

Projektet PD_Pal: Lägesrapport November 2021



Sammanfattning av projektet

Begreppet "Late Stage Parkinson's disease" syftar på de sista 4-5 åren av Parkinsonsjukdomen (PD), eller Hoehn & Yahr stadium IV-V, det vill säga de sista två stadierna på denna skala som speglar sjukdomens svårighetsgrad. Dessa sjukdomsstadier karakteriseras av en svår symtomatologi som har mycket betydande negativa effekter på patienternas och deras anhörigas livskvalitet (Fig 1). Patienterna är ofta så sjuka att de inte längre kan ta sig till sjukhusens specialistmottagningar. I en tidigare studie ("Care of Late Stage Parkinsonism (CLASP)) har vi visat att kontakt med parkinsonspecialist leder till mer adekvat behandling (högre doser medicin), bättre motorisk och icke-motorisk symtomatologi, samt förbättrad livskvalitet (Referens 1). Vi kunde vidare visa att det som starkast korrelerade med god livskvalitet var just kontakt med Parkinsonsköterska och Parkinson-kunnig läkare (Referens 2). Föreliggande projekt, PD_pal, syftar till att utveckla och utvärdera en metod för att ge dessa patienter specialistkontakt; 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 är undersöka genomförbarheten och effektiviteten av denna åtgärd. Ett ytterligare syfte är 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 (jämfört med standardvård) undersökning. Interventionen riktar sig till personer som har diagnosen PD som upplever palliativt vårdbehov, som bekräftas av deras professionella vårdgivare.

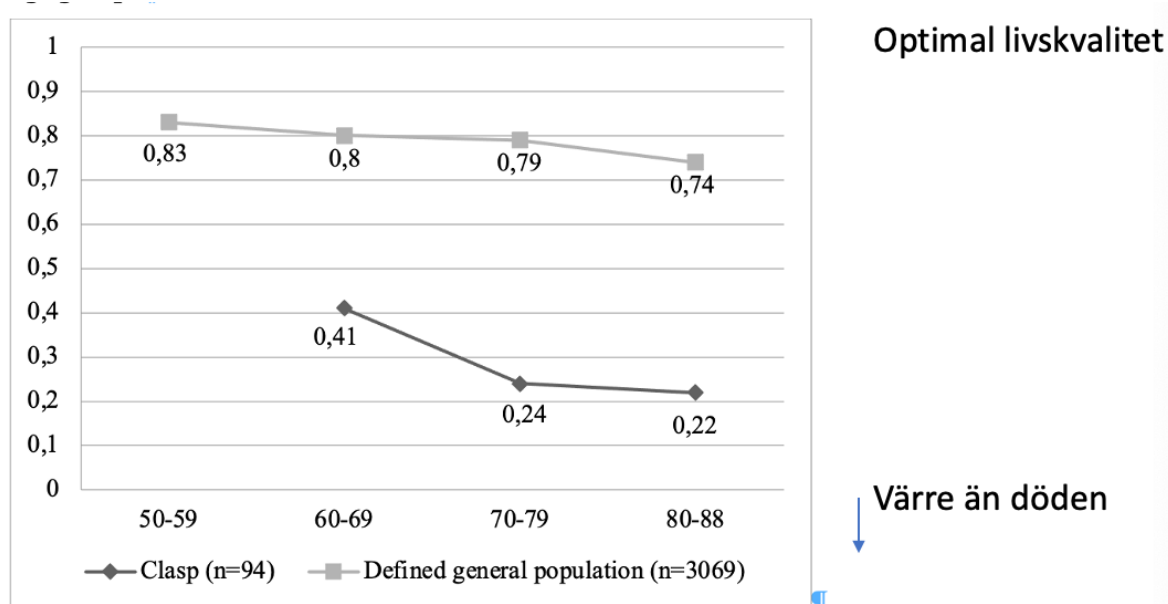


Fig 1. Kraftigt försämrad livskvalitet (enligt EQ-5D-3L) hos patienter i sena sjukdomsstadier (Parkinsonpatienter i sent stadium: mörkgrå linje, kontrollpersoner: ljusgrå linje) i olika

åldersgrupper (1: optimal livskvalitet; 0: livskvalitet likvärdig med död) (Norlin et al., Manuskript; CLASP-projektet).

Bidrag från Region Skåne

Vi fick den 17 juni 2020 besked om tilldelning av medel för 2020 och 2021. För att medeltilldelningen bättre skulle matcha studie-förloppet ansökte vi i juni 2020 om att medlen istället skulle fördelas på tiden 1.7.2020-30.6.2022. Beslut att detta beviljats kom 17.8.2020 – medel tilldelades enligt följande:

2020: 1 055 500 SEK

2021: 2 035 000 SEK

2022: 979 500 SEK (efter lägesrapport)

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 Trinet van Vliet

Forskningskoordinator Ulrika Mundt-Petersen

Bengt Stavenow, Innovation Skåne

Research Director Jenny Norlin (Institutet för Hälsoekonomi, IHE)

Research Manager Frida Hjalte (IHE)

Nuläget i arbetet

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.

Baselinebesök

När patienter har identifierats, och efter samtal med patientansvarig läkare (PAL), har brev utgått till patient och anhörig med information om studien och förfrågan om de är intresserade att delta. Inför den första träffen har patient och anhörig fått självadministrerade enkäter hemskickade med information om att vi vid behov hjälper dem fylla i dessa vid vårt besök efter det att samtycke inhämtats. Vid träffarna har Kristina Rosqvist (bedömare) samtalat med personen som har Parkinsons sjukdom och fyllt i enkäter som berör deras sjukdom. Monica Scharfenort (PD_Pal nurse) har samtalat med anhörig och samlat in data för enkäter som berör anhörigs situation. Avslutningsvis

har en genomgång av de självadministrerade enkäterna skett. Baseline-besöket har tagit cirka 2-4 h. Trettio patienter med anhöriga deltar.

Intervention

Samtliga 30 deltagande patienter har randomiserats, varav 15 till intervention och 15 till kontrollgrupp. De patienter som randomiserats till interventionen "Avancerad Vårdplanering" har träffat PD_Pal sköterskan vid 4 tillfällen, som regel i patientens hem. Målet var 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 omvårdnadsbehov de har i dagsläget. Samtidigt diskuterade man kring hur patienterna vill ha den fortsatta vården och vilka åtgärder de saknar (jämförbart med GAP-analys).

Vid andra besöket 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.

Samordnad individuell plan (SIP) och Advance Care Planning (ACP)

När den avancerade vårdplanen färdigställts eftersträvas en samordning av arbetet mellan Primärvård, Parkinsonsköterska/neurologisk specialistvård, Kommunal 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) och ber denne 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 PD_Pal sköterskan överta denna uppgift). Vid SIP presenterar PD-Pal sköterskan den avancerade vårdplan som hon/han har tagit fram tillsammans med patienten. Där framgår de av patientens önskemål för vård och omsorg som diskuterats med PD_Pal sköterskan. Vid SIP:en 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. Beslut tas också kring vem som dokumenterar SIP:en och var denna journalförs, när den ska uppdateras och av vem. Tidpunkt för eventuellt nytt möte läggs fast. SIP har nu genomförts för alla patienter i interventionsgruppen.

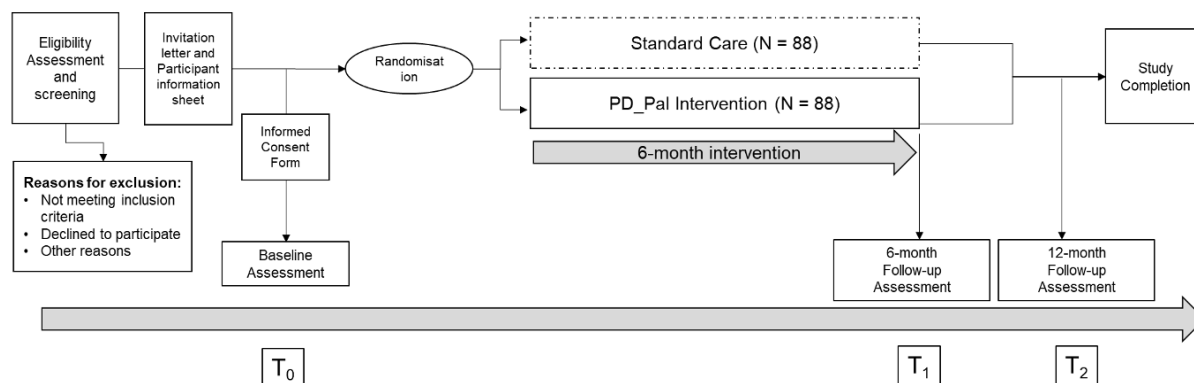


Fig 2. Utvärderingen av PD_pal interventionen

Uppföljning och utvärdering

Bedömningsbesöket vid baseline följs av ytterligare bedömningsbesök vid 6 och 12 månader hos samtliga patienter (såväl interventionsgrupp som kontrollgrupp) (Fig 2). Med en rad validerade instrument utvärderas patientens upplevda behandlingskvalitet, upplevt deltagande i beslut, livskvalitet samt sjukvårdskonsumtion. Därtill anhörigs belastning och livskvalitet. Samtliga patienter har nu haft baseline och 6 månaders bedömning. 12 månaders bedömningarna har påbörjats och kommer att pågå fram till och med mars 2022. En vetenskaplig utvärdering av de svenska resultaten kommer att färdigställas under första halvåret 2022.

SOP

Vi har i arbetsgruppen tagit fram en SOP (Standard Operating Procedure) för PD_Pal proceduren (se bilaga 1). SOP:en 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. Målsättningen är att arbetet med att införa PD_Pal som klinisk rutin i Region Skåne påbörjas under andra halvåret 2022.

Planeringsmöten

Deltagande personal träffas varje vecka (i regel fredagar kl 12.00) för uppdatering och praktisk planering av projektet. Vid dessa möten deltar förutom investigators, PD_Pal sköterska och bedömare även Bengt Stavenow från Innovation Skåne.

Vid dessa planeringsmöten varje vecka har vi även haft inbjudna gäster från olika delar av Region Skåne enligt "Förankring av projektet i Region Skåne" nedan.

Sex möten har avhållits med Institutet för Hälsoekonomi, varvid den hälsoekonomiska analysen av projektet har planerats och förberetts. En första preliminär utvärdering återfinns under "Hälsoekonomisk utvärdering" nedan.

Administrativa åtgärder

Etikansökan gjordes ursprungligen i december 2019. Tillstånd kom mars 2020. En ändringsansökan gjordes i maj 2020. Godkännande kom i juli 2020.

KVB-ansökan gjordes i maj 2020 och blev godkänd i juli 2020.

Elektroniskt CRF togs fram under 2020 och var helt färdigt i augusti 2020.

Hälsoekonomisk utvärdering

Ett viktigt syfte är att undersöka den hälsoekonomiska effekten av åtgärden – detta görs inom ramen för ett samarbete med Institutet för Hälsoekonomi (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 kommer att slutföras under första halvåret 2022.

En första skattning av kostnaderna för PD_Pal i klinisk rutin har utfallit enligt följande: I ett första skede, där SUS primära upptagningsområde täcks, uppskattas att cirka 150 patienter uppfyller kriterierna för insatsen PD_Pal. I fallet att PD_Pal vård initieras innebär detta att PD_Pal sköterska besöker patienten 1-4 gånger årligen. Om vi antar att de 150 patienterna har i genomsnitt 2,5 besök per år, skulle detta innebära totalt ca 375 hembesök årligen. Baserat på att 1,5 besök genomförs dagligen, samt utrymme för övrig administration och fortbildning (ca 250 arbetsdagar på ett år) uppskattas att en skötersketjänst skulle krävas för insatsen. Enligt SCB:s statistikdatabas är lönekostnaden för en specialistsjuksköterska 38700 SEK i månaden. Till detta tillkommer arbetsgivaravgifter på 50 procent. Detta skulle innebära en årskostnad till SEK 644 400. Eventuella overheadkostnader såsom lokal och IT-kostnad samt för fortbildning tillkommer. Vidare tillkommer kostnaden för kontakt med övriga funktioner, såsom Parkinson-specialiserad neurolog, rehabilitering, arbetsterapeut, primärvård, Parkinson-sköterska/neurologisk specialistvård, omsorg, palliativmedicin och eventuell annan specialistvård. Dessa omkostnader kan dock uppskattas vara likvärdiga dagens kostnader. Eventuella besparingar ligger i mindre nyttjande av mottagningsbesök hos neurologläkare och möjligtvis arbetsterapeut/sjukgymnast/logoped. Ett återbesök hos läkare på neurologisk klinik kostar enligt Södra regionvårdsnämnden 2021s prislista SEK 3441. Ett besök hos övrig vårdpersonal (e.g. fysioterapeut, sjuksköterska, etc) kostar SEK 1719. Om vi antar i genomsnitt 0,5 insparade mottagningsbesök hos läkare och 0,5 hos terapeut per patient och år, skulle detta innebära en besparing på SEK 387 000. Det totala kostnaden för insatsen, givet antaganden ovan, skulle således kunna vara kring SEK 250 000. Utöver angivna besparingar är det inte osannolikt att vi kommer att finna att PD_pal omhändertagandet leder till spar-effekter genom minskat antal besök i akutsjukvård.

Förankring av projektet i Region Skåne

Som förberedelse för att integrera PD_Pal i klinisk rutin inom Region Skåne har vi haft upprepade kontakter med ledande personer inom Regionen; Bengt Stavenow på Innovation Skåne deltar i alla planeringsmöten och guidar oss i projektets utveckling, inte minst med integreringen i Region Skåne. 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 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, Kunskapsstyrning och 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).

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 stadie 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, www.scandmodis.org, och www.parkinsonguiden.parkinsonoforbundet.se. En första utbildningsfilm är färdigproducerad, tre ytterligare är under produktion.

Tidsplan

Såsom angivits i ansökan är detta en 24-månaders studie med 12 månaders uppföljning av varje patient. Vi började inkludera patienter i juli 2020 och sista patienten inkluderades i februari 2021 (se tidsplan nedan). Studien fortskrider således i allt väsentligt enligt tidsplan.

	Plan	Aktuellt status
Första patient första besök	07/20	07/20
Sista patient första besök	01/21	02/21
Sista patient sista besök	02/22	
Analys start	03/22	
Analys slutförd	12/22	

Ekonomi

Som beskrivs ovan startade projektet vid halvårsskiftet 2020. Huvuddelen av projektkostnaderna är löneandel till PI Per Odin (25 % av heltid), Post doc/bedömare Kristina Rosqvist (50 %) samt PD_Pal sköterska 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 preliminärt 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 hållits som webbmöten och därmed inte genererat några kostnader. PD_Pal sköterska har tagits i anspråk för tjänstgöring på klinik under perioden varför lönekostnaden för henne är lägre än förväntat. Hittills har detta inte inverkat på projektets framåtskridande.

Kalkyl

Period för insats: År 2020 - 2022

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

Kontoslag	År 2020 Belopp Tkr	År 2021 Belopp Tkr	År 2022 Belopp Tkr
Intäkter	0	0	0
Ange specifikation intäkter			
Kostnader			
Personalkostnad	1 029	1 988	956
Ange bemanning huvudgrupp			
Principal Investigator, prof Per Odin, 25 %	247	499	252
Post doc, Kristina Rosqvist, 50 %	182	367	185
Hälsoekonom, 25 %	92	92	
Innovation Skåne, ledning och stöd, 30 %	161	327	164
Forskningssköterska Monica Scharfenort, 100 %	348	703	355
Övriga kostnader	29	47	24
Ange specifikation övriga kostnader			
Hembesök hos totalt 30 patienter, 4 besök var à 400 kr	12	24	12
Projektmöte med internationella samarbetspartners, 3 pers 1 ggr/år	12	23	12
Etikansökan	5		
Summa sökta medel	1 058	2 035	980

Preliminärt utfall för år 2021

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

Kontoslag	År 2021 Belopp Tkr
Intäkter	0
Ange specifikation intäkter	
Kostnader	
Personalkostnad	1 949
Ange bemanning huvudgrupp	
Principal Investigator, prof Per Odin, 25 %	639
Post doc, Kristina Rosqvist, 50 %	367
Hälsoekonom, 25 %	92
Innovation Skåne, ledning och stöd, 30 %	327
Forskningssköterska Monica Scharfenort, 100 %	524
Övriga kostnader	17
Ange specifikation övriga kostnader	
Hembesök hos patienter, alt patientresor till fo avd på SUS	17
Projektmöte med internationella samarbetspartners, 3 pers 1 ggr/år	0
Etikansökan	
Summa använda medel 2021	1 966

Tabell 1, Översta delen (Kalkyl) visar beviljade belopp för perioden 2020 - 2022. Understa delen (Preliminärt utfall för år 2021) visar projektets faktiska kostnader under år 2021. Lönekostnaderna för november och december är uppskattade värden.

Annat av intresse

Den pågående 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.

Övergång i klinisk rutin

Förutsatt positiva resultat siktar vi mot övergång i klinisk rutin i direkt anslutning till studiens slut 12/2022. Detta förbereds i förhandlingar med berörda parter enligt "Förankring av projektet i Region Skåne" ovan.

Lund 21 november 2021



Per Odin

Professor, Överläkare

Referenser

1. 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.
2. 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.

Bilaga 1

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 (se även Fig 2 för sammanfattning).

Målsättningen är att arbetet med att införa PD_pal som klinisk rutin i Region Skåne påbörjas under 2022.

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 Neurologmottagning (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 hens 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.

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

Mål: Identifiera förväntade framtida utmaningar och behov av vård.

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 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) och ber hennes/honom 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 stadie 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 tillstöter 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.

Fig 2. Översikt av PD_pal förloppet

