

Nationella riktlinjer 2025

Utvärdering av vården vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom

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

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till alternativaformat@socialstyrelsen.se.

Artikelnummer: 2025-8-9712

Publicerad: www.socialstyrelsen.se, augusti 2025

Förord

Socialstyrelsen har genomfört en nationell utvärdering av vården vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. Utgångspunkten har varit de nationella riktlinjer för MS och Parkinsons sjukdom och de förbättringsområden som framkom i Socialstyrelsens utvärdering 2016 av vården vid MS och Parkinsons sjukdom.

Utvärderingen vänder sig till beslutsfattare och verksamhetsledningar på olika nivåer inom regionerna och på nationell nivå. Den kan även vara till nytta för andra aktörer, som patientföreningar och berörda yrkesgrupper, allmänheten och medier.

Projektledare för utvärderingen har varit Mattias Magnusson som tillsammans med Ann-Sofie Bertilsson, Staffan Khan och Michael Törnblom har utgjort projektets arbetsgrupp. Externa experter har varit Sverker Johansson, Karin Lennartsson, Maria H Nilsson, Fredrik Schön och Mathias Sundgren. I utvärderingen har även företrädare för MS-registret respektive Parkinsonregistret och patientföreningarna Neuro och Parkinsonförbundet bidragit. Ansvarig enhetschef har varit Maria State.

Björn Eriksson

Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Innehåll	4
Sammanfattning	5
Inledning	7
Om MS och Parkinsons sjukdom.....	10
Sjukdomsupptäckt.....	14
Sjukdomsspecifik behandling	21
Uppföljning av personer med MS och Parkinsons sjukdom.....	45
Multiprofessionellt teambaserat arbetssätt och rehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom.....	61
Symtomatisk läkemedelsbehandling och KBT av icke-motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom.....	85
Avslutande diskussion	100
Referenser.....	103
Projektorganisation.....	105

Sammanfattning

Socialstyrelsen har utvärderat vården vid MS och Parkinsons sjukdom med utgångspunkt från Socialstyrelsens nationella riktlinjer.

Tillgången till sjukdomsspecifik läkemedelsbehandling är god

Regionerna följer rekommendationerna om användning av olika sjukdomsmodifierande läkemedel vid MS, och den absoluta merparten av personer med MS har tillgång till dessa behandlingar. Tid från sjukdomsdebut till diagnos och därmed möjlighet att starta behandling har kortats de senaste åren, och MS-populationen som helhet uppvisar en högre grad av funktionsnivå idag än för tio år sedan. För personer äldre än 45 år är dock tiden från symtom till MS-diagnos betydligt längre. MS som debuterar i högre åldrar måste därför uppmärksammas, så att tiden till diagnos och start av behandling kan förkortas även för denna grupp.

Tillgången till sjukdomsspecifik dopaminriktad behandling vid Parkinsons sjukdom är generellt god och kognitiv svikt hos personer med Parkinsons sjukdom uppmärksammas och behandlas idag i högre grad än tidigare, men ännu inte alltid i tillräcklig grad.

Fler behöver följas upp årligen

Fler personer med MS och personer med Parkinsons sjukdom behöver årligen följas upp av läkare i specialistvården, och kontinuiteten i uppföljningen för den enskilde patienten måste säkerställas. Hos endast en mindre andel (10–20 procent) kan vi visa på kontinuerlig läkarbedömning fem år i rad. Återkommande bedömning är grunden för att tidigt upptäcka och därmed öka förutsättningarna för att kunna behandla sjukdomarnas följdverkningar.

Avancerad behandling borde nå fler

Tillgången till avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom borde öka avsevärt och behöver bli mer jämnt fördelad mellan regionerna. Stärkt återkommande uppföljning är en viktig komponent för att personer i behov av avancerad behandling ska upptäckas i tid och för att de ska kunna få behandling och kunna tillgodogöra sig den.

Öka tillgång till rehabilitering

Det är angeläget att regionerna stärker tillgången till rehabilitering. Bättre sjukdomsspecifika behandlingar och ökad livslängd [1] leder till ett ökat behov av rehabilitering till personer med MS eller Parkinsons sjukdom för att de ska bibehålla och återfå funktioner, delaktighet och livskvalitet. Utvärderingen visar att det saknas tillgång till multidisciplinära team för att kunna ta patienternas behov i beaktande. Vidare kan inte alla regioner erbjuda sammanhängande teamrehabilitering, styrke- och konditionsträning vid MS eller kurser för att hantera trötthet vid MS. En stor brist, som även påpekades i förra utvärderingen, är den låga tillgången till och kunskapen om kognitiv beteendeterapi (KBT) som behandlingsmetod vid depression för personer med Parkinsons sjukdom. Ungefär 40 procent behandlas med läkemedel vid depression, men endast 4 procent uppger att de erbjudits KBT som behandlingsform. Hela två tredjedelar av specialistvårdsenheterna uppger att de inte kan erbjuda sina patienter KBT.

Regionerna behöver också säkerställa att de kan koordinera de olika rehabiliteringsinsatserna och utarbeta rehabiliteringsplaner i högre grad vid sjukskrivning.

Utvärderingen visar också att många specialistvårdsenheter har svårt att bemanna sina multidisciplinära team. Personalresurserna inom olika yrkeskategorier i teamen behöver därför stärkas. Särskilt gäller detta rehabiliteringsläkare, uroterapeuter och personal med psykologisk kompetens, men många rapporterar även att de har brist på neurologer. Specialistvårdsenheter med ansvar för personer med Parkinsons sjukdom har överlag svårare att bemanna sina team än de som ansvarar för personer med MS.

Registreringen behöver förbättras för att kunna följa vårdens utveckling

Kvalitetsregistren utgör en viktig komponent i arbetet med att förbättra och följa utvecklingen i vården inklusive att kunna göra regionala jämförelser av tillgängligheten till vård vid MS och Parkinsons sjukdom. Ett flertal variabler, framför allt inom Parkinsonregistret, har överlag låg täckningsgrad, och registreringen behöver förbättras för att möjliggöra jämförelser, bland annat av tid till diagnos och start av behandling. MS-registret har många variabler med mycket god täckningsgrad, men vissa registreras med lång eftersläpning. Ett exempel är registreringen av MR-undersökningar, som ibland görs med flera års fördröjning.

Inledning

Socialstyrelsen utvärderar och rapporterar om läget i hälso- och sjukvården, tandvården och socialtjänsten. Socialstyrelsen arbetar för en god och jämlik vård för alla. Det betyder rätt vård, i rätt tid och på rätt nivå utifrån individens förutsättningar och vårdbehov. Vi styr, stödjer, följer upp och analyserar hälso- och sjukvården och tandvården för att bidra till en god och jämlik vård på lika villkor för alla. År 2016 publicerades nationella riktlinjer [2] med rekommendationer, indikatorer [3] och målnivåer [4] för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom. Parallellt genomförde Socialstyrelsen en utvärdering [5] av vården för att se i vilken mån regionerna redan vid införandet följde rekommendationerna.

År 2022 gjordes en översyn av riktlinjerna vilket resulterade i

- ett uppdaterat underlag inklusive nya prioriteringar för samtliga sjukdomsmodifierande läkemedel för behandling av skovvis MS
- nya prioriteringar inom rehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom
- nya prioriteringar inom läkemedelsbehandling av depression hos personer med Parkinsons sjukdom.

Utvärderingen 2016 visade att vissa rekommendationer följdes i hög grad. Tillgång till sjukdomsmodifierande behandling vid MS och dopaminriktad läkemedelsbehandling vid Parkinsons sjukdom var överlag mycket god, vilket tyder på att nästan alla patienter med behov av sådan behandling också fick den. Däremot visade sig andelen personer med MS och Parkinsons sjukdom som fick minst ett årligt specialistläkarbesök och tillgång till multidisciplinära team och olika former av rehabilitering ligga lågt i utvärderingen 2016 – ofta långt ifrån uppsatta målnivåer. Detta resulterade i att Socialstyrelsen pekade ut en rad förbättringsområden, och regionerna uppmanades att se över organisation och resursfördelning för att säkerställa att personer med Parkinsons sjukdom och MS får den vård de behöver.

Samverkan

Till utvärderingen har Socialstyrelsen rekryterat en expertgrupp bestående av personer med olika professioner inom området MS och Parkinsons sjukdom och med god kännedom om riktlinjernas utformning. I utformningen och urvalet av frågeställningar för utvärderingen har Socialstyrelsen även haft dialog med det nationella programområdet för nervsystemets sjukdomar, Sveriges Kommuner och Regioner och patientorganisationerna Parkinsonförbundet och Neuro.

Syfte och avgränsning

Syftet är att utvärdera i vilken grad de nationella rekommendationerna följs av regionerna och identifiera vilka områden som fungerar väl och vilka som eventuellt behöver förbättras. I Nationella riktlinjer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom finns närmare 100 olika rekommendationer. Rekommendationerna har givits en prioritet 1–10, där ett lågt prioritetsvärde indikerar att stor nytta förväntas av den föreslagna vårdåtgärden i förhållande till risk och kostnad.

Vi har valt ut vilka rekommendationer som ska utvärderas utifrån

- indikatorer och målnivåer kopplade till rekommendationer
- grad av prioritet i riktlinjernas rekommendationer
- tidigare identifierade förbättringsområden från utvärderingen 2016
- vilken data som är möjlig att samla in och analysera.

→ Läs mer om indikatorernas tekniska beskrivning i indikatorrapporten samt målnivårapporten på Socialstyrelsens [webbplats](#).

Metod och datakällor

Utvärderingen baseras på data från Dödsorsaksregistret, Läkemedelsregistret och Patientregistret, som alla beskrivs på Socialstyrelsens webbplats, samt data från MS-registret och Parkinsonregistret, som beskrivs på Svenska Neuroregister (www.neuroreg.se). Vi har också hämtat uppgifter från Statistikmyndigheten SCB, dels från Utbildningsregistret och från Regionala statistikområden (RegSO)¹, dels aggregerade uppgifter över befolkningens storlek från Registret över totalbefolkningen.

Enkätundersökningar

För att samla in information till utvärderingen har Socialstyrelsen genomfört fyra enkätundersökningar. Socialstyrelsen har fått kontaktuppgifter till specialiteter med ansvar för vård vid MS och Parkinsons sjukdom från regionerna och från NPO neurologiska sjukdomar. Syftet med enkäterna var att få en bild av regionernas insatser för implementering av nationella riktlinjer för vård MS och Parkinsons sjukdom. För vissa rekommendationer inom riktlinjerna, där vårdåtgärden generellt även utförs inom primärvård, har enkäter även skickas till ett urval av primärvårdsenheter. Enkäterna

¹ Regionala statistikområden togs fram av SCB 2020 och beskriver de socioekonomiska utmaningarna i respektive RegSO. Indelningen följer ett index som bygger på andel personer med låg ekonomisk standard, andel personer med förgymnasial utbildning samt andel personer som haft ekonomiskt bistånd längre än 10 månader, har varit arbetslösa längre än sex månader eller båda delarna. Utifrån detta indelas Sverige i fem olika typer av områden, från områden med mycket stora socioekonomiska utmaningar till områden med mycket goda socioekonomiska förutsättningar.

skickades med ett elektroniskt enkätverktyg (Survey Generator). Via enkätssystemet skickades även flera påminnelser ut under insamlingsperioden (Tabell 1).

Tabell 1. Enkätutskick till regionerna och svarsfrekvens

Mottagare	Antal utskick	Inkomna svar	Svarsfrekvens (%)
Specialistvårdsenheter för MS	55	44	80
Specialistvårdsenheter för Parkinsons sjukdom	59	50	85
Vårdcentraler (enkät om MS)	657	162	25
Vårdcentraler (enkät om Parkinsons sjukdom)	657	164	25

Källa: Socialstyrelsens enkäter till specialistvårdsenheter och vårdcentraler, 2024.

Socialstyrelsen bedömer att den låga svarsfrekvensen från enkätinsamlingen i primärvården gör att data därifrån inte kan användas för jämförande analyser och resultatet ingår därför inte i rapporten. Från de drygt 300 inkomna svaren från primärvården framgår att personer med MS eller Parkinsons sjukdom framförallt tas om hand inom den specialiserade vården.

→ Läs mer om enkäterna i bilaga 1 på Socialstyrelsens webbplats.

Såväl registerdata som enkätdata presenteras generellt för hela riket och där så är möjligt uppdelat på region. Resultat från register analyseras för skillnader mellan kön, ålder och utbildningsnivå och i vissa fall utifrån socioekonomi och dessa fördelningar redovisas i de fall relevanta skillnader kan påvisas.

Om MS och Parkinsons sjukdom

Multipel skleros och Parkinsons sjukdom är båda kroniska sjukdomar som drabbar centrala nervsystemet. Det finns idag cirka 23 000 personer som lever med Parkinsons sjukdom och lika många som lever med MS i Sverige.

Multipel skleros

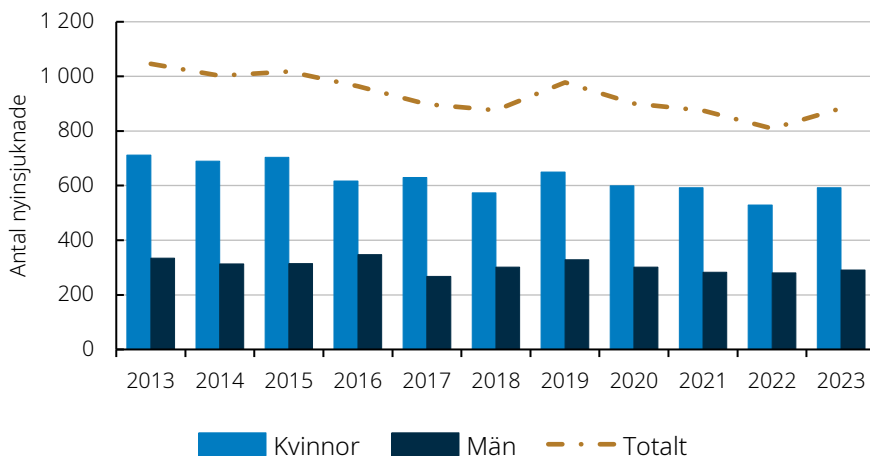
Multipel skleros är en autoimmun sjukdom där immunsystemet angriper myelinskidorna som omger nervtrådarna. Sjukdomen ger lokaliserade inflammationer i centrala nervsystemet. Dessa inflammationer kan ge symtom som synnedsättning, förlamningar, känselnedsättningar eller kognitiva nedsättningar beroende på vilken del av kroppen som är påverkad. MS kan antingen gå i skov med perioder av försämring som helt eller delvis läker, eller ha ett progressivt förlopp med successiv funktionsnedsättning. För en del (cirka 10–15 procent) börjar sjukdomen med gradvis försämring utan symtomfria perioder, och då kallas sjukdomen primärprogressiv. De flesta patienter insjuknar dock först i skovvis MS, där sjukdomen i början går med övergående neurologiska symtom med symtomfria perioder däremellan. Över tid, framförallt utan behandling, kan sjukdomen utveckla ett förlopp med successiv försämring utan symtomfria perioder däremellan, och då kallas sjukdomen sekundärprogressiv MS [6, 7].

Hur mycket sjukdomen påverkar en persons funktionsförmåga kan mätas med skalan Expanded Disability Status Scale (EDSS). Skalans värde 0 motsvarar inga besvär och värden 9 eller högre motsvarar ett tillstånd där personen behöver hjälp med samtliga dagliga aktiviteter.

Mellan ungefär 800 och 1 000 personer i Sverige insjuknar årligen, och cirka dubbelt så många kvinnor som män får sjukdomen (diagram 1).

Diagram 1. Incidens av MS

Antalet personer som årligen insjuknar i MS uppdelat på män och kvinnor.

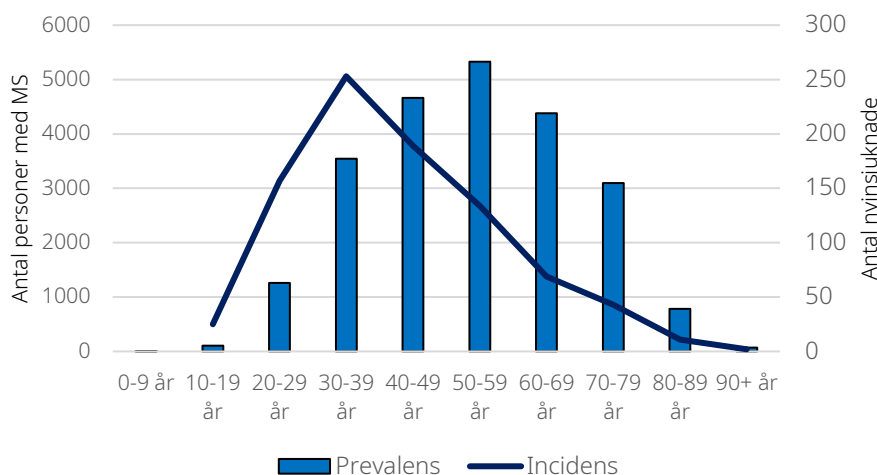


Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

De flesta som insjuknar är i åldrarna 30–39 (se incidenskurvan i diagram 2).

Diagram 2. Ålder och MS

Det totala antalet personer med MS (staplar) och antal nyinsjuknade (linje) i olika åldersgrupper 2023.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

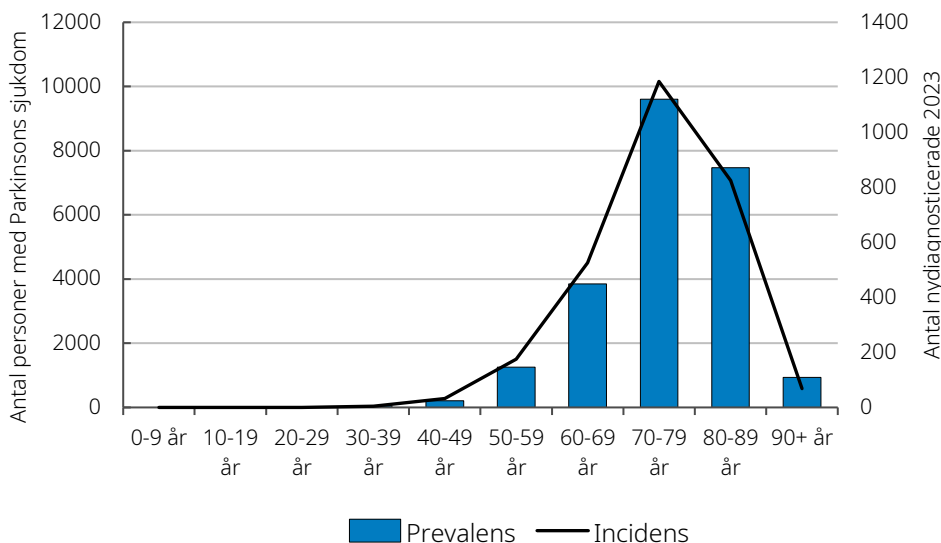
Parkinsons sjukdom

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. Sjukdomen kännetecknas av olika motoriska symtom, som långsammare rörelser, minskad rörlighet, muskelstelhet, skakningar och balanssvårigheter. Förutom motoriska symtom kan patienterna också få en lång rad icke-motoriska symtom, som nedsatt luktsinne, sväljningsproblem och förstoppning, täta trängningar, demens, depression, ångest, apati och psykotiska symtom, sömnstörningar, dagtrötthet, viktförändringar och smärta. Sjukdomsutvecklingen kan beskrivas med den femgradiga Hoehn & Yahr-skalan. Skalans värde 1 motsvarar milda symtom begränsat till ena kroppshalvan, som generellt inte stör den dagliga aktiviteten, och värde 5 motsvarar att sjukdomen gör personen beroende av assistans för alla aktiviteter.

Mer än 2000 personer insjuknar årligen i Parkinsons sjukdom. De flesta insjuknar efter 65 års ålder, men 3–5 procent av patienterna är yngre än 40 år när de motoriska symtomen debuterar (diagram 3) [8].

Diagram 3. Incidens och prevalens för Parkinsons sjukdom

Det totala antalet personer med Parkinsons sjukdom (staplar) och antal nydiagnosticerade (linje) i olika åldersgrupper 2023.

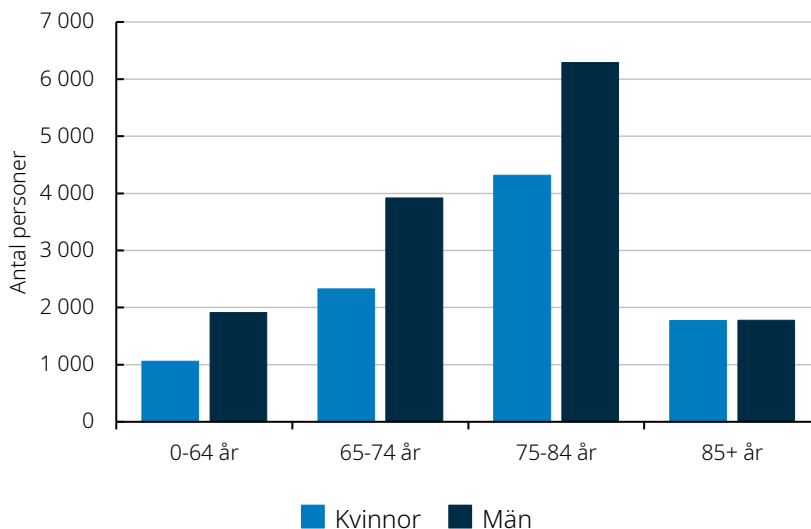


Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Något fler män än kvinnor insjuknar, men på grund av kvinnors högre medellivslängd är antalet män och kvinnor över 85 år med sjukdomen lika (diagram 4).

Diagram 4. Kön och ålder vid Parkinsons sjukdom

Det totala antalet personer med Parkinsons sjukdom 2023 uppdelat på ålder och kön.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Likt EDSS-skalan som används vid MS, så finns för Parkinsons sjukdom en funktionsskala som anger vilken grad av besvär som sjukdomen orsakar en person (Hoehn & Yahr). Detta är en variabel som kan registreras i

Parkinsonregistret, och på sikt när täckningsgraden ökat skulle den kunna användas för att beskriva sjukdomsutvecklingen över tid för hela populationen.

Internationell utblick

European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) jämför återkommande MS-vården i en rad europeiska länder utifrån till exempel förekomst av sjukdomen, tillgänglighet till behandling och forskningsförutsättningar [9]. Organisationen beskriver i sin senaste rapport att förutsättningarna för forskning är starka och att tillgången till sjukdomsmodifierande behandling i Sverige är god. En studie har jämfört sjukdomsmodifierande behandling vid nydebuterad MS i Danmark och Sverige, där Sverige i högre grad nyttjar högeffektiv sjukdomsmodifierande behandling, som läkemedel riktade mot CD20-uttryckande B-celler. Studien visar att snabb insättning av högeffektiv sjukdomsmodifierande behandling, jämfört med att trappa upp annan sjukdomsmodifierande behandling (som teriflunomid, dimetylfumarat och beta-interferon), förlänger tiden innan funktionsstatusen för personer med MS försämras [10].

EMSP pekar dock på att Sverige har få neurologer i förhållande till antalet patienter jämfört med övriga Europa. 2024 fanns 503 neurologer enligt Socialstyrelsens nationella planeringsstöd och antalet personer med MS respektive Parkinsons sjukdom uppgick samma år till cirka 23 000 personer vardera enligt Patientregistret. Det motsvarar en specialist i neurologi per 46 personer med MS och lika många med Parkinsons sjukdom. Medianen bland undersökta europeiska länder är enligt EMSP en neurolog per 23 personer med MS [9], och EMSP rekommenderade Sverige [11] att öka antalet praktiserande neurologer för att säkerställa uppföljningen av patienter med MS.

Sjukdomsupptäckt

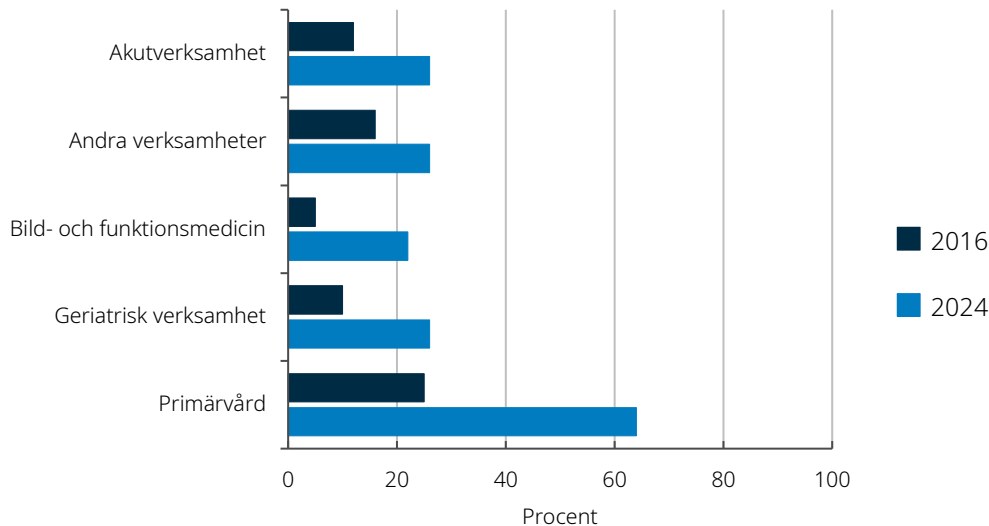
Det är mycket viktigt att såväl MS som Parkinsons sjukdom upptäcks tidigt i sjukdomsförloppet för att rätt behandling ska kunna sättas in så snabbt som möjligt. I detta kapitel redovisar vi i vilken utsträckning specialistvårdsenheter med ansvar för vård vid MS och Parkinsons sjukdom har samverkansrutiner med andra vårdnivåer för att hantera fall av misstänkt Parkinsons sjukdom och MS. Därefter redovisar vi resultat för respektive sjukdomsområdes olika indikatorer och rekommendationer kopplade till upptäckt och diagnostik.

Samverkansrutiner vid misstanke om MS och Parkinsons sjukdom

Multipel skleros utreds framför allt vid neurologiska specialistvårdsenheter, och misstänkt Parkinsons sjukdom utreds vid neurologiska, medicinska eller geriatriska specialistvårdsenheter. En viktig faktor för att förkorta tiden från debut till diagnos är att andra vårdinrättningar snabbt remitterar patienter med misstänkta symtom på MS eller Parkinsons sjukdom till den specialiserade vården. Skriftliga samverkansrutiner kan vara ett sätt att underlätta processen för att tidigt upptäcka och remittera patienter vidare till neurologisk specialistvård och bidra till att vården utreder och behandlar patienterna på ett likvärdigt sätt. Utvärderingen visar att andelen specialistvårdsenheter som har skriftliga rutiner för samverkan med annan vård vid misstänkt MS och Parkinsons sjukdom har ökat. Idag har till exempel över 60 procent av de svarande specialistvårdsenheterna inom såväl MS- som Parkinsonsvården skriftliga rutiner för samverkan med primärvården jämfört med endast drygt 20 procent 2016 (diagram 5 och 6).

Diagram 5. Skriftliga samverkansrutiner vid misstanke om Parkinsons sjukdom

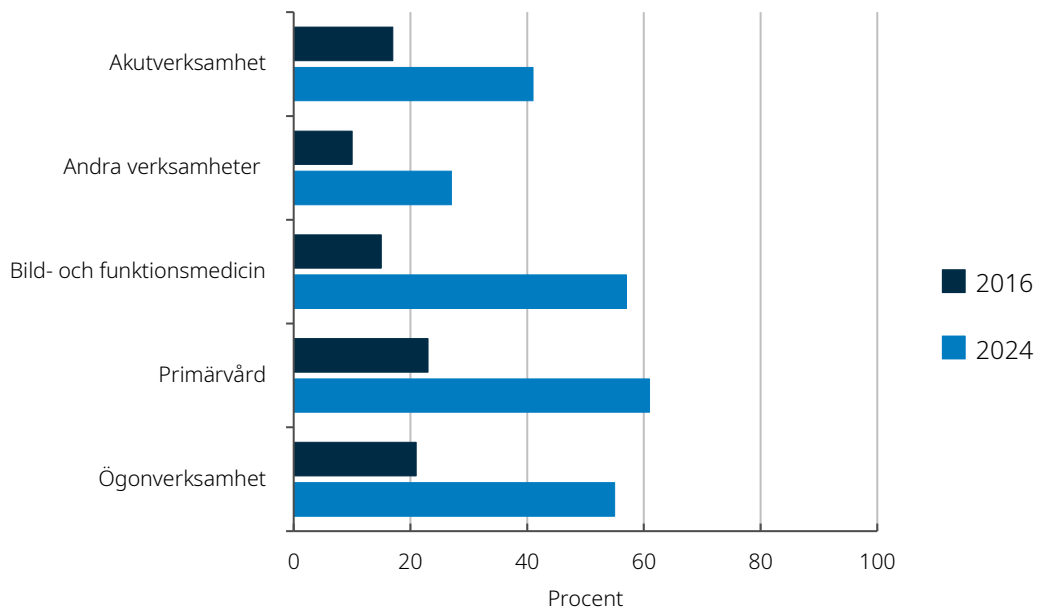
Andelen specialistvårdsenheter som har skriftliga samverkansrutiner med nedanstående verksamheter för när dessa kommer i kontakt med personer som uppvisar symtom på Parkinsons sjukdom. Jämförelse mellan enkätundersökningar 2016 och 2024.



Källa: Socialstyrelsens enkäter till specialistvårdsenheter 2016 och 2024.

Diagram 6. Skriftliga samverkansrutiner vid misstanke om MS

Andelen neurologiska specialistvårdsenheter som har skriftliga samverkansrutiner med nedanstående verksamheter för när dessa kommer i kontakt med personer som uppvisar symtom på MS. Jämförelse mellan enkätundersökningar 2016 och 2024.



Källa: Socialstyrelsens enkäter till specialistvårdsenheter 2016 och 2024.

Bland de specialistvårdsenheter som saknar skriftliga rutiner för samverkan med primärvården uppger en tredjedel att de ändå har en god samverkan med övriga vårdnivåer.

Tid till diagnos vid MS

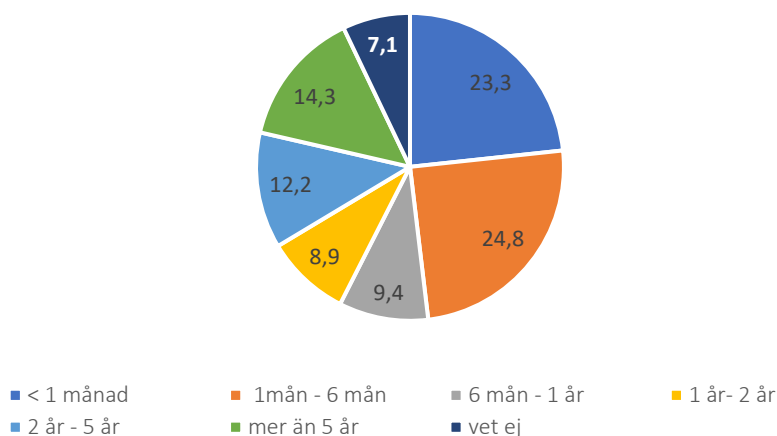
En tidigt ställd diagnos är en förutsättning för att patienten ska kunna få tillgång till en effektiv sjukdomsbromsande behandling och den rehabilitering och övrig hjälp som patienten har behov av. Effektiv sjukdomsmodifierande behandling bör påbörjas tidigt för att den ska ha en god effekt på sjukdomsförloppet. Målet är att fullständigt hämma den inflammatoriska aktiviteten för att minska risken för långsiktiga funktionsnedsättningar.

Patienternas skattning av tid till diagnos

Patientföreningen Neuro, som organiserar patienter med olika neurologiska sjukdomar, skickade under mars 2024 en enkät till sina medlemmar². Knappt hälften (48,1 procent) av personerna med MS som besvarat enkäten uppger att de fått diagnosen inom 6 månader (diagram 7) från det att de sökte vård.

Diagram 7. Hur lång tid tog det innan du fick korrekt diagnos, från det att du sökte vård?

Andelen patienter med MS som svarar att de fått sin MS-diagnos inom viss tid från det att de sökte vård.



Källa: Medlemsundersökning 2024 Neurosjukvård. Resultat för de som uppgivit diagnos MS (1240 svarande individer).

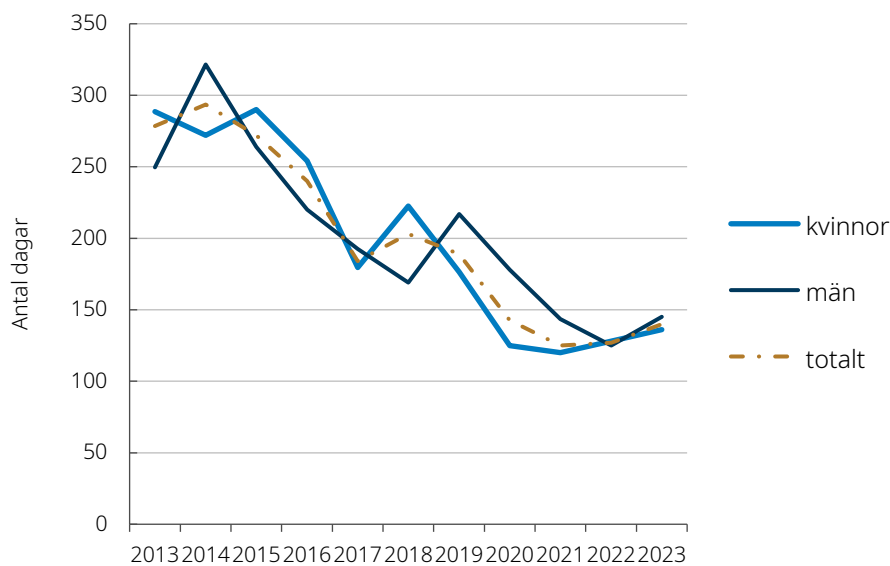
² Socialstyrelsen har fått ta del av resultat uppdelat på sjukdomsgrupp. 3 259 medlemmar besvarade enkäten (svarsfrekvens cirka 1/3) varav 1 247 uppger att de har diagnosen MS och 124 att de har diagnosen Parkinsons sjukdom. Vi har här valt att endast redovisa data för MS, där underlaget är tillräckligt stort för att det ska vara möjligt att generalisera.

Tid från debut till MS-diagnos

MS-registret mäter tid till diagnos från tid för sjukdomsdebut, vilket är den tidpunkt då läkare bedömer att symtom förenliga med MS började. Av diagram 8 nedan framgår att mediantiden (det vill säga tiden för hälften av patienterna) mellan sjukdomsdebut och diagnos var knappt 5 månader (140 dagar) för 2023. Det råder alltså viss samstämmighet om hur lång tiden är från symtomdebut, respektive hur lång tiden är från det att patienten sökte vård, till dess att patienten får diagnosen MS.

Diagram 8. Tid från debut till diagnos, MS

Mediantiden mellan debut och diagnos hos personer med MS uppdelat på kön och diagnosår.



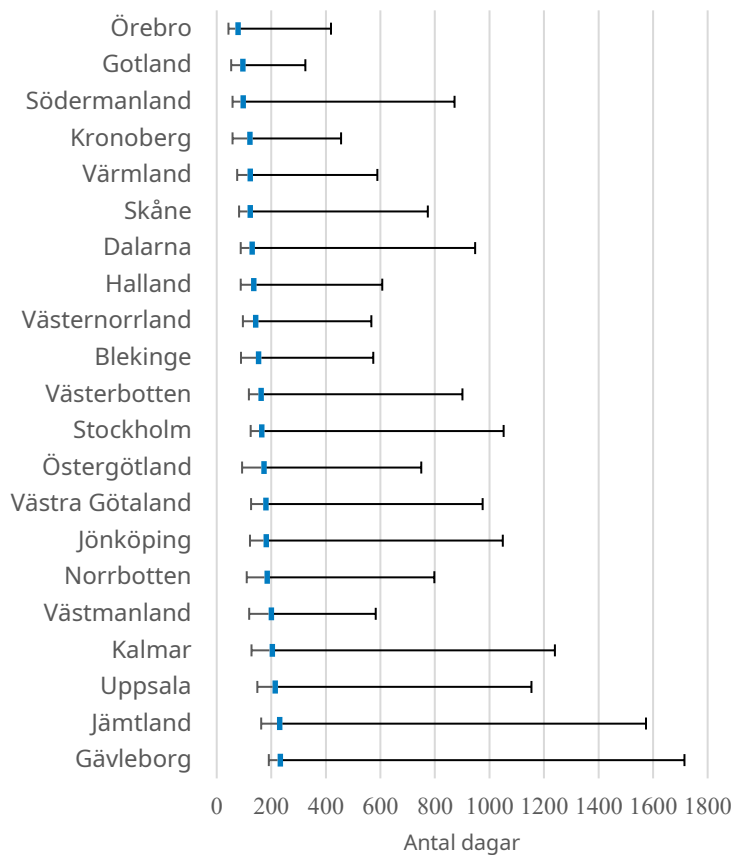
Källa: MS-registret, Svenska neuroregister.

Överlag har tiden mellan sjukdomsdebut och diagnos av MS gradvis blivit kortare (diagram 8) under undersökningsperioden. De flesta som insjuknar i MS är relativt unga (diagram 2), och tiden till diagnos är kortare bland yngre jämfört med övriga grupper. För åldersgruppen 0–34 år är mediantiden de sex senaste åren 94,5 dagar. För övriga åldersgrupper är motsvarande tid 140 dagar (35–44 år), 276 dagar (45–54 år) respektive 594 dagar (55–64 år). Det är inte en obetydlig grupp som insjuknar vid över 50 års ålder (Diagram 2) och inom denna grupp är alltså tiden till diagnos betydligt längre. Personer som insjuknar i MS efter 50 års ålder är ofta betydligt sjukare än de som insjuknar tidigare i livet [12], och differentialdiagnostiken för äldre med MS-symtom är ofta bredare än för yngre. Detta bidrar troligen till att det tar längre tid för de äldre patienterna att få en diagnos.

Det finns skillnader mellan regionerna vad gäller tid till MS-diagnos. I vissa regioner är mediantiden från debut till diagnos strax under hundra dagar de senaste sex åren, men i andra regioner är motsvarande tid, med hänsyn tagen till regionernas olika ålderssammansättning, mer än 200 dagar (diagram 9).

Diagram 9. Mediantid från debut till diagnos 2018–2023 per region

Mediantiden (med kvartiler) från sjukdomsdebut till MS-diagnos per region för personer diagnostiserade med MS 2018–2023*.



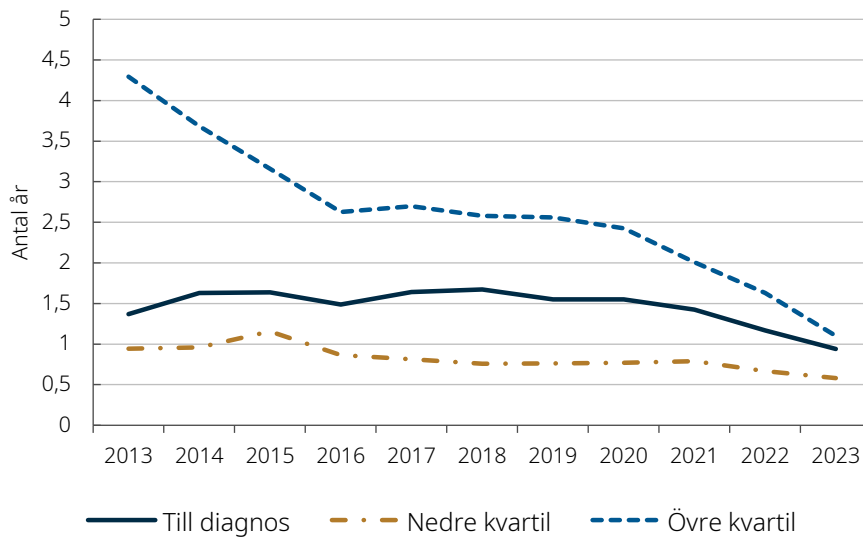
Källa: MS-registret, Svenska neuroregister. *De senaste sex åren har slagits samman för att få tillräckligt många patienter per region för att kunna analysera data.

Tid från debut till diagnos av Parkinsons sjukdom

Årligen insjuknar mer än 2000 personer i Parkinsons sjukdom (diagram 3). Parkinsonregistret mäter tiden från sjukdomsdebut till diagnos vid Parkinsons sjukdom. Sedan ett tiotal år finns uppgift i registret om tid till diagnos för cirka 500 personer per år. För detta utsnitt av nyinsjuknade, som alltså årligen omfattar mindre än en fjärdedel av de som får Parkinsons sjukdom, har mediantiden från debut till diagnos sjunkit över tid och är idag cirka 1 år (diagram 10).

Diagram 10. Tid från debut till diagnos, Parkinsons sjukdom

Mediantiden från sjukdomsdebut till diagnos vid Parkinsons sjukdom 2013-2023.



Källa: Parkinsonregistret, Svenska neuroregister.

Undersökningsmetoder inom Parkinsondiagnostik

Enligt de nationella riktlinjerna bör sjukvården erbjuda en rad undersökningar till personer med Parkinsonsymtom, som ett led i diagnostiken, i de fall läkaren finner det nödvändigt:

- undersökning av hjärnan med magnetkamera
- nuklearmedicinsk mätning av förlust av dopaminerga neuron med FP-CIT-SPECT
- glukosmetabolism med 18-FDG-PET
- analys av neurofilament i ryggmärgsvätska.

För att kunna uppfylla rekommendationen måste specialistvårdsenheterna ha tillgång till metoderna när de behöver dem. Enligt enkäten till specialistvårdsenheterna har samtliga svarande (50) tillgång till MR, 90 procent till FP-CIT-SPECT, 84 procent till 18-FDG-PET och 98 procent till analys av neurofilament i ryggmärgsvätska. Det fåtal som inte har tillgång till samtliga undersökningsmetoder förklarar detta med att de har för litet patientunderlag, att de vid behov kan remittera till universitetssjukhus eller att kostnaden för undersökningsmetoden inte täcks av avtalet med regionen.

Eftersom merparten av de svarande specialistvårdsenheterna har tillgång till samtliga metoder har de goda förutsättningar att uppfylla

rekommendationerna. De som inte direkt kan erbjuda FP-CIT-SPECT eller 18-FDG-PET kan oftast remittera patienten till ett större sjukhus.



Analys av resultat

Fler specialistvårdsenheter än tidigare har skriftliga samverkansdokument för hantering av misstänkt multipel skleros eller Parkinsons sjukdom som upptäcks inom andra vårdverksamheter. Vidare visar data att tiden till MS-diagnos har förkortats under mätperioden, så att de flesta idag diagnosticeras inom 5 månader från symtomdebut. Detta gäller dock inte i alla regioner och inte i alla åldersgrupper. Tiden till MS-diagnos är betydligt längre bland de som insjuknar efter 45 års ålder och ökar med stigande ålder. Sjukvården måste öka medvetenheten om att även personer över 45 år kan insjukna i MS, så att tiden till diagnos kan förkortas även för denna åldersgrupp.

Vårdens registrering av tid från symtomdebut till diagnos i Parkinsonregistret behöver bli bättre. För endast mindre än en fjärdedel av alla som årligen insjuknar i Parkinsons sjukdom finns uppgifter om tid till diagnos. Det är positivt att för denna del av parkinsonpopulationen har tid till diagnos minskat de senaste åren, men för att tillförlitligheten i mätningarna ska öka och för att det ska bli möjligt att göra jämförelser, till exempel mellan olika regioner måste graden av registrering förbättras.

Sjukdomsspecifik behandling

Vid MS finns läkemedel som kan bromsa sjukdomsförloppet och vid Parkinsons sjukdom läkemedel och DBS som lindrar symtomen. I detta avsnitt presenterar vi utvärderingsresultat för de rekommendationer och indikatorer som berör sjukdomsmodifierande behandling vid MS och dopaminriktad symtomatisk behandling inklusive DBS vid Parkinsons sjukdom.

Sjukdomsmodifierande behandling vid MS

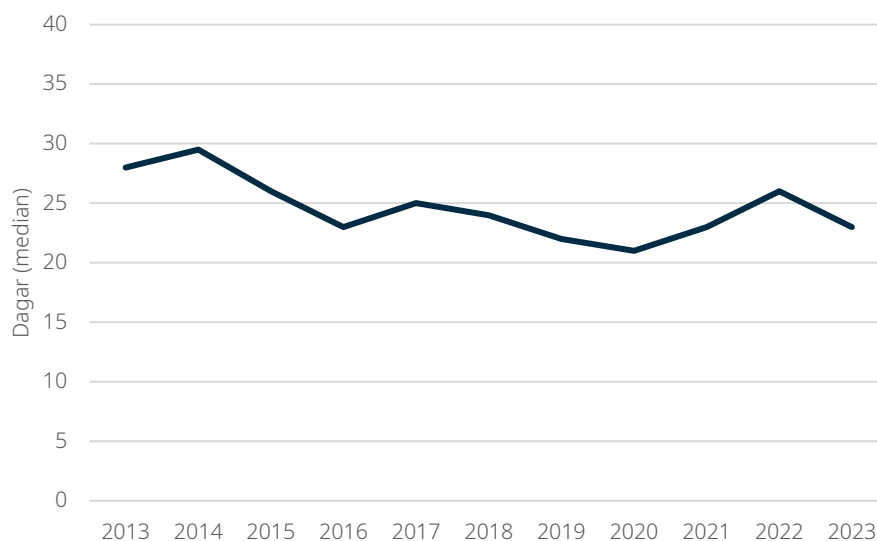
Sjukdomsmodifierande behandling vid MS ingår i ett flertal av rekommendationerna i de nationella riktlinjerna. Rekommendationerna innebär att hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med sjukdomsmodifierande läkemedel till personer med skovvis MS eller progressiv MS med inflammatorisk aktivitet. De läkemedel som ingår i rekommendationerna har olika prioritet – vissa har högsta prioritet och andra bör endast användas i undantagsfall. Sedan förra utvärderingen 2016 har prioriteringen ändrats i samband med att riktlinjerna reviderades 2022. Exempel på ändringar är behandling med β -interferon, som nedprioriterats till prioritet 6, och behandling med antikroppar mot B-cellsantigenet CD20, som har prioriterats upp till 1.

Tid från diagnos till start av sjukdomsmodifierande läkemedelsbehandling vid MS

När en MS-diagnos väl satts, är det viktigt att sjukdomsmodifierande läkemedelsbehandling sätts in så tidigt som möjligt. I MS-registret dokumenteras datum för diagnos och datum för start av sjukdomsmodifierande behandling. Mediantiden till start av läkemedelsbehandling var 23 dagar 2023 (diagram 11).

Diagram 11. Tid från MS-diagnos till start av sjukdomsmodifierande behandling

Mediantiden från diagnosdatum till datum för start av sjukdomsmodifierande behandling vid MS.

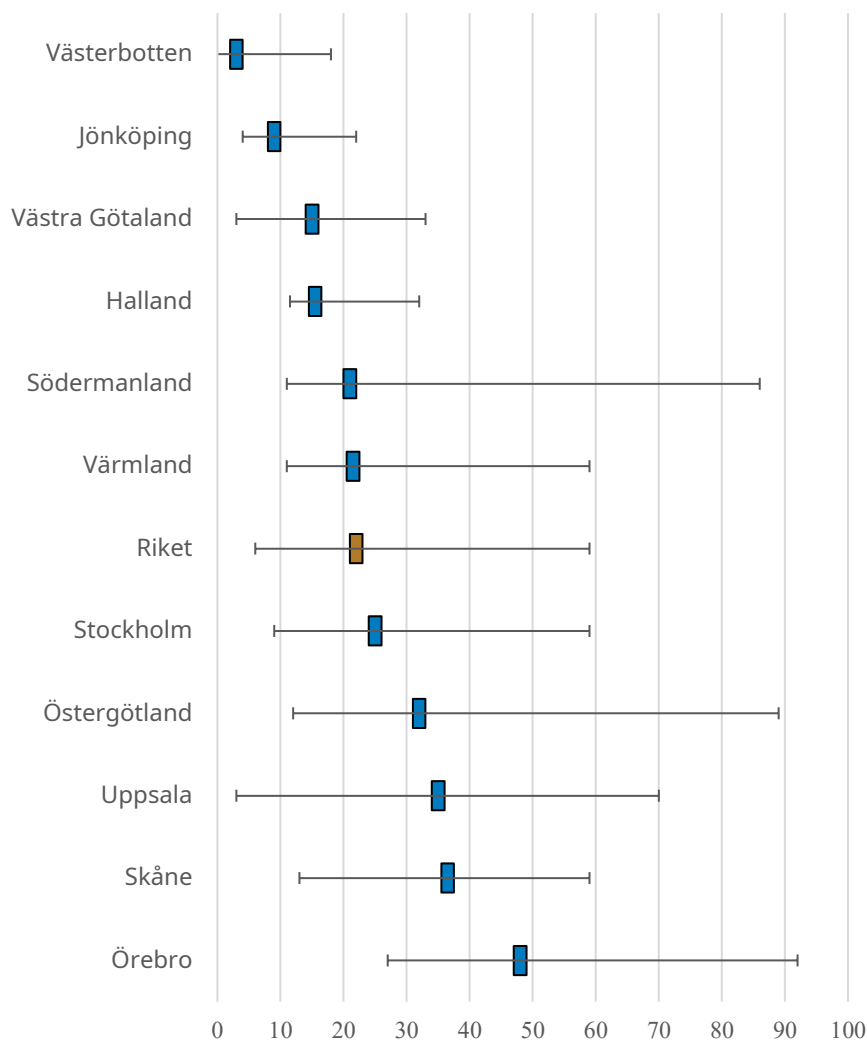


Källa: MS-registret, Svenska neuroregister.

Graden av registrering av tiden mellan diagnos och start av behandling varierar kraftigt mellan regionerna. I nedanstående jämförelse (diagram 12) av mediantiden för 2023 ingår endast de regioner där tiden finns registrerad för minst 15 patienter.

Diagram 12. Tid från MS-diagnos till start av sjukdomsmodifierande behandling

Mediantiden från diagnosdatum till datum för start av sjukdomsmodifierande behandling vid MS per region 2023. Endast regioner där minst 15 patienters tid från diagnos till start av sjukdomsmodifierande behandling finns registrerad ingår i analysen.



Källa: MS-registret, Svenska neuroregister.

Region Västerbotten utmärker sig med en mediantid på endast 4 dagar mellan MS-diagnos och start av behandling. I fyra regioner är mediantiden till start av behandling mer än 50 procent längre än mediantiden för hela riket (23 dagar).

Beslut om sjukdomsmodifierande behandling sker i hälften av fallen vid en multidisciplinär behandlingskonferens (MDK)

Av specialistvårdsenheterna uppgav 93 procent (41 av 44) att de ger sjukdomsmodifierande behandling vid MS. De sjukdomsmodifierande läkemedlen har olika effekt- och säkerhetsprofil, och valet av behandling behöver utgå från individen. Inom flera diagnosområden rekommenderas multidisciplinära behandlingskonferenser (MDK) inför val av behandling. Detta för att patienten ska få bästa möjliga behandling, men också för att ge vården möjlighet till lärande och för att identifiera patienter som kan erbjudas att ingå i kliniska studier. MDK är en konferens om val av behandling, där flera specialiteter och professioner kan ingå. De specialistvårdsenheter som erbjuder sjukdomsmodifierande behandling har tillfrågats om hur valet av behandling går till. Nästan hälften av dessa specialistvårdsenheter (20 av 41) uppger att de fattar besluten vid en MDK, antingen i egen regi eller tillsammans med kolleger från ett annat sjukhus. I övriga fall uppger specialistvårdsenheterna att det är den behandlande läkaren som själv ordinerar behandlingen. Av dessa specialistvårdsenheter har en dryg tredjedel (8 av 21) svarat att de vid svårare fall ändå har möjlighet till MDK, till exempel tillsammans med ett universitetssjukhus.

De flesta patienter står på sjukdomsmodifierande behandling

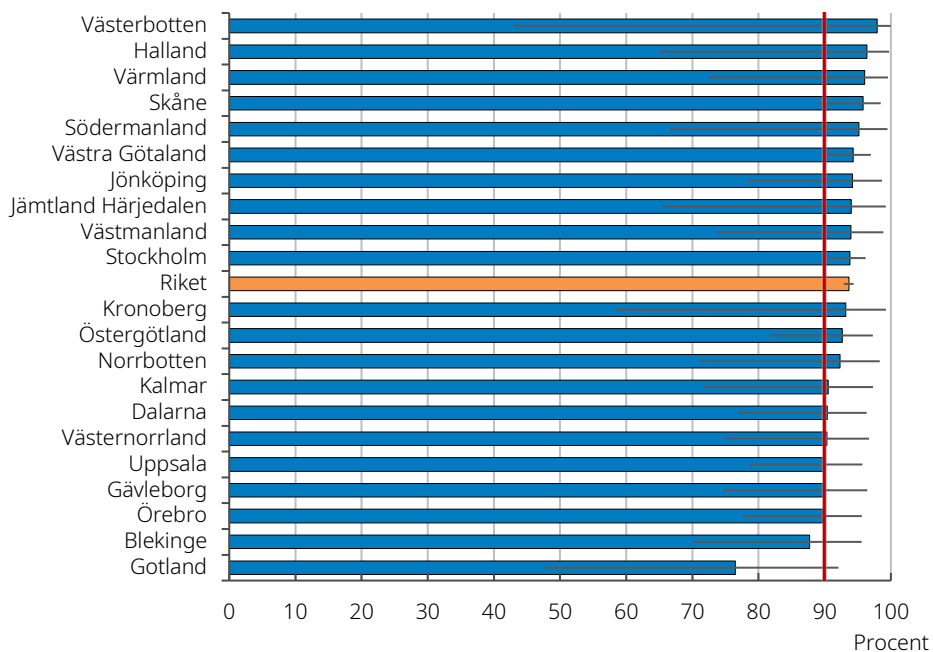
Andelen MS-patienter under 40 år med skovvis MS som står på någon form av sjukdomsmodifierande behandling har legat stabilt över målnivån på 90 procent sedan förra utvärderingen 2016. Andelen behandlade kvinnor med MS i åldersspannet 0–39 år ligger generellt något lägre än andelen behandlade män, vilket kan ha sin grund i att sjukdomsmodifierande behandling kan behöva avbrytas vid graviditet, amning eller när man önskar bli gravid. Skovvist förlöpande MS bör generellt behandlas med sjukdomsmodifierande läkemedel, men olika kontraindikationer och osäkerhet om förloppet gör att alla patienter inte bör behandlas. Vidare avtar sjukdomsaktiviteten med åren enligt naturalförloppet, vilket gör att det ofta inte är medicinskt motiverat att behandla personer i hög ålder. Därför är målnivån, att 90 procent av de med skovvis MS under 40 bör få sjukdomsmodifierande behandling, lämplig för kontinuerlig utvärdering.

Mellan 2013 och 2023 ligger merparten av regionerna generellt över målnivån på 90 procent för sjukdomsmodifierande behandling hos patienter under 40 år med skovvis MS. I diagram 13 visas data för 2023. Region Gotland ligger klart lägre än övriga regioner, men i och med att patientgruppen där uppgår till 15–20 personer kan enstaka patienter starkt påverka utfallet ett visst år. Det högre konfidensintervallet för Region

Gotland når under de senaste tio åren alla år utom ett upp till 90 procent eller högre.

Diagram 13. Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS per region

Andelen personer under 40 år med skovvist förlöpande MS som får sjukdomsmodifierande behandling per region 2023.

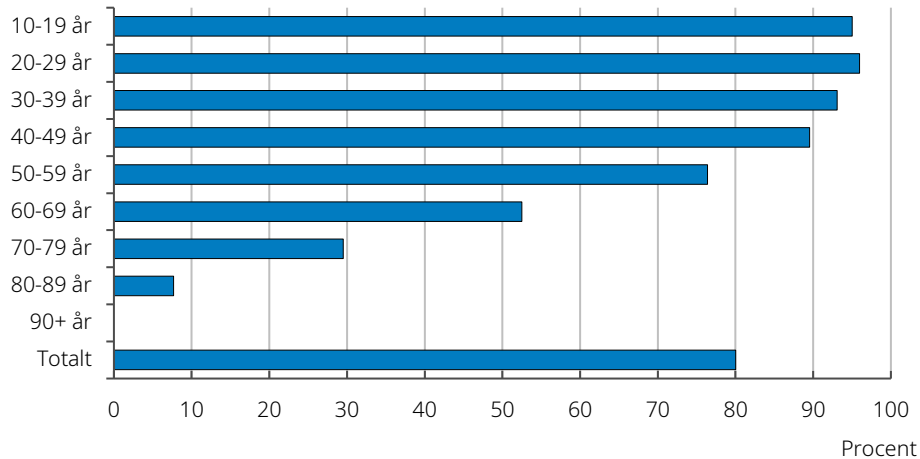


Källa: MS-registret, Svenska neuroregister. Felstaplar visar 95-procentigt konfidensintervall.

Trots att sjukdomsaktiviteten avtar med åren fick nästan 90 procent av patienterna i gruppen 40–49 år 2023 sjukdomsmodifierande behandling (diagram 14), vilket är målnivån för patienter under 40 år. Totalt behandlades 80 procent av alla MS-patienter med sjukdomsmodifierande läkemedel 2023.

Diagram 14. Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS i olika åldersgrupper

Andelen personer med skovvist förlöpande MS som får sjukdomsmodifierande behandling per åldersgrupp 2023.



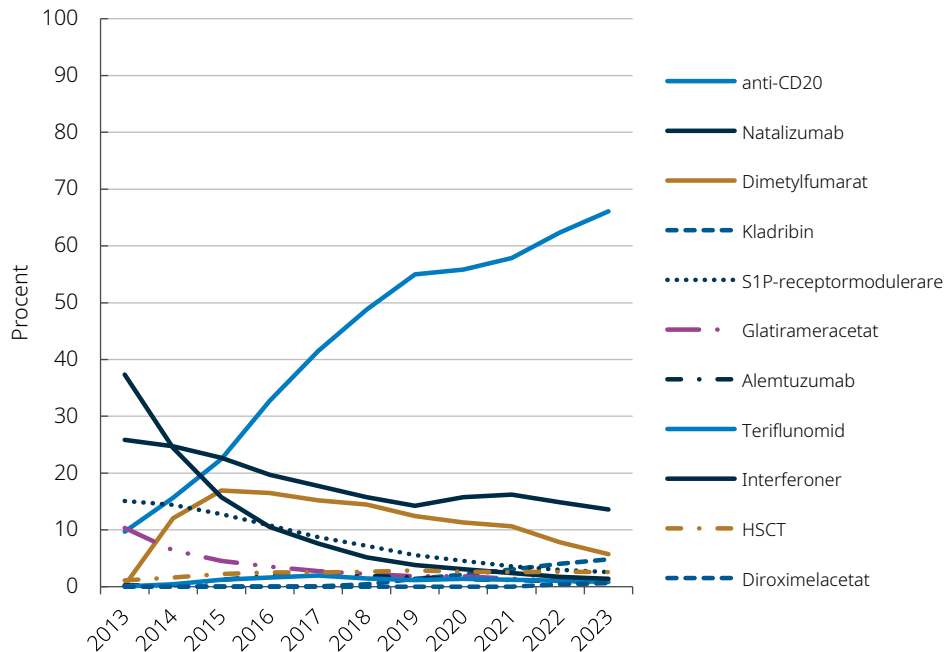
Källa: MS-registret, Svenska neuroregister.

Behandling med anti-CD20-läkemedel är den absolut vanligaste sjukdomsmodifierande behandlingen vid MS

En tydlig övergång till att behandla med anti-CD20 (prioritet 1) observeras över tid (diagram 15). Ökningen sammanfaller med ett minskat antal patienter som behandlas med β -interferoner.

Diagram 15. Typ av sjukdomsmodifierande behandling vid skovvist förlöpande MS

Andel personer med sjukdomsmodifierande behandling under 40 år med skovvist förlöpande MS som står på viss behandling.

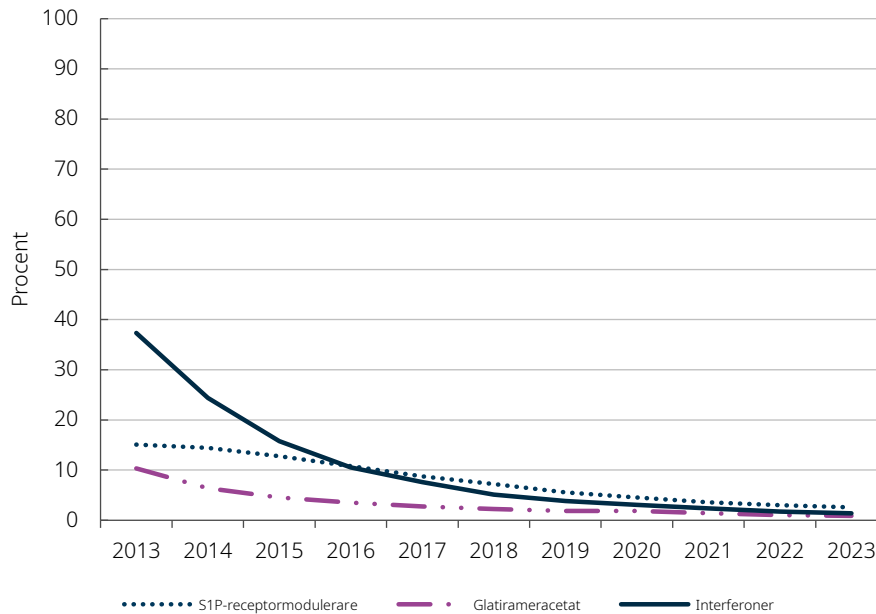


Källa: MS-registret, Svenska neuroregister.

Vid förra utvärderingen var det stora skillnader mellan regionernas användning av sjukdomsmodifierande behandling. I vissa regioner behandlades 2014–2015 upp till hälften av patienterna med β -interferoner, och i andra behandlades en majoritet med anti-CD20-antikroppar [5]. 2023 behandlas inte mer än en tiondel av patienterna med β -interferoner i någon region, och i de flesta regioner är andelen endast ett fåtal procent. Totalt sett har användandet av β -interferoner vid MS minskat tiofald sedan 2013. Likaså har användningen av S1P-receptormodulerare och glatirameracetat mer än halverats under denna tid (diagram 16).

Diagram 16. Minskad användning av flera sjukdomsmodifierande läkemedel

Andel personer med sjukdomsmodifierande behandling under 40 år med skovvist förlöpande MS som står på viss behandling.

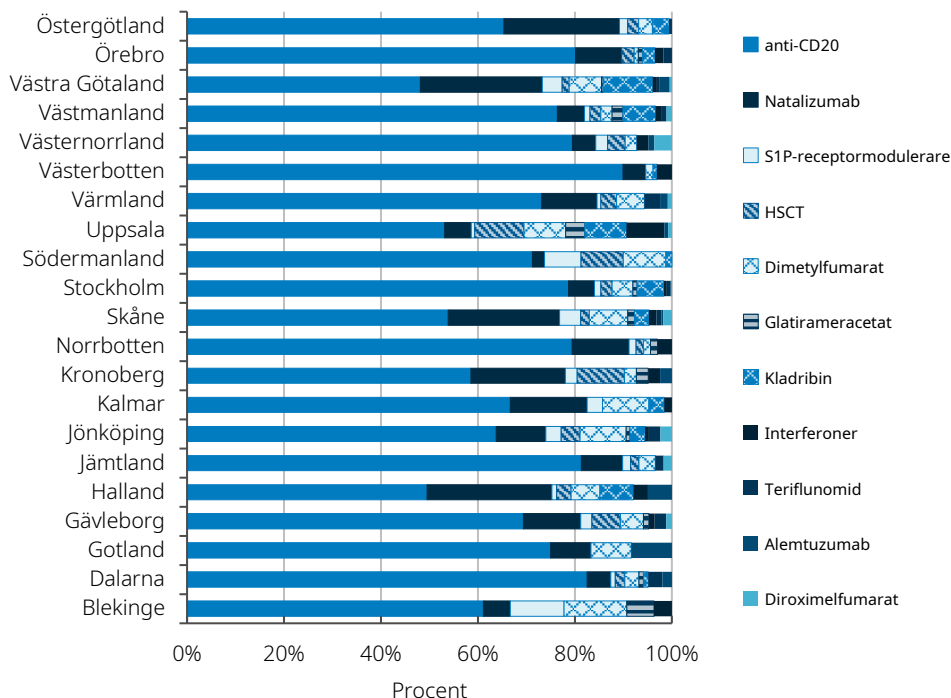


Källa: MS-registret, Svenska neuroregister.

2023 är användningen av anti-CD20 den vanligaste behandlingen i samtliga regioner, och andelen behandlade ligger i regel över 70 procent. Natalizumab, som likt anti-CD20 har högsta prioritet i riktlinjerna, används betydligt mindre. I regel behandlas cirka en tiondel med Natalizumab, men i vissa regioner upp till en fjärdedel (diagram 17).

Diagram 17. Sjukdomsmodifierande behandling vid skovvis MS (personer under 40 år) 2023

Fördelning per region av olika läkemedelsbehandlingar hos personer under 40 år med skovvist förlöpande MS 2023.



Källa: MS-registret, Svenska neuroregister.

EDSS-värde och sjukdomsförlopp över tid

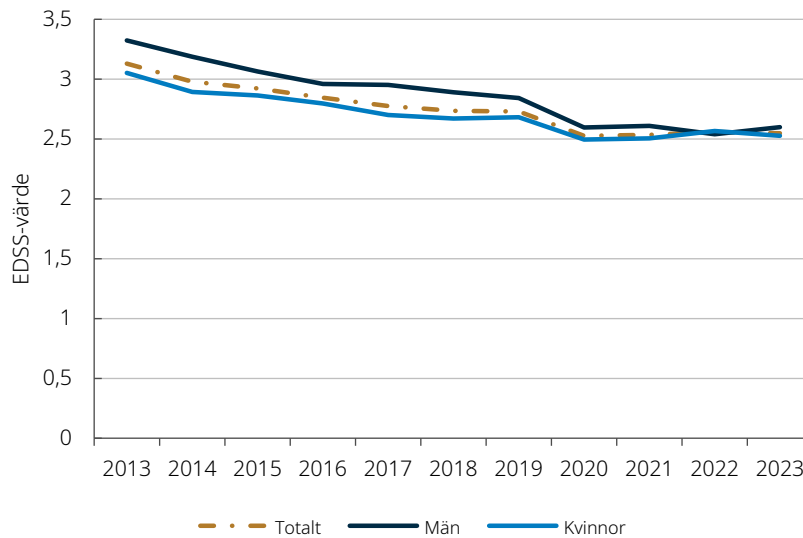
Ett av flera sätt att bedöma symtom och funktionsförmåga vid MS är skattningsinstrumentet EDSS. EDSS är en skala som övergripande mäter patientens funktionsförmåga där bedömaren skattar graden av påverkan inom en mängd olika funktionsområden, till exempel nervstatus, synskärpa, gångförmåga och patientens bedömning av sin blås- och tarmfunktion.

Ett högt värde innebär att sjukdomen orsakar stora besvär. EDSS-värdet 0 (noll) innebär att patienten inte har några mätbara symtom på sjukdomen, värden över 6 innebär behov av hjälpmedel vid förflyttningar, och värden över 9 innebär vårdbehov för samtliga funktioner.

Det genomsnittliga EDSS-värdet i hela populationen har sjunkit från drygt 3 till 2,5 mellan 2013 och 2023 (diagram 18).

Diagram 18. EDSS-värde över tid för personer med MS

Genomsnittligt EDSS-värde över tid för personer med MS 2013–2023.

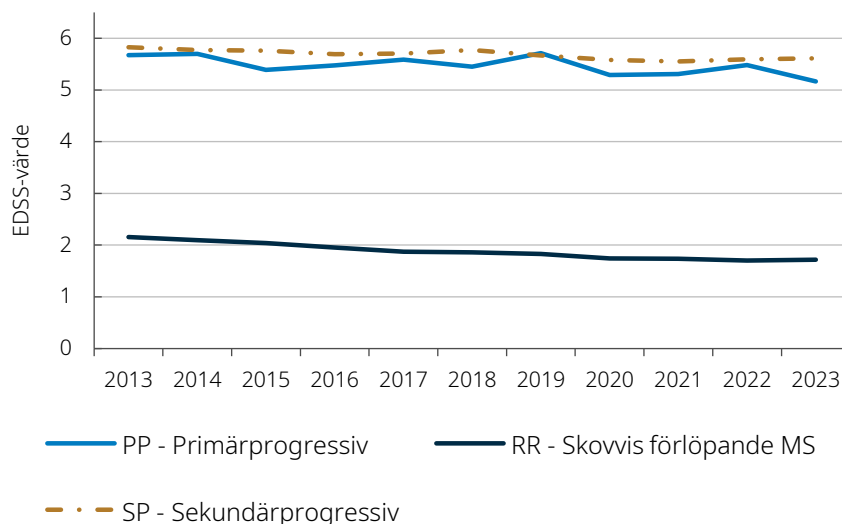


Källa: MS-registret, Svenska neuroregister.

Funktionsförmågan skiljer sig väsentligt mellan sjukdomsförloppen. Därför presenteras EDSS-värdena även uppdelat på skovvist förlöpande MS, primärprogressiv MS och sekundärprogressiv MS. Bland personerna med skovvist förlöpande MS har det genomsnittliga EDSS-värdet gått ned från 2,2 till 1,72, mellan 2013 och 2023 (diagram 19).

Diagram 19. EDSS-värde för personer med olika MS-förlopp

Genomsnittligt EDSS-värde för MS-patienter med skovvis MS 2013–2023.



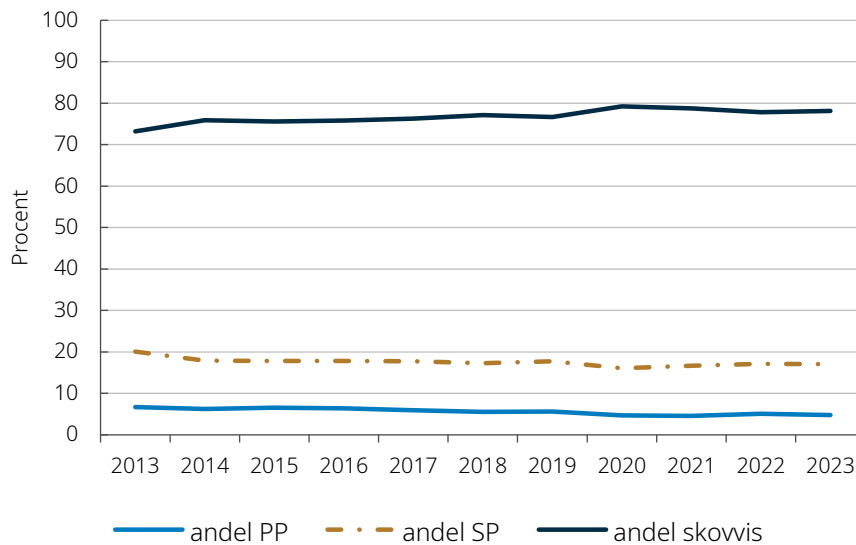
Källa: MS-registret, Svenska neuroregister.

Sjukdomsaktivitet i hela populationen kan också beskrivas med andelar av patienterna som befinner sig i ett visst förlopp av sjukdomen. En ökad och förbättrad sjukdomsmodifierande behandling kan bidra till att det tar längre

tid innan skovvis MS övergår i sekundärprogressiv MS. Under tioårsperioden 2013–2023 har andelen MS-patienter med sekundärprogressiv MS sjunkit från cirka 20 procent till 17 procent samtidigt som andelen MS-patienter som befinner sig i den skovvisa fasen ökat från 73 procent till 78 procent (diagram 20).

Diagram 20. Fördelning av patienter utifrån sjukdomsförlopp i MS-registret

Andel patienter (procent) med skovvis, sekundär- och primärprogressiv MS 2013–2023.



Källa: MS-registret, Svenska neuroregister. PP = primärprogressiv MS; SP = sekundärprogressiv MS.

Sjukdomsspecifik behandling av Parkinsons sjukdom

All tillgänglig behandling av Parkinsons sjukdom är symtomatisk och syftar till att mildra de symtom som sjukdomen ger upphov till. Effekten är ofta mycket god, särskilt i ett tidigt skede av sjukdomen. Behandlingen består framför allt av läkemedel som stimulerar dopaminnätverken i hjärnan. I ett tidigt skede av Parkinsons sjukdom är det ofta tillräckligt med peroral (eller transdermal) dopaminerg behandling, antingen som enda behandling eller i kombination med läkemedel som minskar nedbrytningen av tillfört dopamin. I utvalda fall kan patienten också erbjudas avancerade behandlingar (på engelska *device-assisted therapies*). Det kan bli aktuellt om läkemedelsbehandlingen ger otillfredsställande eller varierande effekt på patientens rörelsemönster, eller när så kallade motoriska fluktuationer (dagliga svängningar av Parkinsonsymtom och ofrivilliga överrörelser) blivit ett betydande problem för patienten. De avancerade behandlingarna inbegriper deep brain stimulation (DBS), som även kan användas vid svår tremor vid Parkinsons sjukdom när mediciner inte hjälper, och pumpinfusionsbehandling med levodopa eller apomorfin. DBS är ett

inopererat system som ger kontinuerlig högfrekvent elektrisk stimulering i specifika målpunkter i hjärnan. Pumpbehandling ges subkutant (apomorfin) eller intestinalt via perkutan endoskopisk gastrostomi (levodopa). Sedan 2024 finns även en pump som administrerar levodopa subkutant (foslevodopa-foscarbidopa; ingår inte i mätningen).

Tid från diagnos till behandlingsstart vid Parkinsons sjukdom

Tidig insättning av dopaminriktad behandling har stor potential att minska de symtom som utvecklas vid Parkinsons sjukdom. Det är därför önskvärt att tiden från symtom på Parkinsons sjukdom till start av behandling generellt är så kort som möjligt. I kapitlet om sjukdomsupptäckt redovisades att mediantiden mellan första symtom på Parkinsons sjukdom och diagnos för ett utsnitt av de som årligen insjuknar i Parkinsons sjukdom har minskat de senaste åren, till en mediantid av ett år mellan debutsymtom och diagnos. (diagram 10). Det är också ungefär den tid det tar från de första symtomen till start av behandling – mediantiden från diagnos till behandlingsstart är 0 dagar 2023. Variationen är dock stor, och det förekommer också att personer med Parkinsons sjukdom själva väljer att avvakta med insättande av läkemedel. Det kan finnas flera skäl till det, och ett kan vara att symtomen ännu är milda och inte funktionsnedsättande. Behandling med dopaminerga läkemedel används också som en del av utredning och diagnostik av misstänkt Parkinsons sjukdom. Därför har många personer med Parkinsons sjukdom påbörjat sin behandling innan de får diagnos.

De flesta personer med Parkinsons sjukdom står på sjukdomsspecifik behandling

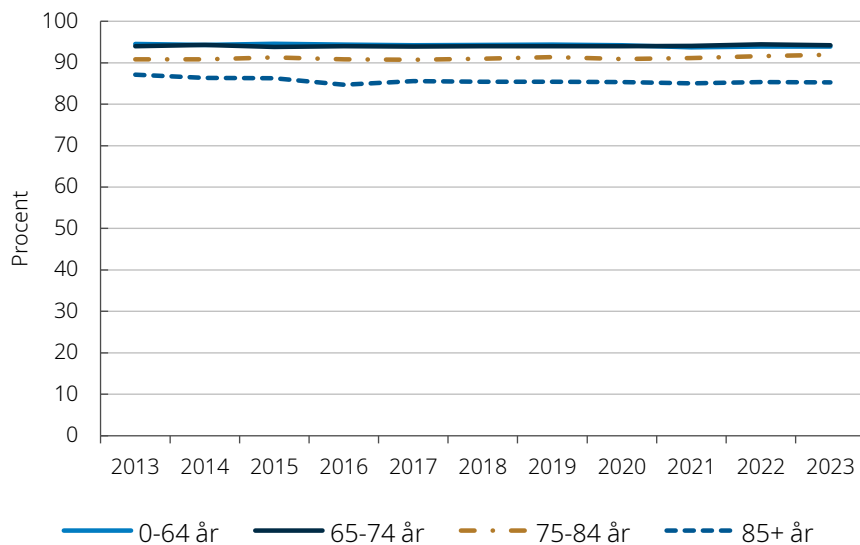
Andelen personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med antingen dopaminerga läkemedel eller DBS har legat över 90 procent de senaste 10 åren och uppgår till 92 procent 2023. Bland personer äldre än 85 år är det en något lägre andel som behandlas (85 procent 2023), vilket är ungefär 10 procentenheter lägre än för åldersgruppen 65–74 år (diagram 21). Anledningar till den lägre andelen behandlade patienter i den äldsta åldersgruppen kan vara osäkerhet kring diagnosen hos äldre med flera sjukdomar samt att viss behandling av samsjuklighet inte bör kombineras med Parkinsonsläkemedel.

Indikatorerna för Parkinsons sjukdom baseras på en population där de individer som har två tidigare vårdtillfällen i Patientregistret med Parkinsons sjukdom som diagnoskod inkluderas. Patientregistret saknar tillräckligt bra uppgifter för att kunna utesluta de individer som vid en viss tidpunkt endast utreds för Parkinsons sjukdom och där det senare visar sig vara någon annan sjukdom. Vidare är täckningsgraden i Parkinsonregistret gentemot

Patientregistret ca: 45 %³. Sammantaget blir därför populationen med Parkinsonpatienter högre i Socialstyrelsens indikatorer, och incidens, prevalens och resultat av enskilda indikatorer är därmed inte direkt jämförbara med de som redovisas i Parkinsonregistret.

Diagram 21. Läkemedelsbehandling och DBS vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom per ålderskategori som behandlas med dopaminerga läkemedel eller DBS 2013–2023.



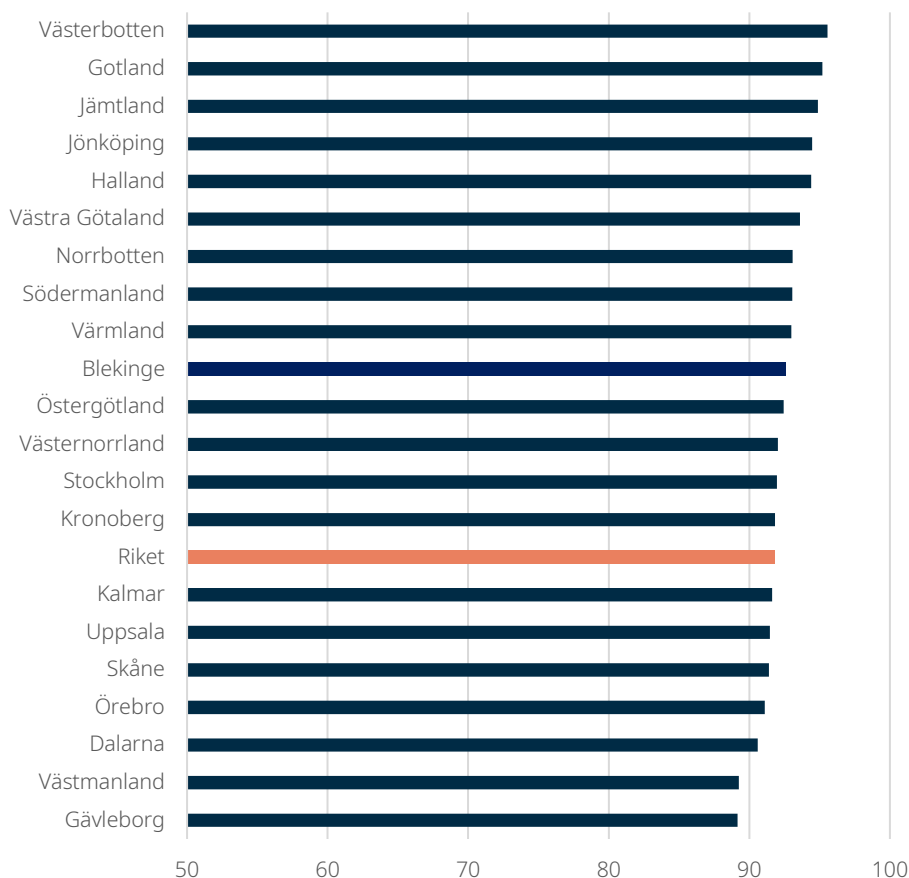
Källa: Parkinsonregistret, Svenska neuroregister.

Samtliga regioner ligger inom spannet 89–96 procent behandlade patienter (diagram 22). Spannet för andelen behandlade patienter grupperade efter utbildningsnivåer 2023 (förgymnasial, gymnasial och eftergymnasial utbildning) är något smalare, 92–96 procent. Uppdelning efter socioekonomisk standard ger att 89 % av personer med Parkinsons sjukdom i områden med stora socioekonomiska utmaningar behandlades 2023. Motsvarande siffra för boende i områden med mycket goda socioekonomiska förutsättningar är 95 %.

³ 23 378 personer med Parkinsons sjukdom (minst två vårdtillfällen med diagnoskod G20) återfinns i Patientregistret 2023 och av dessa finns samma år enligt senaste uttag 10 938 personer registrerade i Parkinsonregistret.

Diagram 22. Läkemedelsbehandling och DBS vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom per region som behandlas med dopaminerga läkemedel eller DBS 2023.



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom kan, trots läkemedelsbehandling, ge stora och oförutsägbara variationer i rörelseförmågan under dygnet med påtaglig försämring av personens möjligheter till aktivitet och delaktighet i det dagliga livet. Då kan avancerad behandling bli aktuellt. Avancerad behandling inkluderar DBS (prioritet 1), LCIG-pump, LCEIG-pump (prioritet 3) och apomorfininfusionspump (prioritet 4). DBS, som har högsta prioritet, lämpar sig inte för alla personer, till exempel inte för äldre personer med betydande kognitiv svikt. Under 2024 introducerades ytterligare en avancerad behandling i form av subkutant administrerad pumpbehandling med levodopa. Detta läkemedel fanns således inte under den period som rapporten täcker. Ett fåtal patienter fick behandlingen redan 2023 inom forskningsstudier, men de har inte inkluderats i analysen.

Av 50 svarande specialistvårdsenheter uppger 16 att de utför någon form av avancerad behandling. Samtliga av dessa utför pumpbehandling med

apomorfin, och merparten utför även pumpbehandling med levodopa (LCIG, LCEIG och fLfCSCI). Endast de 6 universitetssjukhusen behandlar med DBS.

De avancerade behandlingarna är mycket effektiva, men de är också förknippade med vissa biverkningar och höga kostnader. Effekten av de olika behandlingarna är också beroende av personens ålder, specifika symtom och hela sjukdomsbild. Därför är just valet av typ av avancerad behandling en central aspekt. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att beslutet om vilken behandling som ska ges fattas vid en MDK, där personer med kunskap och erfarenhet av alla avancerade behandlingar ingår.

Beslut om avancerad behandling fattas oftast vid en MDK

Av de 16 specialistvårdsenheter som i enkäten svarade att de själva utför någon form av avancerad behandling uppgav 14 att de genomför MDK när de ska välja typ av avancerad behandling. Av de övriga två uppger en enhet att MDK endast sker inför DBS-behandling och en enhet att de endast fattar beslut själva om apomorfinpump är aktuellt, och att beslut om övriga avancerade behandlingar fattas av universitetssjukhus.

Professioner som ingår i MDK inför val av avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom

Av de 14 specialistvårdsenheter som genomför MDK när de ska välja typ av avancerad behandling uppger samtliga att en neurolog deltar, nästan samtliga att en Parkinson-sjuksköterska⁴ deltar och hälften att en neurokirurg deltar, men endast en femtedel uppger att en neuropsykolog deltar. Knappt hälften av de svarande uppger att även andra yrkeskategorier deltar vid MDK vid behov, till exempel arbetsterapeuter, fysioterapeuter, logopedier, och undersköterskor.

Tid till avancerad behandling

Bland de som fått avancerad behandling 2023 (diagram 23) är mediantiden mellan diagnos och start av avancerad behandling knappt 8 år.

Andelen som får avancerad behandling ökar

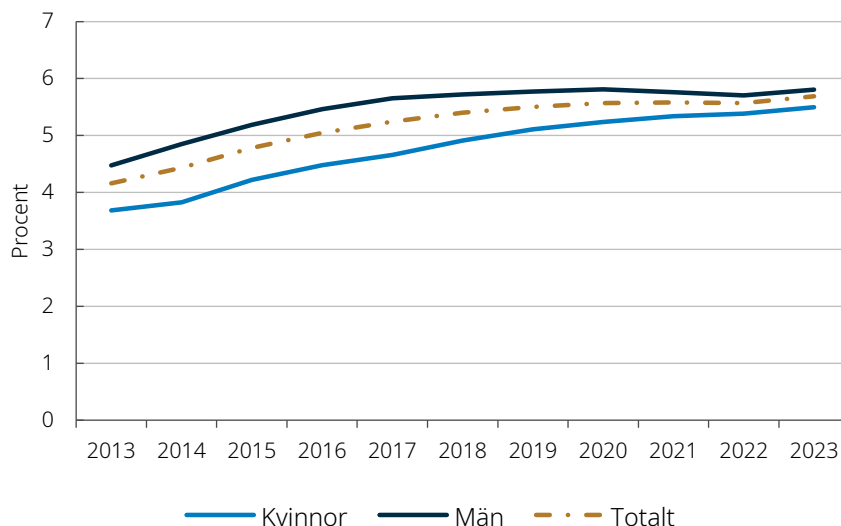
Mellan 2013 och 2023 har andelen personer med Parkinsons sjukdom som får avancerad behandling ökat något, från drygt 4 procent till 5,7 procent. En

⁴ Sjuksköterska med särskild utbildning och betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom

lite större andel män än kvinnor (0,3 procentenheter per 2023) får avancerad behandling (diagram 23).

Diagram 23. Avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som fått avancerad behandling uppdelat på män, kvinnor och samtliga patienter (totalt).

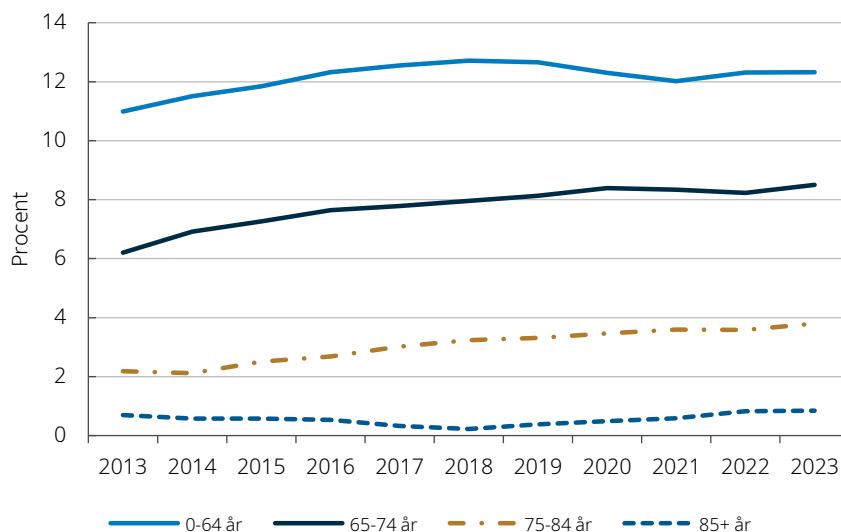


Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

De som insjuknar i Parkinson tidigare i livet har lägre förekomst av annan sjuklighet och färre svåra icke-motoriska komplikationer som betydande balansnedsättning och kognitiv svikt (som kan utgöra kontraindikation mot avancerad behandling). Därför är andelen personer med Parkinsons sjukdom som står på någon form av avancerad behandling vanligast i åldersgruppen 0–64 år (diagram 24), även om antalet personer med avancerad behandling är störst i gruppen 56–74 år. Bland äldre än 75 år blir avancerad behandling ovanligare, vilket kan förklaras av att äldre personer med Parkinsons sjukdom ofta har kontraindikationer mot avancerad behandling.

Diagram 24. Avancerad behandling utifrån ålder vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom i olika ålderskategorier som fått avancerad behandling.



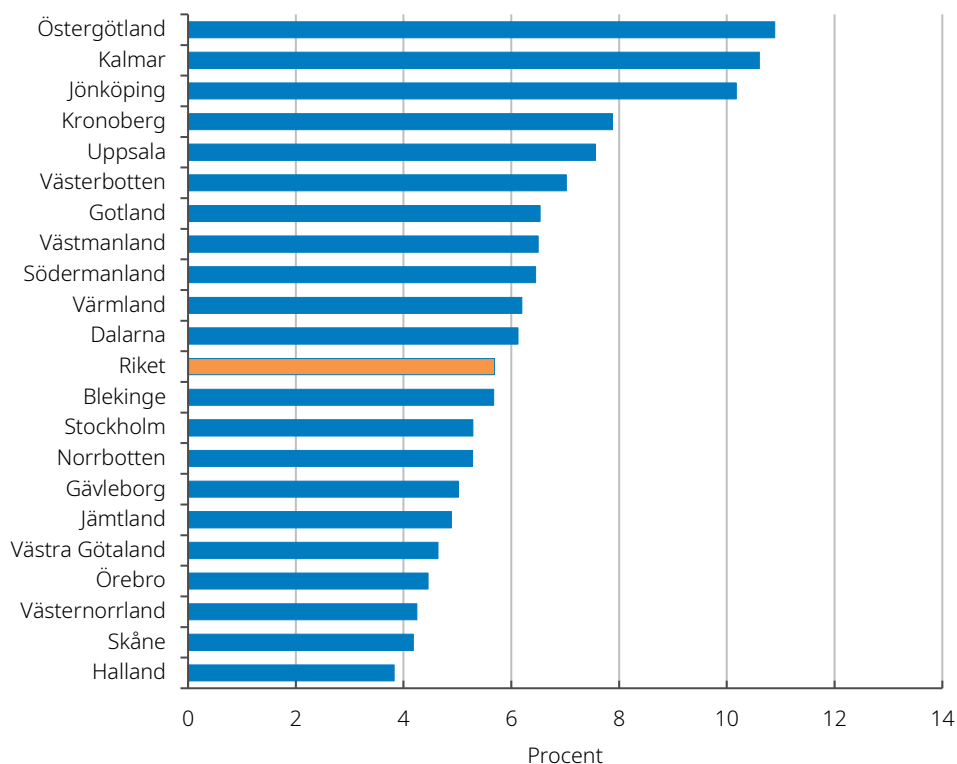
Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Viss skillnad finns vad gäller utbildningsnivå och tillgänglighet till avancerad behandling, där andelen personer med högre utbildningsnivå som får avancerad behandling är 8,9 procent och andelen med endast förgymnasial utbildning är 6,5 procent⁵. Skillnaden mellan regionerna är större (med hänsyn tagen till ålderssammansättning). I Region Jönköping, Region Kalmar och Region Östergötland står till exempel mer än var tionde patient på avancerad behandling medan hälften så stor andel gör det i vissa andra regioner (diagram 25).

⁵ För äldre än 80 år saknas uppgift om utbildning.

Diagram 25. Avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom per region

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som under 2023 fått avancerad behandling uppdelat på personens hemregion.



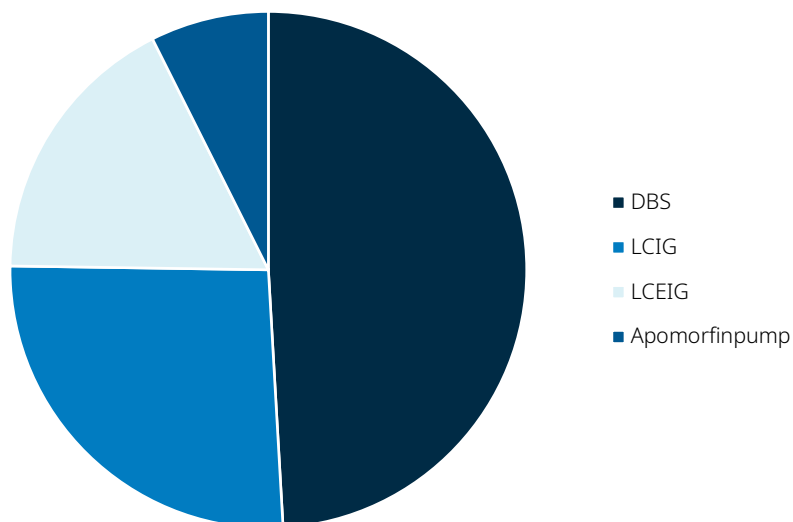
Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

DBS är den vanligaste avancerade behandlingen

Under 2023 fördelade sig de olika typerna av avancerad behandling enligt nedanstående cirkeldiagram (diagram 26).

Diagram 26. Typ av avancerad behandling

Andelen behandlingar med DBS, levodopa-karbidopa intestinal gel (LCIG), levodopa-karbidopa entekapon intestinal gel (LCEIG) och apomorfin av all avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom under 2023.

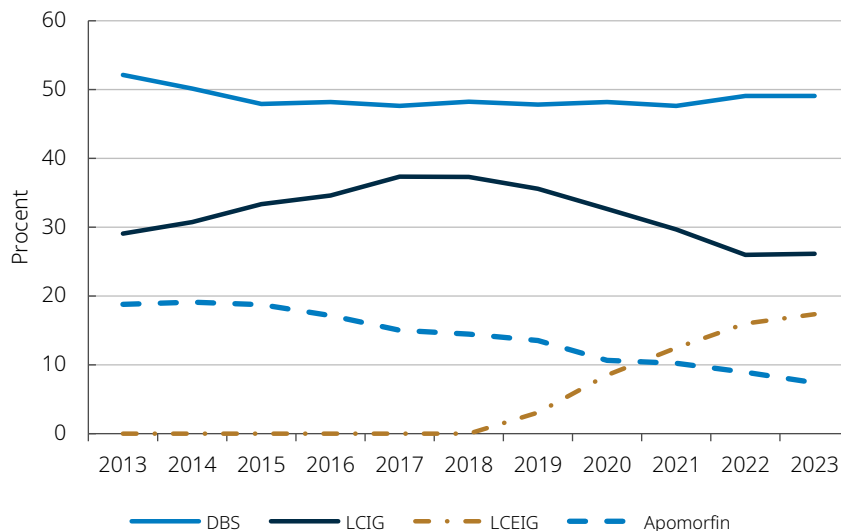


Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

DBS (prioritet 1) är den vanligaste avancerade behandlingen och har så varit med strax under hälften av all avancerad behandling i minst tio års tid (diagram 27). Näst vanligast är behandling med levodopa-karbidopa tillfört via intestinal pump (prioritet 3), där preparat med tillägg av entekapon LCEIG (Lecigon®) vunnit mark sedan preparatet infördes 2018. Pumpbehandling med apomorfin (prioritet 4) är minst vanligt och utgör 2023 mindre än en tiondel av all avancerad behandling (diagram 27)

Diagram 27. Fördelning av avancerade behandlingar vid Parkinsons sjukdom över tid

Andelen behandlingar med DBS, levodopa-karbidopa intestinal gel (LCIG), levodopa-karbidopa entekapon intestinal gel (LCEIG) och apomorfinpump av den totala mängden avancerade behandlingar.



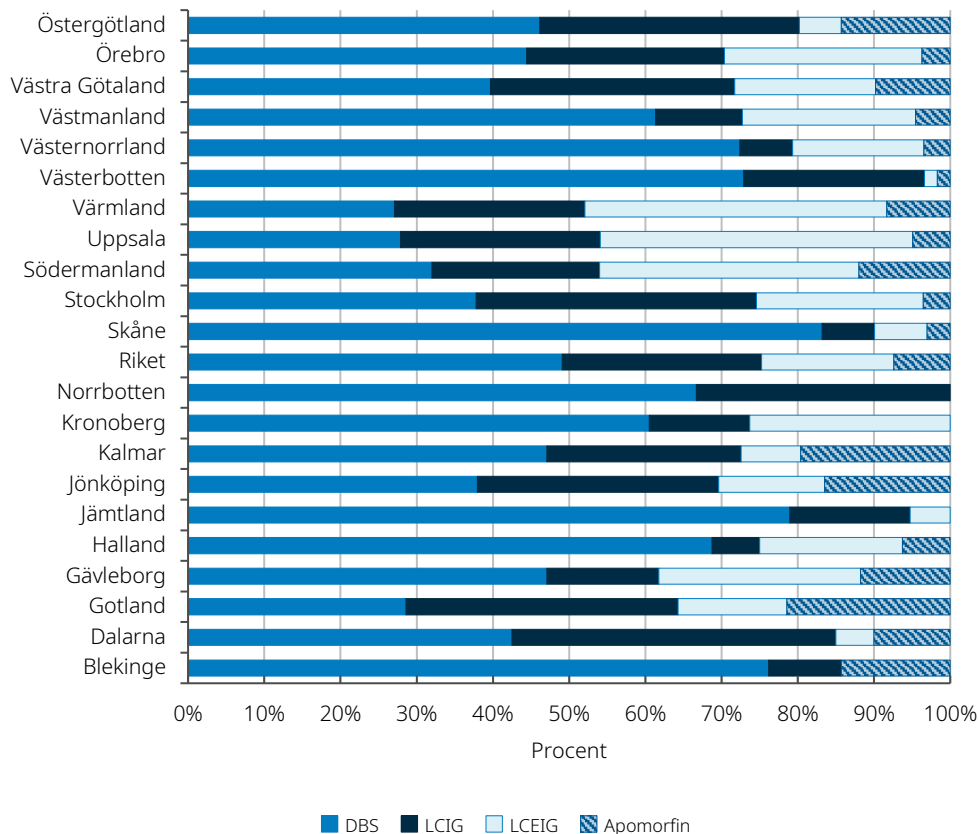
Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Typ av avancerad behandling skiljer sig åt mellan regioner

Förutom att andelen personer med Parkinsons sjukdom som får avancerad behandling skiljer sig åt mellan regioner, så skiljer sig även valet mellan olika typer av avancerad behandling mellan regionerna (diagram 28). I 9 av 21 regioner är DBS den vanligaste avancerade behandlingen. I övriga regioner är någon av pumpbehandlingarna med levodopa-karbidopa vanligast.

Diagram 28. Fördelning av olika avancerade behandlingar per region

Olika typer av avancerad behandling region per region 2023. Andelen DBS (deep brain stimulation), LCIG (levodopa-karboxydopa (Duodopa)), LCEIG (levodopa-karboxidopa med COMT-hämmare (Lecigon)) och apomorfinpump av den totala mängden avancerade behandlingar.



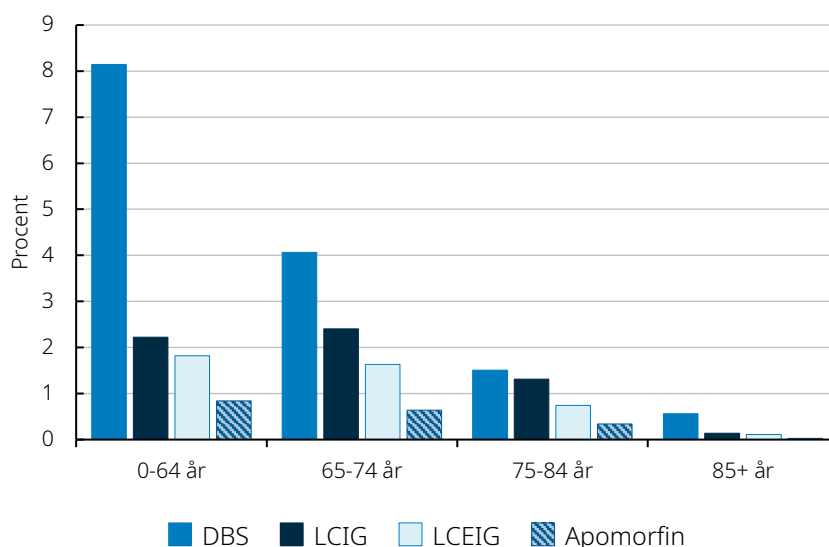
Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

DBS-behandling är vanligast i åldersgruppen 0-64 år

Yngre personer behandlas oftare med DBS, medan pumpbehandling med levodopa-karboxidopa, med eller utan entekapon, är jämnare fördelat mellan åldersgrupperna, förutom i gruppen över 85 år där avancerad behandling är ovanligt (diagram 29).

Diagram 29. Typ av avancerad behandling fördelat på åldersgrupper

Fördelningen av DBS (deep brain stimulation), LCIG (levodopa-karboxydopa (Duodopa)), LCEIG (levodopa-karboxidopa med COMT-hämmare (Lecigon)) och apomorfinpump i olika åldersgrupper.



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.



Analys av resultat

Sjukdomsmodifierande behandling vid MS

När en patient fått diagnosen MS är det viktigt att sjukdomsmodifierande läkemedelsbehandling sätts in så snart som möjligt. De senaste tio åren har mediantiden från diagnos till start av behandling varit cirka 25 dagar. Att tiden inte är ännu kortare kan ha sin grund i att vissa behandlingar kräver förberedelsestid samt att patienten bör ta vissa vaccin innan den sjukdomsmodifierande behandlingen inleds. Dock är mediantiden betydligt kortare i vissa regioner, vilket visar på en förbättringspotential i de regioner vars mediantid är långt över rikets nivå. Vidare måste ett antal regioner säkerställa att tiden registreras i MS-registret, så att det blir möjligt att göra jämförelser.

Inför insättning av sjukdomsmodifierande behandling måste ett individanpassat val utifrån de olika sjukdomsmodifierande läkemedlens olika effekt- och säkerhetsprofil göras. Det är positivt att nästan hälften av specialistvårdsenheterna gör valet vid en multidisciplinär konferens. Detta kan underlätta en helhetsbedömning av patientens alla behov och också öka vårdens lärande, vilket på sikt gagnar även andra patienter.

Resultaten tyder vidare på att regionerna följer rekommendationerna om sjukdomsmodifierande behandling. De sjukdomsmodifierande behandlingar som givits högsta prioritet vid skovvis MS, det vill säga anti-CD20-

behandling eller behandling med Natalizumab (för de som är negativa för JC-virus) är också de behandlingar som i särklass används mest i samtliga regioner.

Data visar att det genomsnittliga EDSS-värdet för hela MS-populationen och andelen MS-patienter i sekundärprogressiv fas har minskat. Detta är positivt och kan tolkas som att MS-behandlingarna över tid har blivit mer effektiva och att det stora flertalet av MS-patienterna har tillgång till dessa. Att tiden från symtomdebut till diagnos stadigt minskat under undersökningsperioden (se avsnittet *Sjukdomsupptäckt*) tyder på att förmågan att upptäcka MS tidigt har förbättrats. Detta bedöms också ha bidragit till patienternas förbättrade EDSS-värden, eftersom förloppsmodifierande läkemedelsbehandling kan sättas in tidigare och därmed bidra till att det tar längre tid innan skovvis MS övergår i sekundärprogressiv.

Sjukdomsspecifik behandling vid Parkinsons sjukdom

Sedan åtminstone tio år tillbaka behandlas de absolut flesta, generellt över 90 procent, av personerna med Parkinsons sjukdom i samtliga regioner med dopaminerga läkemedel eller DBS, vilket tyder på att de flesta med behov av sådan behandling också får den.

Dock är tillgången till avancerad behandling rimligtvis för låg och mycket olikt fördelat mellan landets 21 regioner. Avancerad behandling kan vara aktuell när patienten får oförutsägbara variationer i rörelseförmågan trots sedvanlig läkemedelsbehandling. I Socialstyrelsens förra utvärdering konstaterades att alltför få patienter får avancerad behandling. Sedan 2013 har andelen Parkinsonpatienter som får avancerad behandling ökat från drygt 4 procent till 5,7 procent 2023. Detta speglar troligen en ökad medvetenhet om behandlingens betydelse för livskvaliteten för många personer med Parkinsons sjukdom. Ökningen är dock blygsam och sker från låga nivåer. En målnivå för avancerade terapier har inte fastslagits, men en hälsoekonomisk studie av implementeringen av de nationella riktlinjerna beräknade att cirka 13 procent av hela Parkinsonpopulationen borde vara kvalificerade för avancerad behandling [13]. Långt fler patienter än nuvarande 5,7 procent borde alltså komma ifråga för någon form av avancerad behandling. Den låga återbesöksfrekvensen (se nästa avsnitt) som medför omotiverat lång tid mellan besöken hos neurolog ökar risken för att personer med Parkinson går miste om chansen att utvärderas för en avancerad Parkinsonbehandling i tid. Sådan behandling är inte alltid lämplig i högre åldrar.

Det föreligger stora skillnader mellan hur stor andel av patienterna som står på någon avancerad behandling i de olika regionerna. Detta kan avspegla skillnader inom neurologprofessionen i synen på vilka patienter som bör

selekteras för avancerad behandling, men mer troligt är det är ett uttryck för en ojämlig tillgång till behandling. I vissa regioner behandlas var tionde person med Parkinsons sjukdom med någon form av avancerad behandling, medan mindre än vad tjugonde behandlas i Region Halland, Region Västra Götaland, Region Västernorrland och Region Örebro. Regionerna behöver föra en diskussion om varför det varierar så stort inom landet och söka öka tillgängligheten till och kompetensen om avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom.

Olika regioner använder de fyra avancerande behandlingarna i olika grad, men skillnaderna har minskat något sedan den senaste utvärderingen 2016. Dessa skillnader i behandlingsval avspeglar troligen både olika behandlingstraditioner och tillgången till de resurser som krävs för behandlingarna. Att användandet av apomorfinpump, som har lägst prioritet bland de avancerade behandlingarna, har minskat över tid har sannolikt sin grund i att det upplevs vara förenat med mer biverkningar än övriga alternativ och att de andra typerna av avancerad behandling generellt uppfattas vara mer effektiva.

Avancerad behandling i form av DBS eller tillförsel av levodopa med intestinal sond är invasiva behandlingar. Under 2024 har en ny, subkutan levodopapump introducerats. Det är möjligt att sjukvården och patienterna kommer uppfatta subkutan tillförd levodopa som enklare och att fler personer med Parkinson sjukdom således kommer kunna erbjudas en avancerad behandling mot motoriska fluktuationer i framtiden.

Uppföljning av personer med MS och Parkinsons sjukdom

I detta avsnitt presenterar vi hur regionerna följer de nationella riktlinjernas rekommendationer om återkommande uppföljning hos läkare för personer med MS och Parkinsons sjukdom samt hur de följer rekommendationen om återkommande magnetkameraundersökning vid MS.

Årlig uppföljning vid MS

Enligt riktlinjerna bör personer med MS erbjudas minst en årlig undersökning i specialistvården (prioritet 2). Åtgärden är själva grunden för att hälso- och sjukvården över tid ska kunna behandla personer med denna kroniska sjukdom på bästa sätt. Ett besök i specialistvården innebär ett antingen fysiskt eller digitalt möte med en läkare, där diagnoskoden G35 (MS) satts som huvuddiagnos i samband med vårdtillfället. Utöver de årliga undersökningarna bör patienterna ha löpande kontakt med en MS-sjuksköterska. Tillgången till MS-sjuksköterska beskrivs i avsnittet om multidisciplinärt teamomhändertagande.

För få personer med MS följs upp årligen

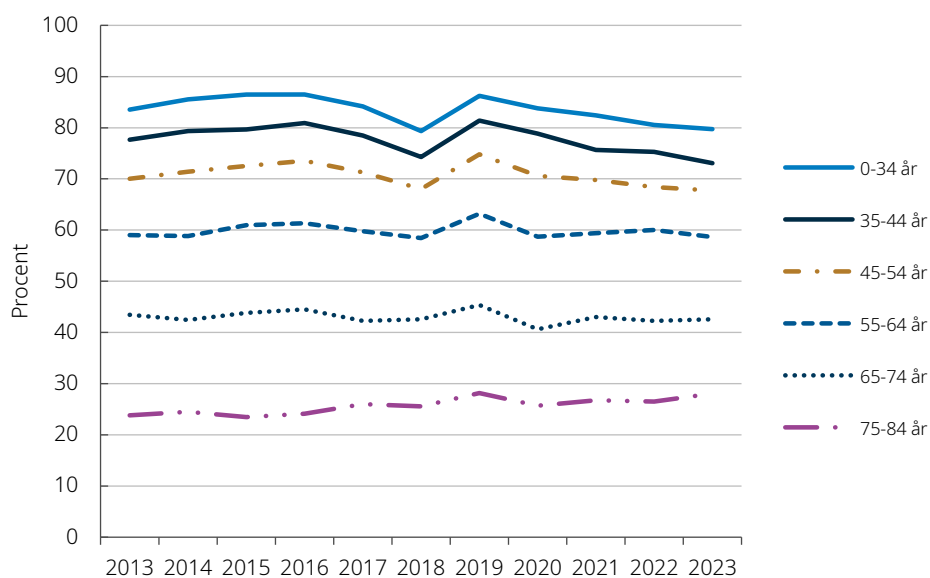
Precis som i förra utvärderingen (mätår 2014) ligger andelen personer med MS som får ett årligt besök i specialistvården även år 2023 strax över 60 procent, såväl för män som för kvinnor. Detta är långt under målnivån på 80 procent. Bland de MS-patienter som har eftergymnasial utbildning är andelen som haft minst ett årligt besök det senaste året (64 procent, konfidensintervall (ki), 63–65 procent, n=9381) några procentenheter högre än för patienterna med endast gymnasial (60 procent, ki 60–61 procent, n=9022) eller förgymnasial utbildning (60 procent, ki 58–61 procent, n=2256).

Yngre personer med MS följs upp i högre grad

Precis som i förra utvärderingen är skillnaden i uppföljning stor mellan patienter i olika åldrar. Tre fjärdedelar av de MS-patienter som är yngre än 45 år följs upp årligen, men bara mindre än hälften av de patienter som är äldre än 65 år (diagram 30).

Diagram 30. Ålder och årligt besök i specialistvård vid MS

Andelen personer med MS som under 2013–2023 haft minst ett läkarbesök i specialistvården, uppdelat på ålder.



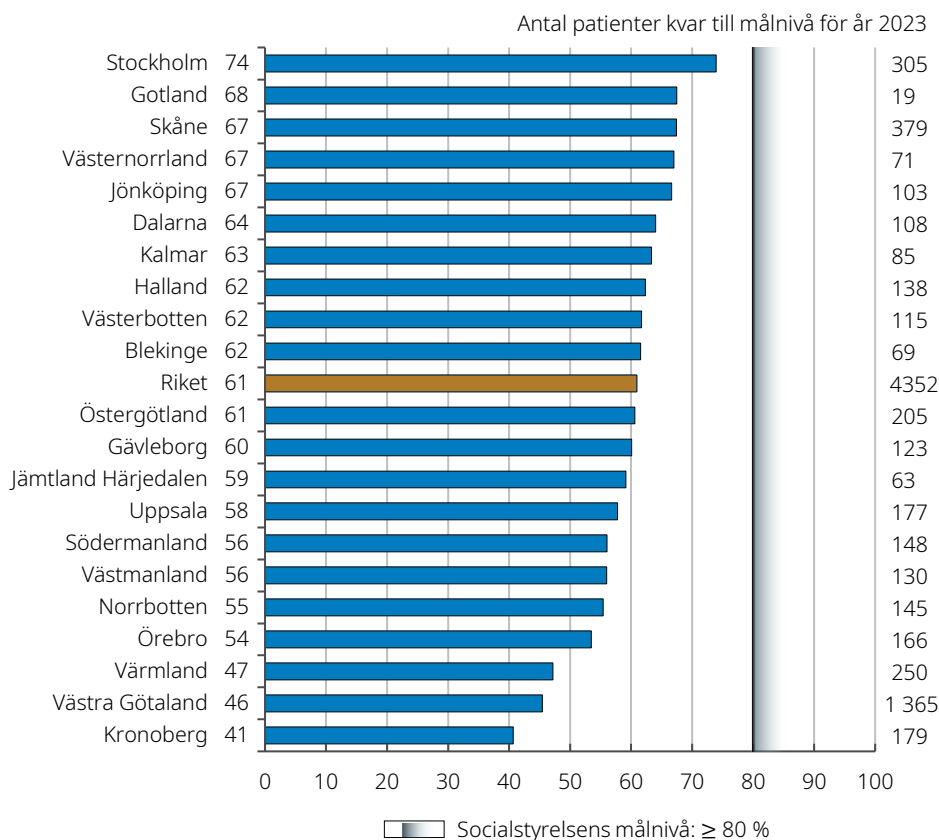
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Andelen som följs upp skiljer sig mellan regioner

Skillnaden mellan de tre regioner som har högst andel årliga besök och de regioner som har lägst andel är mer än 20 procentenheter. I Region Stockholm är andelen 2023 strax över 75 procent, medan den är under 50 procent i Region Kronoberg, Region Värmland och Västra Götalandsregionen (diagram 31).

Diagram 31. Årligt besök i specialistvård vid MS per region

Andelen personer med MS som under 2023 haft minst ett läkarbesök i specialistvården, uppdelat per region. Ålderstandardiserade data.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

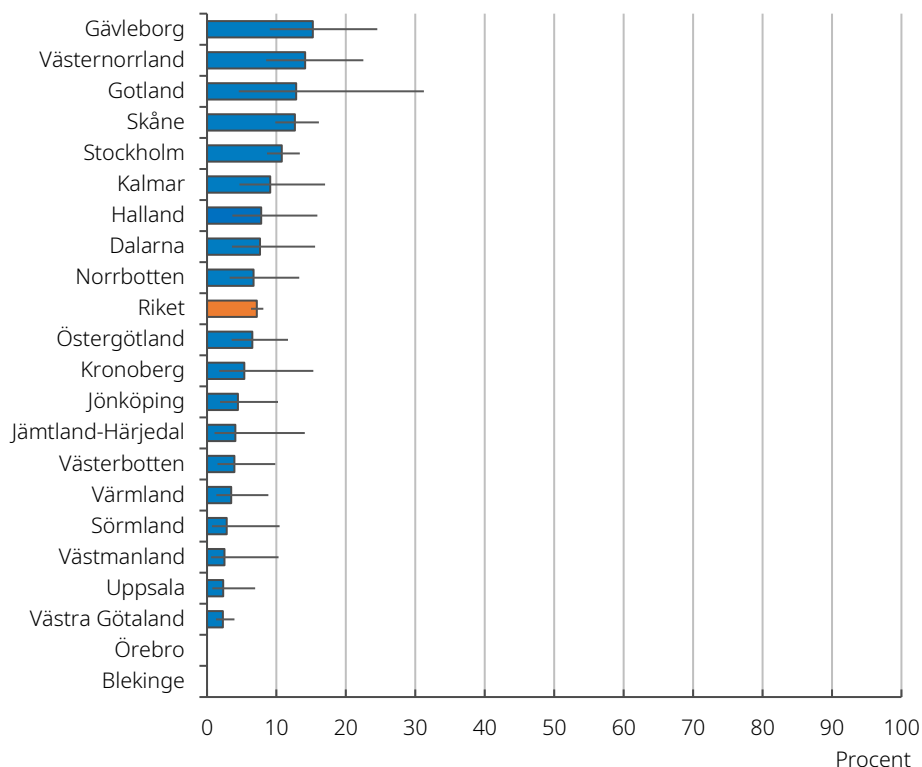
Mindre än en tiondel får kontinuerlig uppföljning vid MS fem år efter diagnos

Att äldre personer med MS följs upp i mindre utsträckning än yngre (diagram 30) antyder att patienter som haft diagnosen länge följs upp sämre än nyinsjuknade. För att undersöka kontinuiteten i uppföljningen för personer som levt med MS en tid har vi följt den årliga uppföljningen på individnivå under vart och ett av åren från fem till tio år efter diagnos (diagram 32). Mätningen på individnivå visar att endast en liten andel, mindre än en tiondel av patienterna, verkligen följs upp fem år i rad.

Variationen mellan regionerna är stor. Mellan vissa regioner skiljer sig andelen som kontinuerligt följs upp med mer än 10 procentenheter (diagram 32).

Diagram 32. Kontinuerlig uppföljning årligen fem år efter MS-diagnos

Andelen patienter som fått sin MS-diagnos 2011–2014 och som med början fem år senare haft minst ett besök årligen* i fem år.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen. * Läkarpbesök som gjorts upp till 400 dagar efter senaste besök har räknats som ett årligt besök. I de fall staplar saknas innebär det att ingen person i kategorin följts upp fem år i rad. Felstaplarna visar 95-procentigt konfidensintervall

Det är dubbelt så vanligt att insjukna i MS i 30–40-årsåldern jämfört med efter 50 år (diagram 2). Resultaten visar alltså att nyinsjuknade generellt följs upp i högre grad än de personer som har haft sjukdomen en tid (diagram 30) och att kontinuiteten för den senare gruppen patienter är bristfällig (diagram 32).

Det är mycket viktigt att nyinsjuknade följs upp kontinuerligt för att det ska vara möjligt att optimera behandlingen och tidigt kunna agera på eventuella nya skov. Likväl är kontinuerlig uppföljning minst lika viktigt för personer som levt en tid med sjukdomen. I sjukdomens senare, progressiva fas, behöver symtomlindrande behandlingar ges och justeras efter symtomens utveckling. Utebliven uppföljning ökar risken för att komplikationer till följd av sjukdomarna inte uppmärksammas i tid och därmed förvärras.

Läs mer om betydelsen av ålder och utbildning för kontinuerlig uppföljning vid MS i Socialstyrelsens rapport *Personer med kronisk sjukdom behöver uppföljningar* [14].

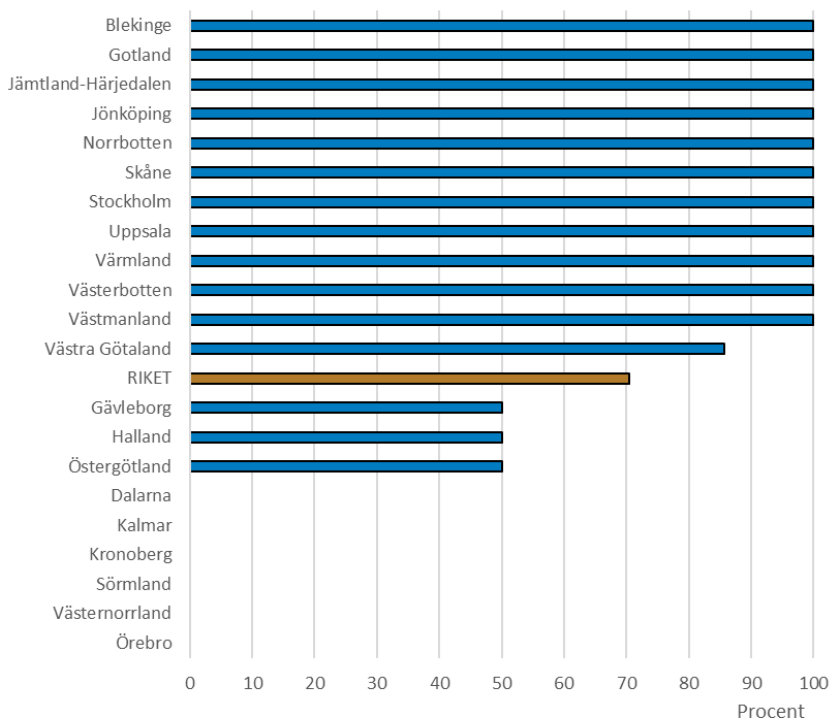
Uppföljning med MR-undersökning vid MS

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda magnetkameraundersökning (MR-undersökning) minst en gång om året till personer med MS, kliniskt isolerat syndrom (CIS) och radiologiskt isolerat syndrom (RIS). Rekommendationen är högt prioriterad (prioritet 2).

Enkätundersökningen visar att 70 procent av specialistvårdsenheterna har skriftliga rutiner för återkommande uppföljning med MR av patienter med MS, CIS och RIS. Det finns en variation mellan regionerna i vilken uträkning verksamheterna har en sådan rutin (diagram 33) men överlag är det en tydlig förbättring jämfört med 2016 då färre än hälften av specialistvårdsenheterna hade en skriftlig rutin för återkommande MR-undersökningar [5].

Diagram 33. Skriftliga rutiner för återkommande uppföljning med MR vid MS

Andelen verksamheter inom specialiserad vård som har en skriftlig rutin för uppföljning med magnetkamera minst en gång om året för personer med MS, CIS och RIS.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

Personer med MS följs oftare upp med MR än personer med CIS och RIS

Merparten av specialistvårdsenheterna (82 procent) hade 2023 genomfört MR-undersökningar för mer än tre fjärdedelar av sina patienter med MS i inflammatorisk fas. Detta är en liten nedgång jämfört med 2016, då motsvarande andel var 90 procent [5]. Motsvarande andelar för patienter med CIS eller RIS är 61 respektive 57 procent för 2023. Värt att notera är att nya metoder tillkommit för diagnosättning, och det som tidigare definierades som CIS klassas idag som en MS-diagnos. Det finns inte vetenskapligt underlag för en rekommendation om hur ofta en patient som inte är i aktiv fas (RIS) bör genomgå MR-undersökning. Istället är rekommendationen, att alla med RIS ska erbjudas MR-undersökning årligen, baserad på konsensus. Att endast 57 procent av enheterna anger att mer än tre fjärdedelar av patienterna med RIS genomgått MR-undersökning under det senaste året tyder på att rekommendationen följs i liten utsträckning och att personer i behov av behandling riskerar att missas.

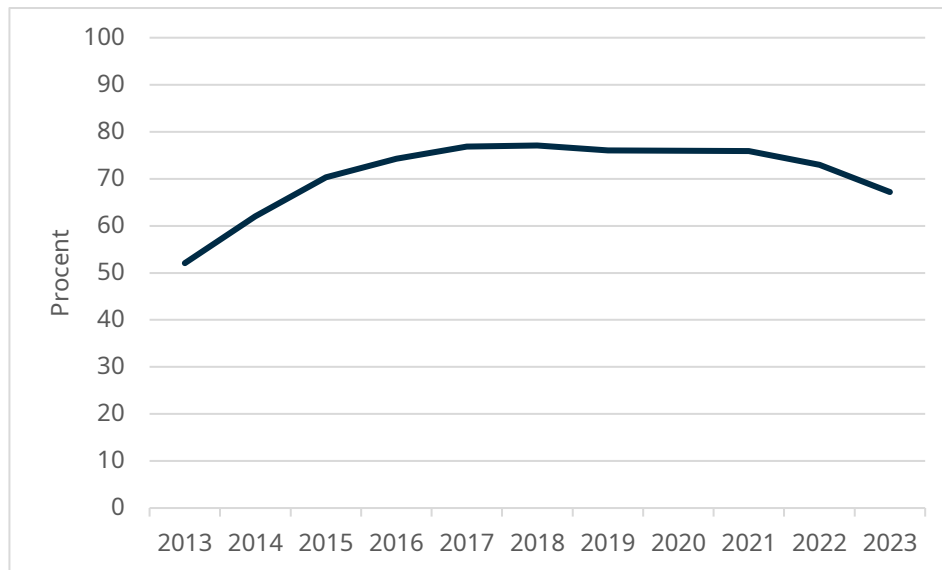
Regelbunden uppföljning med MR-undersökning enligt MS-registret

Indikator M7 mäter följsamheten till rekommendation om årliga MR-undersökningar. Dock är målnivån för indikatorn fastställd till att 80 procent av personerna under 60 år med skovvis MS bör ha genomgått minst en MR-undersökning den senaste tvåårsperioden. Det beror på att alla MS-patienter inte behöver en årlig MR-undersökning. Behovet gäller inte personer som inte uppvisat förändringar vid MR-undersökningar under tre till fem års tid, och där behandlingen inte har förändrats under denna tid. Det gäller inte heller äldre personer, där sjukdomsaktiviteten har avtagit.

Sedan 2017 har andelen personer med skovvis MS under 60 år som genomgått minst en MR-undersökning inom en tvåårsperiod legat strax under målnivån på 80 procent. Därefter syns en nedgång som troligtvis har sin grund i eftersläpning i registrering av data. Enligt förra utvärderingen (2016) hade 48 procent av personerna med MS genomgått minst en MR-undersökning under tvåårsperioden 2014–2015. Det senaste uttaget från MS-registret (diagram 34) visar dock att 70 procent av patientgruppen genomgått en MR-undersökning under samma period (2014–2015). Det finns alltså en betydande eftersläpning i registreringen av genomförda MR-undersökningar.

Diagram 34. Andelen patienter som genomgått MR-undersökning

Andelen patienter med skovvis MS under 60 år som undersökts minst en gång med MR under de senaste två åren.

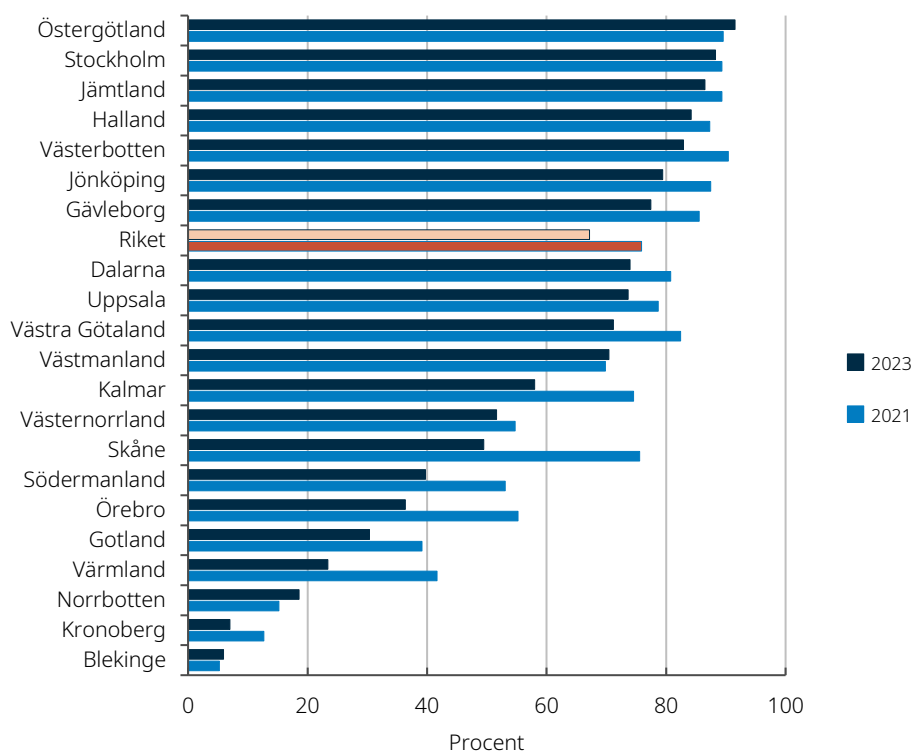


Källa: MS-registret, Svenska neuroregister.

Det finns även mycket stora regionala skillnader i hur stor andel av patienterna under 60 år som rapporterats ha genomgått minst en MR-undersökning under en tvåårsperiod. Sannolikt beror detta på att MR-undersökningar registreras i mycket varierande omfattning och som nämnts, ibland med stor eftersläpning. Diagram 35 visar vad regionerna rapporterat i MS-registret fram till 2024 för 2021 respektive 2023. I vissa regioner är det rapporterade resultatet upp till 25 procentenheter högre 2021 jämfört med 2023. Detta understryker behovet av korrekt registrering för att det ska vara möjligt att göra adekvata jämförelser.

Diagram 35. Andelen patienter som genomgått MR-undersökning

Andelen patienter med skovvis MS under 60 år som undersökts minst en gång med MR under de senaste två åren uppdelat på inrapporterade data för två-årsperioderna 2020-2021 och 2022-2023 från MS-registret



Källa: MS-registret, Svenska neuroregister.

Högutbildade undersöks med MR i större utsträckning

För 2020 är andelen MS-patienter under 60 år med eftergymnasial utbildning som genomgått minst en MR-undersökning under en tvåårsperiod 66 procent. Motsvarande andel för MS-patienter med gymnasial och förgymnasial utbildning är endast 57 respektive 51 procent, det vill säga ännu längre ifrån målnivån på 80 procent. Vi har valt år 2020 som jämförelseår eftersom registreringen av genomförda MR-undersökningar i stor uträkning sker i efterhand (se ovan). Samma år ses en liknande trend vad gäller socioekonomi, där de från områden med mycket goda förutsättningar följs upp med MR i högst utsträckning (70 %) jämfört med 63 % i områden med goda förutsättningar (där majoriteten bor) och 57–58 % i de tre områdestyperna med blandade eller sämre socioekonomiska förutsättningar.

Årlig uppföljning vid Parkinsons sjukdom

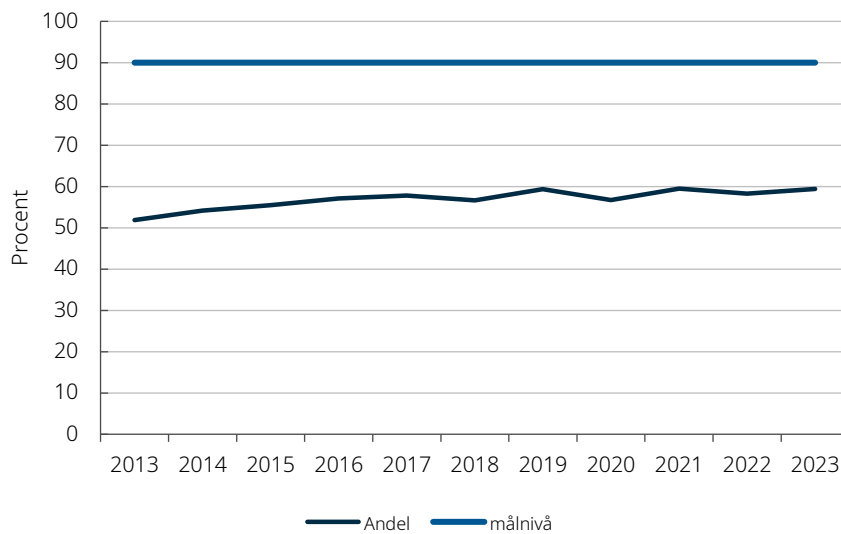
Återkommande uppföljningar är grunden för en god vård vid Parkinsons sjukdom. Behandlingen av symtomen blir alltmer komplex ju längre sjukdomen fortskrider. Regelbunden uppföljning syftar till att löpande justera medicineringen för att optimera de motoriska symtomen, uppmärksamma eventuella läkemedelsbiverkningar och att i ett tidigt skede upptäcka icke-motoriska symtom som till exempel sömnstörningar, demens, depression, ångest, förstoppning, inkontinens och blodtrycksfall. Så kallade motoriska fluktuationer med dagliga variationer mellan bättre och sämre funktion som avspeglar att läkemedlen växelvis har god respektive sämre effekt uppträder vanligtvis några år efter sjukdomsdebut. Regelbunden uppföljning är avgörande för att hälso- och sjukvården ska kunna identifiera dessa problem och erbjuda effektiva åtgärder i tid, och även uppmärksamma eventuella behov av avancerad behandling.

Enligt de nationella riktlinjerna ska personer med Parkinsons sjukdom följas upp inom specialistvården minst två gånger per år (prioritet 2). Individuella behov ska styra frekvensen av återbesök, och i vissa fall kan läkarkontakten ersättas av kontakt med en Parkinsonsjuksköterska eller med någon med en annan profession i Parkinson-teamet. Indikatorn mäter den *årliga* andelen som träffar *läkare* i specialistvården, och därför är målnivån fastställd till minst ett besök för 90 procent av alla personer med Parkinsons sjukdom. Vårdkontakter med andra professioner än läkare registreras inte i Patientregistret i somatisk vård. Däremot finns det möjlighet att registrera besök hos olika professioner i Parkinsonregistret. I takt med att täckningsgraden för dessa parametrar ökar, kan det bli möjligt att göra nationella jämförelser och relatera dessa besök till andelen patienter som årligen får ett läkarbesök. Det kommer att ge en mer fullständig bild av huruvida rekommendationen om minst två uppföljningsbesök följs eller inte.

I diagram 36 visas andelen personer med Parkinsons sjukdom som haft minst ett läkarbesök i specialistvården det senaste året. 2014 låg andelen för riket på 54 procent och 2023 ligger andelen högre (59 procent), men det är fortfarande långt under målnivån på 90 procent (diagram 36).

Diagram 36. Årlig uppföljning vid Parkinsons sjukdom

Andelen patienter med Parkinsons sjukdom som haft minst ett årligt läkarbesök i specialistvården 2013–2023.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

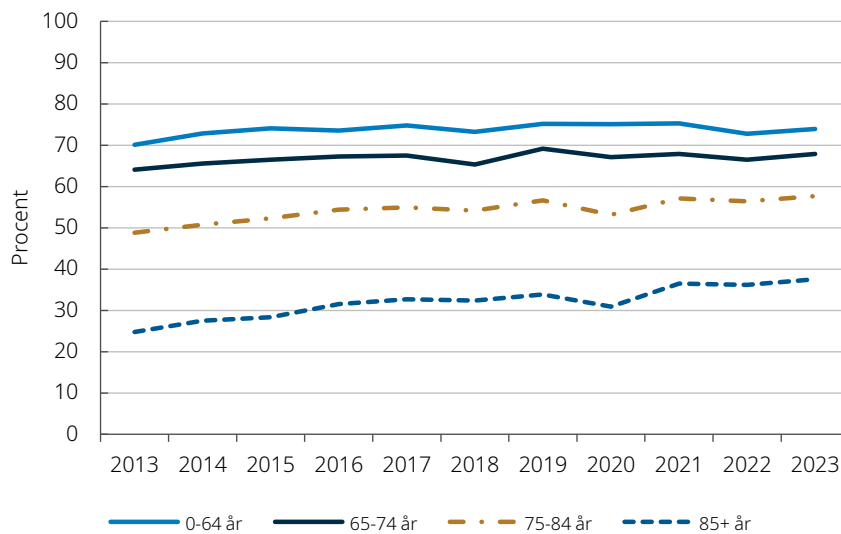
Enligt Parkinsonförbundets medlemsenkät, vars resultat publicerades 2023, framgår att 90 procent av de svarande uppger att de träffat en specialistläkare under de senaste 12 månaderna. Totalt 37 procent uppger att de gjort minst två besök och 10 procent uppger minst tre [15]. Det är alltså en väsentligt högre andel av de som svarat på Parkinsonförbundets enkät än av hela patientpopulationen som träffat specialistläkare minst en gång det senaste året.

Yngre och högutbildade personer följs oftare upp

Det är stora skillnader mellan olika åldersgrupper i hur ofta patienter med Parkinsons sjukdom träffar specialistläkare. Som framgår av diagram 37 minskar antalet besök ju äldre patienterna blir.

Diagram 37. Ålder och årlig uppföljning vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som gjort minst ett årligt läkarbesök i specialistvården med Parkinsons sjukdom som huvuddiagnos, uppdelat på ålderskategorier.

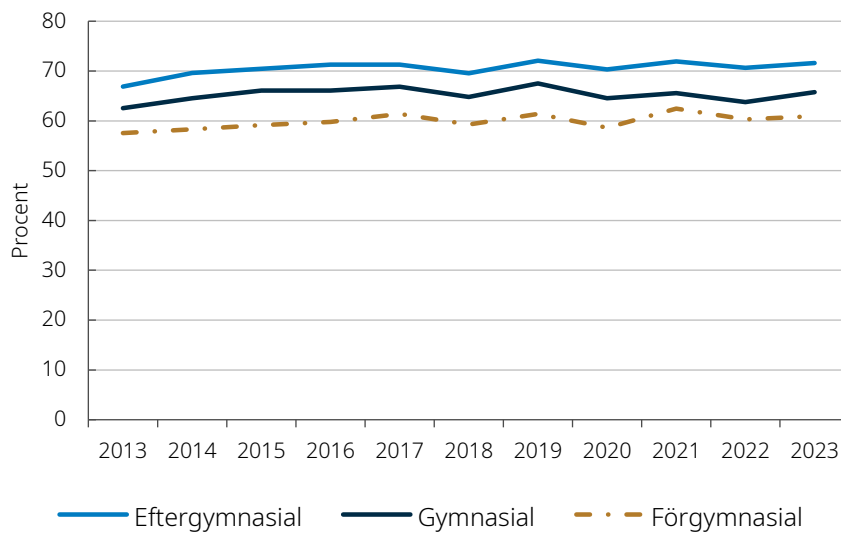


Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Andelen män som följs upp minst en gång per år är någon procentenhet högre än för kvinnor, vilket den också var i den förra utvärderingen 2016. Dock verkar utbildningsnivå spela en större roll för utfallet. Gruppen med eftergymnasial utbildning ligger över tid generellt tio procentenheter över gruppen med endast förgymnasial utbildning (diagram 38). Socioekonomi påverkar också utfallet. I områden med goda eller mycket goda socioekonomiska förutsättningar följdes 2023 61 % respektive 69 % av patienterna upp. I blandade områden följdes endast 54 % av patienterna upp och motsvarande siffror för områden med socioekonomiska utmaningar eller stora socioekonomiska utmaningar var 57 % respektive 53 % 2023.

Diagram 38. Utbildning och årlig uppföljning vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som gjort minst ett årligt läkarbesök i specialistvården med Parkinsons sjukdom som huvuddiagnos, uppdelat på utbildningsnivå.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

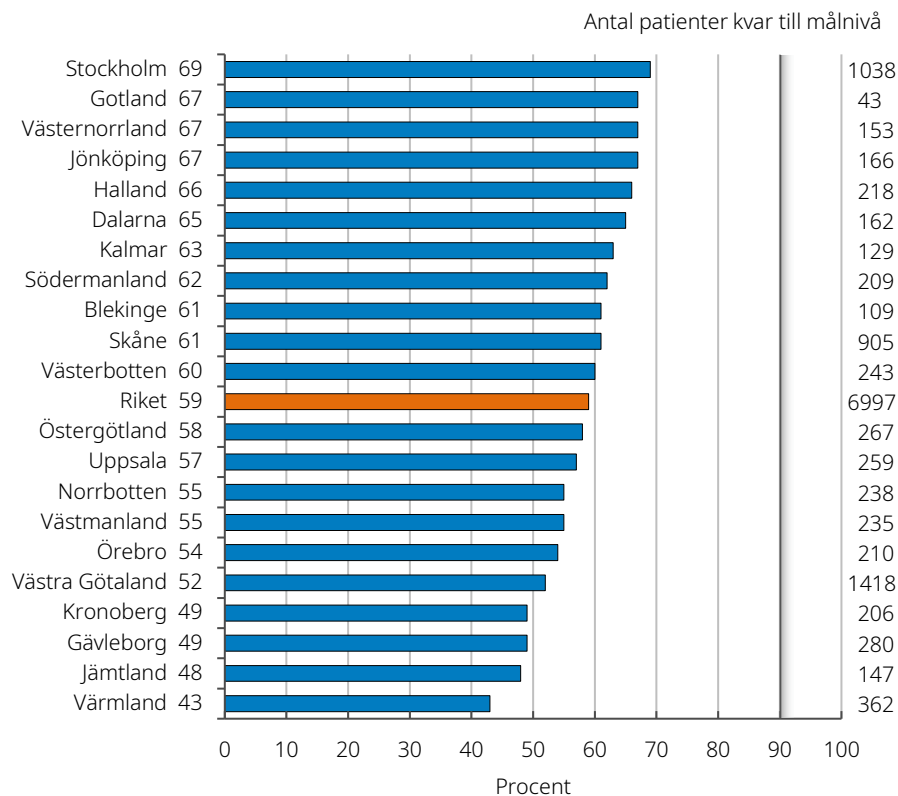
De regionala skillnaderna är stora

Skillnaderna mellan regionerna är stora. I regionerna Gävleborg, Kronoberg, Jämtland och Värmland fick mindre än hälften av personerna med Parkinsons sjukdom minst ett årligt besök 2023, medan motsvarande andel i Region Jönköpings län, Region Stockholm och Region Gotland är närmare 20 procentenheter högre (diagram 39).

Diagram 39. Årligt läkarbesök i specialistvården vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som gjort minst ett årligt läkarbesök med Parkinsons sjukdom som huvuddiagnos i specialistvården 2023, uppdelat per region.

Utvärdering av vården vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom



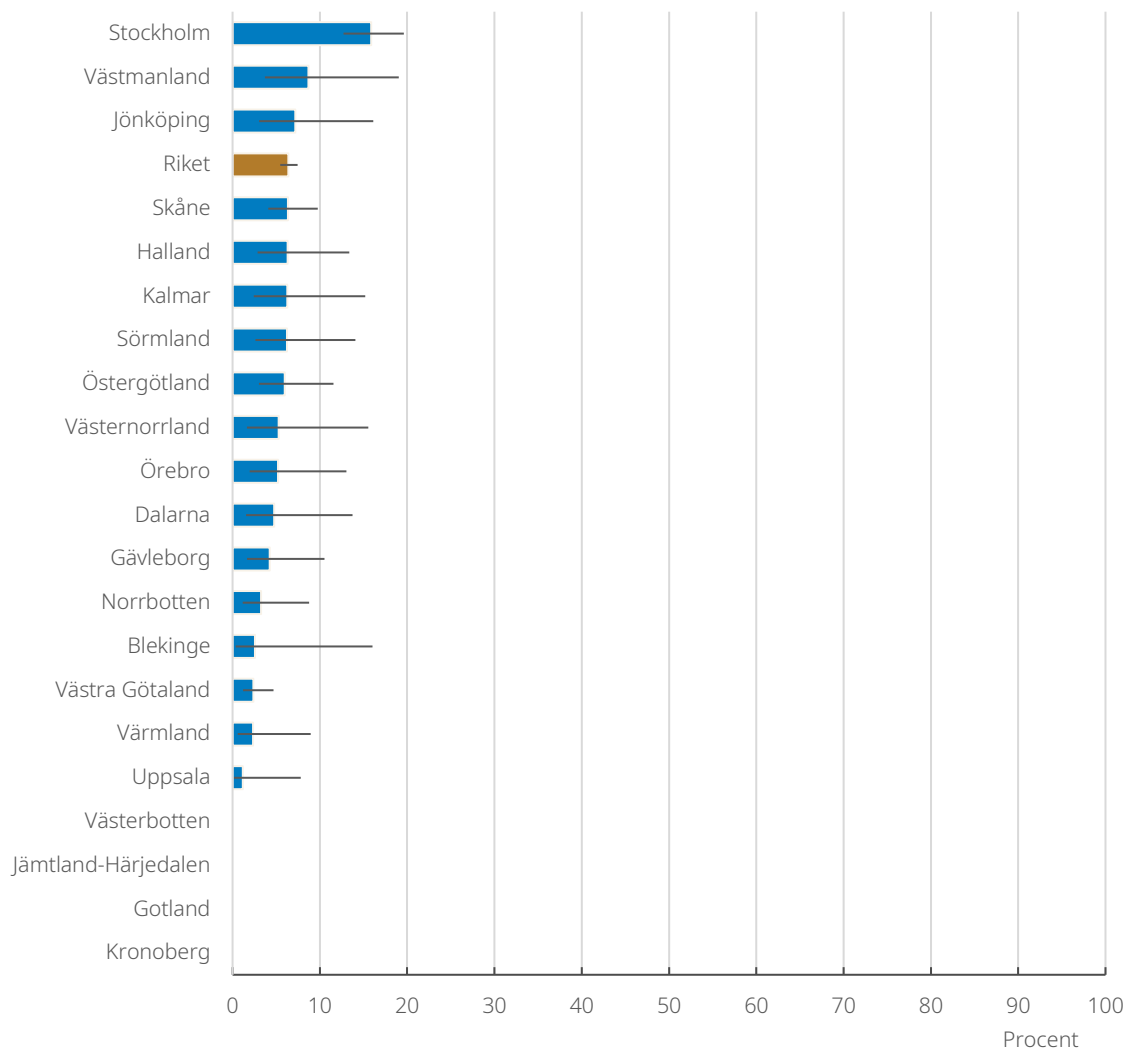
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Mindre än var tionde patient följs upp årligen fem år efter diagnos

För att undersöka kontinuiteten i uppföljningen för personer som levt med Parkinsons sjukdom en längre tid har vi följt den årliga uppföljningen på individnivå under vart och ett av åren från fem till tio år efter diagnos (diagram 40).

Diagram 40. Kontinuerlig uppföljning årligen fem år efter diagnos av Parkinsons sjukdom

Andelen patienter som fått diagnosen Parkinsons sjukdom 2011–2014 och som med början fem år senare haft minst ett besök årligen i fem år*.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen. * Läkarbesök som gjorts upp till 400 dagar efter det senaste besöket har räknats som ett årligt besök. I de fall staplar saknas innebär det att ingen person i kategorin följts upp fem år i rad. Felstaplarna visar 95-procentigt konfidensintervall.

På nationell nivå är det knappt 7 procent av personerna med Parkinsons sjukdom som fem år efter diagnos årligen följs i fem år. I vissa regioner är andelen så låg som noll, vilket betyder att ingen av dessa regioners patienter har gjort minst ett besök i specialistvården under fem år i rad.

Patientens egenrapportering inför uppföljning

Svenska neuroregister driver portalen Patientens egen registrering (PER), där personer med neurologiska sjukdomar kan registrera sjukdomsaktivitet med mera inför vårdbesök. Detta verktyg används dock i låg utsträckning;

endast 10 procent av de tillfrågade specialistvårdsenheterna som vårdar personer med Parkinsons sjukdom uppger att de alltid eller nästan alltid nyttjar PER om data finns tillgängliga.



Analys av resultat

Socialstyrelsen bedömer att hälso- och sjukvården i mycket högre utsträckning behöver prioritera återbesök i den specialiserade vården för personer med MS och personer med Parkinsons sjukdom.

Det finns idag cirka 23 000 personer som lever med MS och lika många som lever med Parkinsons sjukdom. På nationell nivå saknas över 10 000 specialistläkarbesök 2023 för att hälso- och sjukvården ska nå upp till målnivåerna på 80 (MS) respektive 90 procent (Parkinsons sjukdom). Över tid resulterar detta i att kontinuiteten i uppföljningen för enskilda patienter blir lidande. Mindre än 10 procent av personerna som levt med MS eller Parkinsons sjukdom i fem års tid tillhör kategorin som fått kontinuerliga besök årligen mellan fem och 10 år efter insjuknandet. Det är en stor brist att kroniskt sjuka med progressiva sjukdomar inte får regelbunden uppföljning. Patienterna riskerar att komplikationer, som beror på sjukdomarna, inte uppmärksammas i tid och därmed förvärras. Vidare blir behandlingen av symtom vid Parkinsons sjukdom alltmer komplex ju längre sjukdomen fortskrider, och utebliven uppföljning i kombination med stigande ålder kan innebära att hälso- och sjukvården missar möjligheten att sätta in avancerad behandling.

Förutom att återbesöksfrekvensen generellt är för låg, missgynnas äldre personer och personer utan högre utbildning eller från områden med socioekonomiska utmaningar ytterligare. Dessa grupper får färre återbesök över tid än hela populationen.

Regioner som särskilt behöver prioritera årliga besök för personer med MS är Region Kronoberg, Region Värmland och Västra Götalandsregionen, där mindre än hälften av patienterna med MS var på ett årligt besök under 2023. Regioner som särskilt behöver prioritera årliga besök för personer med Parkinsons sjukdom är Region Jämtland, Region Värmland, Region Gävleborg och Region Kronoberg, där mindre än hälften av patienterna med Parkinsons sjukdom följts upp under 2023.

Det är positivt att skriftliga rutiner för återkommande MR-undersökningar av personer med MS har ökat bland specialistvårdsenheterna. Det är också positivt att andelen personer under 60 år med MS som har genomgått en MR-undersökning inom en tvåårsperiod har ökat, från omkring hälften i förra utvärderingen till strax under målnivån på 80 procent från 2017 till 2021. Endast förgymnasial utbildning hos personer med MS är dock förknippat med en avsevärt lägre andel som får minst en MR-undersökning under en två-årsperiod. I gruppen med eftergymnasial utbildning är andelen

femton procentenheter högre (66 procent) än andelen bland de med lägst utbildningsnivå (51 procent).

Regionerna måste bli bättre på att kontinuerligt rapportera uppgifter om MR-undersökningar till MS-registret om det ska vara möjligt att göra rättvisa och uppdaterade jämförelser mellan grupper och regioner. Vidare behöver regionerna säkerställa att personer med radiologiskt isolerat syndrom (RIS) erbjuds MR-undersökning minst en gång om året.

Uppföljning i form av årligt besök vid Parkinsons sjukdom eller MS, eller i form av regelbunden undersökning med MR vid MS kännetecknas samtliga av att personer med högre utbildning eller från områden med goda eller mycket goda socioekonomiska förutsättningar får dessa vårdinsatser i högre utsträckning än de med lägre utbildning eller från områden med sämre socioekonomiska förutsättningar. Detta understryker vikten av ett personcentrerat bemötande som tar hänsyn till varje individs egna förutsättningar.

Multiprofessionellt teambaserat arbetssätt och rehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom

Ett multiprofessionellt och teambaserat arbetssätt innebär att vården är personcentrerad, det vill säga att personen sätts i fokus och inte själva diagnosen. Syftet med det personcentrerade arbetssättet är att bidra till en kontinuitet i vården och att underlätta bedömningar där flera perspektiv eller kompetenser behövs. Arbetssättet bidrar till att identifiera aktivitets- och funktionsnedsättningar och gör att åtgärder snabbare kan sättas in vid behov.

Ett personcentrerat arbetssätt gör det även lättare för hälso- och sjukvårdspersonalen att planera och genomföra olika rehabiliterande åtgärder tillsammans med patienten och de närstående. Teamet, med dess olika kompetenser, kan tillsammans med patienten få en helhetsbild av patientens situation. Därigenom kan hälso- och sjukvården erbjuda en rehabilitering som fokuserar på hela personen med sina unika behov, resurser och erfarenheter.

Multidisciplinärt team inom MS- och Parkinsonvården

Enligt riktlinjerna bör hälso- och sjukvården erbjuda tillgång till ett multidisciplinärt team för personer med MS eller Parkinsons sjukdom. Rekommendationen har prioritet 3.

Ett multidisciplinärt team är ett team där personer med olika vårdprofessioner samarbetar kring patienterna och ger insatser utifrån deras behov. I de nationella riktlinjerna för vård vid MS och Parkinsons sjukdom framgår att patienternas behov ska styra sammansättningen av det multidisciplinära teamet. Yrkeskategorier som kan ingå är arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, logoped, läkare (neurolog), psykolog, rehabiliteringsläkare, sjuksköterska och uroterapeut, samtliga med fördjupad kunskap om sjukdomen.

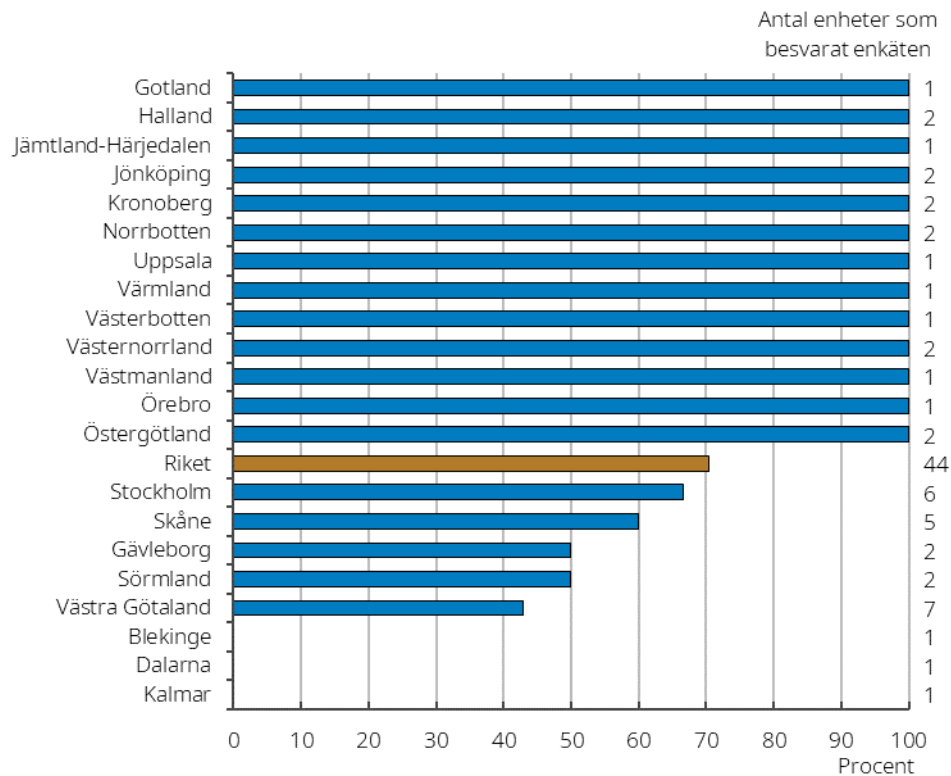
Tillgång till multidisciplinära team -MS

Enkätundersökningen visar att 70 procent av specialistvårdsenheterna har tillgång till ett multidisciplinärt team som kan erbjuda insatser till patienter med MS. Det är en minskad andel jämfört med förra utvärderingen, där drygt 80 procent av de tillfrågade enheterna kunde erbjuda någon form av multidisciplinärt omhändertagande till personer med MS [5]. Idag kan samtliga enheter i 13 av 21 regioner erbjuda insatser från multidisciplinära

team. I vissa regioner saknar dock specialistvårdsenheterna team för patienter med MS. Vidare är tillgången till team generellt lägre än genomsnittet för riket i de tre största regionerna, Region Skåne, Västra Götalandsregionen och Region Stockholm (diagram 41).

Diagram 41. Tillgång till multidisciplinärt team, MS

Andelen specialistvårdsenheter med tillgång till multidisciplinärt team för personer med MS.



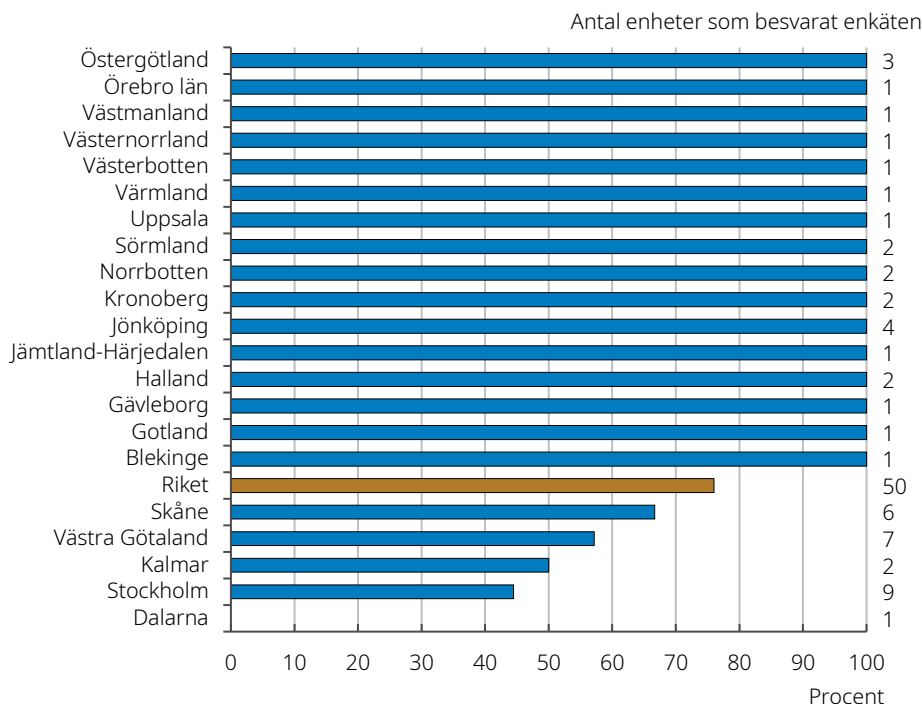
Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

Tillgång till multidisciplinära team – Parkinsons sjukdom

Drygt 75 procent av verksamheterna anger att de har tillgång till multidisciplinärt team för personer med Parkinsons sjukdom. Det är något lägre än vid förra utvärderingen, då drygt 80 procent angav att de hade tillgång till multidisciplinärt team [5]. I 16 av 21 regioner har samtliga enheter angett att de har tillgång till multidisciplinärt team. Tillgången varierar mellan regionerna och precis som för MS är andelen enheter som har team för Parkinsons sjukdom lägre än riksgenomsnittet i storstadsregionerna Skåne, Västra Götaland och Stockholm. En region anger att de helt saknar tillgång till multidisciplinära team för personer med Parkinsons sjukdom (diagram 42).

Diagram 42. Tillgång till multidisciplinärt team, Parkinsons sjukdom

Andelen specialistvårdsenheter med tillgång till multidisciplinärt team för personer med Parkinsons sjukdom.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

Drygt hälften av medlemmarna med MS i Neuroförbundet och medlemmarna i Parkinsonförbundet uppger att de har tillgång till ett multidisciplinärt team [16] [15].

Personalresurser i multidisciplinära team

Sju av tio enheter (71 procent) uppger att det multidisciplinära teamet kan tillgodose patienternas behov av insatser från neurologer. Det är en försämring jämfört med utvärderingen 2016, där 75 procent av teamen för Parkinsons sjukdom respektive 90 procent av teamen för MS uppgav att de har tillräcklig bemanning med neurologer. Vidare är det mindre än en tredjedel av verksamheterna med multidisciplinära team som anger att de har tillräckliga personalresurser för att tillgodose patienternas behov av rehabiliteringsläkare. Detta gäller såväl Parkinsons sjukdom som MS. Inom teamen för Parkinsons sjukdom är även bristen på uroterapeuter stor. Närmare tre fjärdedelar av teamen anger att de inte har tillräckliga resurser för att tillgodose patienternas behov (tabell 2). Även vid utvärderingen 2016 framkom att de multidisciplinära teamen hade svårt att tillgodose behoven av uroterapeuter. Andelen team som har svårt att tillgodose behovet av neuropsykolog eller psykolog har dock minskat sedan förra utvärderingen. Resultaten visar att 68 respektive 61 procent av enheterna med

multidisciplinära team för MS respektive Parkinsons sjukdom har tillräckliga resurser för att tillgodose patienternas behov av psykolog, med eller utan neuropsykologisk inriktning. I förra utvärderingen uppgav omkring hälften av enheterna att de saknade psykolog, med eller utan neuropsykologisk inriktning, i teamen.

Tabell 2. Tillgång till personalresurser i multidisciplinära team

Andel specialistvårdsenheter som uppger att de har tillräckliga resurser av respektive yrkeskategori för att tillgodose patienternas behov.

Multidisciplinärt team	Multipel skleros Ja, tillräckliga resurser (procent)	Parkinsons sjukdom Ja, tillräckliga resurser (procent)
Kurator	94	82
Sjuksköterska	90	82
Arbetsterapeut	87	76
Fysioterapeut	87	82
Logoped	84	76
Neurolog	71	71
Dietist	68	66
Neuropsykolog eller psykolog*	68	61
Uroterapeut	52	26
Rehabiliteringsläkare	32	24

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024. * Sammanslagning av två enkätfrågor

MS- och Parkinsonsjuksköterskor

Sjuksköterskor med särskild utbildning och betydande erfarenhet inom MS och Parkinsons sjukdom, här kallade MS- respektive Parkinsonsjuksköterska, har en central roll i det multiprofessionella teamet.

Sjuksköterskan fungerar bland annat som en koordinator för patienten, de närstående, vårdpersonalen och andra vårdgivare, och koordinerar vården så att den är samordnad, kontinuerlig och tillgänglig. Arbetssättet är viktigt för att vården snabbt ska kunna agera utifrån patientens behov. Det är värdefullt för patienten att enkelt kunna få kontakt med en sjuksköterska med kunskap om och erfarenhet av sjukdomen. Det är en trygghetsfaktor och utgör även grunden till en långsiktig, god vård av personer med MS eller Parkinsons sjukdom.

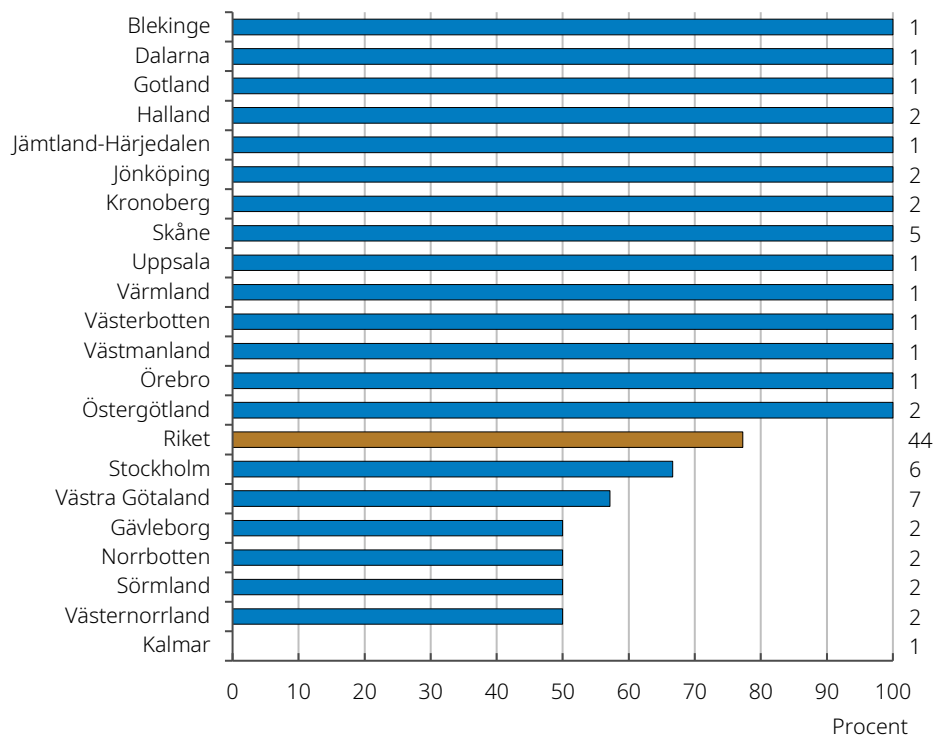
Enligt riktlinjerna bör hälso- och sjukvården erbjuda personer med MS och personer med Parkinsons sjukdom tillgång till en sjuksköterska med särskild utbildning eller betydande erfarenhet av arbete med sjukdomen.

Rekommendationen har den näst högsta prioriteringen (2).

I enkäten anger 77 procent av specialistvårdsenheterna att de har tillgång till MS-sjuksköterska som har ett uttalat uppdrag att specifikt arbeta med patientgruppen (diagram 43). Motsvarande andel för specialistvårdsenheter med ansvar för patienter med Parkinsons sjukdom är 82 procent (diagram 44).

Diagram 43. Tillgång till MS-sjuksköterska

Andelen specialistvårdsenheter med tillgång till MS-sjuksköterska.

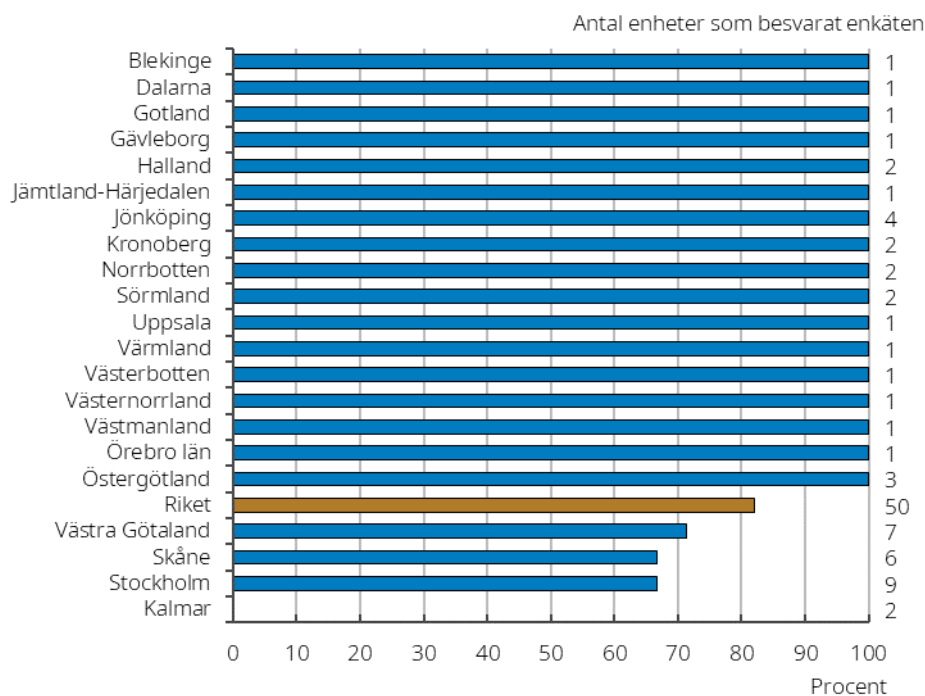


Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

Tillgången till MS- respektive Parkinsonsjuksköterska ligger på ungefär samma nivåer som vid 2016 års utvärdering. Dock finns variationer mellan regionerna vid de olika mättillfällena.

Diagram 44. Tillgång till Parkinsonsjuksköterska

Andelen specialistvårdsenheter med tillgång till Parkinsonsjuksköterska.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

I genomsnitt har de specialistvårdsenheter som har tillgång till MS- eller Parkinsonsjuksköterska en heltidstjänst avsedd för uppdraget. I förhållande till det antal patienter med MS eller Parkinsons sjukdom som en specialistvårdsenhet har ansvar för innebär det cirka 1 heltidstjänst per 300 patienter.

Särskilda utbildningar för MS- och Parkinsonsjuksköterskor

Det är vanligt förekommande att MS- och Parkinsonsjuksköterskor har genomgått vidareutbildning inom universitet eller högskola, men det förekommer även att utbildning skett av annan aktör. Exempel på andra aktörer är läkemedelsföretag eller professionsföreningar, som MS-sällskapet, SWEMODIS, svenska Parkinsonakademin eller vårdföreningen för Movement disorders.

Mellan 15 och 20 procent av specialistvårdsenheterna anger att deras specialistsjuksköterskor inte genomgått någon särskild utbildning för uppdraget. I förra utvärderingen hade drygt var tionde sjuksköterska på specialistvårdsenheterna inte genomgått formell utbildning.

Rehabiliteringsplan vid sjukskrivning och rehab-koordination

När en person behöver bli sjukskriven behöver hälso- och sjukvården göra en planering för sjukskrivning, behandlings- och rehabiliteringsinsatser samt eventuella koordineringsinsatser⁶. Rehabiliteringsplanens omfattning och innehåll ska avgöras av patientens individuella behov. 2023 tog Socialstyrelsen fram ett kunskapsstöd som syftar till att stödja hälso- och sjukvården att uppnå god kvalitet, patientsäkerhet och jämlikhet i arbetet med sjukskrivning och relaterad rehabilitering [17].

En upprättad sjukskrivnings- och rehabiliteringsplanen ska registreras som en åtgärd med KVÅ-koden DV077 i Socialstyrelsens patientregister⁷ enligt Socialstyrelsens föreskrifter [18]. Detta gjordes dock i mycket låg omfattning under 2023. I slutenvård är antalet registreringar 3 och i öppenvård 88.

Upprättande av sjukskrivnings- och rehabiliteringsplan

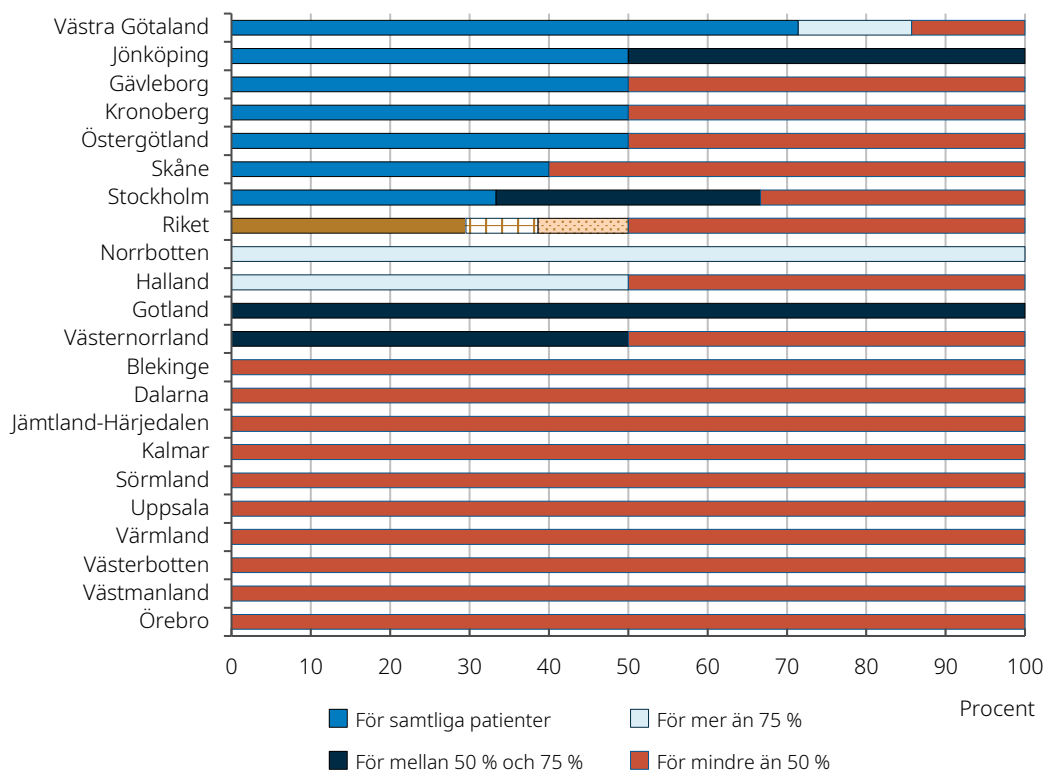
Cirka 30 procent av specialistvårdsenheterna anger att de upprättar en sjukskrivnings- och rehabiliteringsplan för samtliga patienter med MS som sjukskrivs på grund av nedsatt arbetsförmåga (diagram 45). För patienter med Parkinsons sjukdom är motsvarande andel 38 procent (diagram 46). Tidsbrist eller att man saknar kännedom om lagen om koordineringsinsatser till sjukskrivna patienter är exempel på anledningar som anges till att en plan inte alltid upprättats.

⁶ Enligt 1 § lagen (2019:1297) om koordineringsinsatser till sjukskrivna patienter ska hälso- och sjukvården erbjuda koordineringsinsatser till sjukskrivna för att främja återgång till arbete eller inträde i arbetslivet.

⁷ 2 § Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2023:33) om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens patientregister

Diagram 45. Sjukskrivnings- och rehabiliteringsplan för återgång till arbete eller annan sysselsättning, MS

Omfattningen som specialistvårdsenheter upprättar sjukskrivnings- och rehabiliteringsplan för återgång till arbete eller annan sysselsättning i samband med att patienter sjukskrivs till följd av nedsatt arbetsförmåga relaterad till MS.

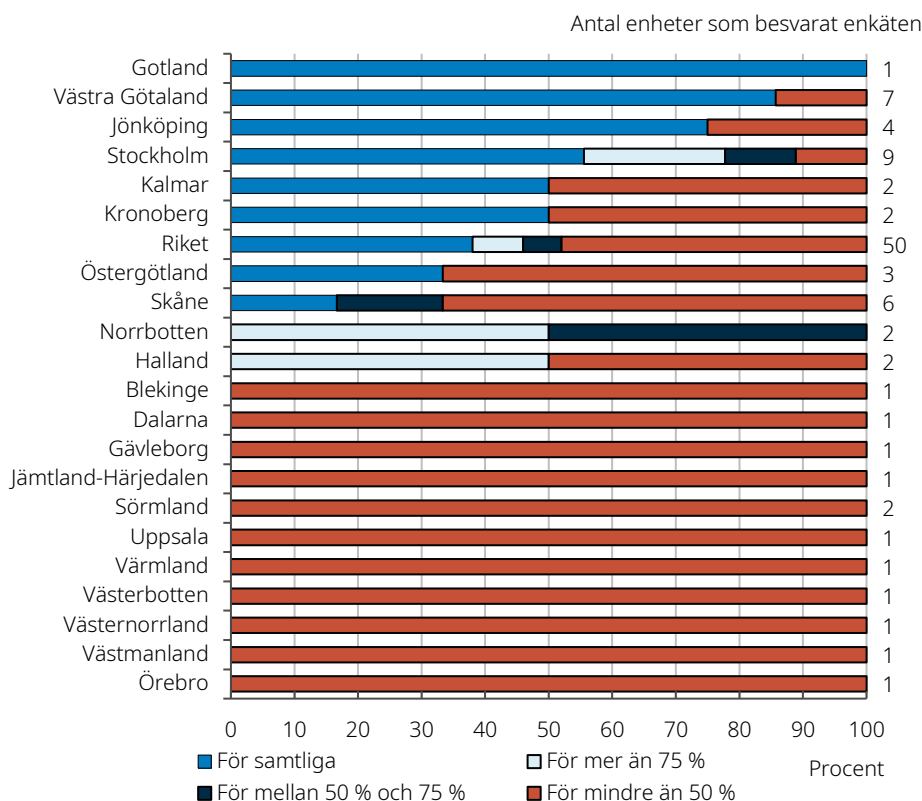


Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

Bland patientföreningen Neuros medlemmar med MS uppger närmare 20 procent att de haft en individuell rehabiliteringsplan 2024 [16].

Diagram 46. Sjukskrivnings- och rehabiliteringsplan för återgång till arbete eller annan sysselsättning, Parkinsons sjukdom

Omfattningen som specialistvårdsenheter upprättar sjukskrivnings- och rehabiliteringsplan för återgång till arbete eller annan sysselsättning i samband med att patienter sjukskrivs till följd av nedsatt arbetsförmåga relaterad till Parkinsons sjukdom.



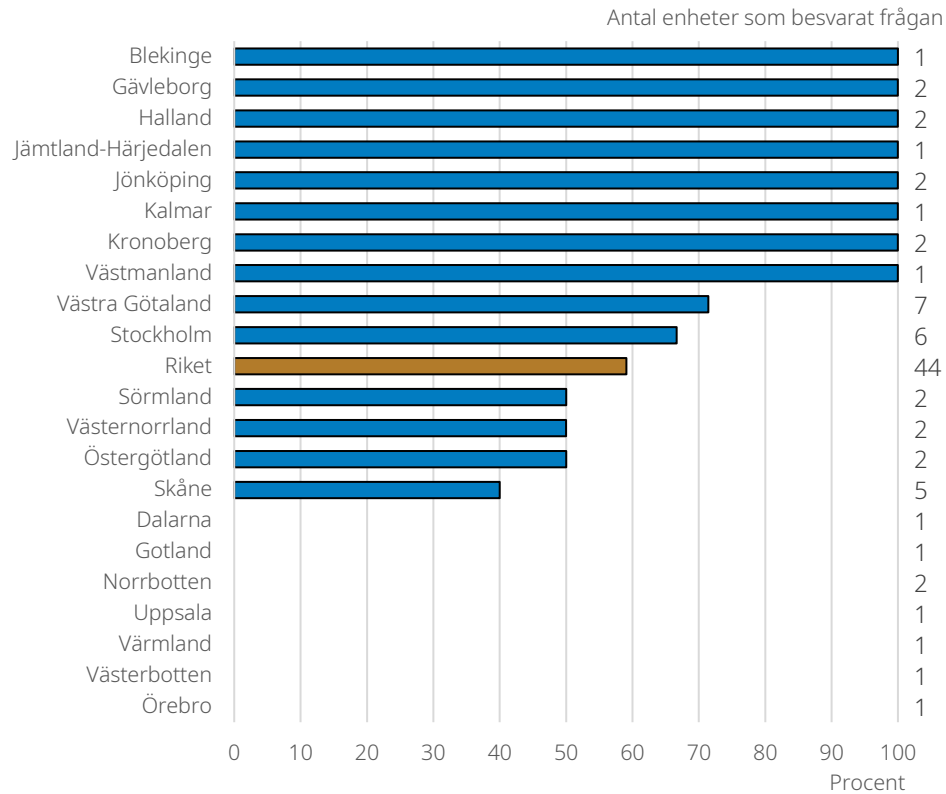
Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

Koordinering av rehabiliteringsinsatser

Flera aktörer ansvarar för rehabiliteringsinsatser till personer som är sjukskrivna. Regionen ska se till att dessa insatser koordineras, för att stödja de sjukskrivna personernas återgång till arbete. Hälso- och sjukvården ansvarar för att utifrån patientens behov ge personligt stöd, samordna de insatser som hälso- och sjukvården erbjuder och samverka med andra aktörer, som Försäkringskassan. Närmare 60 procent av specialistvårdsenheterna anger att de har en utsedd funktion, exempelvis en rehabiliteringskoordinator, med ansvar för att koordinera den individuella rehabiliteringen vid MS (diagram 47). Motsvarande andel vid Parkinsons sjukdom är 50 procent (diagram 48).

Diagram 47. Utsedd funktion för att koordinera individuell rehabilitering, MS

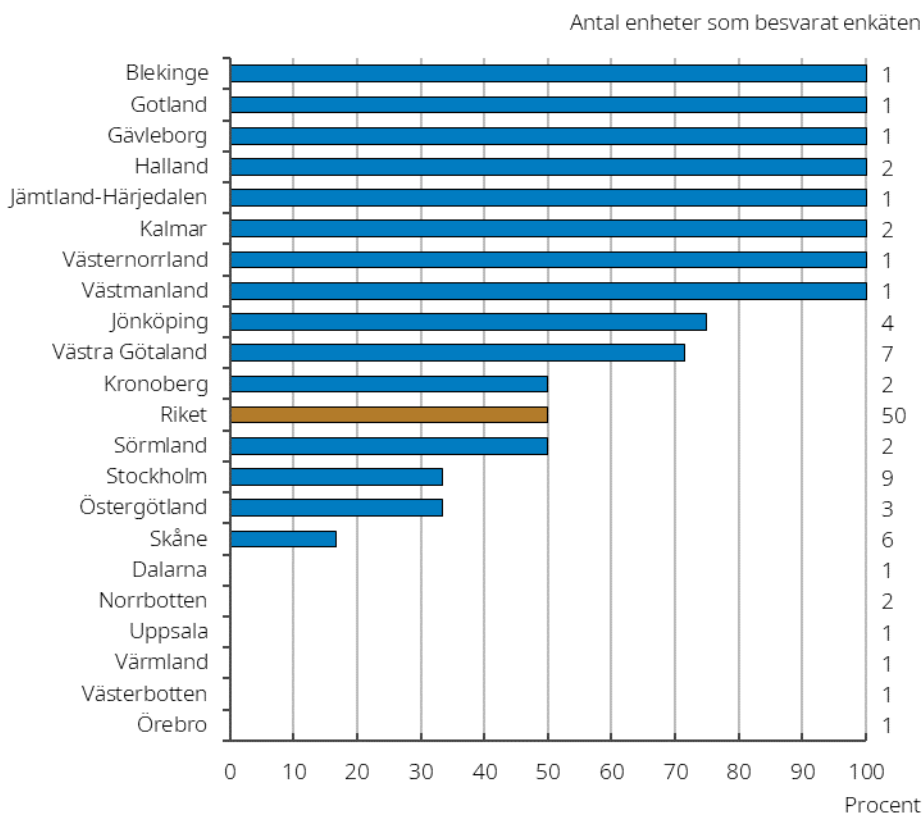
Andelen specialistvårdsenheter som har en utsedd funktion, till exempel en rehabiliteringskoordinator, med uppgift att koordinera den individuella rehabiliteringen.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

Diagram 48. Utsedd funktion för att koordinera individuell rehabilitering, Parkinsons sjukdom

Andelen specialistvårdsenheter som har utsedd funktion, till exempel en rehabiliteringskoordinator, med uppgift att koordinera den individuella rehabiliteringen.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

Sammanhängande teamrehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom

Socialstyrelsen rekommenderar hälso- och sjukvården att erbjuda sammanhängande teamrehabilitering till personer med MS eller Parkinsons sjukdom med påverkad funktionsförmåga. Rekommendationen har prioritet 4.

Sammanhängande teamrehabilitering är en typ av rehabilitering som pågår under en begränsad tidsperiod, vanligtvis ett par veckor eller månader. Det behövs ofta perioder med rehabiliterande insatser, eftersom MS och Parkinsons sjukdom är kroniskt fortskridande neurologiska sjukdomar som saknar botande behandling. Under sjukdomsförloppet är det vanligt att det tillkommer funktionsnedsättningar som exempelvis nedsatt rörelse-, gång- och balansförmåga samt kognitiva besvär.

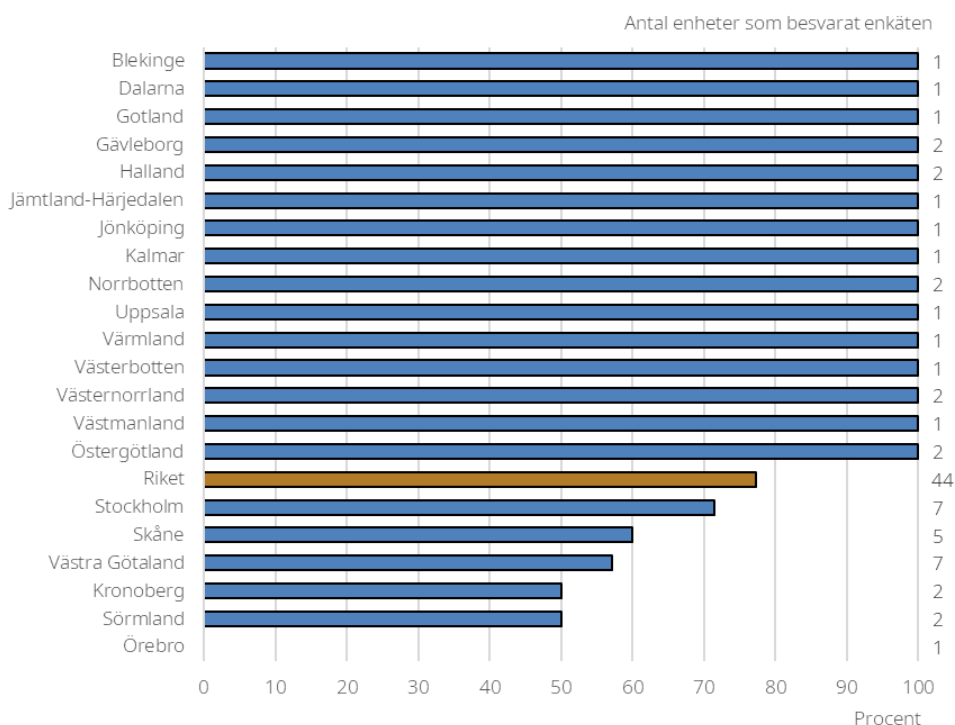
Den sammanhängande teamrehabiliteringen syftar till att optimera personens funktionsförmåga, aktivitet och delaktighet samt förmåga att hantera och leva med sin sjukdom. Den kan antingen utföras vid den egna verksamheten eller av en annan verksamhet, och den kan utföras såväl i öppenvård som i slutenvård. Flera professioner samverkar med personen och dennes närstående. Rehabiliteringsåtgärderna omfattar såväl medicinska insatser som omvårdnad samt träning och kompensatoriska insatser för att utveckla det bästa sättet för patienten att hantera aktiviteter i vardagen.

Det är oftast hälso- och sjukvården som remitterar patienterna till sammanhängande teamrehabilitering, men det förekommer även att personer med MS eller Parkinsons sjukdom skriver en vårdbegäran för att få denna typ av rehabilitering.

Drygt tre fjärdedelar av verksamheterna anger att de erbjuder sammanhängande teamrehabilitering till personer med MS och nedsatt funktionsförmåga (diagram 49). Det är ungefär lika stor andel som vid den senaste utvärderingen 2016, då fyra av fem specialistvårdsenheter kunde erbjuda sammanhängande teamrehabilitering.

Diagram 49. Tillgång till sammanhängande teamrehabilitering till personer med MS

Andelen specialistvårdsenheter som erbjuder sammanhängande teamrehabilitering till personer med MS och nedsatt funktionsförmåga.



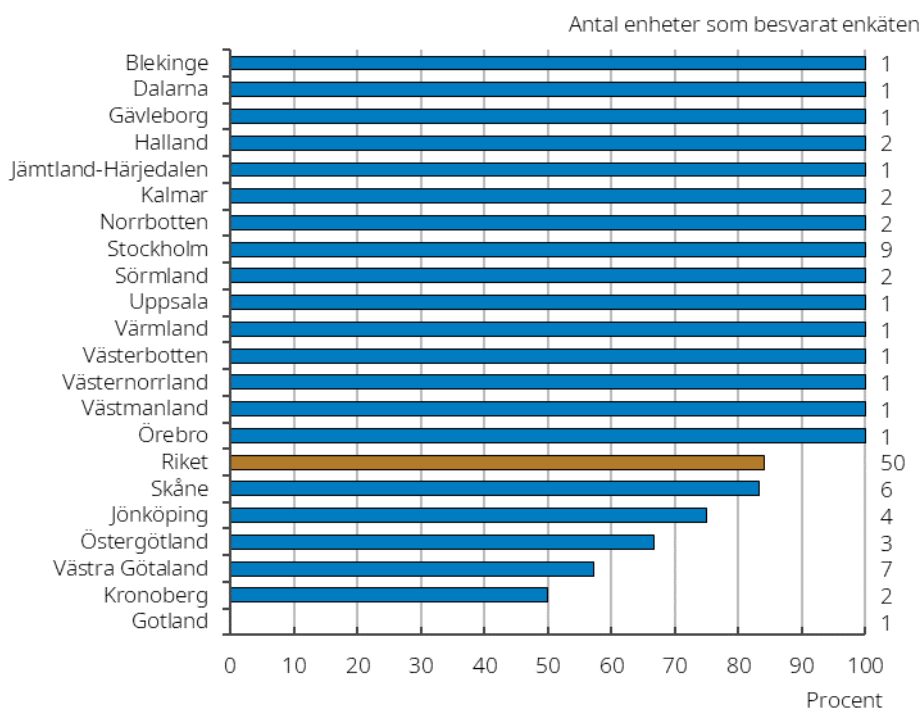
Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

Cirka 85 procent av specialistvårdsenheterna kan erbjuda sammanhängande teamrehabilitering för patienter med Parkinsons sjukdom (diagram 50). Det

är en liten förbättring jämfört med 2016 då andelen var mindre än 80 procent.

Diagram 50. Tillgång till sammanhängande teamrehabilitering till personer med Parkinson sjukdom

Andelen specialistvårdsenheter som erbjuder sammanhängande teamrehabilitering till personer med Parkinsons sjukdom och nedsatt funktionsförmåga.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

Hur ofta och hur länge en person kan få sammanhängande teamrehabilitering

Cirka 60 procent av specialistvårdsenheterna anger att patienterna kan få sammanhängande teamrehabilitering så ofta som patienten bedöms ha behov av rehabilitering. För 15 procent av specialistvårdsenheterna för MS och 24 procent av specialistvårdsenheterna för Parkinsons sjukdom är det istället en fastställd schablon (ett förutbestämt tidsintervall) som styr hur ofta en patient kan få sammanhängande teamrehabilitering. Övriga enheter anger att det avgörs på annat sätt, till exempel att det handlar om en prioritering mellan patienter utifrån behov och att vissa patienter därmed ibland nekas sammanhängande teamrehabilitering. När schablon används för att bestämma hur ofta en patient kan få sammanhängande teamrehabilitering är variationen stor: mellan två gånger per år till en gång vart tredje till vart femte år.

Två tredjedelar av verksamheterna anger att vårdpersonalens och patientens gemensamma bedömning av rehabiliteringsbehovet avgör hur lång

rehabiliteringsperioden ska vara. En fjärdedel anger att en schablon avgör längden. I det senare fallet varierar längden mellan två veckor och tre månader. Längden kan också bero på om rehabiliteringen sker inneliggande eller i dagvårdsrehabilitering.

Behandling av MS-relaterad trötthet

MS-relaterad trötthet (fatigue) kan drabba nästan upp till 80 procent av personerna med MS. Tröttheten innebär såväl fysisk som mental energilöshet [19]. Tillståndet påverkar såväl privat- och arbetsliv samt sociala relationer. I de nationella riktlinjerna rekommenderas ökad fysisk aktivitet och utbildningsinsatser för att lära sig hantera trötthet till den som drabbas av MS-relaterad trötthet. Dessa åtgärder har prioritet 4. Läkemedelsbehandling mot MS-relaterad trötthet kan erbjudas i undantagsfall. Denna rekommendation har prioritet 10.

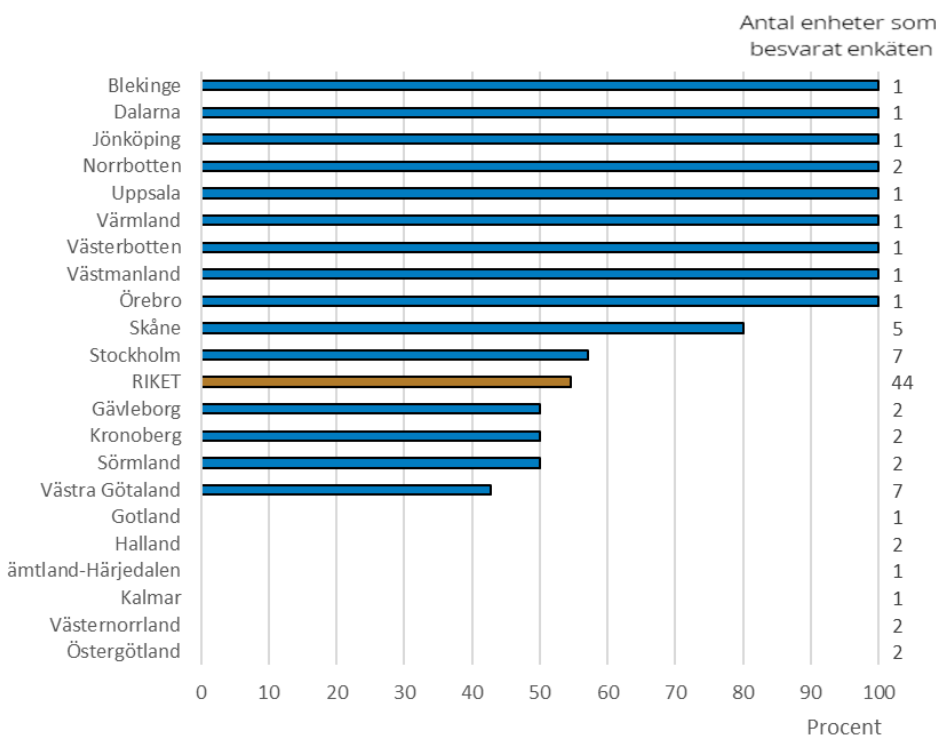
Kurser för att hantera MS-relaterad trötthet

Socialstyrelsen rekommenderar hälso- och sjukvården att erbjuda kurser i hantering av MS-relaterad trötthet till personer med MS. Syftet med kurserna är att öka patienternas kunskap om tröttheten och om hur de kan hantera den så att den i så låg grad som möjligt begränsar deras aktivitetsförmåga och inskränker deras delaktighet. Rekommendationen har prioritet 4.

Drygt hälften av specialistvårdsenheterna anger att de erbjuder kurser (diagram 51). Kurserna kan till exempel läggas upp som en serie träffar med föreläsningar, gemensamma diskussioner och praktiska moment som specifikt berör MS-relaterad trötthet. De flesta kurser utförs enligt ett strukturerat program, där Fatigue Management Program är det vanligaste.

Diagram 51. Kurser i att hantera MS-relaterad trötthet

Andelen specialistvårdsenheter som kan erbjuda kurser i att hantera MS-relaterad trötthet, 2024.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

Detta är en förbättring jämfört med förra utvärderingen, då endast 35 procent av de svarande enheterna kunde erbjuda kurser för att hantera MS-relaterad trötthet.

Drygt hälften av specialistvårdsenheterna anger att de har erbjudit kurs till alla eller till de flesta med MS-relaterad trötthet, till skillnad från förra utvärderingen då majoriteten av enheterna endast erbjudit kurser till enstaka patienter. Bland de enheter som idag inte kan erbjuda kurser till alla med MS-relaterad trötthet uppger drygt hälften att det beror på resursbrist. En dryg tredjedel (35 procent) av dessa uppger att stöd för att hantera trötthet istället ges individuellt. Flera enheter beskriver också att även om kursen erbjuds, så önskar inte alla patienter delta. En enhet beskriver att cirka hälften av de patienter som erbjuds en kurs brukar anta erbjudandet och delta.

Det är generellt de verksamheter som tar emot flest patienter som erbjuder kurser.

Styrke- och konditionsträning vid MS

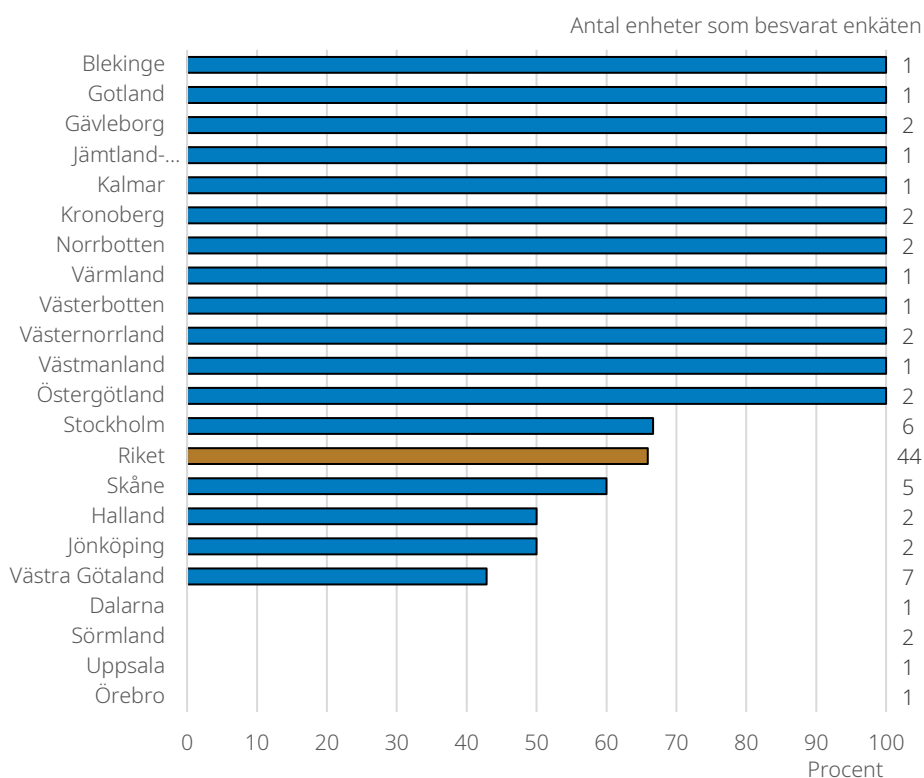
Socialstyrelsen rekommenderar hälso- och sjukvården att erbjuda motståndsträning (styrketräning) och aerobisk träning (konditionsträning)

till personer med MS-relaterad trötthet, påverkad aktivitet och delaktighet. Insatsen kan utföras av den egna verksamheten eller av annan verksamhet. Rekommendationerna har prioritet 4.

Två tredjedelar av verksamheterna anger att de erbjuder individuellt anpassade program för styrketräning och konditionsträning (diagram 52). Andelen är lägre än i 2016 års utvärdering, då drygt tre fjärdedelar av specialistvårdsenheterna kunde erbjuda träning.

Diagram 52. Tillgång till styrke- och konditionsträning, MS

Andelen specialistvårdsenheter som erbjuder styrke- och konditionsträning enligt individuellt anpassade program till patienter med MS-relaterad trötthet.

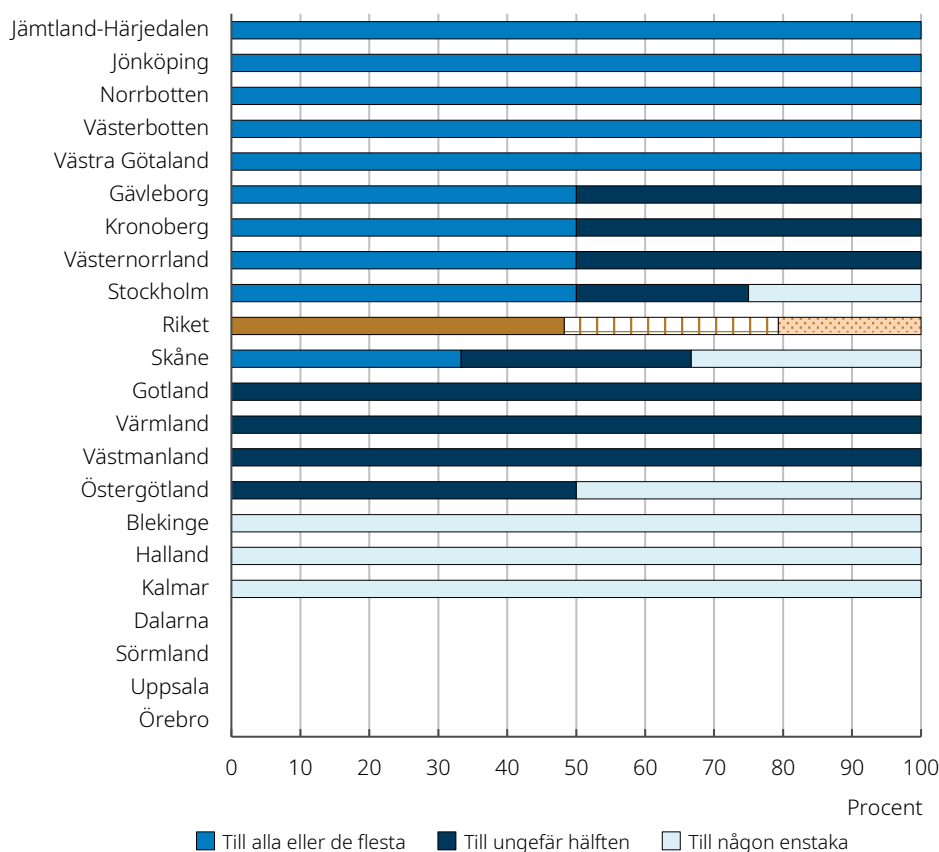


Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

Närmare hälften av specialistvårdsenheterna har under det senaste året erbjudit individuellt anpassade program för styrke- och konditionsträning till alla, eller till de flesta, med behov (diagram 53), jämfört med tidigare utvärderingen är resultaten oförändrade. Som anledning till att inte erbjuda träning anges ofta brist på lokaler eller kompetens.

Diagram 53. Styrke- och konditionsträning till patienter med MS

Omfattningen som specialistvårdsenheterna erbjudit styrke- och konditionsträning enligt individuellt anpassade program till patienter med MS-relaterad trötthet, under det senaste året.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

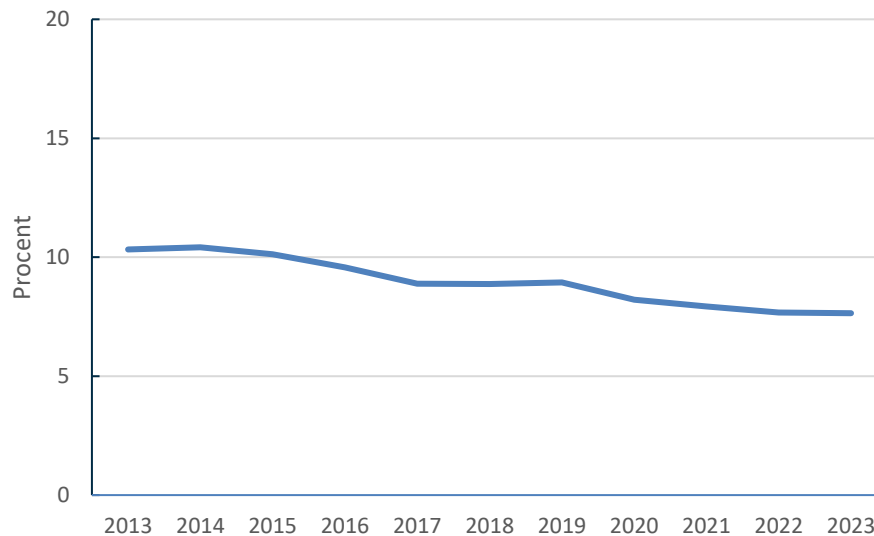
Läkemedelsbehandling vid MS-relaterad trötthet

Läkemedelsbehandling vid MS-relaterad trötthet rekommenderas endast i undantagsfall. Indikator M10 mäter andelen personer med MS som under året behandlats med läkemedel modafinil eller amantadin.

Resultatet visar att 8 procent fått läkemedelsbehandling. Vid förra utvärderingen var det en tiondel av MS-patienterna som behandlades med något av dessa läkemedel. Därefter har alltså andelen patienter som behandlas med läkemedel för MS-relaterad trötthet minskat (diagram 54). Resultatet visar att regionerna följer rekommendationerna att använda läkemedlen endast i undantagsfall.

Diagram 54. Läkemedelsbehandling vid MS-relaterad trötthet

Andel personer med MS som behandlas med modafinil eller amantadin, 2013–2023.



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

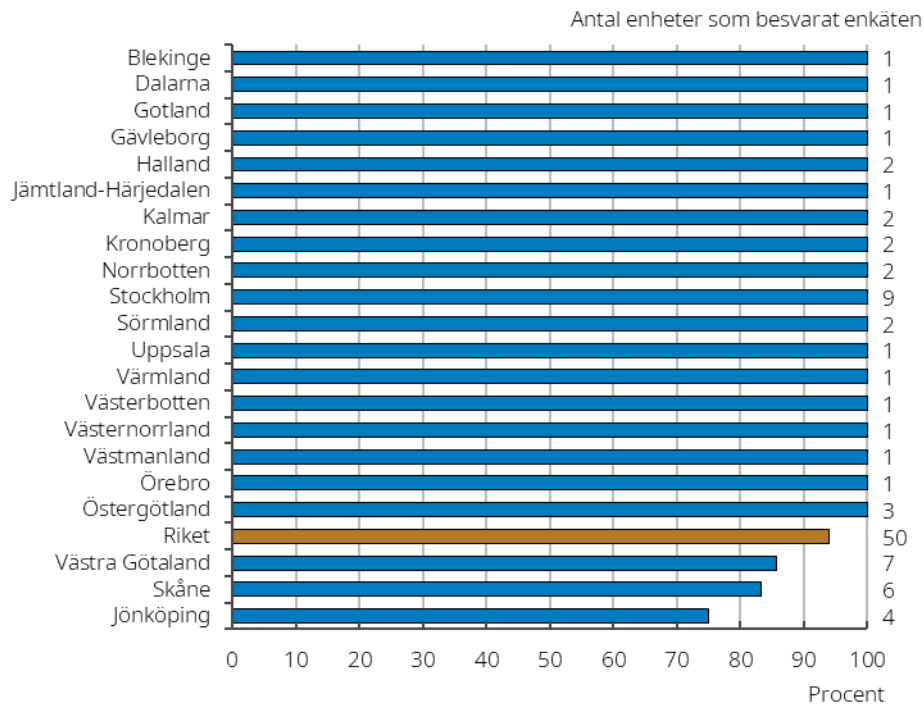
Gånginriktad rehabiliteringsinsats Parkinsons sjukdom

Det är vanligt att personer med Parkinsons sjukdom har nedsatt gångförmåga. En förbättrad gång och balans kan bidra till självständighet i vardagliga aktiviteter och förbättrad livskvalitet. Det finns olika rehabiliteringsinsatser för att förbättra gångförmågan. Socialstyrelsen rekommenderar att hälso- och sjukvården erbjuder gånginriktade rehabiliteringsinsatser i form av gång- och balansträning till personer med Parkinsons sjukdom och påverkad gångförmåga. Rekommendationen har prioritet 3.

I samtliga regioner finns det enheter som erbjuder gånginriktade rehabiliteringsinsatser. Majoriteten av verksamheterna inom regionerna, närmare 95 procent, anger att de kan erbjuda sådan rehabilitering (diagram 55). På nationell nivå är andelen oförändrad jämfört med 2016.

Diagram 55. Gånginriktade rehabiliteringsinsatser, Parkinsons sjukdom

Andelen specialistvårdsenheter som erbjuder gånginriktade rehabiliteringsinsatser enligt individuellt anpassade program till patienter med Parkinsons sjukdom.

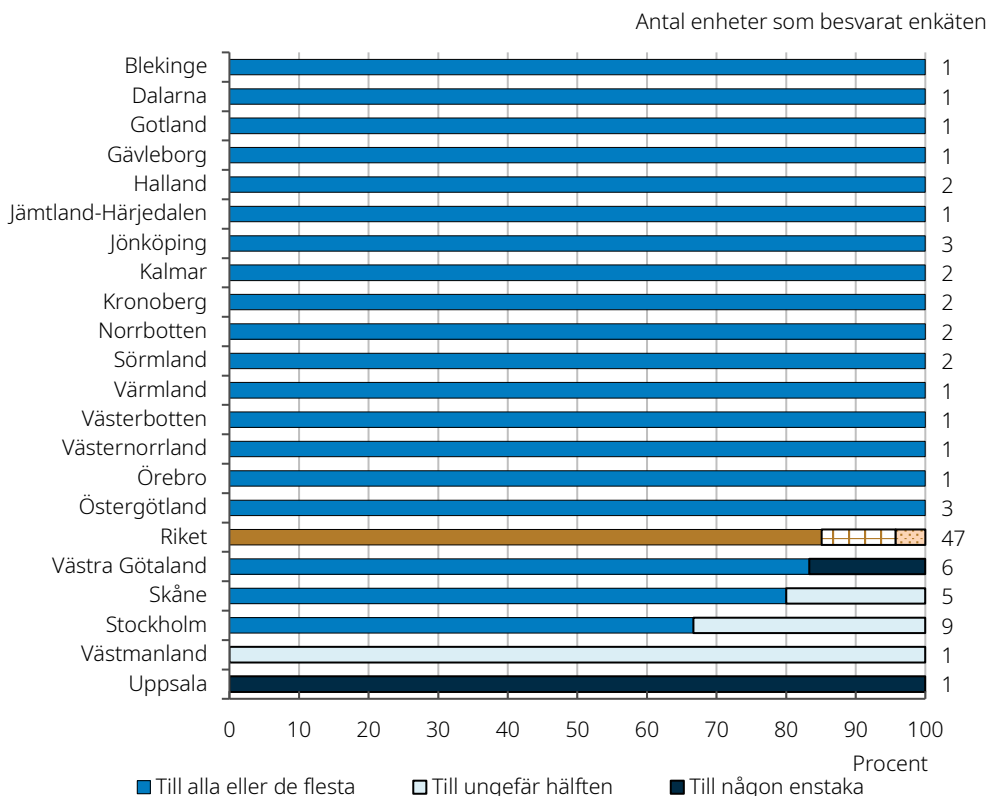


Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

Cirka 85 procent av verksamheterna (diagram 56) anger att de det senaste året erbjudit gånginriktade rehabiliteringsinsatser till alla eller de flesta med Parkinsons sjukdom som behöver detta. I den förra utvärderingen var andelen knappt 60 procent.

Diagram 56. Gånginriktade rehabiliteringsinsatser till patienter med Parkinsons sjukdom

Omfattningen som specialistvårdsenheterna erbjudit gånginriktade rehabiliteringsinsatser till patienter med Parkinsons sjukdom under det senaste året.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

En dryg fjärdedel av medlemmarna i Parkinsonförbundet uppger i en enkät att de fått erbjudande om rehabiliteringsinsatser som kan förbättra gångförmågan [15].

Röst- och talträning till personer med Parkinsons sjukdom

Cirka 70–90 procent av personerna med Parkinsons sjukdom har nedsatt röst- och talfunktion i form av nedsatt röststyrka, försämrad artikulation och avvikelser i taltempo och satsmelodi. Kommunikationsförmågan kan även försvåras av kognitiva och språkliga nedsättningar.

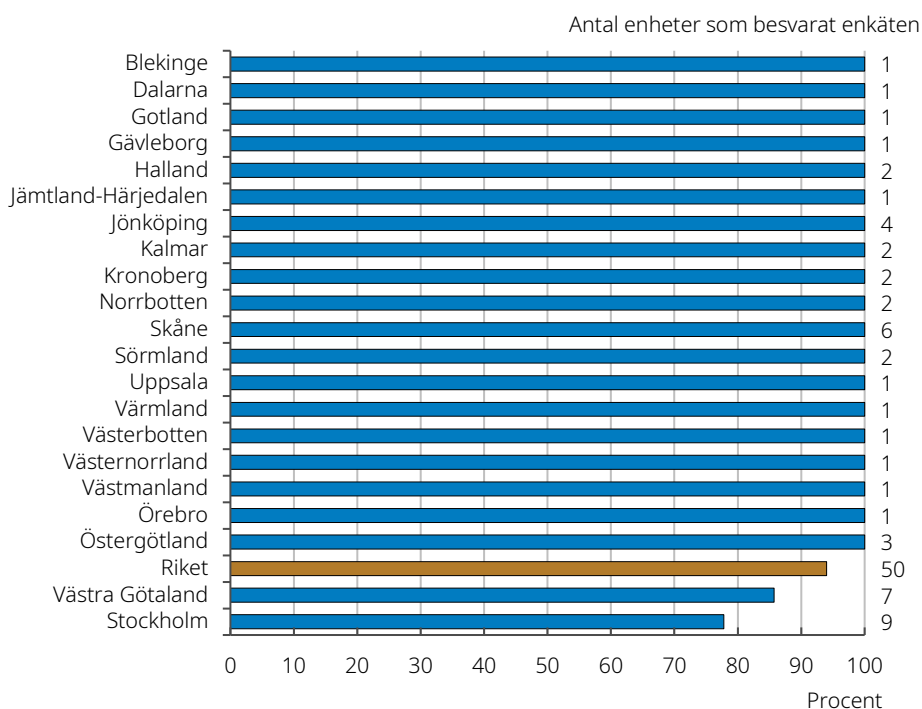
Hälso- och sjukvården bör erbjuda rehabiliteringsinsatser till personer med nedsatt röststyrka vid Parkinsons sjukdom. Till exempel kan logopedbehandling i form av röst- och talträning bidra till bättre kommunikationsförmåga. Ett strukturerat behandlingsprogram som kan användas är Lee Silverman Voice Treatment (LSVT-metoden), som syftar

till att öka röststyrkan, kontrollera taltempot eller förbättra artikulationen. Rekommendationen har prioritet 4.

Närmare 95 procent av verksamheterna erbjuder röst- och talträning till patienter med Parkinsons sjukdom (diagram 57). Det är samma andel som i föregående utvärdering 2016.

Diagram 57. Röst- och talträning till patienter med Parkinsons sjukdom

Andelen specialistsårdsenheter som erbjuder röst- och talträning till patienter med Parkinsons sjukdom.

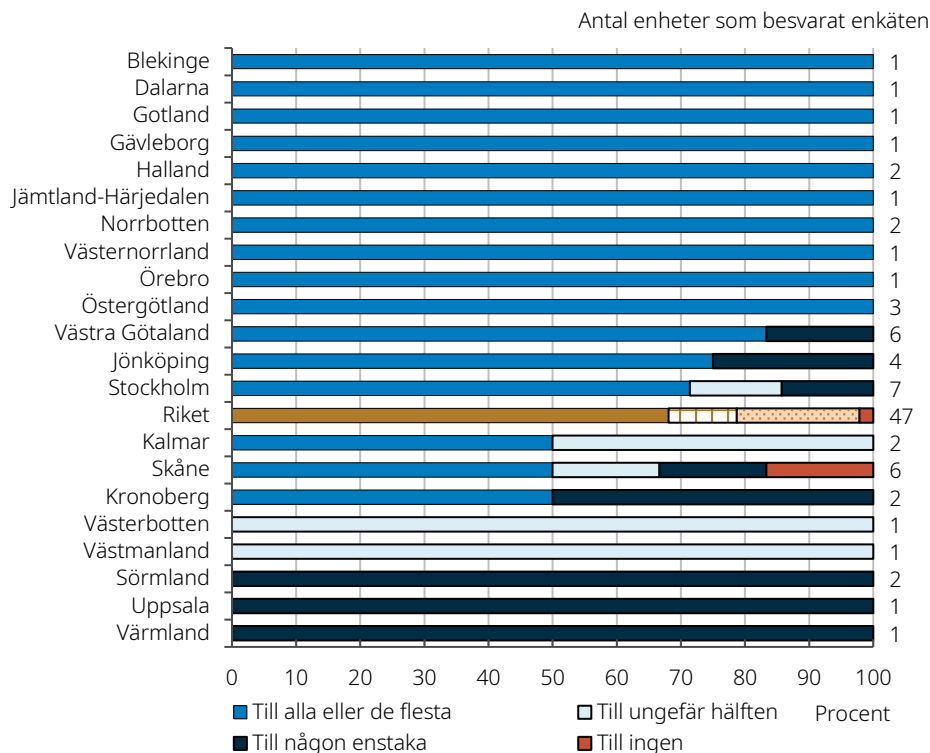


Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

Närmare två tredjedelar av verksamheterna anger att de det senaste året erbjudit röst- och talträning till alla eller de flesta patienter med Parkinsons sjukdom som behöver detta (diagram 58). Det är en minskning i förhållande till förra utvärderingen, då tre fjärdedelar kunde erbjuda alla eller nästan alla med behov röst- och talträning. Både i den förra utvärderingen och i denna utvärdering påtalar de verksamheter som inte kan erbjuda träning till alla med behov att det råder brist på logopedier.

Diagram 58. Röst- och talträning som erbjudits till patienter med Parkinsons sjukdom

Omfattningen som specialistvårdsenheterna erbjudit röst- och talträning till patienter med Parkinsons sjukdom under det senaste året.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

Sammanfattningsvis erbjuds röst- och talträning av i princip alla verksamheter, men förmågan att erbjuda alla patienter med behov varierar beroende på tillgången till logopedier. Alla som erbjuds träningen väljer inte heller att delta, bland annat eftersom den kan vara krävande eller innebära långa resor till logopeden.



Analys av resultat

Tillgång till multidisciplinära team

Det är angeläget att samtliga regioner har tillgång till multidisciplinära team för att kunna bedöma och ge rehabilitering utifrån personernas individuella behov vid MS och Parkinsons sjukdom. Utvärderingen visar att regionerna behöver öka tillgången till multidisciplinära team. Cirka 70 procent av alla verksamheter inom specialiserad vård har tillgång till multidisciplinära team för personer med MS och 75 procent för personer med Parkinsons sjukdom, och endast drygt hälften av patienterna uppger att de har tillgång till ett multidisciplinärt team [15, 16] Det saknas även personalresurser i teamen, och tillgången till relevanta yrkeskategorier är mer eftersatt för personer med Parkinsons sjukdom. Personalresurserna i teamen behöver stärkas för

att öka möjligheten till en mer jämlik vård. Samtidigt är bristen på legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal idag en generell utmaning och förväntas vara det även framöver, vilket innebär att vården kan behöva organiseras på andra sätt [20]. Det är även angeläget att hälso- och sjukvården får utbildning om det ansvar de har för att upprätta sjukskrivnings- och rehabiliteringsplaner. Flertalet regioner behöver även förbättra sina möjligheter att koordinera rehabiliteringsinsatserna.

Hantering av MS-relaterad trötthet

Det är av stor betydelse att regionernas specialistvårdsenheter erbjuder kurser i hantering av MS-relaterad trötthet. Det är mycket vanligt hos personer med MS, och patienterna upplever det ofta som ett av de svåraste symtomen att hantera. Drygt hälften av specialistvårdsenheterna erbjuder kurser för att öka kunskapen om hantering av trötthet, och många av dem kan erbjuda kurserna till alla eller nästan alla med behov. En viss förbättring kan ses sedan förra utvärderingen, men regionerna behöver fortfarande öka tillgången på kurser i hantering av MS-relaterad trötthet. Andelen verksamheter som erbjuder styrke- och konditionsträning till personer med MS-relaterad trötthet, påverkad aktivitetsförmåga och delaktighet har minskat över tid. Den negativa trenden behöver uppmärksammas och åtgärdas av regionerna. Det är angeläget att regionerna stärker dessa insatser, särskilt som det finns vetenskapligt stöd för såväl utbildningsinsatser som styrke- och konditionsträning vid MS-relaterad trötthet. Regionernas tillgång till olika insatser varierar, vilket visar på att de behöver fortsätta sitt arbete för att möjliggöra en god och jämlik vård över landet för personerna med MS.

Gånginriktade rehabiliteringsinsatser och röst- och talträning vid Parkinsons sjukdom

Det är viktigt att personer med Parkinsons sjukdom får en rehabilitering som kan bidra till självständighet i vardagliga aktiviteter och förbättrad livskvalitet. Gånginriktade rehabiliteringsinsatser har en hög prioritet, och enkätundersökningen visar att 85 procent av specialistvårdsenheterna erbjuder sådan rehabilitering till alla eller de allra flesta personer som har behov. Det är en positiv utveckling, men möjligheterna att erbjuda gånginriktad rehabilitering varierar fortfarande mellan regionerna och enligt Parkinsonförbundets medlemsenkät erbjuds inte alla med detta behov sådan träning [15]. Det är viktigt att regionerna fortsätter stärka tillgången till gånginriktade rehabiliteringsinsatser för en jämlik vård. Denna typ av rehabilitering är av stor betydelse för personer med Parkinsons sjukdom. Rehabiliteringsinsatser som fallprevention är även en viktig kostnadseffektiv åtgärd [21].

Närmare 95 procent av verksamheterna kan erbjuda röst- och talträning till personer med Parkinsons sjukdom. Jämfört med den förra utvärderingen

2016 har dock andelen verksamheter som erbjudit röst- och talträning till alla eller flertalet med behov minskat. En orsak som anges till detta är det råder brist på logoped.

Sammanhängande teamrehabilitering vid MS eller Parkinsons sjukdom

Personer med MS eller Parkinsons sjukdom kan drabbas av funktionsnedsättningar som påverkar deras förmåga att utföra och vara delaktiga i olika aktiviteter. En sammanhängande rehabiliteringsperiod tillsammans med ett multiprofessionellt team kan då göra stor skillnad för deras möjligheter att hantera sin livssituation. Majoriteten av specialistvårdsenheterna kan erbjuda sammanhängande teamrehabilitering till såväl personer med MS som personer med Parkinsons sjukdom. Med tanke på att både MS och Parkinsons sjukdom är progressiva sjukdomar borde fler verksamheter kunna erbjuda sammanhängande rehabilitering. Det förekommer även att schabloner styr rehabiliteringsperiodens längd eller frekvens, istället för att rehabiliteringen formas utifrån personens behov. Fler verksamheter behöver kunna erbjuda sammanhängande rehabilitering utifrån patienternas behov. Det är viktigt att regionerna fortsätter att arbeta för att säkerställa att fler personer med MS och Parkinsons sjukdom erbjuds sammanhängande rehabilitering samt att rehabiliteringen är personcentrerad.

Symtomatisk läkemedelsbehandling och KBT av icke-motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom

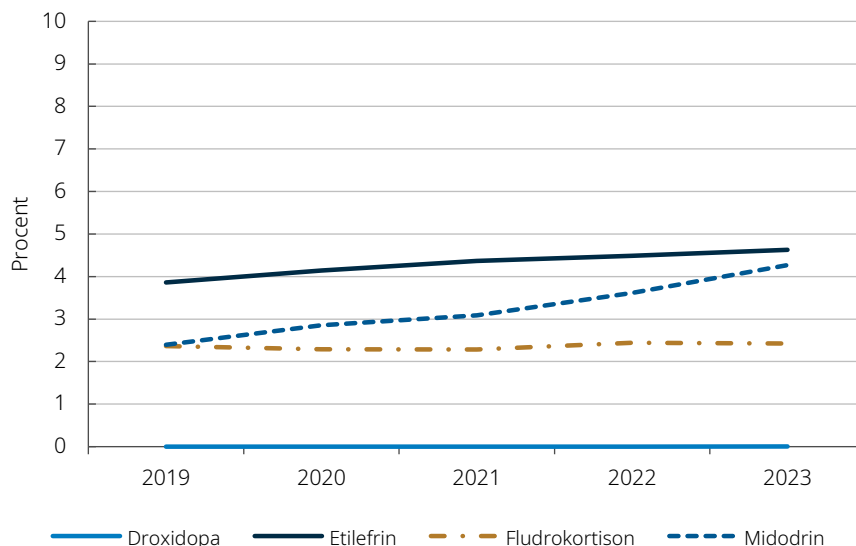
Personer med Parkinsons sjukdom kan också drabbas av icke-motoriska symtom som demens, depression, blodtrycksfall och psykos. Det kan vara nödvändigt att lägga till andra symtomlindrande behandlingar än den gängse som syftar till att reglera tillgången till dopamin, om den inte har önskad effekt på dessa symtom. Behandlingen av dessa icke-motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom skiljer sig ibland från standardbehandlingen av sådana symtom. I nedanstående kapitlet redovisas regionernas följsamhet till rekommendationerna om behandling av blodtrycksfall, demens, depression, och psykos.

Farmakologisk behandling av blodtrycksfall vid Parkinsons sjukdom

Blodtrycksfall i stående (ortostatisk hypotension) är vanligt vid Parkinsons sjukdom, särskilt hos äldre och hos dem som haft sjukdomen länge. Det finns flera orsaker till blodtrycksfallet, bland annat sjukdomens effekter på det autonoma nervsystemet och blodtryckssänkande effekter av de läkemedel som patienten står på. Cirka en tredjedel av personerna med Parkinsons sjukdom visar tecken på ortostatism, och den kan oftast behandlas. Om icke-farmakologiska åtgärder, till exempel stödstrumpor och ökat vätskeintag, inte ger effekt, bör hälso- och sjukvården erbjuda farmakologisk behandling med midodrin eller etilefrin (prioritet 3) eller fludrokortison (prioritet 5) och i undantagsfall behandling med droxidopa (prioritet 8). Av alla med Parkinsons sjukdom är det cirka 9 procent som årligen behandlas farmakologiskt för ortostatisk hypotension. Förskrivningen av midodrin och etilefrin har ökat de senaste åren medan fludrokortison, som har lägre prioritet och som bör följas av monitorering av blodelektrolyter, generellt ligger lägre (diagram 59).

Diagram 59. Läkemedelsbehandling vid ortostatisk hypotension vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med etilefrin, fludrokortison, droxidopa och midodrin 2019–2023.



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

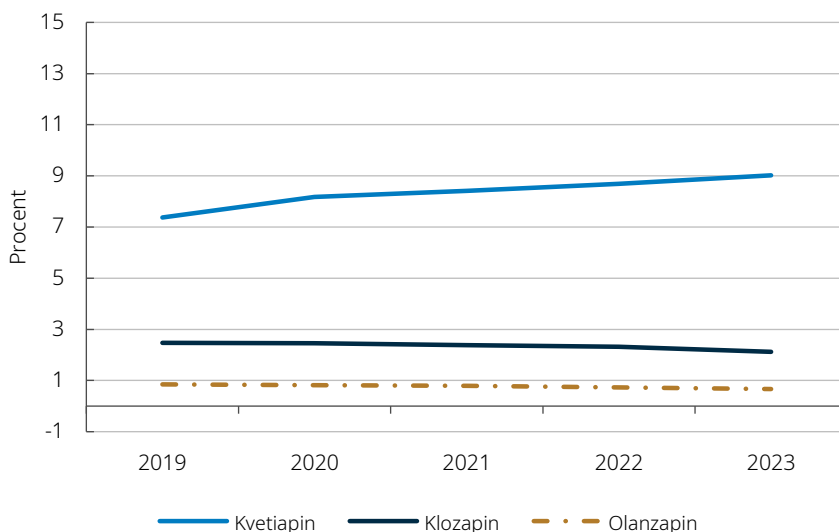
Farmakologisk behandling av psykotiska symtom vid Parkinsons sjukdom

Det är mycket vanligt att personer med Parkinsons sjukdom får psykotiska symtom. Risken ökar ju längre patienten haft sjukdomen och om patienten har kognitiv svikt. Studier visar att upp till 60 procent av alla med Parkinsons sjukdom någon gång drabbas [22]. Vanligast är visuella illusioner eller hallucinationer. Dessa symtom är inte alltid svåra eller störande, och de kan ofta förbättras genom översyn och dossänkning av de läkemedel patienten står på. Vanligtvis är orsaken till hallucinationerna en extern och övergående faktor, till exempel en infektion. I många fall är emellertid de psykotiska symtomen värre och ihållande, och då krävs tilläggsbehandling med läkemedel. Till personer med Parkinsons sjukdom och psykotiska symtom bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling kloxapin (prioritet 3), och kan även erbjuda kvetiapin (prioritet 7) men bör inte erbjuda olanzapin (icke-göra). Diagram 60 visar att kvetiapin är det vanligaste anti-psykotiska läkemedlet vid Parkinsons sjukdom, medan kloxapin används i betydligt lägre utsträckning, trots att rekommendationen har högre prioritet. Behandlingen med kloxapin kräver regelbundna blodprovskontroller, där täta kontroller behövs de första 16 veckorna efter behandlingens start för att upptäcka eventuell granulocytbrist, som mycket allvarligt kan öka patientens infektionskänslighet. Olanzapin används i liten

utsträckning, men bör inte ges alls enligt riktlinjerna (prioritet icke-göra). Det är känt att centrala acetylkolinesterashämmare, till exempel rivastigmin, ibland används utanför sin indikation ("off-label") för att minska hallucinationer hos personer med Parkinson, men i den aktuella analysen kan vi inte beräkna i vilken utsträckning det sker.

Diagram 60. Behandling med anti-psykotiska läkemedel vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med kvetiapin, klozapin och olanzapin



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Demens vid Parkinsons sjukdom

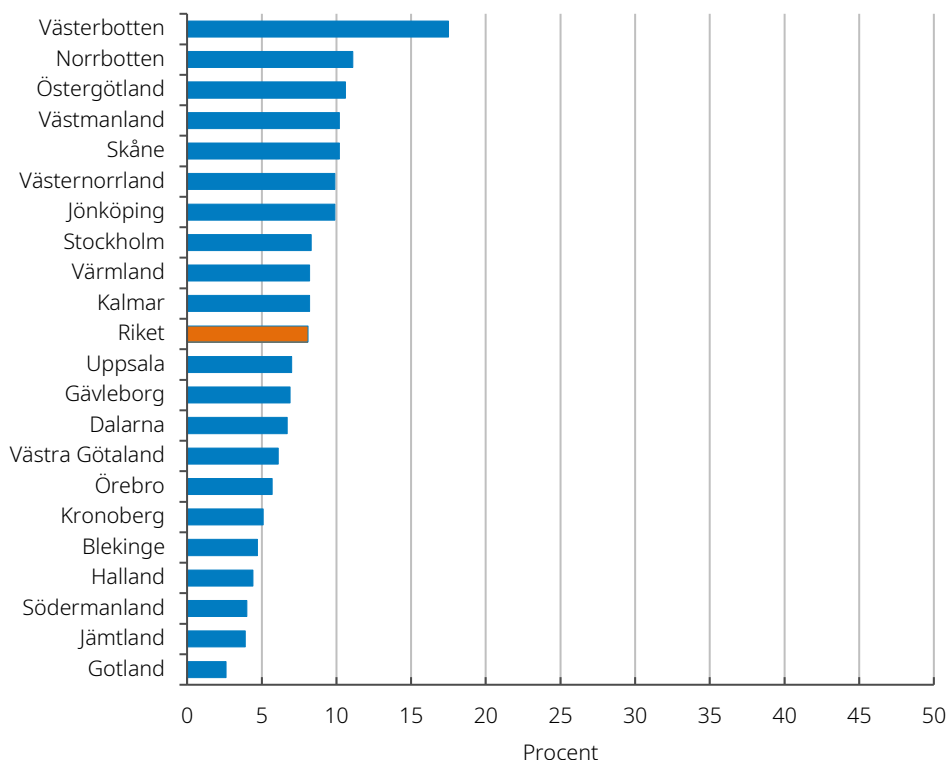
Demens innebär ett stort lidande, både för den som själv drabbas och för närstående. Risken att utveckla demens är högre för personer med Parkinsons sjukdom än för den övriga befolkningen, och Parkinsondemens utgör upp till 3 procent av all demens. Mellan 9 procent och 27 procent av personerna med Parkinson uppskattas ha utvecklat demens efter 10 år med sjukdomen [23]. Högre prevalens med upp till 46 procent drabbade efter 10 år har också rapporterats [24]. Enligt Patientregistret är det dock endast cirka 8 procent av alla med Parkinsons sjukdom som någon gång diagnosticeras med demens (prevalens baserad på diagnoskoden F02.3).

I den förra utvärderingen underströk Socialstyrelsen betydelsen av att upptäcka och därmed kunna behandla kognitiva symtom. Riktlinjerna rekommenderar att personer med Parkinsons sjukdom och demens bör erbjudas behandling med acetylkolinesterashämmare (prioritet 4) och att de i undantagsfall kan erbjudas behandling med memantin (prioritet 9).

Andelen som någon gång fått diagnos parkinsondemens (F02.3) varierar stort mellan Sveriges regioner. I Region Västerbotten är andelen 18 procent och i Region Gotland är andelen endast 3 procent (diagram 61).

Diagram 61. Personer med Parkinsons sjukdom som har Parkinsondemens

Andelen personer med Parkinsons sjukdom (G20.9) som någonsin haft diagnosen Parkinsondemens (F02.3).



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Merparten av specialistvårdsenheterna använder kognitiva test vid misstanke om demenssjukdom

Ett sätt att diagnosticera demens är att använda kognitiva test. En klar majoritet (88 procent) av specialistvårdsenheterna uppger att de använder kognitiva test för att upptäcka demens, vilket är ungefär samma andel som i föregående utvärdering. Det vanligaste testet är MoCA följt av klocktest och MMT/MMSE-SR⁸.

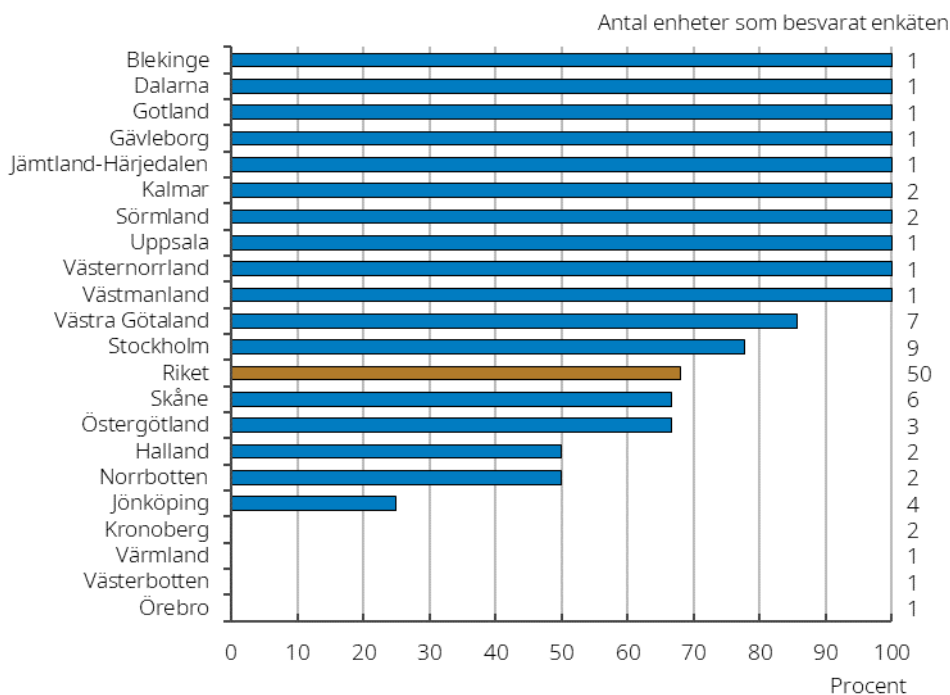
Drygt två tredjedelar (68 procent) av specialistvårdsenheterna remitterar alltid eller nästan alltid patienter med Parkinsons sjukdom till basal

⁸ MoCa står för Montreal Cognitive Assessment. MMT/MMSE-SR är en svensk variant av Mini-Mental State Examination.

minnesutredning vid misstanke om demenssjukdom (Diagram 62), och en fjärdedel gör detta i undantagsfall.

Diagram 62. Remittering till basal minnesutredning för fortsatt demensutredning vid Parkinsons sjukdom

Andelen specialistvårdsenheter som alltid eller nästan alltid remitterar patienter med Parkinsons sjukdom och misstänkt demenssjukdom till basal minnesutredning i primärvården eller på en minnesmottagning för fortsatt demensutredning.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

Jämfört med förra utvärderingen 2016 är detta en viss ökning. Då remitterade endast drygt hälften av enheterna alla eller nästan alla patienter med misstänkt demenssjukdom till basal minnesutredning och en tredjedel av dem gjorde det i undantagsfall [5]. Bland de specialistvårdsenheter som idag gör det i undantagsfall eller inte alls anger drygt hälften att de har kompetens att utreda demens inom specialistvårdsenheten och att merparten av minnesutredningarna därför görs där. Vidare anger dessa att patientens typ av problem avgör om de remitterar vidare.

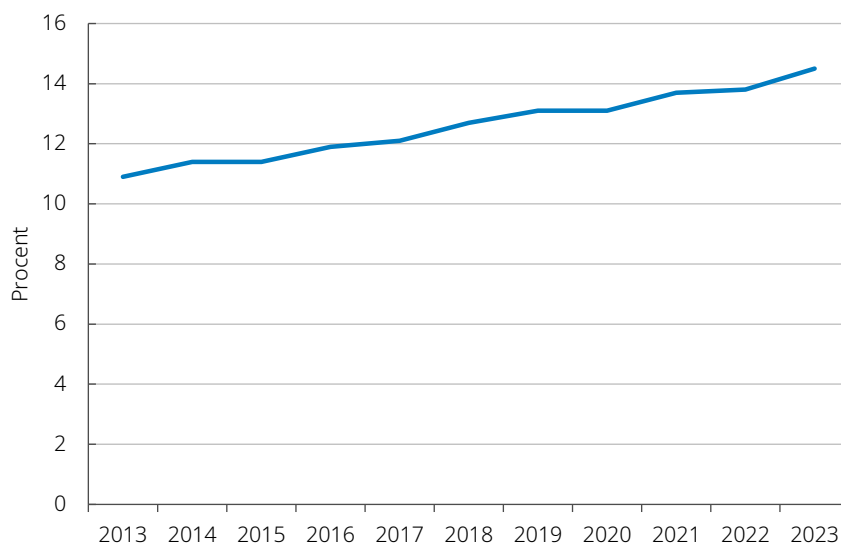
Behandling med demensläkemedel vid Parkinsons sjukdom

Många personer med Parkinsons sjukdom behandlas med demensläkemedel utan att ha diagnosticerats med Parkinsondemens. För att få en bättre bild av prevalensen av demens bland personer med Parkinsons sjukdom redovisar vi därför också den totala andelen patienter som behandlas med demensläkemedel. 2023 hade cirka 15 procent av dem hämtat ut läkemedel

mot demens (diagram 63). Samma år hade endast cirka 8 procent av patienterna någon gång diagnosticerats med F02.3 (diagram 61). Andelen som hämtar ut läkemedel mot demens är således betydligt högre än andelen som diagnosticeras med Parkinsondemens.

Diagram 63. Behandling med demensläkemedel vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med läkemedel mot demens.

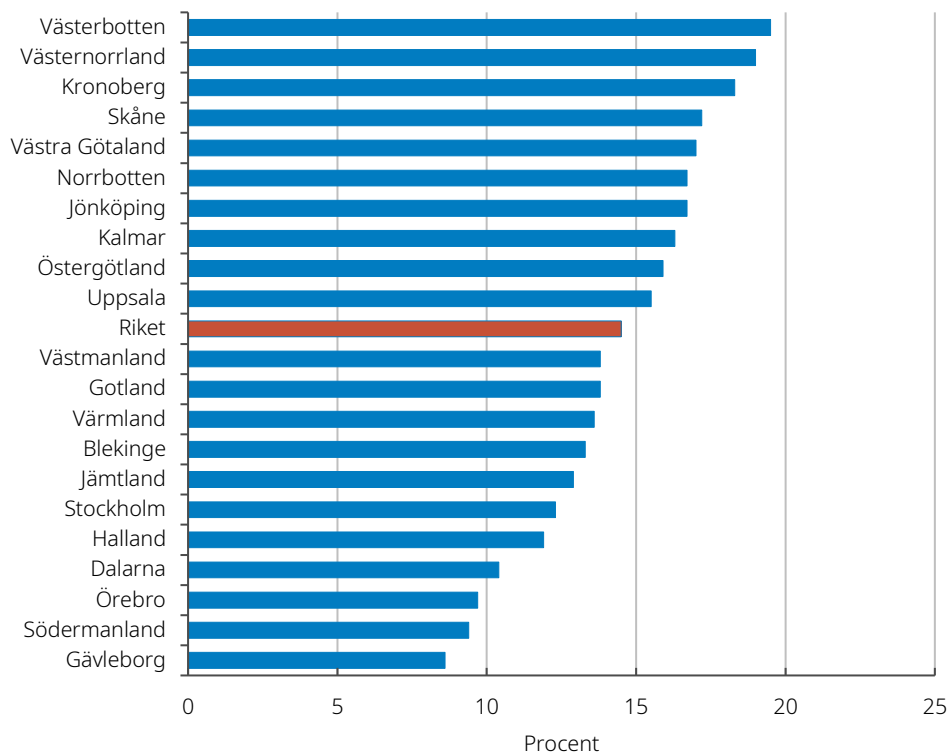


Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Spridningen är dock stor mellan regionerna. I Region Västerbotten behandlas en dubbelt så stor andel av patienterna med demensläkemedel som i Region Gävleborg (diagram 64).

Diagram 64. Demensläkemedel vid Parkinsons sjukdom per region

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med läkemedel mot demens per region 2023.



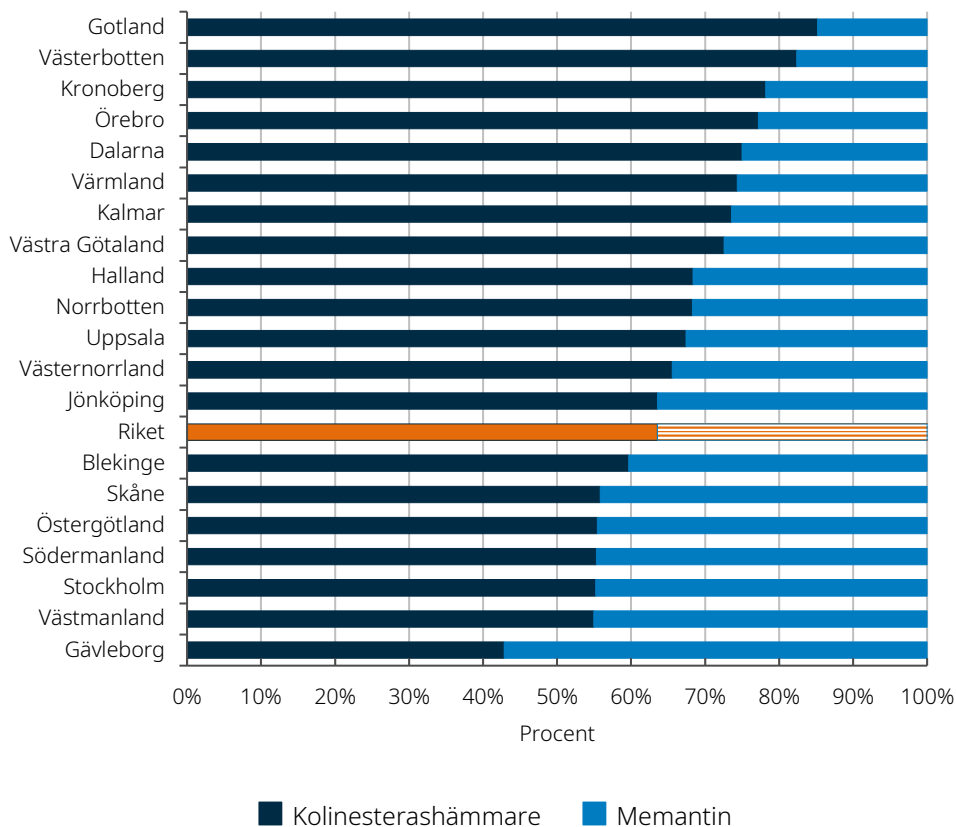
Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Kolinesterashämmare är den vanligaste läkemedelsbehandlingen vid demens

Vid demens och Parkinsons sjukdom rekommenderas sjukvården att behandla med kolinesterashämmare (Prioritet 4) som har god effekt på kognitiva symtom. I undantagsfall kan memantin (Prioritet 9) användas. I förra utvärderingen (data från 2014) var fördelningen mellan kolinesterashämmare och memantin vid Parkinsons sjukdom 61 % respektive 39 %. Idag har andelen memantin minskat något, till 36 %, men i enstaka regioner utgör andelen memantin mer än 50 % (diagram 65).

Diagram 65. Fördelning av förskrivning av kolinesterashämmare och memantin

Fördelning av förskrivning av kolinesterashämmare och Memantin vid Parkinsons sjukdom per region 2023



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Depression vid Parkinsons sjukdom

Nästan hälften av alla personer med Parkinsons sjukdom drabbas av depression under någon period. I den hela befolkningen uppger cirka en femtedel att de någonsin drabbats av depression (Nationella Folkhälsoenkäten, Folkhälsomyndigheten). Depression har stor inverkan på en livskvalitet som redan är påverkad av Parkinsons sjukdom, och tillståndet är behandlingsbart. Hälso- och sjukvården bör erbjuda både behandling med antidepressiva läkemedel och behandling med kognitiv beteendeterapi (KBT) till personer med Parkinsons sjukdom och depression. Båda rekommendationerna har prioritet 2.

Skattning av depression

Specialistvårdsenheterna uppger att 60 procent använder sig av någon form av skattningssinstrument för att upptäcka och bedöma depressionsymtom hos personer med Parkinsons sjukdom. Det vanligaste instrumentet är MADRS

följt av HDRS. Andra instrument, som GDS-15, PHQ-9, BDI-II⁹, används i mindre utsträckning. Av de 40 procent av verksamheterna som uppger att de inte *regelmässigt* använder skattningsinstrument för att bedöma depressionsymtom anger så gott som samtliga att depression uppmärksammas genom anamnes, att det är vanligt att närstående konsulteras för bedömning av depressionsymtom och att skattningsinstrument används vid behov. I 8 av 21 regioner uppger samtliga tillfrågade specialistvårdsenheter att de inte nyttjar skattningsinstrument för bedömning och upptäckt av depression. Personer med Parkinsons sjukdom i dessa regioner behandlas dock med antidepressiva läkemedel i lika stor utsträckning som i övriga regioner (diagram 67).

Läkemedelsbehandling vid depression

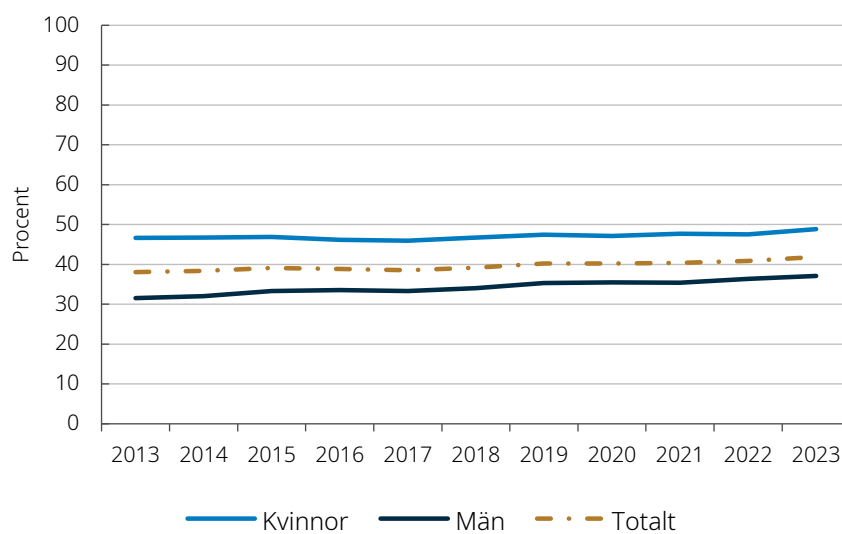
I samband att Socialstyrelsen reviderade vissa riktlinjer 2022 togs prioriteringsordningen för olika läkemedel mot depression bort. Istället fick samtliga läkemedel inom behandling mot depression (ATC N06A) prioritet 2, vilket är samma som prioritet som behandling med KBT.

Under 2023 behandlades drygt 40 procent av alla personer med Parkinsons sjukdom någon gång med läkemedel mot depression. Sedan 2013 har andelen behandlade personer ökat något, och andelen kvinnor som behandlats har hela tiden legat betydligt högre än andelen män (diagram 66). I ett mindre antal fall kan läkemedelsbehandlingen bero på annat än depression, till exempel störd nattsömn eller minskad aptit. Det betyder att prevalensen av depression vid Parkinsons sjukdom inte exakt motsvarar förskrivningen av antidepressiva läkemedel.

⁹ MADRS syftar på Montgomery-Åsberg Depression Rating Scale, HDRS på Hamilton depression rating Scale, GDS-15 på Geriatric depression scale, PHQ-9 på Patient health Questionnaire 9 och BDI-II på Becks Depression Inventory

Diagram 66. Behandling med antidepressiva läkemedel vid Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som behandlas med antidepressiva läkemedel

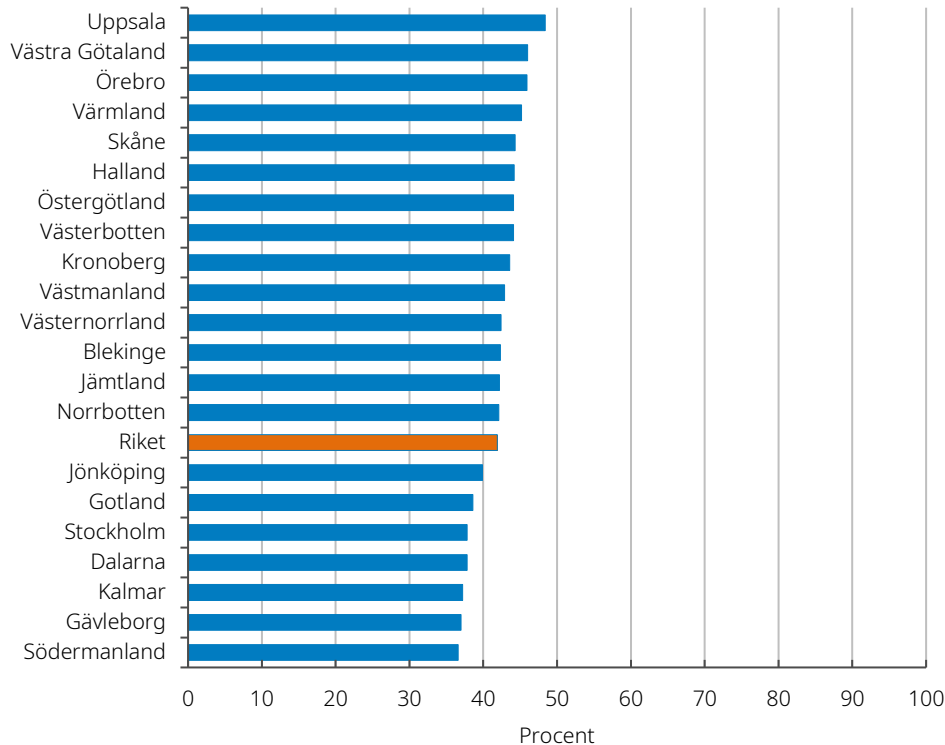


Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Andelen patienter som behandlas med antidepressiva läkemedel varierar något mellan regionerna. Med hänsyn tagen till ålderssammansättningen varierar andelen mellan knappt 30 procent och drygt 40 procent (diagram 67).

Diagram 67. Andel patienter med Parkinsons sjukdom som behandlas med antidepressiva läkemedel

Andelen patienter med Parkinsons sjukdom som behandlas med antidepressiva läkemedel per region 2023.



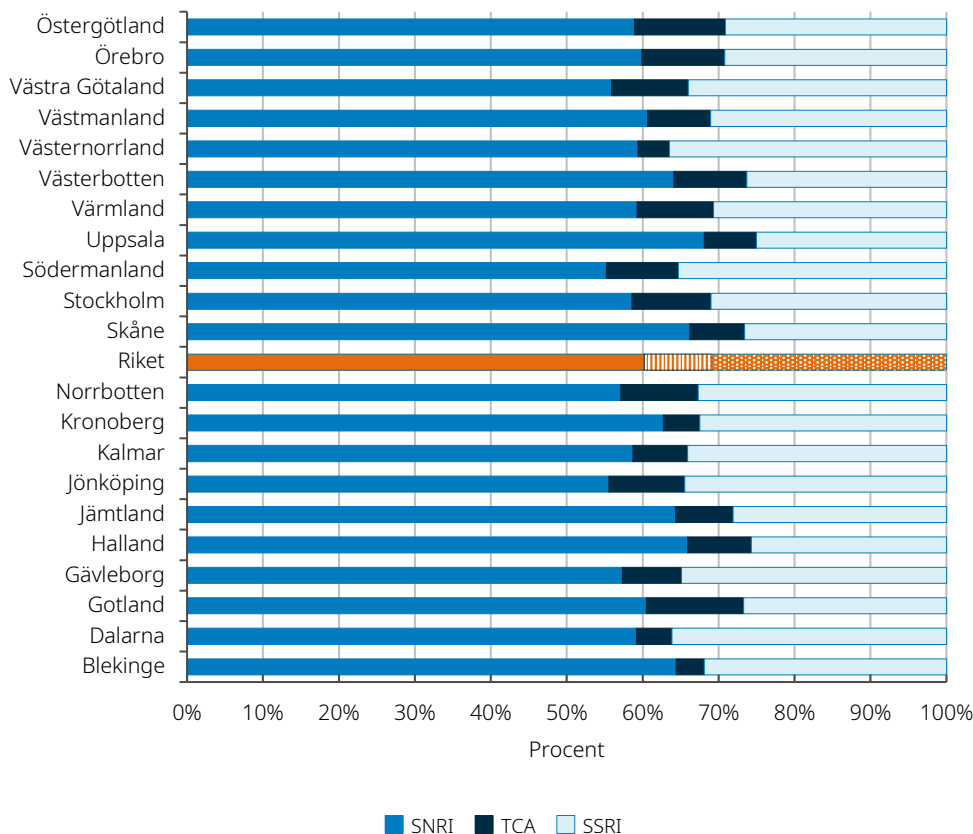
Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Behandling med SNRI är fortfarande vanligast vid depression vid Parkinsons sjukdom

Behandling med serotonin- och noradrenalinåterupptagshämmare (SNRI) är fortfarande den vanligaste antidepressiva läkemedelsbehandlingen vid Parkinsons sjukdom (diagram 68). Ungefär 60 procent av all förskrivning av antidepressiva läkemedel vid Parkinsons sjukdom utgörs av SNRI-preparat, 30 procent av selektiva serotoninåterupptagshämmare (SSRI) och 10 procent av tricykliska antidepressiva läkemedel (TCA). Det är inte ovanligt att en person har mer än ett antidepressivt läkemedel.

Diagram 68. Fördelning av antidepressiva läkemedel förskrivna till personer med Parkinsons sjukdom

Andelen SNRI-, SSRI- och TCA-preparat av den totala förskrivningen av antidepressiva läkemedel till personer med Parkinsons sjukdom 2023, uppdelat per region.



Källa: Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

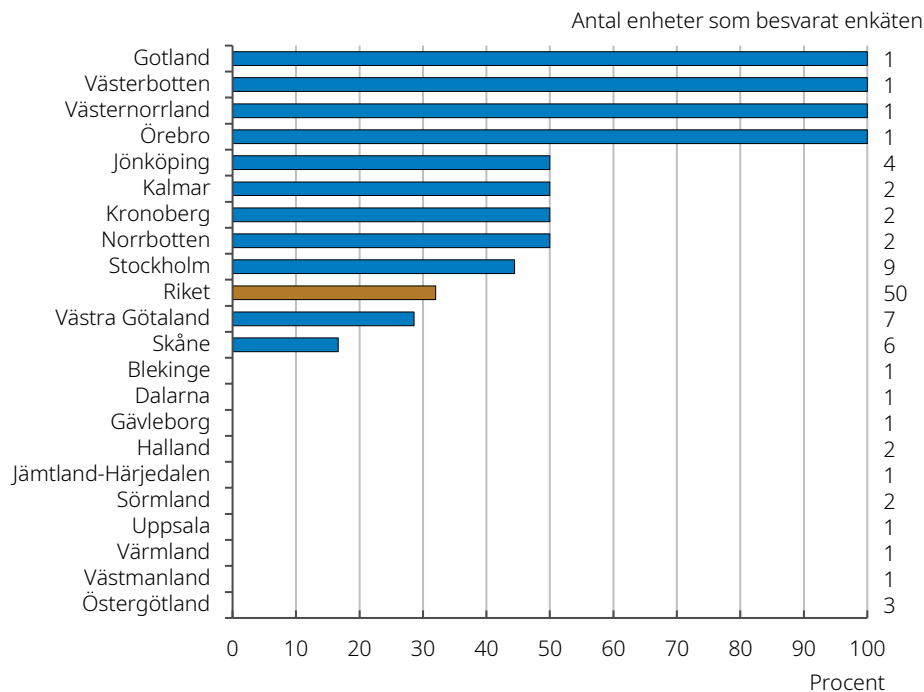
Kognitiv beteendeterapi vid depression

Vid depression hos personer med Parkinsons sjukdom har även kognitiv beteendeterapi (KBT) hög prioritet (prioritet 2) i de nationella riktlinjerna. Patientgruppens möjligheter att få KBT-behandling har i denna utvärdering uppskattats med hjälp av enkäter. Från och med 2024 kan även andra yrkesgrupper än läkare registrera psykiatriska åtgärder i Patientregistret. Det betyder att Patientregistret sannolikt kommer kunna användas för att utvärdera förekomsten av KBT som behandling av depression vid Parkinsons sjukdom i framtida uppföljningar.

Endast 32 procent av de tillfrågade specialistvårdsenheterna uppger att de kan remittera personer med Parkinsons sjukdom som lider av depression till KBT (Diagram 69). Tillgången varierar mellan regionerna, och i hela 10 regioner kan ingen av de tillfrågade enheterna erbjuda behandling med KBT. Av de 34 enheter som inte erbjuder KBT över huvud taget uppger 9 dock i sitt svar att de har möjlighet att remittera patienter till KBT i primärvården.

Diagram 69. Kognitiv beteendeterapi till patienter med Parkinsons sjukdom och depressionsymtom

Andelen specialistvårdsenheter som erbjuder kognitiv beteendeterapi till patienter med Parkinsons sjukdom och depressionsymtom.



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård, 2024.

I förra utvärderingen 2016 uppgav 9 enheter av de 39 tillfrågade (23 procent) att de kunde erbjuda KBT, antingen inom den egna specialistvårdsenheten eller inom annan verksamhet inom den egna regionen. Andelen är alltså något högre (32 procent) 2024, men det är fortfarande en majoritet som inte erbjuder KBT till personer med Parkinsons sjukdom och depressionsymtom. Detta trots att bristen påtalades i förra utvärderingen och trots att prioriteringen ändrades till prioritet 2 vid revideringen 2022, så att KBT har samma prioritetsbedömning som läkemedelsbehandling till personer med Parkinsons sjukdom och depression. Vidare är det endast 4 av de 16 specialistvårdsenheter som erbjuder KBT som uppger att de erbjuder detta till alla Parkinsonpatienter med depression. Resterande specialistvårdsenheter uppger att de endast erbjuder KBT till någon enstaka patient.

Mer än hälften av de enheter som inte kan erbjuda KBT anger resursbrist, kompetensbrist eller att de inte har tillgång till KBT som anledning till att det inte erbjuds. Bland de 34 enheter som svarat att de inte kan erbjuda KBT uppger en dryg femtedel att rekommendationen om KBT inte är känd i verksamheten, och en fjärdedel uppger att patienterna inte är mottagliga för KBT.

För att få en uppfattning om omfattningen av KBT vid depression hos patienter med Parkinsons fick de som erbjuder KBT även frågan om hur många patienter som faktiskt genomgått KBT det senaste året. Endast ett fåtal enheter har angivit en siffra, och övriga av de 16 som erbjuder KBT har angett att uppgiften saknas. Hos en vårdgivare är det dock hela 20 personer av vårdgivarens 50 Parkinsonpatienter som genomgått KBT. Totalt sett är det dock troligt att endast mycket få patienter med Parkinsons sjukdom och depression genomgått KBT.

Då medlemmarna i Parkinsonförbundet tillfrågades om de erbjudits KBT det senaste året svarade endast 4,3 procent av de som ansåg sig ha behov av KBT att de erbjudits KBT. Motsvarande andel som erbjudits behandling med läkemedel mot depression var 37 procent [15]. Det är alltså betydligt färre som erbjudits KBT än läkemedel vid depression, trots att behandlingarna har samma prioritet.



Analys av resultat

Blodtrycksfall vid Parkinsons sjukdom

En definierad målnivå för användningen av läkemedel mot ortostatisk hypotension vid Parkinson saknas, men den ökande användningen tolkas som att symtomen uppmärksammas och behandlas. Läkemedel med hög prioritet används mest.

Psykotiska symtom vid Parkinsons sjukdom

För läkemedelsbehandling av psykotiska symtom vid Parkinsons sjukdom saknas en definierad målnivå. Analysen visar en ökande trend att behandla men enbart med kvetiapin. Risken för allvarlig agranulocytos för de Parkinsonpatienter som behandlas med klozapin vid psykotiska symtom är cirka 1 procent, vilket gör att patienterna måste få regelbunden övervakning av leukocytantalet. Vidare har klozapin sederande och blodtryckssänkande biverkningar. Sammantaget kan detta delvis förklara den lägre förskrivningen av klozapin jämfört med kvetiapin. Klozapin har dock en bättre effekt och har därmed givits en högre prioritet i riktlinjerna än övriga preparat. Hälso- och sjukvården behöver se över förskrivningen av antipsykotiska preparat vid Parkinsons sjukdom och i större utsträckning överväga behandling med klozapin i relation till övriga preparat med lägre prioritet.

Demens vid Parkinsons sjukdom

Endast 8 procent av de med Parkinsons sjukdom har någonsin haft ett vårdtillfälle med Parkinsondemens som diagnos. Den låga förekomsten av diagnoskoden för Parkinsondemens kan tala för att alltför få personer med Parkinson genomgår minnesutredning. Demensläkemedel förskrivs till en

större grupp av patienter (14,5 procent under 2023), vilket visar att fler än de som fått diagnosen bedöms ha demens. Förskrivningen har ökat stadigt mellan 2005 och 2023, vilket talar för att detta allvarliga symtom vid Parkinsons sjukdom uppmärksammas oftare än tidigare. Den sanna förekomsten av demens bland personer med Parkinsons sjukdom är dock sannolikt ännu högre [23] än vad som fångas med utskrivna läkemedel. Därför finns det skäl för att patienter med kognitiv svikt i högre utsträckning borde utredas och behandlas. Orsakerna till att personer med Parkinsons sjukdom utvecklar kognitiv svikt är ibland multifaktoriell. Bland annat förekommer det att patienter har Alzheimerpatologi eller strokerelaterade skador parallellt med Parkinsons sjukdom. En utredning på minnesklinik kan ofta påvisa detta och ge värdefull information. Vissa regioner kan bli bättre på att remittera patienter med kognitiv svikt till minnesutredning för att eventuellt fastställa demens.

De stora skillnaderna mellan regionerna i andelen patienter med Parkinsons sjukdom som behandlats med läkemedel mot demens, eller andelen patienter som någonsin haft diagnosen Parkinsondemens, antyder att demensproblematik utreds i olika grad beroende på var patienten bor. Skillnaderna har dock minskat något sedan den förra utvärderingen. Då var den regionala variationen i hur stor andel personer med Parkinsons sjukdom som behandlades med läkemedel mot demens mellan 4 och 17 procent, medan den i denna utvärdering är mellan 9 och 19 procent.

Generellt behöver kognitiv svikt utredas och behandlas i högre grad, och de regioner som har en låg andel behandlade patienter behöver särskilt beakta detta. Vidare behöver regioner som i hög utsträckning nyttjar memantin vid demens och Parkinsons sjukdom se över förskrivningen då memantin enligt riktlinjerna endast bör användas i undantagsfall (prioritet 9).

Depression vid Parkinsons sjukdom

Depressionsbehandlingen vid Parkinsons sjukdom domineras av läkemedelsbehandling. Valet mellan olika antidepressiva läkemedel är ganska lika mellan regionerna. Sedan 2022 har alla läkemedel mot depression samma prioritet för behandling av depression vid Parkinsons sjukdom, men fördelningen dem emellan ser ändå ut ungefär som vid förra utvärderingen 2016.

Tillgången till KBT borde öka väsentligt, eftersom denna behandling har samma höga (prioritet 2) som läkemedelsbehandling för depression vid Parkinsons sjukdom. För att detta ska vara möjligt behöver bland annat både medvetenheten om rekommendationen och tillgången till personal som kan genomföra behandlingen öka.

Avslutande diskussion

Målet med de nationella riktlinjerna för MS och Parkinsons sjukdom är att bidra till en god och jämlik vård för personer med dessa sjukdomar i Sverige.

Denna utvärdering visar att hälso- och sjukvården till stor del följer rekommendationerna för läkemedelsbehandling av grundsjukdomarna och att tillgängligheten till dessa behandlingar över tid i regel är god, med undantag av avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom. Utvärderingen visar att regionerna behöver säkerställa att uppföljningen av personer med MS eller Parkinsons sjukdom görs kontinuerligt. Det är också av stor vikt att regionerna stärker patienternas tillgång till rehabilitering för att säkerställa en god vård för alla patienter med MS eller Parkinsons sjukdom, oavsett var de bor. Det behövs även utbildningsinsatser om ansvaret att upprätta sjukskrivning- och rehabiliteringsplaner, och det är även angeläget att verksamheterna upprättar funktioner för att koordinera rehabiliteringsinsatserna. .

Idag har fler specialistvårdsenheter än tidigare samverkansrutiner med andra vårdnivåer för att hantera misstänkt MS och Parkinsons sjukdom. Ytterligare en förbättring är att tiden till diagnos och start av sjukdomsmodifierande behandling för personer med MS har minskat de senaste åren.

Tillgängligheten till de sjukdomsmodifierande behandlingarna vid MS är mycket god och samtliga regioner använder sig också i hög grad av läkemedel med hög prioritet, samtidigt som läkemedel som gavs lägre prioritet i samband med revideringen av riktlinjerna 2022 används i allt mindre utsträckning. Det gäller framför allt behandling med antikroppar mot B-celler, som nu är den vanligaste sjukdomsmodifierande behandlingen vid MS i nästan samtliga regioner, och β -interferoner, vars användning minskat rejält sedan 2016, till högst en tiondel av behandlingarna i samtliga regioner idag.

EDSS-värdet, ett mått på funktionsförmåga vid MS, har kontinuerligt förbättrats hos personer med skovvis MS. En större andel av patienterna befinner sig också i den skovvisa fasen av sjukdomen jämfört med tidigare. Detta kan tyda på att snabbare sjukdomsupptäckt och dagens effektiva behandlingar bidragit till att det tar längre tid innan skovvis MS övergår i sekundärprogressiv.

Hälften av personer med Parkinsons sjukdom påbörjar dopaminriktad behandling direkt vid diagnosen, eller dessförinnan som ett led i diagnostiken. Tillgängligheten till gängse dopaminriktade behandlingar är god över hela landet. När denna behandling inte räcker till för att hålla de motoriska fluktuationerna i schack märks dock den låga och icke jämlika tillgången till avancerad behandling. Andelen personer med Parkinsons sjukdom som får avancerad behandling har ökat något de senaste åren (till

5,7 %) men samtidigt är det fortfarande långt kvar till de cirka 13 procent av patienterna [13] som uppskattas vara aktuella för avancerad behandling. Det råder också stor ojämlikhet mellan regionerna i hur stor andel som får avancerad behandling.

Ett eventuellt behov av avancerad behandling uppstår vanligtvis ett antal år efter sjukdomsdebuten. Därför är kontinuerlig uppföljning viktigt för att hälso- och sjukvården ska kunna identifiera de personer som har behov av avancerad behandling innan de blivit för sjuka för att kunna tillgodogöra sig behandlingen. Utvärderingen visar att regionerna behöver stärka sitt arbete med kontinuerlig uppföljning av personer som haft Parkinsons sjukdom en tid. Endast en liten andel av de som haft diagnosen i fem år får därefter ett årligt besök fem år i följd.

Regionerna behöver också se över och stärka tillgången till behandling av depression för personer med Parkinsons sjukdom. Depression drabbar nästan hälften av alla Parkinsonpatienter någon gång under livet. Trots att kognitiv beteendeterapi vid depression rekommenderas med hög prioritet visar utvärderingen att tillgången till KBT är låg. Behovet av tillgång till KBT lyftes redan 2016.

Demens är mycket vanligt vid Parkinsons sjukdom, och andelen av patienterna som får läkemedel mot demens har ökat – i vissa regioner fördubblats – sedan utvärderingen 2016. Detta tyder på att problematiken uppmärksammas mer och att fler kan få hjälp. De regioner som ligger långt under rikssnittet måste dock i större utsträckning uppmärksamma tecken på kognitiv svikt hos personer med Parkinsons sjukdom.

Det är angeläget att samtliga regioner har tillgång till multidisciplinära team, så att de tillsammans med patienterna kan bedöma och ge rehabiliteringsinsatser utifrån individuella behov. Bristen på personalresurser är dock en utmaning, vilket innebär att regionerna behöver se över hur vården kan organiseras på bästa sätt.

Drygt hälften av specialistvårdsenheterna erbjuder kurser för att öka kunskapen om hantering av MS-relaterad trötthet, vilket innebär en viss förbättring över tid. Andelen verksamheter som erbjuder styrke- och konditionsträning till personer med MS-relaterad trötthet har däremot minskat över tid. Det är angeläget att regionerna stärker tillgången till dessa insatser.

Det är också angeläget att regionerna ökar utbildningsinsatserna om hälso- och sjukvårdens ansvar att upprätta sjukskrivnings- och rehabiliteringsplaner. Utvärderingen visar att både upprättandet av planer och registrering i hälsodataregister förekommer i alltför liten utsträckning. Utvärderingen visar även på att det finns ett stort behov av att koordinera rehabiliteringsinsatserna.

Uppföljning i form av årligt besök vid Parkinsons sjukdom eller MS, eller i form av regelbunden undersökning med MR vid MS kännetecknas samtliga av att personer med lägre utbildning eller som bor i områden med socioekonomiska utmaningar får dessa vårdinsatser i lägre utsträckning än övriga. Detta understryker vikten av ett personcentrerat bemötande som tar hänsyn till varje individs egna förutsättningar.

Referenser

1. Su D, Cui Y, He C, Yin P, Bai R, Zhu J, et al. Projections for prevalence of Parkinson's disease and its driving factors in 195 countries and territories to 2050: modelling study of Global Burden of Disease Study 2021. *BMJ*. 2025; 388:e080952.
2. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom. Stöd för styrning och ledning. 2016.
3. Socialstyrelsen. Indikatorer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom; 2022.
4. Socialstyrelsen. Målnivåer – Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom.; 2016.
5. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer – Utvärdering. Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom – Indikatorer och underlag för bedömning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
6. Barzegar M, Najdaghi S, Afshari-Safavi A, Nehzat N, Mirmosayyeb O, Shaygannejad V. Early predictors of conversion to secondary progressive multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2021; 54:103115.
7. University of California SFMSET, Cree BA, Gourraud PA, Oksenberg JR, Bevan C, Crabtree-Hartman E, et al. Long-term evolution of multiple sclerosis disability in the treatment era. *Ann Neurol*. 2016; 80(4):499–510.
8. 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.
9. European MS Platform. 2020 MS Barometer. Brussels: EMSP. 2020.
10. Spelman T, Magyari M, Piehl F, Svenningsson A, Rasmussen PV, Kant M, et al. Treatment Escalation vs Immediate Initiation of Highly Effective Treatment for Patients With Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: Data From 2 Different National Strategies. *JAMA Neurol*. 2021; 78(10):1197–204.
11. MS Barometer Factsheet Sweden. Bruxelles: European Multiple Sclerosis Platform; 2020.
12. Mouresan EF, Montesidou E, Berglund A, McKay KA, Hillert J, Iacobaeus E. Clinical Characteristics and Long-Term Outcomes of Late-Onset Multiple Sclerosis: A Swedish Nationwide Study. *Neurology*. 2024; 102(6):e208051.
13. 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.
14. Socialstyrelsen. Personer med kronisk sjukdom behöver uppföljningar. 2025.
15. Parkinsonförbundet. Parkinsonjournalen. 2023; 2.
16. Neuroförbundet. Neurobarometern; 2024.
17. Socialstyrelsen. Hälso- och sjukvårdens arbete med sjukskrivning och rehabilitering. 2023.
18. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens föreskrifter om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens patientregister. 2023.

19. Oliva Ramirez A, Keenan A, Kalau O, Worthington E, Cohen L, Singh S. Prevalence and burden of multiple sclerosis-related fatigue: a systematic literature review. *BMC Neurol.* 2021; 21(1):468.
20. Socialstyrelsen. Nationell översikt över tillgång och efterfrågan på legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal. Nationella planeringsstödet 2024 - delrapport 1 av 3. 2023; Art.nr. 2024-3-8943.
21. Socialstyrelsen. Fallprevention – en kostnadseffektiv åtgärd? Hälsoekonomiska beräkningar av fallpreventiva åtgärder för äldre. Socialstyrelsen. 2022; Artikelnummer: 2022–7923.
22. Fenelon G, Alves G. Epidemiology of psychosis in Parkinson's disease. *J Neurol Sci.* 2010; 289(1-2):12–7.
23. Gallagher J, Gochanour C, Caspell-Garcia C, Dobkin RD, Aarsland D, Alcalay RN, et al. Long-Term Dementia Risk in Parkinson Disease. *Neurology.* 2024; 103(5):e209699.
24. Wallace ER, Segerstrom SC, van Horne CG, Schmitt FA, Koehl LM. Meta-Analysis of Cognition in Parkinson's Disease Mild Cognitive Impairment and Dementia Progression. *Neuropsychol Rev.* 2022; 32(1):149–60.

Projektorganisation

Projektledning

Mattias Magnusson	Projektledare
Ann-Sofie Bertilsson	Utredare, metodstöd
Christina Broman	Enhetskoordinator
Maria State	Projektägare, enhetschef

Expertstöd

Karin Lennartsson	Sjuksköterska med inriktning mot MS-patienter Neurologimottagningen, Skånes Universitetssjukhus, Lund
Sverker Johansson	Docent, lektor, leg. sjukgymnast, Karolinska Institutet och Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm
Maria H Nilsson	Docent, leg. sjukgymnast, universitetslektor i hälsovetenskap, inriktning rehabilitering vid neurodegenerativa sjukdomar, Skånes universitetssjukhus, Lund
Fredrik Schön	Överläkare, Neurologi- och strokesektionen, Medicinkliniken, Växjö
Mathias Sundgren	Medicine doktor, överläkare, Medicinsk enhet neurologi, Karolinska Universitetssjukhuset och Centrum för neurologi, Akademiskt specialistcentrum, Stockholm.

Projektmedarbetare

Staffan Kahn	Statistiker
Michael Törnblom	Statistiker
Claes Falck	Enkätkonstruktör
Kenneth Levin	Enkätkonstruktör
Mikael Nyman	Diagramproduktion och administrativt stöd

Kvalitetsregister - kontaktpersoner

Katharina Fink och Anna Cunningham	MS-registret
Per Odin och Linnea Edman Persson	Parkinsonregistret



Nationella riktlinjer 2025 – Utvärdering av vården vid multipel skleros och
Parkinsons sjukdom (artikelnr 2025-8-9712)
kan laddas ner från socialstyrelsen.se/publikationer.