

Målnivåer – vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom

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

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

Artikelnummer 2016-12-10
Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2016

Förord

Socialstyrelsen fastställer målnivåer för indikatorer inom de nationella riktlinjerna. Målnivåerna anger hur stor andel i en patientgrupp som bör komma i fråga för en viss behandling eller annan vårdåtgärd. Det finns hittills målnivåer inom sju riktlinjeområden.

Syftet med målnivåer är att ge hälso- och sjukvården tydliga kvalitetsmål att arbeta mot. Grunden för arbetet är den modell för fastställande av målnivåer som togs fram och testades inom de nationella riktlinjerna för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård.

Projektleddare för arbetet har varit Vera Gustafsson och Alexander Svanhagen och projektets expertgrupp har bestått av Mats Elm, Eva Månsson Lexell, Sven Pålhagen och Anders Svenningsson. Utöver dessa har även en större konsensusgrupp bestående av sakkunniga, huvudmannaföreträdare och representanter för patientorganisationer arbetat med att ta fram målnivåförslagen. Ansvarig chef har varit tillförordnad enhetschef Inger Lundkvist.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Uppdragets förutsättningar	8
Om uppdraget	8
Målnivåmodellen.....	8
Om indikatorerna	11
Om målnivåerna	12
Datakällor	12
Socialstyrelsens nationella målnivåer.....	14
Multipel skleros	15
Indikator M5. Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS till personer under 40 år.....	15
Indikator M6A. Årligt besök hos läkare inom specialistvården	17
Indikator M7. Regelbundna MR-kontroller.....	19
Indikator M11B. Tillgång till multidisciplinära team	21
Indikator M12B. Tillgång till MS-sjuksköterska	23
Parkinsons sjukdom	26
Indikator P5. Tid från behandlingskonferens till insättande av avancerad behandling	26
Indikator P6. Årligt besök hos läkare inom specialistvården	27
Indikator P9. Behandling med rekommenderade antidepressiva läkemedel vid Parkinsons sjukdom –(målnivå ej aktuell)	30
Indikator P10B. Tillgång till multidisciplinära team	30
Indikator P11B. Tillgång till Parkinsonsjuksköterska	32
Referenser.....	35
Bilaga 1. Deltagarförteckning.....	37

Sammanfattning

Utgångspunkten för detta målnivåarbete är de indikatorer som har tagits fram inom ramen för de nationella riktlinjerna för MS och Parkinsons sjukdom.

Socialstyrelsens expertgrupp har gjort ett urval av indikatorerna, som bedöms vara lämpliga att målsätta. Arbetet har bedrivits i ett konsensusförfarande med medicinska experter, företrädare för huvudmännen samt andra intressenter, med relevanta kunskapsunderlag som grund. Konsensusgruppen har diskuterat sig fram till ett gemensamt förslag till målnivåer för de aktuella indikatorerna utifrån de befintliga underlagen. Efter genomfört arbete har Socialstyrelsen fastställt följande målnivåer:

Tabell 1. Socialstyrelsens målnivåer för MS och Parkinsons sjukdom

Sjukdomsområde	Nr	Indikator	Målnivå
MS	M5	Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS hos personer under 40 år	≥90 %
MS	M6A	Årligt besök hos läkare inom specialistvården	≥80 %
MS	M7	Regelbundna MR-kontroller	≥80 %
MS	M11B*	Tillgång till multidisciplinära team	100 %
MS	M12B*	Tillgång till MS-sjuksköterska	100 %
Parkinsons sjukdom	P5*	Tid från behandlingskonferens till insättande av avancerad behandling	≥90 %
Parkinsons sjukdom	P6	Årligt besök hos läkare inom specialistvården	≥90 %
Parkinsons sjukdom	P10B*	Tillgång till multidisciplinära team	100 %
Parkinsons sjukdom	P11B*	Tillgång till Parkinsonsjuksköterska	100 %

*Utvecklingsindikator

Numreringen i tabellen ovan baseras på vilket nummer indikatorn har i indikatorbilagan, som innehåller samtliga riktlinjeindikatorer [1].

Uppdragets förutsättningar

Om uppdraget

Detta uppdrag är ett regeringsuppdrag som ingår som en del i satsningen att utveckla vården och omsorgen till personer med kroniska sjukdomar.

Det främsta syftet med att fastställa målnivåer för indikatorer är att ge hälso- och sjukvården tydliga och mätbara kvalitetsmål att arbeta mot, samt att bidra till att alla patienter får en god vård i enighet med lagstiftningens intentioner. Målnivåerna bedöms kunna påverka praxis och resursfördelning och därigenom förbättra vården av sjukdomar som drabbar många personer, och som ofta leder till kroniska och/eller långvariga sjukdomsförlopp.

Målnivåerna lämpar sig för uppföljning och utvärdering på nationell nivå, men syftar också till att underlätta förbättringsarbete även på regional och lokal nivå. De är dessutom värdefulla ur ett styrnings- och ledningsperspektiv.

Målnivåmodellen

Vad är en målnivå?

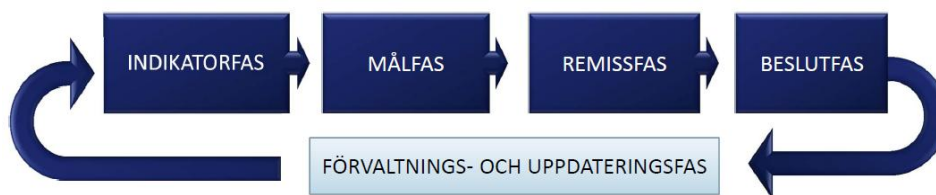
Målnivåer visar ofta hur stor andel av en viss patientgrupp som bör få en viss behandling eller åtgärd. Till exempel kan en målnivå ange att 70 procent av patienterna med ett sjukdomstillstånd bör komma i fråga för behandling med ett visst läkemedel. Målnivåerna utgår alltid från en indikator, som i sin tur baseras på en rekommendation i de nationella riktlinjerna. Målnivåerna har tagits fram genom ett konsensusförfarande i flera steg, ofta baserat på kunskap om till exempel biverkningsfrekvenser eller förekomst av kontraindikationer. Socialstyrelsen har utvecklat en modell för framtagande av målnivåer, som beskrivs utförligare längre fram i detta kapitel.

Målnivåer gäller övergripande för en hel patientgrupp och ska inte förväxlas med behandlingsmål. Behandlingsmål anger istället målvärden för den enskilda patientens hälsa. Exempel på behandlingsmål kan till exempel vara den önskvärda nivån för blodtryck, BMI-värde eller blodfetter. Behandlingsmålen syftar ofta till att förebygga eller undvika följsjukdomar och komplikationer hos den enskilda patienten.

Målnivåmodellen

Den modell som ligger till grund för målnivåarbetet består av fem faser. Syftet med modellen är att skapa en strukturerad och transparent process där en del av målnivåernas förankring i hälso- och sjukvården sker tidigt i arbetet.

Figur1. Socialstyrelsens målnivåmodell



Indikatorfas

I den första fasen sker grundarbetet med att göra ett urval av indikatorer, och att formulera dessa så att de blir mätbara. Ett första målnivåförslag tas fram för de indikatorer som bedöms vara lämpliga att målsätta. Detta arbete sker i samarbete med en grupp sakkunniga som deltagit i riktlinjeprocessen alternativt har en ledande roll i de kvalitetsregister som levererar uppgifter till det statistiska underlaget.

Bedömningen av huruvida en indikator är aktuell för målnivå eller inte utgår från vissa specifika kriterier. Indikatorerna ska:

- vara aktuella för ämnesområdet
- vara möjliga för hälso- och sjukvården att påverka
- ha en tydlig riktning (högt eller lågt resultat är att föredra)
- helst ha stabila och tillförlitliga nationella datakällor.

När urvalet av indikatorer har genomförts sker en beställning av uppgifterna från berörda register. Dessa uppgifter sammanställs till diagram och tabeller. Den statistiska sammanställningen ingår i underlaget till konsensusprocessen.

Målfas

I målfasen får en större konsensusgrupp diskutera sig fram till ett gemensamt förslag till målnivåer utifrån befintliga underlag.

Konsensusgruppen består av huvudmannarepresentanter från varje hälso- och sjukvårdsregion, sakkunniga inom olika områden samt företrädare för berörda patientföreningar.

Som inledning till målfasen genomförs en modifierad Delhiprocess i syfte att förbereda deltagarna inför det avslutande konsensusmötet. Delhiprocessen innebär att indikatorbeskrivningar, statistiska underlag (i de fall sådana finns tillgängliga) samt expertgruppens målnivåförslag skickas ut via en webbenkät till konsensusgruppens deltagare. Deltagarna röstar på egen hand på det målnivåförslag som de anser vara rimligast, med möjlighet att också kommentera sitt val eller ange ett eget förslag. Vanligtvis sammanställs resultaten och kommentarerna, varefter enkäten och den anonymiserade sammanställningen skickas ut till gruppen igen. På grund av den pressade tidplanen har det dock inte varit möjligt att skicka ut enkäten i två omgångar i detta målnivåarbete. Istället skickades underlaget från webbenkäten ut som ett underlag till konsensusmötet.

Konsensusmötet för målnivåer inom MS och Parkinsons sjukdom genomfördes den 19 september 2016.

Remissfas

Under remissfasen får berörda intressenter möjlighet att lämna synpunkter på de föreslagna målnivåerna. Därefter är det expertgruppens uppgift att ta ställning till eventuella justeringar eller strykningar inför beslutsfasen.

Remissmottagarna för målnivårapporterna inom MS och Parkinsons sjukdom är landstingen, berörda specialistföreningar samt Neuroförbundet och Parkinsonförbundet.

Beslutsfas

När eventuella justeringar efter remissrundan är gjorda fastställer och publicerar Socialstyrelsen målnivåerna.

Förvaltnings- och uppdateringsfas

De målnivåer som har fastställts behöver ses över och eventuellt justeras med jämna mellanrum, till exempel när kunskapsläget inom området förändras. Det är också av intresse att följa på vilket sätt målnivåerna används på lokal, regional och nationell nivå.

Användningsområden för nationella målnivåer

Målnivåerna ger landstingen tydliga, mätbara mål att arbeta mot. Utöver detta finns det en rad andra områden där målnivåer kan användas för att styra och leda hälso- och sjukvården. Bland annat kan de användas som underlag till utvecklings- och förbättringsarbeten samt till uppföljning på lokal och regional nivå. Av flera anledningar är målnivåer dock inte lämpade som utgångspunkt för ekonomisk ersättning till verksamheter inom landstingen.

Uppföljning och utvärdering

I samband med uppföljning och utvärdering av vården kan målnivåer vara ett värdefullt verktyg för att bedöma hälso- och sjukvårdens resultat i förhållande till den önskvärda kvaliteten. Genom att mäta skillnaderna mellan faktisk och önskvärd nivå är det i de fall det finns tillförlitliga kostnadsdata även möjligt att beräkna vilka kostnader eller besparingar som måluppfyllelsen skulle innebära, alternativt vilka merkostnader som uppkommer vid val av mindre lämpliga behandlingar.

Socialstyrelsen kommer att använda målnivåerna i bland annat indikatorbaserade jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet samt i utvärderingar av följsamheten till riktlinjeområden.

Lokalt och regionalt kvalitetsarbete

Flera landsting och regioner använder idag uppgifter från till exempel vårdadministrativa system, kvalitetsregister och Socialstyrelsens hälsodataregister för att kontinuerligt följa kvaliteten i de egna verksamheterna. Uppgifterna ligger bland annat till grund för omprioriteringar av resurser och initiering av utvecklings- och förbättringsarbeten. För dessa landsting och regioner kan målnivåer vara ett stöd i styrning och ledning av hälso- och sjukvården. Detta gäller inte minst vid prioritering och omfördelning av resurser eftersom målnivåerna ger en tydlig signal om vilket håll hälso- och sjukvården bör sträva åt. På verksamhetsnivå kan de också användas för att utveckla vårdprocesser och därigenom stimulera till ökad följsamhet till de nationella riktlinjernas rekommendationer.

De målnivåer som Socialstyrelsen fastställer är ibland högt satta i förhållande till det aktuella läget i landet. Detta innebär att det kommer att ta tid för hälso- och sjukvården att komma upp till de uppsatta målen.

Ekonomiska ersättningsmodeller

Det förekommer att landstingen tillämpar ersättningsmodeller där verksamheter som uppnår ett visst mål för en viss indikator får ekonomisk kompensation från landstinget. Dessa ersättningsmodeller kan ha olika struktur och de lokalt satta målen kan skilja sig åt. Ersättningsmodeller kopplade till nationella målnivåer kan medföra risker som är viktiga att ta i beaktande. Nedan sammanfattas de tre vanligaste riskerna.

Alltför generellt beskrivna indikatorer

Om indikatorn är alltför generellt beskriven eller om de begrepp som ingår i indikatorn inte har definierats i tillräckligt hög grad kan resultatet bli svårtolkat. Om indikatorn ingår i ett ekonomiskt ersättningssystem innebär detta att fördelningen av resurser utifrån indikatorns resultat riskerar att bli godtyckliga. Trots att vissa indikatorer inte passar i ett ersättningssystem kan de fortfarande utgöra värdefulla verktyg för att följa hälso- och sjukvårdens kvalitet över tid.

Risk för förändrade registreringsrutiner

När ett landsting kopplar måloppfyllelse för en indikator till ekonomisk ersättning finns en risk att verksamheterna inte arbetar enbart för att höja kvaliteten utan även förändrar sina registreringsrutiner till berörda register. Patienter som av olika orsaker inte har fått den rekommenderade behandlingen kan i lägre grad rapporteras till registret än de som fått den. På sikt kan detta leda till att uppgifterna i kvalitetsregister och hälsodataregister blir mindre tillförlitliga. Detta kan i sin tur få konsekvenser för såväl registerbaserad forskning som kvalitetsuppföljning.

Negativa effekter för patienterna

I vissa fall avgränsas indikatorer till att gälla en viss åldersgrupp eller en viss grupp i ett visst sjukdomsstadium. Anledningen till detta är i de flesta fall teknisk. Genom att avgränsa indikatorn till en grupp som i hög grad ska ha en viss åtgärd görs den skarpare, vilket leder till att målnivån kan sättas högre. Detta innebär dock inte per automatik att det är endast denna grupp som kommer i fråga för den aktuella åtgärden. Även andra patientgrupper kan dra nytta av den.

Vid redovisningar av öppna jämförelser och nationella utvärderingar av landstingens följsamhet till nationella riktlinjer betraktas detta som en självklarhet, men om denna typ av mätteknisk redovisning kopplas samman med en ekonomisk ersättningsmodell finns det en risk att de grupper som inte ingår i indikatorns avgränsning i lägre grad får den rekommenderade åtgärden. Det gäller i synnerhet om åtgärden är resurskrävande.

Om indikatorerna

Socialstyrelsen har hämtat indikatorerna från den indikatorlista som ingår i de nationella riktlinjerna för MS och Parkinsons sjukdom från 2016 [2].

Riktlinjerna uppdaterades 2022 [3]. Indikatorerna har tagits fram under riktlinjearbetet och syftar till att spegla hälso- och sjukvårdens tillämpning av rekommendationerna i riktlinjerna.

Det faktum att indikatorerna speglar hälso- och sjukvårdens tillämpning av viktiga rekommendationer i riktlinjerna säkerställer att de antingen är evidensbaserade eller har tagits fram genom en strukturerad konsensusprocess inom ramen för riktlinjearbetet. Indikatorerna har arbetats fram tillsammans med experter som också deltog i riktlinjearbetet. Att indikatorerna är värdefulla verktyg för uppföljning och förbättringsarbete innebär inte att samtliga är lämpliga för målnivåsättning.

Om målnivåerna

De målnivåer som presenteras i denna rapport har i flera fall hamnat på en hög nivå i förhållande till de resultat som vissa landsting presterar idag. För många landsting 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 kan nå dit. Beroende på utgångsläget kan landstingen och regionerna själva ta fram delmål för att så småningom nå det eftersträvarvärda målet. Målnivåerna måste också ses över regelbundet och justeras om kunskapsläget förändras. För målnivåerna i detta arbete är Socialstyrelsens bedömning att de bör ses över inom fyra år efter införandet.

Datakällor

Att ta fram indikatorer och målnivåer för vården av personer med MS och Parkinsons sjukdom har på många sätt varit en utmaning, eftersom det delvis saknas nationella datakällor. Heltäckande nationella register är inte en nödvändig förutsättning för att ta fram målnivåer, men arbetet underlättas avsevärt om det redan finns utarbetade indikatorer och tillförlitliga data som beskriver hur vården och omsorgen ser ut idag.

Kvalitetsregister

När det gäller MS finns det ett kvalitetsregister – Svenska MS-registret – som omfattar nästan alla specialistenheter (neurologiverksamheter eller motsvarande). Mer än tre fjärdedelar av alla patienter med MS uppskattas vara registrerade i MS-registret.

Även om de flesta personer med MS ingår i registret är det inte alla verksamheter som registrerar patienterna regelbundet, och vid alla besök. Det finns också stora variationer när det gäller registreringen av olika variabler. Vidare är det huvudsakligen läkare som använder och registrerar åtgärder i MS-registret. Detta innebär att vård- och rehabiliteringsinsatser som ges av andra yrkeskategorier i dagsläget är svåra att följa upp med hjälp av kvalitetsregistret.

Det finns även ett kvalitetsregister som berör insatser till personer med Parkinsons sjukdom. Parkinsonregistret startade år 2013, men i dagsläget är täckningsgraden begränsad. Detta gör att det inte har varit möjligt att

använda uppgifter från Parkinsonregistret i arbetet med att ta fram nationella målnivåer.

Socialstyrelsens register

Underlag till målnivåarbetet har även hämtats från patientregistret och läkemedelsregistret, som administreras av Socialstyrelsen.

Möjligheterna att hämta data från patientregistret har dock varit relativt begränsade. Detta beror dels på att medicinska åtgärds-koder inte registreras i tillräcklig utsträckning, vilket är en förutsättning för att det ska gå att följa upp vilka behandlingsinsatser som ges. Det är också så att insatser som utförs av andra yrkeskategorier än läkare samt uppgifter om primärvården inte får samlas in enligt gällande lagstiftning, vilket påverkar möjligheterna till uppföljning.

Enkäter till landstingens specialistverksamheter

När det gäller vissa centrala rekommendationer, som till exempel handlar om tillgången till multidisciplinära team, saknas helt och hållet nationella data. Underlaget till målnivåerna baseras då istället på enkätdata, som har samlats in parallellt med arbetet med målnivåerna.

Data från enkäterna presenteras i den utvärdering som publiceras samtidigt med de nationella riktlinjerna, i december 2016. Utvärderingen är också en del i regeringens satsning på vården till personer med kroniska sjukdomar.

Fortsatt utveckling av datakällor

Arbetet med målnivåerna har visat att det saknas uppgifter för att kunna följa upp många av de rekommendationer och indikatorer som har tagits fram inom ramen för riktlinjearbetet. Det är därför av största vikt att datakällorna fortsätter att utvecklas, till exempel genom ett ökat deltagande i de nationella kvalitetsregister som finns inom området.

Socialstyrelsens nationella målnivåer

I följande kapitel presenteras Socialstyrelsens målnivåer för de indikatorer som i nuläget bedömts vara aktuella som målnivåindikatorer samt motivering till målnivån. Redovisningen följer samma disposition för samtliga indikatorer:

- ett inledande avsnitt som beskriver vad indikatorn visar och varför den är viktig att mäta
- en teknisk beskrivning av indikatorn med täljare och nämnare angiven
- Socialstyrelsens fastställda nationella målnivå, inklusive en motivering
- redovisning av hur målnivån förhåller sig till senast tillgängliga resultat på landstingsnivå.

Multipel skleros

Indikator M5. Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS till personer under 40 år

Indikatorn visar andelen personer under 40 år med skovvist förlöpande MS som får sjukdomsmodifierande behandling.

Varför är indikatorn viktig att mäta?

Sjukdomsmodifierande behandlingar vid MS syftar till att hämma och begränsa utbredningen av inflammationer i det centrala nervsystemet. Det finns idag mer än ett tiotal behandlingar som har visat sig ha långsiktigt positiva effekter på sjukdomsförloppet och som minskar graden av framtida funktionsnedsättningar. Det finns vissa skillnader mellan de olika läkemedlen vad gäller antiinflammatoriska effekter, biverkningar, risker och priser, och behandlingsvalet baseras vanligen på en sammanvägning av dessa faktorer. Sjukdomsmodifierande behandlingar har visat sig ha en god effekt vid MS, vilket gör att flertalet har en hög prioritet i de nationella riktlinjerna.

Skovvist förlöpande MS kännetecknas av att personen upplever perioder av försämringar, så kallade skov. Förekomsten av skov kan vanligtvis minska med hjälp av sjukdomsmodifierande behandling. Personer med progressiv MS upplever en gradvis försämring av de neurologiska funktionerna istället för skov, och för flertalet av dessa patienter (de som inte har inflammatorisk aktivitet) fungerar inte sjukdomsmodifierande behandling. Detta gör att indikatorn endast omfattar personer med skovvist förlöpande MS.

Sjukdomsaktiviteten avtar med åren enligt naturalförloppet, vilket gör att behandling av personer i hög ålder ofta inte är medicinskt motiverat. Kontrollerade studier visar att behandlingseffekten avtar redan vid 40 års ålder. Denna indikator avgränsas därför till att endast gäller personer yngre än 40 år, eftersom patienter i denna åldersgrupp har mycket stor nytta av läkemedelsbehandling. Samtidigt bör betonas att många personer äldre än 40 år också har behov av läkemedelsbehandling, men att det är svårare att målsätta hur stor andel i denna patientgrupp som bör få behandling.

Teknisk beskrivning

Täljare: Antal personer under 40 år med skovvist förlöpande MS som behandlas med sjukdomsmodifierande behandling.

Nämnare: Antal personer under 40 år med skovvist förlöpande MS.

Datakälla: MS-registret

Felkällor

Alla patienter med MS finns inte registrerade i MS-registret. Det är inte heller alla besök som registreras i registret. Täckningsgraden varierar avsevärt mellan olika landsting, vilket bör beaktas vid tolkningen av resultaten.

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

En mindre grupp personer med MS behandlas med andra sjukdomsmodifierande behandlingar än de som ingår i de nationella riktlinjerna. Det kan till exempel handla om nya läkemedel som ingår i kliniska studier. Andelen personer som behandlas med sådana preparat är dock mycket liten – ungefär en procent. Störst är andelen i Stockholm, där tre procent får studieläkemedel eller motsvarande.

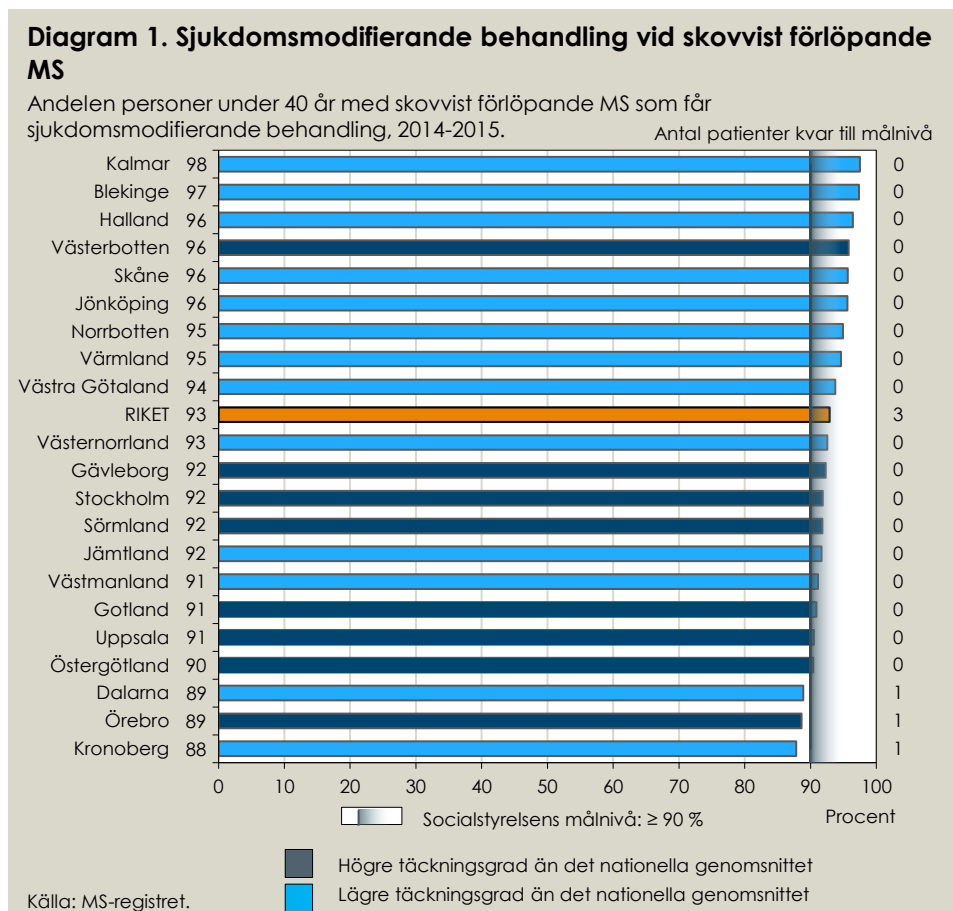
Socialstyrelsens nationella målnivå

För indikatorn *Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS till personer under 40 år* har Socialstyrelsen fastställt målnivån till ≥ 90 procent.

Motivering till målnivån

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

Utvecklingsbehov i förhållande till målnivå



Indikator M6A. Årligt besök hos läkare inom specialistvården

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

Varför är indikatorn viktig att mäta?

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

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

Det skulle vara önskvärt att mäta hur stor andel av besöken som sker inom en neurologisk verksamhet, och hos en läkare med betydande erfarenhet av

att arbeta med MS-patienter. Denna information registreras i MS-registret, men eftersom registreringen i dagsläget inte är heltäckande är det inte möjligt att dra slutsatser om andelen som får ett läkarbesök hos neurolog enbart baserat på data från MS-registret. Fram till att täckningsgraden i MS-registret förbättras ytterligare ger dock denna indikator en bild av i vilken utsträckning personer med MS har regelbunden kontakt med läkare inom den öppna specialiserade vården.

Teknisk beskrivning

Täljare: Antal personer med minst ett vårdtillfälle inom den öppna specialiserade vården med MS som huvuddiagnos under det senaste året.

Nämnare: Antal personer med MS.

Med ”antal personer med MS” avses alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen MS (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och 2013 och som inte har avlidit. Att 1987 valts som startår beror på att samtliga landsting började registrera patienter till patientregistret vid denna tidpunkt.

Datakälla: Patientregistret, Socialstyrelsen

Felkällor

I patientregistret går det att registrera vårdtillfällen på verksamhetsområdet neurologi. På grund av organisatoriska faktorer är det ungefär hälften av landstingen som inte använder denna verksamhetskod, utan istället till exempel koden för internmedicinsk verksamhet. Med anledning av detta baseras indikatorn på data från samtliga öppenvårdsverksamheter.

För att identifiera personer med MS har vi valt att inkludera alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen MS (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och 2013 och som inte har avlidit. Att endast personer med två vårdtillfällen eller mer ingår i populationen beror på att vi har velat exkludera personer med osäker diagnos. Detta innebär dock att personer som faktiskt har MS, men som enbart har ett registrerat vårdtillfälle med diagnosen, inte ingår i populationen. I populationen kan det också felaktigt ingå personer som inte har MS, trots att de har minst två vårdtillfällen. Sannolikt rör det sig dock om få personer.

Socialstyrelsens nationella målnivå

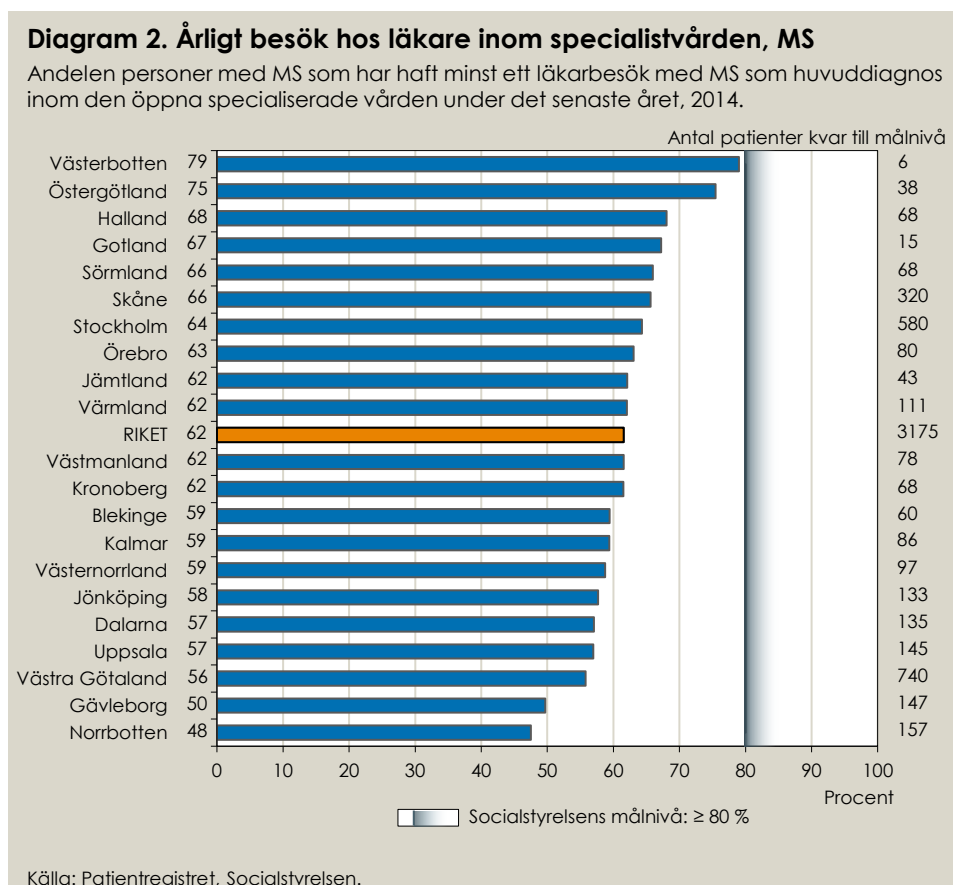
För indikatorn *Årligt besök hos läkare inom specialistvården* har Socialstyrelsen fastställt målnivån till ≥ 80 procent.

Motivering till målnivån

Alla personer med MS behöver inte årliga besök. Det gäller till exempel personer som inte längre har inflammatorisk aktivitet och som även i övrigt har

en symtomatiskt välbehandlad sjukdom. Det kan också finnas personer som står på stabil behandling och som har en låg inflammatorisk aktivitet, och som därför inte behöver årlig uppföljning hos neurolog. Istället kan uppföljningen i dessa fall ske hos en MS-sjuksköterska.

Utvecklingsbehov i förhållande till målnivå



Indikator M7. Regelbundna MR-kontroller

Indikatorn visar andelen personer med skovvist förlöpande MS som är yngre än 60 år och som har genomgått minst en magnetkameraundersökning under de senaste två åren.

Varför är indikatorn viktig att mäta?

Magnetkameraundersökningar är en viktig del i behandlingsuppföljningen vid MS. Regelbundna magnetkameraundersökningar är en förutsättning för att kunna följa sjukdomens utveckling och vid behov kunna justera den sjukdomsmodifierande behandlingen. Uppföljningen behöver dock inte göras årligen på personer som inte uppvisat förändringar vid magnetkameraundersökning under 3-5 års tid utan sjukdomsmodifierande behandling.

Sjukdomsaktiviteten avtar med åren, vilket gör att äldre personer vanligtvis inte har samma behov av regelbundna magnetkameraundersökningar. Detta gör att indikatorn är avgränsad till personer yngre än 60 år.

Personer med primär- eller sekundärprogressiv MS ingår inte heller i indikatorn, eftersom andelen som bör genomgå årliga MR-kontroller inte är lika stor i denna patientgrupp.

Teknisk beskrivning

Täljare: Antal personer med skovvis MS under 60 år som genomgått minst en magnetkameraundersökning under de senaste två åren.

Nämnare: Antal personer med skovvis MS under 60 år

Datakälla: MS-registret

Felkällor

Alla patienter med MS finns inte registrerade i MS-registret, och det är inte heller alla besök som registreras. Den största felkällan är dock sannolikt en underregistrering av antalet genomförda magnetkameraundersökningar, eftersom detta är en variabel som många verksamheter relativt nyligen har börjat registrera i MS-registret.

Socialstyrelsens nationella målnivå

För indikatorn *Regelbundna MR-kontroller* har Socialstyrelsen fastställt målnivån till ≥ 80 procent.

Motivering till målnivån

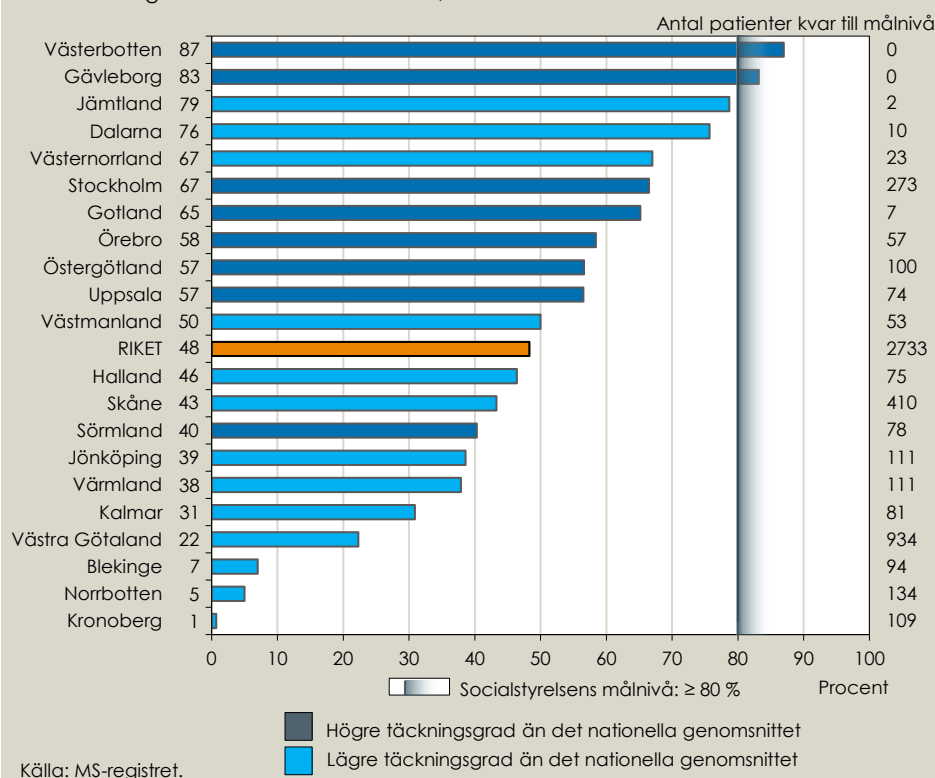
De flesta personer med skovvis MS som är yngre än 60 år bör genomgå regelbundna magnetkameraundersökningar, för att följa sjukdomens utveckling och vid behov justera den sjukdomsmodifierande behandlingen. Det finns dock en grupp patienter där detta inte är nödvändigt. Det handlar till exempel om personer med låg inflammatorisk aktivitet och som har följts upp under en längre tid. Denna grupp bedöms dock utgöra mindre än 20 procent av patienterna som är yngre än 60 år.

Utvecklingsbehov i förhållande till målnivå

Nedan redovisas data från Svenska MS-registret. Eftersom landstingen tycks registrera MR-undersökningar i mycket varierande omfattning är det dock svårt att dra slutsatser om andelen som idag genomgår en MR-undersökning, enbart baserat på dessa resultat. Det finns dock exempel på landsting med en hög registrering av MR-variabeln, där man också lyckas uppnå Socialstyrelsens målnivå.

Diagram 3. Regelbundna MR-kontroller

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



Indikator M11B. Tillgång till multidisciplinära team

Indikatorn visar andelen personer med MS som vid behov har möjlighet att få insatser från ett multidisciplinärt team.

Varför är indikatorn viktig att mäta?

MS kan påverka en persons liv på många olika sätt. Det kan till exempel bli svårt att klara dagliga aktiviteter, som att utföra sitt arbete, laga mat, sköta sina barn eller utöva sina fritidsintressen. I en sådan situation kan det behövas insatser från ett multidisciplinärt team, där varje profession bidrar med sin unika kompetens. Teamet kan hjälpa patienten att bibehålla sin livskvalitet och förmåga att vara aktiv och delaktig i samhället, trots en kronisk sjukdom.

I ett fullständigt MS-team bör följande professioner ingå: läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och psykolog. Teamet bör dessutom ha tillgång till följande kompetenser: logoped, dietist och uroterapeut. De senare behöver inte regelbundet delta i teammöten, men det bör finnas namngivna personer som teamet kan kontakta vid behov. Teamets

sammansättning och arbetsfördelning utgår från enskilda personers behov och kan därmed förändras över tid.

Personerna som ingår i teamet kan vara anställda vid en annan verksamhet än den verksamhet som har huvudansvar för MS-vården (neurologiverksamhet eller motsvarande).

Målnivån gäller andelen personer med MS som vid behov har möjlighet att få insatser från ett multidisciplinärt team. I dagsläget saknas en datakälla som mäter detta på individnivå. Därför presenteras istället hur stor andel av specialistverksamheterna som kan erbjuda sina patienter insatser från ett multidisciplinärt team (se diagrammet på nästa sida). Möjlighet att mäta tillgång till multidisciplinära team på individnivå kommer att införas i Svenska Neuroregistret (MS-registret).

Teknisk beskrivning

Täljare: Antal personer med MS som vid behov har möjlighet att få insatser från ett multidisciplinärt team bestående av neurolog, sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator och psykolog/neuropsykolog.

Nämnare: Totalt antal personer med MS

Datakälla: MS-registret

Felkällor

Bristande täckningsgrad i kvalitetsregistret.

Socialstyrelsens nationella målnivå

För indikatorn *Tillgång till multidisciplinärt team* har Socialstyrelsen fastställt målnivån till 100 procent.

Motivering till målnivån

Alla personer med MS behöver inte kontinuerliga insatser från ett multidisciplinärt team. Om ett behov uppstår bör det dock finnas möjlighet att få insatser från ett team där neurolog, sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator och psykolog/neuropsykolog ingår.

Utvecklingsbehov i förhållande till målnivå

Nedan redovisas resultat från en enkätundersökning till landstingens specialistverksamheter, där dessa har fått ange om de har ett multidisciplinärt team eller inte, samt vilka kompetenser som ingår i teamet.

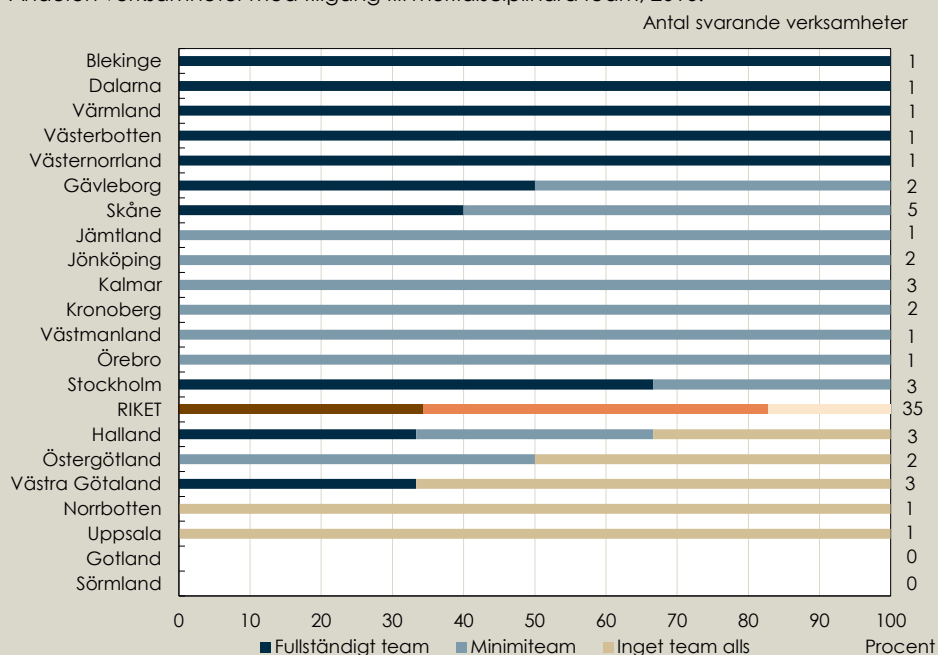
I diagrammet redovisas både andelen verksamheter som har tillgång till fullständiga MS-team (det vill säga läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och psykolog/psykolog), men också team med tillgång till färre kompetenser än de ovan nämnda. Minimikrav på ett team är här att det utöver neurolog och sjuksköterska ska ingå minst ytterligare två av kompetenserna ovan.

I enkäten definierades ett multidisciplinärt team som *ett team där personer med olika vårdprofessioner samarbetar kring patienterna och ger insatser utifrån deras behov. Teamets sammansättning och arbetsfördelning ska utgå från patientens behov. Vidare ska teamet ha ett uttalat uppdrag att arbeta specifikt med insatser till personer med MS.*

Personer som ingår i teamet ska både ha tid för behandling och bedömning av enskilda patienter som handläggs inom teamet och för deltagande i teamträffar. Även personer som är anställda vid andra verksamheter än neurologiverksamheten eller motsvarande kan ingå i teamet. Personer som enbart har en rådgivande funktion inkluderas dock inte.

Diagram 4. Tillgång till multidisciplinära team, MS

Andelen verksamheter med tillgång till multidisciplinära team, 2016.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

Indikator M12B. Tillgång till MS-sjuksköterska

Indikatorn visar andelen personer med MS som har kontakt med en utsedd MS-sjuksköterska.

Varför är indikatorn viktig att mäta?

En MS-sjuksköterska är en sjuksköterska med särskild kunskap om MS, och som kan fungera som en koordinator för patient, läkare och andra vårdgivare. Ur ett patientperspektiv är det av stort värde att enkelt få kontakt med en sjuksköterska med kunskap om och erfarenhet av MS. Detta utgör grunden

till ett långsiktigt, gott omhändertagande av personer med MS och är en trygghetsfaktor i personernas vardag.

Målnivån gäller andelen personer med MS som har kontakt med en utsedd MS-sjuksköterska.

I dagsläget saknas en datakälla som mäter detta på individnivå. Därför presenteras istället hur stor andel av specialistverksamheterna som kan erbjuda sina patienter tillgång till en MS-sjuksköterska (se diagrammet på nästa sida). Möjlighet att mäta tillgång till MS-sjuksköterskor på individnivå kommer att införas i Svenska Neuroregistret (MS-registret).

Teknisk beskrivning

Täljare: Antal personer med MS som har kontakt med en utsedd MS-sjuksköterska.

Nämnare: Totalt antal personer med MS.

Datakälla: MS-registret.

Socialstyrelsens nationella målnivå

För indikatorn *Tillgång till MS-sjuksköterska* har Socialstyrelsen fastställt målnivån till 100 procent.

Motivering till målnivån

Alla personer med MS bör ha kontakt med en utsedd MS-sjuksköterska.

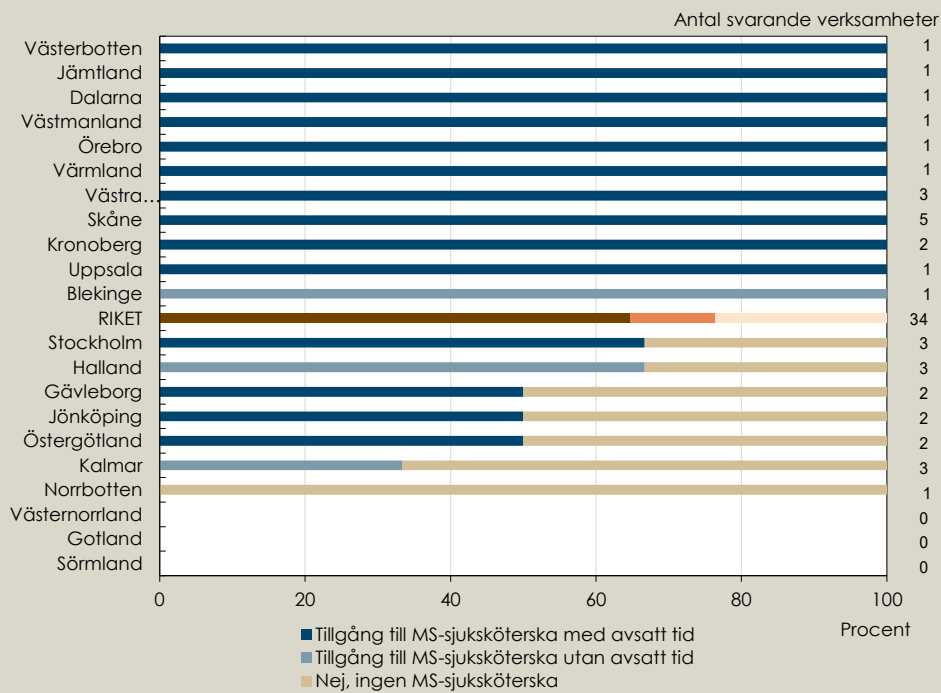
Utvecklingsbehov i förhållande till målnivå

Nedan redovisas resultat från en enkätundersökning till landstingens specialistverksamheter, där dessa har fått ange om de har MS-sjuksköterska eller inte, samt om MS-sjuksköterskan har särskilt avsatt tid för uppdraget.

I enkäten definieras MS-sjuksköterska som *en sjuksköterska med betydande kunskap om MS, och som har ett uttalat uppdrag att specifikt arbeta med patientgruppen. MS-sjuksköterskan fungerar bland annat som en koordinator för patient, närstående, vårdpersonal och andra vårdgivare.*

Diagram 5. Tillgång till MS-sjuksköterska

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



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter.

Parkinsons sjukdom

Indikator P5. Tid från behandlingskonferens till insättande av avancerad behandling

Indikatorn visar andelen personer med Parkinsons sjukdom som får avancerad behandling inom 90 dagar från att beslut om behandling fattats vid en behandlingskonferens.

Varför är indikatorn viktig att mäta?

När Parkinsons sjukdom visar sig genom svåra motoriska fluktuationer, det vill säga stora variationer i rörelseförmågan, kan det bli aktuellt med avancerad behandling. Det finns idag tre former av avancerad behandling. Djup hjärnstimulering (DBS) innebär att det sker en neurokirurgisk operation med insättande av elektroder i hjärnan, som kontinuerligt stimulerar vissa områden i hjärnan och därigenom bidrar till att minska rörelsesvårigheter. Pumpbehandling med levodopa-karbidopa-gel innebär att läkemedlet pumpas in via tunntarmen, medan pumpbehandling med apomorfin ges under huden.

Användningen av avancerad Parkinsonbehandling varierar över landet, och det är sannolikt fler personer än de som hittills har behandlats som skulle ha nytta av avancerad behandling. Väntetiderna är dock långa – särskilt till behandling med djup hjärnstimulering. Enligt den nationella vårdgarantin, som regleras i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och förordningen (2010:349) om vårdgaranti, ska behandling erbjudas inom högst 90 dagar efter beslutsdatum.

Detta innebär att personer med behov av avancerad behandling bör erbjudas åtgärden inom 90 dagar från att beslut om behandling fattats vid en behandlingskonferens. Även detta är dock en lång väntetid för personer i behov av avancerad behandling, eftersom svåra fluktuationer kan medföra ett mycket stort lidande och en kraftig inverkan på livskvaliteten.

Teknisk beskrivning

Täljare: Antal personer med Parkinsons sjukdom som får avancerad behandling inom 90 dagar från att beslut om behandling fattats vid en behandlingskonferens.

Nämnare: Antal personer med Parkinsons sjukdom som får beslut om avancerad behandling vid en behandlingskonferens.

Datakälla: Parkinsonregistret.

Felkällor

Data finns för närvarande inte tillgängliga då Parkinsonregistret är under uppbyggnad.

Socialstyrelsens nationella målnivå

För indikatorn *Tid från behandlingskonferens till insättande av avancerad behandling* har Socialstyrelsen fastställt målnivån till att ≥ 90 procent av patienterna ska ha fått behandlingen inom 90 dagar.

Motivering till målnivån

De allra flesta patienter bör få avancerad behandling inom 90 dagar från beslut vid en behandlingskonferens. Det finns dock en liten grupp som inte kan genomföra behandling inom den angivna tidsgränsen, till exempel beroende på andra somatiska sjukdomar. Målnivån är därför fastställd till 90 procent.

Utvecklingsbehov i förhållande till målnivå

Data finns för närvarande inte tillgängliga då Parkinsonsregistret är under uppbyggnad.

Indikator P6. Årligt besök hos läkare inom specialistvården

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

Varför är indikatorn viktig att mäta?

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

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

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

Teknisk beskrivning

Täljare: Antal personer med minst ett vårdtillfälle inom den öppna specialiserade vården med Parkinsons sjukdom som huvuddiagnos under det senaste året.

Nämnare: Antal personer med Parkinsons sjukdom.

Med ”antal personer med Parkinsons sjukdom” avses alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen Parkinsons sjukdom (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och 2013 och som inte har avlidit. Att 1987 valts som startår beror på att samtliga landsting började registrera patienter till patientregistret vid denna tidpunkt.

Datakälla: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Felkällor

I patientregistret går det att registrera vårdtillfällen på verksamhetsområdet neurologi. På grund av organisatoriska faktorer är det ungefär hälften av landstingen som inte använder denna verksamhetskod, utan istället till exempel koden för internmedicinsk verksamhet. Med anledning av detta baseras indikatorn på data från samtliga öppenvårdsverksamheter.

För att identifiera personer med Parkinsons sjukdom har vi valt att inkludera alla personer som har minst två vårdtillfällen registrerade i patientregistret med diagnosen Parkinsons sjukdom (huvud- eller bidiagnos) mellan åren 1987 och 2013 och som inte har avlidit. Att endast personer med två vårdtillfällen eller mer ingår i populationen beror på att vi har velat exkludera personer med osäker diagnos. Detta innebär dock att personer som faktiskt har Parkinsons sjukdom, men som enbart har ett registrerat vårdtillfälle med diagnosen, inte ingår i populationen.

Parkinsons sjukdom kan vara svårt att diagnostisera eftersom det finns flera diagnoser med en likartad sjukdomsbild, som till exempel sekundär eller vaskulär parkinsonism. I populationen kan det därför felaktigt ingå personer som inte har Parkinsons sjukdom, trots att de har minst två vårdtillfällen med denna diagnos. Sannolikt rör det sig dock om relativt få personer.

Socialstyrelsens nationella målnivå

För indikatorn *Årligt besök hos läkare inom specialistvården* har Socialstyrelsen fastställt målnivån till ≥ 90 procent.

Motivering till målnivån

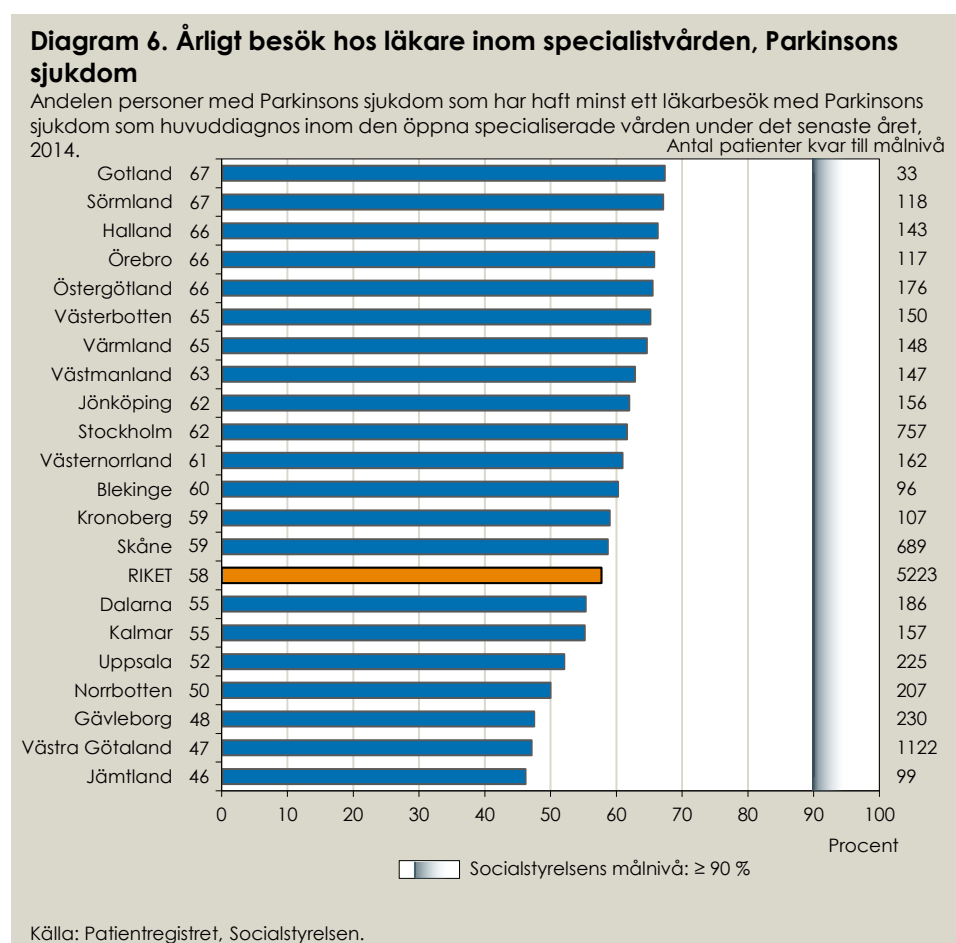
I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med Parkinsons sjukdom återkommande kontrollundersökningar hos en läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom minst två gånger per år. Läkarkontakten kan i perioder av stabil sjukdom ibland

ersättas av kontakt med en Parkinsonsjuksköterska eller annan hälso- och sjukvårdspersonal som ingår i det multidisciplinära teamet. Alla personer med Parkinsons sjukdom bör dock få minst ett läkarbesök per år.

Flertalet patienter med Parkinsons sjukdom bör behandlas inom specialistvården. Det finns dock personer som av olika anledningar kan tas omhand inom primärvården. Det kan till exempel handla om äldre, multisjuka personer bosatta i glesbygdsområden, med långa avstånd till specialiserad vård. Målnivån är därför fastställd till 90 procent.

I ett fåtal landsting kan dock de geografiska förutsättningarna vara sådana att det kan vara svårt att uppnå målnivån när det gäller andelen personer som fått minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården.

Utvecklingsbehov i förhållande till målnivå



Indikator P9. Behandling med rekommenderade antidepressiva läkemedel vid Parkinsons sjukdom – (målnivå ej aktuell)

Målnivå för indikatorn har utgått i och med att prioriteringen av olika läkemedel för behandling av depression vid Parkinsons sjukdom ändrats till samma prioritet för samtliga anti-depressiva läkemedel (3).

Indikator P10B. Tillgång till multidisciplinära team

Indikatorn visar andelen personer med Parkinsons sjukdom som vid behov har möjlighet att få insatser från ett multidisciplinärt team.

Varför är indikatorn viktig att mäta?

Parkinsons sjukdom kan påverka en persons liv på många olika sätt. Det kan till exempel bli svårt att klara dagliga aktiviteter, som att utföra sitt arbete, laga mat, sköta sina barn eller utöva sina fritidsintressen. I en sådan situation kan det behövas insatser från ett multidisciplinärt team, där varje profession bidrar med sin unika kompetens. Teamet kan hjälpa patienten att bibehålla sin livskvalitet och förmåga att vara aktiv och delaktig i samhället, trots en kronisk sjukdom.

I ett fullständigt Parkinsonsteam bör följande professioner ingå: läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog, logoped och dietist. Teamets sammansättning och arbetsfördelning utgår från enskilda personers behov och kan därmed förändras över tid.

Personerna som ingår i teamet kan vara anställda vid en annan verksamhet än den verksamhet som har huvudansvar för Parkinsonvården (neurologi-verksamhet eller motsvarande).

Målnivån gäller andelen personer med Parkinsons sjukdom som vid behov har möjlighet att få insatser från ett multidisciplinärt team. I dagsläget saknas en datakälla som mäter detta på individnivå. Därför presenteras istället hur stor andel av specialistverksamheterna som kan erbjuda sina patienter insatser från ett multidisciplinärt team (se diagrammet på nästa sida). Möjlighet att mäta tillgång till multidisciplinära team på individnivå kommer att införas i Svenska Neuroregistret (Parkinsonregistret).

Teknisk beskrivning

Täljare: Antal personer med Parkinsons sjukdom som vid behov har möjlighet att få insatser från ett multidisciplinärt team bestående av neurolog, sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator, psykolog/neuropsykolog, logoped och dietist.

Nämnare: Totalt antal personer med Parkinsons sjukdom

Datakälla: Parkinsonregistret

Felkällor

Bristande täckningsgrad i kvalitetsregistret.

Socialstyrelsens nationella målnivå

För indikatorn *Tillgång till multidisciplinärt team* har Socialstyrelsen fastställt målnivån till 100 procent.

Motivering till målnivån

Alla personer med Parkinsons sjukdom behöver inte kontinuerliga insatser från ett multidisciplinärt team. Om ett behov uppstår bör det dock finnas möjlighet att få insatser från ett team där neurolog, sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator, psykolog/neuropsykolog, logoped och dietist ingår.

Utvecklingsbehov i förhållande till målnivå

Nedan redovisas resultat från en enkätundersökning till landstingens specialistverksamheter, där dessa har fått ange om de har ett multidisciplinärt team eller inte, samt vilka kompetenser som ingår i teamet.

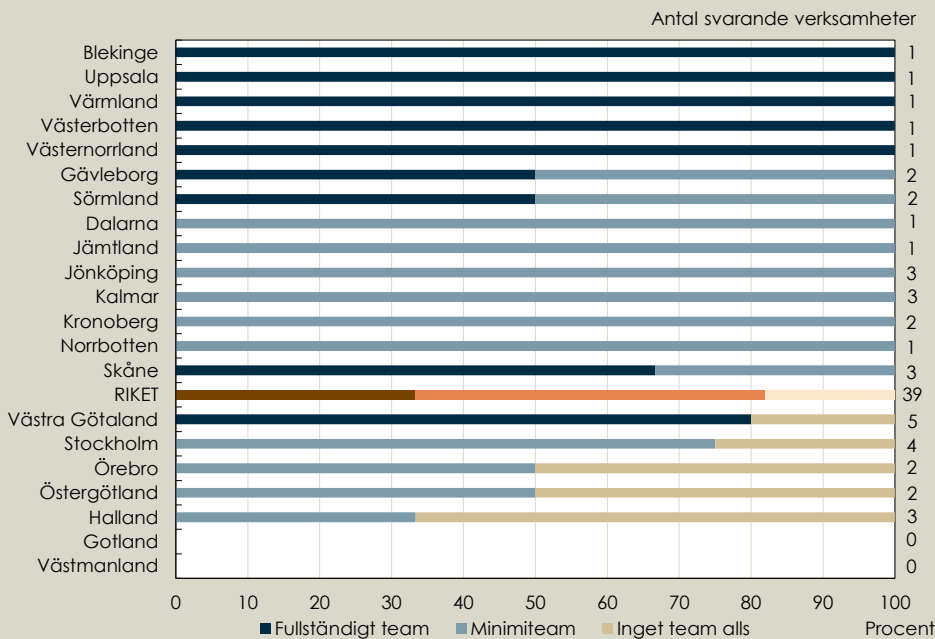
I diagrammet redovisas både andelen verksamheter som har tillgång till fullständiga Parkinsonsteam (det vill säga läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och psykolog/psykolog), men också team med tillgång till färre kompetenser än de ovan nämnda. Minimikrav på ett team är här att det utöver neurolog och sjuksköterska ska ingå minst ytterligare två av kompetenserna ovan.

I enkäten definierades ett multidisciplinärt team som *ett team där personer med olika vårdprofessioner samarbetar kring patienterna och ger insatser utifrån deras behov. Teamets sammansättning och arbetsfördelning ska utgå från patientens behov. Vidare ska teamet ha ett uttalat uppdrag att arbeta specifikt med insatser till personer med Parkinsons sjukdom.*

Personer som ingår i teamet ska både ha tid för behandling och bedömning av enskilda patienter som handläggs inom teamet och för deltagande i teamträffar. Även personer som är anställda vid andra verksamheter än neurologiverksamheten eller motsvarande kan ingå i teamet. Personer som enbart har en rådgivande funktion inkluderas dock inte.

Diagram 8. Tillgång till multidisciplinära team, Parkinsons sjukdom

Andelen verksamheter med tillgång till multidisciplinära team, 2016.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

Indikator P11B. Tillgång till Parkinsonsjuksköterska

Indikatorn visar andelen personer med Parkinsons sjukdom som har kontakt med en utsedd Parkinsonsjuksköterska.

Varför är indikatorn viktig att mäta?

En Parkinsonsjuksköterska är en sjuksköterska med särskild kunskap om Parkinsons sjukdom, och som kan fungera som en koordinator för patient, läkare och andra vårdgivare. Ur ett patientperspektiv är det av stort värde att enkelt få kontakt med en sjuksköterska med kunskap om och erfarenhet av Parkinsons sjukdom. Detta utgör grunden till ett långsiktigt, gott omhändertagande av personer med Parkinsons sjukdom och är en trygghetsfaktor i personernas vardag.

Målnivån gäller andelen personer med Parkinsons sjukdom som har kontakt med en utsedd Parkinsonsjuksköterska.

I dagsläget saknas en datakälla som mäter detta på individnivå. Därför presenteras istället hur stor andel av specialistverksamheterna som kan erbjuda sina patienter tillgång till en Parkinsonsjuksköterska (se diagrammet på nästa sida). Möjlighet att mäta tillgång till Parkinsonsjuksköterskor på individnivå kommer att införas i Svenska Neuroregistret (Parkinsonregistret).

Teknisk beskrivning

Täljare: Antal personer med Parkinsons sjukdom som har kontakt med en utsedd Parkinsonsjuksköterska.

Nämnare: Totalt antal personer med Parkinsons sjukdom.

Datakälla: Parkinsonregistret.

Socialstyrelsens nationella målnivå

För indikatorn *Tillgång till Parkinsonsjuksköterska* har Socialstyrelsen fastställt målnivån till 100 procent.

Motivering till målnivån

Alla personer med Parkinsons sjukdom bör ha kontakt med en utsedd Parkinsonsjuksköterska.

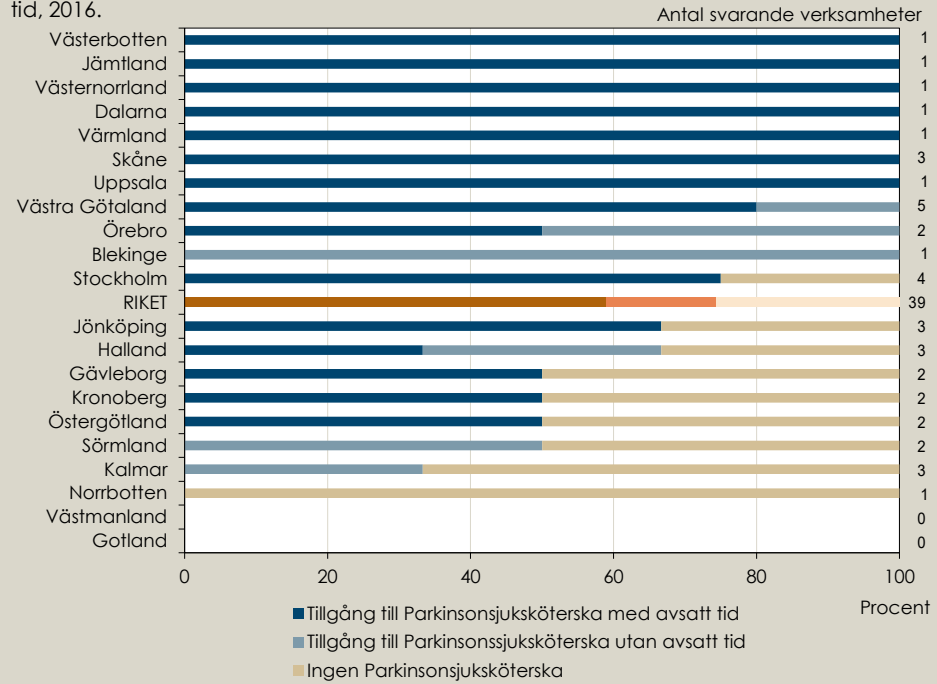
Utvecklingsbehov i förhållande till målnivå

Nedan redovisas resultat från en enkätundersökning till landstingens specialistverksamheter, där dessa har fått ange om de har Parkinsonsjuksköterska eller inte, samt om Parkinsonsjuksköterskan har särskilt avsatt tid för uppdraget.

I enkäten definieras Parkinsonsjuksköterska som *en sjuksköterska med betydande kunskap om Parkinsons sjukdom, och som har ett uttalat uppdrag att specifikt arbeta med patientgruppen. Parkinsonsjuksköterskan fungerar bland annat som en koordinator för patient, närstående, vårdpersonal och andra vårdgivare.*

Diagram 9. Tillgång till Parkinsonsjuksköterska

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



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialistverksamheter, 2016.

Referenser

1. Nationella riktlinjer 2025 – Indikatorer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom, Artikelnummer: 2025-9-9786
2. Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom. 2016. Socialstyrelsen; 2016. Artikelnummer 2016-12-1
3. Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom, 2022. Artikelnummer 2022-11-8202

Bilaga 1. Deltagarförteckning

Tabell 2. Projektorganisation, målnivåer

Projektledningsgrupp	
Vera Gustafsson	Projektledare indikatorer och målnivåer, Socialstyrelsen
Alexander Svanhagen	Projektledare indikatorer och målnivåer, Socialstyrelsen
Per-Henrik Zingmark	Projektledare nationella riktlinjer, Socialstyrelsen

Expertgrupp	
Anders Svenningsson	Medicinskt sakkunnig MS
Sven Pålhagen	Medicinskt sakkunnig Parkinsons sjukdom
Mats Elm	Sakkunnig primärvård
Eva Månsson-Lexell	Sakkunnig rehabilitering

Konsensusgrupp	
Karin Wirdfeldt	Svenska neurologföreningen
Joachim Burman	Svenska MS-sällskapet
Håkan Widner	SWEMODIS
Jenny Holmberg	Svenska Logopedförbundet
Åke Myr	Sveriges MS-sjuksköterskeförening
Arja Vehkala Höglund	Vårdföreningen Movement Disorders
Ann Björkdal	Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter
Ylva Nilsgård	Fysioterapeuterna
Margareta Tauberman	Svensk Kuratorsförening
Helena Hallencreutz-Grape	Uroterapeutisk förening
Marit Jensen	Neuroförbundet
Inger Lundgren	Parkinsonsförbundet
Johan Lökk	Svensk Geriatrisk Förening*
Kristina Eriksson	Dietisternas riksförbund*
Carsten Dencker	Norra sjukvårdsregionen
Britt Ahl	Uppsala-Örebro sjukvårdsregion
Katrin Boström	Uppsala-Örebro sjukvårdsregion
Jesper Petersson	Södra sjukvårdsregionen
Karl Landergren	Sydöstra sjukvårdsregionen
Maria Dahlström Roos	Västra sjukvårdsregionen
Erik Kristersson	Västra sjukvårdsregionen
Claes Martin	Stockholm-Gotland sjukvårdsregion

*Kunde ej delta vid konsensusmötet

Projektarbetsgrupp	
Sara Billfalk	Enkätkonstruktör, Socialstyrelsen
Clara Larsson	Statistiker, Socialstyrelsen
Henny Rydberg	Statistiker, Socialstyrelsen
Caroline Kjulín	Administration, Socialstyrelsen
Rocio Winnersjö	Utredare, Socialstyrelsen