

Uppdragsbeskrivning för Nationell arbetsgrupp Parkinsons sjukdom

Nationell arbetsgrupp för Parkinsons sjukdom etableras i enlighet med den beslutade modellen i Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Syftet med arbetet är att öka jämlikheten, effektiviteten och kvaliteten i vården baserat på de behov och gap som identifierats av Nationellt programområde (NPO).

Uppdragsgivande programområde/samverkansgrupp

NPO Nervsystemets sjukdomar

Bakgrund och syfte

Parkinsons sjukdom är en kronisk, neurologisk sjukdom där dopaminnehållande nervceller i hjärnan gradvis slutar fungera och förstörs. Detta leder i första hand till problem med rörligheten, i form av skakningar, stelhet, långsamhet och balansproblem. Efter hand kan problem med kontroll av blodtryck, urinblåsa och tarm, dagtrötthet, tankeförmåga samt depression och ångest uppkomma. Ca 18 000 personer beräknas ha Parkinsons sjukdom i Sverige.

Diagnos av Parkinsons sjukdom och relaterade tillstånd (atypiska Parkinson-sjukdomar) är en klinisk diagnos och det finns inga specifika biomarkörer som kan stödja diagnosen. Detta kan leda till feldiagnostik i vissa fall, vilket i sin tur kan leda till felaktig eller fördröjd behandling, samt missvisande information om tillståndet och dess prognos.

För de patienter där det är svårt att få symtomkontroll med hjälp av ordinarie läkemedel vid Parkinsons sjukdom, kan behandling med Deep Brain Stimulation (DBS) och pumpterapier bli aktuell. Tillgängliga data talar för att det finns regionala skillnader i användningen av de olika typerna av avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom.

Nationella arbetsgruppens uppdrag

Inom ramen för Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård ska arbetsgruppen ta fram kunskapsstöd för specialistvård, inriktad på utredning av Parkinsons sjukdom och relaterade tillstånd samt behandling av Parkinsons sjukdom, särskilt behandling i komplikationsfas med fokus på avancerad behandling med DBS, pumpterapier (enteral eller subkutan infusion av läkemedel) respektive andra

neurokirurgiska metoder. Även icke-farmakologiska åtgärder och behandling av icke-motoriska symtom bör beskrivas.

Indikatorer för uppföljning identifieras ur existerande kvalitetsregister i syfte att främja en effektivare och mer jämlik vård nationellt. I uppdraget ingår även att ta fram en konsekvensbeskrivning i de fall där det är indicerat samt att beskriva hur kunskapsstöden bör följas upp.

Avgränsningar

Kunskapsstödet baseras på Socialstyrelsens nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom samt existerande riktlinjer framtagna av specialistförening.

Uppdraget genomförs i enlighet med gällande processer och styrdokument på nationell nivå och i enlighet med det generiska ramverket för kunskapsstöd.

Mål och förväntat resultat

Framtagande av kunskapsstöd för Parkinsons sjukdom ska ge stöd för tidig och korrekt diagnostik, individualiserad behandling samt tillgång till avancerad terapi.

Sammanfattning

Följande professioner rekommenderas ingå i arbetsgruppen:

- Neurolog (universitetssjukvård respektive länsneurologi)
- Neurokirurg
- Teamsköterska
- Neuropsykolog
- Fysioterapeut
- Arbetsterapeut
- Logoped
- Patientföreträdare
- Andra professioner eller discipliner adjungeras efter behov

Samarbete

Kunskapsstödet/n ska utgå ifrån Socialstyrelsens nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom. NAG kommer att samarbeta med specialistförening SWEMODIS som tagit fram omfattande riktlinjer för utredning och behandling av Parkinsons sjukdom. Underlag för arbetet inhämtas från Svenska neuroregister och Vården i siffror. Företrädare för Parkinsonförbundet uppmuntras att nominera sig till NAG.

Arbetsätt

Arbetsgruppen förväntas dokumentera, förankra och kommunicera sitt arbete med NPO Nervsystemets sjukdomar. Resultatet av arbetsgruppens arbete kommer att förvaltas i form av en förvaltningsplan med knutna personer ur NAG och NPO som säkerställer förvaltningen över tid.

För kunskapsstöd gäller den arbetsprocess som är beskriven i [Huvudprocess](#) för utarbetande av kunskapsstöd inom nationellt system för kunskapsstyrning.

Nationella kliniska kunskapsstöd skrivs i [framtagen mall](#). Det nationella stödet, där exempelvis den Nationella redaktionen finns, ger stöd i skrivprocessen.

Tidsram och leveranser

NAG Parkinsons sjukdomar etableras under hösten 2024 och förväntas kunna publicera ett första kunskapsstöd i slutet av 2025.

Resursuppskattning

Ordförandeskapet uppskattas ta 10% av arbetstiden i anspråk. För övriga ledamöter bedöms det ta cirka 5% av arbetstiden i anspråk.

Kontaktperson

Nil Dizdar, ledamot NPO Nervsystemets sjukdomar

Torgny Andersen, processledare NPO Nervsystemets sjukdomar

Ansvarsfördelning NPO och NAG

- NPO tillsätter arbetsgrupper
- NPO ansvarar för att rutinen för nominering och fastställande av NAG-ordförande och NAG-ledamöter tillämpas
- NPO leder och följer upp arbetet i arbetsgrupperna. Arbetsgruppen ska ha en kontinuerlig dialog med NPO. NAG rapporterar arbetet direkt till NPO.
- NPO godkänner NAG:ens slutprodukt
 - För kunskapsstöd gäller:
 - NPO beslutar när kunskapsstödet och konsekvensbeskrivning är klara för remiss/synpunktsinhämtning
 - NPO beslutar när kunskapsstödet är klart för publicering
 - För personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp kan det finnas särskilda beslutsvägar.
- NPO ansvarar för förvaltning av arbetet (t.ex. framtaget kunskapsstöd).