

# Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom

Stöd för styrning och ledning





# Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom

Stöd för styrning och ledning

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

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

ISBN	978-91-7555-403-7
Artikelnummer	2016-12-1
Foto	Scandinav bildbyrå, Stephan Berglund
Sättning	Åtta45 tryckeri ab
Tryck	Edita Bobergs AB, Falun, november 2016

#### Metadata

Kunskapsunderlag	Kunskapssammanställning med evidensgradering Kunskapssammanställning utan evidensgradering Konsensus/expertutlåtande Hälsoekonomisk/ekonomisk analys
Grad av styrning	Vägledande
Primär målgrupp	Beslutsfattare – politiska (nationell, regional och lokal nivå) Beslutsfattare – chefer
Huvudsyfte	Underlag för resursfördelning och prioritering



Miljömärkt trycksak, 3041 0001

# Förord

I dessa nationella riktlinjer ger Socialstyrelsen rekommendationer om vård vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. Rekommendationerna gäller främst åtgärder som myndigheten bedömer är viktiga för hälso- och sjukvården ur ett styr- och ledningsperspektiv.

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. Andra viktiga mottagare är yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården.

Rekommendationerna bör påverka 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. Under 2014–2016 har Socialstyrelsen dessutom genomfört en utvärdering av vården av personer med MS eller Parkinsons sjukdom utifrån riktlinjernas indikatorer i syfte att ge en nulägesbeskrivning av vården.

Sjukvårdsregionerna, myndigheter, berörda intresse- och yrkesorganisationer, specialistföreningar och andra har lämnat värdefulla synpunkter på remissversionen av riktlinjerna. Socialstyrelsen har bearbetat alla synpunkter innan vi slutgiltigt har tagit ställning till de aktuella riktlinjerna.

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

Olivia Wigzell  
Generaldirektör



# Innehåll

<b>Förord</b> .....	<b>3</b>
<b>Sammanfattning</b> .....	<b>7</b>
Några rekommendationer och deras konsekvenser .....	7
Indikatorer för uppföljning .....	10
<b>Inledning</b> .....	<b>11</b>
Socialstyrelsens riktlinjeuppdrag .....	11
Användning och mottagare .....	12
Avgränsning .....	12
Samverkan med andra aktörer .....	13
MS .....	14
Parkinsons sjukdom .....	15
Nationella utvärderingar .....	16
Kompletterande kunskapsstöd .....	17
Vård av äldre .....	17
<b>Centrala rekommendationer</b> .....	<b>19</b>
Om rekommendationerna .....	19
Diagnostik vid MS .....	20
Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvis MS och kliniskt isolerat syndrom .....	22
Sjukdomsmodifierande behandling vid progressiv MS .....	30
Symtomatisk behandling vid MS .....	32
Diagnostik vid Parkinsons sjukdom .....	37
Läkemedelsbehandling vid Parkinsons sjukdom .....	40
Avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom .....	47
Uppföljning vid MS och Parkinsons sjukdom .....	52
Omhändertagande och rehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom .....	56
<b>Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser</b> .....	<b>62</b>
Sammanfattning av konsekvenserna .....	62
MS .....	65
Parkinsons sjukdom .....	67
Kontinuerlig uppföljning .....	68
Rehabilitering .....	71

<b>Indikatorer för god vård och omsorg</b> .....	<b>72</b>
Indikatorer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom .....	73
Utvärdering av vården vid MS och Parkinsons sjukdom .....	74
Redovisning av indikatorer .....	74
<b>Delaktighet, information, jämlik vård och etik</b> .....	<b>78</b>
Information ger förutsättningar för delaktighet .....	78
Jämlik vård och bemötande .....	79
Etiska överväganden inom vården vid MS och Parkinsons sjukdom .....	81
<b>Projektorganisation</b> .....	<b>83</b>
<b>Referenser</b> .....	<b>91</b>
<b>Bilaga 1. Lista över rekommendationer</b> .....	<b>93</b>
<b>Bilaga 2. Bilagor som publiceras på webben</b> .....	<b>112</b>



# Sammanfattning

I dessa nationella riktlinjer ger Socialstyrelsen rekommendationer om vård vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. Rekommendationerna gäller diagnostik, uppföljning, behandling av sjukdomarna, symtomatisk behandling, omhändertagande 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.

## Några rekommendationer och deras konsekvenser

### Återkommande undersökningar vid MS och Parkinsons sjukdom

I förstadier till MS, såsom kliniskt isolerat syndrom (CIS) eller radiologiskt isolerat syndrom (RIS), eller i ett tidigt skede av sjukdomen, har sjukdomsmodifierande behandling stora förutsättningar att påverka sjukdomsutvecklingen. Senare i sjukdomsförloppet, under den progressiva fasen, får dock majoriteten av patienterna olika typer av funktionsnedsättningar och symtom som försämrar livskvaliteten. Sjukdomsmodifierande behandling ger då ingen eller bristfällig effekt. Däremot finns det olika typer av symtomlindrande åtgärder.

Att återkommande undersökas av läkare är en förutsättning för att personer med dessa tillstånd ska få rätt sjukdomsmodifierande och symtomlindrande behandling. Socialstyrelsen rekommenderar därför att hälso- och sjukvården erbjuder personer med MS, CIS eller RIS återkommande undersökningar minst en gång om året hos en läkare med betydande erfarenhet av MS.

Vid Parkinsons sjukdom finns ingen botande eller sjukdomsmodifierande behandling. Däremot finns symtomlindrande behandling med stor effekt på funktion och välbefinnande. I takt med sjukdomens fortskridande blir denna behandling dock alltmer komplex.

Den innefattar i vissa fall avancerade åtgärder såsom läkemedelstillförsel med pump eller neurokirurgisk operation med insättande av elektroder för kontinuerlig hjärnstimulering.

Grunden för en god vård av personer med Parkinsons sjukdom är ett kontinuerligt och individanpassat omhändertagande med återkommande undersökningar. Det är därmed också viktigt att den hälso- och sjukvårdspersonal som personer med Parkinsons sjukdom har kontakt med har stor kännedom om sjukdomen och dess olika stadier. Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör därför personer med Parkinsons sjukdom erbjudas återkommande undersökningar minst två gånger om året hos en läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom. Läkarkontakten kan i perioder av stabil sjukdom ersättas av kontakt med en Parkinsonsjuksköterska eller med annan hälso- och sjukvårdspersonal i det multidisciplinära teamet.

För hälso- och sjukvården innebär rekommendationerna om återkommande undersökningar vid MS och Parkinsons sjukdom ett ökat antal vårdkontakter och ett ökat behov av administrativt stöd och utbildad vårdpersonal.

## Multidisciplinärt team vid MS och Parkinsons sjukdom

Socialstyrelsen rekommenderar att hälso- och sjukvården erbjuder tillgång till ett multidisciplinärt team till personer med MS och Parkinsons sjukdom, eftersom det ökar dessa personers möjlighet att förbättra sin funktionsförmåga och få en bättre upplevd hälsa.

Ett multidisciplinärt team innebär att flera professioner samverkar tillsammans med den enskilda personen och dennes närstående. De olika professionerna i teamet bidrar utifrån sin specifika kunskap till att bedöma den enskilda personens behov av vård. Teamet ser sedan till att olika åtgärder planeras in och genomförs. Teamets sammansättning och arbetsfördelning utgår från den enskilda personens behov, och vilka professioner som deltar kan därmed variera över tid.

Tillgången till multidisciplinära team varierar i landet i dag. Rekommendationen förväntas därmed leda till ett ökat behov av hälso- och sjukvårdspersonal med kunskap om MS och Parkinsons sjukdom. För att få en väl fungerande struktur för de multidisciplinära teamen kan det initialt också behövas utbildning av personal och organisatoriska förändringar.

## Behandlingskonferens inför avancerad Parkinsonbehandling

Det finns i dag tre avancerade behandlingsmetoder vid Parkinsons sjukdom: djup hjärnstimulering (DBS), pumptillförsel av levodopakarbidopa-gel och apomorfinpump. När Parkinsons sjukdom manifesterar sig genom svåra motoriska fluktuationer – och annan aktuell läkemedelsbehandling inte har tillräcklig effekt – kan avancerade behandlingar ge god lindring. Samtidigt är dessa behandlingar förenade med risker och obehag för patienten. Valet av behandling är komplext och påverkas av en mängd faktorer, såsom personens symtomprofil, sociala situation och personliga önskemål.

En behandlingskonferens där olika specialister med kunskap och erfarenhet av rörelsestörningssjukdomar och alla tre metoder medverkar kan öka precisionen i valet av och beslut om avancerad behandling. Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda personer med Parkinsons sjukdom som har otillräcklig effekt av peroral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling en bedömning vid en behandlingskonferens med hälso- och sjukvårdspersonal som har specialistkunskap om rörelsestörningssjukdomar och erfarenhet av de aktuella åtgärderna. Behandlingskonferenser ökar möjligheten att välja den metod som har störst nytta för patienten. Åtgärden kan också bidra till att säkerställa att personer som har behov av avancerad behandling får tillgång till detta.

Behandlingskonferenser inför beslut om avancerad Parkinsonbehandling utförs i olika utsträckning i landet i dag. Därmed kan rekommendationen initialt innebära organisatoriska förändringar för hälso- och sjukvården när det gäller att utveckla en väl fungerande struktur för behandlingskonferenser.

## Indikatorer för uppföljning

Socialstyrelsen har som en del i arbetet med riktlinjerna även tagit fram indikatorer för vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Indikatorerna är tänkta att spegla de viktigaste rekommendationerna i riktlinjerna samt olika aspekter av god vård. En del är övergripande indikatorer som framför allt speglar resultatmått, såsom dödlighet, väntetider och rapportering till kvalitetsregister.

Vissa av indikatorerna är möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor. Andra är så kallade utvecklingsindikatorer, vilket innebär att datakällorna behöver utvecklas ytterligare för att det ska vara möjligt att följa upp dem på nationell nivå.

Socialstyrelsen har även tagit fram målnivåer för vissa av indikatorerna. Målnivåerna anger hur stor andel av patientgruppen som bör komma i fråga för en viss undersökning eller behandling.

# Inledning

Dessa riktlinjer ger rekommendationer om åtgärder vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. Rekommendationerna gäller diagnostik, uppföljning, behandling av sjukdomarna, symtomatisk behandling, omhändertagande och rehabilitering.

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 resultat och processer inom vård av MS och Parkinsons sjukdom. Indikatorerna utgår från de centrala rekommendationerna.
- En diskussion om etiska aspekter och vikten av att informera och göra patienten delaktig.

*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 drygt 100 rekommendationer. De fullständiga riktlinjerna finns på [www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer](http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer).

## 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 kvali-

teten 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 mottagare

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

## Avgränsning

Riktlinjerna vänder sig främst till hälso- och sjukvården och innehåller inte omvårdnadsfrågor eller boendefrågor för den kommunala omsorgen.

Avgränsningen utgår i huvudsak från hälso- och sjukvårdens aktuella behov av vägledning. Riktlinjerna omfattar därför främst kontroversiella områden och åtgärder, och åtgärder där det finns stora praxisskillnader eller där behovet av kvalitetsutveckling är stort. Det

innebär att det finns många åtgärder som inte ingår i riktlinjerna men som hälso- och sjukvården ändå bör fortsätta med.

Riktlinjerna för MS omfattar inte MS hos barn eller behandling av MS under graviditet och amning eftersom Socialstyrelsen bedömt att det vetenskapliga underlaget är otillräckligt. Vidare har myndigheten bedömt att det inte har varit lämpligt att ta ställning till aktuella behandlingar utifrån beprövad erfarenhet.

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

Riktlinjerna tar upp några sjukdomsspecifika symtom och behandlingen av dessa behöver ibland modifieras på grund av grundsjukdomen. Denna avgränsning har medfört att exempelvis depression vid Parkinsons sjukdom tas upp i riktlinjerna, men inte depression vid MS.

Områden där det finns andra typer av vägledning från Socialstyrelsen ingår inte i riktlinjerna. Det gäller till exempel hjälpmedelsområdet och palliativ vård av personer med MS eller Parkinsons sjukdom (se även avsnittet *Kompletterande kunskapsstöd*).

## Samverkan med andra aktörer

I arbetet med att ta fram dessa riktlinjer har Socialstyrelsen samverkat med Läkemedelsverket, 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. Antalet personer med MS uppskattas till cirka 17 500–18 500 [1] men epidemiologisk forskning antyder att antalet kan vara högre. Ungefär dubbelt så många kvinnor som män drabbas. MS anses vara den vanligaste orsaken till neurologisk funktionsnedsättning på grund av sjukdom bland unga vuxna.

Förloppet varierar mycket från person till person. Cirka 80–90 procent av alla drabbade har 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 svårare att fastställa, och tillståndet är lättare att förväxla med andra neurologiska sjukdomar. Denna form av MS kallas primärprogressiv MS.

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

## 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 kan många andra insatser engageras, exempelvis inom rehabiliteringsmedicin.

De fyra viktiga hörnstenarna i diagnostiken av MS är patientens beskrivning av sina symtom, neurologisk undersökning, magnetkameraundersökning och ryggvätskeanalys.



Behandlingen av MS inriktar sig framför allt på att förhindra uppkomsten av de skadliga inflammationerna med hjälp av 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 symtomatiska behandlingar och 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]. De flesta insjuknar vid 65 års ålder, 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.

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. Perioder med överrörlighet, så kallade dyskinesier, kan också förekomma. 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 en väl fungerande tillvaro.

## 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 får genomslag, men även att belysa kvaliteten 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 utgår från de indikatorer som arbetats fram och är publicerad i en separat rapport.

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

## Kompletterande kunskapsstöd

### Hjälpmedel

Personer med MS eller Parkinsons sjukdom kan drabbas av funktionsnedsättning. Hjälpmedel kan förbättra livskvaliteten för personer med funktionsnedsättning på många sätt. Därför är individuellt anpassade hjälpmedel en viktig del i rehabiliteringen och ett stöd för att vardagslivet ska fungera.

På Socialstyrelsens webbplats finns material som syftar till att öka kunskapen och ge stöd i arbetet med hjälpmedelsförskrivning, se [www.socialstyrelsen.se/funktionshinder/stod-utbildning](http://www.socialstyrelsen.se/funktionshinder/stod-utbildning).

### 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 att vara 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 få 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/nationellariktlinjer](http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer).

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 aktuella rekommendationer.

# 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](http://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 bör eller kan erbjuda. De rangordnade åtgärderna redovisas enligt prioriteringskalan 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](http://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 och tillämpa rekommendationerna.

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 åtgärdspar 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 prioriteringen 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 från magnetkameraundersökningen och vanligtvis ett påvisande av inflammation i ryggmärgsvätskan. Det behövs vanligtvis både typiska övergående neurologiska symtom (skov) och påvisande av så kallade MS-lesioner från en eller flera magnetkameraundersökningar för att ställa diagnosen MS. Det finns inget specifikt symtom 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 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. Magnetkameraundersökningar har en hög känslighet för att upptäcka MS-lesioner och 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 och används för att benämna MS-misstänkta förändringar som har upptäckts på en magnetkameraundersökning som genomförts i ett annat syfte än att påvisa MS. I dessa fall har inga symtom som leder till misstanke om MS funnits.

Betydelsen av detta fynd kan vara svårvärderad, och är bland annat beroende av hur väl fyndet överensstämmer med diagnoskriterierna för MS. 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, känsel förändringar, koordinationsstörningar eller förlamningar. En neuroradiolog med särskild erfarenhet av att bedöma magnetkameraförändringar vid MS bör konsulteras.

Studier där man följt personer med RIS i upp till fem år visar att cirka en tredjedel av alla personer med RIS får neurologiska symtom och därmed uppfyller diagnoskriterierna för MS. Det är viktigt att tidigt identifiera dessa personer och genomföra återkommande undersökningar 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 åtgärden 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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

### **Rekommendation**

*Hälso- och sjukvården bör*

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

## Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvis MS och kliniskt isolerat syndrom

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 hämmar 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 läkemedelsbehandlingar som visat sig ha en positiv effekt på sjukdomsförloppet.

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, vilket innebär avsaknad av nya skov, inga försämringar av neurologiska funktioner och inga nya MS-lesioner vid magnetkameraundersökning.

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



## Tidig behandling vid kliniskt isolerat syndrom 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 som påbörjas både vid CIS och i situationer där kriterierna för MS uppfylls vid första skovet minskar risken för bestående nervskador. Det är dessa nervskador i centrala nervsystemet som utgör grunden för framtida utveckling av funktionsnedsättningar.

Vid bedömning av sjukdomens svårighetsgrad och val av behandling är det viktigt att hälso- och sjukvården beaktar resultaten av magnetkameraundersökningen samt skovets karaktär, eventuella restsymtom och patientens ålder, eftersom sjukdomsaktiviteten vid MS avtar med kronologisk ålder.

### *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 och att behandlingen har stor effekt på exempelvis skovfrekvensen och på den inflammatoriska aktiviteten. Dessutom ger tidig behandlingsstart en minskad risk för framtida funktionsnedsättningar.

### **Rekommendation**

*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 (Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: MS9–MS12, MS19, MS54, MS55)

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 det första preparatet blev godkänt 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. Ett annat vanligt problem för några av preparaten 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 hudbiverkningar vanliga.

De perorala läkemedlen (det vill säga sådana läkemedel som intas via munnen) teriflunomid och dimetylfumarat registrerades under 2013 och 2014, och behöver alltså inte ges som injektioner. Studier visar att effekten är minst lika god som med injektionsbehandlingarna.

Högdosbehandling med intravenöst immunoglobulin (IVIG) saknar MS-indikation. Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför godkänd indikation, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren. IVIG har studerats i mindre kliniska prövningar och visat positiva effekter vid MS men doser och behandlingsintervall varierar i studierna. IVIG är dock ett behandlingsalternativ som kan övervägas vid MS under graviditet och amning.

Läkemedlet daclizumab har visat bättre effekt på inflammatorisk aktivitet än interferon beta. Det finns dock risk för allvarliga biverkningar, framför allt i hud och lever, och den kliniska erfarenheten är begränsad.

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. Tillskott av vitamin D erbjuds ibland av hälso- och sjukvården.

### *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 och att Interferon beta har en stor effekt på viktiga effektmått, exempelvis när det gäller att minska antalet skov och den inflammatoriska aktiviteten. Behandlingen av personer med MS med interferon beta är kostnadsbesparande jämfört med att inte behandla. Det finns också en omfattande klinisk erfarenhet av åtgärden samtidigt som den innebär en mycket låg risk för allvarliga biverkningar.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med dimetylfumarat, teriflunomid eller glatiramer acetat vid skovvis MS eller CIS. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att dessa preparat har en stor effekt på viktiga effektmått, exempelvis när det gäller att minska antalet skov och den inflammatoriska aktiviteten. För dimetylfumarat och teriflunomid är kostnaden per kvalitetsjusterat levnadsår (QALY) hög jämfört med att inte behandla personer med MS. Den kliniska erfarenheten är inte lika lång som för interferon beta, vilket bidrar till den lägre prioriteringen jämfört med den preparatgruppen. Vid behandling av personer med MS är kostnaden per QALY hög, på gränsen till mycket hög för glatiramer acetat, jämfört med att inte behandla. Den kliniska erfarenheten av glatiramer acetat är dock omfattande och det saknas allvarliga biverkningar, vilket har bidragit till att det prioriteras lika som dimetylfumarat och teriflunomid.

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 och att IVIG har en måttlig effekt på skovfrekvensen och på den inflammatoriska aktiviteten. Det finns alternativa behandlingar med bättre dokumenterade effekter.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda behandling med daclizumab. Effekten på inflammatorisk aktivitet är stor men prioriteringen påverkas av risken för allvarliga biverkningar och av att den kliniska erfarenheten är begränsad.

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 pågår.

### **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, teriflunomid eller glatiramer acetat (*prioritet 3*).

#### *Hälso- och sjukvården kan*

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

#### *Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall*

- erbjuda behandling med daclizumab till personer med skovvis MS (*prioritet 8*).

#### *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–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 och nybildningen av MS-lesioner med 80–90 procent. De ger också en bättre hämning av den tilltagande funktionsnedsättningen.

Natalizumab var det första högaktiva läkemedlet som registrerades för MS, och det har visat sig vara mycket effektivt när det gäller att blockera den inflammatoriska aktiviteten. Vid en längre tids användning av läkemedlet finns dock en ökad risk att utveckla progressiv multifokal leukoencefalopati (PML), en mycket allvarlig virusinfektion av hjärnan som orsakas av JC-virus. Med ett test av blodet kan personer med JC-virusantikroppar identifieras. PML-risken för personer med ett negativt antikroppstest för JC-virus är försumbar.

Fingolimod är ett peroralt läkemedel som i studier har visat större minskning av den inflammatoriska aktiviteten än interferon beta (som är ett läkemedel som främst används vid behandling av skovvis MS eller CIS). De totala riskerna med läkemedlet bedöms som små. Den första dosen kräver dock hjärtövervakning och det är viktigt att iakttä försiktighet för personer som har kända hjärtsjukdomar eller som samtidigt behandlas med läkemedel som påverkar hjärtrytmen.

Även läkemedlet alemtuzumab har visat sig vara bättre när det gäller att minska antalet skov och minska den inflammatoriska aktiviteten, jämfört med interferon beta. Efter behandling är många i inflammatorisk remission under många år, eventuellt hela livet, vilket innebär att personerna med MS inte får någon ny sjukdomsaktivitet. Behandling med alemtuzumab leder dock till en ökad risk för andra autoimmuna sjukdomar, framför allt med påverkan på sköldkörteln men i sällsynta fall också på blodplättar och njure. Detta innebär att det finns ett behov av noggrann säkerhetsövervakning under lång tid efter behandlingen.

Anti-CD20-antikroppar är en läkemedelsklass som i dag består av substanserna rituximab, ocrelizumab och ofatumumab. Anti-CD20 antikroppar har i studier visat stor minskning av den inflammatoriska aktiviteten. Dessutom har studier visat att ocrelizumab har större minskning av den inflammatoriska aktiviteten än interferon beta. Liknande studier saknas ännu för ofatumumab och rituximab.

Rituximab har använts för behandling av MS i Sverige under flera år, vilket innebär att det finns en betydande klinisk erfarenhet av detta läkemedel. Läkemedelsverkets godkännande av rituximab inkluderar dock inte behandling av MS, vilket medför ett större ansvar för förskrivande läkare. Den systematiska förskrivning av rituximab utanför godkänd indikation som finns i dag inom delar av MS-vården har varit under diskussion, vilket föranlett en tillsyn av Inspektionen för vård och omsorg (IVO). IVO:s bedömning är att behandling med rituximab vid i skov förlöpande MS inte strider mot vetenskap och beprövad erfarenhet, och inte heller mot lag eller föreskrift.

Läkemedelsverket skriver i sina behandlingsrekommendationer att de inte har haft möjlighet att granska fullständiga data från studier av rituximab som sjukdomsmodifierande behandling vid MS, och har därför inte kunnat göra den nytta-riskbedömning som krävs för att utfärda en värdering av rituximabs roll som sjukdomsmodifierande behandling av MS. För att bredda kunskapsbasen kring behandlingen är det av stor vikt att patienter som behandlas med rituximab systematiskt följs upp i Svenska MS-registret, samt att i förekommande fall biverkningar rapporteras till Läkemedelsverket.

Hematopoetisk stamcellstransplantation (HSCT) används vid mycket aktiv inflammatorisk MS, oftast då annan behandling inte gett tillräcklig hämning av sjukdomsaktiviteten. Utförd på denna 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 med ett negativt JC-virusantikroppstest eller låg antikroppsnivå (index under 0,9). Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och att natalizumab har en mycket stor effekt på viktiga effektmått, exempelvis minskad skovfrekvens och inflammatorisk aktivitet. Den kliniska erfarenheten av åtgärden är omfattande.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med fingolimod, alemtuzumab, eller hematopoetisk stamcellstransplantation vid aktiv skovvis MS. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och att samtliga tre åtgärder har mycket stor effekt på den inflammatoriska aktiviteten vid MS.

Fingolimod har dessutom en stor effekt i form av minskad skovfrekvens, men samtidigt finns en risk för allvarliga kardiella biverkningar. Alemtuzumab har också (förutom minskad inflammatorisk aktivitet under lång tid) en mycket stor och långvarig effekt på minskad skovfrekvens. Alemtuzumab ger större hälsovinster till lägre kostnader 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, men resultat på andra viktiga effektmått saknas. Dessutom är behandlingen krävande, har frekventa biverkningar och är förenad med risker.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda behandling med natalizumab i mer än 24 månader till personer med aktiv skovvis MS och ett JC-virusindex över 0,9. Avgörande för rekommendationen är att risken för att utveckla progressiv multifokal leukoencefalopati ökar efter en längre tids behandling, vilket gör att alternativa åtgärder bör övervägas efter 24 månader.

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

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården inte erbjuda pulsbehandling med metylprednisolon som monoterapi vid aktiv skovvis MS. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden inte minskar antalet skov och att det finns 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 och ett negativt JC-virusantikroppstest eller med låga antikroppsnivåer (index under 0,9) (*prioritet 1*)
- erbjuda behandling med fingolimod, alemtuzumab eller hematopoetisk stamcellstransplantation till personer med aktiv skovvis MS (*prioritet 3*).

### *Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall*

- erbjuda behandling med natalizumab i mer än 24 månader till personer med aktiv skovvis MS och JC-virusindex över 0,9 (*prioritet 8*)
- erbjuda pulsbehandling med metylprednisolon som tillägg till beta-interferon till personer med aktiv skovvis MS (*prioritet 10*).

### *Hälso- och sjukvården bör inte*

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

## Sjukdomsmodifierande behandling vid progressiv MS

Genom att tidigt behandla skovvis MS fördröjs tiden eller minskas risken för att sjukdomen ska övergå till progressiv MS med tilltagande funktionsnedsättning (sekundär progressiv MS). En mindre grupp personer (10–15 procent) har ingen föregående skovfas. För dessa personer börjar MS som en progressiv sjukdom, och detta förlopp kallas primärprogressiv MS. Hastigheten och svårighetsgraden av funktionsnedsättningen är densamma för primär och sekundär progressiv MS.

Vid tidig skovvis MS sker ofta en god återhämtning efter skoven. Risken för kvarstående symtom efter skoven ökar successivt med sjukdomens varaktighet och antalet skov. Mer betydande funktionsnedsättningar brukar dock utvecklas först när sjukdomen övergår i



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 antiinflammatoriska 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 vanligtvis begränsat, vilket skiljer denna form från skovvis MS. 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.

### **Rekommendation**

*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 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 har därför inte samma effekt i de fall när det saknas tecken på inflammatorisk aktivitet. Personer med progressiv MS och svår funktionsnedsättning är ofta känsligare för de biverkningar som läkemedelsbehandlingen medför.

### *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 för patienten.

### **Rekommendation**

*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 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 åtgärder 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. Detta kan yttra sig som 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.

Utbildningsinsatser och ökad fysisk aktivitet vid MS-relaterad trötthet har ett starkare vetenskapligt stöd än läkemedelsbehandling. I de studier som ligger till grund för Socialstyrelsens rekommendation har personer med MS fått delta i kurser som omfattar 5–6 träffar. Träffarna har bestått av föreläsningar, gemensamma diskussioner och praktiska moment. Syftet har varit att öka deltagarnas kunskap om MS-relaterad trötthet och hur de kan hantera detta symtom i vardagen.

Även träningsprogram som innefattar styrketräning eller konditionsträning har visat sig ha viss effekt på MS-relaterad trötthet. Till skillnad från kurserna – som har målet att förmedla strategier för att hantera och kompensera för tröttheten – är träningsens mål att minska tröttheten.

### *Motivering till rekommendationerna*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda kurser i hantering av MS-relaterad trötthet, styrketräning eller konditionsträning till personer med MS-relaterad trötthet. Avgörande för rekommendationerna är att tillståndet har en måttlig svårighetsgrad samt att åtgärderna har en måttlig effekt på MS-relaterad trötthet samtidigt som de inte medför några biverkningar.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda läkemedelsbehandling med amantadin eller

modafinil till personer med MS-relaterad trötthet. Avgörande för rekommendationerna är att tillståndet har en måttlig svårighetsgrad samt att åtgärderna har liten effekt på MS-relaterad trötthet samtidigt som de medför en risk för biverkningar.

### Rekommendationer

#### *Hälso- och sjukvården kan*

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

#### *Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall*

- erbjuda amantadin eller 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 orsakas av skador i det centrala nervsystemet. Spasticitet kan ge 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 kontrakturer, vilket innebär förkortningar av muskler och ligament som leder till permanenta rörelseinskränkningar. Spasticiteten leder ibland också till hudinfektioner och trycksår, vilket försämrar livskvaliteten ytterligare.

För många personer med MS blir rörelseinskränkningen och funktionspåverkan uttalad. Svårt funktionsnedsättande spasticitet vid MS uppkommer i stort sett uteslutande vid progressiv MS.

Beroende på var den underliggande nervskadan sitter och hur omfattande den är kan man välja olika behandlingar. Svår fokalt spasticitet (drabbar enstaka muskler i en arm eller ett ben) och svår segmentell spasticitet (drabbar flera muskler i en arm eller ett ben)

behandlas ofta med intramuskulära injektioner av botulinumtoxin. Behandlingen kombineras vanligtvis med andra icke-medicinska åtgärder som påverkar sittställning och kroppshållning, såsom över- syn av rullstol och sittdyna och förflyttningsträning samt ortoser och kontrakturprofylax för att bevara rörligheten i en extremitet eller led. Detta minskar ofta besvären och motverkar komplikationer till följd av spasticiteten.

Mycket svår spasticitet i benen – ibland även 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 till- förs baklofen kontinuerligt via en kateter som töms i vätskan utanför nedre delen av ryggmärgen (intratekalt). 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 överdose- ringar förekommit. Det är därför viktigt att operationen och de efter- följande kontrollerna genomförs av personal med betydande erfaren- het 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 intratekal 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 enligt beprövad erfarenhet har åtgärden effekt i form av minskad spasticitet.

## Rekommendationer

### *Hälso- och sjukvården bör*

- erbjuda behandling med botulinumtoxin till personer med MS med svår fokal eller segmentell spasticitet (*prioritet 4*)
- erbjuda behandling med intratekal 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 bland annat innebära täta trängningar, urinläckage eller svårigheter att tömma urinblåsan.

Vid lindrigare besvär kan perorala läkemedel ofta ge tillräcklig 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, vara ett alternativ.

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

### *Motivering till rekommendationerna*

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

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda injektioner med botulinumtoxin till personer med MS med

svår, överaktiv blåsdysfunktion och ofullständig effekt av peroral läkemedelsbehandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att åtgärden 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

Att tidigt ställa en korrekt diagnos är en förutsättning för att kunna erbjuda rätt åtgärder vid Parkinsons sjukdom. Personer med Parkinsons sjukdom har ofta även ett kliniskt syndrom som kallas parkinsonism. Parkinsonism innebär stelhet, skakningar och långsamma muskelrörelser.

Det finns flera olika sjukdomar med parkinsonism. Sekundär parkinsonism kallas det när Parkinsonliknande symtom orsakas av en skadeprocess, exempelvis stroke, eller genom biverkningar av läkemedel. Atypisk parkinsonism är ett samlingsnamn på flera distinkta sjukdomar med parkinsonism och ytterligare neurologiska symtom. Dessa sekundära och atypiska former av sjukdomen drabbar lika många personer som Parkinsons sjukdom.

### Diagnostisk undersökning 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 förvärras. 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 detta ingår också att göra en bildframställande undersökning av hjärnan med datortomografi eller magnetkameraundersökning för att utesluta andra orsaker till parkinsonismen, exempelvis tumörer eller en stroke. Undersökningarna kan också användas i differentialdiagnostiken gentemot atypisk parkinsonism och de kan kompletteras med en undersökning med SPECT eller PET. Därutöver kan ytterligare diagnostiska metoder användas, exempelvis analys av neurofilament i ryggmärgsvätskan.

En undersökning med bildmetoden FP-CIT-SPECT (från engelskans ”single-photon emission computed tomography”) kan bekräfta om det finns en dopaminbrist, vilket är en förutsättning för Parkinsons sjukdom. En sådan FP-CIT-SPECT-undersökning för att mäta mängden aktiva dopaminnervceller kan användas för att särskilja Parkinsons sjukdom från olika kliniska tillstånd med otydliga symtombilder, exempelvis essentiell tremor (skakningar) och läkemedelsframkallad sekundär parkinsonism.

För att kunna särskilja Parkinsons sjukdom från multipel systematrofi kan omsättningen av glukos i hjärnan undersökas med en så kallad 18F-FDG-PET. Undersökningen är tillgänglig främst på universitetskliniker och används för att komplettera 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.

Vid misstanke 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.

Som metod för att ställa diagnosen Parkinsons sjukdom används ibland även undersökning med akut levodopa- och apomorfintest. I dag används metoden dels vid diagnostik tidigt i sjukdomsförloppet i syfte att fastställa eller utesluta Parkinsons sjukdom, dels som metod för att bedöma sjukdomsutveckling och för att styra behandlingar senare i sjukdomsförloppet.



### *Motivering till rekommendationerna*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda en FP-CIT-SPECT-undersökning för att mäta mängden aktiva dopaminnervceller vid kliniskt svårvärderade Parkinsonsymtom.

Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att åtgärden i hög grad bidrar till differentialdiagnostiken vid Parkinsons sjukdom och annan parkinsonism. Åtgärden 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 och att åtgärden i hög grad bidrar till differentialdiagnostiken vid olika sjukdomar med parkinsonism – särskilt 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 och att åtgärden bidrar till differentialdiagnostiken vid 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 och att åtgärden bidrar till differentialdiagnostiken vid olika sjukdomar med parkinsonism.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör inte hälso- och sjukvården erbjuda undersökning med akut levodopa- och apomorfintest som diagnostisk metod vid första symtomet som talar för Parkinsons sjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden ger ett osäkert stöd för att fastställa diagnosen Parkinsons sjukdom eftersom ett negativt test har mycket dålig tillförlitlighet när det gäller att utesluta Parkinsons sjukdom, vilket innebär att man riskerar att missa personer som har sjukdomen. Dessutom kan åtgärden medföra obehag för patienten.

## Rekommendationer

### *Hälso- och sjukvården bör*

- erbjuda en FP-CIT-SPECT-undersökning för att mäta mängden aktiva dopaminnervceller 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 som diagnostisk metod till personer med första symtomet som talar för Parkinsons sjukdom (*icke-göra*).

## Läkemedelsbehandling vid Parkinsons sjukdom

All läkemedelsbehandling vid Parkinsons sjukdom är symptomlindrande. Det finns ännu ingen sjukdomsmodifierande läkemedelsbehandling som upphäver eller dämpar nervcellsutfallet. Det finns dock belägg för att tidig insättning av dopaminriktad behandling minskar Parkinsonrelaterade symtom (såsom trötthet och depression) som kan utvecklas under den första sjukdomsfasen.

Levodopa omvandlas i kroppen till dopamin och är en symptomlindrande läkemedelsbehandling som används som grundbehandling vid Parkinsons sjukdom. Vid tidig Parkinsons sjukdom kan man i många fall uppnå en god symptomlindrande effekt med hjälp av levodopa.

Flertalet personer med Parkinsons sjukdom utvecklar med tiden fluktuationer i effekten av den dopaminerga behandlingen. Cirka 50 procent av de äldre och cirka 90 procent av de yngre personerna

får motoriska fluktuationer efter 5 års behandling med levodopa. Så kallad behandlingssvikt i form av en motorisk försämring inför nästa dosintag av levodopa uppträder ofta efter några års behandling. Det kan även uppkomma perioder av överrörlighet (dyskinesier) och ibland smärtsamma muskelkramper (så kallad dystoni). Det finns olika behandlingsstrategier för att helt ta bort eller minska de motoriska komplikationerna.

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 tidig Parkinsons sjukdom

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

Förutom att levodopa ofta ger en god symtomlindrande effekt ökar också behandlingen den förväntade livslängden hos personer med Parkinsons sjukdom genom att den bidrar till att hindra olika följd-tillstånd. Den bidrar dock även 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 vid tidig Parkinsons sjukdom. För yngre personer väger man in prognos och risken för komplikationer, och då kan MAO-B-hämmare (ett läkemedel som blockerar nedbrytningen av dopamin i hjärnan) eller dopaminagonister vara alternativ. Hos äldre personer 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. Dessutom är prisenivån tillräckligt låg för att kostnaden inte ska påverka behandlingsvalet, vilket har påverkat prioriteringen. 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 prisenivån 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. Åtgärden innebär dock en större risk för biverkningar än om varje preparat används 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*).

## Läkemedelsbehandling vid Parkinsons sjukdom med motoriska komplikationer

*(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: PD16–PD20, PD42)*

Efter några års behandling med levodopa vid Parkinsons sjukdom uppkommer ofta behandlingssvikt i form av dosglapp. Dosglapp medför en påtaglig motorisk försämring inför nästa dostillfälle. Det uppträder då 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 vara nästan orörlig (off). Däremellan kommer perioder av mer eller mindre uttalad överrörlighet.

Det finns olika behandlingsstrategier för att helt ta bort eller minska de motoriska komplikationerna. Man kan till exempel ändra doseringen för levodopa och exempelvis krympa tidsintervallet mellan varje dos. Praxis sedan flera år tillbaka är dock att undvika höga dygnsdoser av levodopa 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. Det kan exempelvis vara motiverat för att överbrygga nattlig motorisk underfunktion.

Det är också möjligt att förstärka levodopadosen genom att kombinera med olika läkemedel som minskar den perifera nedbrytningen av levodopa (så kallade COMT-hämmare) eller lägga till nedbrytningshämmande läkemedel som ökar dopaminnivåerna i hjärnan (så kallade MAO-B-hämmare) eller lägga till dopaminagonister. Tilläggsbehandling med antingen COMT-hämmare, MAO-B-hämmare eller dopaminagonister kan exempelvis minska tiden i off-perioder i något varierande grad, men medför också olika biverkningsprofiler. Ett alternativt läkemedel med flera olika verkningsmekanismer är safinamid som ger en måttlig effekt på motoriska symtom.

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.

Valet av läkemedelskombinationer till en person med Parkinsons sjukdom påverkas i hög grad av faktorer såsom ålder, förekomst av samsjuklighet och graden av kognitiv svikt eller demens.

### *Motivering till rekommendationerna*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda tilläggsbehandling med 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 åtgärderna har en stor effekt på den motoriska funktionen och på aktiviteter i dagliga livet.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda tilläggsbehandling med safinamid eller 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 och att åtgärden har en måttlig effekt på den motoriska funktionen och på aktiviteter i dagliga livet. För amantadin är det dock inte säkerställt hur länge effekten varar, och åtgärden medför också en risk för biverkningar i form av hallucinationer och förvirring.

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 tilläggsbehandling 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 tilläggsbehandling med safinamid eller 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*).

## 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 läkemedelsbehandling 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. Kostnaden är tillräckligt låg för att den inte ska påverka behandlingsvalet.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda läkemedelsbehandling med memantin vid Parkinsondemens. Avgörande för rekommendationen är att åtgärdens effekt inte är säkerställd och att åtgärden visat motsägelsefulla resultat vid det aktuella tillståndet.

### Rekommendationer

#### *Hälso- och sjukvården bör*

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

#### *Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall*

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

## Behandling av depression vid Parkinsons sjukdom

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

Cirka 35 procent av personerna med Parkinsons sjukdom drabbas av depression, vilket starkt bidrar till en försämrad livskvalitet för dessa personer. Depression förekommer ofta som ett tidigt symtom vid Parkinsons sjukdom och kan fortsätta att vara ett problem genom hela sjukdomsförloppet, ofta med samtidig ångest.

Läkemedelsbehandling med grupperna serotonin- och noradrenalin-återupptagshämmare (SNRI-preparat) och tricykliska antidepressiva (TCA) har visat stor effekt på depression hos personer med Parkinsons sjukdom. Men studier på behandlingar med läkemedelsgruppen selektiva serotoninåterupptagshämmare (SSRI) uppvisar däremot motsägelsefulla resultat.

Även behandling med kognitiv beteendeterapi har visat stor effekt i enskilda studier.

### *Motivering till rekommendationerna*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda personer med depression vid Parkinsons sjukdom läkemedelsbehandling med SNRI-preparat 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 personer med depression vid Parkinsons sjukdom antidepressiv läkemedelsbehandling med SSRI-preparat. Avgörande för rekommendationen är att åtgärdens effekt inte är säkerställd och att åtgärden har visat motsägelsefulla resultat vid det aktuella tillståndet.

## Rekommendationer

### *Hälso- och sjukvården bör*

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

### *Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall*

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

## Avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom i framskridet skede ger ofta variationer i rörelseförmågan under dygnet, så kallade motoriska fluktuationer. Variationerna går från perioder med överrörlighet 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 med levodopa, såsom dosspridning eller kombinationsbehandling med läkemedel såsom enzymhämmare, dopaminagonister eller amantadin.

Personer som trots detta har svåra motoriska fluktuationer kan få markant ytterligare symtomlindring av avancerade behandlingar i form av djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS), pump-tillförsel med levodopa-karbidopa-gel eller apomorfinpump. Valet av behandling styrs av patientens förutsättningar och egna önskemål.

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

Vid framskriden Parkinsons sjukdom förekommer även andra symtom såsom demensutveckling, gravt störd jämviktskontroll (det vill säga balanssvårigheter) utan effekt av läkemedel, tilltagande bradykinesi (nedsättning av rörelseförmåga) och rigiditet (stelhet) som inte svarar på dopaminriktad behandling. För personer med sådana symtom är avancerad behandling sällan aktuell.

## Behandlingskonferens inför avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom

*(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. Samtidigt är dessa behandlingar förenade med risker och obehag för patienten. Valet av behandling är komplext och påverkas av en mängd faktorer såsom personens symtomprofil, sociala situation och personliga preferenser.

En behandlingskonferens där specialister (exempelvis neurologer, neurokirurger och Parkinsonsjuksköterskor) som har kunskap och erfarenhet av rörelsestörningssjukdomar och alla tre metoder (det vill säga DBS, pumptillförsel av levodopa-karbidopa-gel och apomorfinpump) medverkar kan öka precisionen i behandlingsvalet

vid beslut om avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom. Syftet är att säkerställa att personer med svåra motoriska fluktuationer får tillgång till avancerad behandling. Dessutom bidrar det till ett adekvat resursutnyttjande genom att rätt patient får rätt behandling.

Många faktorer kan påverka behandlingsvalet, exempelvis ålder, personliga önskemål, 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 med Parkinsons sjukdom som har otillräcklig effekt av peroral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling en bedömning vid en behandlingskonferens med hälso- och sjukvårdspersonal som har specialistkunskap om rörelsestörningssjukdomar och erfarenhet av aktuella åtgärder (DBS, pumptillförsel av levodopa-karbidopa-gel och apomorfinpump) inför beslut om avancerad behandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndets svårighetsgrad 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.

## **Rekommendation**

### *Hälso- och sjukvården bör*

- erbjuda personer med Parkinsons sjukdom som har otillräcklig effekt av peroral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling en bedömning vid en behandlingskonferens med hälso- och sjukvårdspersonal som har specialistkunskap om rörelsestörningssjukdomar och erfarenhet av aktuella åtgärder (DBS, pumptillförsel av levodopa-karbidopa-gel och apomorfinpump) inför beslut om avancerad behandling (*prioritet 2*).

## Avancerad behandling 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 funktionsnedsättning för personer med Parkinsons sjukdom, som får otillräcklig effekt av sedvanlig behandling. 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 sedvanlig behandling i form av perorala, transdermala (i form av plåster) eller intermittent subkutana (sprutas in under huden) läkemedelsbehandlingar. När sedvanlig behandling är otillräcklig kan avancerad behandling ändå ge betydande symtomlindring.

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 har använts i klinisk praxis sedan mitten av 1990-talet i Sverige, men kan bara erbjudas i samarbete med en neurokirurgisk klinik. DBS ger stor effekt på motorisk funktion och på aktiviteter i dagliga livet. DBS är dock inte lämpligt för alla personer, exempelvis personer med Parkinsonsdemens. DBS kan ge sällsynta allvarliga biverkningar såsom blödningar och infektioner.

Pumpbehandling med levodopa-karbidopa-gel ger en jämn nivå av levodopa i kroppen, och därmed minskade fluktuationer. Metoden innebär att läkemedlet pumpas direkt till tunntarmen, där det tas upp. Pumpen är kopplad till en sond som går via en öppning genom huden som sedan fortsätter till magsäcken genom en så kallad gastrostomikateter ned till tunntarmen. Gastrostomikatetern kan medföra obehag och behandlingen innebär en 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 lokala hudreaktioner (så kallade noduli); även illamående och ortostatisk hypotension (blodtrycksfall) kan förekomma. En fördel med apomorfininfusion är att behandlingen inte kräver någon operation.

Alla tre behandlingarna innebär i snitt 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 behandling med DBS till personer med Parkinsons sjukdom som får en otillräcklig effekt av peroral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndets svårighetsgrad är mycket stor och att åtgärden har mycket stor effekt på exempelvis motorisk funktion, livskvalitet och aktiviteter i dagliga livet. Åtgärden är dessutom kostnadsbesparande och medför både en hälsovinst och lägre kostnader jämfört med fortsatt tablettbehandling. Åtgärden innebär en viss risk för allvarliga biverkningar som dock är ovanliga.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med pumptillförsel av levodopa-karbidopa-gel till personer med Parkinsons sjukdom som får en otillräcklig effekt av peroral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndets svårighetsgrad är mycket stor och att åtgärden har en mycket stor effekt på exempelvis motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet. Samtidigt innebär åtgärden till skillnad från DBS en hög kostnad per kvalitetsjusterat levnadsår jämfört med fortsatt tablettbehandling, vilket har påverkat prioriteringen.

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 tillståndets svårighetsgrad är mycket stor och att åtgärden har en mycket stor effekt på exempelvis motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är dock svagare än för DBS och pumptillförsel av levodopa-karbidopa-gel, vilket har påverkat prioriteringen. Klinisk erfarenhet talar också för att det finns risk att behandlingen behöver avbrytas i förtid på grund av biverkningar eller bristande effekt.

## Rekommendationer

### *Hälso- och sjukvården bör*

- erbjuda behandling med DBS till personer med Parkinsons sjukdom som får en otillräcklig effekt av peroral, transdermal eller intermittent 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 intermittent subkutan (*prioritet 3*)
- erbjuda behandling med apomorfinpump till personer med Parkinsons sjukdom som får en otillräcklig effekt av oral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling (*prioritet 4*).

## Uppföljning vid MS och Parkinsons sjukdom

MS och Parkinsons sjukdom är båda kroniska och nervnedbrytande sjukdomar. Grunden för att kunna erbjuda en god vård och omsorg vid dessa sjukdomar är att kontinuerligt följa upp sjukdomsutvecklingen och effekterna av insatta behandlingar. En kontinuerlig uppföljning möjliggör också att nya symtom kan identifieras tidigt och att rätt åtgärder kan erbjudas. Syftet är att så långt det är möjligt behålla patientens funktionsförmåga.

### Återkommande undersökning vid MS och kliniskt respektive radiologiskt isolerat syndrom

*(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: MS36)*

Vid skovvis MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS) har sjukdomsmodifierande behandling stora förutsättningar att påverka sjukdomsutvecklingen. Senare i sjukdomsförloppet, under den progressiva fasen, utvecklar majoriteten av patienterna funktionsförlust och symtom som försämrar livskvaliteten. Sjukdomsmodifierande behandling ger då ingen eller bristfällig effekt men symtomlindrande åtgärder kan erbjudas.

För att kunna avgöra när sjukdomsmodifierande behandling ska sättas in eller ändras är det nödvändigt att kontinuerligt övervaka sjukdomsaktiviteten. Detta är också nödvändigt 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.

Undersökningen kan omfatta följande delar:

- anamnes avseende
  - skov
  - nyttillkomna eller förändrade neurologiska symtom eller funktionsförändringar
  - aktuell sjukdomsmodifierande behandling och eventuella biverkningar
  - aktuell symtomatisk behandling
  - strukturerad genomgång av MS-symtom
- neurologisk undersökning med skattning av funktionsförmågan med EDSS-skalan
- övervägande av rehabiliteringsbehov.

### *Motivering till rekommendationen*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda personer med MS, CIS eller RIS återkommande undersökningar minst en gång om året hos en läkare med betydande erfarenhet av MS. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att åtgärden utgör grunden för att kunna erbjuda rätt behandling med störst nytta för patienten. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

### **Rekommendation**

*Hälso- och sjukvården bör*

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

## Återkommande magnetkameraundersökning vid MS, CIS och RIS

*(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: MS38)*

Undersökningar med magnetkamera är standardmetod vid MS-diagnostik och en mycket viktig del vid värdering av sjukdomsaktivitet och svårighetsgrad av sjukdomen samt vid uppföljning och utvärdering av behandlingen. Avbildningen med magnetkamera är känslig även för diskreta vävnadsförändringar i hjärna och ryggmärg. Detta gör att man kan påvisa ny inflammatorisk aktivitet såväl som kartlägga de skador i hjärna och ryggmärg som fortskridande uppstår vid MS.

Magnetkameraundersökning av hjärnan utgör basen i MS-diagnostiken. Med ledning av lesionernas signalmönster, lokalisation och utbredning kan diagnosen ofta bekräftas. Genom tillförsel av kontrastmedel kan man avgöra om lesionerna är nya eller gamla.

Vid uppföljningen är det viktigt att magnetkameraundersökningarna utförs på ett standardiserat sätt, för att säkert kunna upptäcka förändringar i antalet och storleken på lesioner och se om inflammationen är aktiv. Det ställer högra krav på kompetensen hos såväl radiolog som övrig röntgenpersonal.

En kontinuitet i uppföljningen av magnetkameraundersökningarna förbättrar möjligheten att identifiera nya förändringar över tid. Det är därför viktigt att uppföljningen genomförs minst en gång per år. Intervallet mellan magnetkameraundersökningarna kan minskas vid ny sjukdomsaktivitet och vid insättning eller byte av behandling, och kan ökas om bilden är oförändrad under 3–5 års tid.

### *Motivering till rekommendationen*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda återkommande magnetkameraundersökningar minst en gång om året vid MS, CIS eller RIS. Avgörande för rekommendationen är att tillstånden har en stor svårighetsgrad och att åtgärden är en förutsättning för att kunna följa sjukdomens utveckling och vid behov kunna justera behandlingen. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.



## Rekommendation

*Hälso- och sjukvården bör*

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

## Återkommande undersökning vid Parkinsons sjukdom

*(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: PD8)*

Det finns ingen botande behandling för Parkinsons sjukdom. Däremot finns symtomlindrande behandling med stor effekt på funktion och välbefinnande. Behandlingen blir i takt med sjukdomens fortskridande alltmer komplex. Den innefattar i vissa fall avancerade åtgärder såsom 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 med återkommande undersökningar hos en läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom är grunden för en god vård av personer med Parkinsons sjukdom. Läkarkontakten kan i perioder av stabil sjukdom ersättas av kontakt med en Parkinsonsjuksköterska eller med annan hälso- och sjukvårdspersonal som ingår i det multidisciplinära teamet.

Undersökningen kan omfatta följande delar:

- anamnes avseende
  - motoriska problem
  - icke-motoriska problem
  - fluktuationer och dyskinesier
  - aktuella behandlingar
  - livskvalitet
- neurologisk undersökning
- optimering av aktuella behandlingar
- övervägande av rehabiliteringsbehov.

### *Motivering till rekommendationen*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda återkommande undersökningar hos en läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom minst två gånger per år. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att åtgärden utgör grunden för att hälso- och sjukvården ska kunna erbjuda den bästa behandlingen för patienten. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

### **Rekommendation**

*Hälso- och sjukvården bör*

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

## Omhändertagande och rehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom

Både MS och Parkinsons sjukdom kan leda till nedsatt funktionsförmåga, som i sin tur kan påverka en persons förmåga att utföra och vara delaktig i olika aktiviteter. Olika typer av rehabiliteringsåtgärder kan därför vara avgörande för om en person kan behålla eller förbättra sin funktionsförmåga.

Inledningsvis har den enskilde personen oftast kontakt med läkare och sjuksköterska. För att kunna bedöma och tillgodose personens behov av rehabilitering är nästa steg att personen med MS eller Parkinsons sjukdom får tillgång till professionerna i ett multidisciplinärt team. Det multidisciplinära teamet består av olika professioner som finns tillgängliga och kan engageras utifrån den enskilda personens behov. Ibland kan läkaren involvera enstaka professioner och ibland diskuteras personens behov under en gemensam teamkonferens där alla professioner i det multidisciplinära teamet deltar. Endast de professioner som personen behöver träffa engageras. På så sätt kan olika team formeras utifrån den enskilda personens behov.

Arbetsättet med ett multidisciplinärt team gör att olika typer av funktionshinder eller funktionsnedsättningar kan identifieras och åtgärdas redan tidigt i sjukdomsförloppet. Samtidigt möjliggör det för hälso- och sjukvårdspersonalen att planera och genomföra olika förebyggande åtgärder tillsammans med den enskilda personen och dennas närstående. Enskilda rehabiliteringsåtgärder kan sedan genomföras efter behov av olika aktörer i vårdkedjan.

För de personer som behöver mer omfattande insatser kan en sammanhängande teamrehabilitering i stället bli aktuell.

## Tillgång till MS-sjuksköterska och Parkinsonsjuksköterska

*(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: MS53 och PD40)*

Både MS-sjuksköterskan och Parkinsonsjuksköterskan har en central roll i det multidisciplinära teamet genom att fungera som koordinator för patient, läkare och andra vårdgivare. MS-sjuksköterskan eller Parkinsonsjuksköterskan ansvarar för logistiken, kontinuiteten och tillgängligheten i vården. Detta görs bland annat genom egen mottagning, uppföljningar av patientens läkemedelsbehandling via telefon och kontakt med andra vårdgivare inom exempelvis kommunal verksamhet eller primärvården. Med hjälp av detta arbetsätt 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 sjukdomen. Detta utgör grunden till ett långsiktigt, gott omhändertagande av personer med MS eller Parkinsons sjukdom 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 och personer med Parkinsons sjukdom tillgång till en Parkinsonsjuksköterska. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att MS-sjuksköterskan och Parkinsonsjuksköterskan skapar förutsättningar för en säker och kontinuerlig vård och läkemedelsbehandling samt en långsiktig omvårdnad av patienten, vilket kan bidra till en bättre livskvalitet för den enskilde personen och de närstående. Det vetenskapliga underlaget för

åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

### Rekommendation

#### *Hälso- och sjukvården bör*

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

### Multidisciplinärt team vid MS och Parkinsons sjukdom

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

Ett multidisciplinärt team innebär att flera professioner samverkar tillsammans med den enskilda personen och dennes närstående.

Ett fullständigt MS-team består av läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och psykolog. Teamet bör också ha tillgång till logoped, dietist och uroterapeut. Ett fullständigt Parkinsonsteam består av läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog, logoped och dietist. Det är viktigt att de som ingår i teamet har betydande erfarenhet av sjukdomen. Teamsammansättning och arbetsfördelning utgår från den enskilda personens behov och kan därmed variera över tid.

De olika professionerna bidrar utifrån sin specifika kunskap till att bedöma den enskilda personens behov av vård och planera in lämpliga åtgärder. Det är också det multidisciplinära teamet som ser till att planerade åtgärder genomförs, antingen av dem som ingår i teamet eller av annan aktuell hälso- och sjukvårdspersonal.

Det finns i dag regionala skillnader i landet när det gäller förekomsten av multidisciplinära team.

#### *Motivering till rekommendationen*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda tillgång till ett multidisciplinärt team för personer med MS eller 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.

### Rekommendation

*Hälso- och sjukvården bör*

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

## Gåginriktade rehabiliteringsinsatser vid MS och Parkinsons sjukdom

*(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: MS51a–b, PD41a–c)*

Nedsatt gångförmåga är vanligt hos personer med både MS och Parkinsons sjukdom. Vid MS finns det ofta olika bakomliggande orsaker till gångsvårigheterna, exempelvis muskelsvaghet och balanspåverkan. Nedsatt gångförmåga vid Parkinsons sjukdom kännetecknas av långsammare gång, stelhet, nedsatt balans och förkortad steglängd. Personer med Parkinsons sjukdom kan senare i sjukdomen få problem med så kallade ”frysningar” (freezing), det vill säga att känna sig fastfusen på stället, exempelvis när de försöker börja gå eller går genom ett trångt utrymme, till exempel en dörröppning.

Det finns olika gåginriktade rehabiliteringsinsatser som kan förbättra gångförmågan vid både MS och Parkinsons sjukdom. Vid MS kan både konditionsträning och styrketräning förbättra gångförmågan. Vid Parkinsons sjukdom kan gång- och balansträning och träning på gång- eller löpband förbättra gånghastigheten.

En strategi för hantera fastfrysning vid Parkinsons sjukdom är så kallad ”cueing”, vilket innebär att man använder olika ljud- eller ljussignaler för att övervinna en frysning. Denna strategi är används i dag i samband med gångräning och har även visat sig kunna förbättra gånghastigheten.

### *Motivering till rekommendationen*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser till personer med MS eller Parkinsons sjukdom med nedsatt gångförmåga. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att de aktuella åtgärderna har stor effekt på gångförmågan. Åtgärderna medför inte heller några negativa biverkningar.

#### **Rekommendation**

*Hälso- och sjukvården bör*

- erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser till personer med MS eller Parkinsons sjukdom med nedsatt gångförmåga (prioritet 4).

### Sammanhängande teamrehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom

*(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: G8)*

En sammanhängande teamrehabilitering pågår under en avgränsad period, allt från ett par veckor till några månader. Den kan genomföras inom ramen för antingen den slutna eller den öppna vården. Den sammanhängande teamrehabiliteringen har två syften: dels att optimera personens funktionsförmåga (det vill säga reducera sjukdomens påverkan på funktion, aktivitet och delaktighet), dels att förmå den enskilda personen att hitta sätt att hantera och leva med sin sjukdom.

I en sammanhängande teamrehabilitering har man ett interdisciplinärt arbetssätt. Det innebär att flera professioner arbetar med bedömning, planering och genomförande tillsammans med den enskilda personen och dennes närstående under hela rehabiliteringsprocessen.

De professioner som arbetar tillsammans vid rehabiliteringen är läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, kuratorer och ibland även psykologer, logopedier och dietister. Olika professioner arbetar med olika åtgärder, men utifrån samma syfte. Åtgärderna omfattar dels läkemedelsbehandling, dels omvårdnad,

träning och kompensatoriska åtgärder samt psykologisk behandling. Vilka åtgärder som erbjuds beror på den enskilda personens behov. Exempelvis kan rehabiliteringsinsatserna variera beroende på om en person har mer kognitiva än motoriska funktionsnedsättningar.

En sammanhängande teamrehabilitering inleds alltid med en bedömning av hur personens funktion, aktivitet och delaktighet är påverkad. Resultat av bedömningen sammanställs i en rehabiliteringsplan som även beskriver personens mål med rehabiliteringen, planerade åtgärder och en tidsplan.

Rehabiliteringsplanen utgör sedan grunden för den enskilda personens rehabilitering. Åtgärderna är alltid individuellt anpassade till 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 till personer med MS eller Parkinsons sjukdom med påverkad funktionsförmåga. Avgörande för rekommendationen är att tillstånden har en mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden förbättrar aktivitet och delaktighet i vardagliga sysslor.

## **Rekommendation**

### *Hälso- och sjukvården bör*

- erbjuda sammanhängande teamrehabilitering till personer med MS eller Parkinsons sjukdom med påverkad 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 få 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 prioritet 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.

## 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, fler magnetkamerakundersökningar, 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 få organisatoriska konsekvenser i form av nyrekryteringar och ett ökat behov av utbildning av personal. Detta är nödvändigt för att möjliggöra ett ökat antal återbesök, magnetkameraundersökningar 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 undersökningar 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
<b>MS</b>			
Neurologisk expertbedömning vid RIS	MS4	→	→
Sjukdomsmodifierande behandling	MS9–MS20, MS23–MS24, MS54	↗	↗
<b>Parkinsons sjukdom</b>			
Avancerad Parkinsonbehandling	PD23–PD25	↗	↗
<b>Kontinuerlig uppföljning</b>			
Återkommande undersökning vid MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS)	MS36	↗	→
Återkommande magnetkameraundersökning vid inflammatoriskt aktiv MS, CIS och RIS	MS38	↗	→
Återkommande undersökning vid Parkinsons sjukdom	PD8	↗	→
Multidisciplinärt team 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
<b>Parkinsons sjukdom</b>		
Behandlingskonferens inför beslut om avancerad Parkinsonbehandling	PD27	Viss. fungerande struktur behövs.
<b>Kontinuerlig uppföljning</b>		
Återkommande undersökning 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 undersökning vid Parkinsons sjukdom	PD8	Ja. Ökat antal vårdkontakter, behov av administrativt stöd, utbildad vårdpersonal och multidisciplinära team.
Multidisciplinärt team 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 för att erbjuda alla personer med RIS neurologisk expertbedömning skulle uppgå till cirka 625 000 kronor årligen.

## Sjukdomsmodifierande behandling

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 injektionsbehandling för skovvis MS, 40 procent får tablettbehandling för skovvis MS och 20 procent får behandling för aktiv skovvis MS). Antalet personer i Sverige med MS är cirka 17 500–18 500, 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.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna om sjukdomsmodifierande behandlingar vid MS kan komma att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation. Statistik från Svenska MS-registret visar att andelen registrerade patienter med skovvis MS som haft diagnosen i 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 i mindre än 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 preparat för aktiv skovvis MS (fingolimod eller natalizumab), vilket ligger över det europeiska genomsnittet [8].

## Parkinsons sjukdom

### Avancerad Parkinsonbehandling

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 cirka 800 patienter fick någon av de avancerade Parkinsonterapierna 2014. Vilka behandlingar som väljs varierar dock mellan landsting och regioner. Exempelvis var andelen patienter år 2014 som behandlades med levodopa-karbidopa-pumpen 50 procent i Uppsala län och 21 procent i Region Skåne. Andelen patienter som behandlades med DBS år 2014 var däremot högre i Region Skåne (77 procent) och lägre i Uppsala län (15 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 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 kostnaderna för hälso- och sjuk-

vården 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 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 på 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 undersökning vid MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS)

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om återkommande undersökningar 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 17 500–18 500, enligt vetenskapliga studier och Socialstyrelsens patientregister. Uppgifter från patientregistret visar att drygt 60 procent av dessa hade minst ett återbesök inom den specialiserade öppenvården under 2014 (cirka 10 500 patienter). Siffrorna visar inte huruvida besöket skedde 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 26 miljoner kronor i Sverige.

Målnivån för rekommendationen är att mer än 80 procent av patienterna med MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS) ska få en årlig undersökning. För att uppfylla

den krävs cirka 3 500 ytterligare besök. Om alla personer med MS ska erbjudas årliga undersökningar innebär det totalt minst 7 000 ytterligare besök. Detta innebär en kostnadsökning på cirka 9 miljoner kronor årligen i Sverige för att nå målnivån, eller 18 miljoner kronor årligen om alla skulle få en undersökning enligt rekommendationen. Den totala kostnaden för att erbjuda 80 procent av alla personer med MS en återkommande undersökning per år hos neurolog, då man antar att dessa undersökningar är återbesök, skulle uppgå till cirka 35 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 magnetkameraundersökning vid 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 17 500–18 500 personer i Sverige med MS, enligt vetenskapliga studier och Socialstyrelsens patientregister. Socialstyrelsen bedömer att det kan behövas cirka 11 400 årliga magnetkameraundersökningar utifrån en uppskattning av antalet personer med MS som bedöms vara aktuella för en magnetkameraundersökning. Vidare bedömer vi att cirka 50 procent av alla personer med MS genomgår en årlig magnetkameraundersökning, vilket innebär cirka 5 700 undersökningar per år. Om en magnetkameraundersökning kostar omkring 3 000 kronor (Källa: Södra sjukvårdsregionens prislista år 2015, MRT hjärna 2 884 kronor, kod M1000) innebär det i dag en total årskostnad på 17 miljoner kronor i Sverige.

Rekommendationen innebär omkring 5 700 ytterligare undersökningar för att alla personer med inflammatoriskt aktiv MS ska erbjudas årliga magnetkameraundersökningar. Detta innebär en kostnadsökning på cirka 17 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 undersökning vid Parkinsons sjukdom

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om återkommande undersökningar 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 för 2015. Den totala årskostnaden i Sverige för dessa återbesök blir då 42 miljoner kronor.

Uppgifter från det nationella patientregistret visar att cirka 60 procent av personerna med Parkinsons sjukdom hade minst ett återbesök inom den specialiserade öppenvården under 2014, och att 35 procent hade minst två återbesök det året (cirka 10 800 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 cirka 43 miljoner kronor för återkommande undersökningar vid Parkinsons sjukdom.

Målnivån för rekommendationen har formulerats som att mer än 90 procent av patienterna ska få minst en undersökning per år. Utifrån 2014 års siffror som visar att 60 procent av patienterna har ett återbesök per år innebär det att ytterligare 5 400 besök per år krävs för att nå upp till målnivån. Vi bedömer att detta innebär en kostnadsökning för hälso- och sjukvården på minst 13,5 miljoner kronor årligen på nationell nivå. Vi bedömer att hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation kommer att påverkas eftersom rekommendationen och målnivån leder till ett ökat antal vårdkontakter. Det ökar även behovet av administrativt stöd och utbildad vårdpersonal.



## Multidisciplinärt team vid MS och Parkinsons sjukdom

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om tillgång till multidisciplinärt team 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 rehabiliterings-team. Den bygger på ett interdisciplinärt arbetssätt mellan de medverkande professionerna och patienten och de anhöriga. Tillgången till sammanhängande teamrehabilitering varierar. Det behövs organisatoriska förändringar och resursomfördelning i de flesta landsting för att fler 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

Socialstyrelsen har 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, till exempel väntetider eller rapportering till kvalitetsregister.

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

### Målnivåer för indikatorerna

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

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

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

## Utvärdering av vården vid MS och Parkinsons sjukdom

Utöver att ta fram indikatorer och målnivåer har Socialstyrelsen fått i uppdrag av regeringen att ta fram en utvärdering av vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Syftet med utvärderingen är att beskriva i vilken mån 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 publiceras samtidigt som de nationella riktlinjerna, utgår från de indikatorer som har arbetats fram.

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

## Redovisning av indikatorer

Samtliga indikatorer redovisas i en separat bilaga som går att ladda ner från Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer](http://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](http://www.socialstyrelsen.se/indikatorer).

Indikatorerna redovisas i enlighet med exemplet nedan.

Tabell 3. Exempel på indikator

MX	Årligt besök hos läkare inom specialistvården					
<b>Mått</b>	Andelen personer med MS som fått minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården under det senaste året.					
<b>Syfte</b>	För att kunna bestämma när sjukdomsmodifierande behandling ska sättas in eller ändras är det nödvändigt att kontinuerligt övervaka sjukdomsaktiviteten. En kontinuerlig uppföljning av sjukdomen är också nödvändig för att kunna erbjuda bästa möjliga symtomlindrande behandling. Att återkommande undersökas av läkare med betydande erfarenhet av MS är därför en förutsättning för att få rätt sjukdomsmodifierande och symtomlindrande behandling.					
<b>Riktning</b>	Hög andel eftersträvas.					
<b>Målnivå</b>	≥ 80 procent					
<b>Typ av indikator</b>	Processmått					
<b>Indikatorns status</b>	Nationell data finns, kontinuerlig insamling.					
<b>Teknisk beskrivning</b>	<p><i>Täljare:</i> Antal personer med minst ett vårdtillfälle inom den öppna specialiserade vården med MS som huvuddiagnos under det senaste året.</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal personer med MS.</p> <p>Med <i>personer med MS</i> avses alla nu levande individer bosatta i Sverige som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen MS (huvud- eller bidiagnos) mellan 1987 och året innan det aktuella uppföljningsåret.</p> <table border="1" data-bbox="408 979 1026 1057"> <thead> <tr> <th>Huvud- eller bidiagnos</th> <th>ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>MS</td> <td>G35.9</td> </tr> </tbody> </table>		Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	MS	G35.9
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10					
MS	G35.9					
<b>Datakällor</b>	Patientregistret och utbildningsregistret					
<b>Felkällor</b>	För att identifiera personer med MS har vi valt att inkludera alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen MS (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och 2013 och som inte har avlidit. Att endast personer med två vårdtillfällen eller mer ingår i populationen beror på att vi har velat exkludera personer med osäker diagnos. Detta innebär dock att personer som faktiskt har MS, men som enbart har ett registrerat vårdtillfälle med diagnosen, inte ingår i populationen. I populationen kan det också felaktigt ingå personer som inte har MS, trots att de har minst två vårdtillfällen. Det går inte att särskilja vilka besök som är planerade eller akuta. Eftersom en del av besöken sannolikt inte är undersökningar innebär detta att data som redovisas kan vara en överskattning av antalet undersökningar.					
<b>Redovisningsnivå</b>	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland					
<b>Redovisningsgrupper</b>	Kön, ålder					
<b>Kvalitetsområde</b>	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.

**Tabell 4. Övergripande indikatorer för MS**

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

**Tabell 5. Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för MS**

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

\*Utvecklingsindikator

**Tabell 6. Övergripande indikatorer för Parkinsons sjukdom**

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

\*Utvecklingsindikator

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

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

\*Utvecklingsindikator

# Delaktighet, information, jämlik vård och etik

Fokus för de nationella riktlinjerna för MS och Parkinsons sjukdom är att förbättra kvaliteten i vården, använda resurserna inom vården mer effektivt och göra vården mer jämlik. Riktlinjernas rekommendationer behöver dock anpassas till individens särskilda förutsättningar, erfarenheter och önskemål. En individanpassad vård och omsorg innebär att vården och omsorgen ska ges med respekt för individens specifika behov, förväntningar och integritet, och att individen ska ges möjlighet att vara delaktig [11].

Enligt 5 kap. 1 § patientlagen (2014:821) och 6 kap. 1 § patient-säkerhetslagen (2010:659) ska vården och behandlingen så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Att patienter involveras i att utforma och genomföra behandlingen kan också bidra till en säkrare vård, öka följsamheten till behandlingen och förbättra resultatet.

Det är även viktigt att beakta aspekter såsom jämlik vård och etik för att nå en god hälso- och sjukvård.

## Information ger förutsättningar för delaktighet

MS och Parkinsons sjukdom är komplexa kroniska sjukdomar där god informationen till patienten är en förutsättning för att öka patientens delaktighet. Enligt 3 kap. 1 § patientlagen ska varje patient få individuellt anpassad information om bland annat sitt hälsotillstånd, de metoder för undersökning, vård och behandling som står till buds och sina möjligheter att välja vårdgivare samt information om vårdgarantin.

För att ge personen bästa möjliga förutsättningar att välja behandling behöver informationen anpassas till hans eller hennes ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar (3 kap. 6 § patientlagen). Vid MS och Parkinsons sjukdom finns ofta samtidigt psykisk sjukdom eller nedsatt kognitiv förmåga,



vilket ställer extra stora krav på individuell anpassning, lyhördhet och kommunikativ kompetens hos vårdgivaren.

De allt större möjligheterna till avancerad behandling vid MS och Parkinsons sjukdom förutsätter att hälso- och sjukvården ger patienten tid att tänka igenom sina val. Många kan vilja diskutera de olika alternativen med någon anhörig. Det kan därför vara bra att även anhöriga medverkar och tar del av viktig information. Informationen får dock inte lämnas till patienten eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta (3 kap. 5 § patientlagen).

Socialstyrelsens handbok *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig* [12] beskriver lagstiftningen och andra regelverk som gäller patientens ställning och rätten till självbestämmande, information, delaktighet och kontinuitet. Handboken vänder sig till vårdgivare, verksamhetschefer och personal inom hälso- och sjukvården. Handboken går att ladda ner från eller beställa på Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).

I Socialstyrelsens guide *Min guide till säker vård* [13] finns konkreta råd till patienter om hur de kan bli delaktiga i sin egen vård och behandling, och därmed medverka till en säkrare vård. Guiden går att ladda ner eller beställa på Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).

Förutom delaktighet på individnivå är det även viktigt med delaktighet på verksamhets- och systemnivå, för att främja en god kvalitet i vården. Patienter med MS eller Parkinsons sjukdom har ofta långvarig kontakt med vården och får därmed omfattande erfarenheter och kunskaper om densamma. Sådan information kan vara användbar i hälso- och sjukvårdens arbete med att till exempel förbättra bemötandet eller vårdens organisation när det gäller de specifika åtgärder som erbjuds.

## Jämlik vård och bemötande

Jämlik vård är en av sex dimensioner som definierats av Socialstyrelsen som viktiga förutsättningar för att nå en god hälso- och sjukvård. I 2 § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL, slås fast att vården ska erbjudas på lika villkor och att de som har störst behov ska ha företräde. Ett mål med Socialstyrelsens arbete med nationella

riktlinjer är att minska de skillnader i hälsa, vård och omsorg som fortfarande finns i Sverige i dag [11, 14].

Jämlik vård innebär att bemötande, vård och behandling sker och erbjuds på lika villkor till alla oavsett personliga egenskaper, bostadsort, ålder, kön, funktionshinder, utbildning, social ställning, etnisk eller religiös tillhörighet eller sexuell läggning [15]. Eftersom hälsan inte är jämlikt fördelad bör hälso- och sjukvården prioritera dem som har störst behov. Målet är att uppnå en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården bör dessutom vara hälsoinriktad och hälsofrämjande.

MS och Parkinsons sjukdom utgör båda exempel på sjukdomar som ofta får svåra medicinska, psykiska, sociala och ekonomiska konsekvenser för de personer som drabbas. Det är därmed viktigt att de framsteg som görs inom vården vid MS och Parkinsons sjukdom används och fördelas på ett jämlikt sätt, så att så många som möjligt får ta del av dessa.

Jämlik vård är också kopplad till de tre principer för prioritering som ingår i den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60): människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. En huvudinriktning för en jämlik vård är att alla beslutsfattande nivåer har ett gemensamt ansvar för att de tre principerna för prioritering upprätthålls. Hälso- och sjukvårdens personal har ett särskilt ansvar för att upprätthålla *människovärdesprincipen*. Det innebär att den enskilde bemöts och vårdas med respekt och omtanke.

Det finns tre nivåer för bemötandet: systemnivå (lagstiftning och regler), verksamhetsnivå (rutiner och traditioner) och individnivå (mötet mellan personal och patienter eller klienter). Hur bemötandet upplevs påverkas bland annat av personalens kunskap, attityder och beteende [16]. För att vården ska ge goda resultat bör den vård-sökande uppleva bemötandet som respektfullt, kompetent och empatiskt.

Personalens yrkeskunskap och kompetens omfattar även empatisk förmåga och förmåga att pedagogiskt förklara tillstånd, möjliga orsaker till dessa och vilka insatser som vården kan erbjuda. Utbildning av personalen kan förbättra kommunikationen och bemötandet. Socialstyrelsens utbildningsmaterial *Att mötas i hälso- och sjukvård*

[17] är till för att stödja personal i hälso- och sjukvården att reflektera över och arbeta systematiskt med bemötande och jämlik vård.

Något som också kan bidra till att skapa förtroende och ett gott samarbete mellan personal och patient är kontinuitet. Enligt 29 a § HSL ska verksamhetschefen säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses. Om det är nödvändigt för att tillgodose dessa behov, eller om en patient begär det, ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt för patienten (se även 6 kap. 1 och 2 § patientlagen (2014:821)). Dessa skyldigheter aktualiseras ofta vid vård av kroniska sjukdomar såsom MS och Parkinsons sjukdom.

## Etiska överväganden inom vården vid MS och Parkinsons sjukdom

När en person drabbas av MS eller Parkinsons sjukdom, som är komplexa och allvarliga sjukdomar som ofta kräver en avancerad behandling, ställs stora krav på vården. Val av behandling och åtgärder kräver ofta många överväganden. I dessa situationer kan patientens autonomi vara hotad. För att stödja patienten att vara delaktig och påverka sin situation är det viktigt att hälso- och sjukvården ger individuellt anpassad information om sjukdomen och dess behandling.

Autonomin måste dock alltid balanseras gentemot andra etiska principer, till exempel principen att inte skada. Den etiska hållningen att göra gott kan exempelvis ibland kompliceras om en behandling kan medföra olika risker för patienten. Situationen kan kompliceras ytterligare när hälso- och sjukvårdspersonalen anser att en behandling (trots olika risker) skulle vara bra för patientens hälsa eller livskvalitet, men patienten inte vill delta i behandlingen.

Inom MS-vården kan detta exemplifieras med en patient som upplever sig relativt opåverkad av sin sjukdom, men där magnetkameraundersökningen talar för en hög sjukdomsaktivitet. Ur hälso- och sjukvårdens perspektiv är insättande av sjukdomsmodifierande behandling det mest adekvata valet, eftersom denna behandling har störst effekt tidigt i förloppet. Om patienten då vill avstå behandling tills en mer påtaglig sjukdomspåverkan hamnar hälso- och sjukvårdspersonalen i ett etiskt dilemma, utifrån vetskapen om att obehandlat

tillstånd kan påskynda utvecklingen av oåterkalleliga hjärnskador och neurologisk funktionsnedsättning.

Men med hänsyn till patientens självbestämmande och integritet är det då hälso- och sjukvårdens uppgift att ge saklig och välgrundad information så att patienten kan fatta ett beslut som är baserat på kunskap om effekterna och riskerna med sjukdomsmodifierande behandling, men också om riskerna med att avstå från behandling.

# 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, Karolinska Institutet, överläkare i neurologi, 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, Universitetssjukhuset i Linköping
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, Universitetssjukhuset i Linköping
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	leg. sjuksköterska, Parkinsonsjuksköterska, neurocentrum, Norrlands universitetssjukhus
Mats Elm	specialist i allmänmedicin och chef-läkare Närhälsan Västra Götaland
Bo Ekstedt	specialist i neurologi och överläkare, Universitetssjukhuset Örebro
Eric Gilland	medicine doktor och specialist i neurologi överläkare, neurologimottagningen Kungsbacka
Jenny Holmberg	filosofie magister och leg. logoped, logopedmottagningen, Norrlands universitetssjukhus
Christina Holzleitner	leg. sjuksköterska, 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, Karolinska Institutet 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

### *Arbetet med indikatorer*

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, Karolinska Institutet, överläkare i neurologi, 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. Lökk, 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. Socialstyrelsen. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Stöd för styrning och ledning. 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. Rapport 2011:4: Linköpings universitet, Prioriteringscentrum; 2011. 2011.
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. Associates, CR. Access to medicines for multiple sclerosis: Challenges and opportunities. *CRA Insights: Life Sciences.* 2014.
9. Socialstyrelsen. Modell för utveckling av kvalitetsindikatorer. Rapport från InfoVU-projektets nätverk för kvalitetsindikatorer. <http://www.socialstyrelsen.se/>; 2005.
10. Socialstyrelsen. Att sätta mål – förslag till modell för målsättning av indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för cancer-vård. . PM 2012-01-24 Dnr 22497/2011. [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se/); 2012.

11. Sociastyrelsen. Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst: lägesrapport 2016. Stockholm; 2016
12. Sociastyrelsen. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vårdgivare, chefer och personal. Stockholm; 2015.
13. Sociastyrelsen. Min guide till säker vård. Stockholm; 2015.
14. Socialstyrelsen. Öppna jämförelser – jämlik vård 2013. Stockholm; 2013.
15. Socialstyrelsen. Nationella indikatorer för God vård, – Hälso- och sjukvårdsöver-gripande indikatorer, – Indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer. 2009. Stockholm; 2009.
16. Lindqvists nia - nio vägar att utveckla bemötandet (SOU 1999:21) 97-100. Socialdepartementet; 1999.
17. Socialstyrelsen. Att mötas i hälso-och sjukvård – ett utbildningsmaterial för reflektion om bemötande och jämlika villkor. Stockholm; 2015.
18. Beauchamp, T, Childress, JF. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University press. 2013.
19. Tännsjö, T, Dalgren, B. Tvångsvård: om det fria valets etik i hälso- och sjukvård. . Stockholm: Thales. 2002.

# Bilaga 1. Lista över rekommendationer

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](http://www.socialstyrelsen.se/nationella_riktlinjer). Där är det också möjligt att läsa samlad information om samtliga rekommendationer i bilagan *Vetenskapligt underlag*.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
G1a	Hälso- och sjukvården bör erbjuda tillgång till multidisciplinärt team till personer med MS.	3	<p>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.</p> <p>Kommentar: Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.</p>
G1b	Hälso- och sjukvården bör erbjuda tillgång till multidisciplinärt team till personer med Parkinsons sjukdom.	3	<p>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.</p> <p>Kommentar: Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.</p>
G2	Hälso- och sjukvården kan erbjuda MS- eller Parkinsonskola till personer med MS eller Parkinsons sjukdom.	6	<p>Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Traditionella skolor för att utbilda grupper av patienter har liten effekt på självrapporterad hälsa.</p>

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
G4	Hälso- och sjukvården kan erbjuda Parkinson-skola för närstående till personer med Parkinsons sjukdom.	7	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.
G5a	Hälso- och sjukvården bör erbjuda gastrostomi till personer med MS och svår dysfagi.	3	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.
G5b	Hälso- och sjukvården bör erbjuda gastrostomi till personer med Parkinsons sjukdom och svår dysfagi.	3	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.
G6	Hälso- och sjukvården bör erbjuda rehabiliteringsinsatser av kommunikation, Lee Silverman Voice Treatment – metoden (LSVT) till personer med nedsatt röststyrka vid Parkinsons sjukdom.	4	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Vid Parkinsons sjukdom som påverkar personens talförmåga ger åtgärden patienten en förbättrad kommunikationsförmåga.  Kommentar: Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
G7	Hälso- och sjukvården bör erbjuda rehabiliteringsinsatser av sväljförmåga, kompensatoriska strategier till personer med Parkinsons sjukdom och dysfagi.	3	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och sväljsvårigheter kan vara livshotande. Effekten av kompensatoriska strategier är stor på sväljrelaterad livskvallitet.



Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
G8	Hälso- och sjukvården bör erbjuda sammanhängande teamrehabilitering till personer med nedsatt funktionsförmåga vid MS eller Parkinsons sjukdom.	4	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden förbättrar patientens aktivitet, delaktighet och livskvalitet.
MS3	Hälso- och sjukvården bör erbjuda undersökning av ryggmärgsvätskan (LP-CSF analys) till personer med misstänkt klinisk MS.	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har betydelse i differentialdiagnostiken och ger ytterligare prognostisk information.
MS4	Hälso- och sjukvården bör erbjuda neurologisk expertbedömning till personer med radiologiskt isolerat syndrom (RIS).	2	Tillståndet har en måttlig till stor svårighetsgrad. Expertbedömningen ger en ökad möjlighet att identifiera de personer 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.
MS7	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med metylpredisonolon till personer med MS och akuta skov.	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på skovets varaktighet.
MS8	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med plasmaferes till personer med MS och svåra akuta skov.	3	Tillståndets har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på steroidrefraktära skov. Bedömningen av kostnadseffektiviteten är osäker.
MS9	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med interferon beta till personer med skovvis MS eller kliniskt isolerat syndrom (CIS).	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått såsom skovfrekvens och inflammatorisk aktivitet mätt med magnetkamera. Åtgärden är kostnadsbesparande jämfört med ingen behandling för personer med MS.  Kommentar: Omfattande klinisk erfarenhet, avsaknad av allvarliga biverkningar.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
MS10	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med glatiramer acetat till personer med skovvis MS eller kliniskt isolerat syndrom (CIS).	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått såsom skovfrekvens och inflammatorisk aktivitet mätt med magnetkamera. Kostnaden per QALY är hög för personer med MS.  Kommentar: Omfattande klinisk erfarenhet, gynnsam biverkningsprofil.
MS11	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med dimetylfumarat till personer med skovvis MS eller kliniskt isolerat syndrom (CIS).	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått såsom skovfrekvens och inflammatorisk aktivitet mätt med magnetkamera. Kostnad per QALY är hög för personer med MS.
MS12	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med teriflunomid till personer med skovvis MS eller kliniskt isolerat syndrom (CIS).	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått såsom skovfrekvens och inflammatorisk aktivitet mätt med magnetkamera. Kostnad per QALY är hög för personer med MS.  Kommentar: Begränsad klinisk erfarenhet, krävande uppföljning. Olämplig för kvinnor som önskar bli gravida.
MS13	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med fingolimod till personer med aktiv skovvis MS.	3	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har en stor effekt på viktiga effektmått såsom skovfrekvens och funktionsförmåga, men risk för allvarliga biverkningar.
MS14a	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med natalizumab till personer med aktiv skovvis MS som är JC-virus negativa eller index under 0,9.	1	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har en mycket stor effekt på viktiga effektmått såsom skovfrekvens och funktionsförmåga.  Kommentar: Omfattande klinisk erfarenhet av behandlingen
MS14b	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda behandling med natalizumab i mer än 24 månader till personer med aktiv skovvis MS som är JC-virus positiva (index över 0,9).	8	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Effekten är stor på viktiga effektmått såsom skovfrekvens och inflammatorisk aktivitet mätt med magnetkamera, men risken för att utveckla PML gör att alternativa behandlingar bör övervägas efter 24 månader.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
MS15	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med alemtuzumab till personer med aktiv skovvis MS.	3	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Effekten är stor och långvarig på viktiga effektmått såsom skovfrekvens och funktionsförmåga men det finns stor risk för biverkningar och noggrann uppföljning krävs. Kostnad per QALY är lägre jämfört med natalizumab och fingolimod.
MS16	Ingen rekommendation för anti-CD20 antikroppar till personer med aktiv skovvis MS.	Ingen rekommendation	
MS17	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling av med hematopoetisk stamcellstransplantation (HSCT) till personer med aktiv skovvis MS.	3	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden ger en mycket stor och långvarig effekt på inflammatorisk aktivitet.
MS18a	Hälso- och sjukvården bör inte erbjuda behandling med metylprednisolon som monoterapi till personer med aktiv skovvis MS.	icke-göra	Åtgärden har ingen effekt på skovfrekvens och det finns risk för biverkningar. Det finns alternativa åtgärder med bättre effekter.
MS18b	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda behandling med metylprednisolon pulsbehandling som tilläggbehandling till interferon beta 1a behandling till personer med aktiv skovvis MS.	10	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.
MS19	Hälso- och sjukvården bör endast inom ramen för forskning och utveckling erbjuda behandling med D-vitamin till personer med MS.	FoU	Resultat på viktiga effektmått saknas. Stora studier är pågående.
MS20	Hälso- och sjukvården bör erbjuda insättande av sjukdomsmodifierande behandling till personer med kliniskt isolerat syndrom (CIS) eller första MS-skovet.	2	Tillståndets svårighetsgrad är stor. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått såsom skovfrekvens och inflammatorisk aktivitet.  Kommentar: Tidig behandlingsstart reducerar risken för framtida funktionsnedsättning

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
MS23	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med sjukdomsmodifierande läkemedel till personer med obehandlad progressiv MS med inflammatorisk aktivitet.	3	Tillståndets svårighetsgrad är mycket stor. Åtgärden har en stor effekt på viktiga effektmått såsom funktionsnedsättning och inflammatorisk aktivitet.  Kommentar: Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.
MS24	Hälso- och sjukvården bör inte erbjuda behandling med sjukdomsmodifierande läkemedel till personer med obehandlad progressiv MS utan inflammatorisk aktivitet.	icke-göra	Åtgärden saknar effekt på sjukdomsförloppet och kan innebära biverkningar och risker.
MS25	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda insättande av sjukdomsmodifierande behandling till personer med radiologiskt isolerat syndrom (RIS) med inflammatorisk aktivitet.	8	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.
MS28a	Hälso- och sjukvården bör erbjuda byte av sjukdomsmodifierande behandling till personer med MS som utvecklar läkemedelsantikroppar vid behandling med interferon beta.	1	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Neutraliserande antikroppar tar bort den sjukdomsmodifierande effekten av beta-interferoner.
MS28b	Hälso- och sjukvården bör erbjuda byte av sjukdomsmodifierande behandling till personer med MS som utvecklar läkemedelsantikroppar vid behandling med natalizumab.	1	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Neutraliserande antikroppar ger en mycket stor försämring av den sjukdomsmodifierande effekten av natalizumab.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
MS36	Hälso- och sjukvården bör erbjuda återkommande undersökningar av läkare med betydande erfarenhet av MS, minst årliga intervall till personer med MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS).	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Årliga undersökningar 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.
MS38	Hälso- och sjukvården bör erbjuda återkommande magnetresonanstomografi, minst årliga intervall till personer med MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS).	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Årliga MR-undersökningar är en förutsättning för att kunna följa sjukdomens utveckling och vid behov justera behandlingen.  Kommentar: En kontinuitet i utvärderingen av magnetkameraundersökningarna förbättrar möjligheten att identifiera förändringar över tid. Intervallet mellan magnetkameraundersökningarna kan minskas vid ny sjukdomsaktivitet, vid insättning eller vid byte av behandling och ökas om bilden är oförändrad under 3–5 års tid. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
MS39	Hälso- och sjukvården kan erbjuda behandling med fampridin till personer med MS och nedsatt gångförmåga.	7	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har en måttlig effekt på gånghastigheten och en mycket hög kostnad per QALY.
MS40	Hälso- och sjukvården kan erbjuda behandling med oralt baklofen till personer med MS och lätt till måttlig icke-fokal spasticitet.	5	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.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
MS41	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med botulinumtoxin till personer med MS och svår fokal spasticitet.	4	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.
MS42	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med intratekal baklofenpump till personer med MS och svår para- eller tetraspasticitet.	4	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Nyttan med behandlingen överväger risken.  Kommentar: Kräver uppföljning av specialiserat team. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
MS43	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda behandling med munspray cannabinoider till personer med MS och spasticitet	10	Åtgärden har liten effekt på gånghastighet och det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för spasticitet. Risk för biverkningar och hög kostnad.
MS44a	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med perifera antikolinergika till personer med MS och blåsdysfunktion.	4	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Effekten är stor på antalet miktationer och antalet läckage. Generiska preparat medför låga kostnader.
MS44b	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med desmopressin till personer med MS och blåsdysfunktion.	4	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Effekten är större på antalet miktationer än med antikolinergika men kostnaden är högre.
MS45	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med botulinumtoxininjektion till personer med MS, svår överaktiv blåsdysfunktion och ofullständig effekt av oral farmakologisk behandling.	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad, effekten är stor och förbättrar livskvaliteten. Kostnaden per QALY är måttlig till hög, jämfört med ingen behandling.
MS46	Hälso- och sjukvården bör erbjuda ren intermitterant kateeterisering (RIK) till personer med MS, svår blåsdysfunktion och tömningssvårigheter.	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan (effekt på livskvalitet och reducerad 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.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
MS49a	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda behandling med amantadin till personer med MS-relaterad trötthet, påverkad aktivitet och delaktighet.	10	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Effekten på MS-relaterad trötthet är liten och behandlingen medför risk för biverkningar.  Kommentar: Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.
MS49b	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda behandling med modafinil till personer med MS-relaterad trötthet, påverkad aktivitet och delaktighet	10	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Effekten på MS-relaterad trötthet är liten och behandlingen medför risk för biverkningar.  Kommentar: Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.
MS50a	Hälso- och sjukvården kan erbjuda kurser i hantering av MS-relaterad trötthet till personer med MS-relaterad trötthet, påverkad aktivitet och delaktighet.	6	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Effekten är måttlig på MS-relaterad trötthet, men behandlingen medför inga biverkningar.
MS50b	Hälso- och sjukvården kan erbjuda motståndsträning (styrketräning) till personer med MS-relaterad trötthet, påverkad aktivitet och delaktighet.	6	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Effekten är måttlig på MS-relaterad trötthet, men behandlingen medför inga biverkningar.
MS50c	Hälso- och sjukvården kan erbjuda aerobisk träning (konditionsträning) till personer med MS-relaterad trötthet, påverkad aktivitet och delaktighet	6	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Effekten är måttlig på MS-relaterad trötthet, men behandlingen medför inga biverkningar.
MS51a	Hälso- och sjukvården bör erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser, aerobisk träning (konditionsträning) till personer med MS och påverkad gångförmåga.	4	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten på gångförmågan är stor. Inga negativa biverkningar.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
MS51b	Hälso- och sjukvården bör erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser, motståndsträning (maxstyrketräning) till personer med MS och påverkad gångförmåga.	4	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten på gångförmågan är stor. Inga negativa biverkningar.
MS53	Hälso- och sjukvården bör erbjuda tillgång till MS-sjuksköterska (sjuksköterska med särskild utbildning eller betydande erfarenhet av MS) till personer med MS.	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. MS-sköterskan har med sin kunskap en central roll både i den långsiktiga omvårdnaden av patienten och i hanteringen 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.
MS54	Hälso- och sjukvården kan erbjuda behandling med intravenöst immunoglobulin (IVIG) till personer med skovvis MS.	6	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten är måttlig på viktiga effektmått såsom skovfrekvens och inflammatorisk aktivitet. Det finns alternativa behandlingar med bättre effekt.  Kommentar: Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.
MS55	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda behandling med daclizumab till personer med skovvis MS.	8	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har en stor effekt på viktiga effektmått såsom skovfrekvens och inflammatorisk aktivitet mätt med magnetkamera.  Kommentar: Begränsad klinisk erfarenhet och risk för allvarliga biverkningar.
PD2	Hälso- och sjukvården bör inte erbjuda akut levodopa- och apomorfintest för korrekt diagnos till personer med misstänkt Parkinsons sjukdom och första symtomet.	Icke-göra	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har osäker effekt på att fastställa diagnosen Parkinsons sjukdom och kan medföra obehag för patienten.  Kommentar: Åtgärden kan användas senare i sjukdomsförloppet för att bedöma om dopaminerg behandling fungerar.



Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
PD4	Hälso- och sjukvården bör erbjuda undersökning med magnetkamera (MRT) till personer med Parkinsons syndrom eller parkinsonism.	4	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden bidrar till differentialdiagnostiken vid olika sjukdomar med parkinsonism.
PD5	Hälso- och sjukvården bör erbjuda undersökning av glukosmetabolism med 18F-FDG-PET till personer med misstänkt atypisk parkinsonism.	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden bidrar till differentialdiagnostiken vid olika sjukdomar med parkinsonism.  Kommentar: Den bästa diagnostiska metoden vid misstanke om atypisk parkinsonism.
PD6	Hälso- och sjukvården bör erbjuda FP-CIT-SPECT-undersökning för att mäta aktiva dopaminnervceller till personer med kliniskt svårvärderat Parkinsons syndrom.	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden bidrar till differentialdiagnostiken vid Parkinsons sjukdom och annan parkinsonism (exempelvis sekundär parkinsonism, essentiell tremor).  Kommentar: Metoden har ett stort värde när kliniska symtom är svåra att bedöma.
PD7	Hälso- och sjukvården bör erbjuda undersökning av neurofilament i ryggmärgsvätskan till personer med misstänkt atypisk parkinsonism.	4	Tillståndet har stor svårighetsgrad. Åtgärden bidrar till differentialdiagnostiken vid olika sjukdomar med parkinsonism.
PD8	Hälso- och sjukvården bör erbjuda återkommande undersökning av läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom minst 2 gånger per år till personer med Parkinsons sjukdom.	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Undersökningar 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.
PD9	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med MAO-B-hämmare till personer med tidig Parkinsons sjukdom.	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått såsom motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet. Prisnivån är tillräckligt låg för att kostnaden inte ska påverka behandlingsvalet.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
PD10	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med dopaminagonist till personer med tidig Parkinsons sjukdom.	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått såsom motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet. Prisnivån är tillräckligt låg för att kostnaden inte ska påverka behandlingsvalet.
PD11	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med levodopa till personer med tidig Parkinsons sjukdom.	1	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har mycket stor effekt på viktiga effektmått såsom motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet. Prisnivån är tillräckligt låg för att kostnaden inte ska påverka behandlingsvalet.  Kommentar: Grundbehandling vid Parkinsons sjukdom
PD13	Hälso- och sjukvården kan erbjuda 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 till personer med tidig Parkinsons sjukdom.	5	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har måttlig effekt på viktiga effektmått såsom motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet men medför risk för biverkningar.
PD15	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda behandling med antikolinergika till personer med tidig Parkinsons sjukdom och tremor.	8	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har liten effekt på viktiga effektmått såsom motorisk funktion.
PD16	Hälso- och sjukvården bör erbjuda tilläggsbehandling med MAO-B hämmare till personer med Parkinsons sjukdom och motoriska komplikationer trots optimal behandling med levodopa.	2	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått såsom motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet.
PD17	Hälso- och sjukvården bör erbjuda tilläggsbehandling med dopaminagonist till personer med Parkinsons sjukdom och motoriska komplikationer trots optimal behandling med levodopa.	2	Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått såsom motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
PD18	Hälso- och sjukvården kan erbjuda tilläggsbehandling med amantadin till personer med Parkinsons sjukdom och motoriska komplikationer trots optimal behandling med levodopa.	5	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har måttlig effekt på viktiga effektmått såsom motorisk funktion.  Kommentar: Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.
PD19	Hälso- och sjukvården bör erbjuda tilläggsbehandling med COMT-hämmare till personer med Parkinsons sjukdom och motoriska komplikationer trots optimal behandling med levodopa.	2	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på viktiga effektmått såsom motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet.
PD20	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda byte till långsamverkande levodopa (L-dopa retard) till personer med Parkinsons sjukdom och motoriska komplikationer trots optimal behandling med levodopa.	10	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.
PD22	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med apomorfinpenna till personer med Parkinsons sjukdom och motoriska komplikationer trots optimal behandling med levodopa.	4	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.
PD23	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med apomorfinpenna till personer med Parkinsons sjukdom och otillfredställande effekt av oral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling.	4	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 levodopakarbidopa-gel.  Kommentar: Klinisk erfarenhet talar för risk att behöva avbryta behandlingen i förtid pga. biverkningar eller bristande effekt

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
PD24	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med levodopa/carbidopa-pump till personer med Parkinsons sjukdom och otillfredställande effekt av oral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling.	3	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har mycket stor effekt på viktiga effektmått såsom motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet. Den höga kostnaden per QALY medför en lägre prioritering än DBS.
PD25	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med djupelektrostimulering (DBS) till personer med Parkinsons sjukdom och otillfredställande effekt av oral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling.	1	Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har mycket stor effekt på viktiga effektmått såsom motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet. Åtgärden är kostnadsbesparande jämfört med fortsatt tablettbehandling.
PD26	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med djupelektrostimulering (DBS) till personer med Parkinsons sjukdom och mycket svår tremor, resistent mot farmakologisk behandling.	3	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Effekten på tremor är stor och långvarig, men det vetenskapliga underlaget är begränsat.
PD27	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandlingskonferens inför beslut om avancerad Parkinsonsbehandling till personer med Parkinsons sjukdom och otillfredställande effekt av oral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling.	2	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden möjliggör det behandlingsval som ger störst patientnytta.  Kommentar: Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
PD28a	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda behandling med selektiva serotoninåterupptagshämmare (SSRI) till personer med Parkinsons sjukdom och depression.	8	Studierna visar motsägelsefulla resultat.  Kommentar: Klinisk erfarenhet talar för viss nytta vid lindrig depression.
PD28b	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med tri-cykliska antidepressiva (TCA) till personer med Parkinsons sjukdom och depression.	4	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på depression framför allt hos yngre patienter, risk för biverkningar.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
PD28c	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med serotonin- och noradrenalin-återupptagshämmare (SNRI) till personer med Parkinsons sjukdom och depression.	3	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på depression och en mer gynnsam biverkningsprofil jämfört med TCA.
PD28d	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med kognitiv beteendeterapi (KBT) till personer med Parkinsons sjukdom och depression.	4	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. För patienter som kan tillgodogöra sig KBT är effekten på depression stor. Biverkningsfri metod.
PD30a	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med atypiska antipsykotika, clozapin till personer med Parkinsons sjukdom och psykotiska symtom	3	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Klozapin tar bort hallucinatoriska symtom med måttlig påverkan på motoriska symtom. Sällsynt risk för agranulocytos kräver uppföljning med provtagning
PD30b	Hälso- och sjukvården bör inte erbjuda behandling med atypiska antipsykotika, olanzapin till personer med Parkinsons sjukdom och psykotiska symtom.	icke-göra	Olanzapin har Ingen effekt på de psykotiska symtomen och försämrar Parkinsonsymtomen.
PD30c	Hälso- och sjukvården kan erbjuda behandling med atypiska antipsykotika, quetiapin till personer med Parkinsons sjukdom och psykotiska symtom.	7	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Det finns inte vetenskapligt stöd för antipsykotiska effekter vid långtidsanvändning.  Kommentar: Klinisk erfarenhet talar för goda effekter vid akut omhändertagande av patienter med psykotiska symtom.
PD31a	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med acetylkolinesterashämmare till personer med Parkinsons sjukdom och demens.	4	Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har måttlig effekt på viktiga effektmått såsom kognitiv funktion. Prisnivån är tillräckligt låg för att kostnaden inte ska påverka behandlingsvalet.
PD31b	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda behandling med memantin till personer med Parkinsons sjukdom och demens.	9	Åtgärden har motsägelsefulla resultat.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
PD32	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med botuliniumtoxin till personer med Parkinsons sjukdom och svår sialorré.	4	Tillståndet har en stor svårighetsgrad och effekten på saliveringen är mycket stor, men det finns risk för muntorrhet och dysfagi.
PD34a	Hälso- och sjukvården bör endast inom ramen för forskning och utveckling erbjuda behandling med icke-dopaminerga läkemedel till personer med Parkinsons sjukdom och anhedoni.	FoU	Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att utvärdera effekten av olika läkemedel på anhedoni. Forskning pågår på området.
PD34b	Hälso- och sjukvården bör endast inom ramen för forskning och utveckling erbjuda behandling med centralstimulerande läkemedel till personer med Parkinson-relaterad trötthet.	FoU	Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att utvärdera effekten av olika centralstimulerande behandlingar på Parkinsonrelaterad trötthet vid Parkinsons sjukdom.
PD35	Hälso- och sjukvården bör endast inom ramen för forskning och utveckling erbjuda behandling med läkemedel till personer med Parkinsons sjukdom och uttalad trötthet under dagen.	FoU	Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att utvärdera effekten av olika läkemedel på uttalad dagtrötthet vid Parkinsons sjukdom.
PD36a	Hälso- och sjukvården kan erbjuda behandling med perifera antikolinergika till personer med Parkinsons sjukdom och överaktiv blåsa.	6	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten är måttlig på antalet miktationer och antalet läckage men kan hos Parkinsonpatienter medföra en ökad biverkningsrisk. Generiska preparat medför låga kostnader.
PD36b	Hälso- och sjukvården kan erbjuda behandling med botulinumtoxin i blåsvägg till personer med Parkinsons sjukdom, överaktiv blåsa och ofullständig effekt av oral farmakologisk behandling.	7	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten är stor på antalet inkontinens-episoder. Åtgärden kan kräva kateter vilket kan innebära problem för patienter med Parkinsons sjukdom.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
PD37a	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda behandling med droxidopa till personer med Parkinsons sjukdom och svår ortostatism trots att optimala basala åtgärder är vidtagna.	8	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Effekten på ortostatism är måttlig. Licenspreparat med begränsad klinisk erfarenhet. Kostnaden är hög jämfört med alternativa preparat.  Kommentar: Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.
PD37b	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med midodrine till personer med Parkinsons sjukdom och svår ortostatism trots att optimala basala åtgärder är vidtagna.	3	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Effekten är stor på systoliskt blodtrycksfall men det vetenskapliga underlaget är begränsat.
PD37c	Hälso- och sjukvården kan erbjuda behandling med till personer med Parkinsons sjukdom och svår ortostatism trots att optimala basala åtgärder är vidtagna.	5	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Effekten är måttlig på ortostatism.
PD37d	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med etilefrine till personer med Parkinsons sjukdom och svår ortostatism trots att optimala basala åtgärder är vidtagna.	3	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Effekten är stor på systoliskt blodtrycksfall men det vetenskapliga underlaget är begränsat.
PD37e	Hälso- och sjukvården bör endast inom ramen för forskning och utveckling erbjuda behandling med noradrenalininfusion till personer med Parkinsons sjukdom och svår ortostatism trots att optimala basala åtgärder är vidtagna.	FoU	Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt.
PD38a	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda behandling med kognitiv beteendeterapi (KBT) till personer med Parkinsons sjukdom och kvarstående impulskontrollstörningar trots optimerad farmakologisk behandling.	8	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.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
PD38b	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda behandling med naltrexone till personer med Parkinsons sjukdom och kvarstående impuls kontrollstörningar trots optimerad farmakologisk behandling.	9	Tillståndet har en stor svårighetsgrad men effekten på impuls kontrollstörningar är liten och det finns risk för biverkningar.
PD40	Hälso- och sjukvården bör erbjuda tillgång till Parkinsonsjuksköterska (sjuksköterska med särskild utbildning eller betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom) till personer med Parkinsons sjukdom.	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Parkinsonsköterskan har med sin kunskap en central roll i både den långsiktiga omvårdnaden av patienten och 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.
PD41a	Hälso- och sjukvården bör erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser – träning på gång- eller löpband till personer med Parkinsons sjukdom och påverkad gångförmåga.	4	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten på gånghastighet är stor och medför inga negativa bieffekter.
PD41b	Hälso- och sjukvården bör erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser – gång- och balansträning till personer med Parkinsons sjukdom och påverkad gångförmåga.	4	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten på gånghastighet och balans är stor och medför inga negativa bieffekter.
PD41c	Hälso- och sjukvården bör erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser – cueing till personer med Parkinsons sjukdom och påverkad gångförmåga.	4	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Effekten på gånghastighet är stor och medför inga negativa bieffekter.



Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
PD42	Hälsa- och sjukvården kan erbjuda tilläggsbehandling med safinamid till personer med Parkinsons sjukdom och motoriska komplikationer trots optimal behandling med levodopa.	5	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden har en måttlig effekt på viktiga effektmått.  Kommentar: Begränsad klinisk erfarenhet.

## Bilaga 2. Bilagor som publiceras på webben

Till riktlinjerna hör ett antal externa bilagor:

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

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



I dessa nationella riktlinjer ger Socialstyrelsen rekommendationer om vård vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. Rekommendationer gäller åtgärder inom diagnostik, behandling av grundsjukdomarna, symtomatisk behandling, kontinuerlig uppföljning och rehabilitering. Riktlinjerna riktar sig främst till politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Andra viktiga mottagare är yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården.

Riktlinjerna innehåller också bedömningar av rekommendationernas ekonomiska och organisatoriska konsekvenser samt indikatorer för att utvärdera följsamheten till riktlinjerna. Vissa av indikatorerna har även målnivåer som anger hur stor andel av en patientgrupp som bör få en viss åtgärd eller vilka resultat vården bör uppnå.

Socialstyrelsen har, samtidigt som riktlinjerna har tagits fram, också genomfört en utvärdering av vården till personer med MS och Parkinsons sjukdom.

Riktlinjerna och utvärderingen finns tillgängliga på [www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjer](http://www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjer). Där finns också information om hur riktlinjerna har tagits fram.

**Nationella riktlinjer 2016**  
**Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom**  
**– Stöd för styrning och ledning**  
(artikelnr 2016-12-1) kan beställas från  
Socialstyrelsens publikationsservice  
[www.socialstyrelsen.se/publikationer](http://www.socialstyrelsen.se/publikationer)  
E-post: [publikationsservice@socialstyrelsen.se](mailto:publikationsservice@socialstyrelsen.se)  
Fax: 035-19 75 29

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