

# Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom

Sammanfattning med förbättringsområden



2016



Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016

# Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom

Sammanfattning med förbättringsområden

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN 978-91-7555-405-1

Artikelnummer 2016-12-2

Foto Scandinav bildbyrå, Stephan Berglund

Sättning Åtta.45 Tryckeri AB

Tryck Edita Bobergs AB, november 2016



Miljömärkt trycksak, 3041 0001

# 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. *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom. Indikatorer och underlag för bedömningar* innehåller en beskrivning av metod och samtliga resultat. Denna rapport, som är en sammanfattning av ovanstående rapport, innehåller dessutom de förbättringsområden som Socialstyrelsen har identifierat.

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

Projektledare för utvärderingen har varit Vera Gustafsson och Alexander Svanhagen. Övriga som har bidragit till rapporten är Sara Billfalk, Lina Boberg, 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 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.....	10
Förbättringsområden .....	14
Metod.....	26
Fördjupad redovisning av förbättringsområden.....	29
1. Bättre styrning och uppföljning av vården.....	30
2. Det behövs fler multidisciplinära team .....	35
3. Fler bör följas upp regelbundet.....	42
4. Tillgången till sammanhängande rehabilitering behöver öka .....	49
5. Ökad kunskap om magnetkameraundersökningar – och sannolikt behövs det fler.....	55
6. Kunskap och träning istället för läkemedel vid MS-relaterad trötthet....	59
7. Ökad tillgång till styrke- och konditionsträning .....	64
8. Mer insatser till personer med progressiv MS .....	67
9. Mer jämlik tillgång till avancerad behandling .....	72
10. Demenssymtom behöver uppmärksammas och behandlas .....	76
11. Rätt läkemedel och ökad tillgång till kognitiv beteendeterapi vid depression .....	81
12. Ökad tillgång till gånginriktad rehabilitering .....	87
Referenser.....	91
Bilaga 1. Projektorganisation .....	92





# 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. Det samma 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:

- Bättre styrning och uppföljning av vården
- Det behövs fler multidisciplinära team
- 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 vårdens 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 Parkinsonsregistret
- 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 geriatrik, 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 tagits 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?

I rapporten lyfter Socialstyrelsen fram vilka områden som behöver förbättras, utifrån det som kommit fram i utvärderingen.

## 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 Parkinson-registret.

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 kapitlet *Förbättringsområden*. Kapitlet innehåller de förbättringsområden som Socialstyrelsen har identifierat, utifrån resultaten från utvärderingen.

Därefter följer kapitlet *Metod*, som innehåller en beskrivning av förutsättningarna för uppföljning av vården till personer med MS och Parkinsons sjukdom samt en kortfattad beskrivning av vilka datakällor som har använts i utvärderingen.

I kapitlet *Fördjupad redovisning av förbättringsområden* redovisas ett urval av resultaten som ligger till grund för Socialstyrelsens slutsatser.

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

# Förbättringsområden

I detta kapitel redovisar Socialstyrelsen de förbättringsområden som har identifierats, det vill säga de områden där utvärderingen har visat att det finns stora regionala skillnader eller där vi generellt bedömer att resultaten kan bli bättre. Detta innebär att vissa områden, som tycks fungera relativt väl, saknas i denna rapport. Ett sådant exempel är 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. Resultat för dessa områden presenteras istället i rapporten *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Vård vid MS och Parkinsons sjukdom. Indikatorer och underlag för bedömningar*.

Tanken är att Socialstyrelsens bedömningar ska kunna stödja huvudmännen och verksamheterna i deras förbättringsarbete.

## Gemensamma förbättringsområden

Det behövs bättre styrning och uppföljning av vården. Utvärderingen visar att en majoritet av specialistverksamheterna har någon form av styrdokument som beskriver hur vården av personer med MS respektive Parkinsons sjukdom ska genomföras, men att innehållet i dokumenten tycks variera. Det är relativt ovanligt att det finns mer övergripande styrdokument som täcker hela vårdkedjan. Tillgången till styrdokument är större när det gäller MS än Parkinsons sjukdom.

Flertalet verksamheter anger också att det finns samverkansrutiner, till exempel för hur andra verksamheter ska agera när de kommer i kontakt med personer som uppvisar symtom på MS eller Parkinsons sjukdom. Det är dock ovanligt att rutinerna är skriftliga. 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 eller andra styrdokument som till exempel tydliggör ansvarsfördelning och vårdprocesser.

Även när det gäller förutsättningarna att följa upp vården till personer med MS och Parkinsons sjukdom skulle förhållandena kunna förbättras. För MS finns det ett etablerat kvalitetsregister, men alla patienter registreras inte. Vissa variabler som är centrala i de nationella riktlinjerna registreras också i begränsad utsträckning, som till exempel uppföljning med hjälp av magnetkameraundersökning. Parkinsonregistret är relativt nystartat, vilket innebär att många verksamheter ännu inte deltar i registret.

*Socialstyrelsen bedömer att hälso- och sjukvården kan förbättra vården till personer med MS och Parkinsons sjukdom genom att*

- ta fram skriftliga styrdokument, som vårdprogram och andra samverkansrutiner
- i ökad utsträckning registrera patienter, behandlingsinsatser och väntetidsvariabler i aktuella kvalitetsregister.

## Fler multidisciplinära team behövs

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med MS och Parkinsons sjukdom ska få insatser från ett multidisciplinärt team, där varje profession bidrar med sin unika kompetens. Resultat från Socialstyrelsens enkätundersökning visar dock att alla verksamheter inte har tillgång till team, och att de team som finns oftast saknar vissa kompetenser. Störst är bristen på psykologer, som bara ingår i vartannat team. Många verksamheter upplever också att det råder brist på neurolog, sjuksköterska, kurator och logoped, även om dessa kompetenser ingår i teamet. En förklaring till att personalresurserna inte upplevs räcka till kan vara att teamen även har ansvar för andra patientgrupper, till exempel personer med stroke eller andra neurologiska sjukdomar.

I riktlinjerna rekommenderas också att personer med MS och Parkinsons sjukdom ska få insatser från en MS- respektive Parkin-

sonsjuksköterska. Hen har särskild kunskap om sjukdomen och kan fungera som en koordinator för patienten, teamet och andra vårdgivare. Enkätresultaten visar att tre av fyra verksamheter har inrättat funktionen MS- respektive Parkinsonsjuksköterska. Alla har dock inte särskilt avsatt tid för uppdraget, och sjuksköterskeresurserna upplevs inte räcka till för att tillgodose patienternas behov av insatser.

*Socialstyrelsen bedömer att hälso- och sjukvården kan förbättra vården till personer med MS och Parkinsons sjukdom genom att*

- öka tillgången till multidisciplinära team
- se över tillgången till olika yrkeskompetenser i teamen, och den tid de har avsatt för att arbeta med personer med MS respektive Parkinsons sjukdom. Detta gäller särskilt bristkompetenser, som neuropsykologer
- öka tillgången till MS- respektive Parkinsonsjuksköterskor.

## Fler bör följas upp regelbundet

En kontinuerlig uppföljning är grunden för en god vård av personer med MS respektive Parkinsons sjukdom. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med MS ska erbjudas återkommande undersökningar, minst en gång om året, hos en läkare med betydande erfarenhet av MS. När det gäller uppföljning av personer med Parkinsons sjukdom är rekommendationen att motsvarande uppföljningsbesök bör ske minst två gånger per år.

Uppgifter från Socialstyrelsens patientregister visar att det endast är omkring 60 procent av MS- och Parkinsonpatienterna som har haft ett besök inom den öppna specialiserade vården under det senaste året. Att det finns stora brister i uppföljningen bekräftas av resultatet från enkätundersökningen till landstingens specialistverksamheter. Även om de flesta verksamheterna har uppföljningsrutiner som säger att patienterna ska följas upp minst en gång per år, är det många som anger att de inte har kunnat följa rutinerna. Detta tycks framförallt bero på att det saknas specialisläkare inom neurologi.

Resultaten tyder också på att det finns stora skillnader mellan olika patientgrupper. Äldre personer följs upp i betydligt mindre utsträckning än yngre. Även om det ofta finns goda skäl till att detta, till exempel att yngre personer är i en mer aktiv fas av sjukdomen, tycks skillnaderna mellan åldersgrupperna vara omotiverat stora. Vidare är det mer vanligt att högutbildade än lågutbildade följs upp.

Socialstyrelsen menar att det är viktigt att uppföljningen av personer med MS respektive 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 bedömer 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 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 socioekonomiska bakgrund.

*Socialstyrelsen bedömer att hälso- och sjukvården kan förbättra vården till personer med MS och Parkinsons sjukdom genom att*

- öka antalet personer med MS och Parkinsons sjukdom som följs upp årligen
- uppmärksamma och analysera orsaken till att vissa patientgrupper, till exempel äldre och lågutbildade, följs upp mer sällan än andra samt vid behov vidta åtgärder för att öka uppföljningen av dessa grupper.

## Tillgången till sammanhängande rehabilitering behöver öka

Både MS och Parkinsons sjukdom kan leda till en nedsatt funktionsförmåga, som påverkar individens möjligheter att utföra och vara delaktig i olika aktiviteter. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med påverkad funktionsförmåga bör erbjudas möjlighet till sammanhängande teamrehabilitering. Med detta avses rehabilite-

ringsinsatser som pågår under en begränsad tidsperiod och som ges av ett tvärprofessionellt team.

Även om flertalet verksamheter säger att de kan hänvisa sina patienter med MS respektive Parkinsons sjukdom till sammanhängande teamrehabilitering är det nästan var femte verksamhet som anger att de inte kan göra det.

Att patienterna kan hänvisas till sammanhängande teamrehabilitering behöver inte heller innebära att de får den rehabilitering som de faktiskt skulle behöva. De flesta verksamheter säger att det är uttalat att patienternas behov ska vara styrande för 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. Socialstyrelsen menar att detta går emot principen att det är personens individuella behov som ska vara vägledande för vilka insatser som ges.

*Socialstyrelsen bedömer att hälso- och sjukvården kan förbättra vården till personer med MS och Parkinsons sjukdom genom att*

- se över de samlade rehabiliteringsresurserna avsatta till personer med MS respektive Parkinsons sjukdom
- öka antalet personer som får tillgång till sammanhängande teamrehabilitering
- i större utsträckning utarbeta individuella rehabiliteringsplaner och låta dessa vara vägledande för vilka rehabiliteringsinsatser som ges samt hur omfattande dessa är.

## Förbättringsområden specifika för MS

Utöver de förbättringsområden som är gemensamma för både MS och Parkinsons sjukdom finns det ett antal områden som gäller specifikt för vården av personer med MS.

## Ökad kunskap om magnetkameraundersökningar – och sannolikt behövs det fler

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med MS ska genomgå magnetkameraundersökning (MR) minst en gång om året, för att följa upp hur sjukdomen utvecklas och vilken effekt eventuella sjukdomsmodifierande behandlingar har haft. Rekommendationen gäller framförallt personer med skovvis MS, med inflammatorisk aktivitet i hjärnan eller ryggraden.

Uppgifter från kvalitetsregistret Svenska MS-registret visar att det finns mycket stora skillnader mellan landstingen när det gäller andelen patienter som har genomgått en MR-undersökning under de senaste två åren. Sannolikt beror skillnaderna på att verksamheterna registrerar MR-undersökningar i varierande omfattning, vilket gör att det är svårt att dra slutsatser baserat på resultaten.

*Socialstyrelsen bedömer att hälso- och sjukvården kan förbättra vården till personer med MS genom att*

- analysera om de egna verksamheterna gör tillräckligt med MR-undersökningar i samband med uppföljning, samt vid behov utöka antalet MR-undersökningar
- i större utsträckning registrera MR-undersökningar i Svenska MS-registret, för att därigenom öka den lokala och nationella kunskapen om hur många MR-undersökningar som genomförs.

## Kunskap istället för läkemedel vid MS-relaterad trötthet

MS-relaterad trötthet är ett mycket vanligt symtom vid MS. Enligt de nationella riktlinjerna kan personer med MS-relaterad trötthet få behandling med läkemedlen amantadin eller modafinil. Detta bör dock endast ske i undantagsfall, eftersom läkemedlen har en begränsad effekt och därför mycket låg prioritet i de nationella riktlinjerna.

Idag är det en tiondel av MS-patienterna som behandlas med läkemedel mot MS-relaterad trötthet, och på vissa håll i landet är det nästan var femte patient som behandlas med läkemedlen. Socialstyrelsen bedömer att det är alltför mycket, och att verksamheterna skulle

behöva utveckla andra insatser för att hjälpa patienterna att hantera sin trötthet. Ett sätt att göra detta är att erbjuda patienterna möjlighet att delta i kurser i att hantera MS-relaterad trötthet. Trots att åtgärden har en relativt hög prioritet i de nationella riktlinjerna är det ovanligt att verksamheterna kan erbjuda detta. Socialstyrelsen menar att det skulle vara en fördel om fler kunde göra det, och om kurserna utgick från de program som har visat sig ha vetenskapligt stöd.

*Socialstyrelsen bedömer att hälso- och sjukvården kan förbättra vården till personer med MS genom att*

- minska förskrivningen av läkemedel mot MS-relaterad trötthet
- i större utsträckning erbjuda patienterna möjlighet att delta i kurser för att hantera trötthetsproblematik.

## Ökad 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. Utvärderingen visar att de flesta verksamheter kan erbjuda sina patienter styrke- och konditionsträning enligt individuellt anpassade program, men Socialstyrelsen menar att alla verksamheter borde kunna göra detta.

Även om de flesta verksamheterna kan erbjuda sina patienter styrke- och konditionsträning enligt individuellt anpassade program tycks det inte som om alla patienter som har behov av insatserna får dessa. Orsaken anges i de flesta fall vara resursbrist.

*Socialstyrelsen bedömer att hälso- och sjukvården kan förbättra vården till personer med MS genom att*

- se över om verksamheterna har tillräckligt med resurser och kompetens för att arbeta med styrke- och konditionsträning för personer med MS.

## Mer insatser till personer med progressiv MS

Flertalet personer med MS har skovvis MS, vilket innebär att det förekommer perioder med övergående neurologiska symtom – så kallade skov. Mellan skoven går symtomen helt eller delvis tillbaka. För 10 till 20 procent av alla som drabbas av MS debuterar sjukdomen i stället med tilltagande neurologiska symtom, utan skovvisa svängningar av besvären. Denna form av MS kallas för primärprogressiv MS. För flertalet av dessa patienter fungerar inte sjukdomsmodifierande behandling (bromsmediciner).

Utän sjukdomsmodifierande behandling kommer de allra flesta personer med skovvis MS förr eller senare att uppleva en smygande försämring av sina neurologiska besvär, vilket kallas för sekundärprogressiv MS. Inte heller personer med sekundärprogressiv MS har vanligtvis nytta av sjukdomsmodifierande behandling.

Resultaten i utvärderingen tyder på att det finns skillnader mellan olika patientgrupper, beroende på vilken form av MS de lider av. Det saknas uppföljningsrutiner för patienter med progressiv MS, och om det finns rutiner innebär dessa vanligtvis att patienterna ska följas upp mer sällan än patienter med skovvis MS. Det tycks dessutom vara så att verksamheterna inte har möjlighet att följa upp progressiva patienter på det sätt som man ska enligt rutinerna.

Utvecklingen av sjukdomsmodifierande behandlingar har inneburit en stor förbättring för många MS-patienter, som innebär att de nu kan se fram emot ett liv utan påtagliga funktionsnedsättningar och med en avsevärt bättre livskvalitet än tidigare. Samtidigt finns det en risk för att patienter som inte har nytta av de effektiva läkemedelsbehandlingarna kommer i skymundan. Många patienter med progressiv MS har omfattande funktionsnedsättningar vilket gör att de har ett stort behov av både symtomatisk behandling och olika rehabiliteringsinsatser. Resultaten i utvärderingen tyder på att det finns brister när det gäller dessa områden; något som har betydelse för många MS-patienter, men kanske särskilt för personer som är i en progressiv fas av sjukdomen. Socialstyrelsen menar därför att det är viktigt att landstingen ser över vilka resurser som finns avsatta för att arbeta med denna patientgrupp. För att kunna följa upp vilka insatser som ges till personer med progressiv MS är det också angeläget att patienterna registreras i Svenska MS-registret.

*Socialstyrelsen bedömer att hälso- och sjukvården kan förbättra vården till personer med MS genom att*

- öka antalet personer med progressiv MS som följs upp årligen
- se över om verksamheterna har tillräckligt med resurser för att erbjuda symtomatisk behandling och rehabilitering till patientgruppen
- i större utsträckning registrera patienter med progressiv MS i Svenska MS-registret.

## Förbättringsområden specifika för Parkinsons sjukdom

Utöver de förbättringsområden som är gemensamma för både MS och Parkinsons sjukdom finns det ett antal områden som gäller specifikt för vården av personer med Parkinsons sjukdom.

### Mer jämlik tillgång till avancerad behandling

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. Samtliga tre behandlingsmetoder har hög prioritet i de nationella riktlinjerna, i de fall då annan läkemedelsbehandling har visat sig ha otillräcklig effekt.

Det är svårt att avgöra hur stor andel av Parkinsonpatienterna som bör få avancerad behandling. Resultaten i utvärderingen visar dock att skillnaderna mellan landstingen är stora – både när det gäller hur stor andel av patienterna som behandlas och vilken form av behandling som ges. I andra 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 många landsting skulle behöva utöka möjligheterna att erbjuda sina patienter dessa behandlingar.

*Socialstyrelsen bedömer att hälso- och sjukvården kan förbättra vården till personer med Parkinsons sjukdom genom att*

- öka antalet personer som får genomgå avancerad behandling, särskilt i de landsting som behandlar en mindre andel av patienterna än det nationella genomsnittet
- se över väntetiderna till avancerad behandling (särskilt DBS) och vid behov vidta åtgärder för att korta dessa.

## Demenssymtom behöver uppmärksammas och behandlas

Minst en femtedel av alla personer med Parkinsons sjukdom uppskattas ha en demenssjukdom. Enligt vissa studier uppskattas förekomsten vara så hög som 40 procent.

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

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med Parkinsondemens bör behandlas med kolinesterashämmare, eftersom behandlingen i de flesta fall 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. Resultaten visar att det finns mycket 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 behandlas med memantin.

*Socialstyrelsen bedömer att hälso- och sjukvården kan förbättra vården till personer med Parkinsons sjukdom genom att*

- arbeta mer aktivt för att uppmärksamma demensproblematik hos Parkinsonpatienter
- i större utsträckning behandla personer med demensläkemedel
- i större utsträckning behandla patienterna med kolinesteras-hämmare istället för memantin, särskilt i de landsting som idag har en hög förskrivning av memantin.

## Rätt läkemedel och ökad tillgång till kognitiv beteendeterapi vid depression

Mellan 30 och 50 procent av alla med Parkinsons sjukdom drabbas av en depression. Trots att depression är mycket vanligt 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.

Även om skattningsinstrument vanligtvis inte används är det ändå en relativt stor andel av Parkinsonpatienterna som behandlas med antidepressiva läkemedel. Nästan två tredjedelar av dessa behandlas med SNRI (serotonin- och noradrenalinåterupptagshämmande läkemedel) eller TCA (tricykliska antidepressiva läkemedel), vilket är de läkemedel som har högst prioritet i de nationella riktlinjerna. Mer än en tredjedel behandlas dock med SSRI (selektiva serotoninupptagshämmare), vilket är en alltför stor andel eftersom dessa läkemedel har avsevärt lägre prioritet i riktlinjerna.

Resultaten visar vidare att det är ovanligt att personer med Parkinsons sjukdom erbjuds möjlighet att delta i kognitiv beteendeterapi. En bidragande orsak till detta är sannolikt att det råder stor brist på neuropsykologer. Socialstyrelsen bedömer att fler landsting borde erbjuda kognitiv beteendeterapi som ett alternativ eller komplement till läkemedelsbehandling.

*Socialstyrelsen bedömer att hälso- och sjukvården kan förbättra vården till personer med Parkinsons sjukdom genom att*

- uppmärksamma depression hos personer med Parkinsons sjukdom, till exempel genom att använda strukturerade skattningsinstrument
- i större utsträckning behandla patienter med SNRI eller TCA istället för SSRI
- öka tillgången till kognitiv beteendeterapi till personer med Parkinsons sjukdom
- se över tillgången till neuropsykologer, då detta är en bristkompetens i de multidisciplinära teamen.

## Ökad tillgång till gånginriktad rehabilitering

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med Parkinsons sjukdom bör få tillgång till gånginriktad rehabilitering. Utvärderingen visar att de flesta verksamheter kan erbjuda sina patienter gånginriktad rehabilitering enligt individuellt anpassade program, men Socialstyrelsen menar att alla verksamheter borde kunna göra detta.

Även om de flesta verksamheterna kan erbjuda sina patienter gånginriktad rehabilitering tycks det inte som om alla patienter som har behov av insatserna får dessa. Begränsad tillgång till rehabiliteringspersonal anges som den främsta orsaken till detta.

*Socialstyrelsen bedömer att hälso- och sjukvården kan förbättra vården till personer med Parkinsons sjukdom genom att*

- se över om verksamheterna har tillräckligt med resurser och kompetens för att arbeta med gånginriktad rehabilitering till personer med Parkinsons sjukdom.

# Metod

Parallellt med att denna utvärdering har genomförts har Socialstyrelsen utvecklat uppföljningsindikatorer, samt i vissa fall nationella målnivåer kopplade till indikatorerna. Indikatorerna baseras på de datakällor som beskrivs nedan.

En mer utförlig beskrivning av indikatorerna, inklusive felkällor, går att hitta i indikatorbilagan till de nationella riktlinjerna. En beskrivning av målnivåerna finns i rapporten *Målnivåer för vården vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom* och en utförligare beskrivning av tillvägagångssättet i utvärderingen i underlagsrapporten *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom. Indikatorer och underlag för bedömningar*.

Samtliga rapporter finns tillgängliga på Socialstyrelsens webbplats.

## Använda datakällor

Utvärderingen baseras i första hand på data från Socialstyrelsens hälsodata- och socialtjänstregister, Svenska MS-registret samt ett antal enkätundersökningar.

Uppgifter har hämtats från följande av Socialstyrelsens individbaserade register:

- Patientregistret
- Läkemedelsregistret
- Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning
- Registret över insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade
- Registret över insatser i kommunal hälso- och sjukvård.

Fyra enkätundersökningar har genomförts:

- Enkät till landstingens specialistverksamheter med huvudansvar för vården till personer med MS
- Enkät till landstingens specialistverksamheter med huvudansvar för vården till personer med Parkinsons sjukdom
- Enkät till primärvården, insatser till personer med MS
- Enkät till primärvården, insatser till personer med 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.

## Redovisning för riket och landsting

Resultaten som beskriver landstingens verksamhet redovisas i de flesta fall på landstings- eller regionnivå. I rapporten kommer fortsättningsvis begreppet landsting att användas även för regionerna.

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.

## 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.

# Fördjupad redovisning av förbättringsområden

I det här kapitlet redovisas ett urval av resultaten som ligger till grund för Socialstyrelsens bedömningar. Följande förbättringsområden ingår i kapitlet:

## Gemensamma förbättringsområden

1. Bättre styrning och uppföljning av vården
2. Det behövs fler multidisciplinära team
3. Fler bör följas upp regelbundet
4. Tillgången till sammanhängande rehabilitering behöver öka

## Förbättringsområden specifika för MS

5. Ökad kunskap om magnetkameraundersökningar – och sannolikt behövs det fler
6. Kunskap och träning istället för läkemedel vid MS-relaterad trötthet
7. Ökad tillgång till styrke- och konditionsträning
8. Mer insatser till personer med progressiv MS

## Förbättringsområden specifika för Parkinsons sjukdom

9. Mer jämlik tillgång till avancerad behandling
10. Demenssymtom behöver uppmärksammas och behandlas
11. Rätt läkemedel och ökad tillgång till kognitiv beteendeterapi vid depression
12. Ökad tillgång till gånginriktad rehabilitering

# 1. Bättre styrning och uppföljning av vården

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. När det gäller Parkinsons sjukdom förekommer det också att andra verksamheter, som geriatrik och primärvård, är ansvariga för vården. Detta gäller särskilt äldre, multisjuka personer.

För att personer med MS och Parkinsons sjukdom ska få en god vård och rehabilitering är det angeläget att det finns en väl fungerande samverkan mellan verksamheterna som arbetar med patientgruppen.

## Styrdokument saknas och hela vårdkedjan omfattas inte

Resultat från enkätundersökningen till specialistverksamheterna (neurologiverksamhet eller motsvarande) visar att de flesta verksamheter har någon form av styrdokument, men att innehållet i dokumenten tycks variera.

### Styrdokument för vården vid MS

Två tredjedelar av verksamheterna anger att det finns styrdokument som beskriver hur vården av personer med MS ska utföras. Drygt hälften av dessa 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.



## Styrdokument för vården vid Parkinsons sjukdom

Det är ovanligare att det finns styrdokument som beskriver hur vården av personer med Parkinsons sjukdom ska utföras. Drygt hälften av specialistverksamheterna anger att detta finns.

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

Det är 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 beslutsprocessen 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.

## Brist på skriftliga rutiner

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 respektive Parkinsons sjukdom.

Resultaten visar att det är relativt vanligt att det finns sådana rutiner, åtminstone när det gäller MS, men att de flesta rutiner är muntliga istället för skriftliga. Skriftliga samverkansrutiner, till exempel med ögonverksamhet och primärvård, finns endast vid en fjärdedel av neurologiverksamheterna eller motsvarande.

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 som har skriftliga rutiner. När det gäller Parkinsons sjukdom är det ännu mer ovanligt att det finns samverkansrutiner med Försäkringskassan.

## Begränsad tillgång till nationella data

Arbetet med utvärderingen har visat att det finns en brist på nationella data som beskriver vården till personer med MS och Parkinsons sjukdom, vilket försvårar möjligheterna till uppföljning.

### De flesta deltar i MS-registret, men alla variabler registreras inte

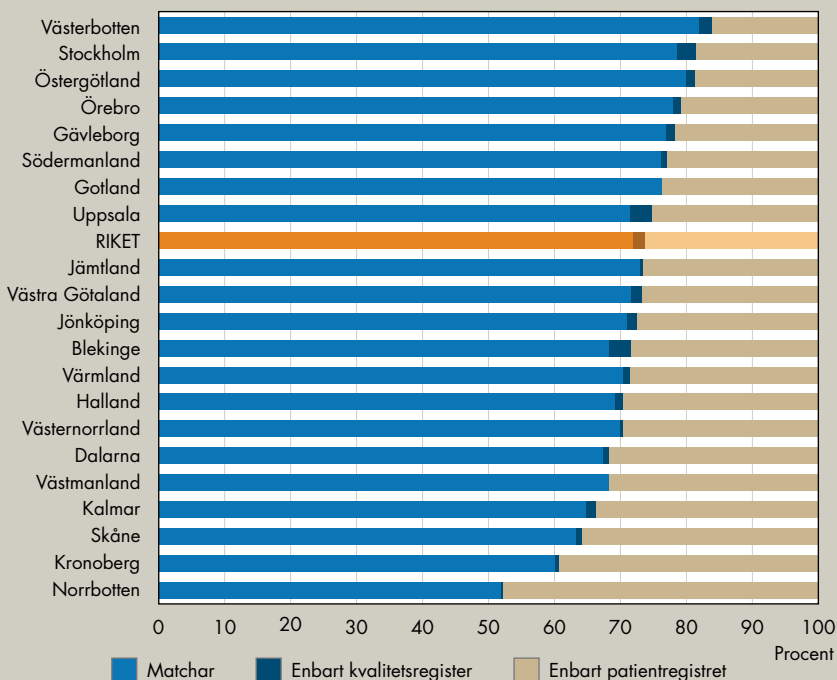
För MS finns det ett etablerat kvalitetsregister, som omfattar i stort sett alla landets specialistverksamheter. Detta innebär att många av de patienter som finns i Socialstyrelsens patientregister också är registrerade i MS-registret. Drygt 70 procent av MS-patienterna ingår i bägge registren.

Det finns dock stora skillnader mellan landstingen när det gäller täckningsgraden. I vissa landsting tycks det framförallt vara personer med skovvis MS, som behandlas med sjukdomsmodifierande behandling (bromsmediciner), som ingår i registret.

I diagrammet nedan redovisas andelen patienter med MS 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.

### Diagram 1. 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.

Även om de flesta patienter ingår i MS-registret är det inte alla variabler som registreras. Detta gäller till exempel uppföljning med magnetkameraundersökning och olika väntetidsvariabler.

### Parkinsonregistret är under uppbyggnad

Det finns även ett kvalitetsregister som berör insatser till personer med Parkinsons sjukdom. Parkinsonregistret, som 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 om 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.

## Bedömning av resultat

Resultaten visar att en majoritet av specialistverksamheterna har någon form av styrdokument som beskriver hur vården av personer med MS och Parkinsons sjukdom 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 läkemedelsbehandling.

När det gäller att tidigt uppmärksamma personer som uppvisar symtom på MS respektive Parkinsons sjukdom anger flertalet neurologiverksamheter eller motsvarande att det finns samverkansrutiner med till exempel akutverksamhet och primärvård. Det är dock ovanligt att rutinerna är skriftliga. 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, som exempel ett vårdprogram.

Socialstyrelsen bedömer 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.

Socialstyrelsen anser också att förutsättningarna för att följa upp vården till personer med MS och Parkinsons sjukdom behöver förbättras. Detta kan bland annat ske genom att fler verksamheter ansluter sig till och registrerar patienter i berörda kvalitetsregister.

## 2. Det behövs fler multidisciplinära team

MS och 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, 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.

### Det finns team, men de flesta är ofullständiga

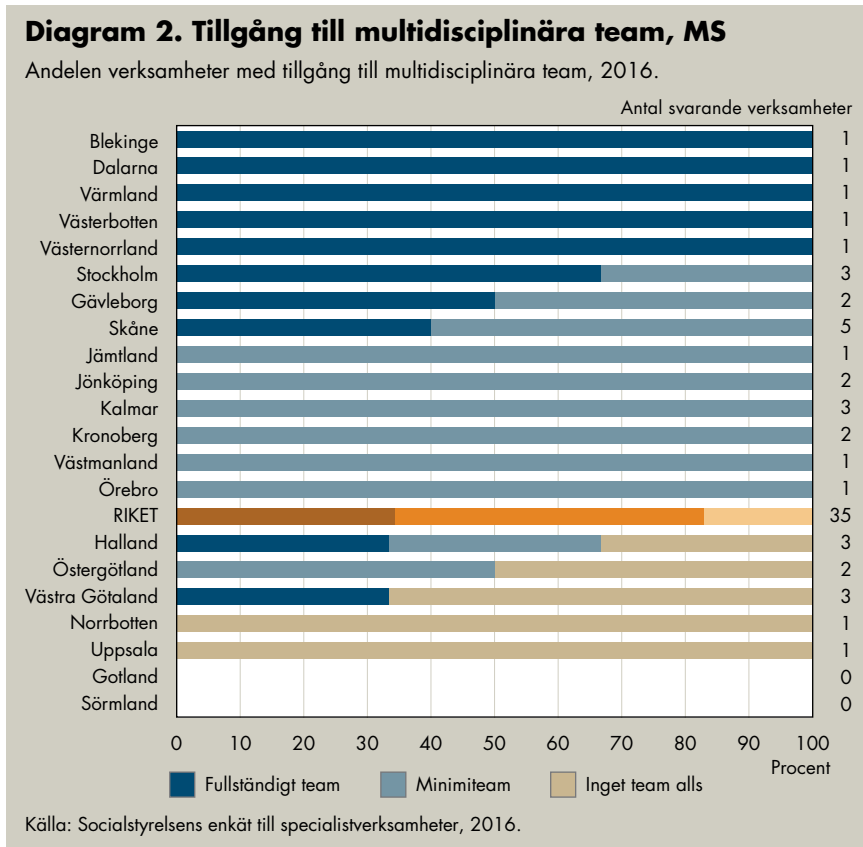
Resultaten från Socialstyrelsens enkätundersökningar till landstingens neurologiverksamheter eller motsvarande visar att flertalet verksamheter har tillgång till ett multidisciplinärt team med inriktning mot personer med MS respektive Parkinsons sjukdom. Det är dock mindre än hälften av verksamheterna vars team innehåller samtliga kompetenser som lyfts fram i de nationella riktlinjerna.

Nästan var femte verksamhet saknar helt och hållet ett team.

#### Tillgång till MS-team

Diagrammet nedan 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 att det utöver neurolog och sjuksköterska ska ingå minst ytterligare två av de ovan nämnda kompetenserna.

Utöver de kompetenser som nämns ovan bör teamet 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.



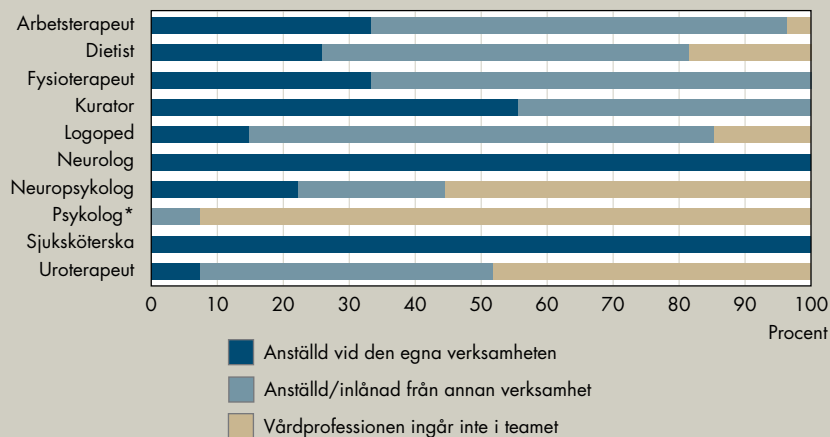
## Psykologer saknas ofta i teamen

Neurolog, sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut och kurator ingår alltid eller nästan alltid i MS-teamet. Flertalet team innehåller även dietist och logoped. Knappt hälften av teamen saknar en uroterapeut, vilket dock inte är en av de kompetenser som krävs för att teamet ska räknas 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 3. Vårdprofessioner i det multidisciplinära teamet, MS

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



\* Utan neuropsykologisk inriktning

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

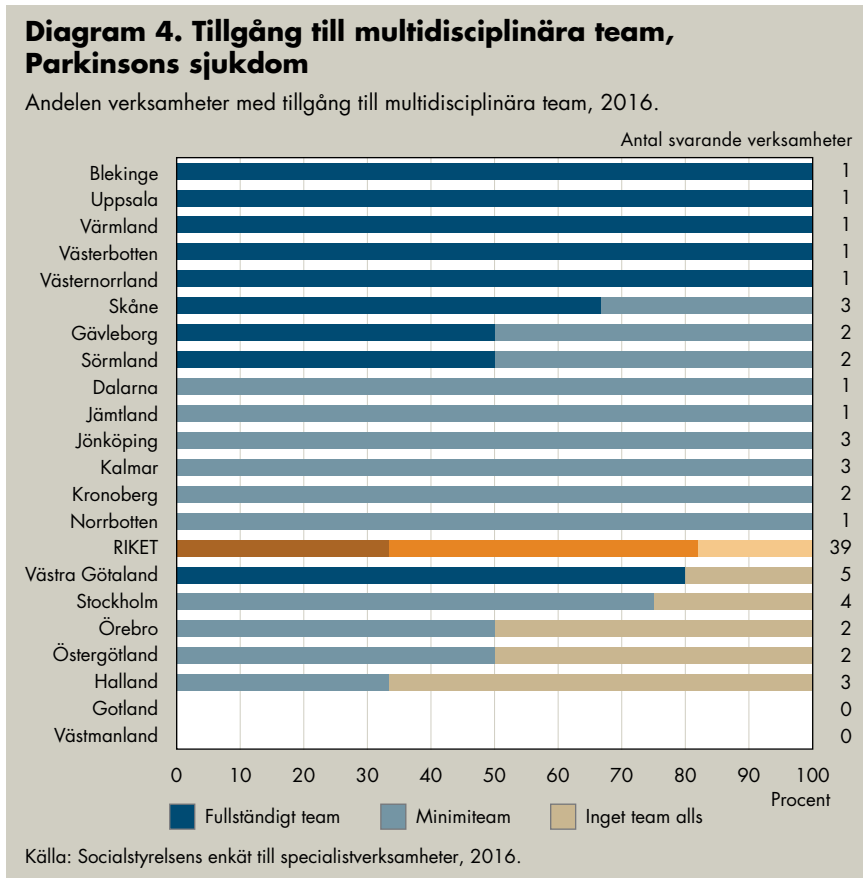
Även om det finns tillgång till olika kompetenser i teamet behöver det inte innebära att resurserna är tillräckliga för att tillgodose patienternas behov av insatser. Ungefär var femte verksamhet som har tillgång till kurator, logoped, neurolog och sjuksköterska i teamet upplever att de endast till liten 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.

### Tillgång till Parkinsonsteam

Diagrammet nedan visar andelen specialistverksamheter som har tillgång till ett fullständigt Parkinsonsteam, det vill säga som innehåller kompetenserna läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog eller neuropsykolog, logoped och dietist.

Här redovisas också andelen verksamheter som har ett team, men som saknar någon eller några kompetenser. Minimikravet på ett team

är att det utöver neurolog och sjuksköterska ska ingå minst ytterligare två av de ovan nämnda kompetenserna.



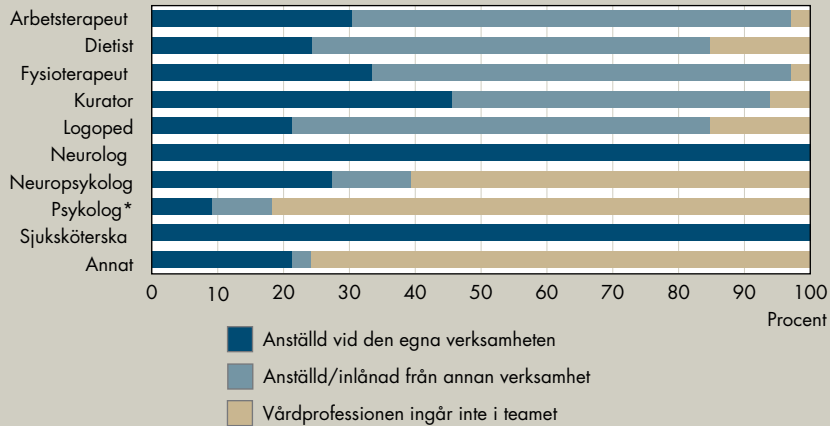
## Även Parkinsonsteamerna saknar psykologer

Neurolog, sjuksköterska, arbetsterapeut och fysioterapeut ingår nästan alltid i Parkinsonsteamet. Flertalet team innehåller även kurator, dietist och logoped. Även när det gäller Parkinsonsteamerna är det vanligast att psykolog – med eller utan neuropsykologisk inriktning – saknas. Mer än hälften av teamen saknar denna kompetens.



### Diagram 5. 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



\* Utan neuropsykologisk inriktning

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 fjärdedel av MS-teamen har enbart i uppdrag att ge insatser till personer med MS. När det gäller Parkinsonsteamen är motsvarande andel ännu mindre – en knapp femtedel.

Istället är det betydligt vanligare att teamen även har ansvar för andra patientgrupper. Vanligast är att det finns gemensamma team för MS och Parkinsons sjukdom och att dessa även ansvarar för andra

neurologiska sjukdomar, till exempel ALS. Det förekommer också att patienter med stroke får insatser från samma team som arbetar med MS- och Parkinsonpatienter.

## MS- och Parkinsonsjuksköterskor finns – men alla har inte avsatt tid

En viktig kompetens i de multidisciplinära teamen är MS- och Parkinsonsjuksköterskor. Detta är en sjuksköterska med särskild kunskap om MS respektive Parkinsons sjukdom, som kan fungera som koordinator för patient, teamet och andra vårdgivare.

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

När MS- eller Parkinsonsjuksköterskan har särskilt avsatt tid för uppdraget handlar det oftast om ungefär halva arbetstiden. Hur stor andel av arbetstiden som är avsatt för uppdraget påverkas av verksamhetens storlek, och om det finns flera MS- eller Parkinsonsjuksköterskor. När det gör det har dessa oftast en mindre andel av arbetstiden avsatt för uppdraget.

## Bedömning av resultat

De flesta verksamheter har tillgång till MS- respektive Parkinsonsteam bestående av läkare, 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, som innehåller alla de kompetenser som lyfts fram i de nationella riktlinjerna, 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- och Parkinsonpatienter.

Resultaten visar att många team inte enbart arbetar med personer med MS eller Parkinsons sjukdom, utan även med andra neurologiska sjukdomar. Detta behöver inte självklart vara en nackdel, och särskilt inom mindre verksamheter är det orealistiskt att ha specialiserade 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 respektive Parkinsons sjukdom på ett optimalt sätt eftersom både kompetens och tid saknas.

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

## 3. Fler bör följas upp regelbundet

En kontinuerlig uppföljning är grunden för en god vård av personer med MS respektive Parkinsons sjukdom. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med MS ska erbjudas återkommande undersökningar, minst en gång om året, hos en läkare med betydande erfarenhet av MS. När det gäller uppföljning av personer med Parkinsons sjukdom är rekommendationen att motsvarande uppföljningsbesök bör ske minst två gånger per år.

### Många patienter följs inte upp

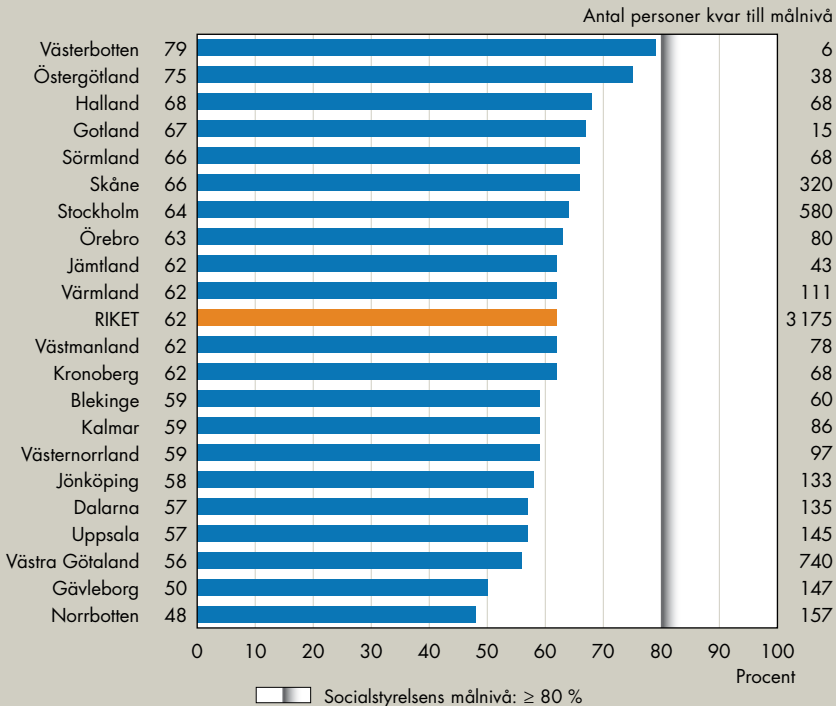
Uppgifter från Socialstyrelsens patientregister visar att många personer med MS och Parkinsons sjukdom inte följs upp årligen, trots att detta rekommenderas i de nationella riktlinjerna.

#### Personer med MS

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).

## Diagram 6. 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, 2014.



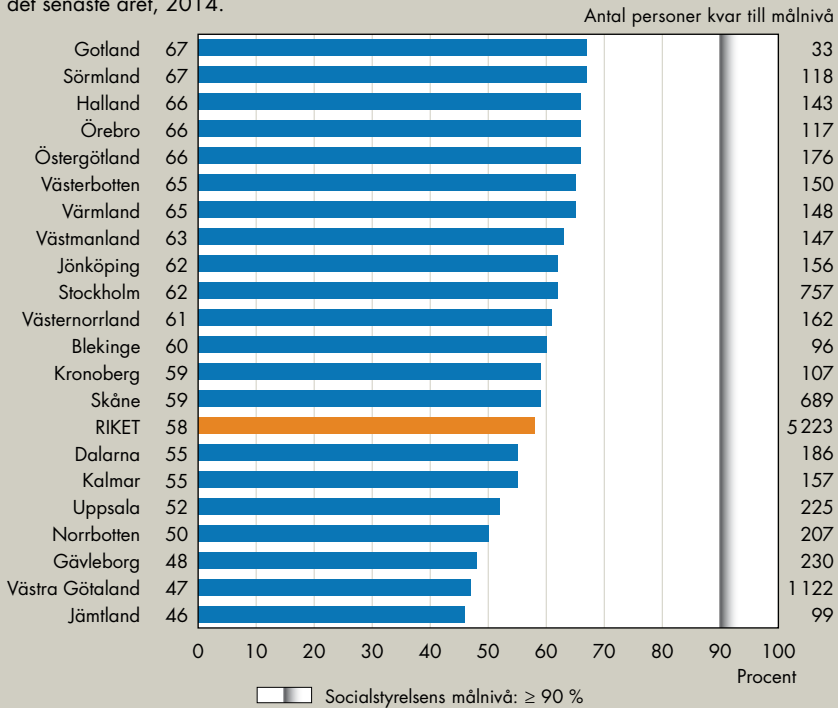
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

## Personer med Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som har haft ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården under det senaste året är ännu mindre – 58 procent. Störst är andelen på Gotland (67 procent) och minst i Jämtland (46 procent). Inget landsting är i närheten av den nationella målnivån på 90 procent, som fastställts av Socialstyrelsen.

### Diagram 7. 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 skillnader 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.

### Yngre följs upp oftare

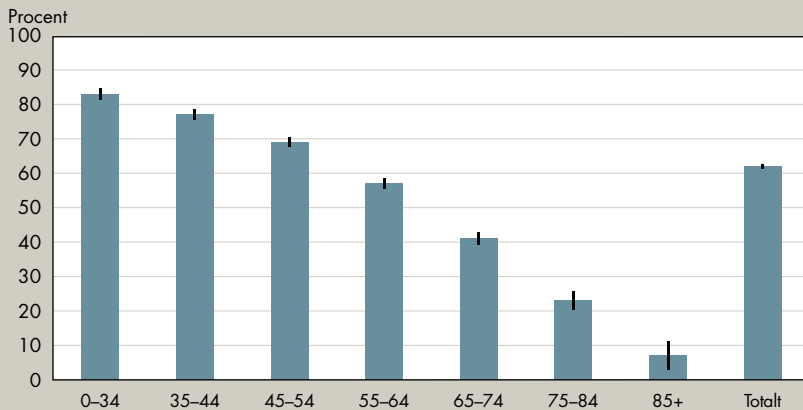
Andelen personer som haft ett besök inom specialistvården under det senaste året varierar avsevärt mellan olika åldersgrupper. Yngre följs upp i betydligt större utsträckning än äldre.

## Personer med MS

I den yngsta åldersgruppen (personer under 35 år) är det mer än 80 procent som har haft ett besök inom specialistvården 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 har haft ett besök under det senaste året.

### Diagram 8. 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.



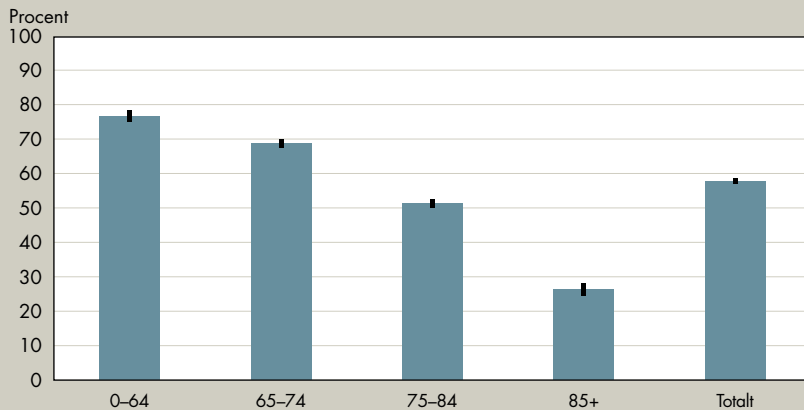
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

## Personer med Parkinsons sjukdom

Bland personer under 65 år är det nästan 80 procent som haft ett besök inom specialistvården under det senaste året, medan motsvarande andel bland personer äldre än 85 år är knappt 30 procent.

### Diagram 9. 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.

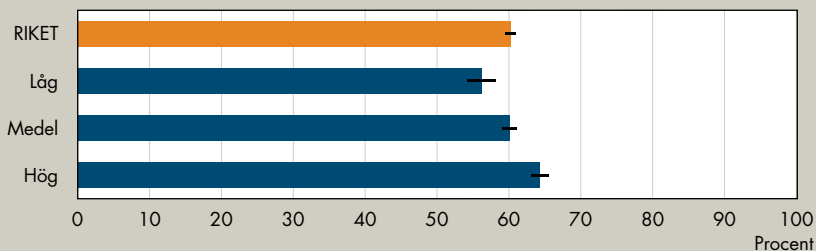
### Personer med MS

Bland personer med låg utbildning (förgymnasial utbildning,  $\leq 9$  år) är det 56 procent som har haft ett öppenvårdsbesök under det senaste året, jämfört med 64 procent av de med hög utbildning (eftergymnasial utbildning, inklusive forskarutbildning).



### Diagram 10. 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.



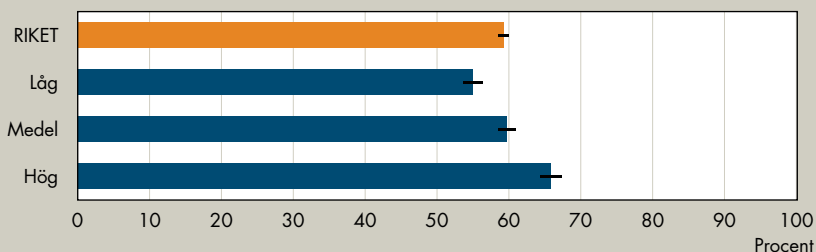
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen; Utbildningsregistret, SCB.

### Personer med Parkinsons sjukdom

Även när det gäller personer med Parkinsons sjukdom finns det stora skillnader mellan olika socioekonomiska grupper. Bland personer med låg utbildning (förgymnasial utbildning,  $\leq 9$  år) är det 55 procent som har haft ett öppenvårdsbesök under det senaste året, jämfört med 66 procent av de med hög utbildning (eftergymnasial utbildning, inklusive forskarutbildning).

### Diagram 11. 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.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen; Utbildningsregistret, SCB.

## Bedömning av resultat

Resultaten i utvärderingen tyder på att det finns stora brister i uppföljningen av personer med MS och Parkinsons sjukdom. Det är endast omkring 60 procent av de som har en MS- eller Parkinsondiagnos i patientregistret som har haft ett besök inom den öppna specialiserade vården under det senaste året. Det är också stora skillnader mellan landstingen.

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 specialisläkare inom neurologi.

Resultaten tyder också på att det finns skillnader mellan olika patientgrupper. Till exempel 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.

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 patienter med MS och 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 eller fas av sjukdomen. Det är inte heller acceptabelt att uppföljningen skiljer sig åt beroende på patienternas utbildningsnivå.

## 4. Tillgången till sammanhängande rehabilitering behöver öka

MS och 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 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 och Parkinsons sjukdom, i fall då sjukdomen har en påverkan på personens funktionsförmåga.

### De flesta kan hänvisa till sammanhängande rehabilitering

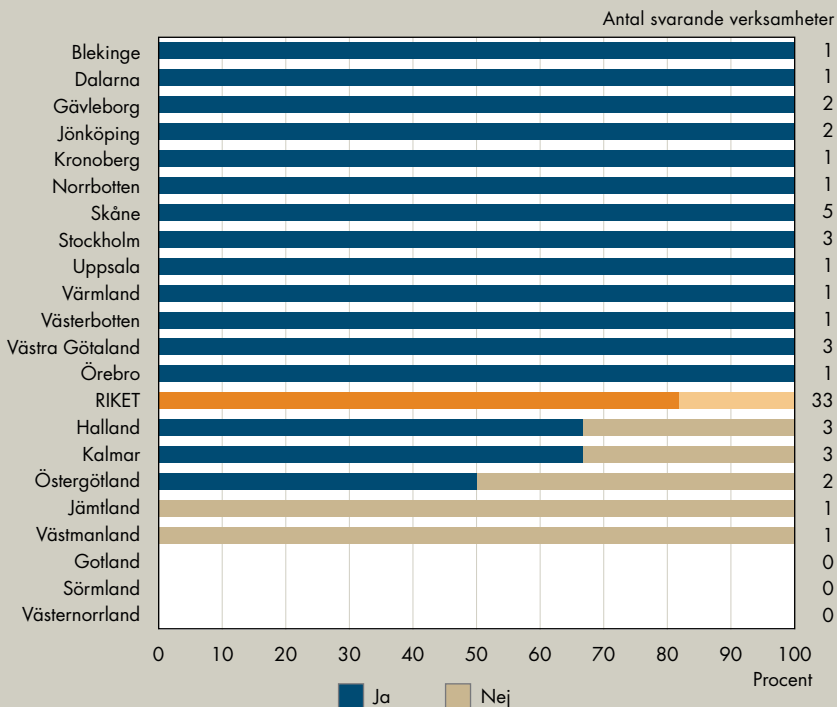
Både när det gäller MS och Parkinsons sjukdom säger de flesta verksamheter att de kan hänvisa patienterna till sammanhängande teamrehabilitering.

#### Personer med MS

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

### Diagram 12. Tillgång till sammanhängande teamrehabilitering, MS

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



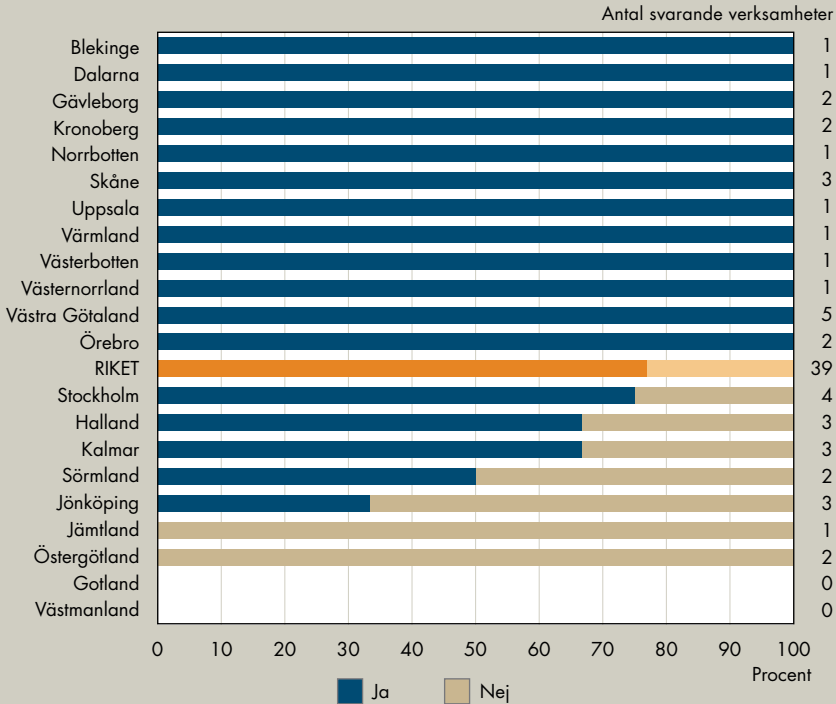
Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

### Personer med Parkinsons sjukdom

Även om det är något färre verksamheter som kan hänvisa patienter med Parkinsons sjukdom till sammanhängande teamrehabilitering, är det fortfarande mer än tre fjärdedelar av specialistverksamheterna som anger att de kan göra detta.

### Diagram 13. 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.

### Rehabiliteringen sker oftast i landstingets regi – men ibland av externa utförare

De flesta verksamheter anger att den sammanhängande teamrehabiliteringen vanligtvis sker vid en rehabiliteringsmedicinsk verksamhet som tillhör landstingets organisation. Detta gäller både rehabilitering av personer med MS och Parkinsons sjukdom.

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.

## 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 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 teamrehabilitering endast kan ges

med vissa tidsintervall, 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 till sammanhängande teamrehabilitering är det ungefär 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.



## 5. Ökad kunskap om magnetkameraundersökningar – och sannolikt behövs det fler

Magnetkameraundersökningar (MR) 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.

### Det finns rutiner för uppföljning med MR...

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. De flesta verksamheter anger också att de genomför MR i enlighet med rutinerna – åtminstone för mer än 75 procent av patienterna.

### ...men det saknas data om hur ofta MR görs

Socialstyrelsen har tagit fram en indikator som mäter 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 genom-

gå 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

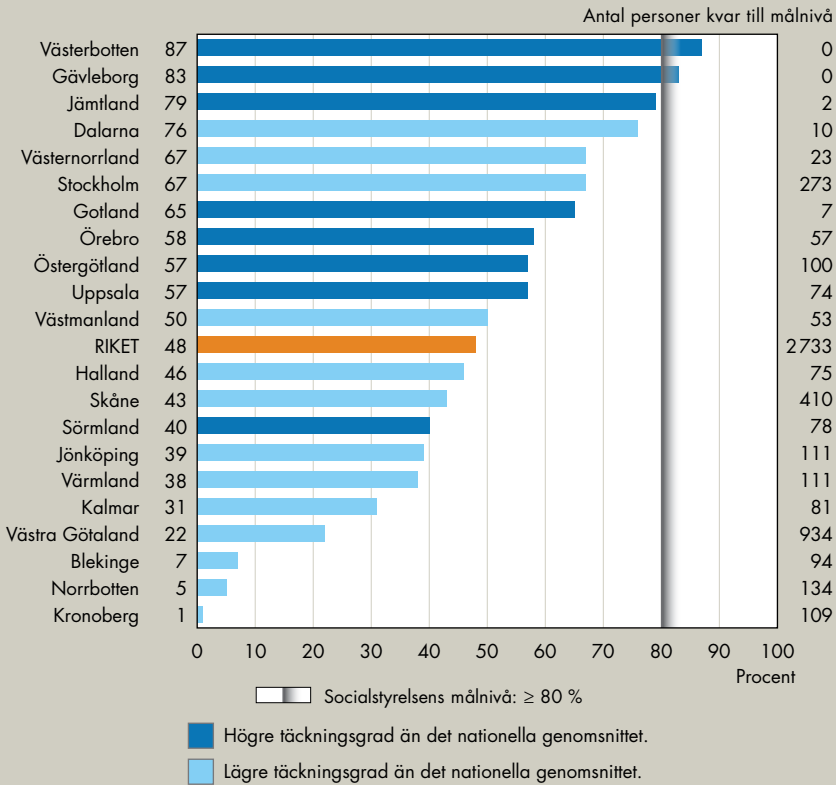
Resultaten i diagrammet nedan visar att det finns mycket stora skillnader mellan landstingen. Sannolikt beror det på att man registrerar MR-kontroller i mycket varierande omfattning, vilket gör att det är svårt att dra slutsatser baserat på resultaten.

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.

Resultatet visar att landsting som har en stor andel av sina patienter registrerade i kvalitetsregistret också har fler registrerade MR-undersökningar. Detta kan både bero på att man aktivt registrerar variabeln MR-undersökning och att man faktiskt genomför fler sådana undersökningar.

### Diagram 14. Regelbundna MR-kontroller

Andelen personer med skovvis MS yngre än 60 år som genomgått minst en MR-undersökning under de senaste två åren, 2014–2015.



Källa: MS-registret.

## Bedömning av resultat

Uppgifter från Svenska MS-registret visar att det finns mycket stora skillnader mellan landstingen när det gäller andelen patienter som har genomgått en MR-undersökning under de senaste två åren.

Sannolikt beror skillnaderna på att verksamheterna registrerar MR-undersökningar i varierande omfattning, vilket gör att det är svårt att dra slutsatser baserat på resultaten. Socialstyrelsen anser därför att landstingen själva bör analysera om de egna verksamheterna gör

tillräckligt med MR-undersökningar, samt vid behov utöka antalet undersökningar som genomförs.

Socialstyrelsen bedömer också att det är angeläget att verksamheterna i större utsträckning registrerar MR-undersökningar i MS-registret, för att därigenom öka den nationella kunskapen om hur många MR-undersökningar som genomförs. Detta är en förutsättning för att bättre kunna följa upp området i framtiden.

## 6. Kunskap och träning istället för läkemedel vid 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 symptomen att hantera.

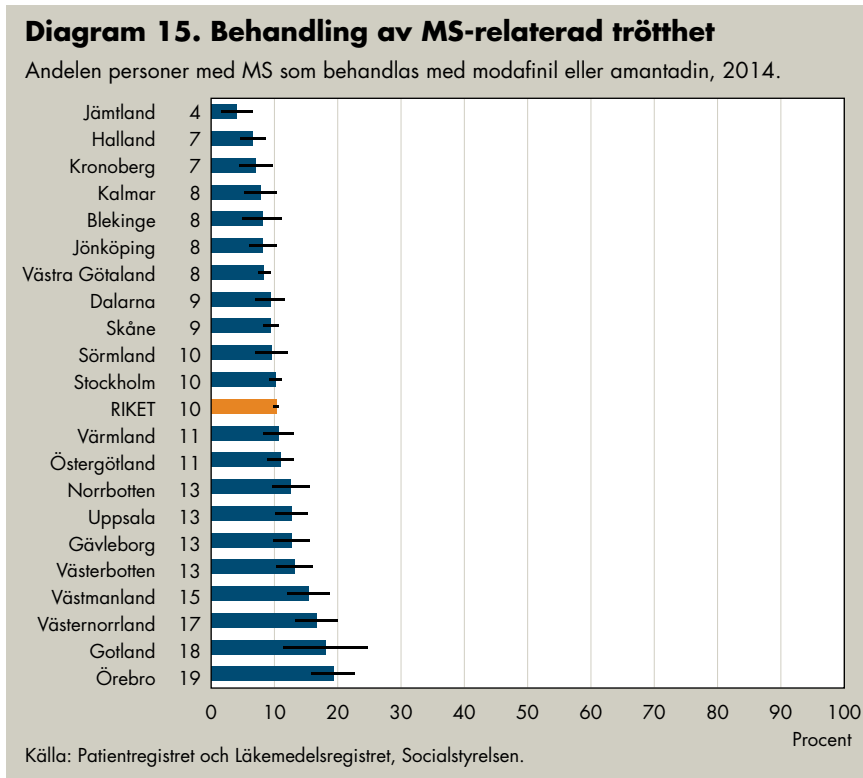
### Läkemedelsbehandling vid MS-relaterad trötthet

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.

#### 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.



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.

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

## Kurser om MS-relaterad trötthet

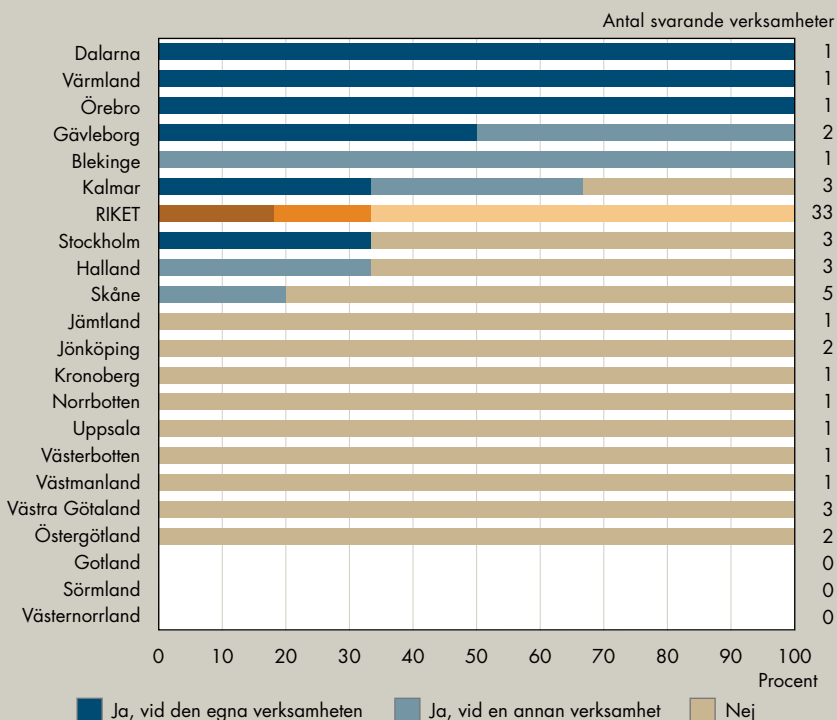
Utbildningsinsatser vid MS-relaterad trötthet har ett starkare vetenskapligt stöd än läkemedelsbehandling, och dessutom finns det mindre risk för biverkningar. I de nationella riktlinjerna rekommenderas därför att hälso- och sjukvården kan erbjuda patienterna kurser i att hantera MS-relaterad trötthet.

## 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 16. 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.

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.

## 7. Ökad tillgång till styrke- och konditionsträning

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.

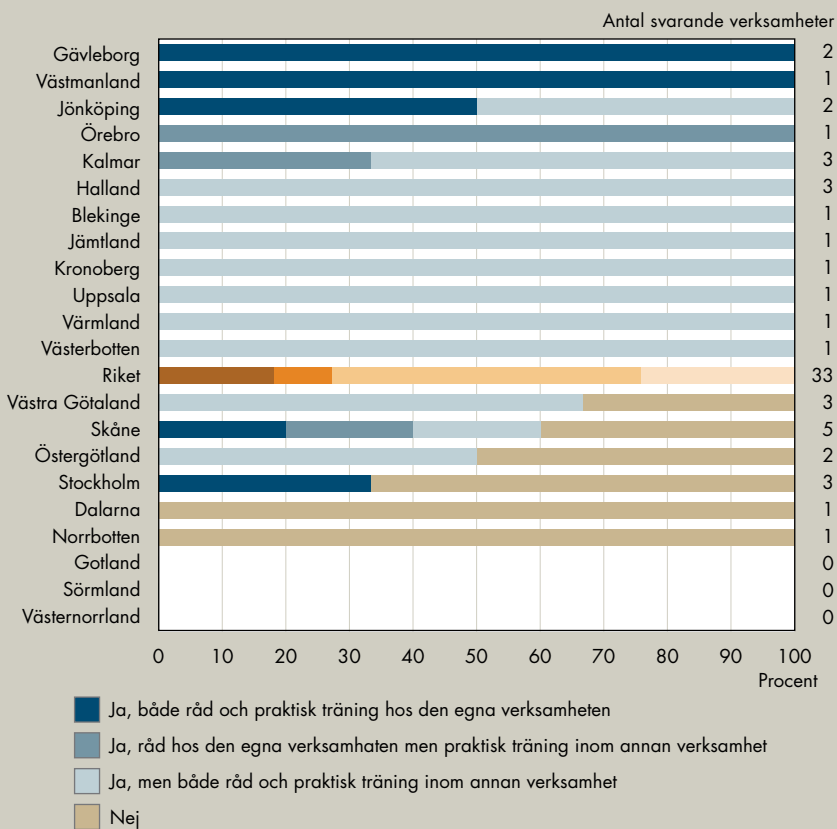
### De flesta kan erbjuda styrke- och konditionsträning

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.

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.

**Diagram 17. Tillgång till styrke- och konditionsträning, MS**

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



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

## Alla får inte styrke- och konditionsträning

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.

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.

## 8. Mer insatser till personer med progressiv MS

Flertalet personer med MS har skovvis MS, vilket innebär att det förekommer perioder med övergående neurologiska symtom – så kallade skov. Mellan skoven går symtomen helt eller delvis tillbaka. För 10 till 20 procent av alla som drabbas av MS debuterar sjukdomen i stället med tilltagande neurologiska symtom, utan skovvisa svängningar av besvären. Denna form av MS kallas för primärprogressiv MS. För flertalet av dessa patienter fungerar inte sjukdomsmodifierande behandling (bromsmediciner).

Utan sjukdomsmodifierande behandling kommer de allra flesta personer med skovvis MS förr eller senare att uppleva en smygande försämring av sina neurologiska besvär, vilket kallas för sekundärprogressiv MS. Inte heller personer med sekundärprogressiv MS har vanligtvis nytta av sjukdomsmodifierande behandling.

Funktionsförmågan hos personer med sekundärprogressiv MS är avsevärt lägre än hos personer med skovvis MS.

### Det saknas rutiner för uppföljning av personer med progressiv MS

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

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.

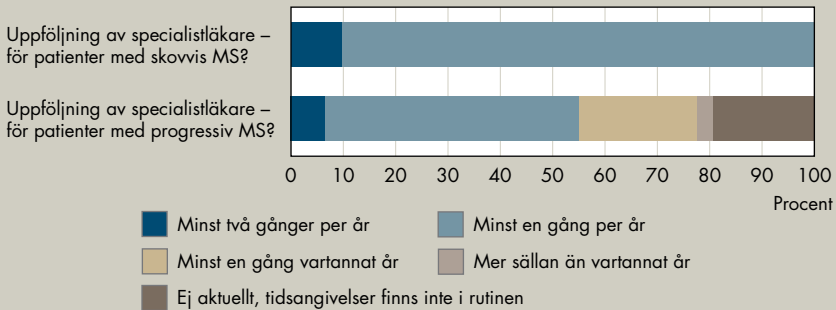
När det gäller uppföljning av personer med primär- eller sekundärprogressiv MS, som vanligtvis inte behandlas med sjukdomsmodi-

fierande 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.

### Diagram 18. Tidsangivelser för uppföljning enligt verksamheternas rutiner

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



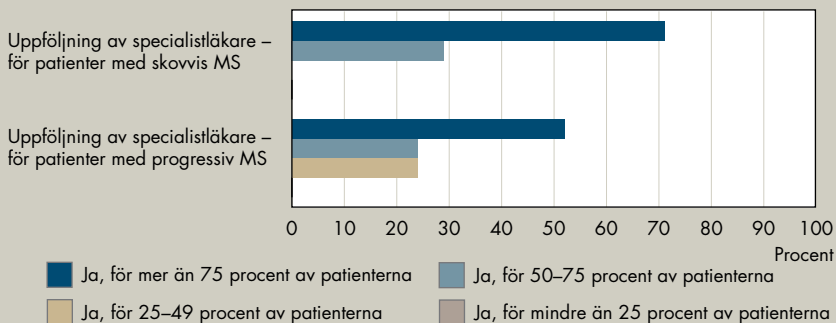
Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

## 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. Detta gäller framförallt uppföljning av patienter med progressiv MS.

### Diagram 19. 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.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

## Det saknas data om personer med progressiv MS

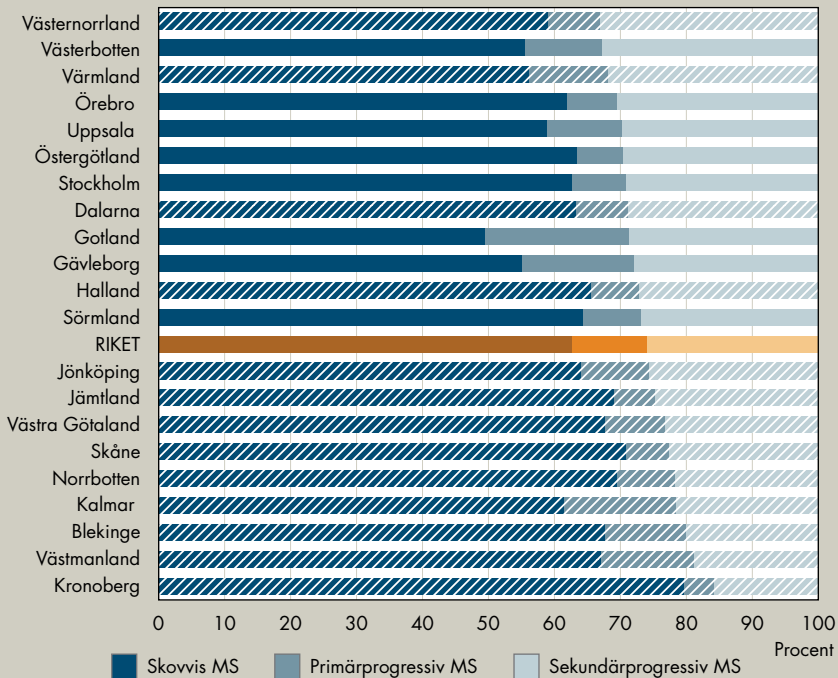
Många personer med MS är registrerade i det kvalitetsregister som finns för patientgruppen – Svenska MS-registret. Drygt 70 procent av MS-patienterna som finns i Socialstyrelsens patientregister är också registrerade i MS-registret.

Det tycks finnas vissa skillnader mellan landstingen när det gäller vilka patientgrupper som registreras i MS-registret. I landsting som har en hög täckningsgrad i kvalitetsregistret är det vanligare att även patienter 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.

**Diagram 20. Deltagande i MS-registret, olika patientgrupper**

Andelen personer som deltar i MS-registret fördelat på sjukdomsförlopp (skovvis MS, primärprogressiv MS och sekundärprogressiv MS), 2015.



Källa: MS-registret.

## Bedömning av resultat

Resultaten i utvärderingen tyder på att det finns skillnader mellan olika patientgrupper, beroende på vilken form av MS de lider av. Det saknas uppföljningsrutiner för patienter med progressiv MS, och om det finns rutiner innebär dessa vanligtvis att patienterna ska följas upp mer sällan än patienter med skovvis MS. Det tycks dessutom vara så att verksamheterna inte har möjlighet att följa upp progressiva patienter på det sätt som man ska enligt rutinerna.

Utvecklingen av sjukdomsmodifierande behandlingar har inneburit en stor förbättring för många MS-patienter, som innebär att de nu kan se fram emot ett liv utan påtagliga funktionsnedsättningar och med en avsevärt bättre livskvalitet än tidigare. Samtidigt finns det en risk för att patienter som inte har nytta av de effektiva läkemedels-



behandlingarna kommer i skymundan. Många patienter med progressiv MS har omfattande funktionsnedsättningar vilket gör att de har ett stort behov av både symtomatisk behandling och olika rehabiliteringsinsatser. Resultaten i utvärderingen tyder på att det finns brister när det gäller dessa områden; något som har betydelse för många MS-patienter, men kanske särskilt för personer som är i en progressiv fas av sjukdomen. Socialstyrelsen menar därför att det är viktigt att landstingen ser över vilka resurser som finns avsatta för att arbeta med denna patientgrupp.

För att kunna följa upp vilka insatser som ges till personer med progressiv MS är det också angeläget att patienterna i större utsträckning registreras i Svenska MS-registret.

## 9. Mer jämlik tillgång till avancerad behandling

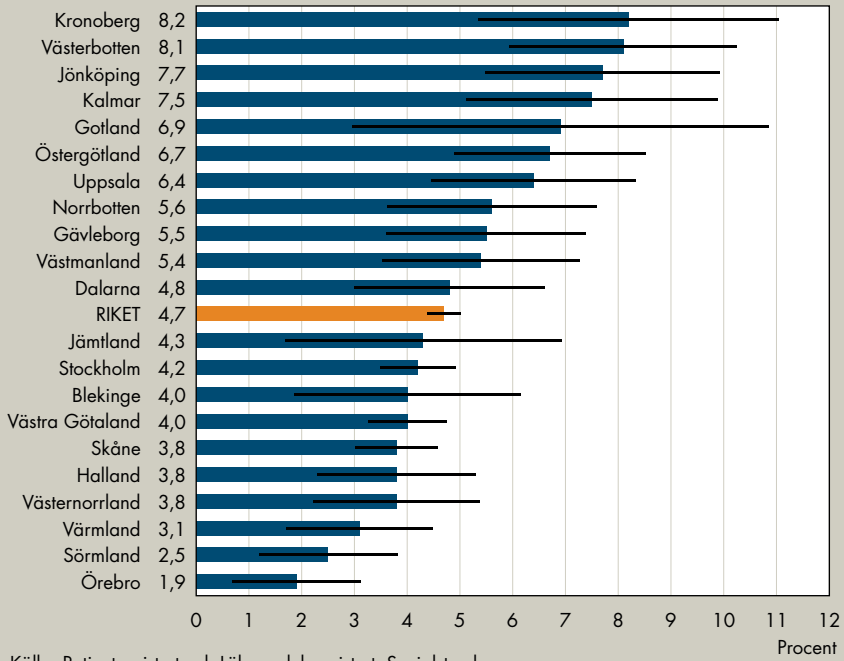
När Parkinsons sjukdom visar sig genom svåra motoriska fluktuationer, det vill säga stora variationer i rörelseförmågan, kan det bli aktuellt med avancerad behandling. Det finns idag tre former av avancerad behandling. Djup hjärnstimulering (DBS, Deep Brain Stimulation) innebär att man vid en neurokirurgisk 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.

### 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 21. Avancerad behandling, Parkinsons sjukdom**

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

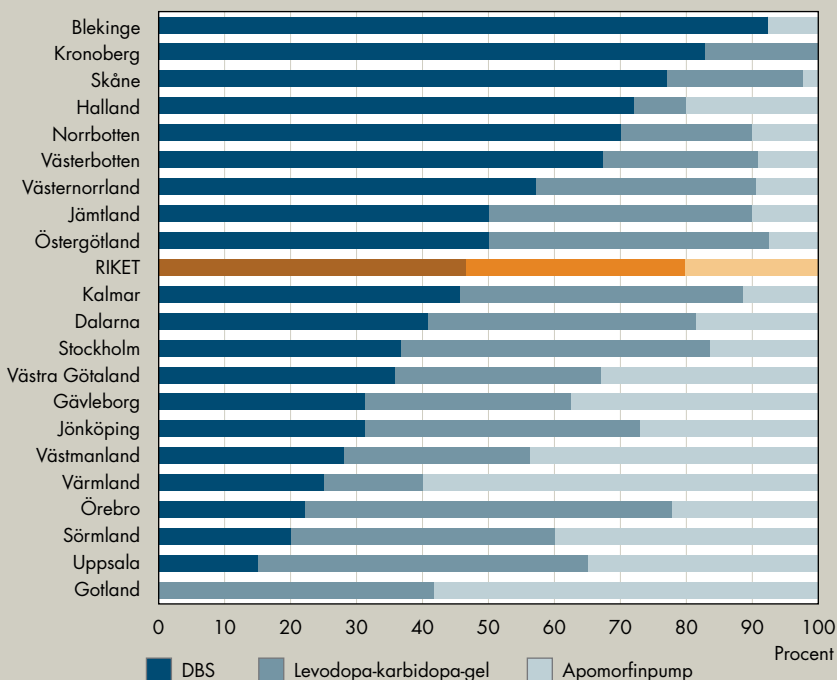


## Olika landsting ger olika behandling

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 apomorphin eller levodopa-karbidopa-gel.

## Diagram 22. Avancerad behandling, Parkinsons sjukdom

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



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

## 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 Parkinson-demens. 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.

## 10. Demenssymtom behöver uppmärksammas och behandlas

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].

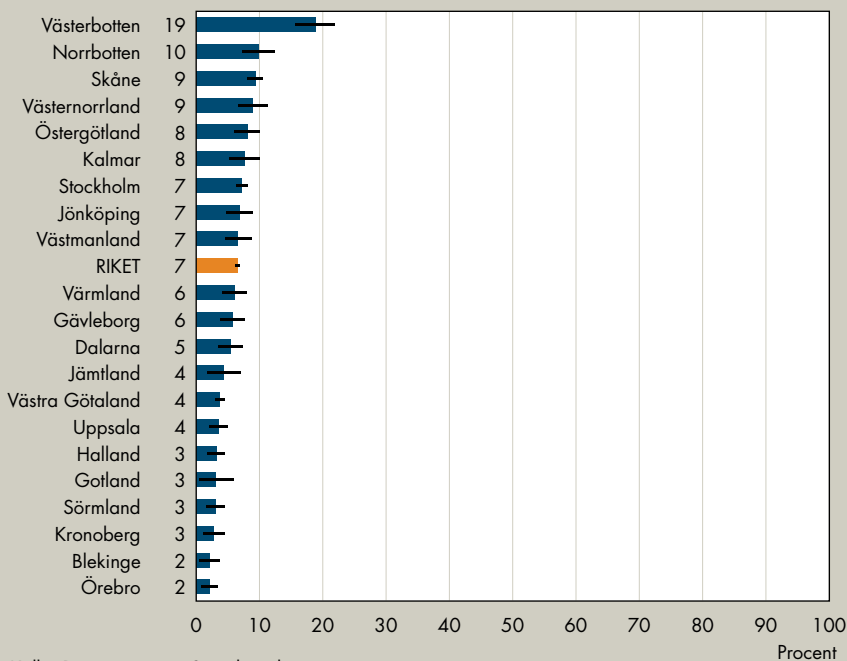
### Andelen som får diagnosen Parkinsondemens varierar mellan landstingen

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 23. Personer med Parkinsons sjukdom som har Parkinsondemens

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



## 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.

### De flesta med diagnosen Parkinsondemens får demensläkemedel...

Resultaten visar att de flesta personer med diagnosen Parkinsondemens – 80 procent – har behandlats med kolinesterashämmare eller memantin vid något tillfälle sedan 2006. Läkemedel som even-

tuellet förskrivits innan 2006 ingår 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.

Drygt 60 procent av personerna med diagnosen Parkinsondemens fick behandling med demensläkemedel under det senaste året (2014). 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.

### ...men andelen som får läkemedel i hela Parkinsonpopulationen varierar

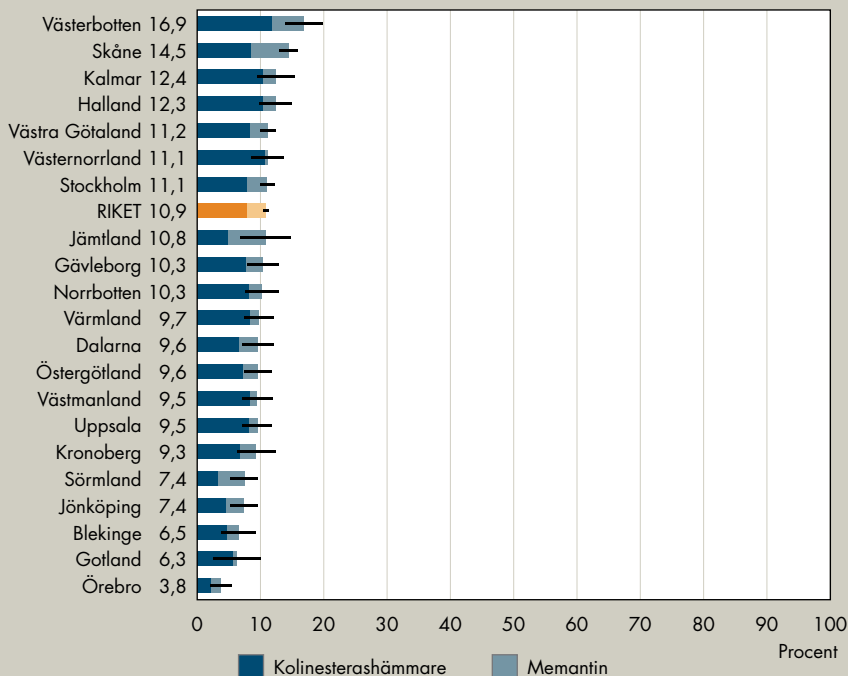
Eftersom andelen personer som får diagnosen Parkinsondemens varierar avsevärt mellan landstingen har vi även valt att titta på hur stor andel av personerna i hela Parkinsonpopulationen som behandlas med demensläkemedel (kolinesterashämmare eller memantin). Detta gäller alltså oavsett om personerna har 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 24. 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 diagnossättning 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

Utvärderingen visar 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.

## 11. Rätt läkemedel och ökad tillgång till kognitiv beteendeterapi vid depression

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 symptom 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.

### 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. I riket i stort är det 38 procent av Parkinsonpatienterna som behandlas med antidepressiva läkemedel.

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.

## 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).

Flertalet av de personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med antidepressiva läkemedel bör därför 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 Socialstyrelsen har fastställt den nationella målnivån till  $\geq 75$  procent.

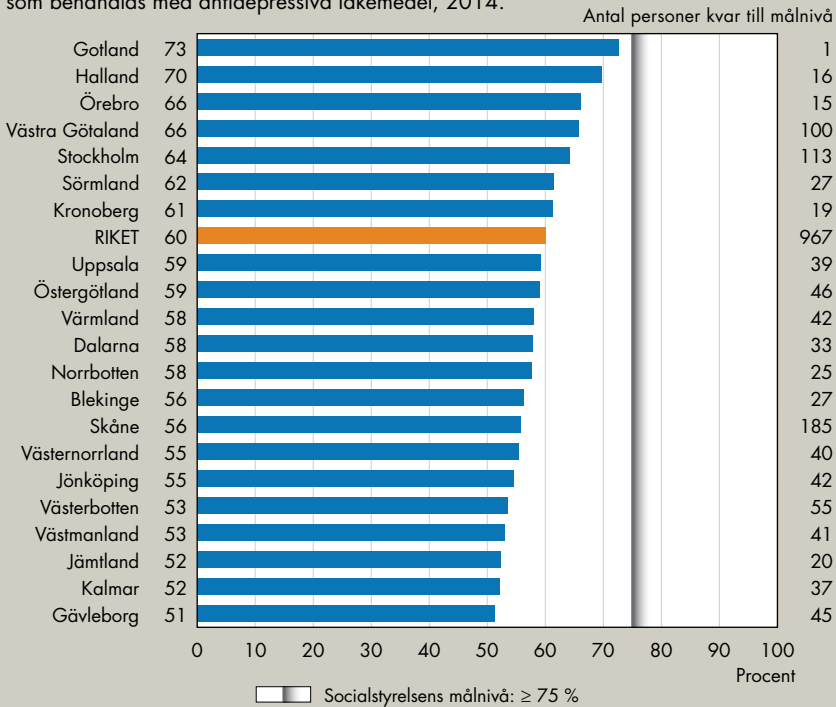
### Flest behandlas med rekommenderade läkemedel, men det finns stora regionala skillnader

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 25. 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.

## 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

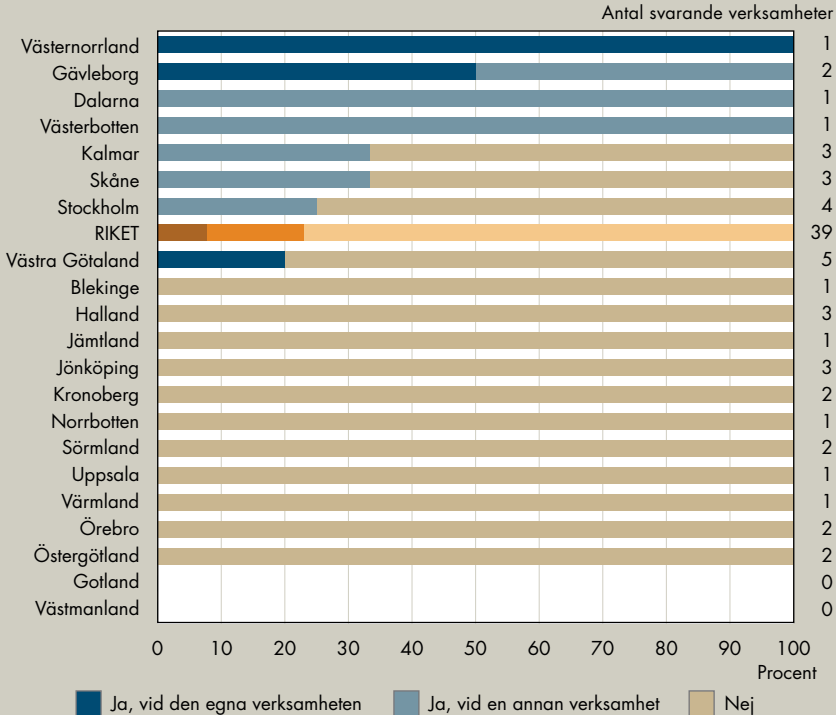
Resultaten från enkäten till verksamheter med huvudansvar för Parkinsonvården (neurologiverksamheter eller motsvarande) visar att en majoritet av verksamheterna inte kan erbjuda sina patienter behandling med kognitiv beteendeterapi.

Endast tre neurologiverksamheter 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 (primärvård och psykiatri), som sedan får bedöma behovet av terapi.

## Diagram 26. 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 skattnings-

instrument 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 de sista åren. 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 depressionssymtom kognitiv beteendeterapi. En bidragande orsak till detta är sannolikt att det råder stor brist på neuropsykologer (se också avsnittet 2. *Det behövs fler multidisciplinära team*). Socialstyrelsen bedömer att fler landsting borde erbjuda kognitiv beteendeterapi som ett alternativ eller komplement till läkemedelsbehandling.



## 12. Ökad tillgång till gånginriktad rehabilitering

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.

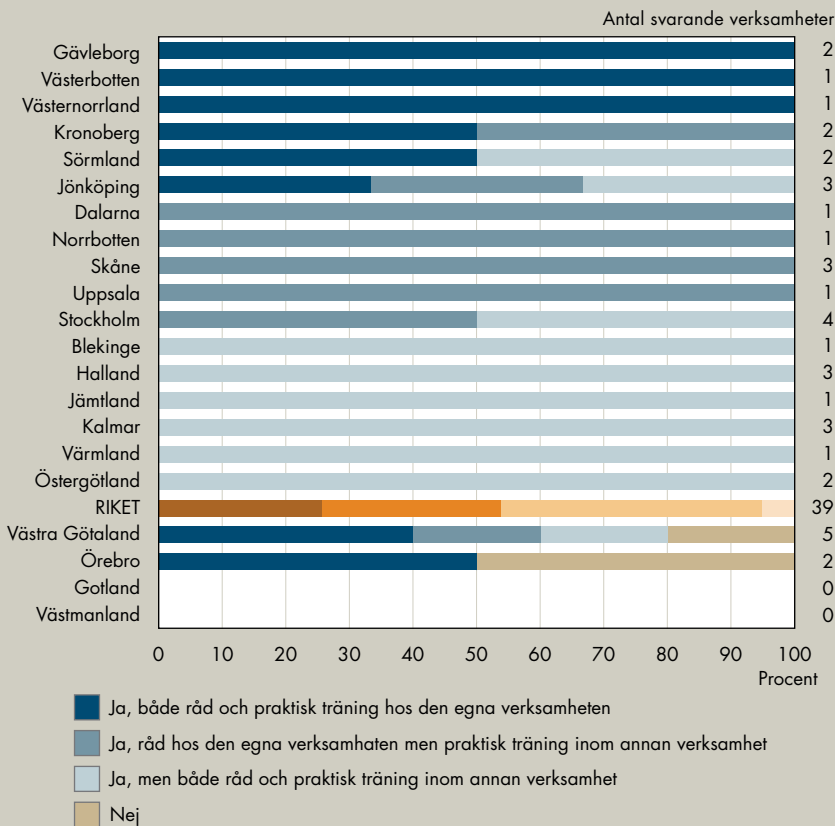
Knappt hälften av verksamheterna anger att både råd och instruktioner om hur gångträningen ska ske och den praktiska träningen sker inom en annan verksamhet. I de allra flesta fall rör det sig då om primärvården eller en enhet specialiserad på rehabilitering.

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 27. Tillgång till gånginriktad rehabilitering, Parkinsons sjukdom

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



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 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.

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 patienter 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.

# 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

## Projektleddning

Vera Gustafsson	projektleddare
Alexander Svanhagen	projektleddare

## Expertstöd

Mats Elm	medicine doktor, specialist i allmän- medicin 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	delprojektleddare, nationella riktlinjer
Clara Larsson	statistiker
Gunilla Ringbäck Weitoft	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





*Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom* syftar till att utvärdera den svenska vården till personer med multipel skleros och Parkinsons sjukdom, utifrån de nationella riktlinjerna som har tagits fram parallellt med utvärderingen.

Rapporten sammanfattar de viktigaste resultaten i utvärderingen och ger rekommendationer till hälso- och sjukvården om prioriterade förbättringsområden. På Socialstyrelsens webbplats finns dessutom en underlagsrapport, som innehåller en utförligare beskrivning av samtliga resultat.

Rapporten riktar sig till politiker, tjänstemän och verksamhetschefer inom hälso- och sjukvården, men kan även vara till nytta för berörda yrkesgrupper och patientföreningar.

**Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016**  
**Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom**  
**– Sammanfattning med förbättringsområden**  
(artikelnr 2016-12-2) kan beställas från  
Socialstyrelsens publikationsservice  
[www.socialstyrelsen.se/publikationer](http://www.socialstyrelsen.se/publikationer)  
E-post: [publikationsservice@socialstyrelsen.se](mailto:publikationsservice@socialstyrelsen.se)  
Fax: 035-19 75 29

Publikationen kan även laddas ner från  
[www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)