

Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom

Prioriteringsstöd till beslutsfattare och chefer 2022

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

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

Artikelnummer	2022-11-8202
Omslagsfoto	Phia Bergdahl/Scandinav Bildbyrå
Publicerad	www.socialstyrelsen.se , november 2022

Förord

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

Riktlinjerna ska stödja användandet av vetenskapligt utvärderade och effektiva åtgärder inom detta område, och vara ett underlag för öppna och systematiska prioriteringar inom hälso- och sjukvården. De kan exempelvis användas som underlag inom nationella programområden för att ta fram vårdprogram och personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp, men även som underlag för att ta fram regionala och lokala riktlinjer och rutiner. 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 de som har fått låg prioritet.

Ett urval av de centrala rekommendationerna är kopplade till indikatorer och målnivåer. År 2016 publicerades en utvärdering av följsamheten till rekommendationerna, som bygger på indikatorerna.

Under 2022 har Socialstyrelsen gjort en översyn av rekommendationerna och bland annat uppdaterat underlag och prioriteringar för alla sjukdomsmodifierande läkemedel för behandling av skovvis MS. Vi har även uppdaterat underlag och prioriteringar inom rehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom, samt läkemedelsbehandling av depression hos personer med Parkinsons sjukdom.

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

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Erbjud effektiva läkemedel tidigt i sjukdomsförloppet vid MS	7
Behandla även depression och andra icke-motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom.....	7
Erbjud tillgång till avancerad behandling av Parkinsons sjukdom	8
Säkerställ återkommande undersökningar vid både MS och Parkinsons sjukdom	8
Tillhandahåll multiprofessionella team för rehabilitering	8
Indikatorer och målnivåer är verktyg för mer jämlik vård	9
Om de nationella riktlinjerna	10
Socialstyrelsens riktlinjeuppdrag	10
Riktlinjerna vänder sig till beslutsfattare.....	11
Avgränsning och uppdatering – mindre översyn 2022.....	11
Socialstyrelsens typer av rekommendationer	12
Socialstyrelsen utvärderar vården och stödet med hjälp av indikatorer och målnivåer	13
Flera aktörer har bidragit till riktlinjerna	13
Riktlinjerna bidrar till FN:s agenda 2030	14
Om multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom	15
Vad är MS?	15
Vad är Parkinsons sjukdom?	16
Centrala rekommendationer	17
Diagnostik vid MS.....	17
Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvis MS och kliniskt isolerat syndrom	19
Sjukdomsmodifierande behandling vid progressiv MS	23
Symtomatisk behandling vid MS	25
Diagnostik vid Parkinsons sjukdom	29
Läkemedelsbehandling vid Parkinsons sjukdom	31
Avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom	37
Uppföljning vid MS och Parkinsons sjukdom.....	40
Multiprofessionellt teambaserat arbete och rehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom.....	44
Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser	51
MS	52
Parkinsons sjukdom.....	53

Kontinuerlig uppföljning	54
Rehabilitering	55
Indikatorer för god vård och omsorg	57
Indikatorer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom	57
Redovisning av indikatorer	58
Att implementera de nationella riktlinjerna – för en jämlik vård	61
Att implementera effektivt	61
Exempel på risker och svåra frågor	62
Kompletterande kunskapsstöd	64
Hjälpmedel	64
Kunskapsstöd för palliativ vård	64
Riktlinjer för att förebygga sjukdomar	64
Samlat stöd för patientsäkerhet	64
Webbutbildning om nationella riktlinjer i den kommunala hälso- och sjukvården.....	65
Rapport om läkemedel som kan öka risken för skador hos äldre	65
Projektorganisation	66
Referenser	73
Bilaga 1. Lista över rekommendationer	75
Bilaga 2. Ändrade kunskapsunderlag och prioriteringar 2022	88
Bilaga 3. Tillhörande dokument som publiceras på webben	90

Sammanfattning

Multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom är kroniska, neurologiska sjukdomar som ger successivt större funktionsnedsättning. Personer med dessa sjukdomar behöver både specialiserad vård och olika rehabiliterande åtgärder och stödinsatser.

Vid MS angriper immunsystemet den egna nervvävnaden, så att områden i det centrala nervsystemet drabbas av återkommande inflammationer. Det kan ge olika symtom, till exempel försämrad motorisk förmåga, känselrubbingar eller påverkan på minnet och tankeförmågan.

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.

Den utvärdering som Socialstyrelsen publicerade 2016 visade att sjukdomsmodifierande läkemedel till personer med MS och dopaminriktad läkemedelsbehandling vid Parkinsons sjukdom tillgodosågs relativt väl, men att det fanns betydande behov av förbättring på andra områden, till exempel kontinuerlig uppföljning och rehabilitering.

Erbjud effektiva läkemedel tidigt i sjukdomsförloppet vid MS

Nu finns mer effektiva läkemedel mot MS än vad som fanns när de nationella riktlinjerna publicerades 2016, och kunskapen om nyttan av att använda dem redan i tidigt i sjukdomsförloppet har ökat. Därför är det nu ännu mer angeläget än tidigare att ställa diagnos och att ge sjukdomsmodifierande behandling tidigt i sjukdomsförloppet till personer med MS med inflammatorisk aktivitet, där man bedömer att det finns risk för ett negativt förlopp. Detta är viktigt för att de ska få så långa perioder som möjligt utan sjukdomsskov och för att de ska kunna upprätthålla så god funktion som möjligt. Det ger både bättre livskvalitet och minskat behov av stöd i vardagen, vilket också gör att det krävs mindre resurser för omsorg.

Behandla även depression och andra icke-motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom

För Parkinsons sjukdom finns det ingen botande eller bromsande behandling, men det finns symtomlindrande behandling som har stor effekt på funktion och välbefinnande.

En stor andel av personer med Parkinsons sjukdom drabbas av depression, mag-tarmrelaterade besvär eller andra icke-motoriska symtom, utöver de rörelsestörningar som är typiska för sjukdomen. För en så god livskvalitet

som möjligt behöver även dessa symtom behandlas. Det kräver en helhetssyn på individens situation och pågående behandling av andra symtom.

Erbjud tillgång till avancerad behandling av Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom i framskridet skede ger ofta variationer i rörelseförmågan under dygnet, så kallade motoriska fluktuationer. Valet av behandling är komplext och påverkas av en mängd faktorer såsom personens symtomprofil, sociala situation och personliga preferenser. En behandlingskonferens där olika specialister med kunskap och erfarenhet av rörelsestörningsjukdomar medverkar kan öka precisionen i valet av och beslut om avancerad behandling.

Säkerställ återkommande undersökningar vid både MS och Parkinsons sjukdom

Både MS och Parkinsons sjukdom är kroniska och nervnedbrytande sjukdomar. För att kunna erbjuda en god vård och omsorg vid dessa sjukdomar behöver du som är beslutsfattare säkerställa att det finns resurser och kompetens för återkommande uppföljning. Hälso- och sjukvården behöver följa upp hur sjukdomen utvecklas och hur väl behandlingen fungerar. Eventuella nya symtom kan då identifieras tidigt och rätt åtgärder kan erbjudas, så att funktionsförmågan bibehålls så långt det är möjligt.

Tillhandahåll multiprofessionella team för rehabilitering

För en väl sammansatt behandling behövs team där exempelvis neurolog, rehabiliteringsläkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut och kurator samarbetar. De olika professionerna i teamet bidrar utifrån sin specifika kunskap till att bedöma den enskilda personens behov av vård och rehabilitering. Åtgärder och insatser utförs i samverkan mellan olika vårdnivåer i hälso- och sjukvården (både regional och kommunal hälso- och sjukvård). Teamets sammansättning och arbetsfördelning utgår från den enskilda personens behov, och vilka professioner som deltar kan därmed variera över tid. Ett multiprofessionellt och teambaserat arbetssätt bidrar också till att vården är personcentrerad.

En funktionsnedsättning som är vanlig vid både MS och Parkinsons sjukdom är nedsatt gångförmåga. Det finns olika gånginriktade rehabiliteringsinsatser som syftar till att förbättra gångförmågan vid både MS och Parkinsons sjukdom. En förbättrad gång och balans kan bidra till självständighet i vardagliga aktiviteter och därmed till en förbättrad livskvalitet.

Under sjukdomsförloppet vid MS och Parkinsons sjukdom tillkommer ofta funktionsnedsättningar. En sammanhängande teamrehabilitering syftar till att optimera personens funktionsförmåga och ge undervisning och stöd för personen i att hantera och leva med sjukdomen.

Indikatorer och målnivåer är verktyg för mer jämlik vård

Med dessa riktlinjer vill Socialstyrelsen bidra till en mer jämlik vård med hög kvalitet. För att följa upp och utvärdera utveckling och kvalitet i vården och omsorgen tar Socialstyrelsen fram indikatorer som används för att kunna mäta i vilken utsträckning en rekommendation följs. Indikatorerna speglar de viktigaste rekommendationerna i riktlinjerna samt olika aspekter av god och jämlik vård. Målnivåerna ger regionerna tydliga och mätbara mål att arbeta mot och kan användas både för styrning och ledning samt vid uppföljning och utvärdering.

Om de nationella riktlinjerna

Dessa riktlinjer ger rekommendationer om åtgärder vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. Riktlinjerna används som underlag för prioritering av åtgärder och insatser. De kan exempelvis användas som underlag inom nationella programområden för att fram vårdprogram och personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp, men även som underlag för att ta fram regionala och lokala riktlinjer och rutiner.

Rekommendationerna gäller diagnostik, behandling av sjukdomarna, symtomatisk behandling, uppföljning, omhändertagande och rehabilitering.

Det här dokumentet innehåller följande delar:

- En översiktlig beskrivning av MS och Parkinsons sjukdom och hur vården av sjukdomarna ser ut.
- Socialstyrelsens centrala rekommendationer, det vill säga de rekommendationer som har stor betydelse för hälso- och sjukvårdens ekonomi och organisation
- En analys av de centrala rekommendationernas ekonomiska och organisatoriska konsekvenser.
- Indikatorer som används för att följa upp resultat och processer inom vården av MS och Parkinsons sjukdom. Indikatorerna utgår från de centrala rekommendationerna.
- En vägledning inför arbetet med att implementera rekommendationerna i hälso- och sjukvården, och prioritera för en jämlik vård
- En översikt över de kunskapsstöd som kompletterar riktlinjerna.

Denna version ersätter riktlinjerna från 2016 [1].

→ **Läs mer:** Planeringsstöd till beslutsfattare 2022 är endast en del av de fullständiga riktlinjerna. Bland de andra delarna finns en tillstånds- och åtgärdslista och det vetenskapliga underlaget för samtliga 97 rekommendationer. De fullständiga riktlinjerna finns på Socialstyrelsens hemsida, Nationella riktlinjer – Socialstyrelsen

Socialstyrelsens riktlinjeuppdrag

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

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

Utgångspunkten för riktlinjerna är tre etiska grundprinciper som hälso- och sjukvården ska utgå från: människovärdesprincipen, behovs- och

solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen (*Prioriteringar i hälso- och sjukvården*, prop. 1996/97:60).

Riktlinjerna vänder sig till beslutsfattare

Riktlinjerna vänder sig framför allt till dig som är beslutsfattare i hälso- och sjukvården, till exempel i rollen som tjänsteman, verksamhetschef eller politiker. Riktlinjernas rekommendationer ska ge vägledning för beslut på gruppnivå i styrnings- och ledningsfrågor. Du kan till exempel använda dem som underlag för att

- fördela resurser
- ändra ett arbetssätt eller en organisation
- ta fram nationella, regionala och lokala vårdprogram.

Rekommendationerna kan även ge dig som möter patienter vägledning i beslut om enskilda personer. Men utöver rekommendationerna måste du ta hänsyn till lagar och regler, individens särskilda förutsättningar och önskemål samt din egen professionella expertis.

Avgränsning och uppdatering – mindre översyn 2022

Riktlinjerna tar upp åtgärder som kan vara särskilt viktiga för dig som beslutar om utbudet och resursfördelningen i hälso- och sjukvården.

Avgränsningen utgår i huvudsak från hälso- och sjukvårdens aktuella behov av vägledning. Det kan vara kontroversiella åtgärder, åtgärder där det finns praxisskillnader eller åtgärder inom områden som behöver kvalitetsutvecklas. Det innebär att det finns många åtgärder som inte ingår i riktlinjerna men som hälso- och sjukvården ändå bör fortsätta med. Riktlinjerna är inte heller ett vårdprogram, utan täcker enbart in ett urval av hälsotillstånd och åtgärder.

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.

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, där behandlingen av dessa ibland behöver 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 annan typ 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 kapitlet *Kompletterande kunskapsstöd*).

→ **Läs mer** om hur vi har avgränsat riktlinjerna i bilagan *Metodbeskrivning* på Socialstyrelsens webbplats, socialstyrelsen.se/nationellariklinjer/ms-parkinson

Socialstyrelsens typer av rekommendationer

Socialstyrelsen rekommenderar hälso- och sjukvården att erbjuda vissa åtgärder till patienter med vissa hälsotillstånd (se kapitlet *Centrala rekommendationer*).

Vi ger tre typer av rekommendationer: rekommendationer med prioritet 1–10, rekommendationen *FoU* och rekommendationen *icke-göra* (se tabell 1).

Tabell 1. Socialstyrelsens typer av rekommendationer

Typ av rekommendation	Beskrivning
Rangordning 1–10	Åtgärder som hälso- och sjukvården bör, kan eller kan i undantagsfall erbjuda, i prioritetsordning. Åtgärder med prioritet 1 är mest angelägna och åtgärder med prioritet 10 är minst angelägna (de ger mycket liten nytta i förhållande till risken, eller är inte kostnadseffektiva). Formuleringarna bör, kan och kan i undantagsfall används med viss flexibilitet. I riktlinjerna för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom används bör för rekommendationer med prioritet 1–4, kan för 5–7 och kan i undantagsfall för 8–10.
FoU	Åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra rutinmässigt, utan endast inom ramen för forskning och utveckling i form av systematisk utvärdering.
Icke-göra	Åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra alls. Socialstyrelsen vill med rekommendationerna stödja hälso- och sjukvården att sluta att använda åtgärderna.

Effektiva åtgärder vid svåra hälsotillstånd prioriteras högst

Prioriteringen bygger på nyttan och riskerna med de olika åtgärderna, enligt forskning och erfarenhet hos experter – den bästa tillgängliga kunskapen. I vissa fall är det inte möjligt att uttala sig om en åtgärds effekt utifrån ett vetenskapligt underlag, på grund av att det vetenskapliga stödet saknas eller är otillräckligt. Då kan det i stället vara aktuellt att samla in bästa tillgängliga kunskap om en åtgärd i form av beprövad erfarenhet. För att göra det använder Socialstyrelsen ett systematiskt konsensusförfarande.

Högst prioriterar vi de effektivaste åtgärderna för personerna med de svåraste hälsotillstånden. Svårighetsgraden hos ett hälsotillstånd avgörs bland annat av risken för förtida död, ytterligare sjukdom eller funktionsnedsättning och sänkt livskvalitet.

När det är relevant och möjligt tar vi också hänsyn till kostnadseffektivitet i prioriteringen, det vill säga vilken nytta en åtgärd ger för patienten i förhållande till kostnaden.

Ytterst utgår prioriteringsarbetet från en nationell modell för öppna prioriteringar i hälso- och sjukvården [2]. Denna modell utgår i sin tur från

den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60).

- ➔ **Läs mer:** I webbilagan *Metodbeskrivning* beskriver vi metoden för prioriteringsprocessen mer i detalj. Se www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer.

Socialstyrelsen utvärderar vården med hjälp av indikatorer och målnivåer

Socialstyrelsen gjorde 2016 en utvärdering av vården till personer med MS och Parkinsons sjukdom. Resultaten i utvärderingen presenteras i två rapporter [3, 4]. I utvärderingen lyftes ett antal förbättringsområden fram. Några av dessa är gemensamma för vården av personer med MS och Parkinsons sjukdom:

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

Dessutom fastställdes nationella målnivåer [5], som anger hur stor andel av en patientgrupp som bör komma i fråga för en viss undersökning eller behandling. Målnivåerna är alltså nivåer som hälso- och sjukvården bör sträva efter att nå. De målnivåer som presenterades låg i flera fall på en hög nivå i förhållande till de resultat som vissa regioner presterade 2016 [4].

För många regioner kan det därför vara en utmaning att nå målen, men det är viktigt att komma ihåg att de är just mål och att det kan ta tid innan hälso- och sjukvården når dit. De fastställs enligt en beprövad modell, som inkluderar både statistiska underlag och en konsensusprocess [6].

Indikatorer och målnivåer redovisas mer utförligt i rapporterna *Nationella riktlinjer – Utvärdering Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom – Indikatorer och underlag för bedömningar* och *Nationella riktlinjer – Målnivåer – Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom* [3, 5].

- ➔ **Läs mer:** socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer/ms-parkinson

Flera aktörer har bidragit till riktlinjerna

I arbetet med att ta fram riktlinjerna 2016 samverkade Socialstyrelsen med Läkemedelsverket, som under samma period uppdaterade sina behandlingsrekommendationer vid MS. Socialstyrelsen har också 2016 och 2022 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 vid två tillfällen nominerat experter till prioriteringsarbetet: genom nationella

samordningsgruppen för kunskapsstyrning (NSK) 2016 och genom den nationella programområdesstrukturen (NPO) 2022.

Riktlinjerna bidrar till FN:s agenda 2030

Socialstyrelsen har i uppdrag av regeringen att redovisa hur vårt arbete bidrar till att nå målen i Agenda 2030 [7], som är FN:s handlingsplan för människornas och planetens välbefinnande. I vården vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom är det tydligt att hälsa, jämlikhet och andra samhälleliga mål hänger ihop och är beroende av varandra. Dessa riktlinjer bidrar till att genomföra främst mål 3 (hälsa och välbefinnande) i Agenda 2030.

➔ **Läs mer** om målen på regeringens webbplats.

Om multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom

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 som innebär att områden i det centrala nervsystemet (hjärnan och ryggmärgen) drabbas av återkommande inflammationer. I samband med detta uppstår störningar av neurologiska funktioner, och 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 och efter 60 års ålder. I Sverige insjuknar närmare 1 000 personer varje år. Antalet personer med MS uppskattas till cirka 17 500–18 500 [8] men epidemiologisk forskning antyder att det 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 har perioder med övergående neurologiska symtom, så kallade skov, i början av sjukdomsförloppet. Mellan skoven går då symtomen spontant tillbaka helt eller delvis.

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 uppleva att deras neurologiska besvär smygande förvärras, vilket kallas sekundärprogressiv MS.

Vården vid MS

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 symptomatiska behandlingar och rehabilitering.

Vad är Parkinsons sjukdom?

Parkinsons sjukdom är en kronisk, neurologisk sjukdom. Vid Parkinsons sjukdom förstörs de nervceller som tillverkar dopamin, 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 rörelser, minskad rörlighet, muskelstelhet, skakningar och balanssvårigheter. De motoriska symtomen tilltar kontinuerligt.

Förutom motoriska symtom kan patienterna också få en lång rad icke-motoriska symtom. Det kan vara nedsatt luktsinne, gastrointestinala symtom (såsom, sväljningsproblem och förstoppning), urologiska symtom (såsom täta trängningar), demens, psykiatriska symtom (såsom depression, ångest, apati och psykotiska symtom), sömnstörningar, dagtrötthet, viktförändringar och smärta. En del av dessa icke-motoriska symtom kan debutera före de motoriska. 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 [9]. De flesta insjuknar vid 65 års ålder, men 3–5 procent är yngre än 40 år när de motoriska symtomen debuterar [10-12]. Något fler män än kvinnor insjuknar, men på grund av kvinnors högre medellivslängd är antalet män och kvinnor med sjukdomen relativt lika.

Vården vid Parkinsons sjukdom

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 parkinsonsymtom. Men med tiden börjar effekten variera, 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, framför allt för att behandla de icke-motoriska symtomen. Dessutom behövs ofta andra stödjande och rehabiliterande insatser för att få till en väl fungerande tillvaro.

Centrala rekommendationer

I det här kapitlet presenteras ett antal rekommendationer som Socialstyrelsen bedömer är särskilt viktiga för hälso- och sjukvården ur ett styr- och ledningsperspektiv. Rekommendationerna omfattar följande områden:

- Diagnostik vid
 - multipel skleros
 - Parkinsons sjukdom
- Behandling vid
 - multipel skleros
 - Parkinsons sjukdom
- Multiprofessionellt teambaserat arbete och rehabilitering vid
 - multipel skleros
 - Parkinsons sjukdom.

➔ Läs mer:

- I bilaga 1 finns en fullständig lista över Socialstyrelsens rekommendationer om MS och Parkinsons sjukdom – även de som inte är centrala ur ett styrnings- och ledningsperspektiv.
- I bilaga 2 finns en historik över de senaste ändringarna i rekommendationerna.
- På Socialstyrelsens webbplats finns en mer detaljerad översikt över alla rekommendationer (Tillstånds- och åtgärdslista).
socialstyrelsen.se/nationellariklinjer/ms-parkinson

Diagnostik vid MS

För att kunna ställa en MS-diagnos görs en sammanvägning av de neurologiska symtomen, sjukdomsförloppet, fynden från magnetkameraundersökningen och vanligtvis en påvisad inflammation i ryggvätskan. Det behövs vanligtvis både typiska övergående neurologiska symtom (skov) och påvisade så kallade MS-lesioner från en eller flera magnetkameraundersökningar för att ställa diagnosen. Det finns inget specifikt symtom eller utredningsfynd som är unikt för MS, utan diagnosen bygger på kriterier och på att man konstaterat att det inte finns en annan, troligare diagnos.

Grundprincipen för diagnoskriterierna är att det går att påvisa en spridning av MS-lesioner i tid och rum, eller på olika MS-typiska lokaler i nervsystemet. 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 aktuella diagnoskriterierna från 2017 [13-15] gör det möjligt att diagnostisera sjukdomen vid den kliniska debuten med stöd av magnetkameraundersökning, en eller flera. Magnetkameraundersökningar

har hög känslighet för att upptäcka MS-lesioner och är en förutsättning för att ställa en tidig och säker diagnos.

En första klinisk händelse med symtom och undersökningsfynd som talar för MS kan initialt kallas för kliniskt isolerat syndrom (CIS) och om diagnosen MS senare ställs motsvarar denna händelse det första MS-skovet.

Neurologisk expertbedömning vid radiologiskt isolerat syndrom (RIS)

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: MS4)

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

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

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 patienten inga symtom som leder till misstanke om MS.

Betydelsen av detta fynd kan vara svårvärderad, och beror bland annat på hur väl fyndet överensstämmer med diagnoskriterierna för MS. Det är viktigt att en neurolog bedömer om patienten har eller har haft några neurologiska symtom. Vid den neurologiska undersökningen letar man efter tecken på MS, exempelvis känsselförändringar, synpåverkan, 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 får neurologiska symtom och därmed uppfyller diagnoskriterierna för MS. Det är viktigt att tidigt identifiera dessa personer och göra återkommande undersökningar för att tidigt kunna ta ställning till att sätta in sjukdomsmodifierande behandling.

Motivering till rekommendationen

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

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 ett stort antal läkemedel med en väldokumenterad effekt som rutinmässigt används i behandlingen av skovvis MS

Sjukdomsmodifierande behandling bör påbörjas tidigt i förloppet för att ha en god effekt på sjukdomsförloppet. Målet är att fullständigt hämma den inflammatoriska aktiviteten, vilket innebär inga 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 hälsoekonomi. Behandlingsvalet baseras vanligen på en sammanvägning av dessa faktorer.

Tidig behandling vid kliniskt isolerat syndrom eller första MS-skovet

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: MS20)

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

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

En första klinisk händelse med symtom och undersökningsfynd som talar för MS kan initialt kallas för kliniskt isolerat syndrom (CIS från engelskans "clinically isolated syndrome"), och om diagnosen MS senare ställs motsvarar denna händelse det första MS-skovet.

Det finns ett starkt vetenskapligt stöd för att risken för bestående nervskador minskar om behandling med sjukdomsmodifierande läkemedel sätts in både vid CIS och i situationer där kriterierna för MS uppfylls vid första skovet. Det är dessa nervskador i centrala nervsystemet som utgör grunden för framtida funktionsnedsättningar.

När hälso- och sjukvården bedömer sjukdomens svårighetsgrad och väljer behandling är det viktigt att beakta resultaten av magnetkameraundersökningen samt skovets karaktär, eventuella restsymtom och patientens ålder, eftersom sjukdomsaktiviteten vid MS avtar ju äldre patienten blir.

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 den inflammatoriska aktiviteten. Dessutom ger tidig behandlingsstart en minskad risk för framtida funktionsnedsättningar.

Behandlingar vid skovvis MS

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: MS9, MS10, MS11, MS12, MS13, MS14a-b, MS 15, MS16, MS17, MS 21)

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer med skovvis MS behandling med anti-CD20 antikroppar (*prioritet 1*)
- erbjuda personer med skovvis MS och ett negativt JC-virusantikroppstest, eller med låga antikropps nivåer, behandling med natalizumab (index under 0,9) (*prioritet 1*)
- erbjuda personer med skovvis MS behandling med hematopoetisk stamcellstransplantation (*prioritet 3*)
- erbjuda personer med skovvis MS behandling med S1Pr-modulatorer eller dimetylfumarat (*prioritet 4*).

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda personer med skovvis MS behandling med interferon beta, glatirameracetat eller cladribin (*prioritet 6*)
- erbjuda personer med skovvis MS behandling med teriflunomid (*prioritet 7*).

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

- erbjuda personer med skovvis MS behandling med alemtuzumab (*prioritet 8*)
- erbjuda personer med skovvis MS och JC-virusindex över 0,9 behandling med natalizumab i mer än 24 månader (*prioritet 10*).

Skovvis MS är en autoimmun kronisk sjukdom där immunförsvaret av okänd anledning angriper centrala nervsystemet (hjärna och ryggmärg). Diagnosen ställs enligt internationella konsensuskriterier, McDonald-kriterierna. Diagnosen ställs efter två kliniska skov, eller efter ett skov med stöd av bild- och laboratediagnostik. Om behandlingen är otillräcklig leder MS till betydande funktionsförluster med arbetsoförmåga och nedsatt livskvalitet samt ökat behov av sjukvård och hjälpinsatser. Därför är det viktigt att tidigt sätta in effektiv behandling som minskar skovaktiviteten och nybildningen av MS-lesioner.

Ansvar för att godkänna läkemedel i Sverige för en indikation ligger på den statliga myndigheten Läkemedelsverket. Läkare kan förskriva läkemedel

utanför indikation med stöd av den fria förskrivningsrätten. Vid en sådan förskrivning vilar generellt ett större ansvar på den enskilda läkaren.

Läkemedel som är riktade mot CD20, så kallad anti-CD20-behandling var 2021 den mest använda behandlingen för skovvis MS. Vid denna tidpunkt fanns läkemedlen okrelizumab, ofatumumab och rituximab i denna grupp. Socialstyrelsens rekommendation avser behandling av skovvis MS med anti-CD20-antikroppar, och rekommendationen specificerar inte något läkemedel inom gruppen. Kunskapsunderlaget som rekommendationen bygger på inkluderar i detta fall tillgängliga läkemedel med indikationen skovvis MS.

Noteras kan att rituximab är det mest förskrivna läkemedlet och har använts i Sverige under många år för att behandla MS, utan att ha denna indikation. Läkare kan, som ovan nämnts, förskriva läkemedel utanför indikation med stöd av den fria förskrivningsrätten.

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

Hematopoetisk stamcellstransplantation (HSCT) används vid mycket aktiv inflammatorisk MS, oftast när annan behandling inte har hämrat sjukdomsaktiviteten tillräckligt mycket. Utförd på denna indikation kan transplantationen dock ge en långvarig behandlingseffekt (långtidsremission).

Sfingosin 1-fosfatreceptormodulerare hämmar frisättning av aktiverade lymfocyter från lymfkörtlarna vid MS, vilket leder till en minskad inflammation i centrala nervsystemet.

Dimetylfumarat är ett peroralt läkemedel som har fördelen att det inte behöver ges som injektioner.

Interferon beta var den första läkemedelsklassen som godkändes för behandling av MS och det första preparatet blev godkänt i mitten av 1990-talet. Dessa läkemedel ges som injektioner under huden eller i en muskel. Det kan förekomma både lokala biverkningar i huden eller systemiska biverkningar i form av influensaliknande reaktioner. För några av preparaten finns dock risk att patienten utvecklar neutraliserande antikroppar som kan hämma eller ta bort behandlingseffekten.

Glatirameracetat ges som subkutana injektioner. Det har en annorlunda biverkningsprofil och verkningsmekanism än interferon beta, men även vid användning av detta läkemedel är det vanligt med besvärande hudbiverkningar.

Kladribin är en nukleosidanalog till deoxiadenosin och antas ha sin effekt vid MS genom att selektivt avdöda delande och icke-delande B- och T-celler.

Teriflunomid är ett peroralt läkemedel. Den exakta verkningsmekanismen för teriflunomid är inte helt känd, men en selektiv immunsuppression uppnås genom att teriflunomid hämmar mitokondriernas enzym dihydroorotat dehydrogenas, ett nyckelenzym som är involverat i pyrimidinsyntesen av DNA. Detta leder till en sänkt proliferation av B- och T-lymfocyter.

Alemtuzumab är en humaniserad monoklonal antikropp som specifikt binder till CD52, ett glykoprotein som är rikligt förekommande på cellytan

av mogna lymfocyter. Bindningen ger upphov till antikropps- eller komplementberoende cytolys av framför allt T- och B-celler. Efter en behandling tar det 3–6 månader innan B-cellerna nått normala nivåer igen, medan sänkningen av T-celler kvarstår under lång tid. Alemtuzumab är den första godkända behandlingen för MS som omgående framkallar en långvarig immunsuppression.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med anti-CD20-antikroppar till personer med skovvis MS. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har en stor effekt på sjukdomsförloppet.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med natalizumab till personer med skovvis MS som är JC-virusnegativa eller har index under 0,9. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har en stor effekt på sjukdomsförloppet. Det finns en omfattande klinisk erfarenhet av behandlingen. Det finns dock risk för PML vid längre tids bruk om patienten är JC-viruspositiv.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med hematopoetisk stamcellstransplantation (HSCT) till personer med skovvis MS. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden ger en mycket stor och långvarig effekt på sjukdomsförloppet. Åtgärden kräver dock särskild kompetens med individuell bedömning.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med S1Pr-modulatorer. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad och S1Pr-modulatorer har en stor effekt på viktiga effektmått såsom skovfrekvens och funktionsförmåga, men innebär risk för allvarliga biverkningar.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med dimetylfumarat till personer med skovvis MS. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har stor effekt på sjukdomsförloppet, men sämre effekt jämfört med alternativa behandlingar.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda behandling med (i) interferon beta, (ii) glatirameracetat eller (iii) kladribin till personer med skovvis MS. Avgörande för rekommendationen av läkemedlen är att tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad och att

- (i) interferon beta har effekt på sjukdomsförloppet, men sämre effekt jämfört med alternativa behandlingar
- (ii) glatirameracetat har effekt på sjukdomsförloppet, men sämre effekt jämfört med alternativa behandlingar
- (iii) kladribin har stor effekt på sjukdomsförloppet men risk för allvarliga biverkningar. Kladribin är relativt nytt och den kliniska erfarenheten av jämförbara alternativ är större.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda behandling med teriflunomid. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har effekt på sjukdomsförloppet, men sämre effekt jämfört med alternativa behandlingar.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda alemtuzumab till personer med skovvis MS. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad och att alemtuzumab har en stor effekt på sjukdomsförloppet, men det finns stor risk för flera allvarliga biverkningar och noggrann uppföljning krävs.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda natalizumab till personer som har skovvis MS och är JC-viruspositiva (index över 0,9). Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad och att natalizumab har en stor effekt på sjukdomsförloppet, men risken för att utveckla PML gör att alternativa behandlingar bör övervägas efter 24 månader.

Sjukdomsmodifierande behandling vid progressiv MS

Genom att tidigt behandla skovvis MS fördröjs tiden till 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. Funktionsnedsättningen utvecklas lika snabbt och får samma svårighetsgrad vid primär som vid sekundär progressiv MS.

Många patienter med tidig skovvis MS återhämtar sig väl efter skoven, men risken för kvarstående symtom ökar successivt med sjukdomens varaktighet och antalet skov. Mer betydande funktionsnedsättningar brukar dock utvecklas först när sjukdomen övergår i progressiv MS. Då blir patienten kontinuerligt sämre, med eller utan överlagrade skov. Därför utvecklar många med tiden svåra funktionsnedsättningar.

Sjukdomsmodifierande behandling vid obehandlad progressiv MS med inflammatorisk aktivitet

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: MS23)

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

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

Det inflammatoriska inslaget vid progressiv MS är vanligtvis begränsat, vilket skiljer denna form från skovvis MS. Degenerativa processer verkar dominera det progressiva sjukdomsförloppet.

Även personer med progressiv MS kan dock ha glesa skov med inflammatorisk aktivitet, i synnerhet i en tidig progressiv fas. Om nya MS-lesioner påvisas med magnetkamera kan sjukdomsmodifierande behandling därför ha effekt, och sådan behandling kan även övervägas vid fynd av förhöjda nivåer av neurofilament i ryggvätska eller blod.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med sjukdomsmodifierande läkemedel till personer med obehandlad progressiv MS med inflammatorisk aktivitet. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och att behandlingen har en effekt på viktiga effektmått såsom funktionsnedsättning.

Sjukdomsmodifierande behandling vid obehandlad progressiv MS utan inflammatorisk aktivitet

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: MS24)

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör inte

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

Många patienter med progressiv MS blir fortlöpande sämre utan några skov, och utan 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 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.

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

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: MS49a-b, MS50a-c)

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda kurser i hantering av MS-relaterad trötthet, styrketräning eller konditionsträning till personer med MS-relaterad trötthet (*prioritet 4*)
- erbjuda motståndsträning till personer med MS-relaterad trötthet (*prioritet 4*)
- erbjuda aerobisk träning (konditionsträning) till personer med MS-relaterad trötthet (*prioritet 4*).

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

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

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 träningens mål att minska tröttheten.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda kurser i hantering av MS-relaterad trötthet, motståndsträning (styrketräning) eller aerobisk träning (konditionsträning) till personer med MS-relaterad trötthet, påverkad aktivitet och delaktighet. Avgörande för rekommendationerna är att tillståndet har en måttlig till stor svårighetsgrad och att åtgärderna har en måttlig effekt på MS-relaterad trötthet samtidigt som de inte medför några negativa bieffekter.

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 åtgärderna har liten effekt på MS-relaterad trötthet och medför en risk för biverkningar.

Läkemedelsbehandling av svår spasticitet vid MS

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

Rekommendation

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*).

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 fokal spasticitet (drabbar enstaka muskler i en arm eller ett ben) och svår segmentell spasticitet (drabbar flera muskler i en arm eller ett ben) behandlas ofta med intramuskulära injektioner av botulinumtoxin. Behandlingen kombineras vanligtvis med andra icke-medicinska åtgärder som påverkar sittställning och kroppshållning, såsom översyn 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 tillförs 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 överdoseringar förekommit. Det är därför viktigt att operationen och de efterföljande kontrollerna genomförs av enheter med betydande erfarenhet av behandlingen.

Motivering till rekommendationen

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

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda 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.

Behandling av svår blåsdysfunktion vid MS

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: MS45–MS46)

Rekommendation

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*).

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 intermitterande kateterisering.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda ren intermitterande 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.

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 även ett kliniskt syndrom som kallas parkinsonism. Parkinsonism innebär stelhet, skakningar och långsamma rörelser.

Det finns flera olika sjukdomar med parkinsonism. Sekundär parkinsonism kallas det när parkinsonliknande symtom orsakas av en skadeprocess, exempelvis stroke, eller av 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

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

Rekommendation

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 ryggvätskan 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*).

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 [16]. 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 (från engelskans "single-photon emission computed tomography") eller PET (från engelskans "positron emission tomography"). Därutöver kan ytterligare diagnostiska metoder användas, exempelvis analys av neurofilament i ryggvätskan.

En nukleärmedicinsk undersökning med avbildning av det presynaptiska dopaminerga systemet till exempel FP-CIT-SPECT kan bekräfta om det finns en dopaminbrist, vilket är en förutsättning för Parkinsons sjukdom. En sådan avbildningsmetod 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 främst tillgänglig 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 misstankte om olika former av atypisk parkinsonism kan en analys av neurofilament i ryggvätskan 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 ryggvätskan 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.

Läkemedelsbehandling vid Parkinsons sjukdom

All läkemedelsbehandling vid Parkinsons sjukdom är symtomlindrande. Det finns ännu ingen sjukdomsmodifierande läkemedelsbehandling som upphäver eller dämpar nervcellsutfallet. Det finns dock belägg för att tidig insättning av dopaminriktad behandling minskar parkinsonrelaterade symtom (såsom trötthet och depression) som kan utvecklas under den första sjukdomsfasen. Levodopa omvandlas i kroppen till dopamin och är en symtomlindrande läkemedelsbehandling som används som grundbehandling vid Parkinsons sjukdom. Vid tidig Parkinsons sjukdom kan man i många fall uppnå en god symtomlindrande 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 behandlingsvikt i form av en motorisk försämring inför nästa dosintag av levodopa uppträder ofta efter några års behandling. Det kan även uppkomma perioder av överörlighet (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 blodtrycksfall, depression, ångest och demens. 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 (Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: PD9, PD10, PD11, PD13)

Rekommendation

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*).

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.

Läkemedelsbehandling vid Parkinsons sjukdom med motoriska komplikationer

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: PD16–PD20, PD42)

Rekommendation

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*).

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. Patienten får då svängningar i den motoriska funktionen (så kallad on–off), och pendlar mellan perioder med normal motorik (on) till perioder då hen ibland kan 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 eller 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 eller plåster har blivit allt vanligare. Syftet med det är att uppnå en mer kontinuerlig dopaminstimulering och på sikt minska risken för motoriska

komplikationer. Det kan exempelvis vara motiverat för att överbrygga nattlig motorisk underfunktion.

Det är också möjligt att förstärka levodopadosen genom att kombinera det 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 det 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 att det finns andra alternativ.

Läkemedelsbehandling vid parkinsondemens

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: PD31a-b)

Rekommendation

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*).

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

För att behandla demenssymtom vid Parkinsons sjukdom är det viktigaste att justera 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.

Behandling av depression vid Parkinsons sjukdom

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: PD28a–b)

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda antidepressiva läkemedel till personer med depression vid Parkinsons sjukdom (*prioritet 2*)
- erbjuda kognitiv beteendeterapi (KBT) till personer med depression vid Parkinsons sjukdom (*prioritet 2*).

Depression är ett icke-motoriskt symtom som drabbar 30–50 procent av patienterna med Parkinsons sjukdom och som starkt bidrar till försämrad livskvalitet. Depression är ofta ett tidigt symtom och fortsätter att vara ett problem i alla stadierna av sjukdomsförloppet, ofta samtidigt som ångest. Eftersom depressionsliknande symtom är vanliga vid Parkinsons sjukdom är det lätt att diagnosen (depression) förbises. De vedertagna diagnoskriterierna för depression (Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5) innehåller symtom som är vanligt förekommande vid Parkinsons sjukdom.

Depression behandlas i huvudsak med olika former av psykologisk behandling och antidepressiva läkemedel. Läkemedelsbehandlingen och valet av preparat behöver anpassas till depressionens svårighetsgrad, patientens övriga sjukdomstillstånd och pågående medicinering. Biverkningarna skiljer sig åt mellan olika typer av antidepressiva läkemedel, vilket också behöver beaktas vid valet av behandling. Antidepressiv medicinering delas ofta in i tre olika grupper; tricykliska antidepressiva (TCA), serotoninåterupptagshämmare (SSRI) och serotonin- och noradrenalinåterupptagshämmare (SNRI). Inom psykiatri är det standardbehandling vid depression att ge psykologisk behandling eller behandling med antidepressiva läkemedel, oftast SSRI men även SNRI och TCA.

Kognitiv beteendeterapi (KBT) är en behandlingsmetod som baseras på empirisk forskning om inlärningspsykologi, socialpsykologi och kognitiv psykologi. Behandlingen går vanligtvis ut på att ändra personens sätt att tänka, agera och förhålla sig till inre upplevelser. Den fokuserar på upplevelser, känslor, tankar, beteenden och fysiologi och hur man kan påverka dessa, till exempel hur man kan ändra sitt beteende eller acceptera sina känslor och upplevelser

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda personer med depression vid Parkinsons sjukdom antidepressiva läkemedel. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Den vetenskapliga evidensen är svag men det finns god klinisk erfarenhet av antidepressiva läkemedel som ett viktigt behandlingsalternativ vid depression. Behandlingen behöver individanpassas

utifrån en helhetssyn på både sjukdomsbörda och annan pågående behandling.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda personer med depression vid Parkinsons sjukdom kognitiv beteendeterapi (KBT). Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden har effekt på depression hos personer med Parkinsons sjukdom. Behandlingen har inga negativa effekter, men den behöver individanpassas utifrån en helhetssyn på både sjukdomsbörda och annan pågående behandling.

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 överörlighet till perioder med relativt normal rörlighet och perioder med uttalad stelhet och oförmåga att röra sig. Det är också vanligt att en del icke-motoriska symtom samvarierar med rörelsefluktuationerna. Fluktuationerna är kopplade till hur mycket dopaminsystemet stimuleras av olika läkemedel, och de kan vara svåra att överkomma på grund av omsättningen av levodopa när det ges oralt. Fluktuationerna kan dock lindras genom olika strategier för att jämna ut behandlingen 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), pumptillförsel med levodopa-intestinalgel 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), 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

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: PD27)

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda personer med Parkinsons sjukdom som har otillräcklig effekt av peroral, transdermal eller intermittant 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-intestinalgel och apomorfinpump) inför beslut om avancerad behandling (*prioritet 2*).

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-intestinalgel 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 intermittant 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-intestinalgel 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.

Avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: PD23–PD25)

Rekommendation

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 levodopa-intestinalgel via pump till personer med Parkinsons sjukdom som får en otillräcklig effekt av peroral, transdermal eller intermittent subkutan läkemedelsbehandling (*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*).

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 intermittenta 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 parkinsondemens. DBS kan ge sällsynta allvarliga biverkningar såsom blödningar och infektioner.

Pumpbehandling med levodopa-intestinalgel 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 i huden och 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 via en subkutan nål kopplar en tunn slang 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 (dyskinesierna).

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 liten risk för allvarliga biverkningar.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med pumptillförsel av levodopa-intestinalgel 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 apomorphinpump 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-intestinalgel, vilket har påverkat prioriteringen. Klinisk erfarenhet talar också för att det finns risk för att behandlingen behöver avbrytas i förtid på grund av biverkningar eller bristande effekt.

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 gör 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

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: MS36)

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*).

Vid skovvis MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS) finns det stora förutsättningar att påverka sjukdomsutvecklingen med hjälp av sjukdomsmodifierande behandling. 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 patienterna ska få rätt sjukdomsmodifierande och symtomlindrande behandling.

Undersökningen kan omfatta följande delar:

- anamnes avseende
 - skov
 - nytillkomna 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 (Expanded Disability Status Scale in MS)
- 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 hälso- och sjukvården ska 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.

Återkommande magnetkameraundersökning vid MS, CIS och RIS

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: MS38)

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

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

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 lesionernas antal och storlek 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 det 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.

Återkommande undersökning vid Parkinsons sjukdom

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: PD8)

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*).

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.

Multiprofessionellt teambaserat arbete och rehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom

Ett multiprofessionellt teambaserat arbetssätt gör att olika typer av funktionshinder och funktionsnedsättningar kan identifieras och åtgärdas redan tidigt i sjukdomsförloppet. Både olika professioner och olika specialister inom samma profession kan behöva samarbeta i teamet kring patienten (teamet kan alltså behöva vara multidisciplinärt). Samtidigt möjliggör det för hälso- och sjukvårdspersonalen att planera och genomföra olika rehabiliterande åtgärder tillsammans med patienten och de närstående.

Samordnade multiprofessionella insatser kan ske inom både regional och kommunal hälso- och sjukvård och kan innebära samordnade bedömningar av tillståndet, vilket gör det lättare att få fram underlag för olika intyg och planera kommande insatser inom exempelvis rehabilitering.

I de fall en person behöver både vård- och omsorgsinsatser ska socialtjänsten (enligt socialtjänstlagen [2001:453], SoL) och hälso- och sjukvården (enligt hälso- och sjukvårdslagen [2017:30], HSL) tillsammans upprätta en samordnad individuell plan (SIP) som är ett viktigt verktyg i samordningen av personens olika insatser. En person som exempelvis är i avancerad sjukdomsfas och befinner sig på ett särskilt boende, kan behöva insatser som förutsätter samverkan mellan personalen på boendet och det multiprofessionella teamet. Med planen blir det också tydligt att personen själv och eventuella närstående ska vara delaktiga i beslut om vården och omsorgen.

Ett multiprofessionellt och teambaserat arbetssätt innebär även att vården är personcentrerad, vilket är ett förhållningssätt som sätter personen i fokus, inte diagnosen. Syftet med det personcentrerade arbetssättet är bland annat att bidra till en kontinuitet i vården och omsorgen och att underlätta bedömningar som kräver flera perspektiv eller kompetenser. Det bidrar också till ett helhetsperspektiv i den vård och omsorg som erbjuds. Personcentrerad vård och omsorg är centralt vid MS och Parkinsons sjukdom.

➔ Läs mer: På kunskapsguidens webbplats finns en utförlig beskrivning av personcentrerad vård och omsorg. Se kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/god-och-nara-var/dpersoncentrering/

Multidisciplinärt team vid MS och Parkinsons sjukdom
(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: G1a, G1b)

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

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

I ett multiprofessionellt team som också kan vara multidisciplinärt samarbetar representanter för olika yrkesgrupper och dicitipliner kring patienten. En central uppgift för teamet är att genom samordnade insatser ge en så allsidig bedömning och behandling som möjligt inom rimlig tid, det vill säga en personcentrerad vård och rehabilitering som fokuserar på hela personen, med sina unika behov, resurser och erfarenheter, och inte bara på sjukdomen. I bedömningarna behöver teamet ta hänsyn till grundsjukdomens svårighetsgrad, eventuell samsjuklighet och personens generella hälsotillstånd och ålder.

Behandlingsmålen behöver utgå från individens behov och önskemål. Ett hälsosamtal som erbjuds så tidigt som möjligt efter diagnostillfället kan bidra till planeringen av kommande insatser. Hälsosamtalet är även viktigt för att ge patienten kunskap och stöd, till exempel för att främja hälsosamma levnadsvanor, stödja beteendeförändringar och ge kunskap om egenvård.

Det finns många olika sätt att organisera teamets arbete och forskningen har än så länge inte kunnat visa vilket sätt som är bäst. Det är dock viktigt att teamets sammansättning och arbetsfördelning utgår från individens behov. Ibland involveras enstaka professioner och ibland diskuteras personens behov under en gemensam teamkonferens där alla professioner i det multidisciplinära teamet deltar.

Teamet kan till exempel bestå av arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, logoped, neurolog, psykolog, rehabiliteringsläkare, sjuksköterska och uroterapeut, samtliga med fördjupad kunskap om MS eller Parkinsons sjukdom. Detta innebär inte att alla professioner i teamet träffar personen, utan olika professioner konsulteras vid behov.

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.

Tillgång till MS-sjuksköterska och parkinsonsjuksköterska

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: MS53 och PD40)

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*).

Både MS-sjuksköterskan och parkinsonsjuksköterskan har en central roll i det multiprofessionella teamet, som även kan vara multidisciplinärt, genom att fungera som koordinator för patient, läkare och andra vårdgivare. MS-sjuksköterskan eller parkinsonsjuksköterskan ansvarar för att vården är samordnad, kontinuerlig och tillgänglig. Med hjälp av detta arbetssätt kan vården snabbt agera på patientens uppkomna besvär eller behov i olika sjukdomsrelaterade situationer.

För patienten är det mycket värdefullt 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, 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.

Sammanhängande teamrehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: G8)

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

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

MS och Parkinsons sjukdom är kroniskt progredierande neurologiska sjukdomar, för vilka botande behandling saknas. Under sjukdomsförloppet tillkommer ofta nedsatt rörelseförmåga, kognition, naturalfunktioner m.m. För att minimera sådana funktionsnedsättningar krävs ofta perioder med rehabiliterande insatser.

En sammanhängande teamrehabilitering pågår under en avgränsad period (veckor till månader), och kan genomföras i sluten- eller öppenvård. Syftet är dels att optimera personens funktionsförmåga (reducera funktionsnedsättningar, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar), dels att ge undervisning och stöd i att hantera och leva med sjukdomen.

Arbets sättet bör vara multiprofessionellt (kan även vara multidisciplinärt) och personcentrerat. Det innebär bland annat att flera professioner arbetar tillsammans, och att patienten och eventuella närstående är delaktiga när det gäller att formulera mål samt planera och genomföra rehabiliteringsinsatserna. Närståendes eventuella behov av stöd bör också beaktas.

Rehabiliteringsinsatserna behöver anpassas efter patientens förutsättningar och behandlingsmålen ska vara realistiska. Patientens allmänna hälsotillstånd och eventuella samsjuklighet behöver beaktas, eftersom de kan begränsa rehabiliteringspotentialen och leda till behandlingsrestriktioner.

Teamet upprättar en tydlig rehabiliteringsplan som inkluderar mål och delmål, planerade åtgärder och tidsplan. Rehabiliteringsplanen ska upprättas i samverkan med patienten och eventuella närstående. Om patienten är i arbetsför ålder är det ofta viktigt att kunna fortsätta med arbete eller studier, eller återgå till det, ur både ekonomisk, social och psykologisk synvinkel.

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.

Gånginriktade rehabiliteringsinsatser vid MS och Parkinsons sjukdom

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: MS51a–b, PD41a–c)

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser i form av gång- och balansträning till personer med Parkinsons sjukdom och påverkad gångförmåga (*prioritet 3*).
- erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser i form av så kallad cueing till personer med Parkinsons sjukdom och påverkad gångförmåga (*prioritet 3*).
- erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser i form av träning på gång- eller löpband till personer med Parkinsons sjukdom och påverkad gångförmåga (*prioritet 4*).
- erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser i form av aerobisk träning (konditionsträning) till personer med MS med påverkad gångförmåga (*prioritet 4*).
- erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser i form av motståndsträning (maxstyrketräning) till personer med MS med påverkad gångförmåga (*prioritet 4*).

Gångförmågan vid Parkinsons sjukdom nedsätts framför allt av att personen rör sig långsammare och får kortare steglängd, på grund av till exempel hypo- och bradykinesi, rigiditet, avvikande kroppshållning och nedsatt balans. Även kognitiva funktioner har betydelse för gångförmågan.

Gång kan tränas på olika sätt, till exempel på gång- eller löpband, antingen fristående eller som en komponent i ett rehabiliteringsprogram eller behandling genom ett multiprofessionellt team (kan även vara multidisciplinärt). Personer med Parkinsons sjukdom kan få ”gångstopp”, vilket även benämns frysningsepisoder (från engelskans ”freezing of gait”, FOG). En strategi för att hantera gångstopp är så kallad ”cueing”, då olika ljud- eller ljussignaler används för att övervinna stoppet. Denna strategi kan även öka gånghastigheten. Förbättrad gång och balans kan göra att personen blir mer självständig i vardagliga aktiviteter och därmed får bättre livskvalitet, och det är därför ett viktigt effektmått.

Gångförmågan vid MS varierar ofta mellan individer och över tid. Under sjukdomens tidiga stadier uppträder funktionsnedsättningar ofta i perioder, så kallade skov. Under senare stadier ökar nedsättningarna mer gradvis och blir bestående. Personen kan exempelvis få begränsningar i hastighet, steglängd, maximal gångsträcka, kvalitet och balans. Gångförmåga bedöms vanligen genom standardiserad mätning av gånghastighet och/eller gångsträcka.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser i form av gång- och balansträning till personer med Parkinsons sjukdom och påverkad gångförmåga. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och åtgärden har effekt på gånghastighet och balans. Det finns god klinisk erfarenhet av åtgärden och den medför inga negativa bieffekter.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser i form av så kallad cueing till personer med Parkinsons sjukdom och påverkad gångförmåga. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och åtgärden har effekt på gånghastighet. Det finns god klinisk erfarenhet av åtgärden och den medför inga negativa bieffekter.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser i form av träning på gång- eller löpband till personer med Parkinsons sjukdom och påverkad gångförmåga. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden har en kliniskt relevant effekt på gånghastighet och inte medför några negativa bieffekter.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser i form av aerobisk träning (konditionsträning) till personer med MS och påverkad gångförmåga. Avgörande för rekommendationerna är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden har en kliniskt relevant effekt på gångförmågan och inte medför några negativa bieffekter.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser i form av motståndsträning

(maxstyrketräning) till personer med MS och påverkad gångförmåga. Avgörande för rekommendationerna är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att effekten på gångförmågan är kliniskt relevant och har inga negativa bieffekter.

Insatser vid dysfagi eller nedsatt röststyrka

(Id-nr i tillstånds- och åtgärdslistan: G5a-b, G6, G7)

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda gastrostomi till personer med MS eller Parkinsons sjukdom med svår dysfagi (*prioritet 3*).
- erbjuda rehabiliteringsinsatser för bättre sväljförmåga i form av kompensatoriska strategier till personer med Parkinsons sjukdom och dysfagi (*prioritet 3*).
- erbjuda rehabiliteringsinsatser för bättre kommunikation med Lee Silverman Voice Treatment (LSVT-metoden) till personer med Parkinsons sjukdom och nedsatt röststyrka (*prioritet 4*).

Sväljning på rätt sätt förutsätter att både motorik, känsel och koordination av muskelaktivitet i tunga, munhåla och svalg fungerar. Parkinsons sjukdom, och i mindre utsträckning MS, kan leda till sväljningssvårigheter (dysfagi) med risk för undernäring och även felsväljning av mat och dryck till luftvägarna (aspiration), där det sistnämnda kan medföra kvävningstillbud och lunginflammation (pneumoni).

Rehabiliteringsinsatser vid nedsatt sväljförmåga hos personer med Parkinsons sjukdom kan innefatta anpassad konsistens av kosten, träning av sväljteknik hos logoped med mera. I svåra fall kan patienten behöva få en kirurgisk förbindelse (gastrostomi), vilken möjliggör näringstillförsel via sond direkt till magsäcken.

Cirka 70–90 procent av alla med Parkinsons sjukdom har nedsatt röst- och talfunktion, vanligen i form av nedsatt röststyrka, försämrad artikulation och avvikelser i taltempo och satsmelodi. Kommunikationsförmågan kan dessutom minska på grund av kognitiv och språklig nedsättning, och personen kan exempelvis få svårt att hitta ord och ”hålla tråden” vid samtal. Sämre kommunikationsförmåga kan även vara en följd av nedsatt uppmärksamhet och minne. Konsekvensen kan bli att patienten får svårt att delta i aktiviteter och får sämre livskvalitet.

Behandlingsinsatser av logoped kan bestå av röst- och talträning, exempelvis enligt ett strukturerat behandlingsprogram med fokus på ökad röststyrka genom Lee Silverman Voice Treatment (LSVT-metoden), eller insatser för att kontrollera taltempot eller förbättra artikulationen.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda gastrostomi till personer med MS eller Parkinsons sjukdom med svår dysfagi. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda rehabiliteringsinsatser för bättre sväljförmåga i form av kompensatoriska strategier till personer med Parkinsons sjukdom. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att sväljsvårigheter kan vara livshotande, samtidigt som kompensatoriska strategier har stor effekt på sväljrelaterad livskvalitet.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda rehabiliteringsinsatser för bättre kommunikation med Lee Silverman Voice Treatment (LSVT-metoden) till personer med nedsatt röststyrka vid Parkinsons sjukdom.

Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser

Under arbetet med riktlinjerna som publicerades 2016, analyserade Socialstyrelsen hur de nationella riktlinjernas rekommendationer skulle påverka organisation, personalresurser, andra resurser och kostnader för hälso- och sjukvården. Vår bedömning utgick från en generell bild av hur verksamheten bedrevs på nationell nivå 2016. Avsikten var att ge stöd och underlag till huvudmännen så att de kan erbjuda patienterna den bästa vården.

Det här kapitlet utgår framför allt från analysen från 2016, och här presenterar vi endast beräkningar för de rekommendationer som kan förväntas få de största konsekvenserna för hälso- och sjukvården. Vi förväntar oss att rekommendationerna påverkar praxis och resursfördelning så att förhållandevis mer resurser fördelas till högt rangordnade åtgärder än till åtgärder med låg rangordning. Vidare vill vi att hälso- och sjukvården upphör med åtgärder som fått rekommendationen icke-göra. Dessutom bör åtgärder som fått rekommendationen FoU inte användas som rutin eftersom 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 ändå vara bättre än 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 genom tätare återbesök i den öppna specialistvården, fler magnetkameraundersökningar, en ökad tillgång till multidisciplinära team och fler avancerade parkinsonbehandlingar.

Några av åtgärderna kan också förväntas frigöra resurser på längre sikt. Rekommendationerna bedöms få organisatoriska konsekvenser i form av rekryterings- och utbildningsbehov för att hantera fler återbesök och magnetkameraundersökningar och för att öka tillgången till multidisciplinära team och avancerade parkinsonbehandlingar. Bedömningen avser nationell nivå och konsekvenserna kan därmed bli annorlunda lokalt och regionalt.

För att uppskatta de ekonomiska konsekvenserna används 2019 års uppgifter om antal patienter, antal personer som är aktuella för en viss åtgärd och antal personer som fått en viss åtgärd, för att undvika eventuella avvikelser i statistiken på grund av covid-19-pandemin. Kostnadsuppgifterna är främst angivna i 2022 års prisnivå, för att vara så aktuella som möjligt.

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 regioner som i dag inte regelmässigt erbjuder åtgärden till personer med RIS.

Vi bedömer att cirka 250 personer per år behöver en neurologisk expertbedömning vid RIS, utifrån klinisk erfarenhet och regionala data. I dag genomförs endast cirka 50 sådana bedömningar per år, enligt vår bedömning.

Ett besök hos neurolog för en bedömning vid RIS kostar omkring 3 500 kronor och en ryggvätskeprovtagning (lumbalpunktion) kostar omkring 4 800 kronor (enligt Södra sjukvårdsregionsnämndens prislista för 2022) och det innebär att den nuvarande totala årskostnaden är drygt 415 000 kronor i Sverige.

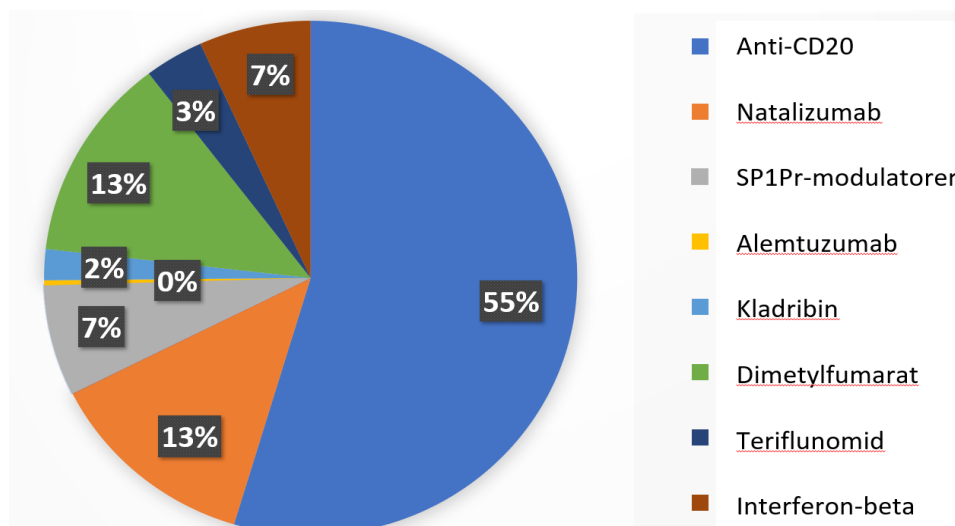
Rekommendationen innebär omkring 200 fler bedömningar årligen för att alla personer med RIS ska erbjudas neurologisk expertbedömning. Detta innebär ytterligare cirka 1 700 000 kronor per år. Den totala kostnaden för att erbjuda alla personer med RIS en neurologisk expertbedömning skulle alltså uppgå till drygt 2 000 000 kronor årligen.

Sjukdomsmodifierande behandling

År 2019 fanns cirka 22 200 personer i Sverige med MS och varje år insjuknar närmare 1 000 personer i sjukdomen [17].

Figuren nedan visar hur förskrivningen av MS-läkemedel fördelade sig 2021 (enligt data från MS-registret november 2021).

Figur 1. Förskrivning av MS-läkemedel



Källa: Data från MS-registret november 2021

Statistik från svenska MS-registret för 2019 visar att cirka 72 procent av de registrerade patienter med skovvis MS som haft diagnosen i mindre än 15 år, behandlas med sjukdomsmodifierande behandling. Denna statistik tar dock

inte hänsyn till täckningsgraden i MS-registret, som för vissa regioner är relativt låg. Datakvaliteten har därför vissa brister som kan innebära en underskattning av andelen som behandlas med sjukdomsmodifierande läkemedel.

Parkinsons sjukdom

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 att genomföra konferensen. I en behandlingskonferens deltar specialister som har kunskap om och erfarenhet av alla de tre avancerade behandlingsmetoderna.

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 regioner. År 2019 fick cirka 700 patienter någon av de avancerade parkinsonbehandlingarna [17].

Klinisk erfarenhet tyder dock på att fler patienter skulle ha stor nytta av en sådan behandling. Vilka behandlingar som väljs varierar mellan regioner. Fördelningen mellan behandlingsalternativen DBS, läkemedelspump med levodopa-intestinalgel och läkemedelspump med apomorfin är ungefär densamma som år 2016. Vi har därför använt samma beräkningar och räkneexempel som tidigare.

Beräkningar för 2016 visar att hälso- och sjukvårdens kostnader skulle öka om fler patienter får avancerad behandling och man samtidigt minskar behandlingsvariationerna mellan olika regioner. Enligt beräkningarna skulle dock den förändringen bli kostnadsneutral på samhällsnivå [18].

Ett räkneexempel från 2016 [18] gäller att om ytterligare 500 patienter får avancerad behandling (45 procent får DBS, 36 procent får läkemedelspump med levodopa-intestinalgel och 19 procent får läkemedelspump med apomorfin) kommer kostnaden för att behandla dessa patienter att uppgå till cirka 95 miljoner kronor för hälso- och sjukvården. Läkemedelskostnaden per år för de båda pumpbehandlingarna skulle då öka med cirka 43 miljoner kronor. Sett över en femårsperiod skulle detta innebära en minskad kostnad på cirka 14 miljoner kronor på nationell nivå. Det beror på att de kommunala kostnaderna för omsorg minskar.

Kontinuerlig uppföljning

Återkommande undersökning vid MS och RIS

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om återkommande undersökningar vid MS och RIS kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.

År 2019 fanns cirka 22 200 personer med MS i Sverige. Drygt 72 procent av dessa hade minst ett återbesök inom den specialiserade öppenvården under året (cirka 12 900 patienter) [17]. Det framgår inte huruvida besöket skedde hos en neurolog, eftersom det finns brister i registreringen av verksamhetsområde.

Ett återbesök hos läkare inom verksamhetsområdet neurologi kostar omkring 3 500 kronor. Om MS-patienterna med minst ett återbesök under året besökte en neurolog vid i genomsnitt ett tillfälle beräknas den totala årskostnaden till 45,7 miljoner kronor. Målnivån för rekommendationen är att mer än 80 procent av patienterna med MS och RIS ska få en årlig undersökning, om de är aktuella för insatsen. För att uppfylla målnivån krävs ytterligare cirka 1 300 besök, vilket innebär en kostnadsökning med cirka 4,7 miljoner kronor årligen i Sverige. Den totala kostnaden blir då cirka 50 miljoner kronor per år för att erbjuda 80 procent av alla personer med MS en årlig undersökning hos neurolog, om man antar att dessa undersökningar är återbesök.

Om alla personer med MS som är aktuella för återbesök ska erbjudas årliga undersökningar innebär det ytterligare minst 4 900 besök, vilket innebär en kostnadsökning med cirka 17 miljoner kronor årligen. Vi bedömer att hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation kommer att påverkas eftersom rekommendationen leder till fler 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 regioner som i dag inte regelmässigt erbjuder åtgärden till personer med MS. Vi bedömer att det kan behövas cirka 9 800 magnetkameraundersökningar per år [17].

Cirka 70 procent av de som är aktuella för insatsen har genomgått minst en magnetkameraundersökning under de senaste två åren, vilket innebär cirka 7 000 undersökningar.

En magnetkameraundersökning kostar omkring 2 300 kronor (enligt Södra sjukvårdsregionens prislista för 2022, MRT hjärna 2 346 kronor, kod M1000), och det innebär en total årskostnad på 16,6 miljoner kronor i Sverige.

Rekommendationen innebär omkring 2 700 ytterligare undersökningar för att alla personer med inflammatoriskt aktiv MS ska erbjudas årliga magnetkameraundersökningar. Detta innebär en kostnadsökning med cirka 6,4 miljoner kronor per år, och totalt cirka 23 miljoner per år för att erbjuda

sådana undersökningar till alla med inflammatoriskt aktiv MS, CIS eller RIS som är aktuella för insatsen.

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 med Parkinsons sjukdom uppskattas till 18 000–20 000, varav cirka 16 000 personer bedöms vara aktuella för årlig läkarundersökning [17]. Dessa patienter gör i genomsnitt 1,5 besök hos neurolog per år. Skattningen baseras på resultat från Parkinsonförbundets medlemsenkät 2019–2020 och en expertbedömning. Ett återbesök hos läkare inom verksamhetsområdet neurologi kostar omkring 3 500 kronor (enligt Södra sjukvårdsregionens prislista för 2022). Den totala årskostnaden i Sverige för dessa återbesök blir då cirka 85 miljoner kronor.

Ungefär 70 procent av personerna med Parkinsons sjukdom gjorde minst ett återbesök inom den specialiserade öppenvården under 2019 (cirka 11 400 patienter) [17]. Målnivån för rekommendationen är att mer än 90 procent av patienterna ska få minst en undersökning per år. Därmed krävs ytterligare 3 100 besök per år för att nå upp till målnivån.

Socialstyrelsen bedömer att detta innebär en kostnadsökning för hälso- och sjukvården med minst 10,9 miljoner kronor per år. Vi bedömer även att hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation kommer att påverkas eftersom rekommendationen och målnivån leder till fler vårdkontakter. Det ökar även behovet av administrativt stöd och utbildad vårdpersonal, vilket medför ytterligare kostnader.

Rehabilitering

Multiprofessionellt rehabiliteringsteam team vid MS och Parkinsons sjukdom

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om tillgång till ett multiprofessionellt eller multidisciplinärt team vid MS och Parkinsons sjukdom kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom det behövs en förändrad praxis i de regioner som i dag inte regelmässigt erbjuder åtgärden.

Tillgången till teamen varierar i landet, och rekommendationen, som även innefattar till exempel rehabilitering av störd gång-, svälj- och talförmåga, förväntas leda till ett ökat behov av vårdpersonal med kunskap om MS eller Parkinsons sjukdom. Till en början kan regionerna behöva utbilda personal och ändra sin organisation för att få en väl fungerande struktur för teamen.

Sammanhängande teamrehabilitering

MS och Parkinsons sjukdom är kroniskt progredierande neurologiska sjukdomar, utan botande behandling. Under sjukdomsförloppet är det vanligt med nedsättningar i bland annat rörelseförmåga, kognition och naturalfunktioner. Många patienter behöver rehabiliterande insatser för att fortsätta med att arbeta eller studera, eller återgå till arbete eller studier. Detta kan vara viktigt ur ekonomisk, social och psykologisk synvinkel.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om sammanhängande teamrehabilitering kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation. En sammanhängande teamrehabilitering ska vara personcentrerad och utgå från en strukturerad rehabiliteringsplan som upprättas i samråd mellan patienten, eventuella anhöriga och rehabiliteringsteamet. Planen implementeras och utvärderas via ett multiprofessionellt och personcentrerat arbetssätt som involverar nödvändiga professioner, patienter och anhöriga.

Det behövs organisatoriska förändringar och resursomfördelning i de flesta regioner för att fler patienter med MS eller Parkinsons sjukdom ska kunna erbjudas sammanhängande teamrehabilitering.

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, jämlik och 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. 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 socioekonomiska faktorer och födelseland om detta är möjligt.

Indikatorer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom

Socialstyrelsen har tagit fram indikatorer år 2016 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 och 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

Socialstyrelsen har tagit fram 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 [6].

Målnivåerna publicerades i en separat rapport i december 2016, samtidigt med en tidigare versionen av de nationella riktlinjerna.

Utvärdering av vården vid MS och Parkinsons sjukdom

Utöver att ta fram indikatorer och målnivåer fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att ta fram en utvärdering av vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Syftet med utvärderingen 2016 var att beskriva i vilken mån regionerna arbetar i enlighet med rekommendationerna i riktlinjerna, men även att belysa andra aspekter av kvaliteten i vården vid MS och Parkinsons sjukdom. Utvärderingen har sin utgångspunkt i de indikatorer som togs fram 2016.

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 från 2016 redovisas i en separat rapport. Indikatorarbete är en kontinuerlig process, vilket innebär att indikatorerna kan komma att uppdateras i samband med att en ny utvärdering genomförs.

- Läs mer om indikatorerna i rapporten Nationella riktlinjer – Indikatorer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom på Socialstyrelsens webbplats.

Förteckning över indikatorer

Tabellerna i det här avsnittet visar vilka indikatorer som Socialstyrelsen har tagit fram för vården vid MS och Parkinsons sjukdom.

Tabell 3. 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 det att behandlingen startar
Indikator M3	Rapportering i MS-registret
Indikator M4	Funktionsförmåga (EDSS) bland personer med MS

Tabell 4. 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 specialitläkare 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 5. Övergripande indikatorer för Parkinsons sjukdom

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

*Utvecklingsindikator

Tabell 6. 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

Att implementera de nationella riktlinjerna – för en jämlik vård

Det är aldrig enkelt att prioritera mellan åtgärder och patientgrupper i hälso- och sjukvården. I det här kapitlet får du som beslutsfattare vägledning inför arbetet med att implementera de nationella riktlinjerna i en verksamhet – det vill säga arbetet med att införa nya behandlingar och metoder, och få dem att användas varaktigt på rätt sätt.

Att implementera effektivt

Det har tidigare uppfattats som mycket svårt för beslutsfattare att införa nya metoder, och få personalen att använda dem. Forskningen visar dock att implementering kan ske planerat och framgångsrikt [19]. Här följer några viktiga steg i processen.

➔ **Läs mer** i Socialstyrelsens broschyr *Om implementering* [19].

Utgå från verksamhetens behov

Analysera din verksamhet kritiskt, med utgångspunkt i de nationella riktlinjerna:

- Vad gör vi i dag? Vilka åtgärder erbjuder vi, och vilka saknas?
- Vad vet vi om effekten av de åtgärder vi erbjuder i dag? Finns det åtgärder som behöver ersättas av andra, med bättre effekt?
- Vilka patientgrupper ligger längst från det önskade läget?
- Vad vill vi förebygga? Exempel: Att patientgrupper får fel diagnos, felbehandlas eller inte får den vård som behövs.
- Vad lägger personalen mest tid på?

Sätt upp tydliga och mätbara mål. Målen ska leda till att patienterna med störst behov får företräde till vården, och till att vården blir så effektiv som möjligt.

Arbetet kan till exempel leda till att ni i verksamheten

- tar fram beslutsstöd för hur personalen ska prioritera mellan åtgärder och patientgrupper i det dagliga arbetet
- kvalitetssäkrar verksamhetens utbud
- inför nya åtgärder eller behovsgrupper
- omfördelar resurser
- ransonerar vissa åtgärder, på grund av brist på resurser.

Motivera personalen

En viktig framgångsfaktor för implementering är att personalen förstår nyttan med att arbeta på nya sätt och vill ta till sig förändringen. Ni behöver därför

bli eniga om målen och arbetssätten i verksamheten. Du kan till exempel behöva

- diskutera med personalen vilka principer som gäller för prioritering, så att alla utgår från samma grund (se avsnittet *Etiska principer för prioritering*)
- argumentera för vad som är viktigast utifrån de etiska principerna
- förtydliga hur principerna är till hjälp för personalen – ”Om alla hjälps åt att prioritera ner lindrigare hälsotillstånd, eller hänvisa till en annan vårdnivå, så blir arbetet lättare”.

Det är också viktigt att förankra behovet av förändring i andra delar av organisationen än den direkt berörda.

Säkra nödvändiga resurser

Se till att du har de resurser som krävs för förändringen. Personal kan till exempel behöva rekryteras eller utbildas, och det kan behövas nya lokaler, nytt material och tid för nya aktiviteter.

Få de nya metoderna att användas

Personal kan känna sig obekvämt och osäker på en ny metod, och anpassa den i stället för att använda den som det är tänkt. För att förebygga detta kan du erbjuda personalen löpande handledning i den nya metoden, inom ramen för den ordinarie verksamheten.

Håll liv i de nya metoderna

Man kan säga att en ny metod är implementerad när mer än hälften av personalen använder den. För att nå detta behöver du hela tiden följa upp arbetet, och hitta ett strukturerat sätt att hantera de problem som uppstår.

Exempel på risker och svåra frågor

Här följer några exempel på risker och svåra frågor i arbetet med att prioritera och implementera de nationella riktlinjerna.

Svårt att prioritera mellan riktlinjer

Socialstyrelsens olika nationella riktlinjer publiceras vid olika tidpunkter, och kan vara svåra att värdera mot varandra. Det är därför riskabelt att tänka: ”Vi implementerar alla åtgärder med prioritet 1–3 från alla riktlinjer”. I stället behöver du analysera vilka patientgrupper som ligger längst från det önskade läget i din verksamhet, och fördela mer resurser till dem.

Vissa sjukdomar har lägre status än andra – till exempel depression

Som beslutsfattare behöver du vara medveten om de inbyggda obalanserna eller ojämlikheterna i hälso- och sjukvårdens system – och kompensera för dem när nya behandlingar och metoder ska implementeras. Forskning har till exempel synliggjort statusordningar för sjukdomar och medicinska specialiteter [20, 21]. Ordningarna påverkar det informella prioriteringssystemet i hälso- och sjukvården. Neurokirurgi och hjärtmedicin

har till exempel hög status, medan äldrevård och psykiatri har låg. Statusen blir högre när sjukdomen är akut, har en dramatisk eller högteknologisk behandling och drabbas eller behandlas av män.

Svårt att värdera risker mot manifest sjukdom

Rekommendationer om förebyggande åtgärder och till exempel levnadsvanor får ofta stå tillbaka för rekommendationer som gäller redan sjukdomsdrabbade personer. Samtidigt finns det mycket att vinna på både förebyggande och tidiga insatser, så det är inte resurseffektivt att vänta tills människor blir allvarligt sjuka och då prioritera dem högt.

Enligt de etiska principerna för prioritering nedan ses risk för sjukdom som mindre allvarligt än manifest sjukdom. Åtgärder som riktar sig till risktillstånd har därmed oftast något lägre prioritet i de nationella riktlinjerna än åtgärder för att behandla själva sjukdomen. Detta är en svår och omdiskuterad etisk fråga.

Etiska principer för prioritering

Ditt praktiska implementeringsarbete behöver ytterst utgå från en etisk plattform, som har beslutats av riksdagen (prop. 1996/97:60). Den etiska plattformen har i sin tur konkretiserats i en nationell modell för öppna prioriteringar i hälso- och sjukvården [2]. Detta är samma etiska plattform som Socialstyrelsen utgår från, när vi ger rekommendationer med olika prioritet – och när vi väljer vilka områden som över huvud taget ska bli föremål för nationella riktlinjer.

Det handlar om att följa tre principer för prioritering:

- Människovärdesprincipen: Vården ska erbjudas på lika villkor till alla, oavsett sådant som personliga egenskaper, bostadsort, ålder, kön och religion.
- Behovs- och solidaritetsprincipen: De som behöver vården mest ska få företräde – patienterna med de svåraste sjukdomarna och den sämsta livskvaliteten.
- Kostnadseffektivitetsprincipen: Det ska finnas en rimlig relation mellan kostnaden och effekten av en behandling. Om till exempel två behandlingar ger samma effekt bör man välja den som kostar mindre.

Alla beslutsfattande nivåer har ett gemensamt ansvar för att fördela resurser enligt de tre principerna för prioritering. Principerna uttrycks även i 3 kap. 1 § HSL. De ska bland annat bidra till en jämlik vård.

Hälsan och vården i Sverige är dock ännu inte jämlik [22]. Det finns flera skillnader mellan olika grupper i dödlighet, vård och behandling [23]. Socialstyrelsens nationella riktlinjer är ett verktyg för att minska sådana skillnader.

Kompletterande kunskapsstöd

Hjälpmedel

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

→ **Läs mer:** socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/funktionshinder/hjalpmedel

Kunskapsstöd för palliativ vård

När det gäller palliativ vård finns vägledning, rekommendationer och indikatorer i Socialstyrelsens *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* [21].

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 sätt att hantera dopaminbristen.

→ **Läs mer:** socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/palliativ-varld

Riktlinjer för att förebygga sjukdomar

Ohälsosamma levnadsvanor är en viktig faktor vid både MS och Parkinsons sjukdom. Det kan till exempel handla om otillräcklig fysisk aktivitet, rökning eller riskbruk av alkohol. De verksamheter som möter patienterna kan därför behöva stödja dem i att förändra ohälsosamma levnadsvanor. Socialstyrelsen ger rekommendationer om metoder för detta i de nationella riktlinjerna för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor [24]

→ **Läs mer:** socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/levnadsvanor

Samlat stöd för patientsäkerhet

På Socialstyrelsens webbplats finns ett samlat stöd för patientsäkerhet, som beskriver hur du som arbetar i hälso- och sjukvården kan förebygga vårdskador. Där finns till exempel samlad kunskap om suicidprevention och andra förebyggande åtgärder i vården av depression och ångestsyndrom. Dessutom finns en nationell handlingsplan för ökad patientsäkerhet och samordning på området [25]

→ **Läs mer** på patientsakerhet.socialstyrelsen.se

Webbutbildning om nationella riktlinjer i den kommunala hälso- och sjukvården

Webbutbildningen fokuserar på rekommendationer i nationella riktlinjer som är relevanta för kommunal hälso- och sjukvård och regional primärvård. Den är framtagen för att främja en kunskapsbaserad vård och omsorg i kommuner och regioner [26]. Utbildningen omfattar sex kapitel, tar cirka en och en halv timme att gå igenom och ger kunskaper om

- utformningen av Socialstyrelsens riktlinjepaket
- nationella riktlinjer som stöd för kommunernas och regionernas kunskapsstyrning
- de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom, vård vid stroke och diabetesvård, samt Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede
- en fallbeskrivning som på ett förenklat sätt illustrerar hur ett urval av de metoder och arbetssätt som tas upp i nationella kunskapsstöd, kvalitetsregister och öppna jämförelser kan få genomslag i en verksamhet och i mötet med patienten och de närstående.

➔ Anmäl dig till utbildningen här: [Socialstyrelsen utbildning](#)

Rapport om läkemedel som kan öka risken för skador hos äldre

Rapporten *Läkemedel som kan öka risken för fallskada eller mag-tarmblödning hos äldre* beskriver risker vid förskrivning av läkemedel, som enskilt eller i kombination, kan vara förenade med ökad risk för fallolycka eller magblödning hos äldre. Äldre personer använder i hög utsträckning läkemedel för att behandla kroppslig sjukdom och psykisk ohälsa. Det övergripande målet med rapporten är att minska förekomsten av åtgärdbara läkemedelsbiverkningar som orsakar lidande för enskilda äldre personer och kostnader för samhället [27].

➔ **Läs mer** i rapporten på Socialstyrelsens webbplats

Projektorganisation

Projektledning

Alexandra Karlén	vetenskaplig projektledare, Socialstyrelsen (t.o.m. november 2016)
Anders Svenningsson	prioriteringsordförande MS (t.o.m. september 2015) och MS och Parkinsons sjukdom (augusti 2021–februari 2022); professor i neurologi, Karolinska Institutet; överläkare, Danderyds sjukhus
Ellinor Cronqvist Eva Månsson Lexell	vetenskaplig projektledare, Socialstyrelsen (fr.o.m. maj 2021) områdesansvarig rehabilitering (t.o.m. november 2016); doktor i medicinsk vetenskap, Lunds universitet; arbetsterapeut, Skånes universitetssjukhus
Fredrik Schön	områdesansvarig MS (fr.o.m. augusti 2021); överläkare, Neurologi- och strokesektionen, Medicinkliniken, Region Kronoberg
Jan Lycke	ordförande faktagrupp MS (t.o.m. november 2016); professor i neurologi, Göteborgs universitet; överläkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Karin Gunnarsson	områdesansvarig Parkinsons sjukdom (fr.o.m. augusti 2021); specialist i neurologi, överläkare, Universitetssjukhuset Örebro
Maria H Nilsson	områdesansvarig rehabilitering Parkinsons sjukdom (fr.o.m. augusti 2021); docent, leg. sjukgymnast, universitetslektor i hälsovetenskap, inriktning rehabilitering vid neurodegenerativa sjukdomar, Skånes universitetssjukhus
Mathias Sundgren	områdesansvarig Parkinsons sjukdom (fr.o.m. augusti 2021); medicine doktor, överläkare, Patientflöde rörelsesjukdomar, Medicinsk enhet neurologi, Karolinska Universitetssjukhuset och Centrum för neurologi, Akademiskt specialistcentrum, Stockholm.
Per-Henrik Zingmark Per Odin	projektledare, Socialstyrelsen (t.o.m. november 2016) ordförande faktagrupp Parkinsons sjukdom (t.o.m. november 2016); professor i neurologi, Lunds universitet; klinikchef, Klinikum-Bremerhaven, Tyskland
Richard Levi	områdesansvarig rehabilitering (fr.o.m. augusti 2021); adjungerad professor i rehabiliteringsmedicin, Linköpings universitet; specialistläkare i neurologi och rehabiliteringsmedicin
Stefan Brené Susanna Hallberg	projektledare, Socialstyrelsen (fr.o.m. maj 2021) områdesansvarig MS (fr.o.m. maj 2022); överläkare, specialist i neurologi, Centrum för neurologi, Akademiskt specialistcentrum, Region Stockholm; doktorand, Karolinska Institutet, Danderyds sjukhus
Sven E Pålhagen	prioriteringsordförande Parkinsons sjukdom (t.o.m. november 2016) och MS och Parkinsons sjukdom (fr.o.m. mars 2022); docent i klinisk neurologi, Lunds Universitet, affilierad Karolinska Institutet; överläkare i neurologi, Karolinska Universitetssjukhuset
Sverker Johansson	områdesansvarig rehabilitering MS (fr.o.m. augusti 2021); docent, lektor, leg. sjukgymnast, Karolinska Institutet och Karolinska Universitetssjukhuset

Arbetet med det vetenskapliga underlaget, MS

Anna Fogdell-Hahn	docent, Karolinska Institutet (f.o.m. november 2016)
Anne-Marie Landtblom	professor i neurologi, Uppsala universitet; överläkare, Akademiska sjukhuset (f.o.m. november 2016)
Charlotte Dahle	docent, Linköpings universitet; överläkare, Universitetssjukhuset i Linköping (f.o.m. november 2016)
Clas Malmeström	docent, Göteborgs universitet; överläkare i neurologi och klinisk immunologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset (f.o.m. november 2016)
Eva Lindström	medicine doktor och överläkare i neurologi, Danderyds sjukhus (till juli 2015)
Fredrik Piehl	professor i neurologi, Karolinska Institutet; överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset (f.o.m. november 2016)
Jan Fagius	docent, Uppsala universitet; överläkare i neurologi, Akademiska sjukhuset (f.o.m. november 2016)
Jan Lycke	ordförande faktagrupp MS, professor i neurologi, Göteborgs universitet; överläkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset (f.o.m. november 2016)
Johan Mellergård	medicine doktor, Linköpings universitet; överläkare i neurologi, sektionsansvarig för neuroinflammatoriska sjukdomar, Neurologiska kliniken, Universitetssjukhuset Linköping (fr.o.m. oktober 2021)
Jonatan Salzer	docent i neurologi, Umeå universitet; överläkare och medicinsk chef, Norrlands universitetssjukhus (f.o.m. november 2016 samt f.o.m. oktober 2021)
Maria Bäärnhielm	specialistläkare i neurologi, Karolinska Universitetssjukhuset (f.o.m. november 2016)
Martin Gunnarsson	medicine doktor och överläkare i neurologi, Universitetssjukhuset Örebro (f.o.m. november 2016)
Mattias Vågberg	medicine doktor och ST-läkare i neurologi, Norrlands universitetssjukhus (f.o.m. november 2016)
Oluf Andersen	professor emeritus i neurologi, Göteborgs universitet (f.o.m. november 2016)
Peter Sundström	docent, Umeå universitet; överläkare i neurologi, Norrlands universitetssjukhus (f.o.m. november 2016)
Sten Fredrikson	professor i neurologi, Karolinska Institutet; överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset (f.o.m. november 2016)

Arbetet med det vetenskapliga underlaget, Parkinsons sjukdom

Andreas Puschmann	docent, Lunds universitet; biträdande överläkare i neurologi, Skånes universitetssjukhus (t.o.m. november 2016)
Björn Holmberg	medicine doktor och överläkare i neurologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset (t.o.m. november 2016)
Carl Rosenblad	medicine doktor, överläkare, Skånes universitetssjukhus i Lund (t.o.m. november 2016)
Dag Nyholm	docent, Uppsala universitet; specialistläkare i neurologi, Akademiska sjukhuset (t.o.m. november 2016)
Filip Bergquist	docent, Göteborgs universitet; specialistläkare i neurologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset (t.o.m. november 2016)
Gesine Paul-Visse	docent i neurovetenskap, Lunds universitet; biträdande överläkare i neurologi, Skånes Universitetssjukhus (t.o.m. november 2016)
Göran Lind	medicine doktor och överläkare, neurokirurgiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset (t.o.m. november 2016)
Håkan Askmark	professor i neurologi, Uppsala universitet; överläkare, Akademiska sjukhuset (t.o.m. november 2016)
Jan Linder	medicine doktor och överläkare i neurologi, Norrlands universitetssjukhus (t.o.m. november 2016)
Karin Wirdefeldt	docent i neuroepidemiologi, Karolinska Institutet; biträdande överläkare i neurologi, Karolinska Universitetssjukhuset (t.o.m. november 2016)
Klas Wictorin	docent, Lunds universitet; överläkare, Skånes universitetssjukhus (t.o.m. november 2016)
Lars Forsgren	professor i neurologi, Umeå universitet; överläkare, Norrlands universitetssjukhus (t.o.m. november 2016)
Nil Dizdar	biträdande professor i neurologi, Linköpings universitet; överläkare, Neurologiska kliniken, Linköpings universitetssjukhus (fr.o.m. oktober 2021)
Oskar Hansson	docent, Lunds universitet; överläkare i neurologi, Skånes Universitetssjukhus (t.o.m. november 2016)
Per Odin	ordförande faktagrupp Parkinsons sjukdom; professor i neurologi, Lunds universitet; klinikchef, Klinikum-Bremerhaven, Tyskland (t.o.m. november 2016)
Per Svenningsson	professor i neurologi, Karolinska Institutet; överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset (t.o.m. november 2016)

Arbetet med det vetenskapliga underlaget, rehabilitering MS och Parkinsons sjukdom

Birgitta Hulter	doktor i medicinsk vetenskap, Karolinska Institutet; klinisk sexolog, leg. sjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset; (t.o.m. november 2016)
Ellika Schalling	doktor i logopedi och universitetslektor, Karolinska Institutet; leg. logoped, Karolinska Universitetssjukhuset (t.o.m. november 2016)
Erika Franzén	professor i fysioterapi, Karolinska Institutet; leg. fysioterapeut, Karolinska Universitetssjukhuset (t.o.m. november 2016 samt fr.o.m. oktober 2021)
Eva Månsson Lexell	områdesansvarig rehabilitering; doktor i medicinsk vetenskap, Lunds universitet; arbetsterapeut, Skånes Universitetssjukhus (t.o.m. november 2016)
Hanna Johansson	medicine doktor, postdoktor, leg. sjukgymnast, Karolinska Institutet (fr.o.m. oktober 2021)
Kristina Gottberg	medicine doktor, universitetslektor, Karolinska Institutet; leg. sjuksköterska (t.o.m. november 2016)
Peter Hagell	professor i vårdvetenskap, Högskolan i Kristianstad; leg. sjuksköterska (t.o.m. november 2016)
Richard Levi	adjungerad professor i rehabiliteringsmedicin, Linköpings universitet; specialistläkare i neurologi och rehabiliteringsmedicin (t.o.m. november 2016)
Sverker Johansson	docent, lektor, leg. sjukgymnast, Karolinska Institutet och Karolinska Universitetssjukhuset (t.o.m. november 2016)

Arbetet med det hälsoekonomiska underlaget

Camilla Nystrand	hälsoekonom, Socialstyrelsen (fr.o.m. april 2022)
Christian Asseburg	filosofie doktor, IHE Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (t.o.m. november 2016)
Emilie Andersson	ekonomie magister, IHE Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (t.o.m. november 2016)
Hanna Nordlund	hälsoekonom, Socialstyrelsen (fr.o.m. augusti 2022)
Johanna Svensson	politices magister, IHE Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (t.o.m. november 2016)
Ulf Persson	filosofie doktor, vd, IHE Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (t.o.m. november 2016)

Prioriteringsarbetet

Anders Johansson	medicine doktor, överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset (t.o.m. november 2016 samt fr.o.m. 2022)
Anders Svenningsson	prioriteringsordförande MS (t.o.m. september 2015) och MS och Parkinsons sjukdom (augusti 2021–februari 2022); professor i neurologi, Karolinska Institutet; överläkare, Danderyds sjukhus
Anna Ingemarsson	leg. arbetsterapeut, geriatrik och rehabiliteringsmedicin, Borlänge Falun Säter (t.o.m. november 2016)
Arja Höglund	medicine doktor, leg. sjuksköterska, omvårdnadsansvarig, Omvårdnadsområde Neuro, Tema Hjärta, Kärl och Neuro, Karolinska Universitetssjukhuset (fr.o.m. 2022)
Beata Lindholm	medicine doktor, Lunds universitet; specialfysioterapeut i neurologi, Skånes universitetssjukhus (t.o.m. november 2016 samt fr.o.m. 2022)
Björn Runmarker	medicine doktor, specialist i neurologi och överläkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset (t.o.m. november 2016)
Bo Ekstedt	specialist i neurologi och överläkare, Universitetssjukhuset Örebro (t.o.m. november 2016)
Carl Rosenblad	medicine doktor, överläkare, Skånes universitetssjukhus i Lund (fr.o.m. 2022)
Christina Holzleitner	leg. sjuksköterska, MS-sjuksköterska, neurologimottagningen, Universitetssjukhuset Örebro (t.o.m. november 2016)
Claes Martin	överläkare, Neurologikliniken, Danderyds sjukhus (t.o.m. november 2016 samt fr.o.m. 2022)
Eric Gilland	medicine doktor och specialist i neurologi, överläkare, neurologimottagningen Kungsbacka (t.o.m. november 2016)
Eva Helmersson	patientföreträdare/diagnosstödare MS, Neuro (fr.o.m. 2022)
Eva-Lena Jansson	ordförande Parkinsonförbundet (fr.o.m. 2022)
Håkan Widner	docent i neurologi, Lunds universitet; överläkare i neurologi, VE Neurologi, Skånes universitetssjukhus i Lund (t.o.m. november 2016 samt fr.o.m. 2022)
Inger Lundgren	generalsekreterare Parkinsonförbundet (adjungerad patientrepresentant) (t.o.m. november 2016)
Jenny Holmberg	filosofie magister och leg. logoped, logopedmottagningen, Norrlands universitetssjukhus (t.o.m. november 2016)
Joachim Burman	docent i neurologi, Uppsala Universitet; överläkare, Akademiska sjukhuset (fr.o.m. 2022)
Johanna Philipson	doktorand, Umeå universitet; specialistpsykiolog inom klinisk neuropsykologi, Norrlands universitetssjukhus (t.o.m. november 2016 samt fr.o.m. 2022)
Katja Appelin	doktorand, Lunds universitet; leg. arbetsterapeut, specialist i arbetsterapi, Skånes universitetssjukhus (fr.o.m. 2022)
Lena Lundman Myrlund	adjungerad universitetsadjunkt inom arbetsterapiprogrammet, Umeå universitet; leg. arbetsterapeut, specialist i arbetsterapi, neurorehab Sävar, Umeå universitetssjukhus (fr.o.m. 2022)
Magnus Andersson	docent och lektor i neurologi, Karolinska Institutet; överläkare Centrum för Neurologi och Karolinska Universitetssjukhuset (t.o.m. november 2016 samt fr.o.m. 2022)
Marek Lech	specialist i rehabiliteringsmedicin och neurologi, överläkare, Primärvård och Rehabcentrum, Växjö (t.o.m. november 2016)
Marit Jensen	generalsekreterare Neuroförbundet (adjungerad patientrepresentant) (t.o.m. november 2016)
Mats Elm	specialist i allmänmedicin och chefläkare Närhälsan Västra Götaland (t.o.m. november 2016)
Mona Edström	leg. sjuksköterska, Parkinsonsjuksköterska, neurocentrum, Norrlands universitetssjukhus (t.o.m. november 2016)

Oskar Wickberg	överläkare, Neurologi och Rehabiliteringskliniken, Centralsjukhuset Karlstad (fr.o.m. 2022)
Per-David Alm	neurolog, sektionsansvarig överläkare Stroke- och Neurologisektionen, medicinkliniken Västmanlands sjukhus, Västerås (t.o.m. november 2016 samt fr.o.m. 2022)
Snezana Josifovska	leg. sjuksköterska, Sahlgrenska universitetssjukhuset (fr.o.m. 2022)
Susanna Jakobson Mo	docent, universitetslektor, Umeå Universitet; överläkare specialisläkare i radiologi och nuklearmedicin, Norrlands universitetssjukhus (t.o.m. november 2016 samt fr.o.m. 2022)
Sven E Pålhagen	prioriteringsordförande Parkinsons sjukdom (t.o.m. november 2016) och MS och Parkinsons sjukdom (fr.o.m. mars 2022); docent i klinisk neurologi, Lunds Universitet, affilierad Karolinska Institutet; överläkare i neurologi, Karolinska Universitetssjukhuset
Ulf Andersson	medicine doktor, överläkare, specialisläkare i neurologi, psykiatri och rehabiliteringsmedicin, Hallands sjukhus, Halmstad (t.o.m. november 2016 samt fr.o.m. 2022)
Ylva Nilsagård	docent i medicinsk vetenskap, Örebro universitet; forskningsledare Nära vård, Universitetssjukvårdens forskningscentrum Region Örebro (fr.o.m. 2022)
Örjan Skogar	medicine doktor, överläkare, Neurologiska kliniken, Skånes Universitetssjukhus i Malmö (t.o.m. november 2016 samt fr.o.m. 2022)

Projektledning - indikatorer

Alexander Svanhagen	projektledare, Socialstyrelsen (t.o.m. november 2016)
Anders Svenningsson	prioriteringsordförande MS (t.o.m. september 2015) professor i neurologi, Karolinska Institutet; överläkare, Danderyds sjukhus
Ann-Sofie Bertilsson	projektledare, Socialstyrelsen (fr.o.m. 2021)
Eva Månsson Lexell	områdesansvarig rehabilitering; doktor i medicinsk vetenskap, Lunds universitet; arbetsterapeut, Skånes Universitetssjukhus (t.o.m. november 2016)
Mats Elm	medicine doktor, specialist i allmänmedicin och chefläkare, Närhälsan Västra Götaland (t.o.m. november 2016)
Sven E Pålhagen	prioriteringsordförande Parkinsons sjukdom (t.o.m. november 2016); docent i klinisk neurologi, Lunds Universitet, affilierad Karolinska Institutet; överläkare i neurologi, Karolinska Universitetssjukhuset
Vera Gustafsson	projektledare, Socialstyrelsen (t.o.m. november 2016)

Andra medverkande

Anders Bengtsson	enhetschef, Socialstyrelsen (fr.o.m. maj 2021)
Arvid Widenlou-Nordmark	enhetschef, Socialstyrelsen (t.o.m. november 2016)
Caroline Mandoki	administratör, Socialstyrelsen (t.o.m. november 2016)
Edith Orem	informationsspecialist, Socialstyrelsen (t.o.m. november 2016)
Filippa Svensson	administratör, Socialstyrelsen (fr.o.m. 2021)
Grethe Fochsen	delprojektledare vetenskapligt underlag, Socialstyrelsen (t.o.m. november 2016)
Harriet Wennberg	kommunikatör, Socialstyrelsen (fr.o.m. 2021)
Katrin Tonnes	kommunikatör, Socialstyrelsen (t.o.m. november 2016)
Linn Cederström	redaktör, Socialstyrelsen (t.o.m. november 2016)
Lisa Keskitalo	informationsspecialist, Socialstyrelsen (fr.o.m. 2021)
Maja Kärrman Fredriksson	informationsspecialist, Socialstyrelsen (t.o.m. november 2016)
Maria Eriksson	delprojektledare vetenskapligt underlag, Socialstyrelsen (t.o.m. november 2016)
Mattias Fredricson	enhetschef, Socialstyrelsen (fr.o.m. 2021)
Natalia Berg	informationsspecialist, Socialstyrelsen (fr.o.m. 2021)
Sofia von Malortie	gruppledare, Socialstyrelsen (fr.o.m. 2021)
Sofie Hellgren	redaktör, Socialstyrelsen (t.o.m. november 2016)
Sofie Sundholm	redaktör, Socialstyrelsen (fr.o.m. 2021)
Tiina Laukkanen	produktionsledare, Socialstyrelsen (fr.o.m. 2021)

Referenser

1. Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom - Stöd för styrning och ledning [Elektronisk resurs]. 2016.
2. Broqvist M, Sandman L, Widenlou Nordmark A, Edin U. Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård [Elektronisk resurs] ett verktyg för rangordning. Linköping: Linköping University Electronic Press; 2017.
3. Nationella riktlinjer – Utvärdering – Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom – Indikatorer och underlag för bedömningar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
4. Nationella riktlinjer – Utvärdering – Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom – Sammanfattning med förbättringsområden. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
5. Nationella riktlinjer – Målnivåer – Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
6. Att sätta mål – förslag till modell för målsättning av indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för cancervård. Socialstyrelsen; 2012.
7. Agenda 2030 [Elektronisk resurs]. 2022.
8. neuroregister S. Svenska neuroregister årsrapport. 2014-2015.
9. 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.
10. Quinn N, Critchley P, Marsden CD. Young onset Parkinson's disease. *Mov Disord.* 1987; 2(2):73-91.
11. Golbe LI. Young-onset Parkinson's disease: a clinical review. *Neurology.* 1991; 41(2 (Pt 1)):168-73.
12. Post B, van den Heuvel L, van Prooije T, van Ruissen X, van de Warrenburg B, Nonnekes J. Young Onset Parkinson's Disease: A Modern and Tailored Approach. *J Parkinsons Dis.* 2020; 10(s1):S29-s36.
13. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol.* 2018; 17(2):162-73.
14. Aktas O, Wattjes MP, Stangel M, Hartung HP. [Diagnosis of multiple sclerosis: revision of the McDonald criteria 2017]. *Nervenarzt.* 2018; 89(12):1344-54.
15. Csépany T. [Diagnosis of multiple sclerosis: A review of the 2017 revisions of the McDonald criteria]. *Ideggyogy Sz.* 2018; 71(9-10):321-9.
16. Postuma RB, Berg D, Stern M, Poewe W, Olanow CW, Oertel W, et al. MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2015; 30(12):1591-601.
17. Covid-19-pandemins påverkan på följsamheten till Nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
18. Norlin JM, Willis M, Persson U, Andersson E, S EP, Odin P. Swedish guidelines for device-aided therapies in Parkinson's disease -Economic evaluation and implementation. *Acta Neurol Scand.* 2021; 144(2):170-8.
19. Om implementering. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.

20. Nguyen KH, Gordon LG. Cost-Effectiveness of Repetitive Transcranial Magnetic Stimulation versus Antidepressant Therapy for Treatment-Resistant Depression. *Value Health*. 2015; 18(5):597-604.
21. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning [Elektronisk resurs]. 2013.
22. Öppna jämförelser 2020 : sex frågor om vården : övergripande indikatorbaserad uppföljning av hälso- och sjukvårdens resultat. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2020.
23. Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård samt tandvård – Lägesrapport 2020 [Elektronisk resurs]. 2020.
24. Nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor – Stöd för styrning och ledning [Elektronisk resurs]. 2018.
25. Agera för säker vård – Nationell handlingsplan för ökad patientsäkerhet i hälso- och sjukvården 2020–2024 [Elektronisk resurs]. 2020.
26. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens nationella riktlinjer, fokus på kommunal hälso- och sjukvård. 2022. Hämtad Webutbildning, utbildningsportalen]. från:
<https://utbildning.socialstyrelsen.se/interna/learn/course/420/socialstyrelsens-nationella-riktlinjer-fokus-pa-kommunal-halso-och-sjukvard>
27. Läkemedel som kan öka risken för fallskada eller mag-tarmblödning hos äldre : fokus på antidepressiva läkemedel. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.

Bilaga 1. Lista över rekommendationer

Tillstånds- och åtgärdslistan innehåller 97 rekommendationer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom.

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

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
G1a	Hälso- och sjukvården bör erbjuda tillgång till multidisciplinärt team till personer med MS.	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Teamet möjliggör att rätt åtgärder identifieras och genomförs i rätt tid genom en samverkan mellan olika professioner. Patientens behov avgör hur teamet organiserar sitt arbete. Kommentar: Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
G1b	Hälso- och sjukvården bör erbjuda tillgång till multidisciplinärt team till personer med Parkinsons sjukdom.	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Teamet möjliggör att rätt åtgärder identifieras och genomförs i rätt tid genom en samverkan mellan olika professioner. Patientens behov avgör hur teamet organiserar sitt arbete. Kommentar: Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
G2	Hälso- och sjukvården kan erbjuda MS- eller parkinsonskola till personer med MS eller Parkinsons sjukdom.	6	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Traditionella skolor för att utbilda grupper av patienter har liten effekt på självrapporterad hälsa.
G4	Hälso- och sjukvården kan erbjuda parkinsonskola 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

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
			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 livskvalitet.
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.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
MS9	Hälso- och sjukvården kan erbjuda behandling med interferon beta till personer med skovvis MS.	6	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har effekt på sjukdomsförloppet, men sämre effekt jämfört med alternativa behandlingar.
MS10	Hälso- och sjukvården kan erbjuda behandling med glatirameracetat till personer med skovvis MS.	6	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har effekt på sjukdomsförloppet, men sämre effekt jämfört med alternativa behandlingar.
MS11	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med dimetylfumarat till personer med skovvis MS.	4	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på sjukdomsförloppet, men sämre effekt jämfört med alternativa behandlingar.
MS12	Hälso- och sjukvården kan erbjuda behandling med teriflunomid till personer med skovvis MS.	7	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har effekt på sjukdomsförloppet, men sämre effekt jämfört med alternativa behandlingar.
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 skovvis MS som är JC-virus negativa eller index under 0,9.	1	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har en stor effekt på sjukdomsförloppet. Kommentar: Det finns en omfattande klinisk erfarenhet av behandlingen. Risk för progressiv multifokal leukoencefalopati (PML) vid längre tids bruk om patienten är JC-virus positiv.
MS14b	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda behandling med natalizumab i mer än 24 månader till personer med skovvis MS som är JC-viruspositiva (index över 0,9).	10	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har en stor effekt på sjukdomsförloppet men risken för att utveckla PML gör att alternativa behandlingar bör övervägas efter 24 månader.
MS15	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda behandling med alemtuzumab till personer med skovvis MS.	8	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har en stor effekt på sjukdomsförloppet men det finns stor risk för flera allvarliga biverkningar och noggrann uppföljning krävs.
MS16	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med anti-CD20-antikroppar till personer med skovvis MS.	1	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har en stor effekt på sjukdomsförloppet.
MS17	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med hematopoetisk stamcellstransplantation (HSCT) till personer med skovvis MS.	3	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden ger en mycket stor och långvarig effekt på sjukdomsförloppet. Kommentar: Åtgärden kräver särskild kompetens med individuell bedömning.
MS19	Hälso- och sjukvården bör endast inom ramen för forskning och utveckling	FoU	Resultat på viktiga effektmått saknas. Stora studier är pågående.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
	erbjuda behandling med D-vitamin till personer med MS.		
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.
MS21	Hälso- och sjukvården kan erbjuda behandling med kladribin till personer med skovvis MS.	6	Tillståndet har stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor effekt på sjukdomsförloppet men risk för allvarliga biverkningar. Kommentar: Läkemedlet är relativt nytt. Det finns mer klinisk erfarenhet av jämförbara alternativ.
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.
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. Kommentar: Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.
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. Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.
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.
MS36	Hälso- och sjukvården bör erbjuda återkommande undersökningar av läkare	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Årliga undersökningar utgör grunden för

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
	med betydande erfarenhet av MS, minst årliga intervall till personer med MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS).		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 och vid insättning eller byte av behandling, och det kan ökas om bilden är oförändrad i 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.
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.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
MS44a	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med perifer antikolinergika till personer med MS och blåsdysfunktion.	4	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Effekten är stor på antalet 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 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 intermittent kateterisering (RIK) till personer med MS, svår blåsdysfunktion med 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.
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 till stor svårighetsgrad. Effekten på MS-relaterad trötthet är liten och behandlingen medför risk för biverkningar. Kommentar: Fri forskningsrätt 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 till stor svårighetsgrad. Effekten på MS-relaterad trötthet är liten och behandlingen medför risk för biverkningar. Kommentar: Fri forskningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.
MS50a	Hälso- och sjukvården bör erbjuda kurser i hantering av MS-relaterad trötthet till personer med MS-relaterad trötthet, påverkad aktivitet och delaktighet.	4	Tillståndet har en måttlig till stor svårighetsgrad. Effekten är måttlig på MS-relaterad trötthet, och behandlingen medför inga negativa bieffekter.
MS50b	Hälso- och sjukvården kan erbjuda motståndsträning (styrketräning) till personer med MS-relaterad trötthet, påverkad aktivitet och delaktighet.	4	Tillståndet har en måttlig till stor svårighetsgrad. Effekten är måttlig på MS-relaterad trötthet, och behandlingen medför inga negativa bieffekter.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
MS50c	Hälso- och sjukvården kan erbjuda aerobisk träning (konditionsträning) till personer med MS-relaterad trötthet, påverkad aktivitet och delaktighet.	4	Tillståndet har en måttlig till stor svårighetsgrad. Effekten är måttlig på MS-relaterad trötthet, och behandlingen medför inga negativa bieffekter.
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 kliniskt relevant och har inga negativa bieffekter.
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 kliniskt relevant och har inga negativa bieffekter.
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 i både i den långsiktiga omvårdnaden av patienten samt i hantering av medicinering eller andra vårdåtgärder. Kommentar: En MS-sköterska är en person som har betydande och aktuell erfarenhet av vård av MS-patienter och som regelbundet träffar dessa patienter. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
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.
PD4	Hälso- och sjukvården bör erbjuda undersökning med magnetkamera (MRT) till personer med Parkinsonsyndrom eller parkinsonism.	4	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden bidrar till differentialdiagnostiken mellan 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.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
PD6	Hälso- och sjukvården bör erbjuda FP-CIT-SPECT-undersökning för att mäta aktiva dopaminnervceller till personer med kliniskt svårvärderat parkinsonsyndrom.	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. Kontrollundersökningar minst 2 gånger per år utgör grunden för att vården ska kunna erbjuda den bästa behandlingen för patienten. Kommentar: Läkarkontakten kan i vissa situationer ersättas av kontakt med parkinsonsköterska eller annan profession i Parkinson-teamet. 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 som motorisk funktion och aktiviteter i dagliga livet. Prisnivån är tillräckligt låg för att kostnaden inte ska påverka behandlingsvalet.
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 som 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	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.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
	med tidig Parkinsons sjukdom.		
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.
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.
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 apomorfinpump 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 levodopa-pump. Kommentar: Klinisk erfarenhet talar för risk att behöva avbryta

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
			behandlingen i förtid på grund av biverkningar eller bristande effekt.
PD24	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med levodopa-intestinalgel via 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 djupelektrodstimulering (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 djupelektrodstimulering (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 Parkinsonbehandling 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 bör erbjuda behandling med antidepressiva läkemedel till personer med Parkinsons sjukdom och depression.	2	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Den vetenskapliga evidensen är svag men det finns god klinisk erfarenhet av antidepressiva läkemedel som ett viktigt behandlingsalternativ vid depression. Kommentar: Behandlingen behöver individanpassas utifrån en helhetssyn på både sjukdomsburda och annan pågående behandling.
PD28b	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med kognitiv beteendeterapi (KBT) till personer med Parkinsons sjukdom och depression.	2	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har effekt på depression hos personer med Parkinsons sjukdom. Inga negativa effekter av behandlingen. Kommentar: Behandlingen behöver individanpassas utifrån en helhetssyn på både sjukdomsburda och annan pågående behandling.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
PD30a	Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med atypiska antipsykotika, klozapin 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 Parkinson-symtomen.
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 ett 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 acetylkolinerashämmare 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.
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 apati.	FoU	Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att utvärdera effekten av olika läkemedel på apati. Forskning pågår på området.
PD34b	Hälso- och sjukvården bör endast inom ramen för forskning och utveckling erbjuda behandling med centralstimulerande läkemedel till personer med Parkinsonrelaterad 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.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
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 miktionser 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 inkontinensepisoder. Åtgärden kan kräva kateter vilket kan innebära problem för patienter med Parkinsons sjukdom.
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 fludrocortison 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. Kommentar: Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.
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 impuls kontrollstörningar trots	8	Tillståndet har en stor svårighetsgrad, men effekten på impuls kontrollstörningar är liten. Interventionen kräver motiverade patienter med kognitiva förutsättningar att tillgodogöra sig

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
	optimerad farmakologisk behandling.		behandlingen. Sannolikt få biverkningar.
PD38b	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda behandling med naltrexon 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. Kommentar: Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.
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 mediciner och 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. Åtgärden har en kliniskt relevant effekt på gånghastighet och medför inga negativa bieffekter.
PD41b	Hälso- och sjukvården bör erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser – gång- och balansträning till personer med Parkinsons sjukdom och påverkad gångförmåga.	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad och åtgärden har effekt på gånghastighet och balans. Det finns god klinisk erfarenhet åtgärden och inga negativa bieffekter.
PD41c	Hälso- och sjukvården bör erbjuda gånginriktade rehabiliteringsinsatser – cueing till personer med Parkinsons sjukdom och påverkad gångförmåga.	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad och åtgärden har effekt på gånghastighet. Det finns god klinisk erfarenhet åtgärden och inga negativa bieffekter.
PD42	Hälso- 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. Ändrade kunskapsunderlag och prioriteringar 2022

Tabellen visar de väsentliga ändringar i de nationella riktlinjerna för vård vid MS och Parkinsons sjukdom som Socialstyrelsen har gjort vid översynen 2022.

Område	Ändring
Terminologi	I översynen ersätts begreppet skovvis MS eller kliniskt isolerat syndrom och begreppet aktiv skovvis MS med begreppet "skovvis MS", utifrån internationella konsensuskriterier, McDonald-kriterierna (Id-nr MS9-MS19). Skovvis MS har stor till mycket stor svårighetsgrad.
Behandling av MS	Kunskapsunderlagen för behandling av skovvis MS med interferon beta, (Id-nr 9, ny prioritering 6) och teriflunomid (Id-nr 12, ny prioritering 7) har uppdaterats och omprioriterats.
Behandling av MS	Kunskapsunderlaget för behandling av skovvis MS med sfingosin 1-fosfatreceptormodulerare (ID-nr 13, ny prioritering 4) omfattade tidigare (2016) endast fingolimod men har breddats och täcker nu in fler substanser i gruppen sfingosin 1-fosfatreceptormodulerare.
Behandling av MS	Nya rekommendationer och kunskapsunderlag för behandling av skovvis MS med anti-CD20-antikroppar (Id-nr MS16, prioritering 1) och kladribin (Id-nr MS16 prioritering 6) har tillkommit.
Behandling av MS	Rekommendation för behandling med metylprednisolon, pulsbehandling som monoterapi (Id-nr MS18a) och rekommendation för behandling med metylprednisolon, pulsbehandling som tillägg till interferon beta-1a-behandling (Id-nr MS18b) har tagits bort från riktlinjerna.
Behandling av MS	Rekommendationen om behandling med D-vitamin (Id-nr MS19, prioritering FoU) har tagits bort från de centrala rekommendationerna men rekommendationen kvarstår i riktlinjerna.
Behandling av MS	Behandlingar av skovvis MS med glatimeracetat (Id-nr 10, ny prioritering 6), dimetylfumarat (Id-nr 11, ny prioritering 4), natalizumab JC-viruspositiva (Index över 0,9) (Id-nr 14b, ny prioritering 10), alemtuzumab (Id-nr 15, ny prioritering 8) har fått ändrade prioriteringar.
Behandling av MS	Rekommendationer för behandlingar av skovvis MS med daklizumab (Id-nr 55, stryks) och intravenöst immunoglobulin (Id-nr 54, stryks) har tagits bort från riktlinjerna.
Behandling av MS	Kunskapsunderlaget för behandling av progressiv MS har uppdaterats (Id-nr MS23, prioritering 3) men prioriteringen är oförändrad.
Behandling av MS	Svårighetsgraden för tillståndet MS-relaterad trötthet, påverkad aktivitet och delaktighet vid behandling med amantadin och modafinil har ändrats från måttlig till

	spannet måttlig till stor (Id-nr 49a-b). Prioriteringarna är oförändrade.
Rehabilitering av MS	Svårighetsgraden för tillståndet MS-relaterad trötthet, påverkad aktivitet och delaktighet vid behandling med kurser i hantering av MS-relaterad trötthet (Id-nr MS50a, ny prioritering 4), motståndsträning (styrketräning (Id-nr 50b, prioritering 4) och aerobisk träning (konditionsträning) (Id-nr 50c, ny prioritering 4) har ändrats från måttlig till spannet måttlig till stor. Prioriteringarna har ändrats.
Rehabilitering av MS	Kunskapsunderlagen för MS med påverkad gångförmåga och gånginriktade rehabiliteringsinsatser, aerobisk träning (konditionsträning) (Id-nr 51a, prioritering 4) och motståndsträning (maxstyrketräning) (Id-nr 51b, prioritering 4) har uppdaterats men prioriteringarna är oförändrade.
Behandling vid Parkinsons sjukdom	Kunskapsunderlaget för behandling av Parkinsons sjukdom med depression har uppdaterats. Nya åtgärder är behandling med antidepressiva läkemedel (Id-nr 28a, prioritering 2) och behandling med KBT (prioritering 2).
Behandling vid Parkinsons sjukdom	Kunskapsunderlaget för behandling av Parkinsons sjukdom och apati med icke dopaminerga läkemedel (Id-nr PD34, rekommendation FoU) har uppdaterats men FoU-rekommendationen ligger kvar.
Rehabilitering av Parkinsons sjukdom	Kunskapsunderlaget för rehabilitering vid Parkinsons sjukdom, påverkad gånginriktade med rehabiliteringsinsatser i form av träning på gång- eller löpband (Id-nr PD41a, prioritering 4) har uppdaterats men prioriteringen är oförändrad. Prioriteringarna för gånginriktade rehabiliteringsinsatser i form av gång- och balansträning och (Id-nr 41b, ny prioritering 3) och gånginriktade rehabiliteringsinsatser i form av cueing (Id-nr 41c, ny prioritering 3) har ändrats.
Multiprofessionellt teambaserat arbete och rehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom	Socialstyrelsen har förtydligat beskrivningen av åtgärderna tillgång till multidisciplinärt team och sammanhängande teamrehabilitering. Prioriteringarna är oförändrade (Id-nr G1a+b, G2 och G8).
Multiprofessionellt teambaserat arbete och rehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom	Socialstyrelsen har lyft in rekommendationer om åtgärder vid dysfagi (Id-nr 5a-b, prioritering 3 och Id-nr G7, prioritering 3) eller nedsatt röststyrka (Id-nr G6, prioritering 4) som centrala rekommendationer.

Bilaga 3. Tillhörande dokument som publiceras på webben

Till riktlinjerna finns ett antal externa bilagor:

- Tillstånds- och åtgärdslista
- Rekommendationer med tillhörande kunskapsunderlag
- Hälsoekonomiskt underlag
- Metodbeskrivning.

Indikatorerna redovisas i sin helhet i rapporten:

- Nationella riktlinjer - Indikatorer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom

Samtliga dokument finns på Socialstyrelsens webbplats