

Landstingsstyrelsen

**Svar på skrivelse från Patientnämnden -
Tillgänglighet och avancerad behandling av
patient med Parkinsons sjukdom,
diarienummer 2014-0073A**

Patientnämnden har till styrelsen i skrivelse 2014-09-25 lämnat synpunkter i ärende gällande patienter med Parkinsons sjukdom.

Förslag till beslut

Landstingsstyrelsen föreslås besluta

att avge bilagt svar till Patientnämnden.

LANDSTINGETS KANSLI

Agneta Jansmyr
Landstingsdirektör

Mats Bojestig
Hälso- och sjukvårdsdirektör

Patientnämnden

Tillgänglighet och avancerad behandling av patient med Parkinsons sjukdom, dnr 2014-0073A

Bakgrund

Patientnämnden har i skrivelse till landstingsstyrelsen lämnat synpunkter och förbättringsförslag avseende tillgänglighet och avancerad behandling av patienter med Parkinsons sjukdom.

Översyn, samverkan och uppföljning

Parkinsons sjukdom är en kronisk neurologisk sjukdom som hanteras på flera vårdnivåer utifrån individens behov och med målet att ge bästa möjliga symptomkontroll. Det innebär att patienter kan få vård inom länets medicinkliniker och geriatrisk kliniker, men vid behov också vid neurologkliniken på Universitetssjukhuset (US) i Linköping.

Det pågår ett ständigt arbete för att gemensamt utforma nya samverkansmodeller, både inom länet och i Sydöstra sjukvårdsregionen. Just nu sker en översyn av den geriatriska vården i länet som bland annat omfattar Parkinsonområdet. Syftet är att vården ska vara jämlik och evidensbaserad.

Neurologiska kliniken vid US har sedan en längre tid haft långa väntetider för utredning av Parkinsons sjukdom. Problemet har prioriterats som ett angeläget fokusområde inom ramen för samverkansarbetet inom sjukvårdsregionen. Under 2014 har förbättringsarbete resulterat i att all vård ges inom ramen för vårdgarantin. Fortsatt uppföljning sker under 2015.

Det pågår också en diskussion om att ”ta hem” viss typ av vård till Jönköpings län. Ett exempel är uppföljning vid Parkinsons sjukdom där patienten får läkemedel administrerade direkt i tarmen via en PEG (perkutan endoskopisk gastrostomi) med stöd av en läkemedelspump för finjusterad dosering. Under 2015 har den regionala medicinska programgruppen fått i uppdrag att kartlägga nödvändiga förutsättningar och resursbehov när det gäller bland annat kompetens, ekonomi och utrustning för eventuell ”hemtagning” av verksamhet.

LANDSTINGSSTYRELSEN

Håkan Jansson
Landstingsstyrelsens ordförandeAgneta Jansmyr
Landstingsdirektör

Tillgänglighet och avancerad behandling av patienten med Parkinsons sjukdom

Enligt lag om patientnämndsverksamhet (1998:1856) ska inom varje landsting och kommun finnas en eller flera nämnder med uppgift att stödja och hjälpa patienter och närstående. I Patientnämndens uppdrag ingår även att bidra till kvalitetsutveckling och hög patientsäkerhet i hälso- och sjukvården (SFS 1998:1656 2§), genom bland annat

att rapportera iakttagelser och avvikelser, som har betydelse för patienterna, till behandlingsansvariga vårdenheter och vårdgivare.

Ärende

Patientnämnden behandlade vid sammanträde den 22 maj 2014 ärende gällande patienter med Parkinsons sjukdom och som är i behov av avancerad behandling, vilket erhålls vid Neurologkliniken, Universitetssjukhuset Linköping. Ärendet avsåg tillgänglighet och vårdresultat men även att flera patienter framfört missnöje över bemötande i samband med vistelse på Neurologkliniken, Universitetssjukhuset Linköping.

Utredning

Patientnämnden har utrett ärendet genom att inhämta yttrande från Örjan Skogar, verksamhetsansvarig överläkare, Geriatriska kliniken Länssjukhuset Ryhov, avseende patienter med Parkinsons sjukdom som är i behov av avancerad behandling. Denne beskriver dels innebörden av att ha Parkinsons sjukdom dels förslag som bl.a. diskuterats i den regionala medicinska programgruppen neurologi till möjliga förbättringar för patientgruppen.

Nedanstående dokumentation utgör dels överläkarens yttrande och patientnämndens dokumentation från dialog med densamme.

"Parkinsons sjukdom är en kroniskt progressiv neurologisk sjukdom som medför ett tilltagande motoriskt och ibland även kognitivt handikapp. Människor kan drabbas i alla åldrar från tidigt vuxenliv men ökar i incidens och prevalens med stigande ålder. Nyare undersökningar ger vid handen att insjuknandeåldern i genomsnitt inträffar efter 65 år. Förekomsten varierar beroende på vilka undersökningar som refereras men bör ligga mellan 15 och 20 000 patienter i Sverige. I sällsynta fall (4-5%) har ärftlighet kunnat bevisas och då oftast hos yngre. Omgivningsfaktorer har ej kunnat påvisas och orsaken är fortfarande i stort okänd.

Livslängden är obetydligt kortare för patienter med Parkinsons sjukdom än för befolkningens genomsnitt. Behandlingen är endast symtomlindrande och den bör därför noga anpassas efter patientens besvär med sikte på frihet. Från såväl motoriska (rörelsebetingade) som s.k. icke-motorisk (påverkan på sömn, smärta, nedstämdhet, balans, vattenkastningsbesvär etc. etc.) symtom. I senare stadier av sjukdomen är den för obehandlade, under eller överbehandlade patienter ibland ytterst plågsam ur såväl motoriska som icke- motoriska aspekter.

Kontinuerlig tillförsel av dopaminliknande substanser (CDS) anses vara den bästa förekommande metoden för läkemedelsbehandling. Denna behandling bygger på att kroppen tillförs behandling som innebär att den okontrollerade delen, dvs. passage och upptag via magtarmkanal undviks och behandlingen blir därmed "invasi". Då detta är mer avancerat för patient och vårdgivare kommer den ifråga när patienternas symptom ej längre går att tillfredsställande behandla med peroral terapi (tabletter). Även s.k. Deep Brain Stimulation (DBS), en pacemakerliknande aktivitet i hjärnans basala ganglier är effektivt i dessa skeden av sjukdomen.

Av farmakologiska pumpbehandlingar utgör Duodopa via gastrointestinal sond resp. apomorfinpumpar via subkutana infusioner det för dagen bästa behandlingssättet i utvalda fall av avancerad Parkinson.

Symptomen vid avancerad sjukdom utgörs av plötsliga stopp omväxlande med plötsligt påkommande överrörelser, s.k. dyskinesier. De motoriska problemen kan bli övermäktiga för patienten att klara med tablettbehandling, oavsett hur ofta man doserar små doser av levodopa (ett förstadium till dopamin). Patienternas livskvalitet är sammantaget ofta mycket låg oavsett ålder i dessa skeden av sjukdomen, anhörigbelastningen kan vara stor och utmaningarna på äldreboenden betydande i omvårdnadssituationer.

När patienten inte erhåller en bra symptomkontroll, med sedvanlig medicinering, finns dessa avancerade terapier att tillgå. Det sker via specialistvårdsremiss från Landstinget Jönköping till den Neurologiska kliniken vid Linköpings Universitetssjukhus.

På mottagningen för Parkinsonpatienter har flera patienter uttryckt missnöje efter kontakten med vården i Linköping avseende bemötande, tillgänglighet. Man har saknat eller haft svårt att erhålla personliga kontakter med ansvarig läkare. Det handlar i första hand om att få till en "samsyn om vilka förutsättningar som ska gälla för att hantera denna patientgrupp i Landstinget Jönköping", liksom i övriga intressenter i regionen dvs. Landstinget i Kalmar.

Att det idag är ett dåligt fungerande samarbete mellan Neurologkliniken vid Universitetssjukhus Linköping och Geriatriska kliniken vid Länssjukhuset Ryhov, som yttrar sig i bland annat:

* Patienten kan få vänta år på behandling (patienten får komma på ett första besök efter det att specialsitremiss skrivits, men behandlingen påbörjas inte då).

** Patienten kan komma till den Geriatriska mottagningen, Länssjukhuset Ryhov som saknar aktuell information från sluten- och öppenvårdsbesök vid Neurologkliniken, Universitetssjukhuset Linköping, vilket kan bero på att journalen ej blivit skriven eller att den ej har skickats till remitenten. I all kommunikation runt en vårdfråga ”tillhör det att man ska svara på en remiss, att underlåta är brist på förståelse för patienten/medarbetarens situation och dåligt bemötande”.*

Idag implementeras den avancerade behandlingen vid Parkinson utanför universitetssjukhusen. Vid regional medicinsk programgrupps senaste möte föreslogs en decentralisering av denna verksamhet av ordförande och verksamhetschef Patrik Vingren, Linköping. Tyvärr råder fortsatt oenighet i gruppen för övrigt, vilket i sin tur påverkar denna utsatta patientgrupp. Det krävs en samverkan mellan läkarkollegor inom neurologiskt inriktade avdelningar vid medicinkliniken respektive geriatriska klinikerna i länet med ansvar för att bland annat kompetens upprätthålls inom läkarjournalen. Alternativt kan vi fortsätta att skicka specialistremiss till Neurologkliniken, Universitetssjukhus Linköping för operation men att landstinget Jönköping ansvarar för eftervården, vilket skulle innebära mindre antal/kortare resor för patienten. Överhuvudtaget torde en ökad interkollegial samverkan mellan lokala kliniker och mellan länssjukhus respektive universitetssjukhus oavsett slutform av omhändertagandenivå. Detta gäller även justering av DBS inställningar vilket är en ren sjukdomsmodifierande aktivitet och som ej kan friställas från läkemedelsordinationerna (den kompletterande farmakologiska behandlingen) hos patienter med DBS.

För att få en ekonomisk bild borde granskning avseende ekonomi sträcka sig över några år”.

Ekonomi

Läkemedlen bekostas av centrala läkemedelskommittén, ca 3-400 000 SEK/år och patient avseende läkemedlet duodopa – däremot har remitterade instans inte på förhand vetat vilken behandling man valt i Linköping. Exempel: Patienten remitterad för duodopa har erhållit DBS eller till och med återkommit med en så kallad apo-go-penna, vilken Landstinget i Jönköpings län lätt själva provar ut (liksom apomorfinpump).

Patientnämndens synpunkter och förbättringsförslag.

Patientnämnden anser att alla patienter har rätt till god vård och ett gott bemötande. Patientnämnden anser vidare att det är angeläget att patienter med diagnosen Parkinsons sjukdom, med behov av avancerad behandling, också ska erhålla det. Patientnämnden har genom patientärenden och i kontakt med

verksamhetsföreträdare förstått att samverkan mellan Universitetssjukhuset i Linköping och Länssjukhuset Ryhov inte är optimal.

Patientnämndens uppfattning är att det i dag saknas en helhetssyn av patientens behov och föreslår därför att landstinget prövar möjligheten att samverka och samarbeta mellan neurologiskt inriktade avdelningar vid medicinkliniken respektive geriatriska klinikerna på Ryhov med målsättning att erbjuda avancerad behandling inom det egna landstinget.

Konsekvenser för patientsäkerheten

De föreslagna åtgärderna förväntas bidra till att förbättra patientsäkerheten genom att patienter med Parkinsons sjukdom kan åtnjuta en sammanhållen vård med minskad risk för kommunikationsavbrott mellan vårdgivare.

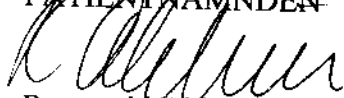
Konsekvenser för jämställd och jämlik vård

Att en av våra mest utsatta patientgrupper, av kompetens eller upplevda resursskäl, inte i en livslång sjukdomsprocess kan hanteras inom det egna landstinget är per se (i sig) ojämnt.

Konsekvenser för miljön

Om möjlighet ges att erhålla helt eller delvis avancerad behandling inom landstinget i Jönköping län förväntas det medföra positiva konsekvenser för miljön i och med att patienter inte behöver resa till annat landsting för att få avancerad vård.

PATIENTNÄMNDEN



Ragnwald Ahlnér
Ordförande



Jeanette Bysken Henriksson
Sekreterare

För kännedom:

Mats Bojestig, Hälso- och sjukvårdsdirektör
Catrin Fernholm, Tf. Sjukvårdsdirektör Högländets sjukvårdsområde
Ann-Marie Schaffrath, Sjukvårdsdirektör Jönköpings sjukvårdsområde
Rolf Östlund, Sjukvårdsdirektör Värnamo sjukvårdsområde
Charlotta Larsdotter, Direktör Vårdcentralerna Bra Liv

Planeringsdelegationen §§ 151-167

Tid: 2014-12-02, kl 09:00-11:40

Plats: Landstingets kansli, sal A

§ 163 *Skrivelse från Patientnämnden*

Dnr Patientnämnden har i skrivelse till landstingsstyrelsen
LJ2014 lämnat synpunkter avseende patienter med Parkinsons
/1301 sjukdom, föreligger förslag till yttrande över skrivelsen.

Beslut

Planeringsdelegationen föreslår landstingsstyrelsen besluta

att avge bilagt svar till Patientnämnden.

Utdrag: Landstingsstyrelsen

Vid protokollet

Siw Kullberg

Justeras

Håkan Jansson

Rätt utdraget,
Intygar

Lena Sandqvist