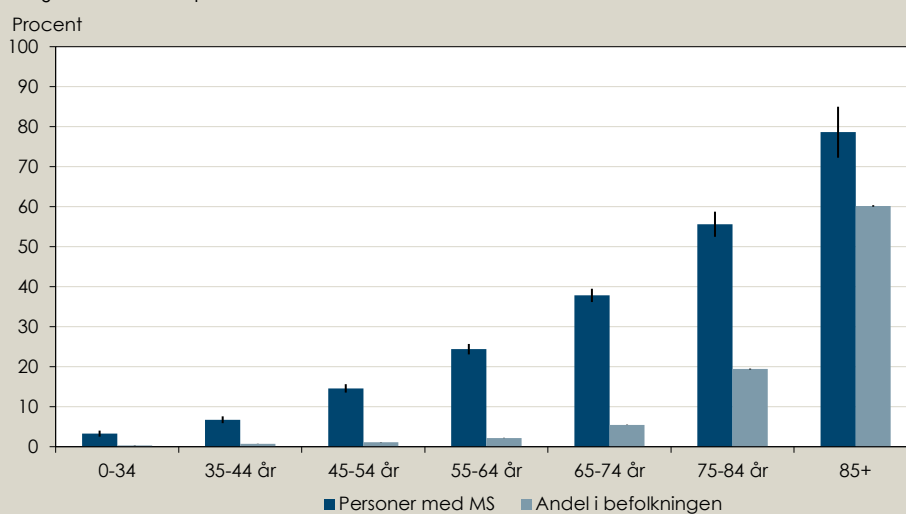
## Kommunal hälso- och sjukvård

Många personer med MS får inte bara insatser från landstingens hälso- och sjukvård, utan även från den kommunala hälso- och sjukvården. I diagrammet nedan redovisas andelen personer med MS som under år 2014 fick tillgång till någon kommunal hälso- och sjukvårdsinsats, fördelat på olika åldersgrupper.

Även när det gäller kommunal hälso- och sjukvård ökar behovet av insatser avsevärt med stigande ålder. Men även bland personer i medelåldern är det relativt vanligt med insatser. I åldersgruppen 55 till 64 år får var fjärde person med MS tillgång till kommunal hälso- och sjukvård, och i åldersgruppen 65 till 74 år har andelen ökat till nästan 40 procent. Bland den övriga befolkningen i samma åldersgrupp är motsvarande andel mindre än 5 procent.

### Diagram 35. Kommunal hälso- och sjukvård, MS

Andelen personer med MS som varit mottagare av kommunal hälso- och sjukvård enligt 18 § HSL, fördelat på ålder, 2014.



Källa: Registret över kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser, Socialstyrelsen.

# Vad är Parkinsons sjukdom?

## Orsaker till Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom är en kronisk, neurologisk sjukdom. Vid Parkinsons sjukdom förstörs de nervceller som tillverkar dopamin, som är en signalsubstans som hjärnan använder för att skicka signaler mellan hjärncellerna. När dessa celler förstörs får hjärnan svårare att kontrollera de nervsignaler som styr kroppens rörelser. Det går inte att bli frisk från sjukdomen, men det finns olika behandlingar som minskar besvären.

Sjukdomen kännetecknas av olika motoriska symtom såsom långsammare eller minskad rörlighet, muskelstelhet, skakningar och balanssvårigheter. De motoriska symtomen tilltar kontinuerligt med tiden.

Förutom motoriska symtom kan patienterna också få en lång rad icke-motoriska symtom. Det kan vara mage-tarmproblem, urologiska symtom som täta trängningar, demens, psykiatriska symtom, sömnstörningar, dagtrötthet, viktförändringar och smärta. En del av dessa icke-motoriska symtom kan debutera före de motoriska svårigheterna. Det gäller bland annat försämrat luktsinne, sömnstörningar, depression och förstoppning. Andra icke-motoriska symtom, som demens, kommer senare i sjukdomsförloppet.

## Förekomsten av Parkinsons sjukdom

I Sverige insjuknar mellan 1 500 och 2 000 personer varje år i Parkinsons sjukdom. Den typiska insjuknandeåldern är omkring 65 år, men 10 procent är yngre än 40 år när de motoriska symtomen debuterar. Det är vanligare att män än kvinnor insjuknar i Parkinsons sjukdom.

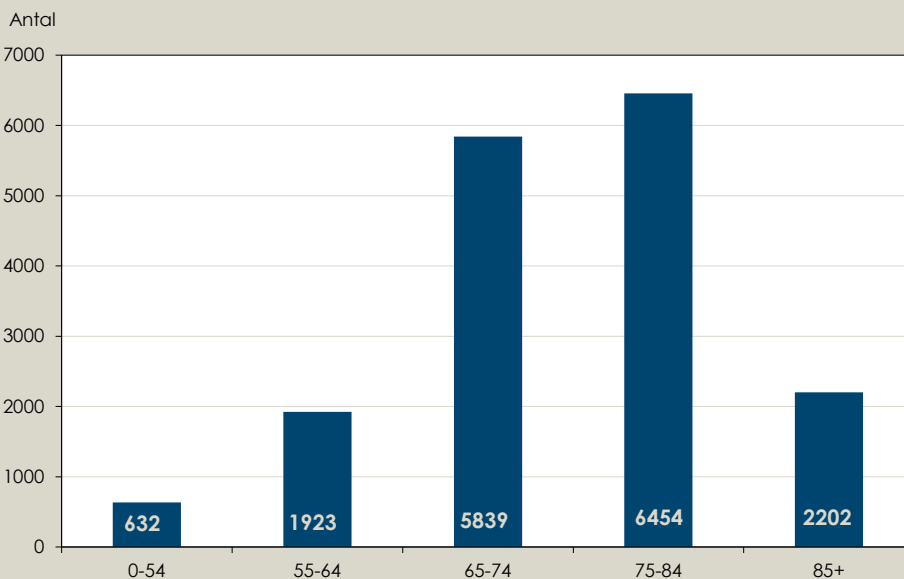
Det finns uppskattningsvis mellan 18 000 och 20 000 personer med Parkinsons sjukdom i Sverige. I populationen som används i denna utvärdering, och som baseras på data från patientregistret, ingår totalt 17 050 personer med Parkinsons sjukdom (för en utförligare beskrivning av hur populationen tagits fram, se avsnittet *Framtagande av MS- och Parkinsonpopulationer*). Personer som enbart får insatser från primärvården ingår inte i populationen eftersom patientregistret inte omfattar primärvårdsinsatser. Detta gör att antalet är mindre än den förväntade förekomsten.

I diagrammet nedan framgår åldersfördelningen bland de personer som ingår i populationen. Även om flertalet är äldre än 65 år finns det mer än 2 500 personer i yrkesverksam ålder med diagnosen Parkinsons sjukdom.



### Diagram 36. Personer med Parkinsons sjukdom i patientregistret

Antal personer med Parkinsons sjukdom i patientregistret fördelat på ålder, 2014.



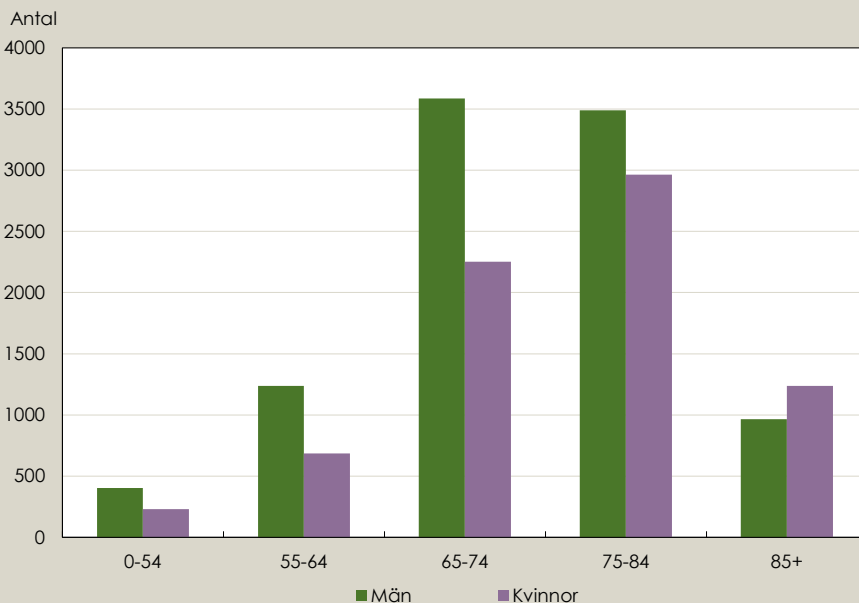
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Av de personer som finns registrerade med minst två Parkinsonsdiagnoser i patientregistret är 57 procent män (9 682 personer) och 43 procent kvinnor (7 368 personer).

Eftersom kvinnor generellt sett lever längre än män är andelen kvinnor i de högre åldersgrupperna större. Dessutom är det så att kvinnor insjuknar i Parkinsons sjukdom något senare än män.

### Diagram 37. Personer med Parkinsons sjukdom i patientregistret

Antal personer med Parkinsons sjukdom i patientregistret fördelat på kön och ålder,



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

# Organisation och styrning av vården vid Parkinsons sjukdom

Vården av personer med Parkinsons sjukdom sker framförallt inom den öppna specialiserade vården inom neurologi eller geriatrik. På vissa håll i landet sköter dock primärvården delar av vården, åtminstone när det gäller vissa patientgrupper som äldre multisjuka personer. Även rehabiliteringsmedicinska verksamheter kan bidra med insatser till personer med Parkinsons sjukdom.

Av avgränsningsskäl har vi i denna utvärdering inte haft möjlighet att gå ut med enkäter till alla berörda verksamheter utan endast till den verksamhet som har huvudansvaret för vården av personer med Parkinsons sjukdom, det vill säga neurologiverksamhet eller motsvarande. I enkäten ställs dock vissa frågor som berör även insatser som kan ske vid andra verksamheter. När begreppet specialistverksamhet används fortsättningsvis avses alltså neurologiverksamhet eller motsvarande.

Resultaten från enkäten visar att antalet personer med Parkinsons sjukdom som verksamheten har behandlingsansvar för varierar avsevärt – från mindre än 50 patienter till mer än 500 patienter. Vanligast är att verksamheten har behandlingsansvar för mellan 150 och 300 patienter med Parkinsons sjukdom. En utförligare beskrivning av verksamheterna som har besvarat enkäten finns i bilaga 4.

## Styrning av vården till personer med Parkinsons sjukdom

### Vårdprogram och andra styrdokument

Resultaten från enkäten till specialistverksamheterna visar att det i drygt hälften av verksamheterna finns styrdokument som beskriver hur vården av personer med Parkinsons sjukdom ska utföras.

I en fjärdedel av verksamheterna finns det vårdprogram för patientgruppen. Vanligtvis omfattar vårdprogrammet inte bara personer med Parkinsons sjukdom, utan även de som har Parkinsonliknande tillstånd som till exempel atypisk parkinsonism.

Det är något vanligare att det finns andra styrdokument än vårdprogram, men dessa berör ofta endast en del av verksamhetens arbete med Parkinsonpatienter. Många verksamheter anger att de har tagit fram flödesscheman, som till exempel beskriver specifika områden som utredningsprocessen eller processen inför avancerad behandling. Det förekommer också att det finns riktlinjer eller rutiner för specifika yrkesgrupper eller behandlingar, till exempel läkemedelsbehandling.

Bland verksamheterna som har svarat att de saknar lokalt eller regionalt framtagna styrdokument är det flera som anger att de använder Swemodis riktlinjer.

För en utförligare beskrivning av tillgången till styrdokument i olika verksamheter, se bilaga 4.

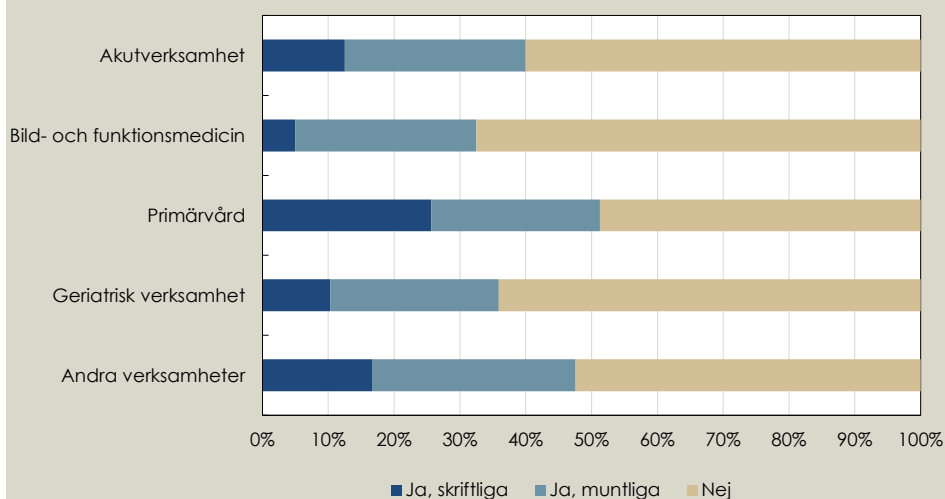
## Samverkansrutiner vid misstanke om Parkinsons sjukdom

I enkäten ställdes frågan om neurologiverksamheten eller motsvarande har rutiner för samverkan med andra verksamheter, till exempel akutverksamhet eller primärvård, då dessa kommer i kontakt med personer som uppvisar symtom på Parkinsons sjukdom.

Resultaten visar att det är relativt ovanligt att det finns sådana rutiner, och när rutiner finns är de oftast muntliga. Det är vanligast att det finns skriftliga rutiner med primärvården, men detta förekommer ändå bara vid en fjärdedel av verksamheterna.

### Diagram 38. Samverkansrutiner vid misstanke om Parkinsons sjukdom

Andelen specialistverksamheter som har samverkansrutiner med nedanstående verksamheter då dessa kommer i kontakt med personer som uppvisar symtom på Parkinsons sjukdom, 2016.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

## Samverkan med Försäkringskassan

Även när det gäller samverkan med Försäkringskassan är det ovanligt att det finns rutiner. Ingen av verksamheterna har skriftliga rutiner för hur samverkan ska ske, och muntliga rutiner finns endast vid 15 procent av verksamheterna.

I flera av enkätsvaren påpekas att antalet Parkinsonpatienter i arbetsför ålder är mycket begränsat, vilket gör att det inte finns behov av samverkansrutiner med Försäkringskassan. Socialstyrelsen menar dock att detta bör finnas, eftersom andelen personer som är yngre än 65 år utgör en inte obetydlig andel – cirka 15 procent – av Parkinsonpatienterna.

## Bedömning av resultat

Resultaten visar att bara drygt hälften av specialistverksamheterna har någon form av styrdokument som beskriver hur vården av personer med Parkinsons sjukdom ska genomföras. Innehållet i dokumenten som finns tycks också variera. Ibland finns det mer omfattande vårdprogram som täcker allt från utredning till rehabilitering men det förekommer också att dokumenten endast berör vissa behandlingsinsatser, till exempel insättning och uppföljning av läkemedelsbehandling.

Det är också relativt ovanligt att det finns rutiner för samverkan med andra verksamheter som till exempel primärvården, då dessa kommer i kontakt med personer som uppvisar symtom på Parkinsons sjukdom. Om det finns rutiner är de oftast inte skriftliga, utan enbart muntliga.

Även om det ibland kan fungera väl med muntliga rutiner – kanske framförallt inom mindre verksamheter där det också finns en god personkännedom – är det ofta en fördel om det finns skriftliga rutiner som till exempel tydliggör ansvarsfördelning och vårdprocesser. Dessa rutiner kan antingen vara separata dokument eller ingå i mer övergripande dokument, till exempel ett vårdprogram.

Sammanfattningsvis bedömer Socialstyrelsen att det är angeläget att verksamheterna i större utsträckning tar fram skriftliga styrdokument. Ibland kan det vara bra med separata dokument som berör specifika behandlingsinsatser eller verksamheter, men Socialstyrelsen menar att det också är en fördel om det finns övergripande styrdokument som täcker hela vårdkedjan.

# Multidisciplinära team inom Parkinsonvården

Parkinsons sjukdom kan påverka en persons liv på många olika sätt. Det kan till exempel bli svårt att klara av dagliga aktiviteter, som att utföra sitt arbete, laga mat 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.

## Tillgång till multidisciplinära team

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med Parkinsons sjukdom bör erbjudas insatser från ett multidisciplinärt team. I teamet bör följande professioner ingå: läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog eller neuropsykolog, logoped och dietist.

Denna indikator visar andelen specialistverksamheter som har tillgång till ett fullständigt Parkinsonsteam, det vill säga som innehåller de ovan nämnda kompetenserna. Här redovisas också andelen verksamheter som har ett team, men som saknar någon eller några kompetenser. Minimikravet på ett team är här att det utöver neurolog och sjuksköterska ska ingå minst ytterligare två av de kompetenser som nämns i riktlinjerna.

Underlag till indikatorn har samlats in via enkäten till landets specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande). Personalen som ingår i teamet behöver inte vara anställd vid den verksamhet som har besvarat enkäten. Teammedlemmarna ska dock ha tid för både behandling och bedömning av enskilda patienter som handläggs inom teamet och för deltagande i teammöten. För en mer utförlig beskrivning av indikatorn, inklusive felkällor, se bilaga 2.

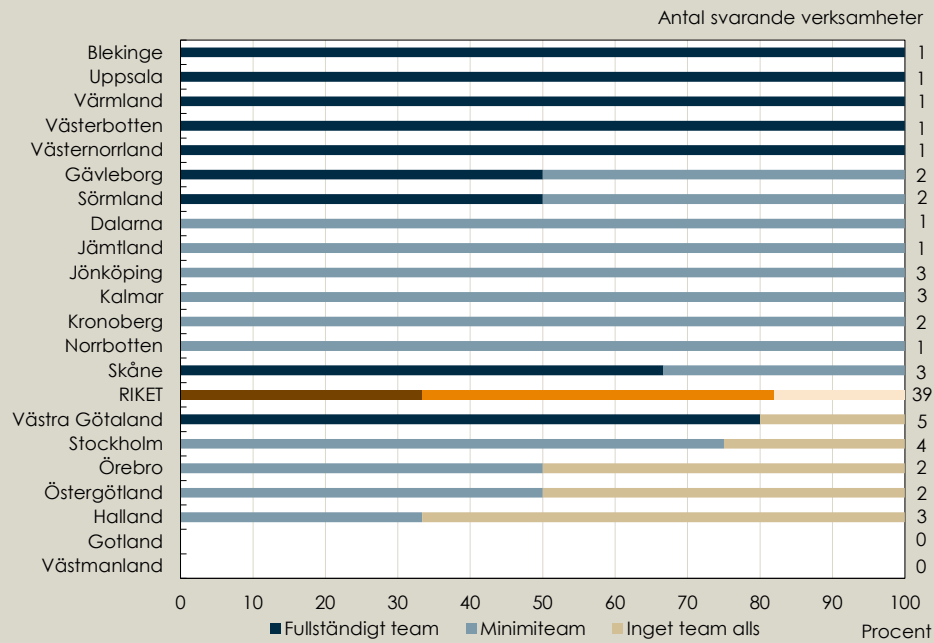
## Det finns team, men de flesta är ofullständiga

Flertalet neurologiverksamheter eller motsvarande har tillgång till ett multidisciplinärt team. Det är dock mindre än hälften av verksamheterna vars team innehåller samtliga kompetenser som lyfts fram i de nationella riktlinjerna.

Nästan var femte verksamhet saknar helt och hållet ett team.

### Diagram 39. Tillgång till multidisciplinära team, Parkinsons sjukdom

Andelen verksamheter med tillgång till multidisciplinära team, 2016.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

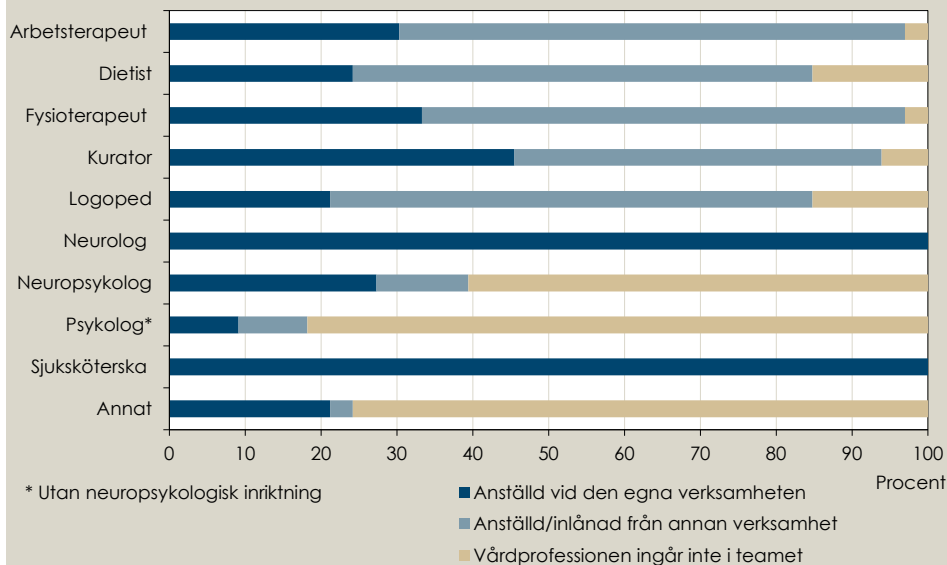
### Psykologer saknas ofta i teamen

Neurolog, sjuksköterska, arbetsterapeut och fysioterapeut ingår nästan alltid i det multidisciplinära teamet. Flertalet team innehåller även kurator, dietist och logoped. Den kompetens som oftast saknas är psykolog, med eller utan neuropsykologisk inriktning. Mer än hälften av Parkinsonsteamerna saknar denna kompetens.

Det är mycket vanligt att personer som ingår i det multidisciplinära teamet är anställda inom en annan verksamhet än neurologiverksamheten. Neurolog och sjuksköterska tillhör i de allra flesta fall neurologiverksamheten, medan övriga kompetenser vanligtvis är inlånade från en annan verksamhet.

#### Diagram 40. Vårdprofessioner i det multidisciplinära teamet, Parkinsons sjukdom

Andelen verksamheter där nedanstående vårdprofessioner ingår i det multidisciplinära teamet (gäller endast verksamheter som har ett multidisciplinärt team), 2016.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

Även om det finns tillgång till olika kompetenser i teamet behöver inte detta innebära att resurserna är tillräckliga för att tillgodose patienternas behov av insatser. Mer än var fjärde verksamhet som har tillgång till kurator, logoped, neurolog och sjuksköterska i teamet upplever att de endast till liten del, eller inte alls, kan tillgodose patienternas behov av insatser från respektive personalkategori. Störst upplevs bristen vara när det gäller tillgång till psykologinsatser, där nästan hälften av verksamheterna – trots att psykolog eller neuropsykolog ingår i teamet – ändå upplever att personalresurserna är otillräckliga.

#### Teamen ansvarar för flera patientgrupper

Endast en femtedel av teamen har enbart i uppdrag att ge insatser till personer med Parkinsons sjukdom. Istället är det betydligt vanligare att teamen ansvarar för flera patientgrupper. Vanligast är att teamen även har ansvar för andra neurologiska sjukdomar, som MS och ALS. Det är inte heller ovanligt att patienter med stroke får insatser från samma team som arbetar med Parkinsonpatienter.

#### Bedömning av resultat

De flesta verksamheter har tillgång till ett team bestående av läkare (neurolog), sjuksköterska och ytterligare minst två yrkeskategorier. Det förekommer dock att verksamheter saknar team även enligt denna begränsade definition, vilket kan få negativa konsekvenser för patienterna.

Fullständiga team, det vill säga team som innehåller läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog eller neuropsykolog, logoped

och dietist, finns endast vid drygt var tredje verksamhet. Det är framförallt bristen på psykologer, med eller utan neuropsykologisk inriktning, som gör att så många team idag är ofullständiga. Även verksamheter som faktiskt har en neuropsykolog upplever att patienternas behov av psykologinsatser ändå inte kan tillgodoses. Att resurserna inte upplevs vara tillräckliga gäller även andra yrkeskategorier, som neurolog, sjuksköterska, kurator och logoped. Socialstyrelsen menar därför att landstingen skulle behöva se över tillgången till olika yrkeskompetenser, och den arbetstid som de har avsatt för att arbeta med Parkinsonpatienter.

Resultaten visar att många team inte enbart arbetar med personer med Parkinsons sjukdom, utan även med andra neurologiska sjukdomar. Detta behöver inte automatiskt vara en nackdel, och särskilt inom mindre verksamheter är det realistiskt att ha särskilda Parkinsonteam. Om teamet får ett alltför brett uppdrag, som omfattar ett stort antal patientgrupper, finns det dock en risk för att personalen inte kan ta hand om personer med Parkinsons sjukdom på ett optimalt sätt eftersom både kompetens och tid saknas.



# Parkinsonsjuksköterskor

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.

## Tillgång till Parkinsonsjuksköterskor

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med Parkinsons sjukdom bör kunna erbjudas insatser från en Parkinsonsjuksköterska. Denna indikator visar andelen specialistverksamheter som har tillgång till funktionen Parkinsonsjuksköterska.

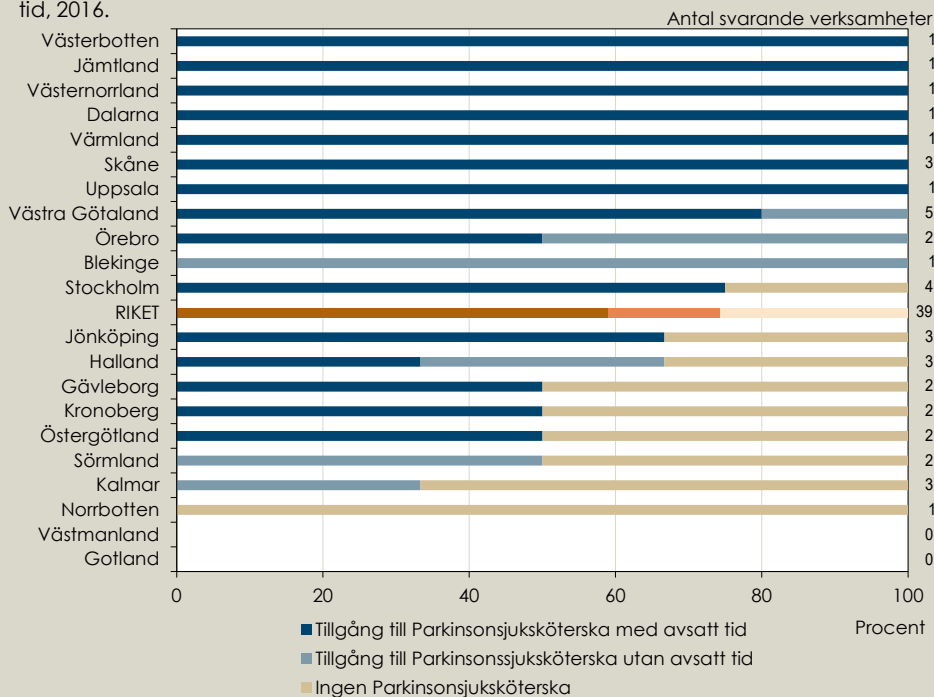
Underlag till indikatorn har samlats in via enkäten till landets specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande). I enkäten definieras Parkinsonsjuksköterska som en sjuksköterska med betydande kunskap om Parkinsons sjukdom, och som har ett uttalat uppdrag att specifikt arbeta med patientgruppen. För en mer utförlig beskrivning av indikatorn, inklusive felkällor, se bilaga 2.

## De flesta verksamheter har Parkinsonsjuksköterskor

Ungefär tre fjärdedelar av landets neurologiverksamheter eller motsvarande har inrättat funktionen Parkinsonsjuksköterska. I de flesta verksamheter har Parkinsonsjuksköterskan särskilt avsatt tid för uppdraget, men i en femtedel av verksamheterna saknar Parkinsonsjuksköterskan eller -sjuksköterskorna detta.

### Diagram 41. Tillgång till Parkinsonsjuksköterska

Andelen verksamheter med tillgång till Parkinsonssjuksköterska, med eller utan avsatt tid, 2016.



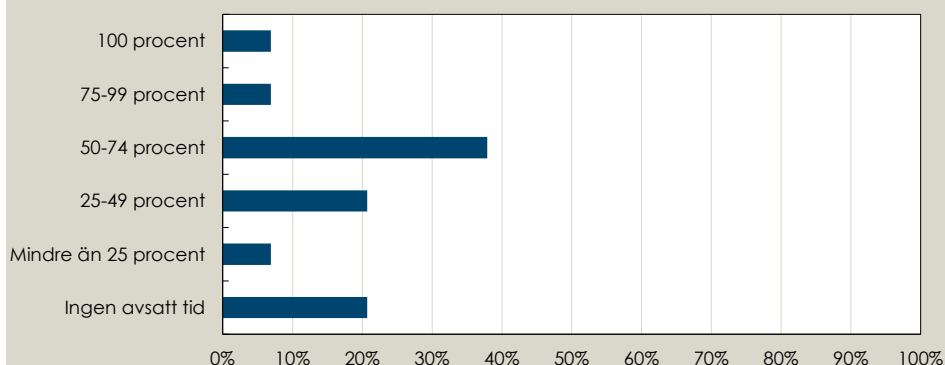
Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

Vid ungefär hälften av verksamheterna finns det endast en Parkinsonsjuksköterska, men vid övriga verksamheter finns det två eller fler. Större sjukhus, som till exempel universitetssjukhusen i Stockholm, Göteborg och Skåne, anger att de har tre eller fyra Parkinsonsjuksköterskor.

När Parkinsonsjuksköterskan har särskilt avsatt tid för uppdraget handlar det oftast om ungefär halva arbetstiden (om det finns flera Parkinsonsjuksköterskor vid verksamheten avses den som har störst andel av sin arbetstid avsatt för uppdraget). Hur stor andel av arbetstiden som är avsatt för uppdraget påverkas också av verksamhetens storlek.

#### Diagram 42. Parkinsonsjuksköterskornas tjänstgöringsgrad

Andel av arbetstiden som Parkinsonsjuksköterskan har avsatt för uppdraget, 2016.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

## Parkinsonsjuksköterskornas utbildning och fortbildning

En majoritet av Parkinsonsjuksköterskorna har genomgått särskild utbildning med inriktning mot Parkinsons sjukdom. Eftersom det saknas en formell utbildning för Parkinsonsjuksköterskor definieras särskild utbildning här som utbildning motsvarande minst två heldagar,

Det är vanligast att utbildningen har skett vid ett universitet eller en högskola. Ungefär en tredjedel av Parkinsonsjuksköterskorna har också deltagit i utbildning som anordnats av SWEMODIS (The Swedish Movement Disorder Society) eller Svenska Parkinsonakademien. Det förekommer också att utbildningen har anordnats av till exempel Parkinsonförbundet, Röda Korset eller olika läkemedelsföretag.

Det är relativt vanligt att Parkinsonsjuksköterskorna har genomgått flera utbildningar, som har anordnats av olika aktörer.

Drygt var tionde Parkinsonsjuksköterska saknar särskild utbildning inriktad mot Parkinsons sjukdom. Om det finns flera Parkinsonsjuksköterskor vid en verksamhet avses den som har mest utbildning. Detta innebär i praktiken att andelen Parkinsonsjuksköterskor som saknar utbildning kan vara något större än vad som anges ovan.

Flertalet Parkinsonsjuksköterskor har även deltagit i någon form av fortbildning under det senaste året. Med fortbildning avses här utbildning som pågår minst en halvdag och som sker på betald arbetstid. Nästan hälften av Parkinsonsjuksköterskorna har deltagit i en sådan fortbildning vid flera tillfällen. Det är dock fem verksamheter som anger att deras Parkinsonsjuksköterska inte har deltagit i någon fortbildningsinsats överhuvudtaget under det senaste året.

## Bedömning av resultat

Socialstyrelsen anser att det är positivt att flertalet verksamheter har inrättat funktionen Parkinsonsjuksköterska. Det skulle dock vara önskvärt att funktionen fanns överallt och att Parkinsonsjuksköterskorna i större utsträckning hade särskilt avsatt tid för uppdraget – något som inte är en självklarhet idag.

De flesta Parkinsonsjuksköterskorna har genomgått någon form av utbildning med inriktning mot Parkinsons sjukdom och får möjlighet att delta i fortbildning, åtminstone någon gång om året. Det varierar dock vem som anordnar utbildningen, och det är relativt vanligt att arrangören är ett läkemedelsföretag. Socialstyrelsen anser att det är huvudmännens ansvar att se till att personalen får kontinuerlig fortbildning och att de därför bör bygga upp varaktiga strukturer för kompetensutveckling, om detta saknas idag.

# Utredning av personer med misstänkt Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom är namnet på en fortskridande nervnedbrytande sjukdomsprocess. Att tidigt ställa en korrekt diagnos är en förutsättning för att rätt behandlingar och insatser ska kunna komma till stånd.

Parkinsonism är namnet på ett kliniskt syndrom och inte detsamma som Parkinsons sjukdom. Parkinsonism ingår ofta vid Parkinsons sjukdom och innebär stelhet, skakningar och långsamma muskelrörelser. Men det finns flera andra sjukdomar med parkinsonism, till exempel vaskulär parkinsonism och atypisk parkinsonism.

Sjukdomsbilderna vid olika sjukdomar med parkinsonism är överlappande och feldiagnostik är vanligt. Tidigt i sjukdomsförloppet är det vanligt att symtomen inte finns med hela tiden, eller att de tillfälligt försämras. Detta gör att det kan behövas en omvärdering av diagnosen efter flera års sjukdom.

## Stora praxisskillnader vid utredning

En viktig del av diagnostiken är att göra upprepade, kliniska undersökningar för att bedöma om symtomen är förenliga med diagnoskriterierna. Beroende på symtomen kan olika diagnostiska metoder användas.

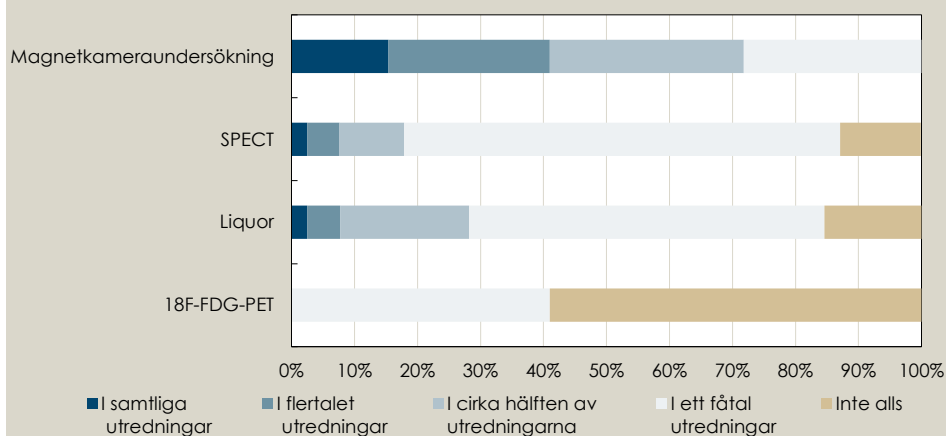
Resultaten från enkäten till landets specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande) visar att användningen av olika diagnostiska metoder varierar i landet. Samtliga verksamheter anger att de åtminstone i enstaka utredningar använder sig av magnetkameraundersökning. Majoriteten anger också att det förekommer att de använder SPECT och Liquordiaagnostik (undersökning av neurofilament i ryggmärgsvätskan), även om det finns ett fåtal verksamheter som inte alls gör detta. 18F-FDG-PET genomförs endast vid de stora universitetssjukhusen, som har tillgång till den utrustning som krävs för undersökningen.

Hur ofta olika utredningsmetoder används tycks dock variera avsevärt mellan landstingen. Vissa verksamheter anger att de använder magnetkameraundersökning i samtliga utredningar, medan andra säger att detta endast sker i ett fåtal av utredningarna. Även när det gäller användningen av SPECT och Liquor finns det stora lokala och regionala variationer.

Endast när det gäller användningen av 18F-FDG-PET tycks det finnas en likartad praxis i landet, då samtliga verksamheter som använder denna metod anger att de endast gör det i ett fåtal av utredningarna.

### Diagram 43. Användning av olika diagnostiska undersökningar

I vilken utsträckning bedömer ni att ni använder följande undersökningsmetoder i samband med utredning av personer med misstänkt Parkinsons sjukdom?



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

## Bedömning av resultat

Det saknas idag nationella data som beskriver hur ofta olika undersökningsmetoder används i samband med utredning. Det är möjligt att registrera dessa åtgärder i patientregistret, men i dagsläget tycks det vara relativt få landsting som gör detta. Resultatet från enkäten till specialistverksamheterna tyder dock på att det finns mycket stora praxisskillnader i landet när det gäller användningen av olika utredningsmetoder. Både när det gäller magnetkameraundersökning, SPECT och Liquordiagnostik finns det exempel på verksamheter som använder metoderna i flertalet eller samtliga utredningar, medan andra verksamheter endast använder metoderna i enstaka fall, eller inte alls.

Socialstyrelsen menar att det skulle vara önskvärt att fler verksamheter registrerade de aktuella åtgärdskoderna i patientregistret. För att kunna avgöra om de praxisskillnader som tycks finnas i landet idag är motiverade eller inte behövs en bättre bild av i vilka fall och i vilken utsträckning olika utredningsmetoder används.

# Behandling vid Parkinsons sjukdom

All behandling vid Parkinsons sjukdom är symtomlindrande. Det finns ännu ingen sjukdomsmodifierande behandling som kan upphäva eller dämpa nerv-cellsbortfallet. Däremot kan tidig insättning av dopaminriktad behandling minska både de motoriska och icke-motoriska symtom som kan uppstå som en konsekvens av sjukdomen.

Vilken behandling som bör ges påverkas av i vilket skede av sjukdomen som patienten befinner sig. 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 (DBS, Deep Brain Stimulation) eller någon behandling där läkemedel tillförs med hjälp av en pump.

## Behandling vid Parkinsons sjukdom

Denna indikator visar andelen personer som behandlas med läkemedel mot Parkinsons sjukdom eller som får någon form av avancerad behandling.

Underlag till indikatorn har hämtats från läkemedelsregistret och patientregistret. Med ”läkemedel mot Parkinsons sjukdom” avses följande läkemedel: levodopa, MAO-B-hämmare, dopaminagonister, COMT-hämmare och amantadin. Med avancerad behandling avses apomorfinpump, behandling med pumptillförsel av levodopa-karbidopa-gel och behandling med kontinuerlig högfrekvent elektrostimulering i hjärnan (DBS).

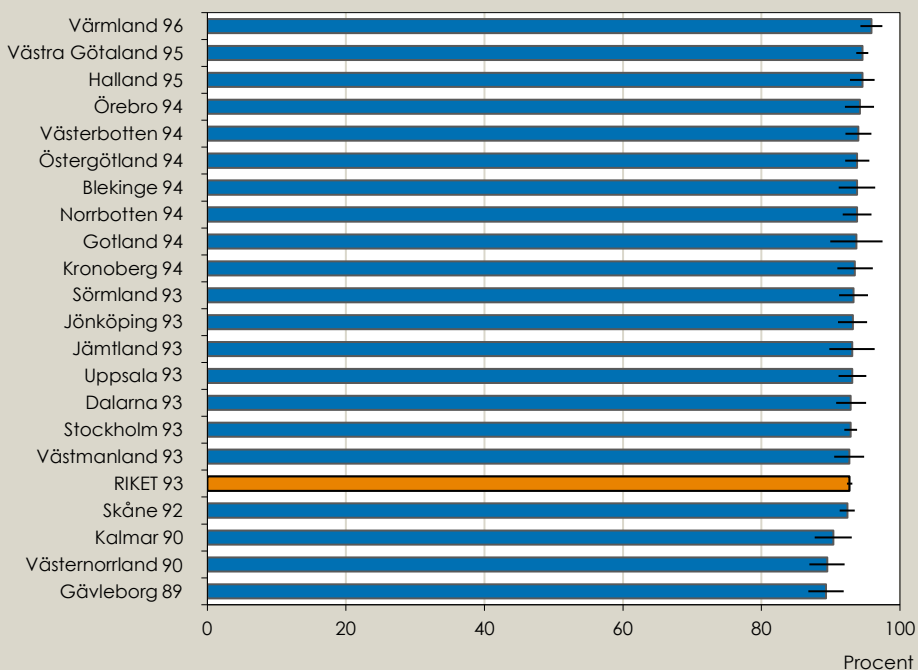
För en mer utförlig beskrivning av indikatorn, inklusive felkällor, se bilaga 2.

### De flesta får behandling

Data från läkemedelsregistret visar att en övervägande majoritet av patienterna med Parkinsons sjukdom får någon form av behandling för grundsymtomen – 93 procent. Andelen som får behandling varierar mellan landstingen – från 89 till 96 procent.

#### Diagram 44. Behandling vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som får läkemedelsbehandling samt avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom, 2014.



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Det finns dock en del felkällor som kan bidra till att förklara de regionala skillnaderna. Parkinsons sjukdom kan vara svårt att diagnostisera eftersom det finns flera diagnoser med en likartad sjukdomsbild, 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.

En annan felkälla är att läkemedel som ges per rekvisition inte ingår i läkemedelsregistret. Vidare visar uppgifterna i läkemedelsregistret uttagna läkemedel, och inte förskrivna läkemedel. Detta innebär att det kan finnas personer med Parkinsons sjukdom som har förskrivits men inte hämtat ut läkemedlen, vilket alltså inte ingår i indikatorn.

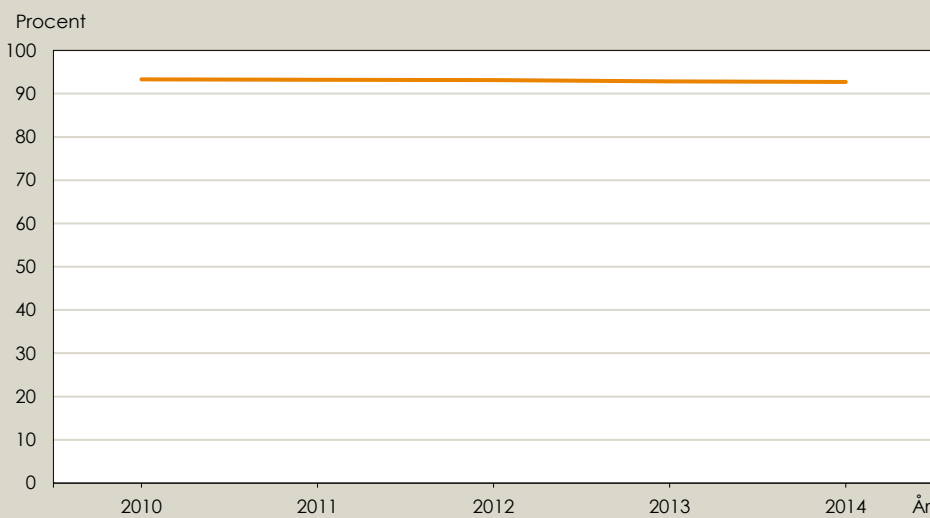
#### Lika många behandlas över tid

Andelen som får läkemedelsbehandling tycks vara relativt konstant över tid, och har inte förändrats under den senaste femårsperioden.



#### Diagram 45. Behandling vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som får läkemedelsbehandling samt avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom, 2010-2014.



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

### Yngre behandlas oftare

Det tycks inte finnas några skillnader mellan könen när det gäller andelen som får behandling – 93 procent av männen jämfört med 92 procent av kvinnorna.

Det är vanligare att yngre personer får behandling. I gruppen som är yngre än 75 år är det nästan 95 procent som får behandling i form av läkemedel eller DBS, medan motsvarande andel i den äldsta åldersgruppen (över 85 år) är 87 procent. Detta är inte förvånande, då personer som är mycket gamla eller har andra somatiska sjukdomar inte alltid bör behandlas med Parkinsonläkemedel.

### Primärvårdens roll vid läkemedelsbehandling

Resultat från Socialstyrelsens enkät till landets primärvårdsmottagningar tyder på att det förekommer att personer utreds och får sin inledande läkemedelsbehandling inom primärvården. Denna behandling benämns fortsättningsvis grundbehandling. Nästan en tredjedel av primärvårdsmottagningarna anger att de ibland utreder och sätter in grundbehandling till patienter med Parkinsons sjukdom, även om de flesta remitteras till specialistvård. Det finns också exempel på mottagningar – drygt en av tjugo – som anger att de vanligtvis utreder och sätter in grundbehandling, istället för att remittera patienten till specialistvård.

I de flesta fall sker det en konsultation med specialistvården innan behandlingen sätts in. De flesta primärvårdsmottagningar – tre av fyra – saknar dock skriftliga samverkansrutiner med specialistvården.

Det är framförallt äldre och multisjuka personer som utreds och får sin initiala läkemedelsbehandling inom primärvården.

Även om det i de flesta fall är specialistvården som inleder läkemedelsbehandling så är det relativt vanligt att det är primärvården som har ansvar för att följa upp behandlingen. Drygt hälften av primärvårdsmottagningarna anger att de, åtminstone ibland, följer upp grundbehandling hos patienter med Parkinsons sjukdom. Var tionde mottagning anger att de vanligtvis följer upp grundbehandlingen.

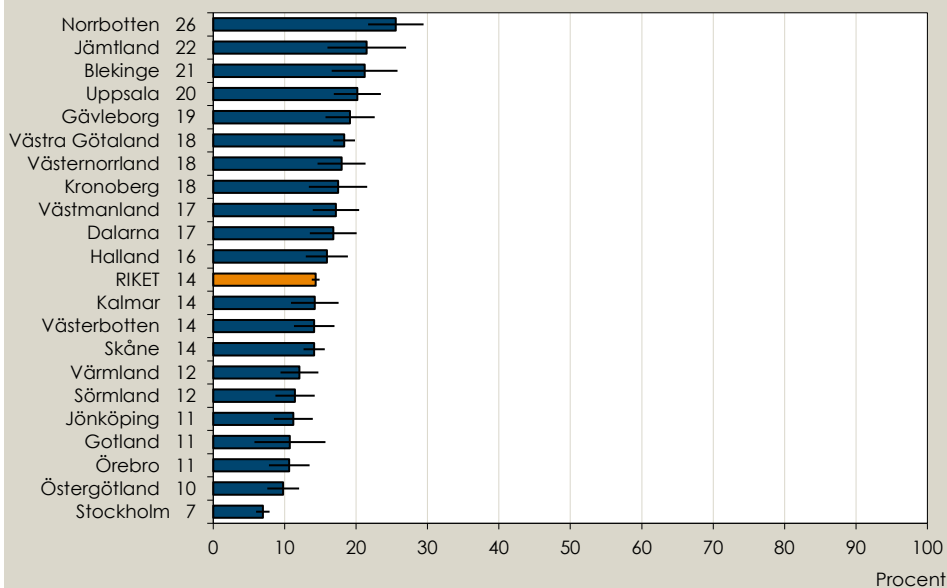
Med tanke på den låga svarsfrekvensen bör resultaten ovan tolkas med viss försiktighet. För en vidare beskrivning av primärvårdens roll vid uppföljning, se avsnittet *Primärvårdens roll vid uppföljning*.

## Läkemedelsförskrivning inom primärvården

Data från läkemedelsregistret bekräftar att det är relativt vanligt att primärvården ansvarar för läkemedelsbehandling till personer med Parkinsons sjukdom. I vissa landsting är det upp emot en fjärdedel av patienterna som enbart har fått läkemedel förskrivna inom primärvården under det senaste året. Störst är andelen i Norrbotten (26 procent) och minst i Stockholm (7 procent).

**Diagram 46. Läkemedel mot Parkinsons sjukdom enbart förskrivna inom primärvården**

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som enbart förskrivits läkemedel mot Parkinsons sjukdom inom primärvården, 2014.



Källa: Patientregistret och Läkemedelregistret, Socialstyrelsen.

## Bedömning av resultat

Resultaten tyder på att de allra flesta personer med Parkinsons sjukdom får behandling i form av läkemedel eller DBS, vilket är positivt. Det finns små regionala skillnader, men det är tänkbart att dessa åtminstone delvis kan bero på någon av de angivna felkällorna. Felkällorna – till exempel att det sannolikt ingår personer i populationen som inte har Parkinsons sjukdom utan en

annan diagnos med en likartad symtombild – kan också göra att andelen som får behandling framstår som lägre än vad den faktiskt är.

Socialstyrelsen menar därför att det är angeläget att landstingen utvecklar andra sätt att följa upp hur stor andel av Parkinsonpatienterna som får behandling. Detta kan ske både genom ett ökat deltagande i Parkinsonregistret, och genom annan lokal eller regional uppföljning.

Socialstyrelsen bedömer att de allra flesta Parkinsonpatienter bör få behandling även om det i ett fåtal fall, till exempel då patienten är mycket gammal och multisjuk, kan vara motiverat att avstå ifrån behandling. Det är svårt att uppskatta exakt hur stor denna grupp är och detta påverkas också av lokala förhållanden, till exempel ålderssammansättningen i landstinget eller regionen.

# Avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom

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 (DBS, Deep Brain Stimulation) innebär att man vid en neurokirurgisk operation sätter in elektroder i hjärnan, som kontinuerligt stimulerar vissa områden i hjärnan och därigenom bidrar till att minska rörelsesvårigheter. Pumpbehandling med levodopa-karbidopa-gel innebär att läkemedlet pumpas in via tolvfingertarmen, medan pumpbehandling med apomorfin ges under huden.

## Vem utför avancerad behandling?

I många fall sker inte den avancerade behandlingen på det egna sjukhuset utan vid ett större länssjukhus eller på något av universitetssjukhusen.

### Pumpbehandling med apomorfin eller levodopa-karbidopa-gel

Nästan hälften av alla tillfrågade sjukhus sätter själva in apomorfinpumpar. En tredjedel av sjukhusen sätter också själva in pumpar med levodopa-karbidopa-gel.

### Deep Brain Stimulation (DBS)

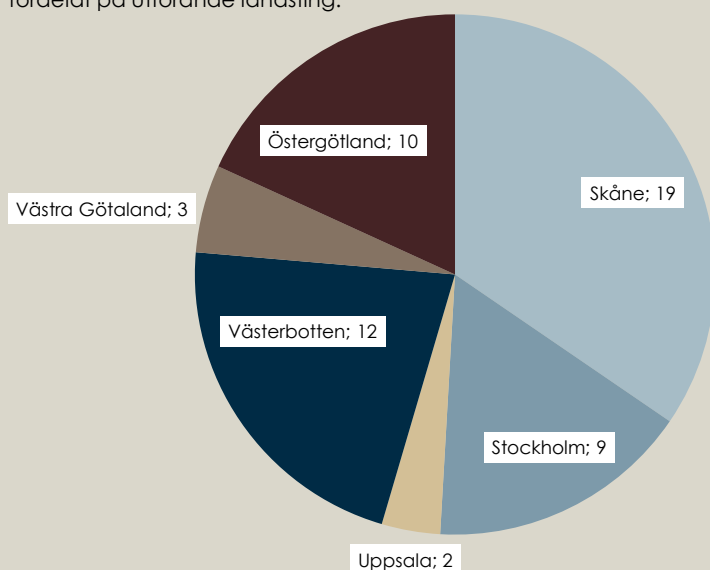
Deep Brain Stimulation är en avancerad behandlingsmetod som kräver neurokirurgisk kompetens, vilket gör att den endast utförs vid universitetssjukhusen, undantaget Örebro.

Diagrammet nedan visar antalet DBS-behandlingar som genomförts vid de olika universitetssjukhusen under år 2014. Resultaten visar att det är stora skillnader mellan sjukhusen. Flest DBS utfördes i Skåne, följt av Västerboten och Östergötland.

Medianåldern vid insättandet av DBS var 62 år.

### Diagram 47. DBS-behandling

Antal insatta DBS-behandlingar under 2014 på personer med Parkinsons sjukdom, fördelat på utförande landsting.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

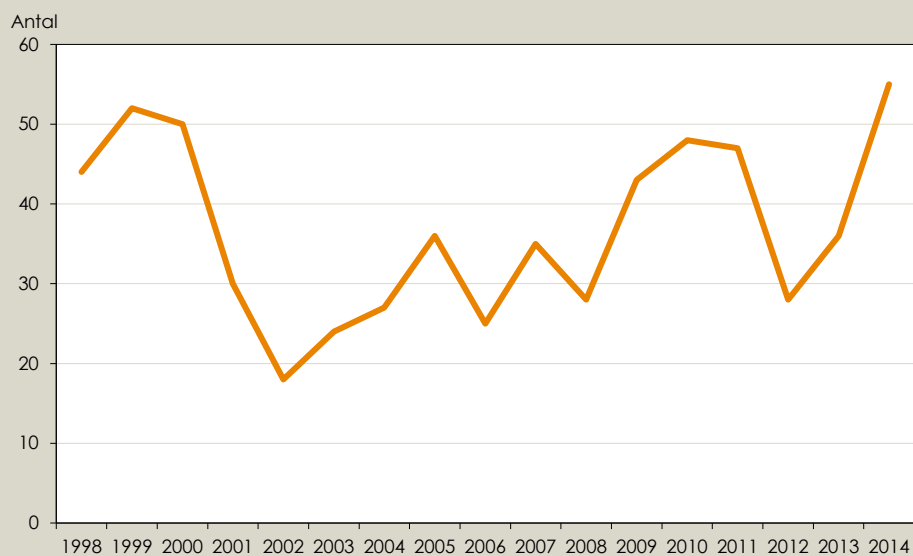
### Antalet DBS-behandlingar har varierat över tid

Data från Socialstyrelsens patientregister visar att antalet genomförda DBS har varierat över tid. I slutet av 1990-talet genomfördes ett femtiotal DBS per år. Några år senare minskade antalet kraftigt – sannolikt beroende på att pumpbehandling med levodopa-karbidopa-gel introducerades år 2002.

Under de senaste åren har antalet utförda DBS ökat igen, och 2014 var antalet uppe i samma nivå som i slutet av 1990-talet.

### Diagram 48. DBS-behandling

Antal insatta DBS-behandlingar på personer med Parkinsons sjukdom, 1998-2014.



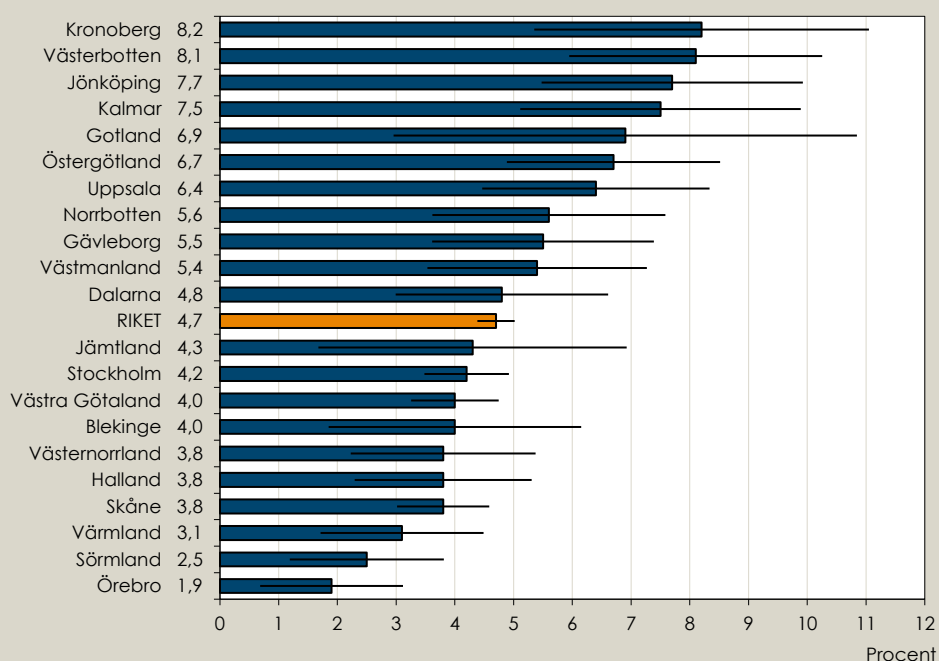
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

## Andelen som får avancerad behandling varierar

Andelen personer som får avancerad behandling varierar avsevärt mellan landstingen. I Kronoberg är det mer än 8 procent av Parkinsonpatienterna som står på någon av de avancerade behandlingarna, medan motsvarande andel i Örebro är mindre än 2 procent. I riket i stort är det knappt 5 procent av Parkinsonpatienterna som står på någon avancerad behandling.

**Diagram 49. Avancerad behandling, Parkinsons sjukdom**

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som står på DBS, levodopa-karbidopa-gel eller apomorfinpumpbehandling, 2014.



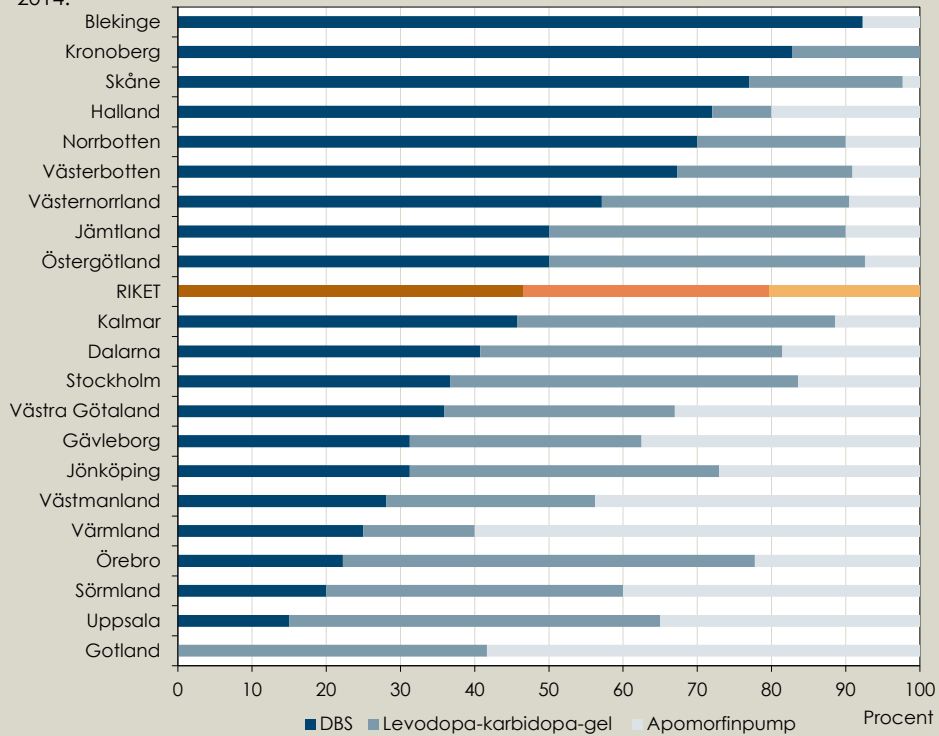
Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

## Olika landsting ger olika behandling

Det är också stora variationer mellan landstingen när det gäller vilken form av avancerad behandling som ges. I södra Sverige (Blekinge, Kronoberg, Skåne och Halland) är det mer än 70 procent av de som står på avancerad behandling som behandlas med DBS. I flera landsting som ingår i Uppsala-Örebroregionen är motsvarande andel 30 procent eller mindre. Här är det istället vanligast att patienterna har pumpbehandling med apomorfin eller levodopa-karbidopa-gel.

### Diagram 50. Avancerad behandling, Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som står på DBS, levodopa-karbidopa-gel eller apomorfinpumpbehandling av de som behandlas med avancerad behandling, 2014.

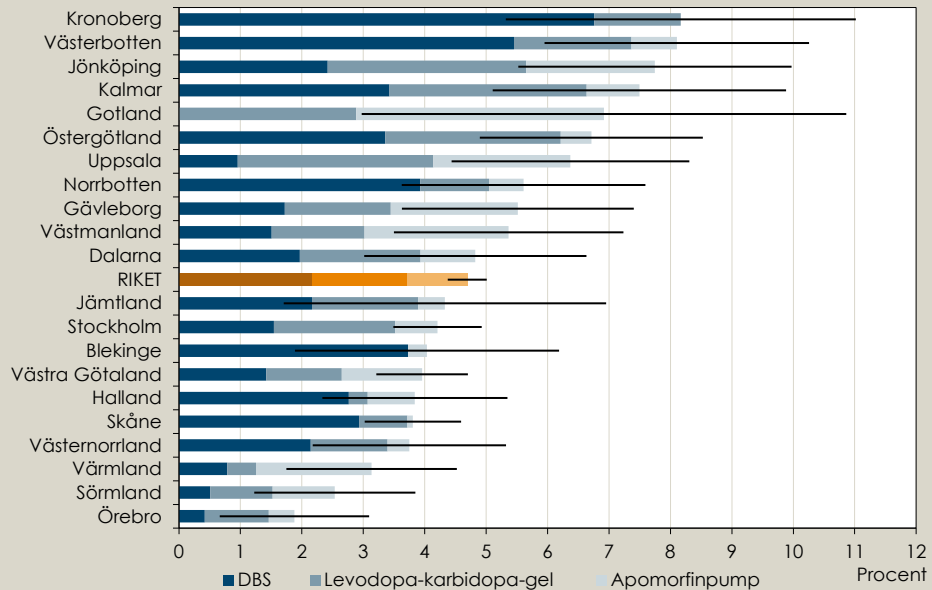


Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

I diagrammet nedan redovisas en kombination av de bägge tidigare diagrammen. I diagrammet framgår det alltså dels hur stor andel av Parkinsonpatienterna som står på avancerad behandling, dels hur fördelningen mellan de olika behandlingsmetoderna ser ut.

### Diagram 51. Avancerad behandling, Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som står på DBS, levodopa-karbidopa-gel eller apomorfinpumpbehandling, 2014.



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

### Yngre får oftare avancerad behandling

Andelen personer som står på avancerad behandling varierar mellan olika åldersgrupper. Det är vanligast att yngre personer (under 65 år) får avancerad behandling, vilket beror på att personer som insjuknar tidigt har en snabbare och mer allvarlig sjukdomsutveckling.

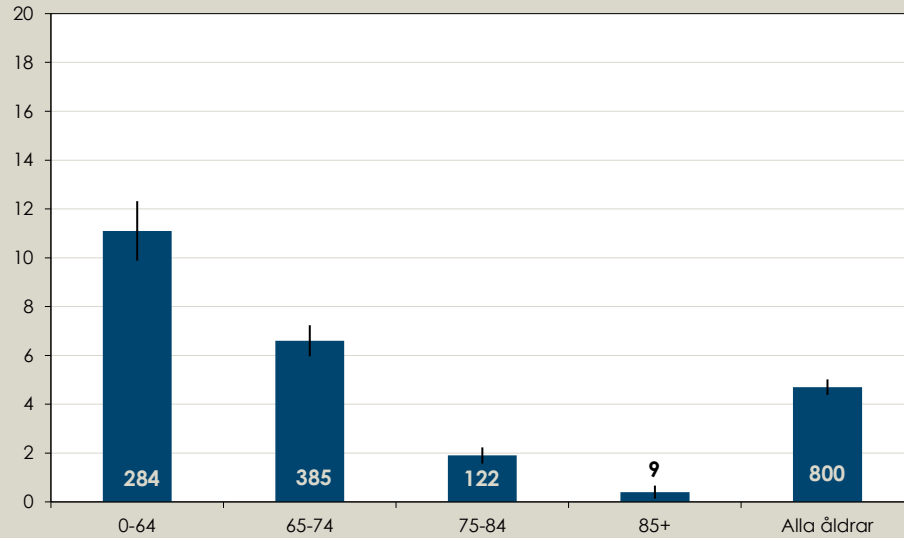
Det faktiska antalet personer som står på avancerad behandling är dock störst i åldersgruppen 65 till 74 år.



### Diagram 52. Avancerad behandling, Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som står på avancerad behandling fördelat på ålder, 2014.

Procent



Antalet personer i respektive åldersgrupp som står på avancerad behandling anges i respektive stapel.

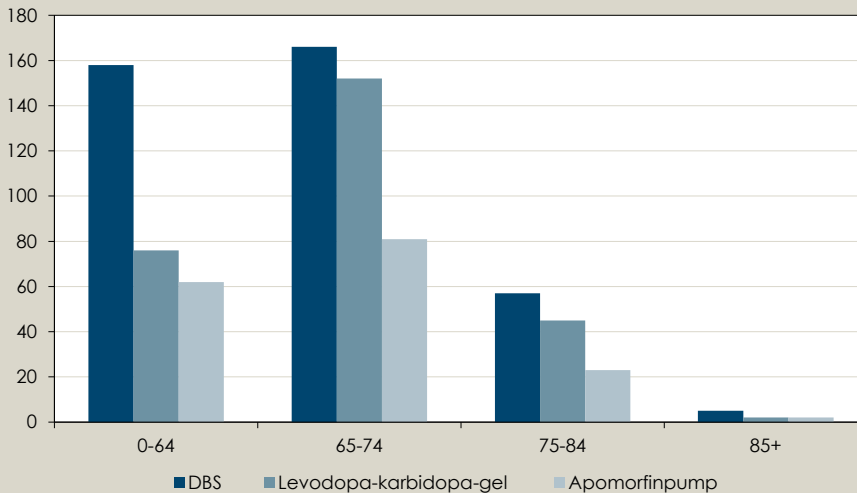
Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Vilken avancerad behandlingsmetod som används oftast varierar också mellan åldersgrupperna. Yngre personer behandlas i större utsträckning med DBS, medan äldre personer oftare får pumpbehandling med apomorfin eller levodopa-karbidopa-gel.

### Diagram 53. Avancerad behandling, Parkinsons sjukdom

Antal personer med Parkinsons sjukdom som står på DBS, levodopa-karbidopa-gel eller apomorfinpumpbehandling, fördelat på ålder, 2014.

Antal

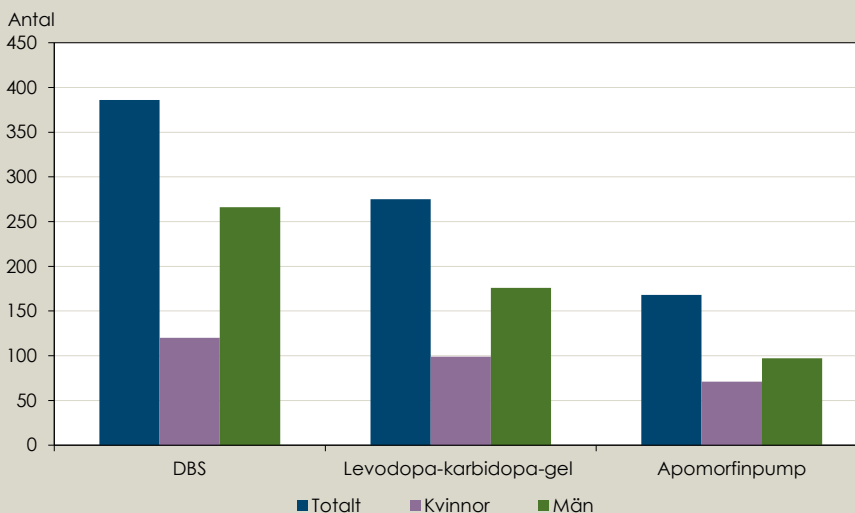


Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Det är vanligare att män än kvinnor behandlas med DBS. Detta beror sannolikt på att kvinnor insjuknar senare i livet än män, och att behandling med DBS är ovanligare ju äldre patienterna är.

**Diagram 54. Avancerad behandling, Parkinsons sjukdom**

Antal personer med Parkinsons sjukdom som står på DBS, levodopa-karbidopa-gel eller apomorfinpumpbehandling, fördelat på kön, 2014.



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

## Hur går valet av avancerad behandling till?

De avancerade behandlingarna kan vara mycket effektiva, men är samtidigt förenade med risker, obehag och höga kostnader. Effekten av behandlingarna är också beroende av den enskilda personens symtom och sjukdomsbild. Därför är valet av behandling en central aspekt när det gäller avancerade behandlingar.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att beslutet om vilken behandling som ska ges fattas vid en behandlingskonferens, där personer med kunskap och erfarenhet av alla tre metoderna medverkar. Vid valet av behandling bör bland annat personens ålder, förekomsten av andra sjukdomar, kognitiva symtom samt olika sociala faktorer beaktas.

## Vilka patienter remitteras till universitetssjukhusen?

Sjukhus som inte själva utför samtliga avancerade behandlingar remitterar ofta patienter till något av universitetssjukhusen för bedömning och eventuellt insättande av avancerad behandling.

Tre av fyra sjukhus remitterar vanligtvis patienten till ett universitetssjukhus för bedömning av vilken av de tre avancerade behandlingsmetoderna (DBS eller pumpbehandling med apomorfin respektive levodopa-karbidopa-gel) som kan vara aktuell. Drygt vart tionde sjukhus remitterar patienten till ett universitetssjukhus för bedömning av vilken av behandlingsmetoderna

DBS eller pumpbehandling med levodopa-karbidopa-gel som kan vara aktuell, medan beslutet om att sätta in en apomorfinpump fattas av den egna verksamheten. Knappt vart tionde sjukhus anger att patienten endast remitteras till universitetssjukhus när patienten bedöms vara i behov av DBS, medan beslutet om att sätta in någon av pumpbehandlingarna fattas av den egna verksamheten.

## Universitetssjukhusen har rutiner för att välja avancerad behandling

I enkäten till specialistverksamheterna ställdes några frågor enbart riktade till de sjukhus som utför samtliga avancerade behandlingar, det vill säga universitetssjukhusen. Alla sjukhus som utför samtliga tre metoder anger att de har skriftliga rutiner för processen att bedöma val av avancerad behandling.

## Vilka professioner är delaktiga i beslutet?

Vid samtliga sjukhus som utför alla tre avancerade behandlingar är neurolog och Parkinsonsjuksköterska delaktiga i valet av vilken avancerad behandling som ska ges. Vid fyra av fem sjukhus deltar även en neurokirurg i beslutet. Det är endast Akademiska sjukhuset som anger att en neurokirurg vanligtvis inte är delaktig i valet av avancerad behandling.

Tre sjukhus (Sahlgrenska, Norrlands universitetssjukhus och Skånes universitetssjukhus) anger att psykolog eller neuropsykolog deltar i valet av behandling. Både Sahlgrenska universitetssjukhuset och Skånes universitetssjukhus anger att även sjukgymnast och arbetsterapeut är delaktiga i beslutet.

Även om till exempel neuropsykolog, sjukgymnast och arbetsterapeut inte är direkt delaktiga i valet av behandling hämtas det ofta in underlag från andra vårdprofessioner innan beslutet fattas. Karolinska universitetssjukhuset anger till exempel att utredningsförfarandet vid DBS-utredningar är standardiserat, och att det alltid ingår en bedömning av neuropsykolog, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och logoped. Beslutet om vilken behandling som ska ges fattas dock vid en behandlingskonferens där neurolog, Parkinsonsjuksköterska och neurokirurg deltar.

Inte något av sjukhusen anger att patientansvarig läkare eller annan personal vid den remitterande kliniken deltar i valet av behandling, även om de kan ha lämnat underlag till utredningen.

## Hur kommuniceras beslutet till patienten?

När beslutet om behandling har fattats kommuniceras detta till patienten. Vid tre av fem universitetssjukhus sker detta vanligtvis via ett fysiskt möte, medan två sjukhus anger att beskedet istället ges via telefon.

## Bedömning av resultat

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer som får en otillräcklig effekt av läkemedelsbehandling bör erbjudas avancerad behandling. Behandling med DBS har högst prioritet men lämpar sig inte för alla personer, till exempel inte för de som har Parkinsondemens. Pumpbehandling med

apomorfin eller levodopa-karbidopa-gel har lägre prioritet, bland annat beroende på högre kostnader respektive ett sämre vetenskapligt stöd.

Det är svårt att avgöra hur stor andel av Parkinsonpatienterna som bör få avancerad behandling. Resultaten visar dock att skillnaderna mellan landstingen är mycket stora – både när det gäller hur stor andel av patienterna som behandlas och vilken form av behandling som ges. I flera sammanhang har det också framkommit att väntetiderna till avancerad behandling är långa – framförallt när det gäller DBS. Socialstyrelsens bedömning är därför att det idag är alltför få patienter som får avancerad behandling, och att landstingen skulle behöva utöka möjligheterna att erbjuda patienter dessa behandlingar. Detta gäller särskilt landsting som för närvarande har en liten andel som står på avancerad behandling.

# Kontinuerlig uppföljning av personer med Parkinsons sjukdom

Det finns ingen botande behandling för Parkinsons sjukdom men det finns symtomlindrande behandlingar med en starkt positiv effekt på funktion och välbefinnande, vad gäller både de motoriska och de icke-motoriska symtomen. Behandlingen blir alltmer komplex ju längre sjukdomen fortskrider. Att återkommande undersökas av läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom är en förutsättning för att nya symtom ska kunna identifieras och rätt symtomlindrande behandling ska kunna sättas in.

## Rutiner för uppföljning hos specialistläkare

Tre av fyra specialistverksamheter har rutiner för uppföljning av patienter med Parkinsons sjukdom när det gäller uppföljning av specialistläkare. Av dessa har ungefär en tredjedel skriftliga rutiner, medan övriga rutiner är muntliga. Ungefär en fjärdedel av verksamheterna saknar helt och hållet rutiner för uppföljning.

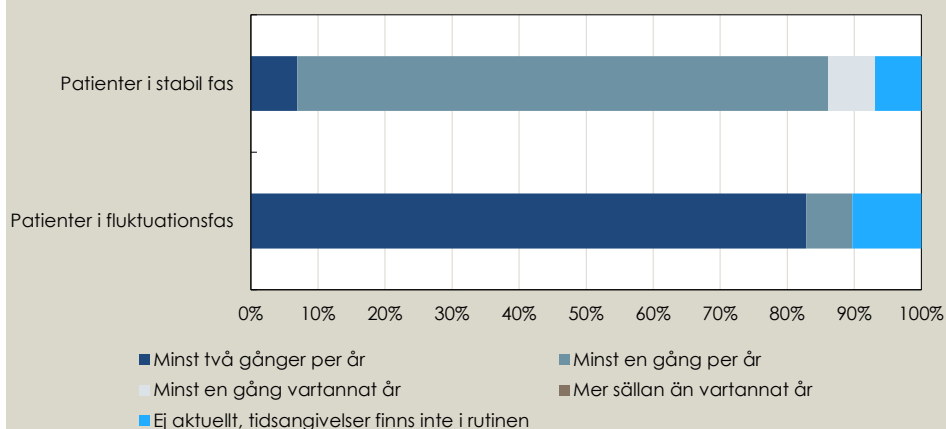
Hur ofta patienterna ska följas upp enligt rutinerna varierar beroende på i vilken fas av sjukdomen patienten befinner sig. När det gäller personer i stabil fas, som i de flesta fall kan uppnå en god symtomlindrande effekt med hjälp av läkemedelsbehandling, anges det i flertalet rutiner att uppföljning ska ske minst en gång om året.

Personer i fluktuationsfas, det vill säga en senare fas av sjukdomen då personen har fler och allvarigare symtom, ska vanligtvis följas upp oftare. I de flesta fall anges i rutinerna att dessa patienter ska följas upp minst en gång per år.

Många verksamheter påpekar att tidsangivelserna i rutinerna endast är ett riktmärke, och att uppföljningen anpassas utifrån de individuella behoven.

### Diagram 55. Tidsangivelser för uppföljning enligt verksamhetens rutiner, Parkinsons sjukdom

Hur ofta ska följande patientgrupper följas upp enligt rutinerna?



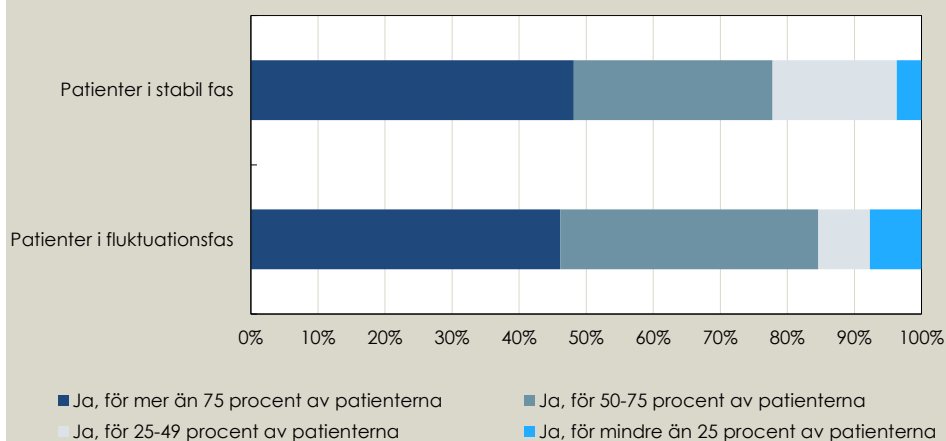
Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

### Patienterna följs inte upp enligt rutinerna

Resultaten från enkäten visar dock att många verksamheter inte har möjlighet att genomföra uppföljning i enlighet med de tidsintervall som anges i rutinerna. Knappt hälften av verksamheterna kunde under 2015 genomföra uppföljning som planerat för mer än 75 procent av patienterna. Det finns exempel på verksamheter som anger att de inte ens har kunnat följa upp 25 procent av patienterna enligt de tidsintervall som anges i rutinerna.

### Diagram 56. Följsamhet till rutiner för uppföljning, Parkinsons sjukdom

Andelen verksamheter som under 2015 har genomfört uppföljning av patienter med Parkinsons sjukdom i enlighet med de tidsintervall som anges i rutinerna.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

Brist på specialistläkare inom neurologi anges som den huvudsakliga orsaken till att man inte har kunnat följa upp patienterna på det sätt som anges i rutinerna.

## Årligt besök hos läkare inom specialistvården

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med Parkinsons sjukdom återkommande uppföljningsbesök. Hur ofta detta ska ske påverkas dock av patientens sjukdomstillstånd och dennes individuella behov. Alla personer med Parkinsons sjukdom bör dock få minst ett uppföljningsbesök per år.

Denna indikator visar andelen personer med diagnosen Parkinsons sjukdom som har haft minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården under det senaste året.

Underlag till indikatorn har hämtats från Socialstyrelsens patientregister. I patientregistret går det att registrera vårdtillfällen på verksamhetsområdet neurologi, men ungefär hälften av landstingen använder inte denna verksamhetskod. Istället används till exempel koden för internmedicinsk verksamhet. Med anledning av detta baseras indikatorn på data från samtliga öppenvårdsverksamheter.

Det skulle vara önskvärt att mäta hur stor andel av besöken som sker hos en läkare med erfarenhet av att arbeta med Parkinsonpatienter, verksam inom en neurologiverksamhet eller motsvarande. Förhoppningen är att detta i framtiden ska gå att mäta via Parkinsonregistret. Fram till att denna information blir tillgänglig ger dock indikatorn en bild av i vilken utsträckning patienter med Parkinsons sjukdom har regelbunden kontakt med läkare inom den öppna specialiserade vården.

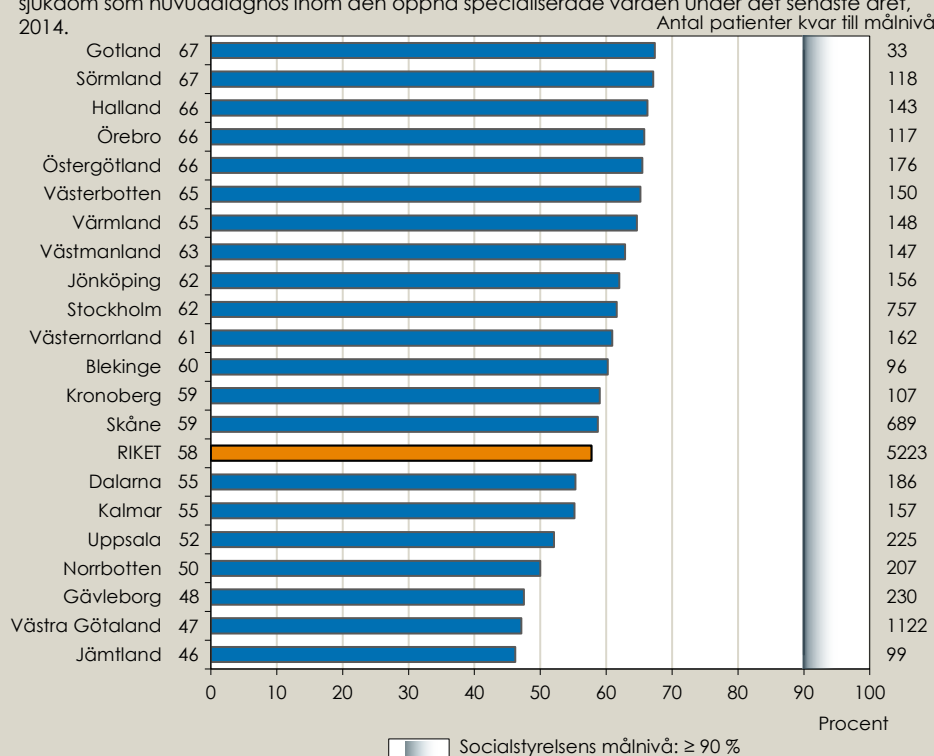
Målnivån för indikatorn är fastställd till  $\geq 90$  procent. Att målnivån inte är högre än så beror på att det finns personer som av olika anledningar kan tas omhand inom primärvården.

### Många patienter följs inte upp

Data från patientregistret visar att det är mindre än 60 procent av alla personer med Parkinsons sjukdom som har haft ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården under det senaste året. Andelen är störst på Gotland (67 procent) och minst i Jämtland (46 procent). Inget landsting är i närheten av den fastställda målnivån på 90 procent.

### Diagram 57. Årligt besök hos läkare inom specialistvården, Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som har haft minst ett läkarbesök med Parkinsons sjukdom som huvuddiagnos inom den öppna specialiserade vården under det senaste året, 2014.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

En förklaring till skillnaderna mellan landstingen kan vara att ansvaret för vården av personer med Parkinson sjukdom varierar i olika delar av landet. De flesta behandlas inom specialistvården, men det kan finnas personer som av olika anledningar tas omhand inom primärvården. Det kan till exempel handla om äldre, multisjuka personer bosatta i glesbygdsområden, med långa avstånd till specialiserad vård.

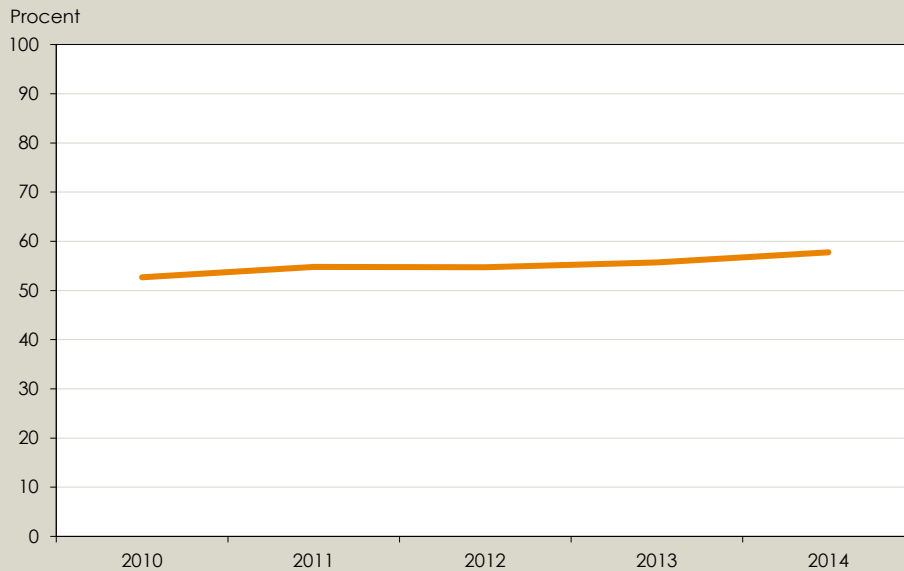
#### Något fler följs upp över tid

Andelen som får ett årligt läkarbesök tycks ha ökat något under de senaste fem åren – från 53 till 58 procent.



### Diagram 58. Årligt besök hos läkare inom specialistvården, Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som har haft minst ett läkarbesök med Parkinsons sjukdom som huvuddiagnos inom den öppna specialiserade vården under det senaste året, 2010-2014.



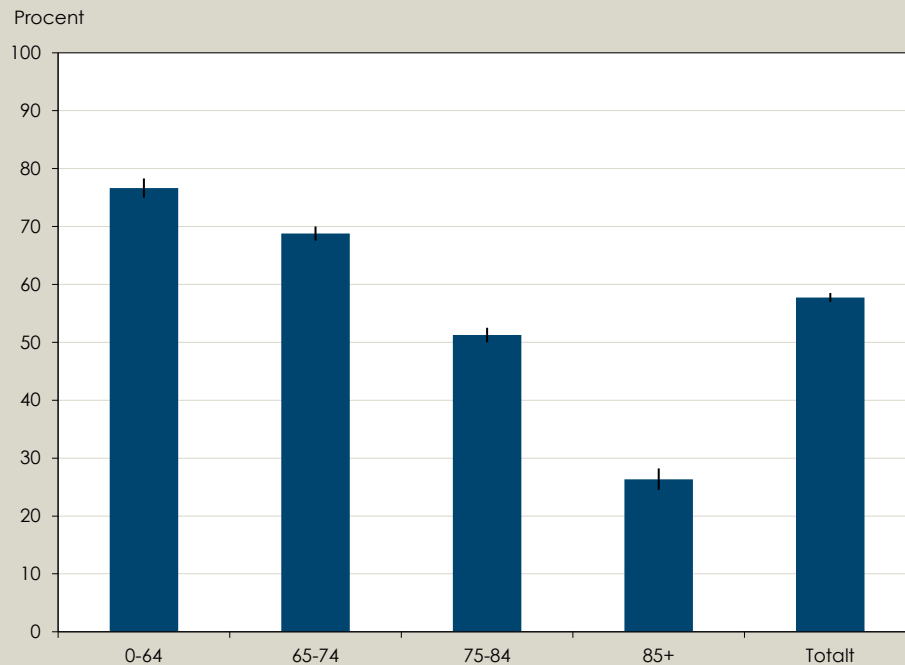
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

### Yngre följs upp oftare

Andelen personer som haft ett besök inom den öppna specialiserade vården under det senaste året varierar avsevärt mellan olika åldersgrupper. Bland personer under 65 år är det nästan 80 procent som haft ett besök under det senaste året, medan motsvarande andel bland personer äldre än 85 år är knappt 30 procent.

### Diagram 59. Årligt besök hos läkare inom specialistvården, Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som har haft minst ett läkarbesök med Parkinsons sjukdom som huvuddiagnos inom den öppna specialiserade vården under det senaste året, uppdelat på åldersgrupp, 2014.



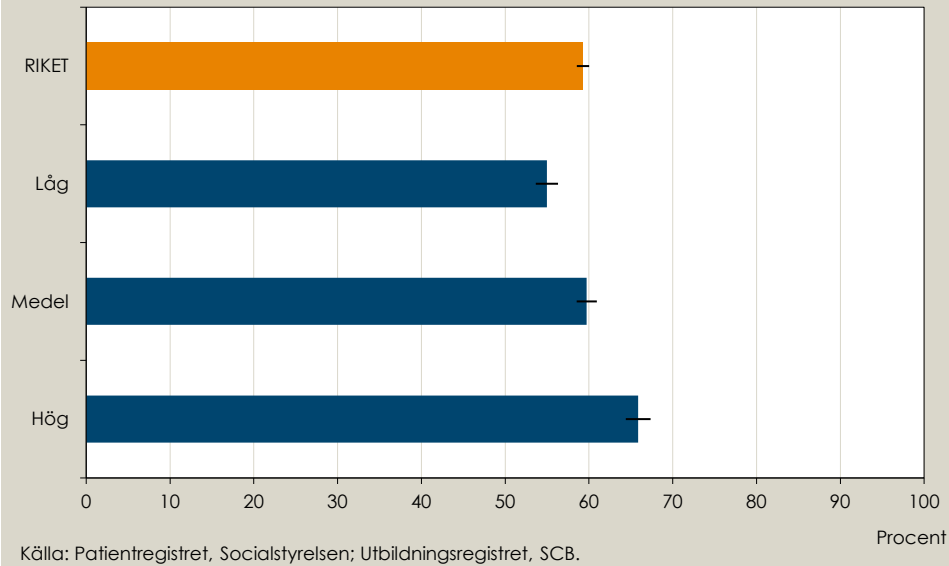
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

### Fler högutbildade följs upp

Det finns också skillnader mellan olika socioekonomiska grupper, då personer med låg utbildning följs upp i lägre utsträckning än personer med hög utbildning. Bland personer med låg utbildning (förgymnasial utbildning,  $\leq 9$  år) är det 55 procent som haft ett öppenvårdsbesök under det senaste året, jämfört med 66 procent av de med hög utbildning (eftergymnasial utbildning, inklusive forskarutbildning).

### Diagram 60. Årligt besök hos läkare inom specialistvården, Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som har haft minst ett läkarbesök med Parkinsons sjukdom som huvuddiagnos inom den öppna specialiserade vården under det senaste året, fördelat på utbildningsnivå, 2014. Åldersstandardiserat.



Andelen män som har fått ett besök inom specialistvården under det senaste året är något större än andelen kvinnor (60 jämfört med 54 procent). Detta beror dock huvudsakligen på att ålderssammansättningen ser olika ut, då det finns fler kvinnor med Parkinsons sjukdom i hög ålder. När data har åldersstandardiserats syns inga signifikanta skillnader (58 procent av kvinnorna, jämfört med 60 procent av männen).

Det finns inte heller några signifikanta skillnader beroende på personens födelseland.

## Vad innehåller uppföljningen?

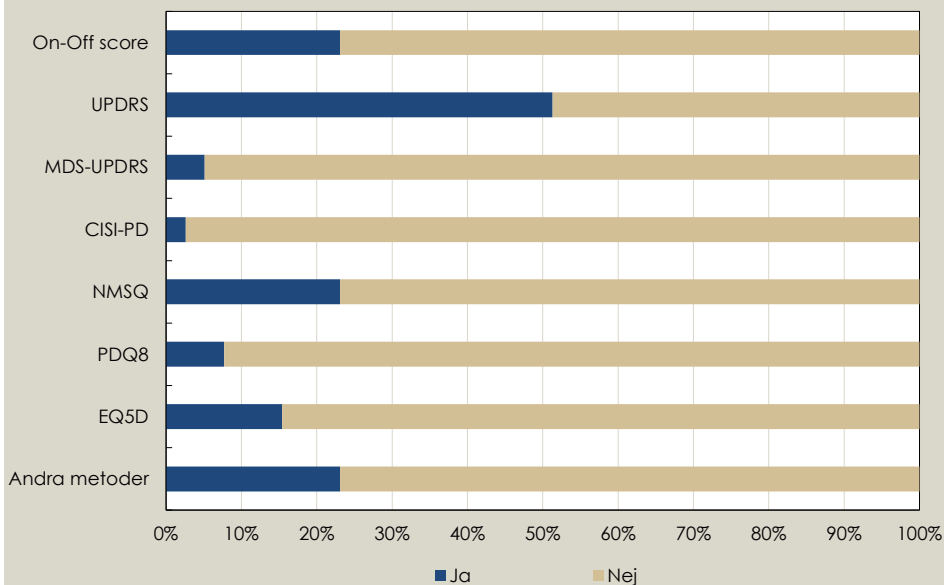
En viktig del av uppföljningen är att kontinuerligt följa upp och identifiera patientens symtom och funktionsförmåga.

Resultaten från enkätundersökningen visar dock att det är relativt ovanligt att man använder några standardiserade metoder för att bedöma Parkinsonsymtom, funktionsförmåga eller patientens livskvalitet i samband med återkommande uppföljning hos specialistläkare eller Parkinsonsjuksköterska. Vanligast är att man använder UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale), vilket används av ungefär hälften av verksamheterna som har besvarat enkäten.

För att ange svarsalternativet ”ja” ska verksamheten använda metoden regelmässigt, det vill säga i de flesta fall även om det kan finnas undantag. Detta innebär att det kan förekomma att verksamheter använder metoden i en del fall, vilket dock inte framgår av diagrammet nedan.

### Diagram 61. Användning av standardiserade metoder, Parkinsons sjukdom

Andelen verksamheter som regelmässigt använder följande standardiserade metoder för att bedöma Parkinsonsymtom, funktionsförmåga och livskvalitet.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

I enkäten ställdes också en fråga om hur ofta olika uppföljningsmoment sker i samband med uppföljning hos specialistläkare eller Parkinsonsjuksköterska.

Resultaten visar att man minst en gång om året tar upp anamnes avseende motoriska och ickemotoriska symtom samt går igenom aktuell grundbehandling och symtomatisk behandling. I några verksamheter (ungefär 15 procent) sker detta minst två gånger per år, men det förekommer också att dessa uppföljningsmoment endast sker vartannat år eller mer sällan än så.

I drygt hälften av verksamheterna värderar man också årligen patientens arbetsförmåga samt behovet av enstaka eller sammanhängande rehabiliteringsinsatser. Hos många verksamheter sker dock detta mer sällan än så.

Det är relativt ovanligt att verksamheterna testar kognitiv förmåga eller skattar depressionssymtom i samband med årlig uppföljning. Flera verksamheter påpekar dock att man bedömer den kognitiva förmågan respektive eventuella depressionssymtom i samband med anamnesen.

Skattning av patientens livskvalitet, till exempel med hjälp av EQ5D, sker endast i hälften av verksamheterna, och om en sådan skattning sker är det vanligtvis mer sällan än vartannat år.

## Primärvårdens roll vid uppföljning

Resultaten från Socialstyrelsens enkät till landets primärvårdsmottagningar visar att det är relativt vanligt att personer med Parkinsons sjukdom följs upp inom primärvården. Knappt hälften av mottagningarna som besvarat enkäten anger att de, åtminstone ibland, följer upp grundbehandling hos sina Parkinsonpatienter. En av tio mottagningar anger dessutom att det vanligtvis är

mottagningen som följer upp grundbehandlingen hos denna patientgrupp, istället för att uppföljningen sker inom specialistvården.

Det är vanligast att primärvården följer upp grundbehandling hos äldre, multisjuka patienter, bosatta i särskilt boende. Nästan hälften av mottagningarna som anger att de följer upp Parkinsonpatienter säger dock att det även förekommer att de följer upp yngre personer, som inte har andra sjukdomar. Det är framförallt personer som är i en stabil fas av sjukdomen som följs upp inom primärvården.

Med tanke på den låga svarsfrekvensen bör resultaten ovan tolkas med viss försiktighet.

## Bedömning av resultat

Resultaten – från både Socialstyrelsens patientregister och enkätundersökningen till landstingens specialistverksamheter – tyder på att det finns stora brister i uppföljningen av personer med Parkinsons sjukdom. Det är mindre än 60 procent av de som har en Parkinsondiagnos i patientregistret som har haft ett besök inom den öppna specialiserade vården under det senaste året.

Det är stora skillnader mellan landstingen när det gäller uppföljning. I vissa landsting är det två tredjedelar av patienterna som har haft ett läkarbesök under det senaste året, medan det i andra landsting är mindre än hälften av patienterna som har haft detta.

Att det finns brister i uppföljningen bekräftas av resultatet från enkätundersökningen till landstingens specialistverksamheter. Även om de flesta landsting har uppföljningsrutiner som säger att patienterna ska följas upp minst en gång per år så är det samtidigt många som anger att de inte har kunnat följa rutinerna. Detta tycks framförallt bero på att det saknas specialistläkare inom neurologi.

Resultaten visar att åldern har en stor betydelse för hur ofta patienterna följs upp: yngre följs upp oftare än äldre. Och även om det ofta finns goda skäl att följa upp yngre patienter mer frekvent, bland annat beroende på att dessa har en snabbare och mer aggressiv utveckling av sjukdomen, tycks skillnaderna mellan åldersgrupperna vara omotiverat stora. Resultat från primärvårdsenkäten tyder på att det inte är ovanligt att framförallt äldre personer följs upp inom primärvården.

Vidare tycks socioekonomiska förhållanden påverka möjligheterna till uppföljning, då andelen högutbildade som följs upp är större än motsvarande andel bland personer med låg utbildning.

Sammanfattningsvis bedömer Socialstyrelsen att det är viktigt att uppföljningen av personer med Parkinsons sjukdom utvecklas. I nästan alla landsting är andelen patienter som följs upp alltför liten, och landstingen bör därför se över både sin organisation och sina resurser för uppföljning. Socialstyrelsen menar också att det är angeläget att landstingen uppmärksammar hur uppföljningen ser ut i olika patientgrupper, och analyserar om det verkligen finns motiverade skäl till att uppföljningen inom specialistvården varierar i den utsträckning som den gör, till exempel beroende på ålder. Det är inte heller acceptabelt att uppföljningen skiljer sig åt beroende på patienternas utbildningsnivå.

# Behandling av Parkinsonrelaterade symtom

Det finns många olika icke-motoriska symtom som kan uppträda vid Parkinsons sjukdom, till exempel demens, depression och blodtrycksfall. I första hand behandlas dessa genom att försöka optimera den dopaminriktade behandlingen med hjälp av dosjusteringar eller tillägg av andra dopaminriktade läkemedel. Om de åtgärderna inte har önskad effekt behöver man ibland lägga till andra symtomlindrande behandlingar. Behandlingen av icke-motoriska symtom skiljer sig ibland från standardbehandlingen av ett sådant symtom.

I denna utvärdering har vi avgränsat oss till att kartlägga de symtom och åtgärder som lyfts fram som centrala rekommendationer i de nationella riktlinjerna.

# Demens vid Parkinsons sjukdom

Demens vid Parkinsons sjukdom medför ett stort lidande och en nedsatt livskvalitet, för både den drabbade och de anhöriga. Minst en femtedel av alla personer med Parkinsons sjukdoms beräknas ha en demenssjukdom. Enligt vissa studier uppskattas förekomsten vara så hög som 40 procent [2].

## Kognitiva test används oftast

För att bedöma om en person lider av en demenssjukdom används bland annat olika test för att mäta den kognitiva förmågan. Nio av tio neurologiverksamheter eller motsvarande anger att de regelmässigt använder något kognitivt test för att bedöma demenssymtom hos patienter med Parkinsons sjukdom, i samband med uppföljning hos specialistläkare eller annan vårdprofession.

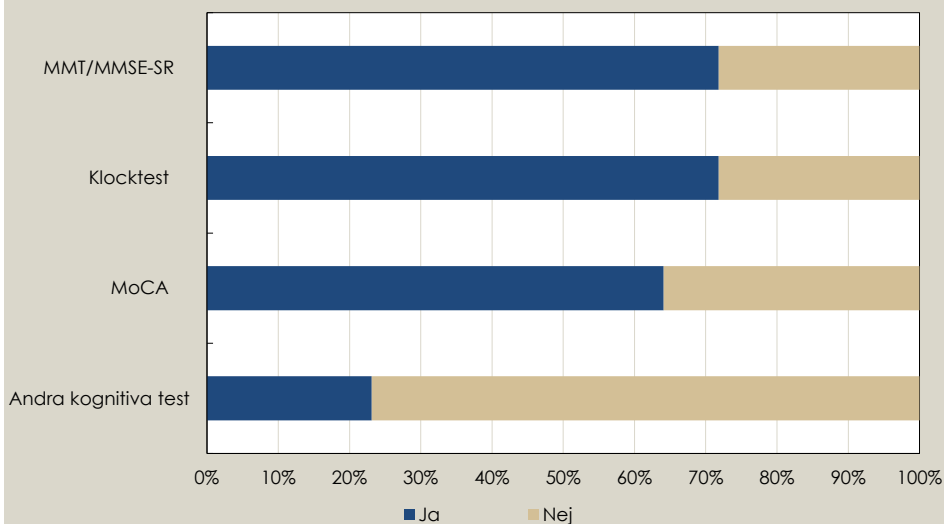
Det är vanligast att verksamheterna använder MMT/MMSE-SR (från engelskans ”mini mental state examination, svensk revidering”) och Klocktest – nästan tre av fyra verksamheter anger att de gör detta. En majoritet använder också MoCA (the Montreal Cognitive Assessment), vilket är ett annat bedömningsinstrument som kan användas för att kartlägga kognitiv förmåga.

Nästan var fjärde verksamhet anger också att de använder andra kognitiva test. Här nämns till exempel AQT (A Quick Test) och KSB (Kognitiva Screeningbatteriet).

Knappt en tiondel av verksamheterna anger att de inte regelmässigt använder något kognitivt test i samband med uppföljning. Utöver dessa är det flera verksamheter som påpekar att de endast använder kognitiva test vid stark misstanke om demenssjukdom. Detta innebär att användningen inte kan sägas vara regelmässig, även om verksamheten har svarat ja på frågan.

### Diagram 62. Kognitiva test vid bedömning av demenssymtom, Parkinsons sjukdom

Använder ni regelmässigt någon eller några av följande kognitiva test för att bedöma demenssymtom hos patienter med Parkinsons sjukdom?



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

## Ansvar för demensutredningar varierar

Drygt hälften av neurologiverksamheterna eller motsvarande remitterar alltid eller nästan alltid patienter med misstänkt demenssjukdom till en minnesmottagning för fortsatt demensutredning.

En tredjedel av verksamheterna anger att detta bara sker i undantagsfall, medan resten anger att detta inte sker alls. Det förekommer också att demensutredningen sker i samverkan mellan neurologiverksamheten eller motsvarande och minnesmottagningen.

Flera verksamheter påpekar att den enskilde läkarens kompetens och erfarenhet när det gäller demenssjukdomar påverkar var demensutredningen sker.

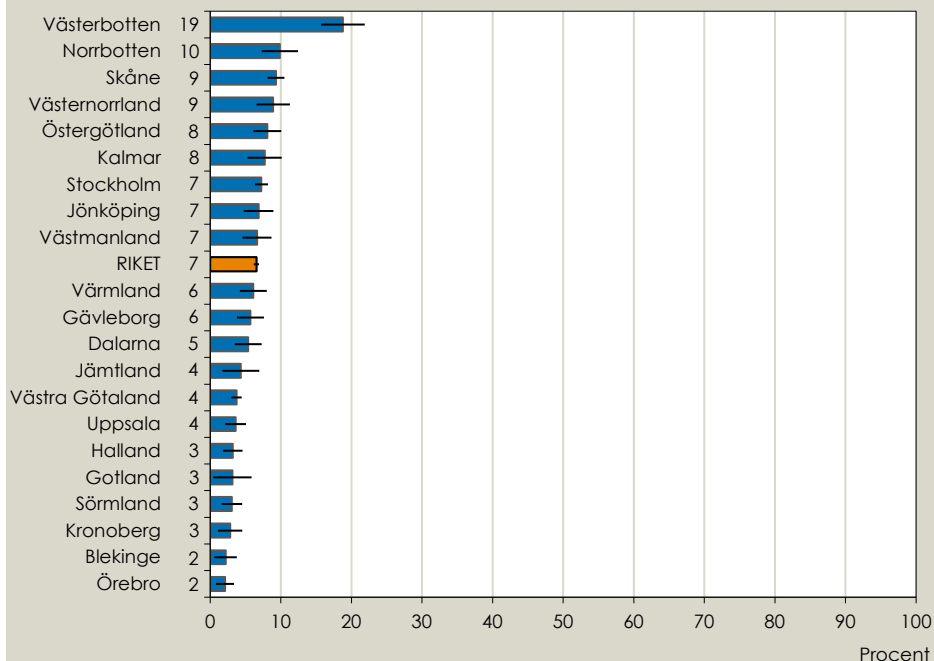
## Andelen som får diagnosen Parkinsondemens varierar

Hur stor andel av Parkinsonpatienterna som får diagnosen demens vid Parkinsons sjukdom (fortsättningsvis benämnt Parkinsondemens) varierar avsevärt mellan olika landsting. I Västerbotten är det nästan var femte Parkinsonpatient som får diagnosen (19 procent), medan motsvarande andel i Blekinge och Örebro endast är 2 procent. I hela riket är det 7 procent av Parkinsonpatienterna som får diagnosen Parkinsondemens.



### Diagram 63. Personer med Parkinsons sjukdom som har Parkinsondemens

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som har diagnosen Parkinsondemens, 2014.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

## Behandling med demensläkemedel

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med Parkinsondemens bör 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.

Alla personer med Parkinsondemens ska inte behandlas med demensläkemedel, då läkemedlen inte alltid har effekt. En majoritet av dem bör dock ha fått möjlighet att pröva behandling med demensläkemedel vid någon tidpunkt.

### Läkemedelsbehandling vid diagnosen Parkinsondemens

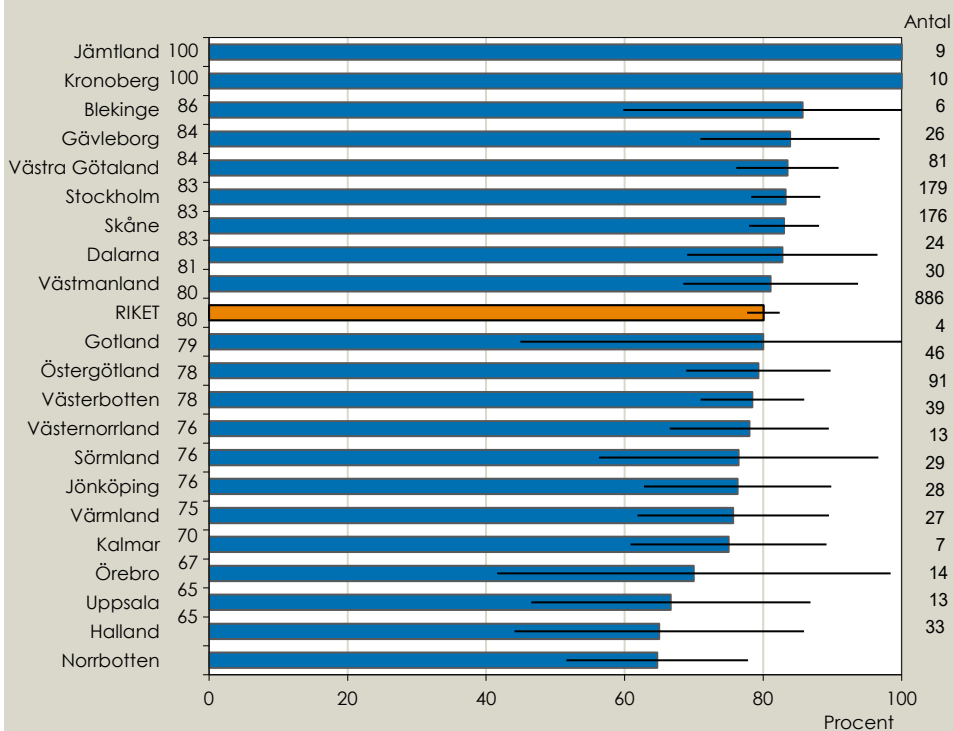
#### *Personer som någon gång behandlats med demensläkemedel*

Uppgifter från läkemedelsregistret visar att de flesta personer med diagnosen Parkinsondemens – 80 procent – har behandlats med kolinesterashämmare eller memantin vid något tillfälle sedan 2006. Läkemedel som eventuellt förskrivits innan 2006 ingår dock inte, vilket beror på att det saknas nationella data från tidigare årtal.

Andelen som har prövat behandling med demensläkemedel varierar mellan landstingen – från 65 till 100 procent av patienterna.

### Diagram 64. Läkemedelsbehandling vid Parkinsondemens

Andelen personer med diagnosen Parkinsondemens som någon gång behandlats med kolinesterashämmare eller memantin.



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Eftersom andelen personer som får diagnosen Parkinsondemens varierar avsevärt mellan landstingen är det svårt att dra slutsatser baserat på resultaten. I flera av de landsting som har en hög andel läkemedelsbehandlade, till exempel Jämtland och Kronoberg, baseras data på uppgifter från ett fåtal individer. I landsting där många får diagnosen, till exempel Västerbotten och Norrbotten, är andelen som får behandling med demensläkemedel betydligt lägre.

#### *Personer som idag behandlas med demensläkemedel*

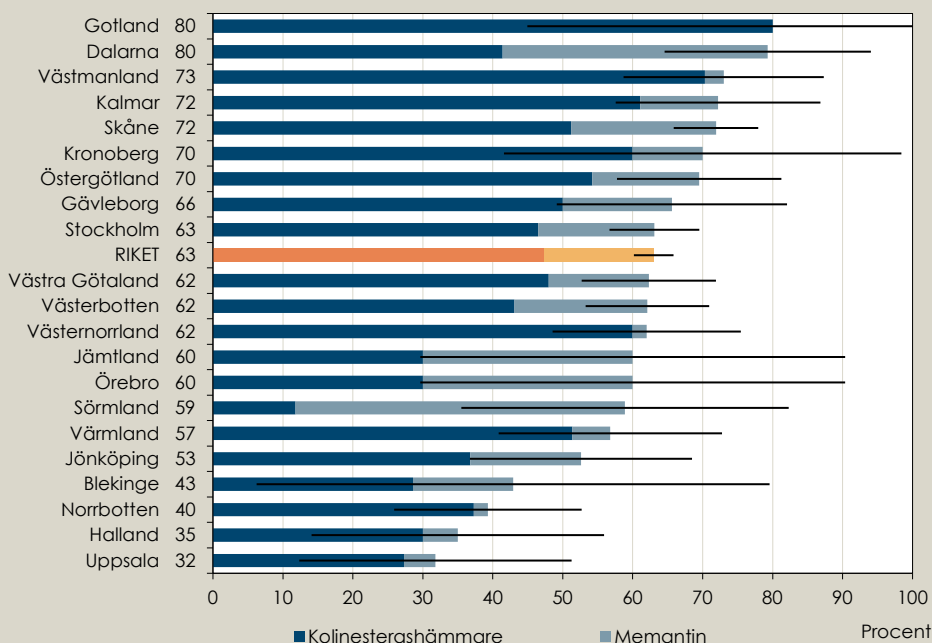
Diagrammet nedan visar andelen personer med diagnosen Parkinsondemens som behandlats med demensläkemedel under det senaste året (2014).

Resultaten visar att drygt 60 procent av patienterna behandlas med demensläkemedel. När det gäller andelen som står på behandling är skillnaderna mellan olika landsting ännu större, jämfört med andelen som någon gång har behandlats med demensläkemedel. I vissa landsting är det nästan 80 procent av patienterna som behandlas med demensläkemedel, medan motsvarande andel i andra landsting är mindre än 40 procent.

Det finns också stora skillnader mellan landstingen när det gäller vilka demensläkemedel som förskrivs. I en del landsting behandlas i stort sett alla patienter med kolinesterashämmare, men det finns också exempel på landsting där mer än hälften av patienterna behandlas med memantin.

### Diagram 65. Läkemedelsbehandling vid Parkinsondemens

Andelen personer med diagnosen Parkinsondemens som behandlas med kolinesterashämmare eller memantin, 2014.



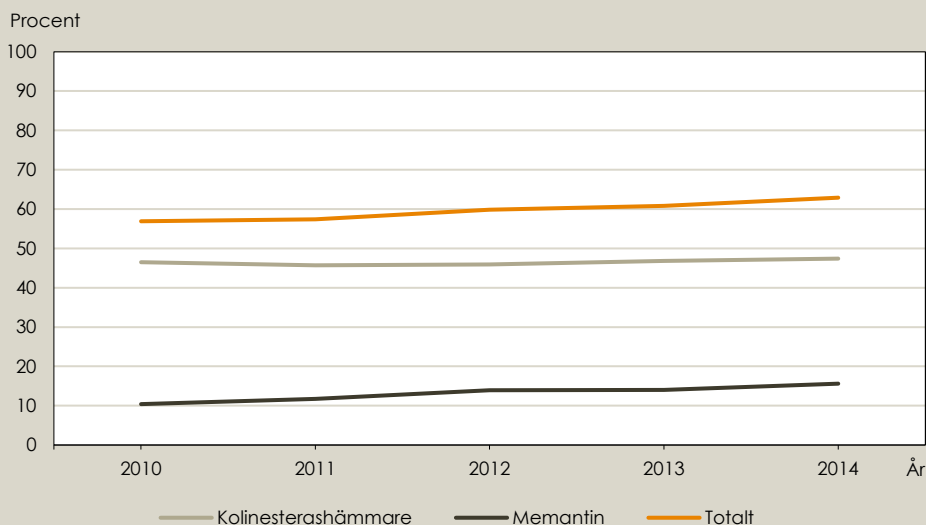
Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

### Läkemedelsförskrivningen har ökat något

Förskrivningen av demensläkemedel hos personer med diagnosen Parkinsondemens har ökat något under de senaste åren – från 57 till 63 procent. Det är framförallt förskrivningen av memantin som har ökat under denna tidsperiod.

### Diagram 66. Läkemedelsbehandling vid Parkinsondemens

Andelen personer med Parkinsondemens som behandlas med kolinesterashämmare eller memantin, 2010-2014.



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

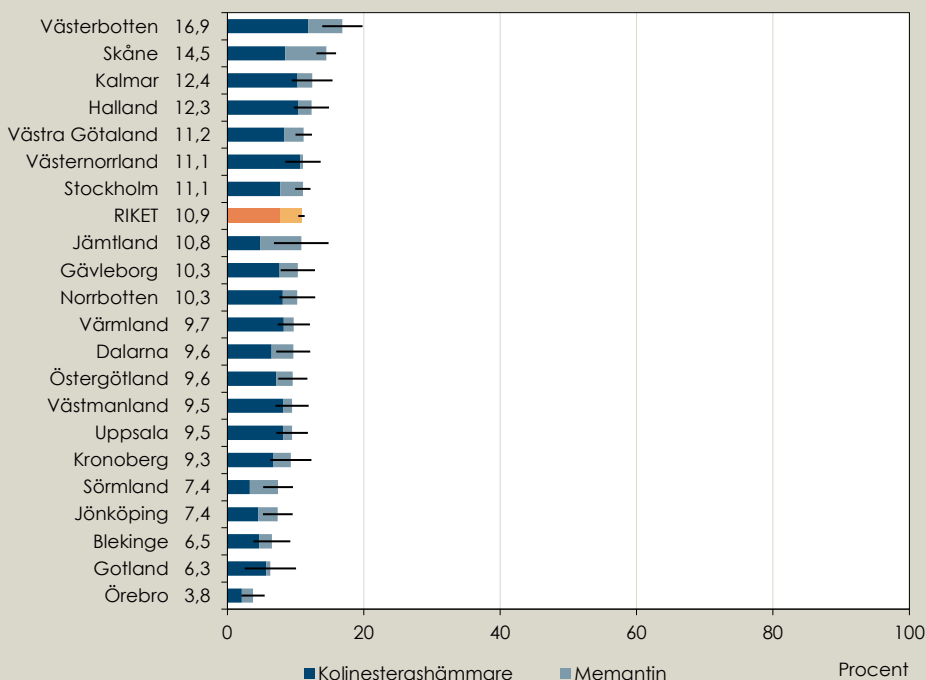
## Demensläkemedel i hela Parkinsonpopulationen

Eftersom andelen personer som får diagnosen Parkinsondemens varierar avsevärt mellan landstingen har vi även valt att titta på hur stor andel av personerna i hela Parkinsonpopulationen som behandlas med demensläkemedel (kolinesterashämmare eller memantin). Detta gäller alltså oavsett om personerna har en demensdiagnos eller inte.

Resultaten visar att det finns mycket stora skillnader mellan landstingen. I Västerbotten är det 17 procent av alla Parkinsonpatienter som behandlas med demensläkemedel, medan motsvarande andel i Örebro är 4 procent.

### Diagram 67. Behandling med demensläkemedel hos personer med Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med kolinesterashämmare eller memantin, 2014.



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Andelen som får demensläkemedel påverkas sannolikt av både hur bra man är på att upptäcka demenssymtom hos personer med Parkinsons sjukdom, och hur behandlingspraxis ser ut när det gäller användningen av demensläkemedel.

I landsting där en relativt stor andel av patienterna får diagnosen Parkinsondemens, till exempel Västerbotten och Skåne, är det också en större andel som behandlas med demensläkemedel. På motsvarande sätt finns det ett samband mellan brister i diagnosättning och låg läkemedelsförskrivning. Detta tyder på att vissa landsting är bättre – både på att uppmärksamma demensproblematik hos sina patienter och att sedan behandla dessa med demensläkemedel.

## Bedömning av resultat

Resultaten tyder på att landstingen är olika bra på att uppmärksamma demenssymtom hos personer med Parkinsons sjukdom. Andelen i Parkinsonpopulationen som får diagnosen Parkinsondemens varierar mellan 2 och 19 procent. Det är dessutom mycket stora skillnader i hur stor andel av Parkinsonpatienterna som behandlas med demensläkemedel, vilket också är en indikation på hur bra man är på att identifiera demenssymtom hos patienterna.

Socialstyrelsen bedömer att många landsting bör arbeta mer aktivt för att uppmärksamma demensproblematik hos Parkinsonpatienter. Detta gäller framförallt de landsting som har en liten andel personer med diagnosen Parkinsondemens, och som förskriver demensläkemedel i begränsad omfattning.

Socialstyrelsen menar också att landsting som förskriver memantin i större utsträckning än det nationella genomsnittet bör se över förskrivningen, då memantin har lägre prioritet än kolinesterashämmare i de nationella riktlinjerna.

# Depression vid Parkinsons sjukdom

Mellan 30 och 50 procent av alla med Parkinsons sjukdom drabbas av depression, vilket starkt bidrar till en försämrad livskvalitet för dessa personer [3]. Depression förekommer ofta som ett tidigt symtom på Parkinsons sjukdom och fortsätter att vara ett problem genom hela sjukdomsförloppet, ofta med samtidig ångest.

## Få använder skattningsinstrument

Trots att depression är mycket vanligt hos personer med Parkinsons sjukdom är det ovanligt att verksamheterna använder något skattningsinstrument för att skatta depressionssymtom. Det är bara lite mer än en tredjedel av verksamheterna som anger att de regelmässigt använder något skattningsinstrument för att bedöma depressionssymtom i samband med uppföljning, hos antingen specialistläkare eller andra vårdprofessioner. Med regelmässigt avses här att skattningsinstrumentet används i de flesta fall, även om det kan förekomma undantag.

Om verksamheterna använder något skattningsformulär är det vanligast att man använder MADRS-S, vilket sker inom en knapp tredjedel av verksamheterna. Enstaka verksamheter anger också att de använder BDI-II eller GDS-15/GDS-20.

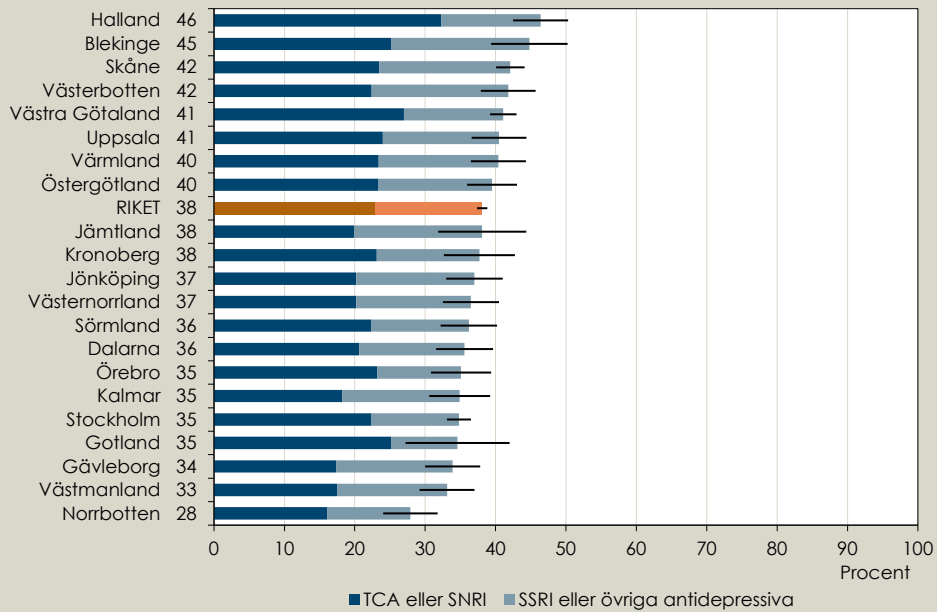
Flera verksamheter påpekar att de ibland använder skattningsinstrument, men att detta inte sker regelmässigt utan endast när en patient uppvisar tydliga depressionssymtom. Det kan också vara så att skattningsinstrument används i specifika situationer, till exempel inför beslut om avancerad behandling.

## Många behandlas med antidepressiva läkemedel

Data från läkemedelsregistret visar att det är en mycket stor andel av patienterna med Parkinsons sjukdom som behandlas med något antidepressivt preparat. Störst är andelen i Halland, där nästan varannan person får antidepressiv behandling.

### Diagram 68. Depression vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med antidepressiva



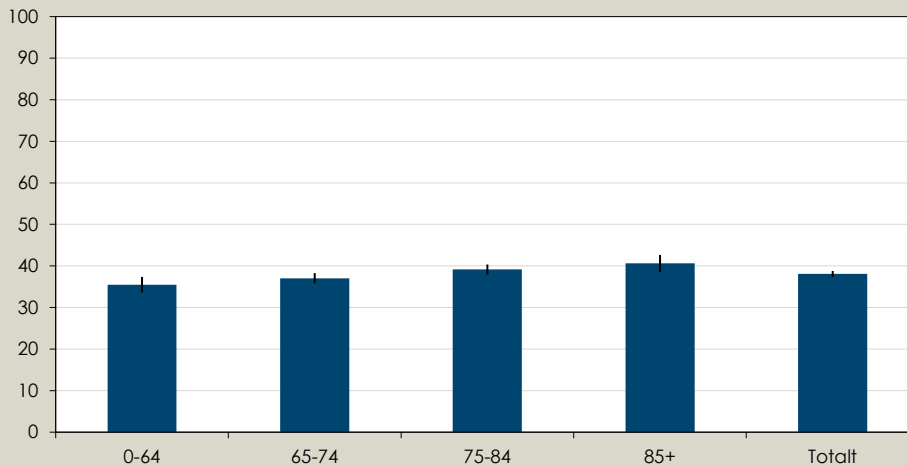
Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Det finns inga stora skillnader mellan olika åldersgrupper när det gäller hur stor andel som behandlas med antidepressiva läkemedel. Andelen tycks dock öka något med stigande ålder.

### Diagram 69. Depression vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med antidepressiva läkemedel fördelat på ålder, 2014.

Procent



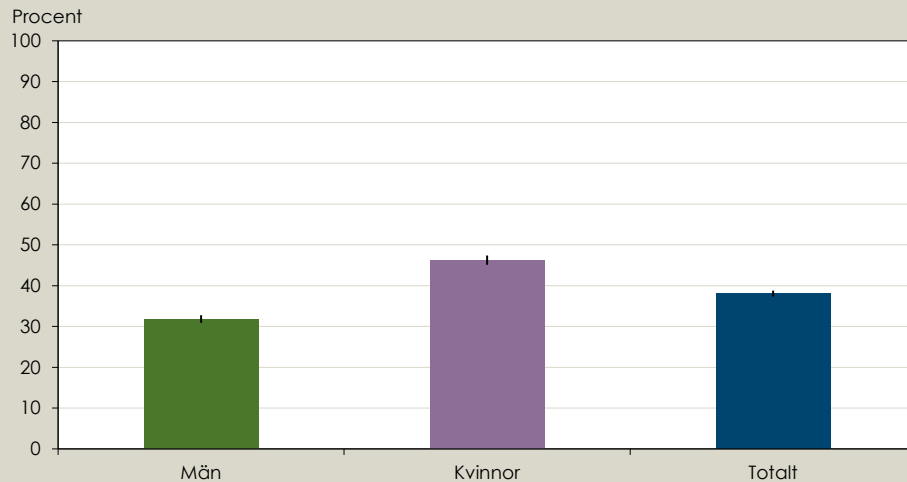
Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

## Fler kvinnor än män behandlas

Det är betydligt vanligare att kvinnor än män behandlas med antidepressiva läkemedel. 46 procent av kvinnorna får sådan behandling, medan motsvarande andel bland männen är 32 procent.

### Diagram 70. Depression vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med antidepressiva läkemedel fördelat på kön, 2014.



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

## Behandling med rekommenderade antidepressiva läkemedel

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).

Denna indikator visar andelen personer som får SNRI eller TCA, av alla som behandlas med något antidepressivt preparat.

Underlag till indikatorn har hämtats från Socialstyrelsens patientregister och läkemedelsregister.

Flertalet av de personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med antidepressiva läkemedel bör behandlas med SNRI eller TCA. I vissa fall kan det dock vara motiverat att använda andra antidepressiva preparat, till exempel om behandlingen tycks fungera utan några besvärande biverkningar. Det är svårt att uppskatta hur stor denna andel är, men sannolikt inte mer än 25 procent. Detta gör att målnivån för indikatorn är fastställd till  $\geq 75$  procent.



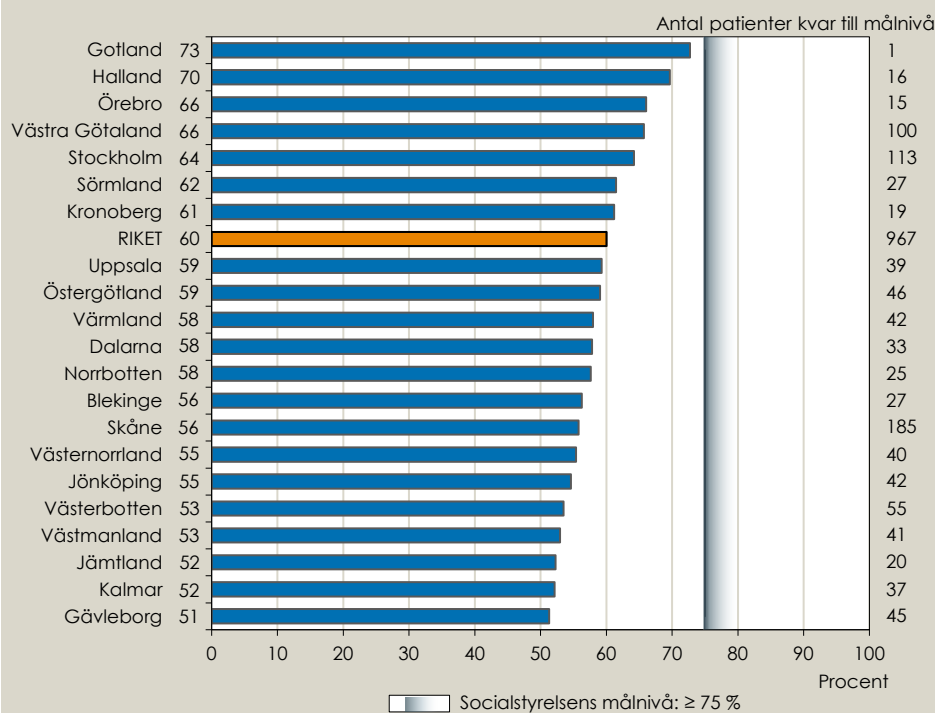
## Flest behandlas med rekommenderade läkemedel, men det finns stora regionala skillnader

Nästan två tredjedelar av alla patienter som behandlas med antidepressiva läkemedel behandlas med SNRI eller TCA, vilket är de läkemedel som rekommenderas i de nationella riktlinjerna. Andelen som får de rekommenderade läkemedlen varierar dock mellan landstingen – från 73 procent på Gotland till 51 procent i Gävleborg.

Vid tolkningen av resultaten bör beaktas att antidepressiva läkemedel kan ges för andra tillstånd än depression, till exempel vid smärtproblematik eller sömnbesvär. Detta gäller framförallt TCA, som dock används i relativt begränsad omfattning.

### Diagram 71. Behandling av depression vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med SNRI eller TCA av de som behandlas med antidepressiva läkemedel, 2014.



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

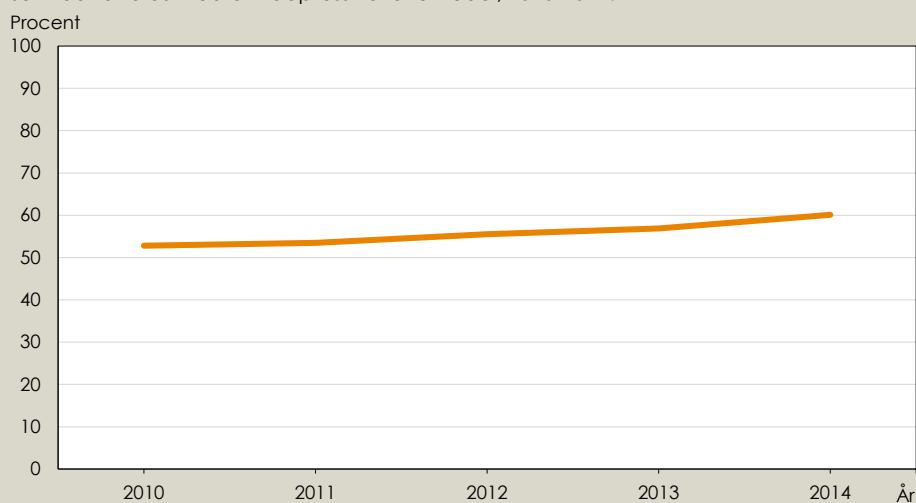
Andelen som får de rekommenderade läkemedlen (SNRI eller TCA) är lika stor bland kvinnor och män. Däremot minskar andelen successivt med stigande ålder – från 64 procent i åldersgruppen under 65 år till 56 procent i gruppen 65 år eller äldre.

### Fler behandlas med SNRI

Andelen som behandlas med de rekommenderade läkemedlen har ökat under den senaste femårsperioden, från 53 procent till 60 procent.

### Diagram 72. Behandling av depression vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med SNRI eller TCA av de som behandlas med antidepressiva läkemedel, 2010-2014.

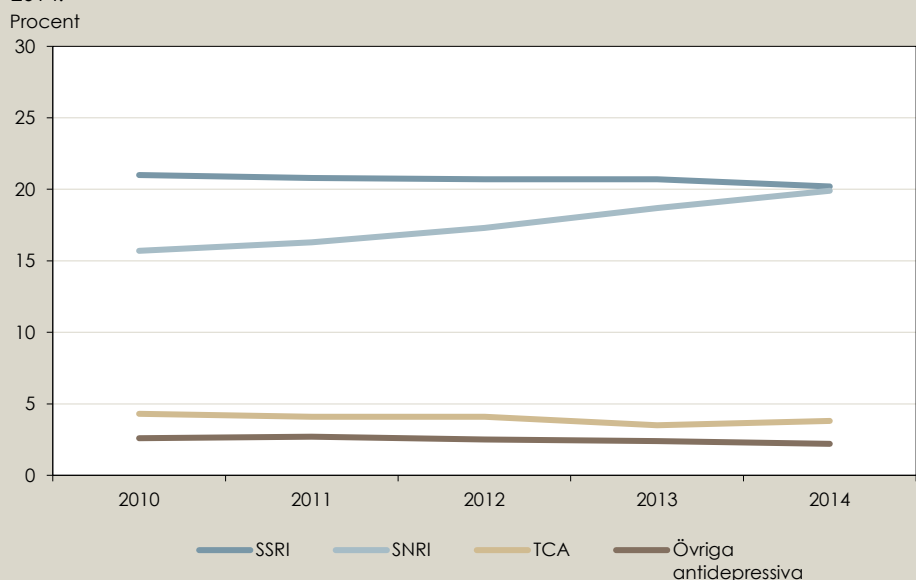


Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Att andelen som får de rekommenderade läkemedlen har ökat beror framförallt på en ökad användning av SNRI, samtidigt som användningen av SSRI har gått ner. Även andelen som behandlas med TCA har minskat något under den senaste femårsperioden.

### Diagram 73. Depression vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med antidepressiva läkemedel fördelat på SNRI, SSRI, TCA och övriga antidepressiva läkemedel, 2010-2014.



Källa: : Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

## Behandling med kognitiv beteendeterapi (KBT)

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med depression vid Parkinsons sjukdom bör erbjudas möjlighet till behandling med kognitiv beteendeterapi. Kognitiv beteendeterapi har lika hög prioritet som läkemedelsbehandling, vilket gör att bägge dessa behandlingsalternativ bör finnas tillgängliga för personer med depression vid Parkinsons sjukdom.

### Få kan erbjuda kognitiv beteendeterapi

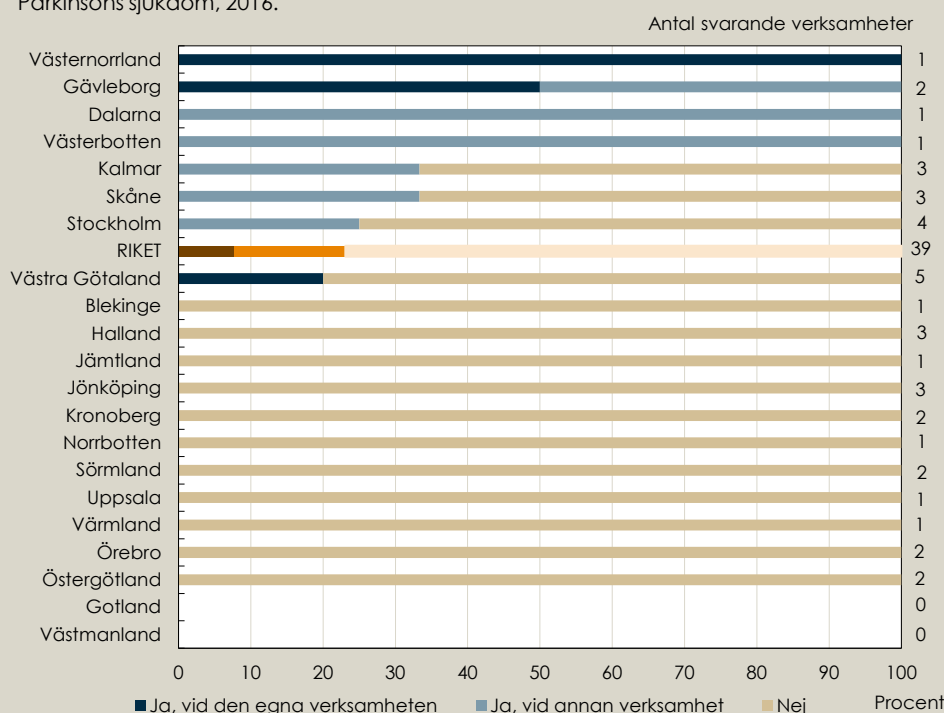
Resultaten från enkäten till verksamheter med huvudansvar för Parkinsonvården (neurologiverksamheter eller motsvarande) visar att en majoritet av verksamheterna inte kan erbjuda sina patienter behandling med kognitiv beteendeterapi.

Endast tre verksamheter (Angereds närsjukhus, Gävle sjukhus och länsjukhuset i Sundsvall) anger att KBT-behandling kan erbjudas vid den egna verksamheten. Ytterligare sex anger att insatsen kan erbjudas, men vid en annan verksamhet inom landstinget. I de flesta fall sker behandlingen inom primärvården eller psykiatrin, och det krävs en remiss för att patienten ska få tillgång till behandling.

Hur frågan har tolkats av verksamheten kan i viss mån påverka resultaten. Sannolikt är det fler verksamheter som kan remittera patienterna vidare till andra verksamheter (i första hand primärvård och psykiatri), som sedan får bedöma behovet av terapi.

### Diagram 74. Tillgång till kognitiv beteendeterapi, Parkinsons sjukdom

Andelen verksamheter som kan erbjuda kognitiv beteendeterapi till personer med Parkinsons sjukdom, 2016.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

## Bara enstaka patienter får kognitiv beteendeterapi

Många verksamheter påpekar att tillgången till kognitiv beteendeterapi är en bristvara inom landstinget generellt, vilket gör att det är mycket få patienter som kan få tillgång till denna insats. Även verksamheter som säger att de kan hänvisa patienter till kognitiv beteendeterapi bedömer att det endast är ett fåtal av patienterna som skulle behöva kognitiv beteendeterapi som också får detta.

## Bedömning av resultat

Trots att depression är mycket vanligt hos personer med Parkinsons sjukdom använder de flesta verksamheter inte något skattningsinstrument för att skatta depressionssymtom hos sina patienter. Det finns vetenskapliga studier som visar att användningen av olika tester eller skattningsinstrument leder till att betydligt fler personer med depression identifieras [4]. Socialstyrelsen bedömer därför att det skulle vara en fördel om fler verksamheter använde skattningsinstrument eller andra tester för att upptäcka depressionssymtom hos Parkinsonpatienter.

Resultaten visar dock ändå att en relativt stor andel av Parkinsonpatienterna behandlas med antidepressiva läkemedel. Nästan två tredjedelar av dessa behandlas med SNRI eller TCA, vilket är de läkemedel som har högst prioritet i de nationella riktlinjerna. Andelen som får dessa behandlingar, istället för till exempel SSRI som har en betydligt lägre prioritet i riktlinjerna,

har ökat under det sista decenniet. Detta är en positiv utveckling, men Socialstyrelsen bedömer att ännu fler borde behandlas med TCA eller SNRI, istället för SSRI.

Resultat från enkätundersökningen till specialistverksamheterna visar att det är ovanligt att verksamheterna kan erbjuda patienter med depressions-symtom kognitiv beteendeterapi. En bidragande orsak till detta är sannolikt att det råder stor brist på neuropsykologer (se också avsnittet *Multidisciplinära team inom Parkinsonvården*). Socialstyrelsen bedömer att fler landsting borde erbjuda kognitiv beteendeterapi som ett alternativ eller komplement till läkemedelsbehandling.

# Röst- och talträning vid Parkinsons sjukdom

Nedsatt röst- och talfunktion förekommer hos mellan 70 och 90 procent av alla patienter med Parkinsons sjukdom. De vanligaste symtomen är nedsatt röststyrka, försämrad artikulation samt avvikelser i taltempo och satsmelodi. Kommunikationsförmågan kan också påverkas av en kognitiv och språklig nedsättning, vilket till exempel gör det svårt att hitta ord och hålla tråden vid ett samtal.

Behandlingsinsatser av en logoped kan bestå av röst- och talträning, exempelvis enligt ett intensivt strukturerat behandlingsprogram med fokus på ökad fonatorisk kraft (LSVT) eller andra insatser i syfte att kontrollera taltempot eller förbättra artikulationen. Tekniska kommunikationshjälpmedel kan också användas som alternativa eller kompletterande kommunikationssätt.

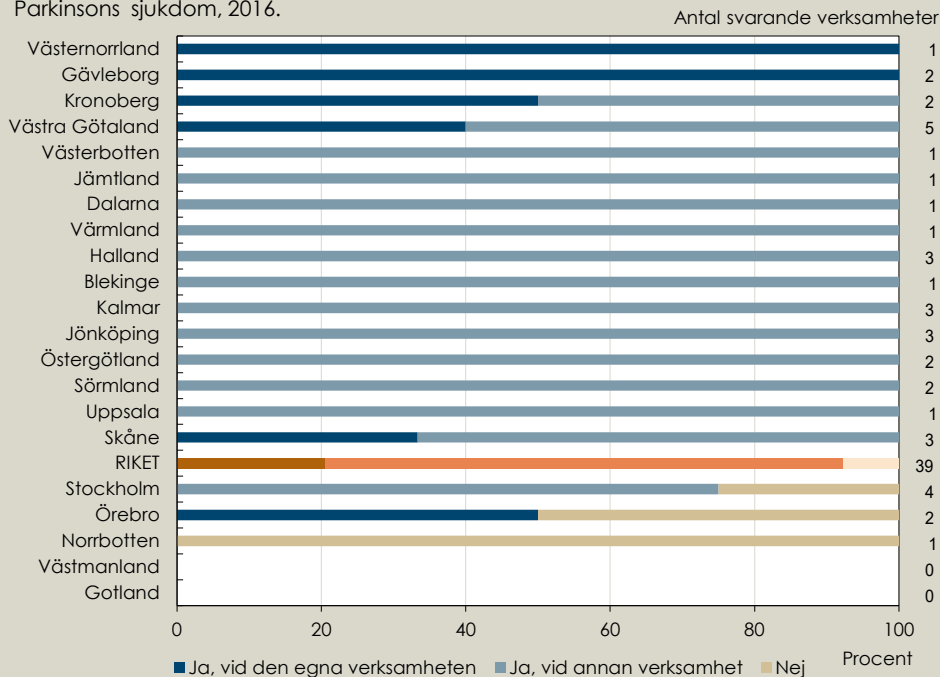
## De flesta verksamheter erbjuder röst- och talträning

Majoriteten av alla neurologiverksamheter eller motsvarande anger att de kan erbjuda röst- och talträning till patienter med Parkinsons sjukdom. I ungefär en femtedel av verksamheterna sker röst- och talträningen hos en logoped som är anställd vid den egna verksamheten. I flertalet fall sker dock insatsen hos en logoped anställd vid en annan verksamhet i landstinget. Vanligtvis är logopeden anställd vid en speciell logopedmottagning, en öra-näsa-hals-klinik eller en rehabiliteringsverksamhet.

Det är endast tre verksamheter som anger att deras patienter inte kan erbjudas röst- och talträning, även om de har behov av detta.

### Diagram 75. Tillgång till röst- och talträning, Parkinsons sjukdom

Andelen verksamheter som kan erbjuda röst- och talträning till personer med Parkinsons sjukdom, 2016.

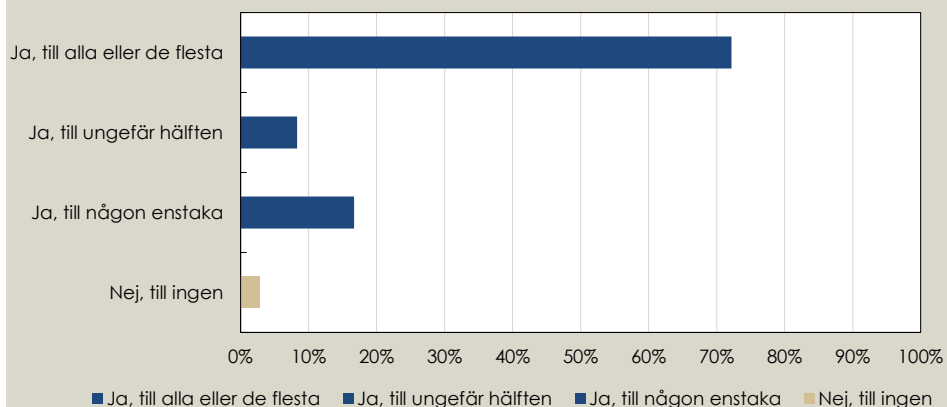


Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter.

Majoriteten av verksamheterna som kan erbjuda sina patienter tal- och röstträning bedömer att alla eller nästan alla som har behov av insatsen också kan få denna. Nästan var femte verksamhet anger dock att man endast har kunnat erbjuda röst- och talträning till ett fåtal eller ingen alls av patienterna, trots att detta skulle vara önskvärt.

### Diagram 76. Röst- och talträning vid Parkinsons sjukdom

Har ni under 2015 kunnat erbjuda röst- och talträning till patienter som behöver detta?



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

Begränsad tillgång till logopedier anges som den främsta orsaken till att patienterna inte får röst- och talträning. Det finns dock verksamheter som är självkritiska, och menar att man ibland är dålig på att uppmärksamma behovet av logopedinsatser.

## Bedömning av resultat

Även om de flesta verksamheter kan erbjuda sina patienter röst- och talträning finns det också exempel på verksamheter som anger att de inte kan göra detta. Bristande tillgång till logopedresurser gör också att det finns patienter som har behov av logopedinsatser, men som inte får tillgång till detta.

Socialstyrelsen menar därför att landstingen skulle behöva se över tillgången till logopedier, samt vilka insatser dessa kan erbjuda. En del verksamheter påtalar också att de är dåliga på att uppmärksamma tal- och röstproblematik hos patienterna. Detta gör att det även kan finnas behov av olika kompetenshöjande insatser för att öka kunskapen och medvetenheten hos personalen.



# Gånginriktad rehabilitering vid Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom påverkar ofta gångförmågan. I början av sjukdomen kännetecknas nedsatt gångförmåga framför allt av långsammare gång och förkortad steglängd. Senare i sjukdomen kan man få problem med ”frysningar”, vilket innebär att personen känner sig fastfrusen på stället när hen försöker börja gå eller passera ett trångt utrymme, till exempel en dörröppning.

Det finns olika gånginriktade rehabiliteringsinsatser som kan förbättra gångförmågan, balansen eller minska problemet med ”frysningar”. Träning på gång- eller löpband samt gång- och balansträning förbättrar gånghastigheten. Cueing innebär att personen lär sig att använda olika ljud- eller ljussignaler för att få igång sin gång när personen drabbats av en ”frysning”.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med Parkinsons sjukdom ska erbjudas gånginriktade rehabiliteringsinsatser.

## De flesta verksamheter erbjuder gånginriktad rehabilitering

Majoriteten av alla neurologiverksamheter eller motsvarande anger att de kan erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser enligt individuellt anpassade program till patienter med Parkinsons sjukdom.

I en fjärdedel av verksamheterna erbjuder den egna verksamheten både råd och instruktioner om hur gångträningen ska ske och praktisk träning. I en ungefär lika stor andel av verksamheterna erbjuder verksamheten råd och instruktioner, medan den praktiska träningen sker någon annanstans. Vanligtvis är det antingen primärvården eller en rehabiliteringsenhet som ansvarar för den praktiska träningen.

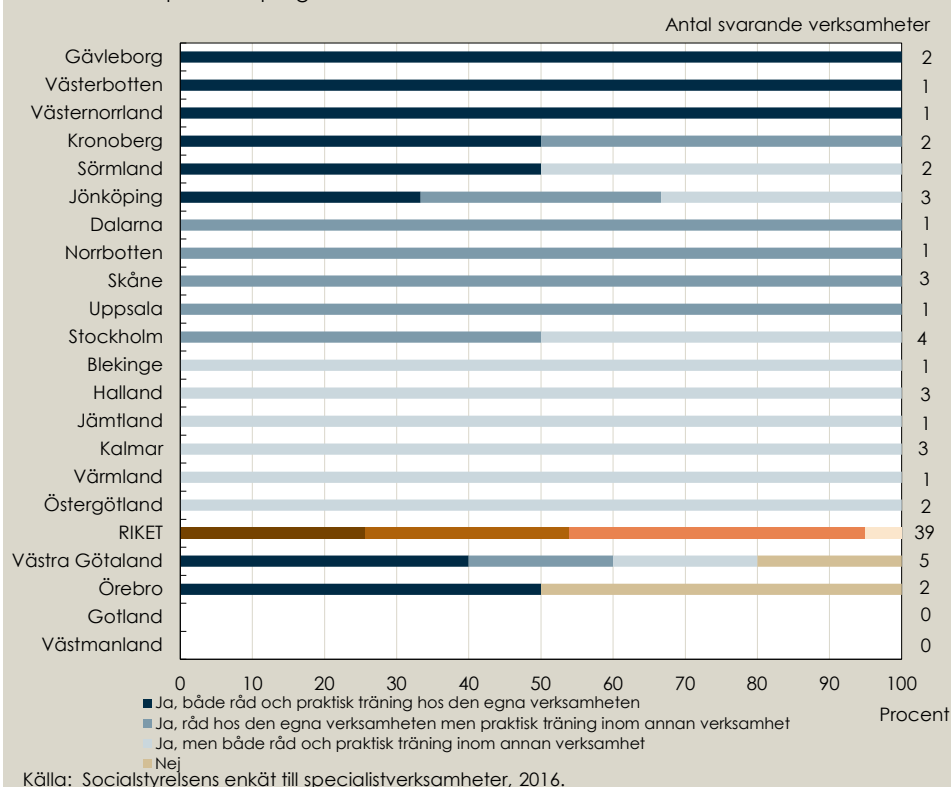
Knappt hälften av verksamheterna anger att både råd och instruktioner om hur gångträningen ska ske och den praktiska träningen sker inom en annan verksamhet. I de allra flesta fall rör det sig då om primärvården eller en enhet specialiserad på rehabilitering.

Flera verksamheter påpekar dock att det kan se olika ut för olika patienter, och att gångträningen kan ske vid flera olika verksamheter.

Ett fåtal verksamheter anger att deras patienter inte alls kan erbjudas gånginriktade rehabiliteringsinsatser enligt individuellt anpassade program.

### Diagram 77. Tillgång till gånginriktad rehabilitering, Parkinsons sjukdom

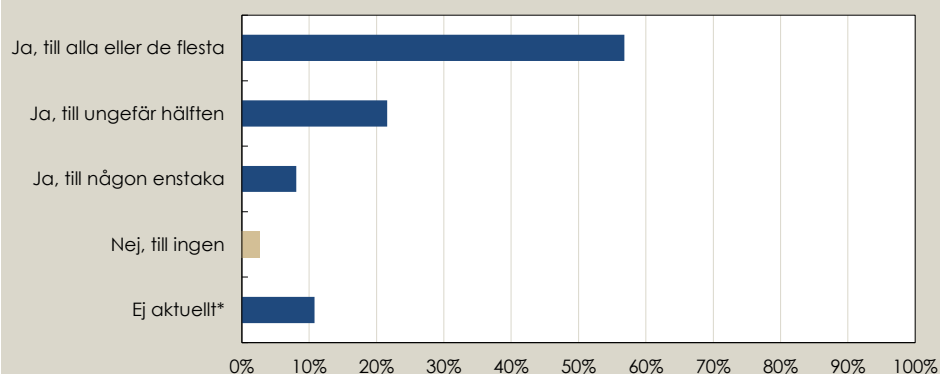
Andelen specialistverksamheter som kan erbjuda gånginriktad rehabilitering enligt individuellt anpassade program, 2016.



**Inte alla med behov får gånginriktad rehabilitering**  
 Drygt hälften av verksamheterna anger att de under år 2015 har kunnat erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser till alla eller de flesta patienter som har behov av detta. Var femte verksamhet bedömer att ungefär hälften av patienterna med behov av gånginriktad rehabilitering också har fått detta. En lika stor andel anger att gånginriktad rehabilitering endast har getts till någon enstaka patient, eller ingen alls. Flera verksamheter påpekar dock att de har svårt att bedöma hur stor andel som har fått gånginriktad rehabilitering, eftersom insatsen sker någon annanstans.

### Diagram 78. Gånginriktade rehabiliteringsinsatser, Parkinsons sjukdom

Har ni under 2015 kunnat erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser enligt individuellt anpassade program till patienter med Parkinsons sjukdom som behöver detta?



\* Har inte erbjudit insatsen under den aktuella tidsperioden

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

Begränsad tillgång till rehabiliteringspersonal anges som den främsta orsaken till att patienterna inte har fått gånginriktad rehabilitering, trots att de bedöms ha behov av detta. Även när det gäller gånginriktad rehabilitering finns det dock verksamheter som är självkritiska, och menar att den egna personalen inte alltid uppmärksammar behovet av gångträning.

## Bedömning av resultat

Det är positivt att de flesta verksamheter kan erbjuda sina patienter gånginriktad rehabilitering enligt individuellt anpassade program. Målet bör dock vara att alla verksamheter ska kunna göra detta.

Vem som i praktiken ger insatsen varierar mellan landstingen. Ibland ges både råd och instruktioner och praktisk träning inom neurologiverksamheten eller motsvarande, men det är vanligare att det är en annan verksamhet – till exempel en rehabiliteringsenhet eller primärvården – som ansvarar för detta. Det är naturligtvis landstingen själva som väljer hur man vill organisera vården, och vilken verksamhet som ska utföra olika insatser. Det är dock viktigt att personalen som ger råd och instruktioner om gånginriktad rehabilitering har kunskap om de särskilda behov som personer med Parkinsons sjukdom har, och att insatserna anpassas efter behoven. Det är också angeläget att det finns en nära samverkan med den verksamhet som har huvudansvaret för patienten och med det multidisciplinära teamet.

Även om de flesta verksamheter kan erbjuda sina patienter gånginriktad rehabilitering enligt individuellt anpassade program tycks det inte som om alla patienter som har behov av insatserna får dessa. Socialstyrelsen menar därför att det är viktigt att landstingen ser över om verksamheterna har tillräckligt med resurser och kompetens för att tillgodose patienternas behov.

# Gruppbaserad patientutbildning vid Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom är en kronisk, progressiv sjukdom som kommer att påverka en persons liv på många olika sätt. Personer med Parkinsons sjukdom har därför stor nytta av att få information om sjukdomens förlopp, samt vilka olika behandlingar som kan ges. Det är också viktigt att patienten får kunskap om de fysiska och mentala symtom som kan uppstå som en konsekvens av sjukdomen (till exempel trötthet, kognitiva problem, mag- och tarmbesvär och depression), vilka stödinsatser som kan ges samt vad patienten själv kan göra för att minska symtomen.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med Parkinsons sjukdom kan få gruppbaserad patientutbildning (ofta kallad Parkinsonskola). Patientundervisning i grupp, som ofta erbjuds i samband med att patienten insjuknat, kan ges som ett komplement till individuellt utformad information och utbildning. Gruppbaserad utbildning har fått en medelhög prioritet i de nationella riktlinjerna (prioritet 6).

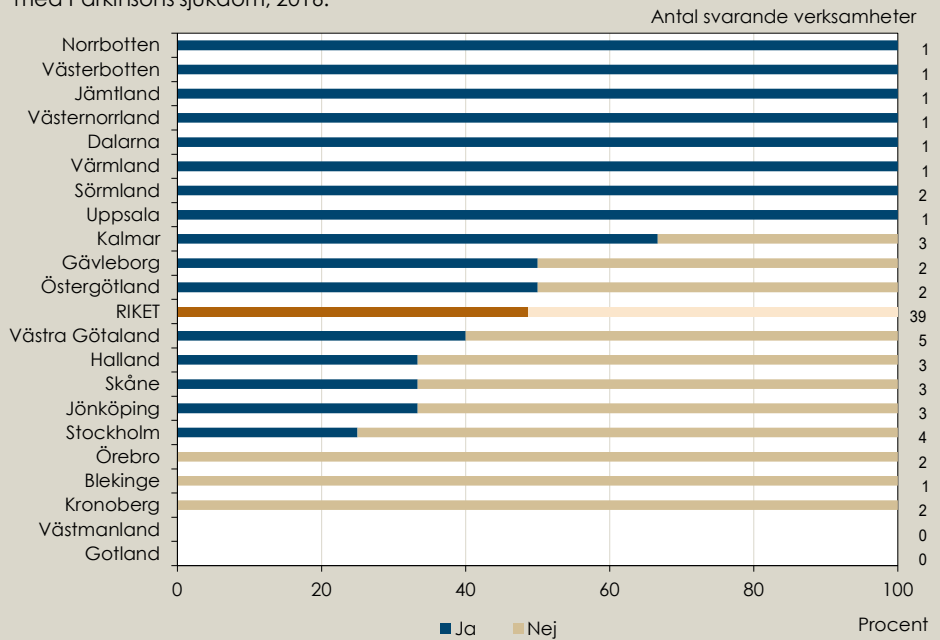
## Knappt hälften erbjuder grupputbildning

Enkäten till specialistverksamheterna (neurologiverksamhet eller motsvarande) visar att knappt hälften kan erbjuda gruppbaserad utbildning till patienter med Parkinsons sjukdom.

Flera verksamheter påpekar att de tidigare har erbjudit patientutbildning, men att det för närvarande saknas personal (vanligtvis en Parkinsonsjuksköterska) som kan hålla i utbildningen. Flera verksamheter påpekar också att de hoppas kunna erbjuda insatsen framöver.

### Diagram 79. Tillgång till gruppbaserad patientutbildning, Parkinsons sjukdom

Andelen verksamheter som kan erbjuda gruppbaserad patientutbildning till personer med Parkinsons sjukdom, 2016.

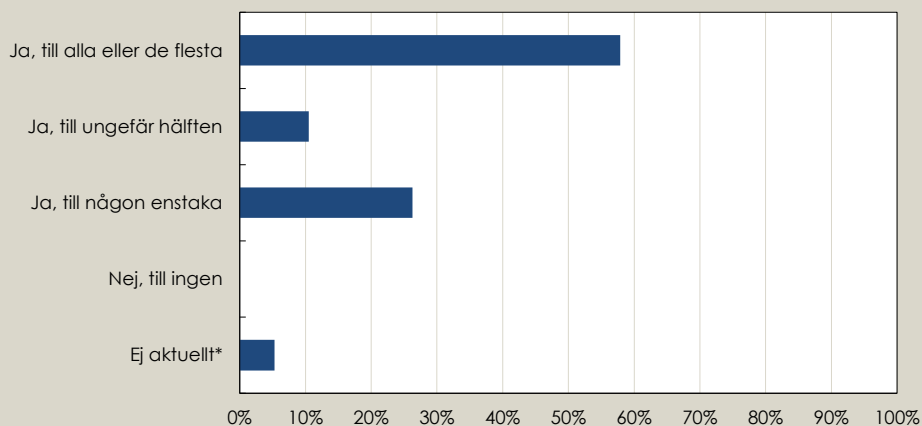


Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

Drygt hälften av verksamheterna som erbjuder gruppbaserad patientutbildning bedömer också att de har kunnat erbjuda utbildningen till alla eller de flesta patienter som behöver detta. En fjärdedel av verksamheterna anger dock att de endast har kunnat erbjuda utbildningen till någon enstaka person. Detta beror huvudsakligen på att det saknas tid och resurser att genomföra patientutbildning i den omfattning som verksamheten önskar.

### Diagram 80. Deltagande i gruppbaserad patientutbildning, Parkinsons sjukdom

Har ni under 2015 kunnat erbjuda gruppbaserad patientutbildning till patienter med Parkinsons sjukdom som behöver detta?



\* Har inte erbjudit utbildningen under den aktuella tidsperioden

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

## Patientutbildning av andra aktörer

Knappt hälften av verksamheterna som inte själva erbjuder patientutbildning kan hänvisa patienter med Parkinsons sjukdom till gruppbaserad utbildning som utförs av en annan aktör. Vanligast är att utbildningen anordnas av en patient- eller anhörigförening (Parkinsonförbundet), men det förekommer också att utbildningen sker vid ett annat sjukhus i sjukvårdsregionen eller vid en fristående rehabiliteringsenhet.

## Anhöriga kan oftast delta

De flesta verksamheter som erbjuder gruppbaserad patientutbildning erbjuder regelmässigt anhöriga eller andra närstående möjlighet att delta i utbildningen. Det är endast ett fåtal verksamheter (2 av 19) som anger att detta inte sker.

## Bedömning av resultat

Det är viktigt att personer med Parkinsons sjukdom får kontinuerlig information om sjukdomen, men också konkreta råd om vad de kan göra för att minska symtomen och hantera sin livssituation.

Utöver individuella informations- och stödinsatser är det många som upplever att patientutbildning i grupp är någonting positivt, bland annat eftersom det ger en möjlighet att träffa andra som befinner sig i en likartad situation. Detta är också något som har framförts av berörda patientorganisationer i olika sammanhang. Socialstyrelsen bedömer därför att det skulle vara positivt om flera verksamheter kunde erbjuda patientutbildning i grupp, när det finns önskemål om detta. Att hänvisa patienterna till en utbildning som anordnas av ett läkemedelsföretag är inte ett önskvärt alternativ.

# Sammanhängande teamrehabilitering vid Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom kan leda till en nedsatt funktionsförmåga, det vill säga olika funktionsnedsättningar som i sin tur kan påverka en persons förmåga att utföra och vara delaktig i olika aktiviteter. Vid uttalade problem som påverkar en persons vardag kan en sammanhängande rehabilitering göra en betydande skillnad för personens möjlighet att hantera sin situation, och därmed förbättra livskvaliteten.

En sammanhängande teamrehabilitering pågår under en avgränsad period – vanligtvis ett par veckor. Teamrehabiliteringen har två syften: dels att optimera personens funktionsförmåga, dels att lära den enskilda personen att hantera och leva med sin sjukdom. Den kan genomföras antingen i öppenvård eller slutenvård, och utförs av flera professioner i samverkan med personen och dennes närstående. Rehabiliteringsåtgärderna omfattar såväl medicinska insatser som omvårdnad, träning och kompensatoriska insatser.

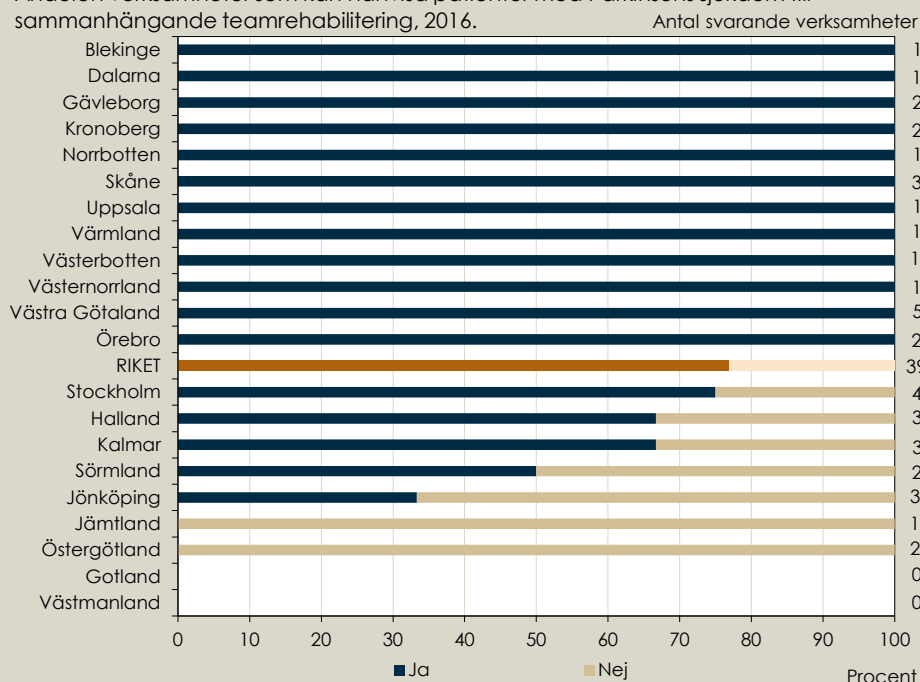
I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda sammanhängande teamrehabilitering till personer med Parkinsons sjukdom, i fall då sjukdomen har en påtaglig påverkan på personens funktionsförmåga.

## De flesta kan hänvisa till sammanhängande rehabilitering

Mer än tre fjärdedelar av specialistverksamheterna (neurologiverksamhet eller motsvarande) anger att de har möjlighet att hänvisa patienter med Parkinsons sjukdom till sammanhängande teamrehabilitering.

### Diagram 81. Tillgång till sammanhängande teamrehabilitering, Parkinsons sjukdom

Andelen verksamheter som kan hänvisa patienter med Parkinsons sjukdom till sammanhängande teamrehabilitering, 2016.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

De flesta verksamheter anger att den sammanhängande teamrehabiliteringen vanligtvis sker vid en rehabiliteringsmedicinsk verksamhet som tillhör landstingets organisation.

Några verksamheter anger istället att rehabiliteringen vanligtvis utförs av externa utförare, det vill säga privata aktörer som ger rehabiliteringsinsatser på uppdrag av landstinget. Vanligast är detta i Stockholm och Skåne. Även verksamheter från flera andra landsting anger att sammanhängande rehabilitering ibland ges av externa utförare, även om detta inte är det vanligaste.

Nästan alla verksamheter som kan hänvisa patienter till sammanhängande rehabilitering anger att rehabiliteringen sker inom öppenvård. Drygt hälften kan också hänvisa patienterna till slutenvårdsrehabilitering.

## Regelverk kring rehabiliteringen

### Vem fattar beslut om rehabiliteringen?

I många fall är det neurologiverksamheten eller motsvarande som fattar det formella beslutet om huruvida en patient ska få sammanhängande teamrehabilitering eller inte. Det är också relativt vanligt att beslutet fattas vid den enhet där rehabiliteringen sker.

I några landsting fattas dock beslutet vanligtvis av en person på övergripande nivå, till exempel en rehabiliteringssamordnare med landstingsövergripande ansvar eller en tjänsteman på den centrala hälso- och sjukvårdsförvaltningen. Detta är till exempel fallet i Stockholm, som har infört ett vårdval inom neurologisk rehabilitering.



Flera verksamheter påpekar dock att det förekommer att beslutet om rehabilitering fattas av flera olika aktörer. Om patienten ska få rehabilitering externt – vid antingen en privat driven rehabiliteringsverksamhet eller en anläggning utomlands – fattas beslutet ofta på landstingsövergripande nivå.

## Hur ofta ges sammanhängande rehabilitering?

Flertalet verksamheter anger att det är patientens behov som avgör hur ofta hen kan få tillgång till sammanhängande teamrehabilitering. Ibland finns det dock en schablon som anger detta; antingen fastställd av den enhet som ger rehabiliteringen eller inom landstinget eller regionen centralt. När det finns en schablon innebär den i de flesta fall att patienterna kan få sammanhängande teamrehabilitering maximalt en gång vartannat år.

Även en del verksamheter som anger att det ”officiellt” är patientens behov som avgör hur ofta rehabiliteringen ska ske påpekar att det i praktiken inte är behoven som styr. Istället tycks det finnas en praxis som innebär att sammanhängande rehabilitering endast kan ges med vissa tidsintervall (vanligen årligen eller en gång vartannat år) eller att patienten endast kan beviljas rehabilitering ett begränsat antal gånger.

## Hur länge pågår rehabiliteringen?

Vid drygt hälften av verksamheterna är det vårdpersonalens och patientens gemensamma bedömning som avgör rehabiliteringsperiodens längd. En tredjedel av verksamheterna anger dock att tidsperioden bestäms av en schablon. Övriga verksamheter anger att regelverket ser olika ut för olika rehabiliteringsverksamheter (ibland finns en schablon och ibland inte) eller att det i praktiken är tillgången till rehabiliteringspersonal eller vårdplatser som styr hur länge patienterna får sammanhängande rehabilitering.

När det finns en schablon är det vanligast att den är fastställd av den enhet som utför sammanhängande teamrehabilitering. Det förekommer också att schablonen är fastställd inom landstinget centralt.

Vanligtvis uppgår schablonen till en eller två veckor. Övriga verksamheter som har en schablon anger att rehabiliteringsperiodens längd varierar mellan olika rehabiliteringsverksamheter eller mellan öppen- och slutenvårdsrehabilitering.

## Bedömning av resultat

Även om flertalet verksamheter säger att de kan hänvisa sina patienter med Parkinsons sjukdom till sammanhängande teamrehabilitering finns det också exempel på verksamheter som anger att de inte kan göra detta. Socialstyrelsen bedömer att det är en brist eftersom många personer med påtagliga funktionsnedsättningar har nytta av en sammanhängande rehabiliteringsperiod, där flera professioner samverkar kring den enskilde.

Att patienterna kan hänvisas till sammanhängande teamrehabilitering behöver dock inte automatiskt innebära att de får den rehabilitering som de faktiskt skulle behöva. De flesta verksamheter säger att det är uttalat att patienternas behov ska styra vilken rehabilitering som ges, men många påpekar att

det i praktiken är tillgängliga resurser som avgör hur ofta och hur länge rehabiliteringen pågår. Det är också flera landsting som har infört schabloner om rehabiliteringsperiodens längd och frekvens, vilket går emot principen att personens individuella behov ska vara vägledande för vilka insatser som ges.

Socialstyrelsen anser att det är viktigt att en period av sammanhängande teamrehabilitering inleds med en bedömning av hur personens funktion, aktivitet och delaktighet är påverkad. Resultatet av bedömningen bör sammanställas i en rehabiliteringsplan som även beskriver personens mål med rehabiliteringen samt planerade åtgärder och tidsplan. Åtgärderna bör alltid vara individuellt anpassade till den enskilda personens behov och kan därför variera i intensitet och innehåll. Längden på rehabiliteringsperioden bör också vara beroende av innehållet i planen.

# Kommunernas insatser till personer med Parkinsons sjukdom

De nationella riktlinjerna för vården av personer med MS och Parkinsons sjukdom vänder sig i första hand till hälso- och sjukvården. Detta innebär att riktlinjerna omfattar kommunernas hälso- och sjukvårdsinsatser, men däremot inte de insatser som till exempel ges med stöd av socialtjänstlagen.

I denna utvärdering har vi ändå valt att ge en kortfattad beskrivning av de kommunala insatser som ges till personer med Parkinsons sjukdom. Här ingår de insatser som ges enligt lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS), socialtjänstlagen (SoL) samt hälso- och sjukvårdslagen (HSL).

## Insatser enligt LSS

Vissa personer med funktionsnedsättning har rätt till insatser enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. För att ha rätt till insatser enligt LSS måste personen tillhöra någon av de tre personkretsar som definieras i lagstiftningen. Personer med Parkinsons sjukdom som får insatser enligt LSS tillhör oftast personkrets 3, det vill säga ”personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, förutsatt att de är stora och orsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service”.

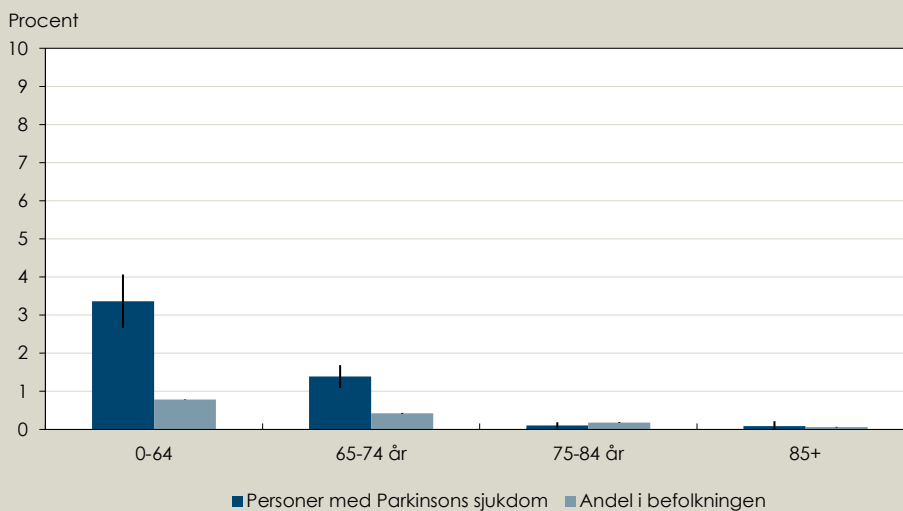
Uppgifter från Socialstyrelsens register över insatser enligt lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade visar att andelen personer med Parkinsons sjukdom som får LSS-insatser är mycket liten. Detta kan förklaras av att de flesta insjuknar efter 65 års ålder. Antalet personer som kan vara aktuella för LSS-insatsen personlig assistans är därför relativt begränsat, eftersom insatsen endast kan nybeviljas innan personen fyllt 65 år.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Jfr 9 b § LSS.

### Diagram 82. LSS-insatser, Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som beviljats LSS-insatser, fördelat på ålder, 2014.



Källa: Registret över insatser enligt lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade, Socialstyrelsen.

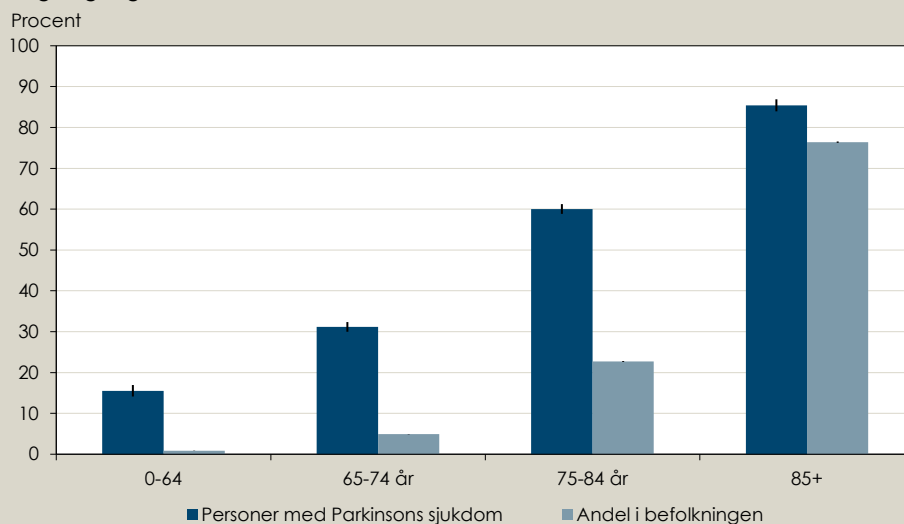
## Insatser enligt SoL

En relativt stor andel av personerna med Parkinsons sjukdom är beroende av insatser enligt socialtjänstlagen (SoL), som till exempel hemtjänst eller särskilt boende. I diagrammet nedan redovisas andelen personer med Parkinsons sjukdom som under år 2014 fick tillgång till någon socialtjänstinsats, fördelat på olika åldersgrupper. Uppgifterna är hämtade från Socialstyrelsens register över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning.

Resultaten visar att många personer med Parkinsons sjukdom fick socialtjänstinsatser under 2014. Behovet av insatser ökar, vilket är naturligt, med stigande ålder. Andelen som får insatser är mycket stor, jämfört med den övriga befolkningen i motsvarande åldersgrupp.

### Diagram 83. Socialtjänstinsatser, Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som fått insatser enligt socialtjänstlagen någon gång under 2014.



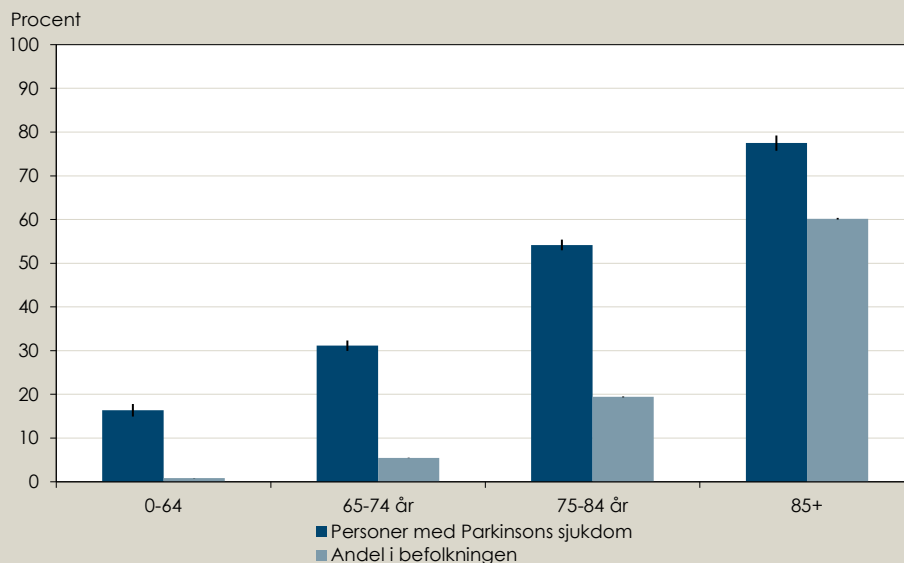
Källa: Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning, Socialstyrelsen.

## Kommunal hälso- och sjukvård

Många personer med Parkinsons sjukdom får inte bara insatser från landstingens hälso- och sjukvård, utan även från den kommunala hälso- och sjukvården. I diagrammet nedan redovisas andelen personer med Parkinsons sjukdom som under år 2014 fick tillgång till någon kommunal hälso- och sjukvårdsinsats, fördelat på olika åldersgrupper.

### Diagram 84. Kommunal hälso- och sjukvård, Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som varit mottagare av kommunal hälso- och sjukvård enligt 18 § HSL, fördelat på ålder, 2014.



Källa: Registret över kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser, Socialstyrelsen.

# Referenser

1. Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom. 2016. Socialstyrelsen; 2016.
2. Johan Löök och Bengt Winblad. Demens vid Parkinsons sjukdom – vanlig, svårbehandlad komplikation. *Läkartidningen* 2006; 103:451-4.
3. Dag Aarsland, Sven Pålhagen, Clive G Ballard, Uwe Ehrt och Per Svenningsson. Depression in Parkinson disease – epidemiology, mechanisms and management, *Nature Reviews Neurology* 8, 35-47, January 2012.
4. L.M. Sjulman, R.L. Taback, A.A. Rabinstein och W.J. Weiner. Non-recognition of depression and other non-motor symptoms in Parkinson's disease, *Parkinsonism Related Disorder* 8 (3):193-197, January 2002.



# Bilaga 1. Projektorganisation

## Projektledning

Vera Gustafsson	projektledare
Alexander Svanhagen	projektledare

## Expertstöd

Mats Elm	medicine doktor, specialist i allmänmedicin och chefläkare, Närhälsan Västra Götaland
Eva Månsson Lexell	doktor i medicinsk vetenskap, Lunds universitet; arbetsterapeut, Skånes Universitetssjukhus
Sven Pålhagen	medicine doktor, Karolinska Institutet, överläkare i neurologi, Karolinska Universitetssjukhuset
Anders Svenningsson	docent (i neurologi), Karolinska Institutet; överläkare, Danderyds sjukhus (sedan september 2015); överläkare, Umeå universitetssjukhus (till september 2015)

## Övriga projektmedarbetare

Sara Billfalk	utredare
Lina Boberg	statistiker
Alexandra Karlén	delprojektledare, nationella riktlinjer
Clara Larsson	statistiker
Gunilla Ringbäck Weitof	utredare
Henny Rydberg	statistiker
Rocio Winnersjö	utredare
Per-Henrik Zingmark	projektledare, nationella riktlinjer

## Kvalitetsregister

Jan Hillert	registerhållare, Svenska neuroregistret
Leszek Stawiarz	teknisk koordinator, Svenska neuroregistret
Eva Hagel	statistiker, Svenska neuroregistret