

Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom

Stöd för styrning och ledning
Remissversion

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

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

Artikelnummer 2016-2-1

Publicerad www.socialstyrelsen.se, februari 2016
Foto Scandinav bildbyrå, Stephan Berglund

Förord

Genom dessa nationella riktlinjer ger Socialstyrelsen stöd till styrning och ledning i vården av personer med multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom.

Syftet med riktlinjerna är både att stödja användandet av vetenskapligt utvärderade och effektiva åtgärder inom detta område och att vara ett underlag för öppna och systematiska prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Riktlinjerna riktar sig främst till politiker, tjänstemän och verksamhetschefer men även till andra yrkesverksamma inom vård och omsorg.

Socialstyrelsen förväntar sig att rekommendationerna påverkar resursfördelningen inom vården och omsorgen på så sätt att förhållandevis mer resurser fördelas till högt prioriterade tillstånd och åtgärder än till dem som har fått låg prioritet.

En viktig del av riktlinjerna är Socialstyrelsens indikatorer för god vård, som utgår från de centrala rekommendationerna i riktlinjerna.

Det här är en remissversion av riktlinjerna. Syftet med att publicera en remissversion är att ge möjlighet för alla intressenter att i en bred och öppen process diskutera och komma med synpunkter på Socialstyrelsens bedömningar och rekommendationer, innan vi tar slutlig ställning.

Efter publiceringen kommer Socialstyrelsen att medverka i ett antal regionala seminarier för beslutsfattare och andra berörda. På seminarierna har regionerna och landstingen möjlighet att redovisa sina analyser av vilka organisatoriska och ekonomiska konsekvenser riktlinjerna kommer att innebära för dem. Dessa analyser blir sedan en del av underlaget till Socialstyrelsens slutliga analys och bedömning av konsekvenserna. Berörda landsting, intresseorganisationer, yrkesföreningar, privata vård- och omsorgsgivare och andra kan också senast den 1 april 2016 lämna skriftliga synpunkter till Socialstyrelsen på riktlinjerna. Den slutliga versionen kommer att publiceras under vintern 2016.

Socialstyrelsen vill tacka alla som med stort engagemang och expertkunande har deltagit i arbetet med riktlinjerna.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Några centrala rekommendationer och deras konsekvenser	7
Inledning.....	11
Socialstyrelsens riktlinjeuppdrag	11
Användning och målgrupp	11
Fokus på vissa åtgärder	12
Samverkan med andra aktörer	12
MS	12
Hur vården av MS ser ut	13
Parkinsons sjukdom.....	13
Hur vården av Parkinsons sjukdom ser ut.....	14
Avgränsning – vad ingår inte i riktlinjerna	14
Nationella utvärderingar.....	15
Kompletterande kunskapsstöd	15
Vård av äldre	15
Centrala rekommendationer	17
Om rekommendationerna	17
Diagnostik vid MS.....	18
Sjukdomsmodifierande behandlingar vid skovvis MS och kliniskt isolerat syndrom (CIS)	19
Sjukdomsmodifierande behandlingar vid progressiv MS	26
Symtomatisk behandling vid MS	27
Diagnostik vid Parkinsons sjukdom	31
Behandlingar vid tidig Parkinsons sjukdom.....	33
Behandlingar vid Parkinsons sjukdom med motoriska komplikationer ...	34
Avancerade behandlingar vid Parkinsons sjukdom.....	37
Behandling av icke-motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom.....	41
Kontinuerlig uppföljning vid MS och Parkinsons sjukdom	43
Rehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom	48
Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser	50
Sammanfattning av konsekvenserna.....	50
MS	52
Parkinsons sjukdom.....	54
Kontinuerlig uppföljning	55
Rehabilitering	57
Indikatorer för god vård och omsorg	58

Indikatorer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom	58
Utvärdering av vården vid MS och Parkinsons sjukdom.....	59
Redovisning av indikatorer	59
Projektorganisation	63
Referenser	69
Bilaga 1. Tillstånds- och åtgärdslista	71
Bilaga 2. Förteckning över externa bilagor	90

Sammanfattning

Dessa riktlinjer ger rekommendationer om åtgärder vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. Rekommendationerna gäller diagnostik, kontinuerlig uppföljning, behandling av grundsjukdomarna, behandling av olika symtom och rehabilitering.

Riktlinjernas slutsatser är baserade på gruppnivå. Riktlinjerna innehåller också bedömningar av de ekonomiska och organisatoriska konsekvenserna av några av rekommendationerna samt indikatorer för uppföljning.

Riktlinjerna innehåller ett antal centrala rekommendationer om vården vid MS och Parkinsons sjukdom, som Socialstyrelsen bedömer är särskilt viktiga för hälso- och sjukvården ur ett styr- och ledningsperspektiv. Ett urval av dessa rekommendationer presenteras nedan.

Några centrala rekommendationer och deras konsekvenser

Återkommande kontrollundersökningar vid MS, kliniskt isolerat syndrom och radiologiskt isolerat syndrom

Vid MS har sjukdomsmodifierande behandling goda förutsättningar att påverka sjukdomsutvecklingen. Detta gäller även vid de tillstånd som innebär en stor risk för MS men där man inte kunnat sätta diagnosen, det vill säga vid kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS). Senare i sjukdomsförloppet har majoriteten av patienterna redan symtom som försämrar livskvaliteten, men symtomlindrande åtgärder kan erbjudas.

För att kunna bestämma när sjukdomsmodifierande behandling ska sättas in eller ändras är det nödvändigt att kontinuerligt övervaka sjukdomsaktiviteten. En kontinuerlig uppföljning av sjukdomen är också nödvändig för att kunna erbjuda bästa möjliga symtomlindrande behandlingar. Att återkommande undersökas av läkare med betydande erfarenhet av MS är därför en förutsättning för att få rätt sjukdomsmodifierande och symtomlindrande behandling.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda personer med MS, CIS eller RIS återkommande kontrollundersökningar. Dessa bör göras minst en gång om året hos en läkare med betydande erfarenhet av MS. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad. Dessutom utgör årliga kontrollundersökningar grunden för att vården ska kunna erbjuda den bästa behandlingen för patienten. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Vi bedömer att hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation kommer att påverkas eftersom rekommendationen leder till ett ökat antal vårdkontakter. Det ökar behovet av utbildad vårdpersonal och administrativt stöd.

Återkommande kontrollundersökningar vid Parkinsons sjukdom

Det finns ingen botande behandling för Parkinsons sjukdom. Men det finns symtomlindrande behandling med starkt positiv effekt på funktion och välbefinnande, både vad gäller de motoriska symtomen och vad gäller de icke-motoriska symtomen. Behandlingen blir i takt med sjukdomens fortskridande alltmer komplex. Den innefattar i vissa fall avancerade insatser såsom kontinuerlig läkemedelstillförsel med pump eller neurokirurgisk operation med insättande av elektroder för kontinuerlig hjärnstimulering.

Diagnostik och behandling kräver stor kännedom om sjukdomen och dess olika stadier. Ett kontinuerligt och individanpassat omhändertagande är grunden för en god vård av personer med Parkinsons sjukdom.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda återkommande kontrollundersökningar hos en läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom. Kontrollundersökningarna bör göras minst två gånger per år. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att kontrollundersökningar utgör grunden för att hälso- och sjukvården ska kunna erbjuda den bästa behandlingen för patienten. Läkarkontakten kan i perioder av stabil sjukdom ersättas av kontakt med en Parkinsonsjuksköterska eller en person med en annan profession i Parkinsonsteamet. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Vi bedömer att hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation kommer att påverkas eftersom rekommendationen leder till ett ökat antal vårdkontakter. Det ökar behovet av administrativt stöd och utbildad vårdpersonal.

Multidisciplinärt teamomhändertagande vid MS och Parkinsons sjukdom

I ett multidisciplinärt team samarbetar personer med olika yrken kring en patient. Ett multidisciplinärt team består av läkare och sjuksköterska med betydande erfarenhet av sjukdomen samt minst två av följande professioner: fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog, logoped, dietist, uroterapeut eller annan specialistläkare. Det är av stor vikt att teamets sammansättning och arbetsfördelning utgår från patientens behov. I dag finns det regionala skillnader avseende förekomsten av multidisciplinära team.

MS och Parkinsons sjukdom kan påverka en persons liv på många olika sätt. Man kan få olika funktionsnedsättningar som innebär att man får svårt att utföra sina dagliga aktiviteter. Det kan till exempel bli svårt att klara av att utföra sitt arbete, laga mat, sköta sina barn eller utöva sina fritidsintressen. Då kan man behöva insatser från fler än enbart läkare och sjuksköterskor. I ett multidisciplinärt team kan varje profession bidra med sin unika expertis

som kan hjälpa patienten att bibehålla sin livskvalitet och förmåga att vara aktiv och delaktig, trots en kronisk sjukdom.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda omhändertagande av ett multidisciplinärt team vid MS och vid Parkinsons sjukdom. Avgörande för rekommendationen är att tillstånden har en stor svårighetsgrad och att åtgärden ger patienten möjlighet att förbättra sin funktionsförmåga och få en ökad självskattad hälsa. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om multidisciplinärt teamomhändertagande vid MS och Parkinsons sjukdom kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom det behövs en förändrad praxis i de landsting som i dag inte regelmässigt erbjuder åtgärden.

Tillgången till multidisciplinära team varierar i landet och rekommendationen förväntas leda till ett ökat behov av vårdpersonal med olika professioner som har kunskap om MS respektive Parkinsons sjukdom. Det kan initialt behövas utbildning av personal och organisatoriska förändringar för att få en väl fungerande struktur för de multidisciplinära teamen.

Behandlingskonferens inför avancerad Parkinsonbehandling

När Parkinsons sjukdom manifesterar sig genom svåra motoriska fluktuationer kan den enskilda individen få god lindring av avancerade behandlingar. Alla dessa behandlingar kan vara mycket effektiva. Samtidigt är de förenade med risker, obehag och höga kostnader. Effekten av behandlingarna är också beroende av den enskilda personens symtomprofil. Därför är valet av behandling en central aspekt när det gäller avancerade behandlingar.

DBS (deep brain stimulation, vilket innebär en neurokirurgisk operation med insättande av elektroder i hjärnan för att sedan kunna ge en kontinuerlig stimulering) har använts i klinisk praxis sedan mitten av 1990-talet i Sverige. Metoden kan ge mycket stor symtomlindring, men kan bara erbjudas i samarbete med en neurokirurgisk klinik. Det finns stöd för att även de båda pumpbehandlingarna kan ge mycket stor symtomlindring.

Användningen av avancerad Parkinsonbehandling varierar över landet. Det är sannolikt att fler personer än de som hittills har behandlats skulle ha nytta av avancerad behandling.

För att öka precisionen i behandlingsvalet bör beslut om avancerad Parkinsonbehandling tas efter en behandlingskonferens där personer med kunskap och erfarenhet av alla tre metoderna medverkar. Syftet med det är att säkerställa att personer med svåra motoriska fluktuationer får tillgång till avancerad behandling, och att säkerställa ett adekvat resursutnyttjande genom att rätt patient får rätt behandling. Många faktorer kan påverka behandlingsvalet, exempelvis förekomsten av andra sjukdomar, eventuella strukturella förändringar i hjärnan eller buken som kan försvåra en operation, kognitiva och psykiatriska symtom, typen av motoriska svårigheter och sociala faktorer som kan påverka möjligheten att sköta behandlingen.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda en behandlingskonferens med personer som har kunskap och erfarenhet av alla de tre avancerade behandlingarna inför beslut om avancerad Parkinson-behandling. Avgörande för rekommendationen är att svårighetsgraden är mycket stor och att åtgärden möjliggör det behandlingsval som ger störst patientnytta. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om behandlingskonferens inför beslut om avancerad Parkinsonbehandling inte kommer att få några stora ekonomiska konsekvenser för hälso- och sjukvården. Det finns dock praxisskillnader i landet. Det kan initialt innebära organisatoriska förändringar för att få en väl fungerande struktur för behandlingskonferenser, där specialister från länsnivå och universitetsnivå behöver hitta former för behandlingskonferensen. I en behandlingskonferens deltar specialister som har kunskap om och erfarenhet av alla de tre avancerade behandlingsmetoderna.

Indikatorer för uppföljning

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

Indikatorerna är fördelade på sjukdomsgrupperna MS och Parkinsons sjukdom. En del av dessa är övergripande indikatorer som framför allt speglar resultatmått såsom dödlighet, väntetider och rapportering till kvalitetsregister.

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

Inledning

Dessa riktlinjer ger rekommendationer om åtgärder vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom.

Det här dokumentet – *Stöd för styrning och ledning* – innehåller följande delar:

- Centrala rekommendationerna ur Nationella riktlinjer för MS och Parkinsons sjukdom. Med centrala rekommendationer menar vi rekommendationer som har stor betydelse för hälso- och sjukvårdens ekonomi och organisation.
- En analys av de centrala rekommendationernas ekonomiska och organisatoriska konsekvenser.
- Indikatorer för att följa upp hälso- och sjukvårdens vård av MS och Parkinsons sjukdom. Indikatorerna utgår från de centrala rekommendationerna.

Stöd för styrning och ledning är endast en del av de fullständiga riktlinjerna. Andra delar är bland annat en tillstånds- och åtgärdslista och det vetenskapliga underlaget för samtliga cirka 100 rekommendationer. De fullständiga riktlinjerna finns på www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjer.

Socialstyrelsens riktlinjeuppdrag

Socialstyrelsen utarbetar nationella riktlinjer för god vård och omsorg inom de områden där vården och omsorgen tar stora resurser i anspråk. Riktlinjerna fokuserar i första hand på frågeställningar där behovet av vägledning är särskilt stort.

Riktlinjerna ska bidra till att hälso- och sjukvårdens resurser används effektivt, fördelas efter befolkningens behov och styrs av systematiska och öppna prioriteringsbeslut. Syftet är att höja kvaliteten i hälso- och sjukvården och socialtjänsten genom att rätt åtgärd används för rätt patientgrupp. Målet är att bidra till att patienterna får en jämlik och god vård.

Utgångspunkten för riktlinjerna är tre etiska grundprinciper som hälso- och sjukvården ska utgå från: människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen (*Prioriteringar i hälso- och sjukvården, prop. 1996/97:60*).

Socialstyrelsen har fått regeringens uppdrag att ta fram nationella riktlinjer för vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Bakgrunden till uppdraget är regeringens strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar.

Användning och målgrupp

Riktlinjernas rekommendationer ska ge vägledning för beslut på gruppnivå i lednings- och styrningsfrågor. De kan till exempel vara underlag vid fördelning av resurser eller när vården ska ändra ett arbetssätt eller en organisation.

De kan också vara underlag när hälso- och sjukvården tar fram regionala och lokala vårdprogram.

Rekommendationerna kan även ge hälso- och sjukvårdspersonal vägledning i beslut som gäller enskilda personer. Men utöver rekommendationerna måste hälso- och sjukvårdspersonalen också ta hänsyn till lagar och regler, patientens särskilda förutsättningar och önskemål samt den egna professionella expertisen.

De primära målgrupperna för riktlinjerna är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården såsom politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Andra viktiga mottagare är yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården.

Fokus på vissa åtgärder

Socialstyrelsens nationella riktlinjer omfattar i huvudsak åtgärder där hälso- och sjukvården har ett särskilt stort vägledningsbehov. Det kan handla om kontroversiella åtgärder eller åtgärder där det finns praxisskillnader inom hälso- och sjukvården eller där behovet av kvalitetsutveckling är stort.

Socialstyrelsen tar inte ställning till eller värderar åtgärder som inte omfattas av riktlinjerna. Däremot förväntar vi oss att dessa åtgärder fångas upp i nationella och regionala vårdprogram för att täcka in hela vårdkedjan.

Samverkan med andra aktörer

I arbetet med att ta fram dessa riktlinjer har Socialstyrelsen samverkat med Läkemiddelsverket, som under samma period har uppdaterat sina behandlingsrekommendationer vid MS. Socialstyrelsen har också använt beslutspromemorior för subventionsbeslut vid Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) i arbetet med riktlinjerna.

Förutom dessa myndigheter har företrädare för sjukvårdshuvudmännen, patientorganisationer, specialistföreningar och andra intresseorganisationer och medicinskt sakkunniga medverkat. Sjukvårdshuvudmännen har genom Nationella samordningsgruppen för kunskapsstyrning (NSK) nominerat experter till prioriteringsarbetet och förberett de regionala seminarier som ordnas efter publiceringen av remissversionen av riktlinjerna.

MS

Vad är MS?

MS är en förkortning av multipel skleros. MS är en autoimmun sjukdom där immunsystemet av okänd anledning angriper den egna nervvävnaden. Det är en kronisk, neurologisk sjukdom där områden i det centrala nervsystemet (hjärnan och ryggmärgen) drabbas av återkommande inflammationer. I samband med detta uppstår störningar av neurologiska funktioner, där de specifika symtomen beror på var den aktuella inflammationshärden sitter. Sjukdomen kan drabba människor i alla åldrar, men det är ovanligt att den debuterar före 15 års ålder respektive efter 60 års ålder. I Sverige insjuknar närmare 1 000 personer varje år i MS. Totalt finns det cirka 17 500 personer som har sjukdomen [1]. Ungefär dubbelt så många kvinnor som män drab-

bas. MS anses vara den vanligaste orsaken till neurologisk funktionsnedsättning på grund av sjukdom bland unga vuxna individer.

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

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

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

Hur vården av MS ser ut

Vården av MS sker framför allt inom den öppna specialistvården i neurologi, men beroende på vilka symtom som utvecklas förekommer många andra insatser, exempelvis inom rehabiliteringsmedicin.

Diagnostik, behandling och symtomlindring

De fyra viktiga hörnstenarna i diagnostiken av MS är patientens beskrivning av sina symtom, den neurologiska undersökningen, magnetkameraundersökning och ryggvätskeanalys.

Behandlingen av MS inriktar sig delvis på att förhindra uppkomsten av de skadliga inflammationerna med specifika läkemedel, så kallade sjukdomsmodifierande behandlingar. Dessutom inriktar den sig på medicinering och åtgärder för att lindra eller minska konsekvenserna av olika symtom och funktionsnedsättningar som kan följa med sjukdomen, så kallade symptomatiska behandlingar samt rehabilitering.

Parkinsons sjukdom

Vad är Parkinsons sjukdom?

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

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

Förutom motoriska symtom kan patienterna också få en lång rad icke-motoriska symtom. Det kan vara gastrointestinala symtom (såsom svårigheter med luktsinnet, sväljningsproblem och förstoppning), urologiska symtom (såsom täta trängningar), demens, psykiatriska symtom (såsom depression,

ångest, Parkinsonrelaterad trötthet och psykotiska symtom), sömnstörningar, dagtrötthet, viktförändringar och smärta. En del av dessa icke-motoriska symtom kan debutera före de motoriska svårigheterna. Det gäller bland annat försämrat luktsinne, sömnstörningar, depression och förstoppning. Andra icke-motoriska symtom, såsom demens, kommer senare i sjukdomsförloppet.

I Sverige finns det cirka 18 000 personer med Parkinsons sjukdom [2]. Den typiska insjuknandeåldern är 65 år, men 10 procent är yngre än 40 år vid debuten av de motoriska symtomen. Något fler män än kvinnor insjuknar i sjukdomen, men på grund av kvinnors högre medellivslängd är antalet män och kvinnor med sjukdomen relativt lika.

Hur vården av Parkinsons sjukdom ser ut

Vården av Parkinsons sjukdom sker framför allt inom den öppna specialistvården i neurologi eller geriatrik. I delar av landet sköter också primärvården delar av vården.

Diagnostik, behandling och symtomlindring

Parkinsons sjukdom kan oftast diagnostiseras kliniskt, baserat på patientens redogörelse och den neurologiska undersökningen. Ofta kompletteras undersökningen med en datortomografi eller en magnetkameraundersökning av hjärnan, för att utesluta andra bakomliggande orsaker till symtomen.

Den mest effektiva Parkinsonmedicinen är levodopa, som har använts sedan slutet av 1960-talet. Under de första behandlingsåren kan levodopa oftast dämpa de flesta Parkinsonsymtomen. Men med tiden blir levodopas effekt mer varierande i takt med att allt fler nervceller dör. Patienterna pendlar då mellan så kallade on-perioder, det vill säga perioder med normal rörlighet, och off-perioder, då de har svårt att röra sig. I sjukdomens senare faser blir svängningarna mellan on- och off-perioder alltmer plötsliga och oförutsägbara.

Förutom de dopaminriktade behandlingarna kommer många andra läkemedelsgrupper till användning vid Parkinsons sjukdom. Det är framför allt vid behandling av de icke-motoriska symtomen. Dessutom behövs ofta andra stödjande och rehabiliterande insatser för att få till stånd en väl fungerande tillvaro.

Avgränsning – vad ingår inte i riktlinjerna

Riktlinjerna vänder sig främst till hälso- och sjukvården. Riktlinjerna innehåller inte omvårdnadsfrågor eller boendefrågor för den kommunala omsorgen. Inga typer av hjälpmedelsfrågor ingår heller i riktlinjerna. Socialstyrelsen arbetar med ett samlat regeringsuppdrag inom hjälpmedelsområdet (S2014/4807/FST, S2014/8959/FST) och de olika delarna i det uppdraget kommer att redovisas under 2015 och 2016. Riktlinjerna omfattar inte heller palliativ vård av personer med MS eller Parkinsons sjukdom.

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

MS med anti-CD20 antikroppar i avvaktan av publicerade resultat från registreringsstudier.

Riktlinjerna för Parkinsons sjukdom omfattar inte olika former av atypisk parkinsonism eller sekundär parkinsonism.

Nationella utvärderingar

För att följa upp tillämpningen av de nationella riktlinjerna genomför Socialstyrelsen utvärderingar inom de områden av vården och omsorgen som omfattas av de nationella riktlinjerna. Syftet är att utvärdera i vilken mån rekommendationerna i riktlinjerna följs, men även att belysa kvaliteten och effektiviteten i vården och omsorgen.

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att ta fram en utvärdering av vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Syftet med utvärderingen är att belysa i vilken mån landstingen arbetar i enlighet med rekommendationerna i riktlinjerna, men även att belysa andra aspekter av kvaliteten i vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Utvärderingen, som kommer att publiceras i slutet av 2016, kommer att utgå från de indikatorer som arbetats fram.

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

Kompletterande kunskapsstöd

Palliativ vård

Vägledning, rekommendation och indikatorer om generella palliativa åtgärder finns i Socialstyrelsens *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* [3]. Kunskapsstödet fokuserar på palliativ vård i livets slutskede, när målet med vården övergår från kurativt syftande till att enbart lindra lidande och främja livskvalitet. I den palliativa vården av personer med Parkinsons sjukdom är det viktigt att involvera neurologisk expertis i det multiprofessionella palliativa teamet för att bidra med sjukdomsspecifik kunskap om hur dopaminbristen kan hanteras.

Vård av äldre

Äldre personer riskerar att inte ges företräde eller rätt behandling, trots stora hälso- och vårdbehov. Det är dock inte en persons ålder som avgör om man bör få en behandling eller inte, utan möjligheten att tillgodogöra sig den.

Äldres särskilda förutsättningar, till exempel eventuell svår samsjuklighet och skörhet, kan dock påverka tillämpbarheten av Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Att följa enskilda rekommendationer i riktlinjerna kan i vissa fall riskera att leda till felbehandling när det gäller dessa personer. Risken för felbehandling, såväl under- som överbehandling, är särskilt stor när en person lider av flera sjukdomar samtidigt och vården tillämpar rekommendationer från flera olika riktlinjer parallellt.

För att kunna ge denna grupp en god vård är det nödvändigt att anpassa rekommendationerna i de nationella riktlinjerna efter dessa personers särskilda förutsättningar. Vägledning om detta finns i bilagan *Mest sjuka äldre och nationella riktlinjer* som finns att ladda ner från Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjer.

Parkinsons sjukdom drabbar många äldre. I många fall är studierna i de underlag som ligger till grund för rekommendationerna för Parkinsons sjukdom gjorda på grupper där äldre patienter ingått. När så inte har varit fallet har överförbarheten från en yngre till en äldre population beaktats i prioriteringen av rekommendationerna.

Centrala rekommendationer

I det här kapitlet presenteras ett antal centrala rekommendationer som Socialstyrelsen bedömer är särskilt viktiga för hälso- och sjukvården ur ett styr- och ledningsperspektiv.

Samtliga rekommendationer redovisas i en tillstånds- och åtgärdslista i bilaga 1. En fullständig tillstånds- och åtgärdslista finns också att ladda ner på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer.

Om rekommendationerna

Tre typer av rekommendationer

För att kunna rekommendera en viss åtgärd rangordnar Socialstyrelsen olika tillstånds- och åtgärds kombinationer. Sammantaget ger vi tre olika typer av rekommendationer: rekommendationer med rangordning 1–10, rekommendationen *FoU* och rekommendationen *icke-göra*. Tabell 2 nedan beskriver översiktligt de olika typerna av rekommendationer.

Tabell 1. Socialstyrelsens olika typer av rekommendationer

Typ av rekommendation	Beskrivning
Rangordning 1–10	Åtgärder som hälso- och sjukvården <i>bör</i> eller <i>kan</i> erbjuda. De rangordnade åtgärderna redovisas enligt prioriteringsskalan 1–10, där åtgärder med prioritering 1 har störst angelägenhetsgrad och 10 lägst.
FoU	Åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra rutinmässigt, och endast inom ramen för kliniska studier. Socialstyrelsen vill med rekommendationerna stödja hälso- och sjukvården att noggrant utvärdera nya åtgärder innan de börjar användas.
Icke-göra	Åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra alls. Socialstyrelsen vill med rekommendationerna stödja hälso- och sjukvården att sluta använda ineffektiva metoder.

Metoden för rangordningsprocessen och det vetenskapliga underlaget för samtliga rekommendationer finns i bilagorna *Metodbeskrivning* respektive *Vetenskapligt underlag*. Bilagorna finns att ladda ner på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer.

Rekommendationer med rangordning 1–10

Socialstyrelsen formulerar de centrala rekommendationerna som åtgärder som hälso- och sjukvården *bör*, *kan* eller *kan i undantagsfall* erbjuda vid ett visst tillstånd. Syftet är att stödja mottagarna att tolka rangordningen 1–10 samt tillämpa rekommendationerna.

Formuleringarna *bör*, *kan* och *kan i undantagsfall* används med viss flexibilitet. Det finns inga exakta gränser i den 10-gradiga skalan för vad som är till exempel en *bör*- eller en *kan*-rekommendation. Varje rangordning bedöms utifrån sammanhanget samt de förutsättningar som gäller inom det aktuella riktlinjeområdet.

I riktlinjerna för vård av MS och Parkinsons sjukdom har *bör* använts för rekommendationer med rangordning 1–4, *kan* för 5–7 och *kan i undantagsfall* för 8–10.

Rangordningen utgår från nationella modellen

Socialstyrelsens rangordning av olika tillstånds- och åtgärds kombinationer utgår från den nationella modellen för prioriteringar [4]. Denna modell utgår i sin tur från den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60).

Enligt den nationella modellen ska rangordningen baseras på en samlad bedömning av

- tillståndets svårighetsgrad (avgörs utifrån risken för sjukdom, sänkt livskvalitet och förtida död vid ett visst tillstånd)
- åtgärdens effekt
- kostnadseffektivitet.

Socialstyrelsen beaktar även evidens för effekt, det vill säga hur starkt det vetenskapliga stödet är.

Diagnostik vid MS

För att kunna ställa en MS-diagnos görs en sammanvägning av de neurologiska symtomen, sjukdomsförloppet, fynden på magnetkameraundersökningen och vanligtvis ett påvisande av inflammation i ryggmärgsvätskan. Det finns vanligtvis både kliniska bevis och bevis från en magnetkameraundersökning för att det ska vara fråga om MS. Det finns inget specifikt symptom eller utredningsfynd som är unikt för MS, utan MS-diagnosen är kriteriebaserad.

Grundprincipen för diagnoskriterierna är att det går att påvisa en spridning i tid och rum av så kallade MS-lesioner. En MS-lesion är ett avgränsat område där en inflammation hämmar nervimpulserna eller har skadat nervfibrerna. För en säker diagnos krävs bevis för att det förekommit en sådan inflammation i det centrala nervsystemet, i minst två olika MS-typiska områden, och att den uppträtt vid olika tidpunkter.

De nya diagnoskriterierna från 2010 [5] gör det möjligt att diagnostisera sjukdomen vid den kliniska debuten med stöd av en eller upprepade magnetkameraundersökningar. Den höga känsligheten för att upptäcka MS-lesioner har gett magnetkameraundersökningar en dominerande roll i MS-diagnostiken, och undersökningen är en förutsättning för att kunna ställa en tidig och säker diagnos. I de fall diagnoskriterierna för MS inte uppfylls vid den kliniska debuten kallas tillståndet för kliniskt isolerat syndrom (CIS).

Neurologisk expertbedömning vid radiologiskt isolerat syndrom (RIS)

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: MS4)

RIS står för radiologiskt isolerat syndrom. Begreppet används för att benämna MS-misstänkta förändringar som har upptäckts på en magnetkamera-

undersökning som genomförts i ett annat syfte. I dessa fall har inga symtom som leder till misstanke om MS funnits.

Betydelsen av detta fynd kan vara svårvärderat, och är bland annat beroende av hur väl det överensstämmer med uppgjorda kriterier för MS-diagnos. Det är viktigt att en neurolog bedömer om det tidigare funnits eller nu finns några neurologiska symtom. Vid den neurologiska undersökningen undersöks tecken på MS, exempelvis domningar, känseländringar, koordinationstörningar eller förlamningar. I studier där man följt personer med RIS i upp till fem år framkommer att cirka en tredjedel av alla personer med RIS får neurologiska symtom och därmed uppfyller diagnosen MS. Det är viktigt att tidigt identifiera dessa personer och genomföra återkommande kontrollundersökningar för att tidigt kunna ta ställning till insättande av sjukdomsmodifierande behandling.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda en neurologisk expertbedömning vid radiologiskt isolerat syndrom. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en måttlig till stor svårighetsgrad, samt att en sådan bedömning ger en ökad möjlighet att identifiera de personer som har hög risk att få MS. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men den har stöd i beprövad erfarenhet.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer med radiologiskt isolerat syndrom en neurologisk expertbedömning (*prioritet 2*).

Sjukdomsmodifierande behandlingar vid skovvis MS och kliniskt isolerat syndrom (CIS)

Alla de sjukdomsmodifierande behandlingar vid MS som finns i dag syftar till att hämma och begränsa utbredningen av inflammationen i det centrala nervsystemet. De läkemedel som används har långsiktigt positiva effekter på sjukdomsförloppet och minskar graden av framtida funktionsnedsättning. Det har gjorts stora framsteg inom detta område sedan mitten av 1990-talet, och det finns nu fler än tio registrerade läkemedel som är godkända att använda för MS. Det finns också ytterligare ett antal behandlingar som i mindre randomiserade kontrollerade studier visat vetenskapligt dokumenterad effekt.

Sjukdomsmodifierande behandling bör påbörjas tidigt i förloppet för att ha en god effekt på sjukdomsförloppet. Målet är att få en fullständig hämning av den inflammatoriska aktiviteten. Detta innebär att man inte ska acceptera några skov, några försämringar av neurologiska funktioner eller nya MS-lesioner som kan ses vid en magnetkameraundersökning.

Det finns skillnader mellan de olika läkemedlen vad gäller den antiinflammatoriska effekten, biverkningar, risker och priser. Behandlingsvalet baseras vanligen på en sammanvägning av dessa faktorer.

Behandling vid kliniskt isolerat syndrom (CIS) eller första MS-skovet

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: MS20)

Ett första insjuknande med neurologiska symtom som inger stark misstanke om MS, men där diagnoskriterierna inte är fullt uppfyllda, benämns som kliniskt isolerat syndrom eller CIS (från engelskans Clinically Isolated Syndrome).

Det finns ett starkt vetenskapligt stöd för att behandling med sjukdomsmodifierande läkemedel bör påbörjas både vid CIS och i situationer där kriterierna för MS uppfylls vid första skovet. Behandlingen minskar risken för bestående nervskador som utgör grunden för att utveckla funktionsnedsättningar.

Vid bedömning av sjukdomens svårighetsgrad och val av behandling bör patientens ålder, skovets karaktär och eventuella restsymtom beaktas, tillsammans med resultaten av magnetkameraundersökningen.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda sjukdomsmodifierande behandling vid kliniskt isolerat syndrom eller första MS-skovet. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad. Behandlingen har stor effekt på viktiga effektmått, exempelvis på skovfrekvensen och på den inflammatoriska aktiviteten. Tidig behandlingsstart ger också en minskad risk för framtida funktionsnedsättningar.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer med kliniskt isolerat syndrom eller första MS-skovet sjukdomsmodifierande behandling (*prioritet 2*).

Behandlingar vid skovvis MS eller kliniskt isolerat syndrom (CIS)

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: MS9–MS12, MS19, MS54)

Det finns ett flertal läkemedel att välja bland vid skovvis MS med lätt till måttlig inflammatorisk aktivitet. Läkemedel med denna indikation minskar antalet skov per år med 30–50 procent, och de minskar antalet nya eller tillväxande MS-lesioner med mer än 50 procent.

Den första läkemedelsklassen som godkändes för MS var interferon beta, och den blev godkänd i mitten av 1990-talet. Det finns därför en stor klinisk erfarenhet av denna behandling, och risken för allvarliga biverkningar är mycket låg. Dessa läkemedel ges som injektioner under huden (subkutant)

eller i en muskel (intramuskulärt). Det kan förekomma både lokala biverkningar i huden och systemiska biverkningar i form av influensaliknande reaktioner. Ibland ger läkemedlen även biverkningar i form av påverkan på lever och blodbild, och detta begränsar delvis deras användning. Ett annat vanligt problem är utveckling av neutraliserande antikroppar som kan hämma eller ta bort behandlingseffekten.

Ett annat läkemedel som ges som subkutana injektioner är glatiramer acetat. Det har en annorlunda biverkningsprofil och verkningsmekanism än interferon beta, men även här är besvärande hudreaktioner vanliga. I jämförande studier har glatiramer acetat och interferon beta varit lika bra på att hämma sjukdomsaktiviteten.

De perorala läkemedlen (det vill säga sådana läkemedel som intas via munnen) teriflunomid och dimetylfumarat registrerades under 2013 och 2014, och har fördelen att de inte behöver ges som injektioner. Studier visar att effekten är minst lika god som med injektionsbehandlingarna. Studier antyder också att dimetylfumarat är något bättre än teriflunomid på att hämma den inflammatoriska aktiviteten, men direkt jämförande studier mellan dessa båda läkemedel saknas. De skiljer sig även åt när det gäller biverkningar, vilket kan påverka behandlingsvalet.

Högdosbehandling med intravenöst immunoglobulin (IVIG) saknar MS-indikation, vilket innebär att det inte är godkänt att användas för MS. IVIG har studerats i mindre kliniska prövningar och visat positiva effekter vid MS. De data som finns har dock varit delvis motsägelsefulla, och det är inte säkerställt vilka doser och infusionsintervall som ger effekt. IVIG har framför allt använts vid MS i situationer då övriga preparat inte bör användas, såsom vid graviditet och amning.

Epidemiologiska studier talar för att låga nivåer av vitamin D ökar risken för att senare utveckla MS. Observationella studier antyder även att höga nivåer av vitamin D leder till minskad inflammatorisk aktivitet vid skovvis MS. I dagsläget saknas dock data som visar att tillskott av vitamin D har en egen effekt i att minska MS-aktiviteten, men det pågår för närvarande randomiserade studier med syfte att belysa detta.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med interferon beta vid skovvis MS eller CIS. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att interferon beta har en stor effekt på viktiga effektmått; exempelvis minskar antalet skov och den inflammatoriska aktiviteten minskar. Behandlingen av personer med MS är kostnadsbesparande jämfört med att inte behandla. Det finns också en omfattande klinisk erfarenhet och en mycket låg risk för allvarliga biverkningar.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med dimetylfumarat vid skovvis MS eller CIS. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att dimetylfumarat har en stor effekt på viktiga effektmått; exempelvis minskar antalet skov och den inflammatoriska aktiviteten minskar. Kostnaden per QALY (vilket står för kvalitetsjusterat levnadsår) är måttlig jämfört med att

inte behandla personer med MS. Den kliniska erfarenheten är inte lika lång som för interferon beta, vilket också bidrar till den lägre prioriteringen jämfört med den preparatgruppen.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med teriflunomid vid skovvis MS eller CIS. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att teriflunomid har en stor effekt på viktiga effektmått; exempelvis minskar antalet skov och den inflammatoriska aktiviteten minskar. Kostnaden per QALY är hög jämfört med att inte behandla personer med MS. Den kliniska erfarenheten är begränsad och frekvent övervakning av eventuell leverpåverkan krävs. Behandlingen är olämplig för kvinnor som vill bli gravida.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med glatiramer acetat vid skovvis MS eller CIS. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att glatiramer acetat har en stor effekt på viktiga effektmått; exempelvis minskar antalet skov och den inflammatoriska aktiviteten minskar. Kostnaden per QALY är mycket hög jämfört med att inte behandla personer med MS. Men den kliniska erfarenheten är omfattande och det saknas allvarliga biverkningar. Detta har bidragit till att preparatet ändå har fått en hög prioritering.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda behandling med IVIG vid skovvis MS eller CIS. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att IVIG har en måttlig effekt på skovfrekvensen och på den inflammatoriska aktiviteten. Det finns alternativa behandlingar med bättre dokumenterade effekter. IVIG är dock ett behandlingsalternativ vid MS under graviditet och amning.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården endast erbjuda behandling med D-vitamin vid skovvis MS eller CIS inom ramen för forskning och utveckling. Avgörande för rekommendationen är att resultat på viktiga effektmått saknas och att större studier är pågående.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer med skovvis MS eller CIS behandling med interferon beta (*prioritet 2*)
- erbjuda personer med skovvis MS eller CIS behandling med dimetylfumarat (*prioritet 3*)
- erbjuda personer med skovvis MS eller CIS behandling med teriflunomid eller glatiramer acetat (*prioritet 4*).

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda personer med skovvis MS eller CIS behandling med IVIG (*prioritet 6*).

Hälso- och sjukvården bör endast inom ramen för forskning och utveckling

- erbjuda personer med skovvis MS eller CIS behandling med D-vitamin (*FoU*).

Behandlingar vid aktiv skovvis MS

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: MS13–MS15, MS17–MS18)

Aktiv skovvis MS innebär att det antingen finns kvarstående, signifikant inflammatorisk aktivitet trots behandling med sjukdomsmodifierande läkemedel eller att den inflammatoriska aktiviteten visar sig vara hög direkt efter sjukdomsdebuten. Detta visar sig i form av täta skov eller flera nya MS-lesioner som påvisas med magnetkameraundersökning.

Vid aktiv skovvis MS behöver läkemedel med hög antiinflammatorisk effekt användas för att begränsa skadeverkningarna av sjukdomen i det centrala nervsystemet. Dessa läkemedel minskar skovaktiviteten med 50–70 procent. De verkar också vara bättre på att hämma den annars tilltagande funktionsnedsättningen.

Natalizumab var det första högaktiva läkemedlet som registrerades för MS, och det har visat sig vara mycket effektivt i att blockera den inflammatoriska aktiviteten. Läkemedlet ges som en intravenös infusion var fjärde vecka och ger vanligtvis få biverkningar. Vid en längre tids användning av läkemedlet finns dock en ökad risk att utveckla en mycket allvarlig infektion i hjärnan, progressiv multifokal leukoencefalopati (PML). Den här risken finns bara om patienten är bärare av det så kallade JC-viruset som orsakar infektionen. Det går att mäta med ett test av blodet om en person bär på antikroppar mot viruset eller inte. Personer som inte har antikroppar mot JC-viruset kan därför använda natalizumab med mycket låga risker. Men det omvända gäller för personer som har antikroppar mot JC-viruset.

Fingolimod är ett peroralt läkemedel som har visat sig vara bättre på att minska den inflammatoriska aktiviteten än interferon beta. Läkemedlet leder dock till en sänkning av pulsen och en ökad risk för bradyarytmier (hjärtrytmrubbning som ger sänkt kammarfrekvens). Detta gäller vid den första dosen, som därför tas under sex timmars hjärtövervakning. De totala riskerna med läkemedlet bedöms som små, men det är viktigt att iaktta försiktighet för personer som har kända hjärtsjukdomar eller som samtidigt behandlas med läkemedel som påverkar hjärtrytmen.

Alemtuzumab är ett läkemedel som eliminerar vissa former av vita blodkroppar. Det har visat sig vara signifikant bättre än interferon beta när det gäller att minska antalet skov och den inflammatoriska aktiviteten. Alemtuzumab ger en mycket långvarig effekt på immunsystemet, vilket minskar risken för ny inflammatorisk aktivitet. Läkemedlet ges som två kurer med ett års mellanrum; den första pågår i fem dagar och den andra i tre dagar. Efter detta är många i inflammatorisk remission under många år, vilket innebär att personerna inte får någon ny sjukdomsaktivitet. Detta utan att behöva ta flera kurer. Behandling med alemtuzumab leder till en ökad risk för andra autoimmuna sjukdomar, framför allt med påverkan på sköldkörtel, blodplättar och njure. Detta innebär att det finns ett behov av noggrann säkerhetsövervakning.

Hematopoetisk stamcellstransplantation (HSCT) används vid mycket aktiv inflammatorisk MS. Frånsett en mindre randomiserad studie bygger nu tillgängliga data på observationsstudier. Dessa indikerar hög effekt på den inflammatoriska aktiviteten. Behandlingen är krävande, har frekventa biverkningar och är behäftad med risker. Utförd på rätt indikation innebär den dock en möjlighet till långtidsremission av sjukdomen, eventuellt livslång sådan.

Metylprednisolon i pulsterapi har provats både som tillägg till interferon beta och som monoterapi vid aktiv skovvis MS. Effekterna har varit måttliga och behandlingen har inneburit risker för kortisonrelaterade biverkningar.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med natalizumab vid aktiv skovvis MS hos personer som inte uppvisar positivt serologiskt test för JC-virus. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att natalizumab har en mycket stor effekt på viktiga effektmått; exempelvis minskar skovfrekvensen och den inflammatoriska aktiviteten minskar. Den kliniska erfarenheten av läkemedelsbehandlingen är omfattande.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med fingolimod, alemtuzumab eller HSCT vid aktiv skovvis MS. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad.

Fingolimod har en stor effekt på viktiga effektmått; exempelvis minskar skovfrekvensen och den inflammatoriska aktiviteten minskar, men samtidigt finns en risk för allvarliga kardiella biverkningar.

Alemtuzumab har en mycket stor och långvarig effekt på viktiga effektmått; exempelvis minskar skovfrekvensen och den inflammatoriska aktivite-

ten minskar. Kostnaden per QALY är lägre jämfört med natalizumab och fingolimod, men den kliniska erfarenheten är begränsad. Dessutom finns det risk för biverkningar i form av andra autoimmuna sjukdomar.

Hematopoetisk stamcellstransplantation har en mycket stor och långvarig effekt på den inflammatoriska aktiviteten vid MS, men resultat på andra viktiga effektmått saknas.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda behandling med natalizumab i mer än 12 månader vid aktiv skovvis MS hos personer som uppvisar positivt serologiskt test för JC-virus. Risken för att utveckla PML gör att alternativa behandlingar bör övervägas efter 12 månader.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda pulsbehandling med metylprednisolon som tillägg till interferon beta vid aktiv skovvis MS. Åtgärden har en liten effekt och det finns alternativa åtgärder med större effekter.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården inte erbjuda pulsbehandling med metylprednisolon som monoterapi vid aktiv skovvis MS. Behandlingen minskar inte antalet skov och det finns en risk för biverkningar. Det finns också alternativa åtgärder med större effekter.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda behandling med natalizumab till personer med aktiv skovvis MS utan antikroppar mot JC-virus (*prioritet 1*)
- erbjuda personer med aktiv skovvis MS behandling med fingolimod, alemtuzumab eller hematopoetisk stamcellstransplantation (*prioritet 3*).

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

- erbjuda behandling med natalizumab i mer än 12 månader till personer med aktiv skovvis MS och antikroppar mot JC-virus (*prioritet 8*)
- erbjuda personer med aktiv skovvis MS pulsbehandling med metylprednisolon som tillägg till beta-interferon (*prioritet 10*).

Hälso- och sjukvården bör inte

- erbjuda personer med aktiv skovvis MS pulsbehandling med metylprednisolon som monoterapi (*icke-göra*).

Sjukdomsmodifierande behandlingar vid progressiv MS

Genom att tidigt behandla skovvis MS minskar risken för att sjukdomen ska övergå till progressiv MS. Men man kan utveckla progressiv MS trots tidiga behandlingsinsatser. En mindre grupp personer (10–15 procent) har heller ingen föregående skovfas. För dessa personer börjar MS som en progressiv sjukdom, och detta förlopp kallas primärprogressiv MS.

Vid tidig skovvis MS sker ofta en god återhämtning efter skoven. Risken för kvarstående symtom efter skoven ökar med sjukdomsdurationen och antalet skov. Mer betydande funktionsnedsättningar brukar utvecklas först när man har progressiv MS. Det sker då en kontinuerlig försämring utan eller med överlagrade skov. Därför utvecklas ofta med tiden svåra funktionsnedsättningar.

Trots att flera nya och effektivare behandlingsformer för MS har tillkommit verkar nuvarande sjukdomsmodifierande och anti-inflammatoriska behandlingar ha begränsad eller ingen effekt på progressiv MS.

Sjukdomsmodifierande behandling vid obehandlad progressiv MS med inflammatorisk aktivitet

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: MS23)

Det inflammatoriska inslaget vid progressiv MS är begränsat, vilket är en skillnad mot skovvis MS. Andra mer degenerativa processer verkar dominera det progressiva sjukdomsförloppet. Det kan dock även vid progressiv MS förekomma glesa skov med inflammatorisk aktivitet, i synnerhet i en tidig progressiv fas, och då kan nya MS-lesioner påvisas med magnetkamera. Vid progressiv MS med sådan inflammatorisk aktivitet kan sjukdomsmodifierande behandling därför ha effekt. Med undantag för interferon beta 1b saknas godkända läkemedel för progressiv MS. Fri forskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda sjukdomsmodifierande behandling vid obehandlad progressiv MS med inflammatorisk aktivitet. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och att behandlingen har en stor effekt på funktionsnedsättning och den inflammatoriska aktiviteten.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda sjukdomsmodifierande behandling till personer med obehandlad progressiv MS med inflammatorisk aktivitet (*prioritet 3*).

Sjukdomsmodifierande behandling vid obehandlad progressiv MS utan inflammatorisk aktivitet

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: MS24)

I många fall av progressiv MS sker en fortlöpande försämring utan några skov, och utan att det sker några större förändringar som kan upptäckas med en magnetkameraundersökning. Man får då dra slutsatsen att det inte finns någon inflammatorisk aktivitet, utan att försämringen i första hand orsakas av nervnedbrytande processer. De läkemedel som brukar användas vid MS riktas mot den inflammatoriska aktiviteten, och därför kan man inte förvänta sig att de ska vara effektiva i denna situation. Behandlingsförsök vid detta tillstånd medför också en ökad risk för biverkningar, eftersom dessa personer som ofta är svårt funktionsnedsatta är känsliga för de negativa biverkningarna av läkemedlen.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården inte erbjuda sjukdomsmodifierande behandling vid obehandlad progressiv MS utan inflammatorisk aktivitet. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden saknar effekt på sjukdomsförloppet och kan innebära biverkningar och risker.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör inte

- erbjuda sjukdomsmodifierande behandling till personer med obehandlad progressiv MS utan inflammatorisk aktivitet (*icke-göra*).

Symtomatisk behandling vid MS

Symtomatiska behandlingar är läkemedel eller åtgärder som påverkar MS-relaterade symtom utan att påverka den underliggande sjukdomsprocessen. Målet med sådana behandlingar är att lindra symtomen, minska risken för komplikationer, förbättra funktionsförmågan och öka livskvaliteten, snarare än att påverka långtidsförloppet. Exempel på MS-relaterade symtom som kan kräva specifika insatser är MS-relaterad trötthet, kognitiva besvär, gångsvårigheter, nedsatt svälj- och talförmåga, spasticitet och funktionsstörningar av blåsa och tarm.

Behandling av MS-relaterad trötthet

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: MS49a–MS50c)

MS-relaterad trötthet är ett mycket vanligt symtom vid MS och innebär en uttalad energilöshet som uppstår vid mental eller fysisk ansträngning. Detta kan yttra sig i form av nedsatt förmåga att vidmakthålla koncentration och uppmärksamhet. Den mentala energin räcker inte till, och det tar längre tid än

vid annan typ av trötthet att återhämta sig. Tillståndet påverkar såväl privatliv som arbetsliv och sociala relationer.

MS-relaterad trötthet drabbar upp till 80 procent av de som är sjuka i MS och upplevs ofta som ett av de svåraste symtomen att hantera.

Det finns studier som visar att utbildningsinsatser och ökad fysisk aktivitet vid MS-relaterad trötthet har bättre dokumenterad effekt än läkemedelsbehandling. I de studier som ligger till grund för Socialstyrelsens rekommendation har personer med MS fått delta i kurser som omfattar 5–6 fysiska träffar. Träffarna har bestått av föreläsningar, gemensamma diskussioner och praktiska moment. Syftet med kurserna har varit att öka deltagarnas kunskap om MS-relaterad trötthet och hjälpa deltagarna att lära sig att hantera detta i vardagliga aktiviteter. Det finns också studier som visar att träningsprogram som innefattar styrketräning eller konditionsträning har viss effekt på MS-relaterad trötthet.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda kurser i hantering av MS-relaterad trötthet, styrketräning eller konditionsträning vid MS-relaterad trötthet. Avgörande för rekommendationerna är att tillståndet har en måttlig svårighetsgrad, att insatserna har en måttlig effekt på MS-relaterad trötthet men åtgärderna medför inte heller några biverkningar.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda läkemedlen amantadin eller modafinil vid MS-relaterad trötthet. Avgörande för rekommendationerna är att tillståndet har en måttlig svårighetsgrad, åtgärderna har liten effekt på MS-relaterad trötthet och att de medför en risk för biverkningar.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda kurser i hantering av MS-relaterad trötthet till personer med MS-relaterad trötthet (*prioritet 6*)
- erbjuda styrketräning till personer med MS-relaterad trötthet (*prioritet 6*)
- erbjuda konditionsträning till personer med MS-relaterad trötthet (*prioritet 6*).

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

- erbjuda amantadin till personer med MS-relaterad trötthet (*prioritet 10*)
- erbjuda modafinil till personer med MS-relaterad trötthet (*prioritet 10*).

Läkemedelsbehandling av svår spasticitet vid MS

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: MS41–MS42)

Spasticitet innebär en ökad muskeltonus, det vill säga muskelspänning, som kan orsakas av skador i det centrala nervsystemet. Spasticitet ger upphov till ett begränsat rörelseomfång i armar eller ben, och detta försvårar förflyttningar, skötsel av hygien och omvårdnad. Spasticitet kan också ge upphov till svåra smärtor. Obehandlad spasticitet kan även leda till kontraktur, vilket innebär att lederna låser sig permanent i ett läge – något som inte går att behandla med läkemedel. Spasticiteten leder ibland också till hudinfektioner och trycksår, vilket försämrar livskvaliteten ytterligare.

Spasticitet vid MS uppkommer i stort sett uteslutande vid progressiv MS. Svårighetsgraden varierar, men för många personer med MS blir spasticiteten uttalad.

Beroende på var den underliggande nervskadan sitter och hur omfattande den är kan man välja olika behandlingar av spasticiteten. Svår fokal spasticitet (drabbar enstaka muskler i en arm eller ett ben) och svår segmentell spasticitet (drabbar flera muskler i en arm eller ett ben) behandlas effektivt med intramuskulära injektioner av botulinumtoxin i utvalda muskler. Detta minskar ofta besvären och motverkar komplikationer till följd av spasticiteten.

Mycket svår spasticitet i benen – ibland även omfattande armarna – kallas para- eller tetraspasticitet. Den här typen av spasticitet kan behandlas med en så kallad baklofenpump i de fall då annan behandling inte fungerar. Pumpen opereras in under huden, och från pumpen tillförs baklofen kontinuerligt till ryggmärgsvätskan via en kateter. Detta är ett effektivt sätt att minska spasticiteten. Det finns dock en viss risk för att tillförseln stoppas om det blir problem med katetern. Det finns också risk för infektioner, och i sällsynta fall har allvarliga överdoseringar förekommit. Det är därför viktigt att operationen och de efterföljande kontrollerna tillhandahålls av personal med betydande erfarenhet av behandlingen.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med botulinumtoxin vid MS med svår fokal eller segmentell spasticitet. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden effektivt minskar muskelspänningen och har stor effekt på patientrapporterade utfallsmått.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda baklofenpump vid MS med svår para- eller tetraspasticitet. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda behandling med botulinumtoxin till personer med MS med svår fokal eller segmentell spasticitet (*prioritet 4*)
- erbjuda behandling med baklofenpump till personer med MS med svår para- eller tetraspasticitet (*prioritet 4*).

Behandling av svår blåsdysfunktion vid MS

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: MS45–MS46)

Störningar av blåsfunktionen är mycket vanligt vid MS och förekommer under hela sjukdomsförloppet. Blåsdysfunktion kan innebära att patienten återkommande kissar på sig eller läcker urin, alternativt att patienten inte kan tömma sin urinblåsa vid behov.

Vid lindrigare besvär kan perorala läkemedel ofta ge adekvat lindring. Men vid mer uttalade besvär från urinblåsan krävs ofta mer avancerade behandlingar för att undvika komplikationer, exempelvis upprepade infektioner, vilket kan leda till nedsatt njurfunktion.

Vid svårigheter att tömma blåsan kan blåstömning med hjälp av engångskateter, så kallad ren intermitterent kateterisering, minska denna komplikationsrisk och öka livskvaliteten.

Vid svåra besvär av täta trängningar, med eller utan urinläckage, kan lokal behandling med injektioner av botulinumtoxin i väggen på urinblåsan leda till en avsevärt förbättrad kontroll av trängningsbesvären och ge en ökad livskvalitet. Behandlingen ges när den perorala läkemedelsbehandlingen inte ger önskad effekt. Vanligen innebär behandlingen att man dessutom behöver tömma blåsan manuellt med ren intermitterent kateterisering.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda ren intermitterent kateterisering vid MS med svår blåsdysfunktion och tömningssvårigheter. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att behandlingen kan ha en stor effekt på livskvalitet och göra att svåra komplikationer kan undvikas. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda injektioner med botulinumtoxin vid MS med svår, överaktiv blåsdysfunktion och ofullständig effekt av peroral läkemedelsbehandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att behandlingen förbättrar blåskapaciteten och livskvaliteten.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda ren intermitterent kateterisering till personer med MS och svår blåsdysfunktion med tömningssvårigheter (*prioritet 2*)
- erbjuda injektion med botulinumtoxin till personer med MS och svår, överaktiv blåsdysfunktion med ofullständig effekt av peroral läkemedelsbehandling (*prioritet 2*).

Diagnostik vid Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom är namnet på en fortskridande nervnedbrytande sjukdomsprocess. Att tidigt ställa en korrekt diagnos är en förutsättning för att rätt behandlingar och insatser ska kunna komma till stånd. Parkinsonism är namnet på ett kliniskt syndrom och är inte detsamma som Parkinsons sjukdom. Parkinsonism ingår ofta vid Parkinsons sjukdom och innebär stelhet, skakningar och långsamma muskelrörelser. Men det finns flera andra sjukdomar med parkinsonism. Dessa kallas för sekundära och atypiska former av sjukdomen, och de drabbar lika många personer som Parkinsons sjukdom.

Sekundär parkinsonism kallas det när Parkinsonliknande symtom orsakas av en skadeprocess, exempelvis stroke.

Atypisk parkinsonism är ett samlingsnamn på flera distinkta sjukdomar med parkinsonism och ytterligare neurologiska symtom.

Diagnostiska undersökningar vid Parkinsons sjukdom

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: PD2, PD4–PD7)

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

Praxis för diagnostik vid Parkinsons sjukdom är att göra upprepade, kliniska undersökningar för att bedöma om symtomen är förenliga med diagnoskriterierna. I denna praxis ingår också att göra en bildframställande undersökning av hjärnan. Det kan vara en magnetkameraundersökning eller en undersökning med SPECT eller PET – som går igenom nedan. Därutöver kan ytterligare diagnostiska metoder, exempelvis analys av neurofilament i ryggmärgsvätskan, användas.

En presynaptisk dopaminriktad undersökning med bildmetoden SPECT (Single-photon emission computed tomography) kan bekräfta dopaminbrist, vilket är förutsättningen för Parkinsons sjukdom. En sådan SPECT-undersökning kan användas för att särskilja Parkinsons sjukdom från olika kliniska tillstånd med otydliga symtombilder, exempelvis essentiell tremor (skakningar) och läkemedelsframkallad sekundär parkinsonism.

Det kan ibland vara svårt att särskilja Parkinsons sjukdom från multipel systematrofi. Här kan en undersökning av omsättningen av glukos i hjärnan

bidra till diagnosunderlaget. En sådan undersökning kallas 18F-FDG-PET. Undersökningen är tillgänglig främst på universitetskliniker och kompletterar kliniska specialistbedömningar.

När det finns misstanke om sekundär parkinsonism och vissa former av atypisk parkinsonism kan en magnetkameraundersökning påvisa tillstånd som skiljer sig från Parkinsons sjukdom med tillräcklig sensitivitet och specificitet.

Vid frågeställningar om olika former av atypisk parkinsonism kan en analys av neurofilament i ryggmärgsvätskan komplettera andra undersökningar. En sådan analys har också tillräcklig sensitivitet och specificitet för att kunna användas som en del i ett sammanvägt beslutsunderlag.

Akut levodopa- och apomorfintest har låg sensitivitet och specificitet och medför därför risk för felaktiga slutsatser.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda en presynaptisk dopmaninriktad undersökning med SPECT vid kliniskt svårvärderade Parkinsonsymtom. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att åtgärden erbjuder ett mycket stort stöd i differentialdiagnostiken Parkinsons sjukdom och annan parkinsonism (exempelvis sekundär parkinsonism eller essentiell tremor). Metoden har ett stort värde när kliniska symtom är svåra att bedöma.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda undersökning av omsättningen av glukos i hjärnan med 18F-FDG-PET vid misstanke om atypisk parkinsonism. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden erbjuder ett mycket stort stöd i differentialdiagnostiken mellan olika sjukdomar med parkinsonism. Den bästa diagnostiska metoden vid misstanke om atypisk parkinsonism.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda magnetkameraundersökning vid parkinsonism. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden erbjuder ett stort stöd i differentialdiagnostiken mellan olika sjukdomar med parkinsonism.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda undersökning av neurofilament i ryggmärgsvätskan vid misstanke om atypisk parkinsonism. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden erbjuder ett stort stöd i differentialdiagnostiken mellan olika sjukdomar med parkinsonism.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör inte hälso- och sjukvården erbjuda undersökning med akut levodopa- och apomorfintest vid första symtomet som talar för Parkinsons sjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden ger ett osäkert stöd för att fastställa diagnosen Parkinsons sjukdom och kan medföra obehag för patienten.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda en presynaptisk dopaminriktad undersökning med SPECT vid kliniskt svårvärderade Parkinsonsymtom (*prioritet 2*)
- erbjuda undersökning med 18F-FDG-PET vid misstanke om atypisk parkinsonism (*prioritet 3*)
- erbjuda undersökning med magnetresonanstomografi vid parkinsonism (*prioritet 4*)
- erbjuda undersökning av neurofilament i ryggmärgsvätskan vid misstanke om atypisk parkinsonism (*prioritet 4*).

Hälso- och sjukvården bör inte

- erbjuda undersökning med akut levodopa- och apomorfintest till personer med första symtomet som talar för Parkinsons sjukdom (*icke-göra*).

Behandlingar vid tidig Parkinsons sjukdom

All behandling vid Parkinsons sjukdom är symtomlindrande. Det finns ännu ingen sjukdomsmodifierande behandling som har bevisats upphäva eller dämpa nervcellsbortfallet. Det finns dock belägg för att tidig insättning av dopaminriktad behandling minskar de negativa kompensatoriska mekanismer, exempelvis trötthet och depression, som kan utvecklas under den första sjukdomsfasen.

Läkemedelsbehandlingar vid tidig Parkinsons sjukdom

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: PD9, PD10, PD11, PD13)

Levodopa är en dopaminriktad behandling, och det är den mest effektiva medicinen mot Parkinsons sjukdom. Levodopa ökar också den förväntade livslängden hos personer med Parkinsons sjukdom genom att följdtilstånd kan undvikas. Behandlingen bidrar dock till utveckling av senare behandlingskomplikationer, exempelvis så kallade off-fluktuationer (perioder av orörlighet) och överrörelser (ofrivilliga rörelser av armar och ben).

Flera faktorer väger in när man ska välja inledande behandling. För yngre personer väger man in prognosen och risken för komplikationer, och då kan MAO-B-hämmare (ett dopaminriktat läkemedel som blockerar nedbrytningen av dopamin i hjärnan) eller dopaminagonister vara alternativ. Hos den äldre patienten är effektiv symtomlindring med levodopa oftast det första valet. Optimerad dopaminriktad behandling har också en gynnsam inverkan på andra symtom som kan uppträda samtidigt, såsom trötthet, oro och depression.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda levodopa vid tidig Parkinsons sjukdom. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att åtgärden har mycket stor effekt på den motoriska funktionen och på aktiviteter i det dagliga livet. I Socialstyrelsens bedömning har det också vägts in att prisnivån är tillräckligt låg för att kostnaden inte ska påverka behandlingsvalet. Behandling med levodopa är grundbehandling vid Parkinsons sjukdom.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda MAO-B-hämmare eller dopaminagonister vid tidig Parkinsons sjukdom. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att åtgärden har en stor effekt på den motoriska funktionen och på aktiviteter i dagliga livet. Även för denna läkemedelsgrupp är prisnivån tillräckligt låg för att kostnaden inte ska påverka behandlingsvalet.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda kombinationsbehandling med levodopa och MAO-B-hämmare som påbörjas inom två år efter symtomdebut. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att åtgärden har en måttlig effekt på den motoriska funktionen och på aktiviteter i det dagliga livet. Det finns en större risk för biverkningar än vid användning av varje preparat för sig.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer med tidig Parkinsons sjukdom behandling med levodopa (*prioritet 1*)
- erbjuda personer med tidig Parkinsons sjukdom behandling med MAO-B-hämmare eller dopaminagonister (*prioritet 3*).

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda personer med tidig Parkinsons sjukdom kombinationsbehandling med levodopa och MAO-B-hämmare (*prioritet 5*).

Behandlingar vid Parkinsons sjukdom med motoriska komplikationer

Vid tidig Parkinsons sjukdom kan man i många fall uppnå en god symtomlindrande effekt med hjälp av levodopa. Efter några års behandling uppträder behandlingssvikt i form av dosglapp, vilket innebär en motorisk försämring inför nästa dosintag av levodopa. Det kan även uppkomma perioder av överörlighet och ibland smärtsamma muskeltkramp (så kallad dystoni).

Det finns olika behandlingsstrategier för att eliminera eller minska de motoriska komplikationerna. Man kan ändra doseringen för levodopa och exempelvis krympa tidsintervallet mellan varje dos. Det är också möjligt att förstärka levodopa-dosen med läkemedel som minskar den perifera nedbrytningen av levodopa (så kallade COMT-hämmare), lägga till nedbrytningshämmande läkemedel som ökar dopaminnivåerna i hjärnan (så kallade MAO-B-hämmare), eller att lägga till dopaminagonister. Vid överrörlighet (så kallad dyskinesi) kan doserna av levodopa behöva minskas. Men man kan även lägga till läkemedel som minskar överrörligheten, exempelvis läkemedlet amantadin. Det är vanligt att behandla med flera läkemedel samtidigt.

Praxis sedan flera år tillbaka är att ”spara levodopa”. Det innebär att undvika höga dygnsdoser av läkemedlet och på så sätt minska risken för tidig uppkomst av överrörlighet. Att tillsätta dopaminagonister i form av långtidsverkande tabletter och även som plåster har gradvis blivit allt vanligare. Syftet med det är att uppnå en mer kontinuerlig dopaminstimulering och på sikt minska risken för uppkomst av motoriska komplikationer.

Läkemedelsbehandlingar vid Parkinsons sjukdom med motoriska komplikationer trots optimal behandling med levodopa

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: PD16–PD20)

Efter den initialt ofta goda effekten av levodopa utvecklar cirka 50 procent av personerna med Parkinsons sjukdom motoriska komplikationer efter cirka 5 års behandling. Dosglapp börjar uppträda, vilket medför en påtaglig motorisk försämring inför nästa dostillfälle. Det uppträder svängningar i den motoriska funktionen (så kallad on–off) vilket innebär att patienten pendlar mellan att ha en period med normal motorik (on) till att ibland ha en period när den är nästan orörlig (off). Däremellan kommer perioder av mer eller mindre uttalad överrörlighet.

I dessa fall behöver man kombinera olika läkemedel. Valet av läkemedelskombinationer till en enskild person med Parkinsons sjukdom påverkas i hög grad av faktorer såsom ålder, förekomst av samsjuklighet och graden av kognitiv svikt eller demens.

Vid tilläggsbehandling med MAO-B-hämmare minskas tiden i off-perioder med en timme per dygn. Detta sker utan ökad förekomst av biverkningar.

Tillägg av dopaminagonister medför en minskning av tiden i off-perioder med cirka 1,6 timmar per dygn och ger motoriska förbättringar. Behandling med dopaminagonister medför samtidigt en betydande risk för olika biverkningar.

Vid tilläggsbehandling med COMT-hämmare uppnås en minskning av tiden i off-perioder, men den ger också en ökning av överrörlighet och en betydande risk för olika biverkningar. Därför behöver dosen av levodopa samtidigt minskas.

Byte från vanligt kortverkande levodopa till långverkande levodopa medför inte några förbättringar. Ofta måste dosen ökas och då ökar också risken för uppkomst av överörlighet. Att tillsätta långverkande levodopa till natten för att överbrygga nattlig motorisk underfunktion kan däremot vara motiverat.

Vid uppkomst av överörlighet medför tilläggsbehandling med amantadin en minskning av överörligheten. Men det är inte säkerställt hur länge effekterna varar. Biverkningar i form av hallucinationer och förvirring begränsar användningen.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandlingstillägg av MAO-B-hämmare, dopaminagonister eller COMT-hämmare till personer med Parkinsons sjukdom som har motoriska komplikationer trots optimal behandling med levodopa. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och att behandlingarna har en stor effekt på viktiga effektmått, exempelvis den motoriska funktionen och på aktiviteter i dagliga livet.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda behandling med amantadin till personer med Parkinsons sjukdom som har motoriska komplikationer trots optimal behandling med levodopa. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har fått en lägre prioritet än behandlingstilläggen som beskrivs ovan eftersom den har en måttlig effekt på den motoriska funktionen och aktiviteter i dagliga livet.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda behandlingsbyte till långverkande levodopa till personer med Parkinsons sjukdom som har motoriska komplikationer trots optimal behandling med levodopa. Avgörande för rekommendationen är att det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma effekten och det finns andra alternativ.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda behandlingstillägg med MAO-B-hämmare, dopaminagonister eller COMT-hämmare till personer med Parkinsons sjukdom som har motoriska komplikationer trots optimal behandling med levodopa (*prioritet 2*).

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda behandlingstillägg med amantadin till personer med Parkinsons sjukdom som har motoriska komplikationer trots optimal behandling med levodopa (*prioritet 5*).

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

- erbjuda behandlingsbyte till långverkande levodopa till personer med Parkinsons sjukdom som har motoriska komplikationer trots optimal behandling med levodopa (*prioritet 10*).

Avancerade behandlingar vid Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom i framskridet skede ger ofta variationer i rörelseförmågan under dygnet, så kallade motoriska fluktuationer. Variationerna går från perioder med överörlighet till perioder med relativt normal rörlighet och perioder med uttalad stelhet och oförmåga att röra sig. Det är också vanligt att en del icke-motoriska symtom samvarierar med rörelsefluktuationerna.

Fluktuationerna är kopplade till hur mycket dopaminsystemet stimuleras av olika läkemedel, och de kan vara svåra att överkomma på grund av omsättningen av levodopa när det ges oralt. Fluktuationerna kan dock lindras genom olika strategier för att jämna ut behandlingen. Ett exempel på en sådan strategi är dosspridning av levodopaintaget. Ett annat exempel är att kombinera levodopa med andra läkemedel såsom enzymhämmare, dopaminagonister eller amantadin.

Personer som trots detta har svåra motoriska fluktuationer kan få markant ytterligare lindring av avancerade behandlingar. Det finns tre avancerade behandlingar att välja på: djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS, vilket innebär en neurokirurgisk operation med insättande av elektroder i hjärnan för att sedan kunna ge en kontinuerlig stimulering), pumpbehandling med levodopa-karbidopa-gel (läkemedlet pumpas direkt till första delen av tunntarmen) och pumpbehandling med apomorfin (läkemedlet ges som subkutan infusion, det vill säga under huden).

Behandlingsvalet bör styras av vad som har störst potential att hjälpa patienten och av vilka önskemål patienten själv har.

Vid framskriden Parkinsons sjukdom förekommer även andra symtom såsom demensutveckling, grav jämviktskontrollstörning (svårighet att hålla balansen) utan effekt av läkemedel, tilltagande bradykinesi (vilket innebär svårighet att upprätthålla samma storlek och volym vid upprepade rörelser, exempelvis vid tandborstning) och rigiditet (stelhet) som inte svarar på dopaminriktad behandling. För personer med sådana symtom är avancerad behandling sällan aktuell.

Behandlingskonferens inför avancerad Parkinsonbehandling

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: PD27)

När Parkinsons sjukdom manifesterar sig genom svåra motoriska fluktuationer kan den enskilda individen få god lindring av avancerade behandlingar. Alla dessa behandlingar kan vara mycket effektiva. Samtidigt är de förenade med risker, obehag och höga kostnader. Effekten av behandlingarna är också beroende av den enskilda personens symtomprofil. Därför är valet av behandling en central aspekt när det gäller avancerade behandlingar.

DBS har använts i klinisk praxis sedan mitten av 1990-talet i Sverige. Metoden kan ge mycket stor symtomlindring, men kan bara erbjudas i samarbete med en neurokirurgisk klinik. Det finns stöd för att även de båda pumpbehandlingarna kan ge mycket stor symtomlindring.

Användningen av avancerad Parkinsonbehandling varierar över landet. Det är sannolikt att fler personer än de som hittills har behandlats skulle ha nytta av avancerad behandling.

För att öka precisionen i behandlingsvalet kan beslut om avancerad Parkinsonbehandling tas efter en behandlingskonferens där personer med kunskap och erfarenhet av alla tre metoderna medverkar. Syftet med det är att säkerställa att personer med svåra motoriska fluktuationer får tillgång till avancerad behandling, och att säkerställa ett adekvat resursutnyttjande genom att rätt patient får rätt behandling. Många faktorer kan påverka behandlingsvalet, exempelvis ålder, förekomsten av andra sjukdomar, eventuella strukturella förändringar i hjärnan eller buken som kan försvåra en operation, kognitiva och psykiatriska symtom, typen av motoriska svårigheter och sociala faktorer som kan påverka möjligheten att sköta behandlingen.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda personer som får en otillräcklig effekt av peroral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling en bedömning vid en behandlingskonferens med personer som har specialistkunskap om rörelsestörningssjukdomar och erfarenhet av alla de tre avancerade behandlingarna inför beslut om avancerad Parkinsonbehandling. Avgörande för rekommendationen är att svårighetsgraden är mycket stor och att åtgärden möjliggör det behandlingsval som ger störst patientnytta. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer som får en otillräcklig effekt av peroral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling en bedömning vid en behandlingskonferens med personer som har specialistkunskap om rörelsestörningssjukdomar och erfarenhet av alla de tre avancerade behandlingarna inför beslut om avancerad Parkinsonbehandling (*prioritet 2*).

Avancerade behandlingar vid Parkinsons sjukdom

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: PD23–PD25)

Svåra fluktuationer eller tremor (ofrivilliga skakningar) kan medföra ett mycket stort lidande och en stor funktionsinskränkning för personer med Parkinsons sjukdom, som får otillräcklig effekt av konventionella behandlingar. De behandlingar som här avses som konventionella är perorala, transdermala (i form av plåster) eller intermittent subkutana (sprutas in under huden) läkemedelsbehandlingar. Personens livskvalitet, delaktighet och aktiviteter i dagligt liv försämras då på grund av sjukdomens oförutsägbara svängningar.

Tillståndet kan ofta vara svårt att definiera i klinisk praxis, eftersom det kan vara svårt att avgöra när man har uttömt möjligheterna med konventionell behandling. När den konventionella behandlingen är otillräcklig kan avancerad behandling ändå ge betydande lindring.

DBS innebär högfrekvent stimulering centralt i hjärnan. Oftast görs det med elektroder som är kopplade till en inopererad neurostimulator under huden på bålen. Stimuleringen kan optimeras via fjärrkontroll. Behandlingen pågår kontinuerligt för att få en jämn effekt.

DBS ger stor effekt på tiden i off-perioder (den tid av dygnet då motoriken inte fungerar) och en kraftig reduktion av dyskinesier (ofrivilliga muskelrörelser). Behandlingen kan också medföra en förbättrad livskvalitet och förbättra möjligheten till aktiviteter i dagligt liv. Men det finns risk för ovanliga, allvarliga biverkningar samtidigt som DBS inte är lämpligt för alla personer. Det gör att man också ska överväga behandling med något av de två pumpalternativen.

Pumpbehandling med levodopa-karbidopa-gel ger en jämn nivå av levodopa i kroppen, och därmed minskade fluktuationer. I behandlingen ges levodopa-karbidopa kontinuerligt via en bärbar pump. Pumpen är kopplad till en sond som går via gastrostomi (det vill säga en öppning genom huden till magsäcken genom en kateter) genom magsäcken ned till tunntarmen, där levodopa tas upp. Behandlingen kan medföra obehag av gastrostomikatetern och det finns risk för sällsynta allvarliga biverkningar.

Pumpbehandling med apomorfin innebär att man kopplar en tunn slang under huden till en läkemedelspump, som patienten bär på. Pumpen tillför kontinuerligt dopaminagonisten apomorfin. Behandlingen medför risk för

bland annat illamående och ortostatisk hypotension (blodtrycksfall). En fördel med apomorfininfusion är att behandlingen inte kräver någon operation.

Effektstorleken är mycket stor för alla tre behandlingarna. I snitt innebär de ungefär en halvering av tiden i off-perioder, utan någon ökning av de ofrivilliga muskelrörelserna.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda DBS – det vill säga behandling med kontinuerlig högfrekvent elektrostimulering i hjärnan. Detta gäller personer med Parkinsons sjukdom som får en otillräcklig effekt av peroral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling. Avgörande för rekommendationen är att svårighetsgraden är mycket stor och att åtgärden har mycket stor effekt på viktiga effektmått, exempelvis på motorisk funktion och på aktiviteter i dagliga livet. Dessutom är behandlingen kostnadsbesparande. Den medför både en hälsovinst och lägre kostnader jämfört med fortsatt tablettbehandling.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med pumptillförsel av levodopa-karbidopa-gel. Detta gäller personer med Parkinsons sjukdom som får en otillräcklig effekt av peroral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling. Avgörande för rekommendationen är att svårighetsgraden är mycket stor. Dessutom har åtgärden en mycket stor effekt på viktiga effektmått, exempelvis på motorisk funktion och på aktiviteter i dagliga livet. Men den höga kostnaden per QALY, jämfört med fortsatt tablettbehandling, gör att denna åtgärd får en lägre prioritering än DBS.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med apomorfinpump till personer med Parkinsons sjukdom som får en otillräcklig effekt av oral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling. Avgörande för rekommendationen är att svårighetsgraden är mycket stor. Dessutom har åtgärden en mycket stor effekt på viktiga effektmått, exempelvis på motorisk funktion och på aktiviteter i dagliga livet. Den här åtgärden har fått en lägre prioritet än de båda andra avancerade behandlingarna. Det beror på att det vetenskapliga underlaget har lägre evidens för effekterna av den här åtgärden än vad som gäller för behandlingar med DBS och levodopa-karbidopa-gel. Klinisk erfarenhet talar också för att det finns risk att behöva avbryta behandlingen i förtid på grund av biverkningar eller bristande effekt.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda DBS – det vill säga behandling med kontinuerlig hög-frekvent elektrostimulering i hjärnan – till personer som får en otillräcklig effekt av peroral, transdermal eller intermitternt subkutan läkemedelsbehandling (*prioritet 1*)
- erbjuda behandling med pumptillförsel av levodopa-karbidopagel till personer med Parkinsons sjukdom som får en otillräcklig effekt av peroral, transdermal eller intermitternt subkutan (*prioritet 3*)
- erbjuda apomorfinpump till personer med Parkinsons sjukdom som får en otillräcklig effekt av oral, transdermal eller intermitternt subkutan läkemedelsbehandling (*prioritet 4*).

Behandling av icke-motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom

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

Läkemedelsbehandling vid Parkinsondemens

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: PD31a-b)

Demens vid Parkinsons sjukdom medför ett stort lidande och en nedsatt livskvalitet för både den drabbade och de anhöriga.

Den viktigaste behandlingen av demenssymtom vid Parkinsons sjukdom är en justering av den dopaminriktade läkemedelsbehandlingen. Justeringen syftar till att undvika förvirring som kan bero på läkemedlen, och samtidigt behålla så god effekt som möjligt på övriga Parkinsonsymtom.

Det finns vetenskapligt stöd för att behandling av Parkinsondemens med acetylkolinesterashämmare har positiva effekter på kognitiva symtom. Men resultaten av behandlingsstudier med substansen memantin är motsägelsefulla.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med acetylkolinesterashämmare vid Parkinsondemens. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har måttlig effekt på den kognitiva funktionen. Prisnivån är tillräckligt låg för att kostnaden inte ska påverka behandlingsvalet.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda läkemedel med memantin vid Parkinsondemens. Åtgärden har fått en låg prioritet eftersom den har motsägelsefulla resultat.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer med Parkinsondemens behandling med acetylkolinesterashämmare (*prioritet 4*).

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

- erbjuda personer med Parkinsondemens behandling med memantin (*prioritet 9*).

Behandling av depression vid Parkinsons sjukdom

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: PD28a–d)

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

Det finns flera randomiserade, kontrollerade studier med antidepressiv läkemedelsbehandling som primärt utfallsmått hos deprimerade personer med Parkinsons sjukdom. Läkemedel som har visat stor effekt på depressionen hos dessa personer är behandling med grupperna serotonin- och noradrenalinåterupptagshämmande läkemedel (SNRI) och tricykliska antidepressiva läkemedel (TCA). Men studier på behandlingar med läkemedelsgruppen selektiva serotoninåterupptagshämmare (SSRI) uppvisar däremot motsägelsefulla resultat.

Behandling med kognitiv beteendeterapi har också visat stor effekt i enskilda studier.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda läkemedelsbehandling med SNRI eller TCA, eller erbjuda kognitiv beteendeterapi vid depression vid Parkinsons sjukdom. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och att åtgärderna har stor effekt på depression. SNRI har en mer gynnsam biverkningsprofil än TCA och prioriteras därför högre. För personer som kan tillgodogöra sig kognitiv beteendeterapi är effekten stor, och behandlingen är biverkningsfri. Men alla personer kan inte tillgodogöra sig behandlingen, och därför prioriteras den lägre än SNRI.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda läkemedelsbehandling med SSRI vid depression vid

Parkinsons sjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden har motsägelsefulla resultat.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda läkemedelsbehandling med SNRI till personer med depression vid Parkinsons sjukdom (*prioritet 3*)
- erbjuda läkemedelsbehandling med TCA eller kognitiv beteendeterapi till personer med depression vid Parkinsons sjukdom (*prioritet 4*).

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

- erbjuda läkemedelsbehandling med SSRI till personer med depression vid Parkinsons sjukdom (*prioritet 8*).

Kontinuerlig uppföljning vid MS och Parkinsons sjukdom

MS och Parkinsons sjukdom är båda kroniska och nervnedbrytande sjukdomar. Grunden för en god vård och omsorg vid dessa sjukdomar är en kontinuerlig uppföljning av sjukdomarnas utveckling och effekterna av insatta behandlingar av ett multidisciplinärt team. En kontinuerlig uppföljning av ett multidisciplinärt team möjliggör också att nya symtom kan identifieras tidigt och att rätt åtgärder kan sättas in för att så långt det är möjligt bibehålla patientens funktionsförmåga.

Återkommande kontrollundersökningar vid MS, kliniskt isolerat syndrom och radiologiskt isolerat syndrom

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: MS36)

Vid MS har sjukdomsmodifierande behandling stora förutsättningar att påverka sjukdomsutvecklingen. Detta gäller även vid de tillstånd som innebär en stor risk för MS men där man inte kunnat sätta diagnosen, det vill säga vid kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS). Senare i sjukdomsförloppet har majoriteten av patienterna redan symtom som försämrar livskvaliteten, men symtomlindrande åtgärder kan erbjudas.

För att kunna bestämma när sjukdomsmodifierande behandling ska sättas in eller ändras är det nödvändigt att kontinuerligt övervaka sjukdomsaktiviteten. En kontinuerlig uppföljning av sjukdomen är också nödvändig för att kunna erbjuda bästa möjliga symtomlindrande behandlingar. Att återkommande undersökas av läkare med betydande erfarenhet av MS är därför en

förutsättning för att få rätt använd sjukdomsmodifierande och symtomlindrande behandling.

Kontrollundersökningens innehåll

- neurologisk undersökning med skattning av funktionsförmågan med EDSS-skalan
- övervägande av rehabiliteringsbehov

Anamnes avseende

- skov
- nytillkomna eller förändrade neurologiska symtom eller funktionsförändringar
- gradvis ökande neurologiska symtom eller funktionsförändringar
- aktuell sjukdomsmodifierande medicinering och eventuella biverkningar
- aktuell symtomatisk medicinering
- strukturerad genomgång av MS-symtom.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda personer med MS, CIS eller RIS återkommande kontrollundersökningar. Dessa bör göras minst en gång om året hos en läkare med betydande erfarenhet av MS. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad. Dessutom utgör årliga kontrollundersökningar grunden för att vården ska kunna erbjuda den bästa behandlingen för patienten. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer med MS, CIS eller RIS återkommande kontrollundersökningar, minst en gång om året, hos läkare med betydande erfarenhet av MS (*prioritet 2*).

Återkommande magnetkameraundersökningar vid inflammatoriskt aktiv MS, CIS och RIS

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: MS38)

Magnetkameraundersökningar är standardmetod vid MS-diagnostik och även en mycket viktig del i behandlingsuppföljningen. Avbildningen är mycket känslig för diskreta vävnadsförändringar i hjärna och ryggmärg. Detta gör att man kan påvisa de skador i hjärna och ryggmärg som uppstår vid MS.

En magnetkameraundersökning kan i mycket hög utsträckning ge stöd för MS-diagnos med ledning av lesionernas signalmönster, lokalisation och utbredning. Genom tillförsel av kontrastmedel kan man även avgöra om

lesionerna är inflammatoriskt aktiva för tillfället. Det gör också att man kan avgöra om lesionerna är färska eller gamla.

Vid behandlingsuppföljningen är det viktigt att undersökningarna utförs på ett standardiserat sätt, för att säkert kunna upptäcka förändringar i antalet lesioner eller i graden av inflammation. Det ställer högra krav på kompetensen hos såväl röntgenpersonal som radiolog.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda återkommande magnetkameraundersökningar minst en gång om året vid inflammatoriskt aktiv MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) eller radiologiskt isolerat syndrom (RIS). Avgörande för rekommendationen är att tillstånden har en stor svårighetsgrad och att årliga magnetkameraundersökningar är en förutsättning för att kunna följa sjukdomens utveckling och vid behov kunna justera behandlingen. Uppföljningen behöver inte göras årligen på personer som inte uppvisat förändringar vid magnetkameraundersökning under 3–5 års tid utan sjukdomsmodifierande behandling. En kontinuitet i utvärderingen av magnetkameraundersökningarna förbättrar möjligheten att identifiera förändringar över tid. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer med inflammatoriskt aktiv MS, CIS eller RIS återkommande magnetkameraundersökningar minst en gång om året (*prioritet 2*).

Återkommande kontrollundersökningar vid Parkinsons sjukdom

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: PD8)

Det finns ingen botande behandling för Parkinsons sjukdom. Men det finns symtomlindrande behandling med starkt positiv effekt på funktion och välbefinnande, både vad gäller de motoriska symtomen och vad gäller de icke-motoriska symtomen. Behandlingen blir i takt med sjukdomens fortskridande alltmer komplex. Den innefattar i vissa fall avancerade insatser såsom kontinuerlig läkemedelstillförsel med pump eller neurokirurgisk operation med insättande av elektroder för kontinuerlig hjärnstimulering.

Diagnostik och behandling kräver stor kännedom om sjukdomen och dess olika stadier. Ett kontinuerligt och individanpassat omhändertagande är grunden för en god vård av personer med Parkinsons sjukdom.

Kontrollundersökningens innehåll

- neurologisk undersökning
- övervägande av rehabiliteringsbehov

Anamnes avseende

- motoriska problem
- icke-motoriska problem
- fluktuationer och dyskinesier
- aktuell medicinering
- annan behandling än läkemedelsbehandling
- livskvalitet.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda återkommande kontrollundersökningar hos en läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom. Kontrollundersökningarna bör göras minst två gånger per år. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att kontrollundersökningar utgör grunden för att hälso- och sjukvården ska kunna erbjuda den bästa behandlingen för patienten. Läkarkontakten kan i perioder av stabil sjukdom ersättas av kontakt med en Parkinsonsjuksköterska eller en person med en annan profession i Parkinsonsteamet. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer med Parkinsons sjukdom återkommande kontrollundersökningar, minst två gånger per år, hos en läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom (*prioritet 2*).

Multidisciplinärt teamomhändertagande vid MS och Parkinsons sjukdom

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: G1a, G1b)

I ett multidisciplinärt team samarbetar personer med olika yrken kring en patient. Ett multidisciplinärt team består av läkare och sjuksköterska med betydande erfarenhet av sjukdomen samt minst två av följande professioner: fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog, logoped, dietist, uroterapeut eller annan specialistläkare. Det är av stor vikt att teamets sammansättning och arbetsfördelning utgår från patientens behov. I dag finns det regionala skillnader avseende förekomsten av multidisciplinära team.

MS och Parkinsons sjukdom kan påverka en persons liv på många olika sätt. Man kan få olika funktionsnedsättningar som innebär att man får svårt att utföra sina dagliga aktiviteter. Det kan till exempel bli svårt att klara av att

utföra sitt arbete, laga mat, sköta sina barn eller utöva sina fritidsintressen. Då kan man behöva insatser från fler än enbart läkare och sjuksköterskor. I ett multidisciplinärt team kan varje profession bidra med sin unika expertis som kan hjälpa patienten att bibehålla sin livskvalitet och förmåga att vara aktiv och delaktig, trots en kronisk sjukdom.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda omhändertagande av ett multidisciplinärt team vid MS och vid Parkinsons sjukdom. Avgörande för rekommendationen är att tillstånden har en stor svårighetsgrad och att åtgärden ger patienten möjlighet att förbättra sin funktionsförmåga och få en ökad självskattad hälsa. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer med MS eller Parkinsons sjukdom omhändertagande av ett multidisciplinärt team (*prioritet 3*).

MS-sjuksköterska

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: MS53)

MS-sjuksköterskan har en central roll i MS-teamet genom att fungera som koordinator för patient, läkare och andra vårdgivare. MS-sjuksköterskan ansvarar för logistiken, kontinuiteten och tillgängligheten i vården och kan bidra till en bättre livskvalitet för patienten och de närstående. Detta görs bland annat genom egen mottagning, medicinuppföljningar via telefon och kontakt med andra vårdgivare inom exempelvis kommunal verksamhet. Genom detta kan vården snabbt agera på patientens uppkomna besvär eller behov i olika sjukdomsrelaterade situationer.

Ur ett patientperspektiv är det av stort värde att enkelt få kontakt med en sjuksköterska med kunskap om och erfarenhet av MS. Detta utgör grunden till ett långsiktigt, gott omhändertagande av personer med MS och är en trygghetsfaktor i personernas vardag.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda personer med MS tillgång till en MS-sjuksköterska. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att MS-sjuksköterskan med sin kunskap har en central roll såväl i hanteringen av medicinering och andra vårdåtgärder som i den långsiktiga omvårdnaden av patienten. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer med MS tillgång till en MS-sjuksköterska (*prioritet 2*).

Parkinsonsjuksköterska

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: PD40)

Parkinsonsjuksköterskan spelar en central roll i Parkinsonsteamet genom att fungera som koordinator för patient, närstående, läkare och andra vårdgivare. Parkinsonsjuksköterskan ansvarar för logistiken, kontinuiteten och tillgängligheten i vården och kan bidra till en bättre livskvalitet för patienten och för närstående. Detta görs bland annat genom egen mottagning, medicinuppföljningar via telefon och kontakt med andra vårdgivare inom exempelvis kommunal verksamhet eller primärvården.

Parkinsonsjuksköterskans insatser är betydelsefulla genom hela sjukdomstiden, såväl vid diagnostillfället och under första året som längre fram i sjukdomsförloppet. De är framför allt viktiga för att uppnå bästa behandlingsresultat och färre akuta inläggningar i den senare delen av sjukdomen när patienten kan drabbas av stora funktionsnedsättningar.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda tillgång till en Parkinsonsjuksköterska till personer med Parkinsons sjukdom. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att Parkinsonsjuksköterskan med sin kunskap har en central roll i både den långsiktiga omvårdnaden av patienten och i hantering av medicinering och andra vårdåtgärder. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer med Parkinsons sjukdom tillgång till en Parkinsonsjuksköterska (*prioritet 2*).

Rehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom

Både MS och Parkinsons sjukdom kan leda till en nedsatt funktionsförmåga, det vill säga ge 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 rehabili-

tering göra en betydande skillnad för personens möjlighet att hantera sin situation, och därmed förbättra livskvaliteten.

Sammanhängande teamrehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: G8)

En sammanhängande teamrehabilitering pågår under en avgränsad period – ett par veckor eller ett par månader. Den kan antingen genomföras inläggande eller i öppenvård. Teamrehabiliteringen har två syften: dels att optimera personens funktionsförmåga (reducera funktionsnedsättningar, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar), dels att lära den enskilda personen att hantera och leva med sin sjukdom.

I en sammanhängande teamrehabilitering har man ett interdisciplinärt arbetssätt. Det innebär att flera professioner arbetar tillsammans och även inkluderar patienten och dennes anhöriga när det gäller att bedöma, planera och genomföra rehabiliteringen.

De professioner som arbetar tillsammans vid rehabiliteringen är läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, kuratorer och ibland även psykologer, logopedier och dietister. Alla professioner arbetar mot samma målsättning men de genomför olika insatser beroende på sin professionella expertis. Insatserna omfattar därför både medicinsk behandling, omvårdnad, träning och kompensatoriska insatser.

En sammanhängande teamrehabilitering inleds alltid med att personens funktionsnedsättningar, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar bedöms. Bedömningen sammanställs sedan i en tydlig rehabiliteringsplan, där man beskriver personens svårigheter, de mål som personen vill uppnå under rehabiliteringen, de planerade åtgärderna och tidsplanen.

Rehabiliteringsplanen utgör sedan grunden för hur rehabiliteringen ska genomföras med den enskilda personen. Åtgärderna är alltid skräddarsydda för att passa den enskilda personens behov och kan därför variera i intensitet och innehåll. Längden på rehabiliteringsperioden är beroende av innehållet i planen.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda sammanhängande teamrehabilitering vid MS eller Parkinsons sjukdom med påverkan på personens funktionsförmåga. Avgörande för rekommendationen är att tillstånden har en mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden förbättrar personens aktivitet och delaktighet i vardagliga sysslor.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda sammanhängande teamrehabilitering till personer med MS eller Parkinsons sjukdom med påverkan på personens funktionsförmåga (*prioritet 4*).

Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser

Socialstyrelsen har gjort en bedömning av hur ett införande av de nationella riktlinjernas rekommendationer påverkar organisation, personalresurser, annan resursåtgång och kostnader för hälso- och sjukvården. Bedömningen utgår från en bild av hur verksamheten bedrivs generellt på nationell nivå i dag. Avsikten är att ge stöd och underlag till huvudmännen så att de kan erbjuda patienterna den bästa vården.

I det här kapitlet presenterar Socialstyrelsen endast beräkningar för de rekommendationer som kan förväntas innebära de största konsekvenserna för hälso- och sjukvården.

Socialstyrelsen förväntar sig att rekommendationerna påverkar praxis och resursfördelningen så att förhållandevis mer resurser fördelas till högt rangordnade åtgärder än till åtgärder med låg rangordning. Vidare vill Socialstyrelsen att hälso- och sjukvården utmönstrar åtgärder som fått rekommendationen *icke-göra*. Dessutom bör åtgärder som fått rekommendationen *FoU* inte användas som rutin med hänsyn till att kunskapsläget är ofullständigt.

Varje beslut om resursfördelning utifrån riktlinjerna bör föregås av en noggrann analys. En åtgärd som har fått rangordning 5 (till exempel på grund av liten effekt eller låg evidens) kan vara den bästa jämfört med alternativen, eller till och med det enda alternativ som finns tillgängligt för just det tillståndet. I sådana fall kan det innebära mer skada än nytta att dra ner på resurserna.

De ekonomiska och organisatoriska konsekvenserna som beskrivs i detta kapitel kommer att kompletteras efter att de regionala seminarierna genomförts under våren 2016, och sedan publiceras i den slutliga versionen av riktlinjerna. Syftet med dessa seminarier är bland annat att sjukvårdsregionerna får redovisa sina analyser av vilka konsekvenser rekommendationerna kommer att innebära för dem. Socialstyrelsen har också fått i uppdrag att ta fram målnivåer för relevanta centrala rekommendationer till den slutliga versionen av riktlinjerna, vilket också kan komma att påverka de ekonomiska och organisatoriska konsekvenserna.

Sammanfattning av konsekvenserna

Rekommendationerna bedöms innebära ekonomiska konsekvenser på en rad områden. På kort sikt kan kostnadsökningar förväntas, främst när det gäller en ökad frekvens av återbesök i den öppna specialistvården, en ökad tillgång till multidisciplinära team och ökade kostnader för avancerade Parkinsonbehandlingar.

Några av åtgärderna kan också förväntas frigöra resurser på längre sikt. Behandling med sjukdomsmodifierande läkemedel vid MS förväntas minska

graden av framtida funktionsnedsättningar och de kostnader som funktionsnedsättningar medför.

Rekommendationerna bedöms innebära organisatoriska konsekvenser i form av nyrekryteringar och ett ökat behov av utbildning av personal. Detta är nödvändigt för att möjliggöra ett ökat antal återbesök och för att öka tillgången till multidisciplinära team. Bedömningen avser nationell nivå och konsekvenserna kan därmed skilja sig lokalt och regionalt.

Tabell 1 sammanfattar bedömningarna av förändrade sjukvårdskostnader på kort respektive lång sikt för de centrala rekommendationer som kan förväntas få störst konsekvenser för hälso- och sjukvården. Med kort sikt avses förväntad kostnadsutveckling under det första året från att riktlinjerna träder i kraft. Med lång sikt avses den uppskattade kostnadsutvecklingen därefter, från år två och framåt. Till exempel bedöms rekommendationerna om återkommande kontrollundersökningar vid både MS och Parkinsons sjukdom ge ökade kostnader under det första året, men sedan planar kostnaderna ut på denna höjda nivå.

Tabell 1. De centrala rekommendationernas ekonomiska konsekvenser för hälso- och sjukvården på kort och lång sikt

Hänvisning till rad i tillstånds- och åtgärdslistan, bilaga 1

Åtgärd	Central rekommendation	Kort sikt	Lång sikt
MS			
Neurologisk expertbedömning vid RIS	MS4	→	→
Sjukdomsmodifierande behandlingar	MS9–MS20, MS23–MS24, MS54	↗	↗
Parkinsons sjukdom			
Avancerade Parkinsonbehandlingar	PD23–PD25	↗	↗
Kontinuerlig uppföljning			
Återkommande kontrollundersökningar vid MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS)	MS36	↗	→
Återkommande magnetkameraundersökningar vid inflammatoriskt aktiv MS, CIS och RIS	MS38	↗	→
Återkommande kontrollundersökningar vid Parkinsons sjukdom	PD8	↗	→
Multidisciplinärt teamomhändertagande vid MS och Parkinsons sjukdom	G1a, G1b	↗	→
Sammanhängande teamrehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom	G8	↗	→

Kommentar: Oförändrade kostnader = →, ökade kostnader = ↗ och minskade kostnader = ↘.

Tabell 2 sammanfattar bedömningen av de organisatoriska förändringarna för de centrala rekommendationer som kan förväntas få störst konsekvenser för hälso- och sjukvården.

Tabell 2. Organisatoriska konsekvenser för centrala rekommendationer

Hänvisning till rad i tillstånds- och åtgärdslistan, bilaga 1

Åtgärd	Central rekommendation	Organisatorisk konsekvens
Parkinsons sjukdom		
Behandlingskonferens inför beslut om avancerad Parkinsonbehandling	PD27	Viss. Fungerande struktur behövs.
Kontinuerlig uppföljning		
Återkommande kontrollundersökningar vid MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS)	MS36	Ja. Ökat antal vårdkontakter, behov av administrativt stöd, utbildad vårdpersonal och multidisciplinära team.
Återkommande kontrollundersökningar vid Parkinsons sjukdom	PD8	Ja. Ökat antal vårdkontakter, behov av administrativt stöd, utbildad vårdpersonal och multidisciplinära team.
Multidisciplinärt teamomhändertagande vid MS och Parkinsons sjukdom	G1a, G1b	Ja. Ökat antal vårdkontakter, behov av utbildad vårdpersonal.
Sammanhållen teamrehabilitering	G8	Ja. Ökat antal vårdkontakter, behov av administrativt stöd och utbildad vårdpersonal. Fungerande struktur för sammanhållen teamrehabilitering behövs.

MS

Neurologisk expertbedömning vid RIS

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om neurologisk expertbedömning vid RIS kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom det behövs en förändrad praxis i de landsting som i dag inte regelmässigt erbjuder åtgärden till personer med RIS.

Socialstyrelsen bedömer att behovet av neurologisk expertbedömning vid RIS omfattar cirka 250 bedömningar årligen i Sverige, mot bakgrund av klinisk erfarenhet och regionala data. Vidare bedömer Socialstyrelsen att det endast genomförs ett 50-tal bedömningar per år i dagsläget. Om ett besök hos neurolog för en bedömning vid RIS kostar omkring 2 500 kronor innebär det en total årskostnad på 125 000 kronor i Sverige.

Rekommendationen innebär omkring 200 fler bedömningar årligen för att alla personer med RIS ska erbjudas neurologisk expertbedömning. Detta

innebär en kostnadsökning på cirka 500 000 kronor årligen i Sverige för neurologiska expertbedömningar vid RIS. Den totala kostnaden av att erbjuda alla personer med RIS neurologisk expertbedömning skulle uppgå till cirka 625 000 kronor årligen.

Sjukdomsmodifierande behandlingar

En kostnadsuppskattning visar att kostnaden för hälso- och sjukvården för att initiera behandling för 1 000 nya MS-patienter varje år väntas uppgå till cirka 143 miljoner kronor årligen. Det är baserat på en fördelning mellan tre olika behandlingar (40 procent får interferon beta, 40 procent får dimetylfumarat och 20 procent får natalizumab). Antalet personer i Sverige med MS är cirka 17 500, med en prevalens på 188,9 per 100 000 invånare [6] och en incidens på 10,2 per 100 000 invånare [7]. En andel av personerna som haft MS under längre tid och som i dag står utan behandling kan också vara aktuella för sjukdomsmodifierande behandling, och utifrån det och sjukdomens incidens förväntas rekommendationerna leda till att cirka 1 000 nya personer kommer att påbörja behandling med sjukdomsmodifierande läkemedel varje år. Det antalet förväntas bli lägre i takt med att andelen patienter med längre MS-duration som i dag står utan behandling minskar. En betydande andel av de 1 000 personerna skulle behandlas också utan nationella riktlinjer.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna om sjukdomsmodifierande behandlingar vid MS kan komma att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation. Vi har i dagsläget inte fullständiga data över hur många personer med MS i olika stadier som för de olika sjukdomsmodifierande behandlingarna och hur detta ser ut på regional nivå. Till slutversionen av riktlinjerna kommer Socialstyrelsen att ta fram målnivåer för relevanta indikatorer. Om målnivåer för sjukdomsmodifierande behandling kan fastställas kommer de nivåerna att användas för beräkningar av de ekonomiska konsekvenserna.

Statistik från Svenska MS-registret visar att andelen registrerade patienter med skovvis MS som haft diagnosen mindre än 15 år, och som behandlas med sjukdomsmodifierande läkemedel, är cirka 77 procent. Denna statistik tar dock inte hänsyn till täckningsgraden i MS-registret. Om man antar att alla oregistrerade patienter är obehandlade skulle det innebära att cirka 71 procent av alla patienter med skovvis MS som haft sin diagnos under 15 år får behandling. Detta är en minimumskattning eftersom det är sannolikt att även en del av de oregistrerade patienterna behandlas. En skattning av andelen behandlade patienter med skovvis MS skulle alltså ligga någonstans mellan 71 och 77 procent i Sverige.

En europeisk sammanställning angav att mer än 30 procent av personer med skovvis MS i Sverige behandlas med andra linjens sjukdomsmodifierande preparat (fingolimod eller natalizumab), vilket ligger över det europeiska genomsnittet [8].

Parkinsons sjukdom

Avancerade Parkinsonbehandlingar

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om avancerade Parkinsonbehandlingar kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation beroende på hur behandlingspraxis ser ut i olika landsting.

En sammanställning visar att 2015 fick cirka 750 patienter någon av de avancerade Parkinsonterapierna. En jämförelse mellan 2013 och i dag visar att andelen med levodopa-karbidopapump har ökat något samtidigt som andelen med DBS-behandling har minskat. Vilka behandlingar som väljs varierar dock mellan landsting och regioner. Exempelvis var andelen patienter år 2013 som behandlades med levodopa-karbidopapumpen 50 procent i Uppsala län och 24 procent i Region Skåne. Andelen patienter som behandlades med DBS år 2013 var däremot högre i Region Skåne (75 procent) och lägre i Uppsala län (28 procent).

Utifrån klinisk erfarenhet finns anledning att anta att fler patienter än de som i dag får avancerad behandling skulle få stor nytta av en sådan behandling. Socialstyrelsens hälsoekonomiska beräkningar visar att det skulle leda till ökade kostnader för hälso- och sjukvården om man ökar antalet patienter som får avancerad behandling och samtidigt minskar de variationer som finns mellan olika landsting och regioner. Den här förändringen skulle dock bli kostnadsneutral på samhällsnivå.

Ett räkneexempel visar att om ytterligare 500 patienter sätts in på avancerad behandling (45 procent får DBS, 36 procent får läkemedelspump med levodopa-karbidopa och 19 procent får läkemedelspump med apomorfin) kommer kostnaden för att initiera terapi för dessa patienter att uppgå till cirka 95 miljoner kronor för hälso- och sjukvården. Läkemedelskostnaden per år för de båda pumpterapierna skulle då öka med cirka 43 miljoner kronor. Ur ett samhällsperspektiv skulle detta över en femårsperiod innebära en minskad kostnad på cirka 14 miljoner kronor på nationell nivå. Det beror på att de kommunala kostnaderna för omsorg minskar.

Vi bedömer att om hälso- och sjukvården ökar användningen av de avancerade Parkinsonbehandlingarna, fördelat enligt prioriteringen i de nationella riktlinjerna, skulle kostnader för hälso- och sjukvården öka. Samtidigt innebär det minskade kostnader för den kommunala omsorgen. Ur ett samhällsperspektiv är rekommendationen kostnadsneutral.

Behandlingskonferens inför beslut om avancerad Parkinsonbehandling

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om behandlingskonferens inför beslut om avancerad Parkinsonbehandling inte kommer att få några stora ekonomiska konsekvenser för hälso- och sjukvården. Det finns dock praxisskillnader i landet. Det kan initialt innebära organisatoriska förändringar för att få en väl fungerande struktur för behandlingskonferenser, där specialister från länsnivå och universitetsnivå behöver hitta former för behandlingskonferensen. I en behandlingskonferens deltar specialister som har kunskap om och erfarenhet av alla de tre avancerade behandlingsmetoderna.

Kontinuerlig uppföljning

Återkommande kontrollundersökningar vid MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS)

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om återkommande kontrollundersökningar vid MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS) kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.

Antalet personer i Sverige med MS är cirka 17 500. Uppgifter från patientregistret visar att drygt 60 procent av dessa hade minst ett återbesök inom den specialiserade öppenvården under 2014 (cirka 11 000 patienter). Siffrorna visar inte huruvida besöket skett hos en neurolog, eftersom det finns brister i registreringen av verksamhetsområde. Ett besök hos neurolog kostar omkring 2 500 kronor, och ifall MS-patienterna med minst ett återbesök under 2014 besökte en neurolog vid i genomsnitt ett tillfälle blir den totala årskostnaden 27 miljoner kronor i Sverige.

Om målnivån för rekommendationen sätts till 100 procent innebär det minst 6 500 ytterligare besök för att alla personer med MS ska erbjudas årliga kontrollundersökningar. Detta innebär en kostnadsökning på cirka 16 miljoner kronor årligen i Sverige. Den totala kostnaden av att erbjuda alla personer med MS en återkommande kontrollundersökning per år hos neurolog, då man antar att dessa undersökningar är återbesök, skulle uppgå till cirka 44 miljoner kronor årligen. Vi bedömer att hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation kommer att påverkas eftersom rekommendationen leder till ett ökat antal vårdkontakter. Det ökar behovet av utbildad vårdpersonal och administrativt stöd.

Återkommande magnetkameraundersökningar vid inflammatoriskt aktiv MS, CIS och RIS

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om återkommande magnetkameraundersökningar vid inflammatoriskt aktiv MS, CIS eller RIS kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom det behövs en förändrad praxis i de landsting som i dag inte regelmässigt erbjuder åtgärden till personer med MS.

Det finns cirka 17 500 personer i Sverige med MS, mot bakgrund av vetenskapliga studier och Svenska MS-registret. Socialstyrelsen bedömer att det kan behövas cirka 11 400 årliga magnetkameraundersökningar utifrån en uppskattning av antalet personer med MS som har inflammatorisk aktivitet och därmed är aktuella för en magnetkameraundersökning. Vidare bedömer vi att cirka 30 procent av alla personer med MS genomgår en årlig magnetkameraundersökning, vilket innebär cirka 5 300 undersökningar per år. Om en magnetkameraundersökning kostar omkring 3 000 kronor (Källa: Södra sjukvårdsregionens prislista MRT hjärna 2 884 kronor, kod M1000) innebär det i dag en total årskostnad på 16 miljoner kronor i Sverige.

Rekommendationen innebär omkring 6 100 ytterligare undersökningar för att alla personer med inflammatoriskt aktiv MS ska erbjudas årliga magnet-

kameraundersökningar. Detta innebär en kostnadsökning på cirka 18 miljoner kronor årligen i Sverige för återkommande magnetkameraundersökningar. Den totala kostnaden för att erbjuda alla personer inflammatoriskt aktiv MS, CIS eller RIS en återkommande magnetkameraundersökning skulle uppgå till cirka 34 miljoner kronor årligen.

Återkommande kontrollundersökningar vid Parkinsons sjukdom

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om återkommande kontrollundersökningar vid Parkinsons sjukdom kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.

Antalet personer i Sverige med Parkinsons sjukdom uppskattas till 18 000. Det genomsnittliga antalet besök hos neurolog skattas till 0,93 stycken årligen för dessa patienter [2]. Skattningen baseras på registerdata från Stockholms läns landsting och det är osäkert om alla neurologbesök är för Parkinsons sjukdom. Ett besök hos neurolog kostar omkring 2 500 kronor enligt Södra sjukvårdsregionens prislista. Den totala årskostnaden i Sverige för dessa återbesök blir då 42 miljoner kronor.

Uppgifter från det nationella patientregistret visar att 65 procent av Parkinsonpatienterna hade minst ett återbesök inom den specialiserade öppenvården under 2014, och att 35 procent hade minst två återbesök det året (cirka 11 700 respektive 6 300 patienter). Siffrorna visar inte huruvida besöket skedde hos en neurolog eftersom det finns brister i registreringen. Under antagande att dessa återbesök sker hos neurolog är den genomsnittliga kostnaden per besök 2 500 kronor. Om man antar att patienterna med minst två återbesök har exakt två återbesök skulle det innebära en total årskostnad i Sverige på 45 miljoner kronor för återkommande kontrollundersökningar vid Parkinsons sjukdom.

Om målnivån för rekommendationen sätts till 100 procent skulle den totala kostnaden för att erbjuda alla Parkinsonpatienter två återkommande kontrollundersökningar per år hos neurolog bli cirka 90 miljoner kronor årligen. Vi bedömer att detta innebär en kostnadsökning för hälso- och sjukvården på 45–48 miljoner kronor årligen på nationell nivå beroende på vilken skattning av dagens situation man utgår ifrån. Vi bedömer att hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation kommer att påverkas eftersom rekommendationen leder till ett ökat antal vårdkontakter. Det ökar behovet av administrativt stöd och utbildad vårdpersonal.

Multidisciplinärt teamomhändertagande vid MS och Parkinsons sjukdom

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om multidisciplinärt teamomhändertagande vid MS och Parkinsons sjukdom kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom det behövs en förändrad praxis i de landsting som i dag inte regelmässigt erbjuder åtgärden.

Tillgången till multidisciplinära team varierar i landet och rekommendationen förväntas leda till ett ökat behov av vårdpersonal med olika professioner som har kunskap om MS eller Parkinsons sjukdom. Det kan initialt behövas utbildning av personal och organisatoriska förändringar för att få en väl fungerande struktur för de multidisciplinära teamen.

Rehabilitering

Sammanhängande teamrehabilitering

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om sammanhängande teamrehabilitering kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation. Den sammanhängande teamrehabiliteringen utgår från en gemensam rehabiliteringsplan som görs tillsammans av patienten, eventuella anhöriga och ett rehabiliteringsteam. Den bygger på ett interdisciplinärt arbetssätt mellan de medverkande professionerna och patienten och de anhöriga. Tillgången till sammanhängande teamrehabilitering varierar och på många håll erbjuds i dag enskilda åtgärder från en specifik profession isolerat. Det är i dag få ställen som erbjuder sammanhängande teamrehabilitering till patienter med MS och ännu färre som erbjuder åtgärden till patienter med Parkinsons sjukdom. Det behövs organisatoriska förändringar och resursomfördelning i de flesta landsting för att patienter med MS eller Parkinsons sjukdom ska kunna erbjudas denna form av rehabilitering.

Indikatorer för god vård och omsorg

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

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

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

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

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

Socialstyrelsen bedriver sitt arbete med att utveckla indikatorer enligt en modell som innebär att indikatorerna utformas i samarbete med sakkunniga inom området och övriga intressenter, med relevanta kunskapsunderlag som grund [9]. Enligt modellen ska en indikator för god vård och omsorg vara baserad på vetenskap, vara relevant och dessutom vara möjlig att mäta och tolka. De uppgifter som utgör underlag för indikatorer ska också vara möjliga att registrera kontinuerligt i informationssystem, såsom datajournaler, register och andra datakällor.

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

Indikatorer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom

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

Indikatorerna är fördelade på sjukdomsgrupperna MS och Parkinsons sjukdom. En del av dessa är övergripande indikatorer som framför allt speglar resultatmått såsom dödlighet, väntetider eller rapportering till kvalitetsregister.

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

Fortsatt arbete med målnivåer för indikatorerna

Socialstyrelsen har även fått i uppdrag att ta fram målnivåer för relevanta indikatorer i de nationella riktlinjerna för vård vid MS och Parkinsons sjukdom. Målnivåerna anger hur stor andel av en patientgrupp som bör komma ifråga för en viss undersökning eller behandling, och de kan användas som en utgångspunkt vid förbättringsarbeten eller som en hjälp i styrning och ledning av hälso- och sjukvården.

Målnivåerna fastställs utifrån en beprövad modell där såväl statistiska underlag som konsensusförfarande ingår [10].

Arbetet med att ta fram målnivåer kommer att påbörjas under våren 2016. Förslaget till målnivåer och en utförligare indikatorbilaga kommer därefter att skickas ut på separat remiss till landstingen. Slutversionen av indikatorer och målnivåer kommer att publiceras tillsammans med slutversionen av de nationella riktlinjerna i december 2016.

Utvärdering av vården vid MS och Parkinsons sjukdom

Utöver att ta fram indikatorer och målnivåer har Socialstyrelsen fått i uppdrag av regeringen att ta fram en utvärdering av vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Syftet med utvärderingen är att belysa i vilken mån landstingen arbetar i enlighet med rekommendationerna i riktlinjerna, men även att belysa andra aspekter av kvaliteten i vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Utvärderingen, som kommer att publiceras i slutet av 2016, kommer att utgå från de indikatorer som arbetats fram.

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

Redovisning av indikatorer

När slutversionen av de nationella riktlinjerna är klar kommer samtliga indikatorer att redovisas i en separat bilaga. Indikatorbilagan kommer att gå att ladda ner från Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer. Alla indikatorer som utvecklas inom ramen för nationella riktlinjer och som testats finns även i Socialstyrelsens indikatorbibliotek, www.socialstyrelsen.se/indikatorer.

Indikatorerna redovisas i enlighet med exemplet nedan.

Tabell 3. Exempel på indikator

P8	Läkemedelsbehandling vid Parkinsons sjukdom																		
Mått	Andel personer som behandlas med Parkinsonläkemedel																		
Syfte	Det är viktigt att tidigt sätta in läkemedelsbehandling eftersom behandlingen bidrar till att minska huvudsymtomen (stelhet, skakningar och rörelsehämningar) vid Parkinsons sjukdom.																		
Riktning	Hög andel eftersträvas																		
Målnivå	Nationell målnivå utreds																		
Typ av indikator	Processmått																		
Indikatorns status	Nationell data finns, kontinuerlig insamling																		
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal personer som behandlas med Parkinsonläkemedel (se specifikation i tabellen nedan)</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal personer med Parkinsons sjukdom enligt specifikationen nedan</p> <p>Med personer med Parkinsons sjukdom avses alla nu levande individer bosatta i Sverige som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen Parkinsons sjukdom (huvud- eller bidiagnos) sedan 1987.</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Huvud- eller bidiagnos</th> <th>ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Parkinsons sjukdom</td> <td>G20.9</td> </tr> </tbody> </table> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Läkemedel</th> <th>ATC-kod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>MAO-B-hämmare</td> <td>N04BD</td> </tr> <tr> <td>Dopaminagonister</td> <td>N04BC</td> </tr> <tr> <td>Levodopa och dekarboxylashämmare</td> <td>N04BA02</td> </tr> <tr> <td>Levodopa, dekarboxylashämmare och COMT-hämmare</td> <td>N04BA03</td> </tr> <tr> <td>COMT-hämmare</td> <td>N04BX01, N04BX02</td> </tr> <tr> <td>Amantadin</td> <td>N04BB01</td> </tr> </tbody> </table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Parkinsons sjukdom	G20.9	Läkemedel	ATC-kod	MAO-B-hämmare	N04BD	Dopaminagonister	N04BC	Levodopa och dekarboxylashämmare	N04BA02	Levodopa, dekarboxylashämmare och COMT-hämmare	N04BA03	COMT-hämmare	N04BX01, N04BX02	Amantadin	N04BB01
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10																		
Parkinsons sjukdom	G20.9																		
Läkemedel	ATC-kod																		
MAO-B-hämmare	N04BD																		
Dopaminagonister	N04BC																		
Levodopa och dekarboxylashämmare	N04BA02																		
Levodopa, dekarboxylashämmare och COMT-hämmare	N04BA03																		
COMT-hämmare	N04BX01, N04BX02																		
Amantadin	N04BB01																		
Datakällor	Patientregistret, läkemedelsregistret och utbildningsregistret																		
Felkällor	Det kan finnas personer med Parkinson sjukdom som inte redovisas i indikatorn eftersom de inte har vårdats inom den öppna eller slutna specialiserade vården. Personer som enbart har vårdats vid ett tillfälle, men som faktiskt har Parkinsons sjukdom, ingår inte heller. En mycket liten andel av Parkinsonläkemedlen (1–3 %) ges per rekvisition, och dessa läkemedel ingår inte i indikatorn.																		
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland																		
Redovisningsgrupper	Kön, ålder																		
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård																		

Förteckning över indikatorer

Tabellerna i det här avsnittet visar vilka indikatorer som Socialstyrelsen har tagit fram för vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Listan kan komma att ändras till slutversionen. Till exempel är ambitionen att även utveckla en indikator som beskriver följsamheten till rekommendationen om sammanhållna teamrehabilitering.

Tabell 4. Övergripande indikatorer för MS

Nummer	Namn
Indikator M1	Dödlighet vid MS
Indikator M2	Tid från första symtom till MS-diagnos
Indikator M3	Tid från det datum patienten blir känd vid en neurologisk specialistmottagning (remiss eller akutbesök) till behandlingsstart
Indikator M4	Rapportering i SMS-registret
Indikator M5	Funktionsförmåga (EDSS) bland personer med MS
Indikator M6	Förekomsten av återkommande skov bland personer med skovvist förlöpande MS
Indikator M7	Patientrapporterat utfall vid MS (EQ5D)
Indikator M8	Arbetsförmåga vid MS

Tabell 5. Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för MS

Nummer	Namn
Indikator M9	Sjukdomsmodifierande behandling vid MS
Indikator M10	Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS
Indikator M11	Tidigt insättande av sjukdomsmodifierande behandling
Indikator M12	Sjukdomsmodifierande behandling vid progressiv MS utan inflammatorisk aktivitet
Indikator M13	Årligt besök hos läkare inom specialistvården
Indikator M14	Årligt besök hos specialistläkare inom neurologi
Indikator M15	Årliga MR-kontroller
Indikator M16	Behandling av MS-relaterad trötthet, icke-farmakologisk behandling
Indikator M17	Behandling av MS-relaterad trötthet, farmakologisk behandling
Indikator M18	Multidisciplinärt teamomhändertagande
Indikator M19	MS-sjuksköterska

Tabell 6. Övergripande indikatorer för Parkinsons sjukdom

Nummer	Namn
Indikator P1	Dödlighet vid Parkinsons sjukdom
Indikator P2	Tid från första symtom till behandling med Parkinsonläkemedel
Indikator P3	Rapportering i Parkinsonregistret
Indikator P4	Förekomsten av impulskontrollstörning vid Parkinsons sjukdom
Indikator P5	Patientrapporterat utfall vid Parkinsons sjukdom (EQ5D)
Indikator P6	Arbetsförmåga vid Parkinsons sjukdom

Tabell 7. Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för Parkinsons sjukdom

Nummer	Namn
Indikator P7	Differentialdiagnostik vid svårvärderade Parkinsonsymtom
Indikator P8	Levodopatest innan läkemedelsbehandling
Indikator P9	Behandling med Parkinsonläkemedel
Indikator P10	Avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom
Indikator P11	Avancerad behandling till personer med svåra motoriska fluktuationer
Indikator P12	Bedömning vid behandlingskonferens inför beslut om avancerad behandling
Indikator P13	Tid från remiss till avancerad behandling
Indikator P14	Tid från behandlingskonferens till insättande av avancerad behandling
Indikator P15	Årligt besök hos läkare inom specialistvården
Indikator P16	Kontrollundersökning inom specialistvården minst två gånger per år
Indikator P17	Läkemedelsbehandling vid Parkinsons demens
Indikator P18	Behandling med rekommenderade antidepressiva läkemedel vid Parkinsons sjukdom
Indikator P19	Multidisciplinärt teamomhändertagande
Indikator P20	Parkinsonsjuksköterska

Projektorganisation

Projektledning

Alexandra Karlén	delprojektledare vetenskapligt underlag, Socialstyrelsen
Jan Lycke	ordförande faktagrupp MS; professor (i neurologi), Göteborgs universitet; överläkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset
Eva Månsson Lexell	områdesansvarig rehabilitering; doktor i medicinsk vetenskap, Lunds universitet; arbetsterapeut, Skånes universitetssjukhus
Per Odin	ordförande faktagrupp Parkinsons sjukdom; professor (i neurologi), Lunds universitet; klinikchef, Klinikum-Bremerhaven, Tyskland
Sven Pålhagen	prioriteringsordförande Parkinsons sjukdom; medicine doktor, filosofie doktor och överläkare, Karolinska universitetssjukhuset
Anders Svenningsson	prioriteringsordförande MS; docent (i neurologi), Karolinska Institutet; överläkare, Danderyds sjukhus (sedan september 2015); överläkare, Norrlands universitetssjukhus (till september 2015)
Per-Henrik Zingmark	projektledare, Socialstyrelsen

Andra medverkande

Linn Cederström	redaktör, Socialstyrelsen
Maria Eriksson	delprojektledare vetenskapligt underlag, Socialstyrelsen
Grethe Fochsen	delprojektledare vetenskapligt underlag, Socialstyrelsen
Sofie Hellgren	redaktör, Socialstyrelsen
Maja Kärrman Fredriksson	informationsspecialist, Socialstyrelsen
Caroline Mandoki	administratör, Socialstyrelsen

Edith Orem	informationsspecialist, Socialstyrelsen
Katrin Tonnes	kommunikatör, Socialstyrelsen
Arvid Widenlou-Nordmark	enhetschef, Socialstyrelsen

Arbetet med det vetenskapliga underlaget, MS

Oluf Andersen	professor emeritus (i neurologi), Göteborgs universitet
Maria Bäärnhielm	specialistläkare i neurologi, Karolinska universitetssjukhuset
Charlotte Dahle	docent, Linköpings universitet; överläkare, Linköpings universitetssjukhus
Jan Fagius	docent, Uppsala universitet; överläkare i neurologi, Akademiska sjukhuset
Sten Fredrikson	professor (i neurologi), Karolinska Institutet; överläkare, Karolinska universitetssjukhuset
Anna Fogdell-Hahn	docent, Karolinska Institutet
Martin Gunnarsson	medicine doktor och överläkare i neurologi, Universitetssjukhuset Örebro
Anne-Marie Landtblom	professor (i neurologi), Uppsala universitet; överläkare, Akademiska sjukhuset
Eva Lindström	medicine doktor och överläkare i neurologi, Danderyds sjukhus (till juli 2015)
Jan Lycke	ordförande faktagrupp MS, professor (i neurologi), Göteborgs universitet; överläkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset
Clas Malmeström	docent, Göteborgs universitet; överläkare i neurologi och klinisk immunologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset
Fredrik Piehl	professor (i neurologi), Karolinska Institutet; överläkare, Karolinska universitetssjukhuset
Jonatan Salzer	medicine doktor och ST-läkare i neurologi, Norrlands universitetssjukhus
Peter Sundström	docent, Umeå universitet; överläkare i neurologi, Norrlands universitetssjukhus
Mattias Vågberg	medicine doktor och ST-läkare i neurologi, Norrlands universitetssjukhus

Arbetet med det vetenskapliga underlaget, Parkinsons sjukdom

Håkan Askmark	professor (i neurologi), Uppsala universitet; överläkare, Akademiska sjukhuset
Filip Bergquist	docent, Göteborgs universitet; specialistläkare i neurologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset
Nil Dizdar	docent, Linköpings universitet; överläkare, Linköpings universitetssjukhus
Lars Forsgren	professor (i neurologi), Umeå universitet; överläkare, Norrlands universitetssjukhus
Björn Holmberg	medicine doktor och överläkare i neurologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset
Oskar Hansson	docent, Lunds universitet; överläkare i neurologi, Skånes universitetssjukhus
Göran Lind	medicine doktor och överläkare, neurokirurgiska kliniken, Karolinska universitetssjukhuset
Jan Linder	medicine doktor och överläkare i neurologi, Norrlands universitetssjukhus
Dag Nyholm	docent, Uppsala universitet; specialistläkare i neurologi, Akademiska sjukhuset
Per Odin	ordförande faktagrupp Parkinsons sjukdom; professor (i neurologi), Lunds universitet; klinikchef, Klinikum-Bremerhaven, Tyskland
Gesine Paul-Visse	docent (i neurovetenskap), Lunds universitet; biträdande överläkare i neurologi, Skånes universitetssjukhus
Andreas Puschmann	docent, Lunds universitet; biträdande överläkare i neurologi, Skånes universitetssjukhus
Carl Rosenblad	medicine doktor och specialistläkare i neurologi, Skånes universitetssjukhus
Per Svenningsson	professor (i neurologi), Karolinska Institutet; överläkare, Karolinska universitetssjukhuset
Klas Wictorin	docent, Lunds universitet; överläkare, Skånes universitetssjukhus

Karin Wirdefeldt docent (i neuroepidemiologi), Karolinska Institutet; biträdande överläkare i neurologi, Karolinska universitetssjukhuset

Arbetet med det vetenskapliga underlaget, rehabilitering

Erika Franzén docent och universitetslektor, Karolinska Institutet; leg. fysioterapeut, Karolinska universitetssjukhuset

Kristina Gottberg medicine doktor och universitetslektor, Karolinska Institutet; leg. sjuksköterska

Peter Hagell professor (i vårdvetenskap), Högskolan i Kristianstad; leg. sjuksköterska

Birgitta Hulter doktor i medicinsk vetenskap, Karolinska Institutet; klinisk sexolog, Karolinska universitetssjukhuset; leg. sjuksköterska

Sverker Johansson docent, Karolinska Institutet; leg. fysioterapeut, Karolinska universitetssjukhuset

Richard Levi professor (i rehabiliteringsmedicin), Umeå universitet; överläkare, Norrlands universitetssjukhus

Eva Månsson Lexell områdesansvarig rehabilitering; doktor i medicinsk vetenskap, Lunds universitet; arbetsterapeut, Skånes universitetssjukhus

Ellika Schalling doktor i logopedi och universitetslektor, Karolinska Institutet; leg. logoped, Karolinska universitetssjukhuset

Arbetet med det hälsoekonomiska underlaget

Emilie Andersson ekonomie magister, IHE Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi

Christian Asseburg filosofie doktor, IHE Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi

Johanna Svensson politices magister, IHE Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi

Ulf Persson filosofie doktor, vd, IHE Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi

Prioriteringsarbetet

Magnus Andersson	docent, Karolinska Institutet; överläkare, verksamhetschef Neurologiska kliniken, Karolinska universitetssjukhuset
Ulf Andersson	medicine doktor, specialist i neurologi, psykiatri och rehabiliteringsmedicin samt överläkare, neurologimottagningen Halmstad
Per-David Alm	specialist i neurologi, sektionsansvarig överläkare, stroke och neurologisektionen, medicinkliniken, Västmanlands sjukhus
Mona Edström	Parkinsonsjuksköterska, neurocentrum, Norrlands universitetssjukhus
Mats Elm	specialist i allmänmedicin och chefläkare Närhälsan Västra Götaland
Bo Ekstedt	specialist i neurologi och överläkare, Universitetssjukhuset Örebro
Eric Gilland	medicine doktor och specialist i neurologi överläkare, neurologimottagningen Kungälv
Jenny Holmberg	filosofie magister och leg. logoped, logopedmottagningen, Norrlands universitetssjukhus
Christina Holzleitner	MS-sjuksköterska, neurologimottagningen Universitetssjukhuset Örebro
Anna Ingemarsson	leg. arbetsterapeut, geriatrik och rehabiliteringsmedicin Borlänge Falun Säter
Susanna Jakobson Mo	medicine doktor och biträdande lektor, Umeå universitet; specialist i medicinsk radiologi och nuklearmedicin, överläkare, Norrlands universitetssjukhus
Marit Jensen	generalsekreterare Neuroförbundet (adjungerad patientrepresentant)
Anders Johansson	medicine doktor, Karolinska Institutet; överläkare i neurologi, Karolinska universitetssjukhuset
Marek Lech	specialist i rehabiliteringsmedicin och neurologi, överläkare Primärvård och Rehabcentrum, Växjö
Beata Lindholm	master i medicinska vetenskaper, Lunds universitet; leg. fysioterapeut, Skånes Universitetssjukhus

Inger Lundgren	generalsekreterare Parkinsonförbundet (adjungerad patientrepresentant)
Claes Martin	medicine doktor, specialist i neurologi och överläkare, Danderyds sjukhus
Johanna Philipsson	filosofie magister, leg. psykolog och ST-psykolog i klinisk neuropsykologi, neurocentrum, Norrlands universitetssjukhus
Sven Pålhagen	prioriteringsordförande Parkinsons sjukdom; medicine doktor, filosofie doktor och överläkare, Karolinska universitetssjukhuset
Björn Runmarker	medicine doktor, specialist i neurologi och överläkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset
Örjan Skogar	medicine doktor, specialist i neurologi och geriatrik, Länssjukhuset Ryhov
Anders Svenningsson	prioriteringsordförande MS; docent (i neurologi), Karolinska Institutet; överläkare, Danderyds sjukhus (sedan september 2015); överläkare, Norrlands universitetssjukhus (till september 2015)
Håkan Widner	professor (i neurologi), Lunds universitet; överläkare, Skånes universitetssjukhus
<i>Arbetet med indikatorer</i>	
Mats Elm	medicine doktor, specialist i allmänmedicin och chefläkare Närhälsan Västra Götaland
Vera Gustafsson	projektledare, Socialstyrelsen
Eva Månsson Lexell	områdesansvarig rehabilitering; doktor i medicinsk vetenskap, Lunds universitet; arbetsterapeut, Skånes universitetssjukhus
Sven Pålhagen	prioriteringsordförande Parkinsons sjukdom; medicine doktor, filosofie doktor och överläkare, Karolinska universitetssjukhuset
Alexander Svanhagen	projektledare, Socialstyrelsen
Anders Svenningsson	prioriteringsordförande MS; docent (i neurologi), Karolinska Institutet; överläkare, Danderyds sjukhus (sedan september 2015); överläkare, Umeå universitetssjukhus (till september 2015)

Referenser

1. Svenska neuroregister årsrapport. <http://www.neuroreg.se/>; 2014-2015.
2. Lokk J, Borg S, Svensson J, Persson U, Ljunggren G. Drug and treatment costs in Parkinson's disease patients in Sweden. *Acta Neurol Scand.* 2012; 125(2):142-7.
3. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Stöd för styrning och ledning. Socialstyrelsen; 2013. Vägledning, rekommendationer och indikatorer.
4. Broqvist M, Branting Elgstrand M, Carlsson P, Eklund K, Jakobsson A. Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård. Linköpings universitet, Prioriteringscentrum; 2011. Rapport 2011:4.
5. Polman CH, Reingold SC, Banwell B, Clanet M, Cohen JA, Filippi M et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Annals of neurology.* 2011; 69(2):292-302.
6. Ahlgren C, Oden A, Lycke J. High nationwide prevalence of multiple sclerosis in Sweden. *Multiple sclerosis.* 2011; 17(8):901-8.
7. Ahlgren C, Oden A, Lycke J. High nationwide incidence of multiple sclerosis in Sweden. *PloS one.* 2014; 9(9):e108599.
8. Charles Rivers Associates. Access to medicines for multiple sclerosis: Challenges and opportunities. CRA Insights: Life Sciences. 2014.
9. Modell för utveckling av kvalitetsindikatorer. Rapport från InfoVU-projektets nätverk för kvalitetsindikatorer. Socialstyrelsen; 2005.
10. Att sätta mål – förslag till modell för målsättning av indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för cancervård. Socialstyrelsen; 2012. PM 2012-01-24 Dnr 22497/2011.

Bilaga 1. Tillstånds- och åtgärdslista

Tillstånds- och åtgärdslistan innehåller cirka 100 rekommendationer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom.

En mer detaljerad tillstånds- och åtgärdslista finns att ladda ner från Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationella_riktlinjer. Där är det också möjligt att läsa samlad information om samtliga rekommendationer i bilagan *Vetenskapligt underlag*.

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
G1a	MS <i>Multidisciplinärt teamomhändertagande</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Teamet möjliggör att rätt åtgärder identifieras och genomförs i rätt tid genom en samverkan mellan olika professioner. Patientens behov avgör hur teamet organiserar sitt arbete. Kommentar: Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.	3
G1b	PD <i>Multidisciplinärt teamomhändertagande</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Teamet möjliggör att rätt åtgärder identifieras och genomförs i rätt tid genom en samverkan mellan olika professioner. Patientens behov avgör hur teamet organiserar sitt arbete. Kommentar: Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.	3
G2	MS eller Parkinsons sjukdom <i>MS-skola eller Parkinsonskola</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Traditionella skolor för att utbilda grupper av patienter har liten effekt på självrapporterad hälsa.	6
G4	Parkinsons sjukdom <i>Parkinsonskola för närstående</i>	Åtgärden har en liten effekt på psykosocial börda. Kommentar: Sjukdomen har stor påverkan på anhöriga och det finns ett stort värde i att träffa personer i samma situation.	7
G5a	Svår dysfagi vid MS <i>Gastrostomi</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Nyttan med åtgärden (förbättrad nutrition, minskad risk för aspirationspneumoni) överväger riskerna. Kommentar: Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.	3

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
G5b	Svår dysfagi vid Parkinsons sjukdom <i>Gastrostomi</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Nyttan med åtgärden (förbättrad nutrition, minskad risk för aspirationspneumoni) överväger riskerna. Kommentar: Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.	3
G7a	Dysfagi vid Parkinsons sjukdom <i>Rehabiliteringsinsatser av sväljförmåga, kompensatoriska strategier</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och sväljsvårigheter kan vara livshotande. Effekten av kompensatoriska strategier är stor på sväljrelaterad livskvalitet.	3
G7b	Dysfagi vid Parkinsons sjukdom <i>Rehabiliteringsinsatser av sväljförmåga, elektrisk stimulering</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Effekten på förbättring av sväljförmågan är liten.	7
G8	MS eller Parkinsons sjukdom som påverkar personens funktionsförmåga <i>Sammanhängande teamrehabilitering</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden förbättrar patientens aktivitet, delaktighet och livskvalitet.	4
MS3	Klinisk MS-misstanke <i>Undersökning av ryggmärgsvätskan (LP-CSF-analys)</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har betydelse i differentialdiagnostiken och ger ytterligare prognostisk information.	2
MS4	Radiologiskt isolerat syndrom (RIS) <i>Neurologisk expertbedömning</i>	Tillståndet har en måttlig till stor svårighetsgrad. Expertbedömningen ger en ökad möjlighet att identifiera de patienter som har hög risk att få MS. Kommentar: Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.	2
MS7	Akuta skov vid MS <i>Behandling med metylpredisonolon</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på skovets varaktighet.	3

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
MS8	Svåra akuta skov vid MS <i>Behandling med plasmaferes</i>	Tillståndets har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på steroidrefraktära skov. Bedömningen av kostnadseffektiviteten är osäker.	3
MS9	Skovvis MS eller kliniskt isolerat syndrom (CIS) <i>Behandling med interferon beta</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått såsom skovfrekvens och inflammatorisk aktivitet. Åtgärden är kostnadsbesparande jämfört med ingen behandling för personer med MS. Kommentar: Omfattande klinisk erfarenhet, avsaknad av allvarliga biverkningar.	2
MS10	Skovvis MS eller kliniskt isolerat syndrom (CIS) <i>Behandling med glatiramer acetat</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått som skovfrekvens och inflammatorisk aktivitet. Kostnaden per QALY är mycket hög för personer med MS. Kommentar: Omfattande klinisk erfarenhet, gynnsam biverkningsprofil.	4
MS11	Skovvis MS eller kliniskt isolerat syndrom (CIS) <i>Behandling med dimetylfumarat</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått som skovfrekvens och inflammatorisk aktivitet. Kostnad per QALY är måttlig för personer med MS. Kommentar: Begränsad klinisk erfarenhet.	3
MS12	Skovvis MS eller kliniskt isolerat syndrom (CIS) <i>Behandling med teriflunomid</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått som skovfrekvens och inflammatorisk aktivitet. Kostnad per QALY är hög för personer med MS. Kommentar: Begränsad klinisk erfarenhet, krävande uppföljning. Olämplig för kvinnor som önskar bli gravida.	4
MS13	Aktiv skovvis MS <i>Behandling med fingolimod</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har en stor effekt på viktiga effektmått som skovfrekvens och funktionsförmåga men risk för allvarliga biverkningar.	3

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
MS14a	Aktiv skovvis MS hos patienter som är JC-virus negativa <i>Behandling med natalizumab</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har en mycket stor effekt på viktiga effektmått som skovfrekvens och funktionsförmåga. Kommentar: Omfattande klinisk erfarenhet av behandlingen	1
MS14b	Aktiv skovvis MS hos patienter som är JC-virus positiva <i>Behandling med natalizumab i mer än 12 månader</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Effekten är stor på viktiga effektmått som skovfrekvens och inflammatorisk aktivitet men risken för att utveckla PML gör att alternativa behandlingar bör övervägas efter 12 månader.	8
MS15	Aktiv skovvis MS <i>Behandling med alemtuzumab</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Effekten är stor och långvarig på viktiga effektmått som skovfrekvens och funktionsförmåga men stor risk för biverkningar och noggrann uppföljning krävs. Kostnad per QALY är lägre jämfört med natalizumab och fingolimod.	3
MS17	Aktiv skovvis MS <i>Behandling med hematopoetisk stamcellstransplantation (HSCT)</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden ger en mycket stor och långvarig effekt på inflammatorisk aktivitet.	3
MS18a	Aktiv skovvis MS <i>Behandling med metylprednisolon pulsbehandling som monoterapi</i>	Åtgärden har ingen effekt på skovfrekvens och risk för biverkningar. Det finns alternativa åtgärder med bättre effekter.	icke-göra
MS18b	Aktiv skovvis MS <i>Behandling med metylprednisolon pulsbehandling som tillägg till interferon beta 1a-behandling</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har måttlig effekt på skovfrekvens och ingen säkerställd effekt på antal aktiva lesioner. Det finns alternativa åtgärder med bättre effekter.	10
MS19	MS <i>Behandling med D-vitamin</i>	Resultat på viktiga effektmått saknas. Stora studier är pågående.	FoU

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
MS20	Kliniskt isolerat syndrom (CIS) eller första MS-skovet <i>Insättande av sjukdomsmodifierande behandling</i>	Tillståndets svårighetsgrad är stor. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått som skovfrekvens och inflammatorisk aktivitet. Kommentar: Tidig behandlingsstart minskar risken för framtida funktionsnedsättning	2
MS23	Obehandlad progressiv MS med inflammatorisk aktivitet <i>Behandling med sjukdomsmodifierande läkemedel</i>	Tillståndets svårighetsgrad är mycket stor. Åtgärden har en stor effekt på viktiga effektmått som funktionsnedsättning och inflammatorisk aktivitet.	3
MS24	Obehandlad progressiv MS utan inflammatorisk aktivitet <i>Behandling med sjukdomsmodifierande läkemedel</i>	Åtgärden saknar effekt på sjukdomsförloppet och kan innebära biverkningar och risker.	icke-göra
MS25	Radiologiskt isolerat syndrom (RIS) med inflammatorisk aktivitet <i>Insättande av sjukdomsmodifierande behandling</i>	Tillståndet har en måttlig till stor svårighetsgrad men det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma effekten av åtgärden. Kommentar: Det saknas internationell konsensus om behandling av RIS. Tidig behandling kan minska risken för framtida funktionsnedsättning.	8
MS28a	MS-patient som utvecklar läkemedelsantikroppar vid behandling med Interferon beta <i>Byte av sjukdomsmodifierande behandling</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Neutraliserande antikroppar tar bort den sjukdomsmodifierande effekten av beta-interferoner.	1
MS28b	MS-patient som utvecklar läkemedelsantikroppar, vid behandling med natalizumab <i>Byte av sjukdomsmodifierande behandling</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Neutraliserande antikroppar ger en mycket stor försämring av den sjukdomsmodifierande effekten av natalizumab.	1

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
MS36	MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS) <i>Återkommande kontrollundersökningar av läkare med betydande erfarenhet av MS, minst årliga intervall</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Årliga kontrollundersökningar utgör grunden för att vården ska kunna erbjuda den bästa behandlingen för patienten. Kommentar: Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.	2
MS38	Inflammatoriskt aktiv MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS) <i>Återkommande magnetresonanstomografi, minst årliga intervall</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Årliga MR-undersökningar är en förutsättning för att kunna följa sjukdomens utveckling och vid behov justera behandlingen. Kommentar: Uppföljningen behöver inte göras årligen på personer som inte uppvisat MR-förändringar under 3–5 års tid utan sjukdomsmodifierande behandling. En kontinuitet i utvärderingen av MR-undersökningarna förbättrar möjligheten att identifiera förändringar över tid. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.	2
MS39	Nedsatt gångförmåga vid MS <i>Behandling med fampridin</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har en måttlig effekt på gånghastigheten och en mycket hög kostnad per QALY.	7
MS40	MS med lätt till måttlig icke-fokal spasticitet <i>Behandling med oralt baklofen</i>	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Nyttan med behandlingen (minskad spasticitet, minskad smärta) överväger risken. Kommentar: Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.	5
MS41	MS med svår fokal eller segmentell spasticitet <i>Behandling med botulinumtoxin</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten på spasticiteten är stor. Kommentar: Åtgärden bör kopplas till ADL-förmåga och följas upp av personer med relevant kompetens.	4

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
MS42	MS med svår para- eller tetraspasticitet <i>Behandling med intratekal baklofenpump</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Nyttan med behandlingen överväger risken. Åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet. Kommentar: Åtgärden kan ge stor patientnytta för en relativt liten patientgrupp. Kräver uppföljning av specialiserat team. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.	4
MS43	MS med spasticitet <i>Behandling med munspray cannabinoider</i>	Åtgärden har liten effekt på gånghastighet och det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för spasticitet. Risk för biverkningar och hög kostnad.	10
MS44a	Blåsdysfunktion vid MS <i>Behandling med perifera antikolinergika</i>	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Effekten är stor på antalet miktionser och antalet läckage. Generiska preparat medför låga kostnader.	4
MS44b	Blåsdysfunktion vid MS <i>Behandling med desmopressin</i>	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Effekten är större på antalet miktionser än antikolinergika men kostnaden är högre.	4
MS45	Svår överaktiv blåsdysfunktion vid MS med ofullständig effekt av oral farmakologisk behandling <i>Behandling med botulinumtoxininjektion</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad, effekten är stor och förbättrar livskvaliteten. Kostnaden per QALY är måttlig till hög jämfört med ingen behandling.	2
MS46	Svår blåsdysfunktion med tömningssvårigheter vid MS <i>Ren intermittent kateterisering (RIK)</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan (effekt på livskvalitet och minskad risk för svåra komplikationer) är större än riskerna. Kommentar: Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.	2

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
MS49a	MS-relaterad trötthet med konsekvenser för personens aktivitet och delaktighet <i>Behandling med amantadin</i>	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Effekten på MS-relaterad trötthet är liten och behandlingen medför risk för biverkningar.	10
MS49b	MS-relaterad trötthet med konsekvenser för personens aktivitet och delaktighet <i>Behandling med modafinil</i>	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Effekten på MS-relaterad trötthet är liten och behandlingen medför risk för biverkningar.	10
MS50a	MS-relaterad trötthet med konsekvenser för personens aktivitet och delaktighet <i>Kurser i hantering av MS-relaterad trötthet</i>	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Effekten är måttlig på MS-relaterad trötthet men behandlingen medför inga biverkningar.	6
MS50b	MS-relaterad trötthet med konsekvenser för personens aktivitet och delaktighet <i>Motståndsträning (Styrketräning)</i>	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Effekten är måttlig på MS-relaterad trötthet men behandlingen medför inga biverkningar.	6
MS50c	MS-relaterad trötthet med konsekvenser för personens aktivitet och delaktighet <i>Aerobisk träning (konditionsträning)</i>	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Effekten är måttlig på MS-relaterad trötthet men behandlingen medför inga biverkningar.	6
MS51a	MS som påverkar personens gångförmåga <i>Gånginriktade rehabiliteringsinsatser, aerobisk träning (konditionsträning)</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten på gångförmågan är stor. Inga negativa biverkningar.	4

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
MS51b	MS som påverkar personens gångförmåga <i>Gånginriktade rehabiliteringsinsatser, motståndsträning (maxstyrketräning)</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten på gångförmågan är stor. Inga negativa biverkningar.	4
MS53	MS <i>MS-sjuksköterska (sjuksköterska med särskild utbildning och/eller betydande erfarenhet av MS)</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. MS-sköterskan har med sin kunskap en central roll i både i den långsiktiga omvårdnaden av patienten samt i hantering av medicinering eller andra vårdåtgärder. Kommentar: En MS-sköterska är en person som har betydande och aktuell erfarenhet av vård av MS-patienter och som regelbundet träffar dessa patienter. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.	2
MS54	Skovvis MS <i>Behandling med intravenöst immunoglobulin (IVIG)</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten är måttlig på viktiga effektmått som skovfrekvens och inflammatorisk aktivitet. Det finns alternativa behandlingar med bättre effekt. Kommentar: Ett alternativ vid graviditet och amning.	6
PD2	Första symtomet som talar för Parkinsons sjukdom <i>Akut levodopa- och apomorfin-test för korrekt diagnos</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden ger ett osäkert stöd för fastställa diagnosen Parkinsons sjukdom och kan medföra obehag för patienten. Kommentar: Åtgärden kan användas senare i sjukdomsförloppet för att bedöma om dopaminerg behandling fungerar.	Icke-göra
PD4	Parkinsonsyndrom eller parkinsonism <i>Undersökning med magnetkamera (MRT)</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden erbjuder ett stort stöd i differentialdiagnostiken mellan olika sjukdomar med parkinsonism.	4

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
PD5	Misstanke om atypisk parkinsonism <i>Undersökning av glukosmetabolism med 18F-FDG-PET</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden erbjuder ett mycket stort stöd i differentialdiagnostiken mellan olika sjukdomar med parkinsonism. Kommentar: Den bästa diagnostiska metoden vid misstanke om atypisk parkinsonism.	3
PD6	Kliniskt svårvärderade Parkinsons syndrom <i>Presynaptisk dopaminriktad undersökning med SPECT</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden erbjuder ett mycket stort stöd i differentialdiagnostiken mellan Parkinsons sjukdom och annan parkinsonism (exempelvis sekundär parkinsonism, essentiell tremor). Kommentar: Metoden har ett stort värde när kliniska symtom är svåra att bedöma.	2
PD7	Misstanke om atypisk parkinsonism <i>Undersökning av neurofilament i ryggmärgsvätskan</i>	Tillståndet har stor svårighetsgrad. Åtgärden erbjuder ett stort stöd i differentialdiagnostiken mellan olika sjukdomar med parkinsonism.	4
PD8	Parkinsons sjukdom <i>Återkommande kontrollundersökning av läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom minst 2 gånger per år</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Kontrollundersökningar minst 2 gånger per år utgör grunden för att vården ska kunna erbjuda den bästa behandlingen för patienten. Kommentar: Läkarkontakten kan i vissa situationer ersättas av kontakt med Parkinsonsköterska eller annan profession i Parkinsonsteamet. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.	2
PD9	Tidig Parkinsons sjukdom <i>Behandling med MAO-B-hämmare</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått som motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet. Prisnivån är tillräckligt låg för att kostnaden inte ska påverka behandlingsvalet.	3
PD10	Tidig Parkinsons sjukdom <i>Behandling med dopaminagonist</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått som motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet. Prisnivån är tillräckligt låg för att kostnaden inte ska påverka behandlingsvalet.	3

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
PD11	Tidig Parkinsons sjukdom <i>Behandling med levodopa</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har mycket stor effekt på viktiga effektmått som motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet. Prisnivån är tillräckligt låg för att kostnaden inte ska påverka behandlingsvalet. Grundbehandling vid Parkinsons sjukdom	1
PD13	Tidig Parkinsons sjukdom <i>Behandling med kombination av oralt levodopa (med antingen karbidopa eller med benserazid) och MAO-B-hämmare (oralt selegilin, oralt rasagilin) som påbörjats inom 2 år efter symtomdebut</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har måttlig effekt på viktiga effektmått som motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet men medför risk för biverkningar.	5
PD15	Tidig Parkinsons sjukdom med tremor <i>Behandling med antikolinergika</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har liten effekt på viktiga effektmått som motorisk funktion.	8
PD16	Parkinsons sjukdom som trots optimal behandling med levodopa uppvisar motoriska komplikationer <i>Behandlingstillägg med MAO-B-hämmare</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått som motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet.	2
PD17	Parkinsons sjukdom som trots optimal behandling med levodopa uppvisar motoriska komplikationer <i>Behandlingstillägg med dopaminagonist</i>	Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått som motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet.	2

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
PD18	Parkinsons sjukdom som trots optimal behandling med levodopa uppvisar motoriska komplikationer <i>Behandlingstillägg med amantadin</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har måttlig effekt på viktiga effektmått som motorisk funktion.	5
PD19	Parkinsons sjukdom som trots optimal behandling med levodopa uppvisar motoriska komplikationer <i>Behandlingstillägg med COMT-hämmare</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått som motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet.	2
PD20	Parkinsons sjukdom som trots optimal behandling med levodopa uppvisar motoriska komplikationer <i>Byte till långsamverkande levodopa (L-dopa retard)</i>	Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma effekten och det finns andra alternativ. Kommentar: Klinisk erfarenhet talar för att behandlingen kan ge en viss nytta om den tas till natten för att överbrygga nattlig motorisk underfunktion.	10
PD22	Parkinsons sjukdom som trots optimal behandling med levodopa uppvisar motoriska komplikationer <i>Behandling med apomorfinpenna</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på motorisk funktion men begränsad evidens för flera andra effektmått. Behandlingen har stor effekt på kortvariga motoriska problem.	4
PD23	Parkinsons sjukdom med otillfredsställande effekt av oral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling <i>Behandling med apomorfinpump</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på motorisk funktion men det vetenskapliga underlaget har lägre evidens för effekter än DBS och levodopa-karbidopa-gel. Klinisk erfarenhet talar för risk att behöva avbryta behandlingen i förtid pga. biverkningar eller bristande effekt	4

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
PD24	<p>Parkinsons sjukdom med otillfredsställande effekt av oral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling</p> <p><i>Behandling med levodopakarbidopapump</i></p>	<p>Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har mycket stor effekt på viktiga effektmått som motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet. Den höga kostnaden per QALY medför en lägre prioritering än DBS.</p>	3
PD25	<p>Parkinsons sjukdom med otillfredsställande effekt av oral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling</p> <p><i>Behandling med djupelektrostimulering (DBS)</i></p>	<p>Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har mycket stor effekt på viktiga effektmått som motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet. Åtgärden är kostnadsbesparande jämfört med fortsatt tablettbehandling.</p>	1
PD26	<p>Parkinsons sjukdom med mycket svår tremor resistent mot farmakologisk behandling</p> <p><i>Behandling med djupelektrostimulering (DBS)</i></p>	<p>Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Effekten på tremor är stor och långvarig men det vetenskapliga underlaget är begränsat.</p>	3
PD27	<p>Parkinsons sjukdom med otillfredsställande effekt av oral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling</p> <p><i>Behandlingskonferens inför beslut om avancerad Parkinsonterapi</i></p>	<p>Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden möjliggör det behandlingsval som ger störst patientnytta.</p> <p>Kommentar: Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.</p>	2

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
PD28a	Depression vid Parkinsons sjukdom <i>Behandling med selektiva serotoninåterupptagshämmare (SSRI)</i>	Studierna visar motsägelsefulla resultat. Kommentar: Klinisk erfarenhet talar för viss nytta vid lindrig depression.	8
PD28b	Depression vid Parkinsons sjukdom <i>Behandling med tricykliska antidepressiva (TCA)</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på depression framför allt hos yngre patienter, risk för biverkningar.	4
PD28c	Depression vid Parkinsons sjukdom <i>Behandling med serotonin- och noradrenalinåterupptagshämmare (SNRI)</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på depression och en mer gynnsam biverkningsprofil jämfört med TCA.	3
PD28d	Depression vid Parkinsons sjukdom <i>Behandling med kognitiv beteendeterapi (KBT)</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. För patienter som kan tillgodogöra sig KBT är effekten på depression stor. Biverkningsfri metod.	4
PD30a	Psykotiska symtom vid Parkinsons sjukdom <i>Behandling med atypiska antipsykotika, clozapin</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Clozapin tar bort hallucinatoriska symtom med måttlig påverkan på motoriska symtom. Sällsynt risk för agranulocytos kräver uppföljning med provtagning	3
PD30b	Psykotiska symtom vid Parkinsons sjukdom <i>Behandling med atypiska antipsykotika, olanzapin</i>	Olanzapin har Ingen effekt på de psykotiska symtomen, och försämrar Parkinsonsymtomen.	icke-göra
PD30c	Psykotiska symtom vid Parkinsons sjukdom <i>Behandling med atypiska antipsykotika, quetiapin</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Det finns inte ett vetenskapligt stöd för antipsykotiska effekter vid långtidsanvändning. Kommentar: Klinisk erfarenhet talar för goda effekter vid akut omhändertagande av patienter med psykotiska symtom.	7

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
PD31a	Demens vid Parkinsons sjukdom <i>Behandling med acetylkolinesterashämmare</i>	Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har måttlig effekt på viktiga effektmått som kognitiv funktion. Prisnivån är tillräckligt låg för att kostnaden inte ska påverka behandlingsvalet.	4
PD31b	Demens vid Parkinsons sjukdom <i>Behandling med memantin</i>	Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har motsägelsefulla resultat.	9
PD32	Svår sialorré vid Parkinsons sjukdom <i>Behandling med botuliniumtoxin</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad och effekten på saliveringen är mycket stor men det finns risk för muntorrhet och dysfagi.	4
PD34a	Anhedoni vid Parkinsons sjukdom <i>Behandling med icke-dopaminerga läkemedel</i>	Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att utvärdera effekten av olika läkemedel på anhedoni. Forskning pågår på området.	FoU
PD34b	Parkinsonrelaterad trötthet <i>Behandling med centralstimulerande läkemedel</i>	Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att utvärdera effekten av olika centralstimulerande behandlingar vid Parkinsonrelaterad trötthet.	FoU
PD35	Uttalad trötthet under dagen vid Parkinsons sjukdom <i>Behandling med läkemedel</i>	Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att utvärdera effekten av olika läkemedel på uttalad dagtrötthet vid Parkinsons sjukdom.	FoU
PD36a	Överaktiv blåsa vid Parkinsons sjukdom <i>Behandling med perifera antikolinergika</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten är stor på antalet miktationer och antalet läckage men kan hos Parkinsonpatienter medföra en ökad biverkningsrisk. Generiska preparat medför låga kostnader.	6

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
PD36b	Svår överaktiv blåsa vid Parkinsons sjukdom med ofullständig effekt av oral farmakologisk behandling <i>Behandling med botulinumtoxin i blåsvägg</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten är måttlig på antalet inkontinensperioder och förenad med risker. Åtgärden kan kräva kateter vilket kan innebära problem för patienter med Parkinsons sjukdom.	7
PD37a	Svår ortostatism vid Parkinsons sjukdom trots att optimala basala åtgärder är vidtagna <i>Behandling med läkemedel mot ortostatism, droxidopa</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Effekten på ortostatism är måttlig. Licenspreparat med begränsad klinisk erfarenhet. Kostnaden är hög jämfört med alternativa preparat.	8
PD37b	Svår ortostatism vid Parkinsons sjukdom trots att optimala basala åtgärder är vidtagna <i>Behandling med läkemedel mot ortostatism, midodrin</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Effekten är stor på systoliskt blodtrycksfall men det vetenskapliga underlaget är begränsat.	3
PD37c	Svår ortostatism vid Parkinsons sjukdom trots att optimala basala åtgärder är vidtagna <i>Behandling med läkemedel mot ortostatism, fludrokortison</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Effekten är måttlig på ortostatism.	5
PD37d	Svår ortostatism vid Parkinsons sjukdom trots att optimala basala åtgärder är vidtagna <i>Behandling med läkemedel mot ortostatism, etilefrin</i>	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Effekten är stor på systoliskt blodtrycksfall men det vetenskapliga underlaget är begränsat.	3
PD37e	Svår ortostatism vid Parkinsons sjukdom trots att optimala basala åtgärder är vidtagna <i>Behandling med läkemedel mot ortostatism, noradrenalin-infusion</i>	Det vetenskapliga underlaget är ofillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt.	FoU

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
PD38a	Kvarstående impulskontrollstörningar trots optimal farmakologisk behandling <i>Behandling med kognitiv beteendeterapi (KBT)</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad men effekten på impulskontrollstörningar är liten. Interventionen kräver motiverade patienter med kognitiva förutsättningar att tillgodogöra sig behandlingen. Sannolikt få biverkningar.	8
PD38b	Kvarstående impulskontrollstörningar trots optimerad dopaminerg behandling <i>Behandling med naltrexon</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad men effekten på impulskontrollstörningar är liten och det finns risk för biverkningar.	9
PD40	Parkinsons sjukdom <i>Parkinsonsjuksköterska (sjuksköterska med särskild utbildning och/eller betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom)</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Parkinsonsköterskan har med sin kunskap en central roll i både den långsiktiga omvårdnaden av patienten samt i hantering av medicinering eller andra vårdåtgärder. Kommentar: En Parkinsonsjuksköterska är en person som har betydande och aktuell erfarenhet av vård av Parkinsonpatienter och som regelbundet träffar dessa patienter. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.	2
PD41a	Parkinsons sjukdom som påverkar personens gångförmåga <i>Gånginriktade rehabiliteringsinsatser – träning på gång- eller löpband</i>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten på gånghastighet är stor och medför inga negativa bieffekter.	4

Rad	Tillstånd / Åtgärd	Motivering till rekommendation	Rekommendation
PD41b	<p>Parkinsons sjukdom som påverkar personens gångförmåga</p> <p><i>Gånginriktade rehabiliteringsinsatser – gång- och balansträning.</i></p>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten på gånghastighet och balans är stor och medför inga negativa bieffekter.	4
PD41c	<p>Parkinsons sjukdom som påverkar personens gångförmåga</p> <p><i>Gånginriktade rehabiliteringsinsatser – cueing</i></p>	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten på gånghastighet är stor och medför inga negativa bieffekter.	4

Bilaga 2. Förteckning över externa bilagor

Till riktlinjerna hör ett antal externa bilagor:

- Tillstånds- och åtgärdslista (fullständig)
- Vetenskapligt underlag
- Hälsoekonomiskt underlag
- Mest sjuka äldre och nationella riktlinjer

Samtliga bilagor finns att ladda ner från Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se/nationella riktlinjer](http://www.socialstyrelsen.se/nationella_riktlinjer).