

# Projektet PD\_Pal: Palliativ specialistvård i hemmet för patienter med Parkinsons sjukdom

## Slutrapport



### Syftet med projektet

Begreppet "Late Stage Parkinson's disease" syftar på de sista 4-5 åren av Parkinsonsjukdomen (PD). Dessa sjukdomsstadier karakteriseras av en svår symtomatologi som har betydande negativa effekter på patienternas och deras anhörigas livskvalitet. Patienterna är ofta så sjuka att de inte längre kan ta sig till sjukhusens specialistmottagningar. Samtidigt vet man att kontakt med specialist leder till mer adekvat behandling, bättre symtomatologi, lägre dödlighet, minskat behov av akutsjukvård, färre placeringar på vårdboende samt förbättrad livskvalitet. Detta har illustrerats i ett tidigare europeiskt samarbetsprojekt, Care of Late Stage Parkinsonism, CLASP, i vilket Lund deltog 2014-21 (se referens 1-14). Föreliggande projekt har syftat till att utveckla och utvärdera en metod för att lösa patienternas behov av specialistvård; universitetskliniken sänder ut en specialiserad Parkinsonsjuksköterska (PD\_pal nurse) som bedömer patienten i hemmet och ger specialiserad rådgivning kring omhändertagande och behandling. Sköterskan står i telemedicinsk förbindelse med Parkinson-specialist på universitetskliniken. Behandlingsbeslut görs på basen av data kring patientens kliniska tillstånd som bland annat samlas in med nyutvecklad apparatur för monitorering av patientens status (PD-Monitor). Även palliativa vårdprinciper kommer till användning, därav titeln PD\_pal. Huvudsyftet med detta projekt var att undersöka genomförbarheten och effektiviteten av denna åtgärd. Ett ytterligare syfte var att undersöka den resursförbrukning och kostnader av åtgärden ur ett hälsoekonomiskt perspektiv.. Ett ytterligare syfte var att undersöka den hälsoekonomiska effekten av åtgärden. Utvärdering av effekten av interventionen görs av särskilda bedömare. Effekten av insatt åtgärd utvärderas i en öppen, randomiserad kontrollerad undersökning (jämfört med standardvård). Interventionen riktar sig till personer som har diagnosen PD som upplever palliativt vårdbehov, som bekräftas av deras professionella vårdgivare.

PD\_pal programmet i Lund är del i ett samarbete vilket involverar 11 partners i 8 länder: Italien, Holland, England, Österrike, Tyskland, Grekland, Estland och Sverige. Det Europeiska samarbetet samordnas från Padua Universitetet i Italien. Analysen av resultaten av studien sker dels nationellt, dels på europeisk nivå.

### Bidrag från Region Skåne

Medel tilldelades enligt följande:

2020: 1 055 500 SEK

2021: 2 035 000 SEK

2022: 979 500 SEK

### Medverkande i projektet i Lund:

Prof. Per Odin (Primary Investigator)

Dr. med. Kristina Rosqvist (Bedömare)

Leg. Sjuksköterska Monica Scharfenort (PD\_pal nurse)

Leg. Läk. Jonathan Timpka (Investigator)

Forskningskoordinator Trinette van Vliet

Forskningskoordinator Ulrika Mundt-Petersen

Bengt Stavenow, Innovation Skåne

Research Director Jenny Norlin (Institutet för Hälsoekonomi, IHE)

Research Manager Frida Hjalte (IHE)

## Resultat

Deltagare i studien har rekryterats framför allt över Region Skånes neurologimottagningar och är bosatta inom hela regionen. Patienter och anhöriga har visat stort intresse för att delta i studien och endast ett fåtal som erbjudits deltagande har tackat nej. Även berörd personal i vård och omsorg har reagerat mycket positivt på initiativet.

### Intervention

30 deltagande patienter randomiserades, varav 15 till intervention och 15 till kontrollgrupp. De patienter som randomiserats till interventionen "Avancerad Vårdplanering" har träffat "PD\_Pal supportsjuksköterska" vid vardera 4 tillfällen, som regel i patientens hem. Målet var att kartlägga aktuellt vårdbehov och att upprätta en avancerad vårdplan.

Första besöket inleddes med att patienten erhöll det häfte som ligger till grund för Avancerad Vårdplanering; kallad "Parkinson Support Plan". Detta häfte är deras personliga material och kommer inte att inhämtas till studien utan skall ligga till grund för diskussioner och beslut rörande vilken vård de önskar få framöver. Till en början gjordes en genomgång kring vilka vårdbehov de hade i dagsläget. Samtidigt diskuterade man kring hur patienterna vill ha den fortsatta vården och vilka åtgärder de saknade (jämförbart med GAP-analys).

Vid träff 2 följdes de åtgärder som beslutats vid träff 1 upp, och man fokuserade på hur patienten önskar ha vården i framtiden. Vid det tredje besöket diskuterades hur patient/anhöriga vill ha vården om och när de blir ytterligare sämre i sin sjukdom – allt utifrån deltagarnas intresse att diskutera sådana frågor. Det avslutade, fjärde, besöket kom man överens om hur vårdplanen skall uppdateras i framtiden och vem som skall ansvara för detta (se vidare Bilaga 1: SOP).

### SIP och AdvanceCare Planning (ACP)

När den avancerade vårdplanen färdigställts eftersträvades en samordning av arbetet mellan Primärvård, Parkinsonsköterska/neurologisk specialistvård, Omsorg, Palliativmedicin och eventuell annan specialistvård för att tillsammans ge patienten bästa möjliga vård och omhändertagande. För att omsätta detta kontaktade PD\_pal sköterskan primärvårdsläkaren (över telefon och med brev) och bad denne att initiera en samordnad individuell plan (SIP) eller en uppdatering av SIP om en SIP redan fanns upprättad. PD\_pal sköterskan föreslog i samråd med primärvårdsläkaren deltagare vid

SIP; dessa kunde exempelvis vara patient, anhörig, primärvårdsläkare, palliativläkare, biståndshandläggare, paramedicinare i kommunen, neurolog samt PD\_pal sköterska (om primärvårdsläkaren av olika skäl inte kunde organisera en SIP, så kunde Parkinsonsköterskan överta denna uppgift). Vid SIP presenterade PD-pal sköterskan den avancerade vårdplan som hon/han hade tagit fram tillsammans med patienten. Där framgår de av patientens önskemål för vård och omsorg som diskuterats med PD\_pal sköterskan. Vid SIPen diskuterades och beslutades aktuella åtgärder, vilket exempelvis kunde omfatta remisser (för medicinsk och icke-medicinsk behandling), uppföljning av aktuell medicinering, social service, hemsjukvård och organisation av vård i livets slutskede. Beslut togs också kring vem som dokumenterar SIPen och var denna journalförs, när den ska uppdateras och av vem. Tidpunkt för eventuellt nytt möte lades fast.

### Uppföljning och utvärdering

Bedömnings-besöket vid baseline följdes av ytterligare bedömnings-besök vid 6 och 12 månader hos samtliga patienter (såväl interventionsgrupp som kontrollgrupp). Med validerade instrument utvärderades patientens parkinsonsymtom, upplevda behandlingskvalitet, upplevt deltagande i beslut, livskvalitet samt sjukvårdskonsumtion. Därtill anhörig/vårdgivares belastning och livskvalitet. Samtliga patienter har haft baseline, 6 och 12 månaders bedömning.

### SOP

Vi har i arbetsgruppen tagit fram en SOP (Standard Operating Procedure) för PD\_pal proceduren (se bilaga 1). SOPen bygger på erfarenhet och kunskap som utvecklats inom forskningsprojektet och syftar till att optimera omhändertagande och livskvalitet för patienter i dessa sjukdomsstadier, där vård och omhändertagande koordineras av PD\_pal sköterskan.

### ***Kvantitativ utvärdering***

I det Europeiska samarbetsprojektet pågår datainsamlingen till mars 2023, så de internationella resultaten kommer att analyseras och publiceras under 2023-2024. Ett studieprotokoll för PD\_Pal-projektet har publicerats (se referens 15).

För att få en första bild av resultatet i PD\_Pal-studien för deltagarna i Lund, har vi utfört preliminära analyser av insamlade data (Bilaga 2, Tabell 1). Vi har tittat på resultatet för hela gruppen (n = 30) samt för interventions- respektive kontrollgruppen (15 deltagare i varje grupp).

Det är något fler män (57%) än kvinnor i studien, vilket stämmer väl med Parkinson-populationen i stort. Deltagarna var i genomsnitt 73 år och största andelen befann sig i Hoehn & Yahr stadium IV (67% i alla grupperna). Majoriteten bodde i eget boende, medan två bodde på vårdboende. Det förefaller att deltagarna i interventionsgruppen var något bättre i sin Parkinson-sjukdom än de i kontrollgruppen i detta relativt lilla svenska urval. De var något yngre än de i kontrollgruppen, den icke-motoriska symtombördan var lägre, kognitionen var bättre och de hade mer depressiva symtom.

När det gäller självskattat hälsostatus (EQ-5D-5L) och Visuellt Analog Skala (VAS) "din hälsa idag" 0-100 (0 = sämsta möjliga hälsa, 100 = bästa möjliga hälsa) skattade patienterna vid baseline sin hälsa till i genomsnitt VAS 40 i alla grupperna, medan den vid uppföljningen (T1) skattades 60 i interventionsgruppen och 45 i kontrollgruppen (således förbättrad livskvalitet i interventionsgruppen och relativt oförändrad dito i kontrollgruppen).

Även anhörigvårdarna skattade sin hälsostatus med EQ-5D-5L. Deras VAS var i genomsnitt 80 för hela gruppen vid baseline med 80 i interventionsgruppen och 75 i kontrollgruppen. Vid T1 (6 månader) var VAS 75 för hela gruppen med 85 i interventionsgruppen och 55 i kontrollgruppen. Således en liten förbättring i interventionsgruppen och en försämring i kontrollgruppen.

Självskattat hälsotillstånd mätt med EQ-5D VAS förefaller således att ha förbättrats i interventionsgruppen vid T1 för både patienter och anhörigvårdare.

### ***Kvalitativ utvärdering***

Utöver den omfattande kvantitativa datainsamlingen med bedömningar av Parkinson-symptom och självadministrerade frågeformulär för både patienter och anhöriga, har även en kvalitativ datainsamling ingått i PD\_Pal-projektet. Den kvalitativa delstudien består av intervjuer med patienter och anhöriga i interventionsgruppen kring upplevelsen av PD\_Pal-konceptet med Parkinson-supportsjuusköterskan och den Parkinson-supportplan som är det arbetsmaterial som man utgått från vid träffarna med supportsjuusköterskan. Även en längre intervju med PD\_Pal-supportsjuusköterskan har gjorts på multicenternivå. Resultaten av denna substudie analyseras för närvarande, både nationellt och internationellt för kommande gemensamma publikationer under 2023. Ur de svenska intervjuerna framgick det bland annat att både patienter och anhöriga uttryckte stor tacksamhet att någon tog sig an deras ofta besvärliga situation och hjälpte dem att koordinera vården utifrån de behov som framkom. Vid intervjun med PD\_Pal-supportsjuusköterskan framkom att en uppföljning över tid, förslagsvis halvårsvis, sannolikt behövs för att fortsätta stödja dessa patienter och deras anhöriga med att uppdatera och upprätthålla den koordinering av vården och eventuella framtidsvårdplan som man kommit fram till.

### ***Hälsoekonomisk utvärdering***

Ett viktigt syfte var också att undersöka resursförbrukning och kostnader av åtgärden ur ett hälsoekonomiskt perspektiv – detta gjordes inom ramen för ett samarbete med Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (IHE), Lund. Vi har haft upprepade möten med Research Director Jenny Norlin och Research Manager Frida Hjalte vid IHE för att planera denna del av projektet, vilken initierades i november 2020 och har slutförts 2022 (Bilaga 3 och Powerpoint filen "Rapport PD\_pal resursanvändning").

Totalkostnaden för Palliativ vård var jämförbar med kontrollarmen vid uppföljning, ca SEK 442 000 respektive ca SEK 456 000 per patient. För en totalpopulation för ca 300 patienter i Region Skåne skulle det innebära ca SEK 132 miljoner för palliativ vård vs. ca SEK 137 miljoner för standardvård.

Kostnadsökningen var jämförbar i de båda grupperna (Ca SEK 93 000 vs. ca SEK 100 000 per patient)

Baserat på dessa data och antaganden skulle palliativ vård för Parkinsons sjukdom kosta omkring 28 miljoner eller vara kostnadsbesparande (4 miljoner) beroende på om scenario 1 (PD\_pal T0) eller scenario 2 (kontroll T1) används som proxy för standardvård.

Det är svårt att avgöra hur stor del av kostnadsökningarna som beror på progression av sjukdomen och hur stor del som beror på insatsen med PD\_pal. En liknande kostnadsökning i kontrollarmen tyder på att en stor del av ökningen beror på progressionen av sjukdomen. Data tyder således på att insatsen med PD\_pal inte skulle medföra några större kostnader för regionen än utan insatsen.

Denna kostnadsanalys för Sverige kommer att sammanfogas med motsvarande för övriga deltagande länder i det europeiska samarbetet i en internationell jämförande hälsoekonomisk utvärdering.

## Vad händer 2023?

Under 2023 kommer datainsamlingen att avslutas på europeisk nivå. Därefter följer ett omfattande analys- och publikationsarbete, som beräknas pågå under 2023 och en stor del av 2024. Vi räknar med att totalt 5-10 vetenskapliga publikationer kan komma ut av projektet. För närvarande pågår diskussioner kring uppföljande projekt. I Lund planerar vi att med PD\_pal projektet som modell genomföra motsvarande projekt för patienter med de atypiska Parkinsonsjukdomarna Multisystematrofi (MSA) och Progressiv Supranukleär Pares (PSP). Dessa sjukdomar har ett betydligt snabbare förlopp än Parkinsons sjukdom och leder normalt sett inom 6-8 år till döden. Att omsätta de positiva erfarenheterna från PD\_pal också för dessa patienter förefaller således angeläget. Möjligen blir detta ett samarbete med ytterligare centra i det europeiska PD\_pal samarbetet.

Som förberedelse för att integrera PD\_pal i klinisk rutin inom Region Skåne har vi haft upprepade kontakter med ledande personer inom Regionen; Samverkan med primärvården har diskuterats med Rasmus Smith, utvecklingschef inom Primärvården i Skåne. Samverkan med palliativmedicinska verksamheter har diskuterats med Saerun Jonsdottir (Verksamhetschef, Palliativ vård och ASIH mellersta Skåne och palliativt utvecklingscentrum i Lund) och Ingrid Vesterberg (Primärvårdschef, Palliativ vård och ASIH i Skåne). Utbildningsinsatser kring avancerad Parkinsonsjukdom har planerats tillsammans med Gunilla Malm (Chef, AKO Skåne) samt Helen Sjöberg (Enheten för utbildning och lärande). Strategier för samverkan med övrig regionverksamhet har diskuterats med Greger Linander, Lars Almroth och Anja Nyberg på Hälso- och Sjukvårds-styrning (HSS). På HSS har man även diskuterat projektet tillsammans med Bengt Stavenow. Relevansen för Skånes Universitetssjukhus har kommunicerats med Per Ola Kimblad (Biträdande Förvaltningschef, SUS). Forsknings- och utvecklingsaspekter har diskuterats med Jesper Petersson (Enhetschef, FoU, Region Skåne). Integrering inom Verksamhetsområdet Neurologi, Rehabiliteringsmedicin, Minne och Geriatrik (NRMG) diskuteras fortlöpande med Verksamhetschef Tobias Cronberg och inom Ledningsgruppen (där Odin är akademisk representant). Projektet har ett starkt stöd såväl inom Region Skåne, sjukhusledning och verksamhetsledning. En pågår diskussioner med närledningen inom neurologi i Lund avseende upplägget. Vi hoppas kunna omsätta PD\_pal i klinisk rutin under innevarande år. Planen vore att starta med 1 PD\_pal-skötersketjänst, vilket vi uppskattar skulle täcka behoven inom SUS eget upptagningsområde (cirka 150 patienter som uppfyller kriterierna). På längre sikt räknar vi med att med 2 PD\_pal skötersketjänster täcka behovet inom Region Skåne (cirka 300 patienter som uppfyller kriterierna).

PD\_pal projektet har förutom detta också potentialen att vara modellprojekt för "Nära Vård"-initiativen inom SUS och inom Region Skåne. Vi för avseende detta en dialog framför allt med Magnus Eneroth. PD\_pal skulle kunna bidra till att hitta lösningar för allmänna frågeställningar såsom:

- Hur identifierar Nära Vårdverksamheten ett patientbehov av specialistvård och hur initieras PD\_pal processen?
- Hur levereras patientcentrerad specialistvård till patienten?
- Hur anpassas, utvecklas och levereras insatser för att skapa maximal nytta för patienter och anhöriga?
- Hur optimeras ledning och styrning av verksamheten i ett systemperspektiv?

Ett behov som vi identifierat under arbetet med PD\_pal är behovet av personal ute i regionen som har specialkunskaper vad gäller Parkinsons sjukdom. Både vad gäller fysioterapi, arbetsterapi, logopedi och omvårdnad så har metodik för specialiserat omhändertagande och behandling av Parkinsonspatienter vuxit fram under senare år. Evidensbaserade riktlinjer har tagits fram. För att fullt ut kunna hantera denna metodik krävs specialkunskaper. En modell som utvecklats i Holland för att

klara detta kallas Parkinson-Net. Denna går ut på att man specialutbildar ett antal terapeuter ute i regionen som sedan fokuserar sin verksamhet på Parkinsons sjukdom och på så vis kan upprätthålla en hög kompetens. Vår avsikt är att under kommande år utveckla dylika nätverk av högspecialiserad personal ute i Region Skåne och på så vis höja kompetensen i omhändertagandet av patienterna och därmed förbättra effekten av behandlingen. Vi avser göra detta i projektform, med vetenskaplig utvärdering av insatsen.

## **Hur kommer erfarenheterna att spridas?**

### ***Publikationer och presentationer***

Resultaten från PD\_pal projektet, liksom den använda metodiken, kommer att publiceras i ett flertal internationella vetenskapliga tidskrifter och presenteras vid ett stort antal vetenskapliga möten. Vi tar för närvarande fram en systematisk review-artikel över det aktuella forskningsfältet för att samla den kunskap och erfarenhet som hittills finns på området. På bas av publicerad kunskap och erfarenheterna från PD\_pal studien skall vi arbeta fram Europeiska riktlinjer för omhändertagande av patienter med Parkinsons sjukdom i avancerat stadium. Dessa riktlinjer kommer även att integreras i de svenska riktlinjer för Parkinsons sjukdom som Swedish Movement Disorder Society, SWEMODIS, tar fram. Likaså i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom.

### ***Utbildningsmaterial***

Parkinsons sjukdom har en prevalens i befolkningen kring 0.3%. Detta innebär att många inom primärvård och kommunal omsorg endast har en begränsad erfarenhet av sjukdomen. Kunskapen kring Parkinsons sjukdom i allmänhet och avancerad Parkinsonsjukdom i synnerhet är därför sannolikt varierande. Vi utvecklar således kompetenshöjande insatser kring Parkinsons sjukdom i sent stadiet för de vårdgivare som kommer i kontakt med patientgruppen. I första hand tar vi fram utbildningsfilmer och annat web-baserat material, som ska kunna användas vid behov, när en person kommer i kontakt med dessa patienter. Materialet skall göras tillgängligt över Region Skånes utbildningsportal. Här kommer vi också att ha länkar till annan web-baserad information, exempelvis vid [www.swemodis.se](http://www.swemodis.se), [www.scandmodis.org](http://www.scandmodis.org), och [www.parkinsonguiden.parkinsoforbundet.se](http://www.parkinsonguiden.parkinsoforbundet.se). En första utbildningsfilm är färdigproducerad.

## **Ekonomi - utfall**

Som beskrivs ovan startade projektet vid halvårsskiftet 2020. Huvuddelen av projektkostnaderna var löneandel till PI Per Odin (25 %), Post doc/bedömare Kristina Rosqvist (50 %) samt PD\_PAL nurse Monica Scharfenort (100 %). Vi har även haft hälsoekonomisk input av hälsoekonomer (Research Director Jenny Norlin och Research Manager Frida Hjalte, IHE) från start i projektet vilket återfinns som "Hälsoekonom 25 %" i budget och utfall. För att optimera möjlig implementering av forskningsresultaten i klinisk praktik konsulteras "Innovation Skåne" (Ledning och stöd, 30 %). Vi har även haft resekostnader för forskningspersoner som kommit in till vår forskningsavdelning på Wigerthuset på SUS. Forskningspersonerna har framför allt på grund av pandemisituationen undvikit att resa med allmänna kommunikationsmedel och uteslutande rest med taxi. Även hyrbilskostnad för PD\_PAL nurse och bedömare som rest hem till patienter återfinns i denna post i budget/prel utfall. En etikansökan och en ändringsansökan har genererat kostnader. På grund av Corona-pandemin har projektmöten med internationella samarbetspartners mestadels hållits som webbmöten och därmed genererat relativt begränsade kostnader.

#### Sökta medel resp utfall

Period för insats: År 2020 - 2022

Alla belopp i tkr. (Om ansökan avser fler år, lägg till en utfallskolumn per år)

| Kontoslag                                                          | År 2020<br>Sökt belopp tkr | Utfall år<br>2020 | År 2021 Sökt<br>belopp tkr | Utfall år<br>2021 | År 2022 Sökt<br>belopp tkr | Utfall år<br>2022 |
|--------------------------------------------------------------------|----------------------------|-------------------|----------------------------|-------------------|----------------------------|-------------------|
| Intäkter                                                           | 0                          |                   | 0                          |                   | 0                          |                   |
| Ange specifikation intäkter                                        |                            |                   |                            |                   |                            |                   |
| Kostnader                                                          |                            |                   |                            |                   |                            |                   |
| Personalkostnad                                                    | 1 029                      | 981               | 1 988                      | 2 023             | 956                        | 956               |
| Ange bemanning huvudgrupp                                          |                            |                   |                            |                   |                            |                   |
| Principal Investigator, prof Per Odin, 25 %                        | 247                        | 366               | 499                        | 639               | 252                        | 252               |
| Post doc, Kristina Rosqvist, 50 %                                  | 182                        | 182               | 367                        | 367               | 185                        | 185               |
| Hälsoekonom, 25 %                                                  | 92                         | 92                | 92                         | 92                |                            |                   |
| Innovation Skåne, ledning och stöd, 30 %                           | 161                        | 161               | 327                        | 327               | 164                        | 164               |
| Forskningsskötarska Monica Scharfenort, 100 %                      | 348                        | 180               | 703                        | 598               | 355                        | 355               |
| Övriga kostnader                                                   | 29                         | 19                | 47                         | 17                | 24                         | 12                |
| Ange specifikation övriga kostnader                                |                            |                   |                            |                   |                            |                   |
| Hembesök hos totalt 30 patienter, 4 besök var à 400 kr             | 12                         | 12                | 24                         | 17                | 12                         | 12                |
| Projektmöte med internationella samarbetspartners, 3 pers 1 ggr/år | 12                         | 0                 | 23                         | 0                 | 12                         | 0                 |
| Etikansökan                                                        | 5                          | 7                 |                            |                   |                            |                   |
| Summa sökta medel/Utfall                                           | 1 058                      | 1 000             | 2 035                      | 2 040             | 980                        | 968               |

Tabell 1, Visar beviljade belopp respektive utfall för perioden 2020 – 2022 i tkr. *Kommentar:* Då Innovation Skåne i januari 2023 gjort sammanställning av totalt arbetade timmar i projektet år 2020 – 2022 visar det sig att kostnaden endast motsvarar 373 821 kr (av beviljade 652 000 kr). Innovation Skåne önskar därför återbetala 278 179 kr till Hälso- och sjukvårdsnämnden. Vi har meddelat Mattias Jensen detta 25.1 och bitt om instruktioner.

## Annat av intresse

Den genomgångna pandemin har i perioder gjort det omöjligt eller olämpligt att fysiskt besöka patienterna i hemmet. En del intervention och uppföljning har därför fått skötas över telemedicin. Vi bedömer inte att detta påverkat projektets kvalitet och tidsplanen har trots pandemi kunnat hållas.

## Referenser

1. Rosqvist K, Horne M, Hagell P, Iwarsson S, Nilsson MH, Odin P. (2018) Levodopa Effect and Motor Function in Late Stage Parkinson's Disease. J Parkinsons Dis. 8(1):59-70.
2. Rosqvist K, Odin P, Hagell P, Iwarsson S, Nilsson MH, Storch A. (2018) Dopaminergic effect on non-motor symptoms in late stage Parkinson's disease. J Parkinsons Dis. 8(3): 409-20.
3. Balzer-Geldsetzer M, Ferreira J, Odin P, Bloem BR, Meissner WG, Lorenzl S, Wittenberg M, Dodel R, Schrag A. (2018) Study protocol: Care of Late-Stage Parkinsonism (CLaSP): a longitudinal cohort study. BMC Neurol. 18(1):185.
4. Rosqvist K, Hagell P, Iwarsson S, Nilsson MH, Odin P. (2019) Satisfaction with care in late stage Parkinson's disease in Sweden. Parkinsons Dis. 2019:2593547.
5. Hommel ALAI, Meinders MJ, Lorenzl S, Dodel R, Coelho M, Ferreira JJ, Laurens B, Spampinato U, Meissner WG, Rosqvist K, Timpka J, Odin P, Wittenberg M, Bloem BR, Koopmans RT, Schrag A and the CLaSP consortium (2020) The prevalence and determinants of neuropsychiatric symptoms in late stage parkinsonism. Mov Disord Clin Pract. 7(5):531-542.

6. Schrag A, Hommel ALAI, Lorenzl S, Meissner W, Odin P, Coelho M, Bloem BR, Dodel R and the CLaSP consortium (2020). The late stage of Parkinson's – Results of a large multinational study on motor and non-motor complications. *Parkinsonism Relat Disord.* 75:91-96.
7. Hommel ALAJ, Meinders MJ, Weerkamp NJ, Richinger C, Schmotz C, Lorenzl S, Dodel R, Coelho M, Ferreira JJ, Tison F, Boraud T, Meissner WG, Rosqvist K, Timpka J, Odin P, Wittenberg M, Bloem BR, Koopmans RT, Schrag A, and the CLaSP consortium (2020) Optimizing treatment in undertreated late-stage parkinsonism: a pragmatic randomized trial. *J Parkinsons Dis.* 10(3):1171-84.
8. Kalampokini S, Hommel ALAJ, Lorenzl S, Ferreira J, Meissner W, Odin P, Bloem B, Dodel R, Schrag A (2020) Caregiver burden in late stage Parkinsonism and its Associations. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* Oct 23:891988720968233. Doi: 10.1177/0891988720968263.
9. Hosking A, Hommel AALJ, Lorenzl S, Coelho M, Ferreira JJ, Meissner WG, Odin P, Bloem BR, Dodel R, Schrag A; Care of Late Stage Parkinsonism (CLaSP) Consortium (2021) Characteristics of Patients with Late-Stage Parkinsonism who are Nursing Home Residents Compared with those Living at Home. *J Am Med Dir Assoc* 22(2):440-5.
10. Rosqvist K, Kylberg M, Löfqvist C, Schrag A, Odin P, Iwarsson S (2021) Perspectives on care of late stage Parkinson's disease. *Parkinsons Dis.* 2021 Mar 15;2021:9475026. doi: 10.1155/2021/9475026.
11. Rosqvist K, Odin P, Lorenzl S, Meissner W, Bloem B, Ferreira J, Dodel R, Schrag A and the CLaSP consortium. (2021) Factors associated with Health-Related Quality of Life in Late-Stage Parkinson's Disease. *Mov Disord Clin Pract* 8(4):563-70.
12. Rosqvist K, Schrag A, Odin P, The CLaSP Consortium (2022) Caregiver Burden and Quality of Life in Late Stage Parkinson's Disease. *Brain Sci* 12(1):111
13. Norlin J, Hjalte F, Kruse C, Doodle R, Odin P. (2022) Quality of life and resource utilization – Swedish Data from the Care of Late-Stage Parkinsonism (CLASP) study. *Acta Neurol Scand.* 145(6):743-52.
14. Lex KM, Balzer-Geldsetzer M, Ferreira J, Odin P, Bloem BR, Meissner G, Wittenberg M, Dodel R, Schrag A, Lorenzl S (2022) Recruitment of late stage PD patients for a European trial – the CLaSP trial. Manuscript.
15. Meinders MJ, Gentile G, Schrag AE, Konitsiotis S, Eggers C, Taba P, Lorenzl S, Odin P, Rosqvist K, Chaudhuri KR, Antonini A, Bloem BR, Groot MM. (2021) Advance Care Planning and Care Coordination for People with Parkinson's Disease and Their Family Caregivers – Study Protocol for a Multicentre, Randomized Controlled Trial. *Front Neurol* 5;12:673893.

**Lund 20. januari 2023**



**Per Odin**

**Professor, Överläkare**

## Bilaga 1: SOP

### Integrerad Vård vid Avancerad Parkinsonsjukdom – IVA-PD

**Ansvariga författare:**

Per Odin, Professor, överläkare, Projektansvarig

Kristina Rosqvist, sjukgymnast, post-doc, utvärdering av forskningsprojektet

Monica Scharfenort, doktorand, forskningssköterska, PD\_pal sköterska i projektet

Bengt Stavenow, ansvarig från Innovation Skåne

Jonathan Timpka, ST-läkare, forskarstuderande, medverkande läkare i projektet

#### 1. Inledning och bakgrund

Nedanstående beskrivning är ett förslag på SOP (Standard Operating Procedure) för ett alternativt vårdkoncept för Parkinson patienter i de senare faserna av sjukdomen och som svarar mot indikationerna som finns beskriva i avsnitt 3 nedan. SOPen bygger på erfarenhet och kunskap som utvecklats inom forskningsprojektet PD\_pal – ett europeiskt projekt med syfte att optimera omhändertagande och livskvalitet för patienter i dessa sjukdomsstadier, där vård och omhändertagande koordineras av en Parkinsonspecialiserad sjuksköterska, PD\_pal sköterskan.

Målsättningen är att arbetet med att införa PD\_pal som klinisk rutin i Region Skåne påbörjas under 2023.

## 2. Remiss till PD\_pal funktionen

Processen initieras med en remiss till PD\_pal funktionen på Neurologmottagningen, Skånes universitetssjukhus Lund. Remissen tas emot av PD\_pal sköterskan. Remissen kan inkomma från någon av:

- Primärvårdsläkare
- Specialistläkare eller Parkinsonsköterska på Neurologimottagning (antingen för att det vid besök bedöms att patienten har ett behov eller att patienten upprepat inte kommer till återbesök)
- Patienten själv eller dess anhöriga (Egen Vårdbegäran)
- Inflyttade patienter i samband med en första kontakt med Neurologmottagningen

## 3. Behov av insats av PD\_pal: Remiss bedöms

Remissen (eller Egen Vårdbegäran) bedöms av PD\_pal sköterska och specialistläkare i neurologi. Remissen bedöms utifrån:

- Medicinska kriterier (Indikation: försämring av fysisk och/eller kognitiv funktion trots optimerad behandling enligt patientens läkare. Parkinsonsjukdomen ger uttalat negativ effekt på patientens livskvalitet.)
- Patientens sammanhang: boendeform, aktuell vård och omsorg
- Om patienten bedöms sannolikt lämplig för PD\_pal insats gör PD\_pal sköterskan i nästa steg ett hembesök
- Om patienten bedöms olämplig för PD\_pal meddelas inremitterande detta (med tillägget att en ny remiss kan och bör initieras om situationen förändras i sådan riktning)

## 4. Behov av insats av PD\_pal: Första Hembesök Utredning

Om patienten uppfyller kriterier enligt ovanstående gör PD\_pal sköterskan ett första hembesök, där syftet är att utreda lämplighet för och intresse av PD\_pal insats. Därefter tas slutligt beslut om PD\_pal insats eller ej. Detta beslut tas av PD\_pal sköterska, vid behov efter konsultation av specialistläkare och övrigt PD\_pal team. I fallet att PD\_pal vård initieras innebär detta att PD\_pal sköterska besöker patienten 1-4 gånger årligen och står i fortsatt kontakt med övriga funktioner som deltagit i SIPen, se avsnitten 6 och 7. Inremitterande meddelas om utfallet av hembesöket och beslutet

## 5. Upprättande av en avancerad vårdplan

Under loppet av tre-fyra hembesök orienterar sig PD\_pal sköterskan i situationen för patient och dess eventuella anhöriga. Först skrivs en individuell vårdplan (beskriver nuvarande hälsa och vårdgivare). Här identifieras de områden som patienten anser fungera bra men även vilka områden där insatser/åtgärder behövs. Därefter författas en proaktiv vårdplan ("Proactive care plan"; identifiering av förväntade framtida vårdbehov samt vilka områden som för patienten är mest kopplade till hög livskvalité). Slutligen skrivs en plan för vården i livets slutskede ("end-of-life plan"; här identifieras patientens önskemål för vården i livets slutskede). Allt detta resulterar i en avancerad vårdplan ("Parkinson support-plan") och skrivs tillsammans med patienten och en av patienten utnämnd anhörig (med patientens medgivande). Patienten ska alltid själv ha en kopia av den senaste versionen av hennes/hans avancerade vårdplan.

**Fig. 1 Steg i framtagandet av den avancerade vårdplanen**

### **Steg 1 – Individuell vårdplan ("Individual Care Plan")**

Mål: Beskriva aktuell hälsa och vårdgivare samt identifiera aktuella behov avseende vård och koordinering av vård.

### **Steg 2 – Proaktiv vårdplan ("Proactive care plan")**

Mål: Identifiera förväntade framtida utmaningar och behov av vård inom respektive område (fysisk, social, psykologisk, spirituell och finansiell)

### **Steg 3 – Plan för Livskvalitet och vård i livets slutskede ("Quality of life and end-of-life plan")**

Mål: Identifiera och dokumentera patientens åsikt om livskvalitet och hans/hennes önskemål rörande vård i livets slutskede (till exempel: ställföreträdare, livsförlängande åtgärder, inläggning på sjukhus, särskilt boende).

### **Steg 1-3 resulterar i en avancerad vårdplan**

### **Steg 4 – Plan för koordinering och revidering**

Mål: Diskutera och planera för hur den avancerade vårdplanen ("Parkinson Support Plan") skall koordineras och revideras i framtiden.

## **6. SIP initieras**

I nästa steg önskas en samordning av arbetet mellan Primärvård, Parkinsonsköterska/neurologisk specialistvård, Omsorg, Palliativmedicin och eventuell annan specialistvård för att tillsammans ge patienten bästa möjliga vård och omhändertagande. För att omsätta detta kontakter PD\_pal sköterskan primärvårdsläkaren (över telefon och med brev (se bilaga 1)) och ber hen att initiera en samordnad individuell plan (SIP) eller en uppdatering av SIP om en SIP redan finns upprättad. PD\_pal sköterskan föreslår i samråd med primärvårdsläkaren deltagare vid SIP; dessa kan exempelvis vara patient, anhörig, primärvårdsläkare, palliativläkare, biståndshandläggare, paramedicinare i kommunen, neurolog samt PD\_pal sköterska (om primärvårdsläkaren av olika skäl inte kan organisera en SIP, så kan Parkinsonsköterskan överta denna uppgift).

## **7. SIP genomförs**

Vid SIP kommer PD\_pal sköterskan att presentera den avancerade vårdplan som hen har tagit fram tillsammans med patienten. Där framgår de av patientens önskemål för vård och omsorg som diskuterats med PD\_pal sköterskan. Vid SIPen diskuteras och beslutas aktuella åtgärder, vilket exempelvis kan omfatta remisser (för medicinsk och icke-medicinsk behandling), uppföljning av aktuell medicinering, social service, hemsjukvård och organisation av vård i livets slutskede. Exempel kan även vara kompetenshöjande insatser kring Parkinsons sjukdom i sent stadium för de vårdgivare som kommer i kontakt med patienten. Denna utbildning kommer PD\_Pal sköterskan kunna erbjuda/Koordinera. Beslut tas också kring vem som dokumenterar SIPen och var denna journalförs, när den ska uppdateras och av vem. Tidpunkt för eventuellt nytt möte läggs fast.

## **8. PD\_pal insats utvärderas**

PD\_pal sköterskan utvärderar 1 gång årligen alla pågående PD\_pal insatser. Beslut tas om fortsatt PD\_pal insatser är lämpliga/nödvändiga tas av PD\_pal sköterskan och vid behov efter samråd med PD\_pal teamet. Fortsatt PD\_pal vård innebär att PD\_pal sköterska besöker patienten 1-4 gånger årligen och står i fortsatt kontakt med övriga funktioner som deltagit i SIPen. SIP-möte upprepas vid behov eller minst 1 gång årligen.

## **9. Palliativvård i livets slutskede**

När det finns tecken på att patienten befinner sig i livets absoluta slutskede kan antingen PD\_pal sköterska eller primärvårdsläkare kontakta berörd palliativläkare för att initiera traditionellt palliativmedicinska åtgärder. Dessa vidtas i nära kontakt mellan palliativmedicin och PD\_pal sköterska och där PD\_pal sköterskan vid behov involverar PD\_pal teamet.

## **10. PD\_pal insats avslutas**

PD\_pal insatsen avslutas vid patientens bortgång, men kan av olika skäl även avslutas tidigare:

- Patient eller anhöriga vill avbryta insatsen

- Patientens tillstånd utvecklas på ett sätt så att insatsen bedöms mindre meningsfull (exempelvis att annan sjukdom tillstötter och dominerar patientens tillstånd)
- Patienten flyttar utanför Region Skåne

## 11. Organisering av PD\_pal SOP

För att säkerställa kompetens, tillgänglighet, resurseffektivitet och kontinuitet bör PD\_pal processen implementeras inom ett tvärdisciplinärt och långsiktigt sammansatt team. Ett PD\_pal team leds och koordineras av PD\_pal sköterskan, som är patientens kontakt och som samordnar teamets insatser kring och för patienten. I PD\_pal teamet ingår förutom PD\_pal sköterskan exempelvis följande professioner: neurolog, sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, kurator. Detta team är tvärorganisatoriskt eller kan formeras som en egen enhet.

## Bilaga 2: Preliminär Rapport kring resultaten från Lund

Lund 12 december 2022

### Rapport av resultaten i PD\_Pal-studien i Lund

PD\_Pal-studien är ett europeiskt multicenterprojekt som pågått under de senaste tre åren i 8 länder i Europa. Vi har vid SUS Lund/Lunds universitet deltagit i studien och inkluderat 30 patienter med anhöriga från Region Skåne. Deltagarna har träffat bedömare i studien vid tre tillfällen: baseline, 6 och 12 mån-uppföljningar. Hälften av deltagarna randomiserades till interventionsgrupp och hälften utgjorde kontrollgrupp. Deltagarna i interventionsgruppen fick träffa den Parkinson-supportsjuusköterska (erfaren Parkinson-sjuusköterska som även deltagit i specifik utbildning kring PD\_Pal-konceptet) som utförde interventionen mellan baseline och 6 mån-uppföljningen.

Interventionen bestod av ett antal träffar med PD\_Pal-supportsjuusköterskan, där en kartläggning av den individuella situationen gjordes och en koordinering av vården gjordes utifrån aktuellt vårdbehov och önskemål. Målet utöver kartläggning och koordinering av vården var att även en förhandsplanering av vård eventuellt görs, en s k Advance Care Plan (ACP), där patientens önskemål bland annat kring vård i livets slutskede dokumenteras.

Datainsamlingen pågår t o m mars 2023, så de internationella resultaten kommer att publiceras tidigast under 2024. Ett studieprotokoll för PD\_Pal-projektet har publicerats:

Meinders MJ, Gentile G, Schrag AE, Konitsiotis S, Eggers C, Taba P, Lorenzl S, Odin P, Rosqvist K, Chaudhuri KR, Antonini A, Bloem BR, Groot MM. [Advance Care Planning and Care Coordination for People With Parkinson's Disease and Their Family Caregivers-Study Protocol for a Multicentre, Randomized Controlled Trial](#). *Front Neurol*. 2021 Aug 5;12:673893.

Utöver den omfattande kvantitativa datainsamlingen med bedömningar av Parkinson-symptom och självadministrerade frågeformulär för både patienter och anhöriga, har även en kvalitativ datainsamling ingått i PD\_Pal-projektet. Den kvalitativa delstudien består av intervjuer med patienter och anhöriga i interventionsgruppen kring upplevelsen av PD\_Pal-konceptet med Parkinson-supportsjuksköterskan och den Parkinson-supportplan som är det arbetsmaterial som man utgått från vid träffarna med supportsjuksköterskan. Även en längre intervju med PD\_Pal-supportsjuksköterskan har gjorts på multicenternivå. Resultaten av denna substudie analyseras för närvarande, både nationellt och internationellt för kommande gemensamma publikationer under 2023. Ur de svenska intervjuerna framgick det bland annat att både patienter och anhöriga uttryckte stor tacksamhet att någon tog sig an deras ofta besvärliga situation och hjälpte dem att koordinera vården utifrån de behov som framkom. Vid intervjun med PD\_Pal-supportsjuksköterskan framkom att en uppföljning över tid, förslagsvis halvårsvis, sannolikt behövs för att fortsätta stödja dessa patienter och deras anhöriga med att uppdatera och upprätthålla den koordinering av vården och eventuella framtidsvårdplan som man kommit fram till.

Under hela studiens gång har vi upplevt att patienter och anhöriga har varit mycket positivt inställda till studien och nästan alla inbjudna tackade ja till att delta. Deltagare som randomiserades till kontrollgruppen uttryckte sin besvikelse över att de inte fick komma med i interventionsgruppen. Då vi hela tiden arbetat för att omsätta projektet till klinisk rutin och med stöd av Region Skånes innovationsmedel arbetat för att kunna förverkliga detta, är vår avsikt att deltagare i kontrollgruppen ska erbjudas motsvarande interventionen när PD\_Pal-projektet omsätts i klinisk rutin. Deltagare i interventionsgruppen skall erhålla fortsatt intervention.

I sena sjukdomsstadier har patienterna en ökande sjukdomsbörda med en lång rad motoriska och icke-motoriska symtom, parallellt som det blir en ökad börda för anhörigvårdare. Detta har vi visat i tidigare publikationer om sena sjukdomsstadier, baserade på projektet Care of Late Stage Parkinsonism (CLaSP), en stor europeisk multicenterstudie (2014-2021) där vi kartlade situationen för de som befinner sig i sena stadier av Parkinsons sjukdom (stadium IV-V på Hoehn & Yahr skalan I-V). CLaSP-projektet var grunden till det fortsatta PD\_Pal-projektet.

Ett urval av publikationer baserade på CLaSP-projektet:

M Norlin J, Hjalte F, Kruse C, Dodel R, Rosqvist K, Odin P. **Quality of life and resource utilization-Swedish data from the Care of Late-Stage Parkinsonism (CLaSP) study**. *Acta Neurol Scand*. 2022 Jun;145(6):743-752.

Rosqvist K, Odin P, Lorenzl S, Meissner WG, Bloem BR, Ferreira JJ, Dodel R, Schrag A; Care of Late Stage Parkinsonism (CLaSP) Consortium. [Factors Associated with Health-Related Quality of Life in Late-Stage Parkinson's Disease](#). *Mov Disord Clin Pract*. 2021 Mar 23;8(4):563-570.

Rosqvist K, Kylberg M, Löfqvist C, Schrag A, Odin P, Iwarsson S. [Perspectives on Care for Late-Stage Parkinson's Disease](#). *Parkinsons Dis*. 2021 Mar 15;2021:9475026.

Schrag A, Hommel ALAJ, Lorenzl S, Meissner WG, Odin P, Coelho M, Bloem BR, Dodel R; CLaSP consortium (**CLaSP consortium**: [Ferreira J](#), [Fabbri M](#), [Tison F](#), [Foubert-Samier A](#), [Read J](#), [Meinders](#)

[M](#), [Koopmans R](#), [Richinger C](#), [Rosqvist K](#), [Wittenberg M](#), [Neuser P](#)). **The late stage of Parkinson's - results of a large multinational study on motor and non-motor complications.** *Parkinsonism Relat Disord.* 2020 Jun;75:91-96.

Hommel ALAJ, Meinders MJ, Weerkamp NJ, Richinger C, Schmotz C, Lorenzl S, Dodel R, Coelho M, Ferreira JJ, Tison F, Boraud T, Meissner WG, Rosqvist K, Timpka J, Odin P, Wittenberg M, Bloem BR, Koopmans RT, Schragand A; CLaSP consortium. **Optimizing Treatment in Undertreated Late-Stage Parkinsonism: A Pragmatic Randomized Trial.** *J Parkinsons Dis.* 2020;10(3):1171-1184.

Hommel A, Meinders M, Lorenzl S, Dodel R, Coelho M, Ferreira J, Laurence B, Spampinato U, Meissner W, Rosqvist K, Timpka J, Odin P, Wittenberg M, Bloem B, Koopmans R, Schrag A, the Care of Late-Stage Parkinsonism consortium. **The Prevalence and Determinants of Neuropsychiatric Symptoms in Late-Stage Parkinsonism.** *Mov Disord Clin Pract.* 2020 May 21;7(5):531-542.

Rosqvist K, Hagell P, Iwarsson S, Nilsson MH, Odin P. **Satisfaction with care in late stage Parkinson's disease.** *Parkinsons Dis.* 2019 Jun 9;2019:2593547.

Rosqvist K, Odin P, Hagell P, Iwarsson S, Nilsson MH, Storch A. **Dopaminergic Effect on Non-Motor Symptoms in Late Stage Parkinson's Disease.** *J Parkinsons Dis.* 2018;8(3):409-420. doi: 10.3233/JPD-189380.

[Rosqvist K](#), [Horne M](#), [Hagell P](#), [Iwarsson S](#), [Nilsson MH](#), [Odin P](#). **Levodopa Effect and Motor Function in Late Stage Parkinson's Disease.** *J Parkinsons Dis.* 2018;8(1):59-70.

Liksom för CLaSP-projektet, har vi haft ett samarbete med Institutionen för Hälsoekonomi (IHE) i Lund, som har tittat på resursanvändning och kostnadseffektivitet för PD\_Pal-konceptet. Man har där kunnat visa att PD\_Pal-konceptet inte innebär några ökade kostnader för sjukvården (SUS/Region Skåne), medan patienter och anhöriga får en förbättrad situation/vård samtidigt som den ordinarie Parkinson-vården avlastas av PD\_Pal-konceptet. (*V g se separata analyser utförda av IHE.*)

#### Den svenska PD\_Pal kohorten:

För att ge en bild av resultatet i PD\_Pal-studien för deltagarna i Lund, har vi utfört preliminära analyser av insamlade data (Tabell 1). Vi har tittat på resultatet för hela gruppen (n = 30) samt för interventions- respektive kontrollgruppen (15 deltagare i varje grupp).

Det är något fler män (57%) än kvinnor i studien, vilket stämmer väl med Parkinson-populationen i stort. Deltagarna var i genomsnitt 73 år och största andelen befann sig i Hoehn & Yahr stadium IV (67% i alla grupperna). Majoriteten bodde i eget boende, medan två bodde på vårdboende. Det förefaller att deltagarna i interventionsgruppen var något bättre i sin Parkinson-sjukdom än de i kontrollgruppen i detta relativt lilla svenska urval. De var något yngre än de i kontrollgruppen, den icke-motoriska symtombördan var lägre, kognitionen var bättre och de hade mer depressiva symtom.

När det gäller självskattat hälsostatus (EQ-5D-5L) och Visuellt Analog Skala (VAS) "din hälsa idag" 0-100 (0 = sämsta möjliga hälsa, 100 = bästa möjliga hälsa) skattade patienterna vid baseline sin hälsa till i genomsnitt VAS 40 i alla grupperna, medan den vid uppföljningen (T1) skattades 60 i interventionsgruppen och 45 i kontrollgruppen (således förbättrad livskvalitet i interventionsgruppen och relativt oförändrad dito i kontrollgruppen).

Även anhängigvårdarna skattade sitt hälsostatus med EQ-5D-5L. Deras VAS var i genomsnitt 80 för hela gruppen vid baseline med 80 i interventionsgruppen och 75 i kontrollgruppen. Vid T1 (6 månader) var VAS 75 för hela gruppen med 85 i interventionsgruppen och 55 i kontrollgruppen.

Självskattat hälsotillstånd mätt med EQ-5D VAS förefaller således att ha förbättrats i interventionsgruppen vid T1 för både patienter och anhängigvårdare. Det rör sig dock om relativt små grupper, vilket gör det svårt att göra några statistiskt säkra beräkningar genom gruppjämförelser. Man får därför titta på resultatet med försiktighet och se skillnader som eventuella tendenser.

*Kristina Rosqvist (sammanställt denna analys)*

*Monica Scharfenort*

*Bengt Stavenow*

*Jonathan Timpka*

*Per Odin*

**Table 1** The Swedish PD\_Pal cohort

|                                               | Total sample<br>(n = 30) | Intervention<br>(n = 15) | Control<br>(n = 15) | Missing |
|-----------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------|---------|
| <i>Patient demographics and clinical data</i> |                          |                          |                     |         |
| Patient gender, n (%)                         |                          |                          |                     | 0       |
| Men                                           | 17 (57%)                 | 10 (67%)                 | 7 (47%)             |         |
| Women                                         | 13 (43%)                 | 5 (33%)                  | 8 (53%)             |         |
| Patient age, median (q1-q3)                   | 73 (69-77)               | 72 (68-77)               | 75 (69-78)          | 0       |
| Dwelling place                                |                          |                          |                     | 0       |
| Home                                          | 28 (93%)                 | 14 (93%)                 | 14 (93%)            |         |
| Nursing home                                  | 2 (7%)                   | 1 (7%)                   | 1 (7%)              |         |
| Disease severity, Hoehn and Yahr stage        |                          |                          |                     | 0       |
| III                                           | 1 (3%)                   | 1 (6%)                   | -                   |         |
| IV                                            | 20 (67%)                 | 10 (67%)                 | 10 (67%)            |         |
| V                                             | 9 (30%)                  | 4 (27%)                  | 5 (33%)             |         |
| Non-motor burden (MDS-NMS), median (q1-q3)    |                          |                          |                     |         |
| Baseline                                      | 191 (113-239)            | 124 (112-234)            | 202 (114-278)       | 0       |
| T1 (6 months)                                 | 195 (124-269)            | 154 (104-263)            | 211 (142-288)       | 3/3/0   |
| Cognition (MoCA), median (q1-q3)              | 20 (16-25)               | 24 (16-27)               | 19 (18-22)          | 0       |
| Depressive symptoms (BDI-I), median (q1-q3)   |                          |                          |                     |         |
| Baseline                                      | 13 (8-18)                | 10 (6-18)                | 16 (11-20)          | 2/0/2   |

| T1 (6 months)                                                   | 13 (10-20)     | 11 (8-19)      | 14 (10-21)     | 6/5/1  |
|-----------------------------------------------------------------|----------------|----------------|----------------|--------|
| <i>Patients</i>                                                 |                |                |                |        |
| Generic health status (EQ-5D-5L), baseline, median (q1-q3)      | .20 (-.03-.46) | .21 (-.13-.60) | .20 (.03-.44)  | 2      |
| VAS, median (q1-q3)                                             | 40 (25-50)     | 40 (25-70)     | 40 (24-50)     | 3      |
| Generic health status (EQ-5D-5L), T1 (6 months), median (q1-q3) | .37 (-.04-.48) | .37 (-.09-.61) | .34 (-.04-.41) | 5/5/0  |
| VAS, T1 (6 months), median (q1-q3)                              | 50 (35-70)     | 60 (47.5-75)   | 45 (25-60)     | 5/5/0  |
| <i>Informal caregivers</i>                                      |                |                |                |        |
| Generic health status (EQ-5D-5L), baseline, median (q1-q3)      | .51 (.19-.85)  | .51 (.24-1.00) | .61 (.18-.80)  | 2      |
| VAS, median (q1-q3)                                             | 80 (66-95)     | 80 (78-96)     | 75 (50-95)     | 3      |
| Generic health status (EQ-5D-5L), T1 (6 months), median (q1-q3) | .38 (.09-.79)  | .29 (.11-.96)  | .44 (.07-.73)  | 9/8/2  |
| VAS, T1 (6 months), median (q1-q3)                              | 75 (45-90)     | 85 (70-93)     | 55 (38-87)     | 11/7/3 |

PD, Parkinson's disease; PD\_Pal, name of European multicenter research project; HY, Hoehn and Yahr staging scale (score range I-V, higher = worse); EQ-5D-3L, EuroQol 5 dimensions index, Dolan (score range 0-1, higher = better), VAS, visual analogue scale (score range 0-100, higher = better); MDS-NMS, International Parkinson and Movement Disorder Society – Non-Motor Rating Scale (0-832, higher = worse); MoCA, Montreal Cognitive Assessment (0-30, higher = better). BDI, Beck Depression Inventory BDI-I (0-63, higher = worse). T1 (6 months), assessment after the intervention was finished.

## Bilaga 3: Hälsoekonomisk utvärdering

**Sammanfattning av rapporten "Förbättrad tillgänglighet för patienter med avancerad Parkinsonsjukdom genom Palliativ specialistvård i hemmet-Analys av resursanvändning"**  
**(detaljerad redovisning i bifogad Powerpoint presentation "Rapport PD\_pal resursanvändning")**

### Bakgrund

Parkinsons sjukdom i sent stadium karaktäriseras av orörlighet, avtagande effekt av medicin, upprepade fall, svårighet att kommunicera, icke-motoriska symptom såsom demens, depression, psykos, vegetativa symptom, sömnstörning, smärta. Det är svårt för patienten att ta sig till specialist, då de ofta är alltför sjuka för att komma till sjukhuset, och patienterna sköts ofta i primärvården

PD\_pal är ett europeiskt multicenterprojekt som utvärderar palliativ terapi i sena stadier av Parkinson. Patienten behandlas i hemmet av erfaren parkinsonsköterska med palliativ utbildning som står i kontakt med Parkinsonspecialistläkare på sjukhuset.

Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi har analyserat hur resursanvändningen skiljer sig i interventions- jämfört med kontrollgrupp i PD\_pal studien, samt vilken budgetpåverkan denna insats skulle ha ur ett budgetperspektiv, om det infördes som ett alternativ för samtliga Parkinson patienter i sent skede i region Skåne.

## Metod

PD\_pal är en öppen, randomiserad, kontrollerad studie där interventionen jämfört med standardvård. Denna analys av resursanvändning avser endast uppföljning vid 6 månader (t1). Resursanvändningen speglar förgående 3 månader. Inga statistiska test har genomförts pga. av begränsat urval.

## Resultat

I PD-PAL gruppen ingick 12 patienter, då tre patienter som saknade uppföljning exkluderades. I kontrollarmen ingick 15 patienter.

Totalkostnaden för Palliativ vård var jämförbar med kontrollarmen vid uppföljning, ca SEK 442 000 respektive ca SEK 456 000 per patient. För en totalpopulation för ca 300 patienter i Region Skåne skulle det innebära ca SEK 132 miljoner för palliativ vård vs. ca SEK 137 miljoner för standardvård.

Kostnadsökningen var jämförbar i de båda grupperna (Ca SEK 93 000 vs. ca SEK 100 000 per patient)

Baserat på dessa data och antaganden skulle Palliativ vård för Parkinsons sjukdom kosta 28 miljoner eller vara kostnadsbesparande (4 miljoner) beroende på om scenario 1 (PD\_pal T0) eller scenario 2 (kontroll T1) används som proxy för standardvård.

## Diskussion

Urvalet i studien är begränsat, med skillnader i patientkaraktäristika och stor spridning i utfallsvariabler. Det är viktigt att notera är att insatsen genomfördes under covid-19 pandemin. Det finns därför en viss "corona-effekt" då patienter, var tvungna att ställa in vissa vårdbesök såsom exempelvis rehabilitering. För att beräkna ett budgetår har kostnaderna extrapolerats från 3 till 12 månader, vilket leder till att extremvärden förstoras.

Det är svårt att avgöra hur stor del av kostnadsökningarna som beror på progression av sjukdomen och hur stor del som beror på insatsen med PD\_pal. En liknande kostnadsökning i kontrollarmen tyder på att en stor del av ökningen beror på progressionen av sjukdomen. Data tyder således på att insatsen med PD\_pal inte skulle medföra några större kostnader för regionen än utan insatsen.