



PH-PATIENTER VILL HA TYDLIGARE ÅTERKOPPLING FRÅN VÅRDEN

Hur har pandemin påverkat PAH-vården, hur säkerställer vi att patientens röst blir hörd och vad är nästa steg för att säkerställa en god likvärdig vård över hela landet? Det var några av frågorna som diskuterades på årets upplaga av rundabordssamtalet PH-dagen 2021.



Totalt 14 representanter från två olika patientföreningar, specialistvården, Sveriges Riksdag och Janssen deltog i rundabordsamtalet som hölls den 1 oktober i Stockholm. Mötet är ett årligt initiativ som Janssen startade 2016 i syfte att öka medvetenheten kring pulmonell arteriell hypertension, PAH, och kronisk tromboembolisk pulmonell hypertension, CTEPH.

Efter en presentationsrunda av deltagarna inledde **Göran Rådegran**, ordförande i Svensk förening för pulmonell hypertension (SveFPH) med en kort introduktion om nuläget. Han berättade att tack vare utvecklingen av effektiva läkemedel samt nya behandlingsstrategier de senaste decennierna så har PAH gått från en akut sjukdom med dålig prognos till ett mer kroniskt behandlingsbart tillstånd. PAH kräver dock fortfarande högspecialiserad vård och täta uppföljningar. Vården koordineras av specialistföreningen SveFPH som initierat PAH-registret.

Göran Rådegran berättade också att många patienter inte har velat komma in på kontroller och antalet remisser har minskat lite under pandemin. Utredningar av misstänkt PAH har dock fortgått som vanligt.

Han får medhåll av Barbro Kjellström, Registerhållare för Svenska PAH Registret.

– När vi tittar på nationell nivå ser vi att antal registrerade besök är ungefär samma trots pandemin, men då skiljer inte registret på fysiska och digitala vårdbesök. Antalet utförda undersökningar, som till exempel gångtest, har dock minskat medan antalet blodprov ligger på samma nivå som tidigare. Det har också registrerats något färre personer som nydiagnostiserats med PAH, och kan spegla det Göran sett, men det har varierat år från år även tidigare.



Mer psykisk ohälsa och oro

Maria Selin, kontaktsjuksköterska på PAH-mottagningen i Umeå upplever att hennes roll har blivit ännu viktigare under pandemin, särskilt bland unga patienter. Hon berättar att hon sett mycket psykisk ohälsa och oro.

– Många väljer digitala besök före fysiska vilket kan medföra att man missar en eventuell försämring.

Moderator, Henrik Hammar frågar Patrik Hassel, ordförande i patientföreningen PAH Sverige hur patienterna har haft det under pandemin och om PAH-föreningen har några krav de vill ställa? Patrik Hassel svarar att han inte tror på krav utan att han hellre vill prata om gemensamma mål.

– Det har varit extraordinära tider där många har känt sig oroliga och rädda på grund av pandemin. Rädslan finns kvar även om i stort sett alla är fullvaccinerade, det är viktigt att ha med sig.

Han berättar att många av PAH-föreningens medlemmar har känt sig arga och frustrerade och att en del har vänt sig direkt till media för att berätta om sin situation. En av anledningarna tror Patrik Hassel är att trots sjukdomens allvarlighetsgrad har det inte inneburit att personer med PAH prioriterats i vaccinations-

insatserna mot covid. Många har tvingats isolera sig helt från vänner och släktingar. Samtidigt har en del av medlemmarna mötts av oförståelse från sina arbetsgivare när de varit rädda för att komma till jobbet.

– Alla har inte lyxen att kunna välja att jobba hemifrån, säger Patrik Hassel.

Patrik Hassel vill därför göra allt han kan för att PAH-patienter ska prioriteras i nästa vaccinationsvåg.

Inger Ros, ordförande i riksförbundet HjärtLung där PAH-föreningen är medlemmar, säger att hon gärna driver frågan om att PAH-patienter bör prioriteras vid nästa vaccinering mot covid.

Göran Rådegran vill också gärna hjälpa till om han kan, men även om han haft kontakt med Socialstyrelsen för att lyfta fram PAH-patienterna som riskgrupp för allvarlig sjukdomsutveckling vid Covid-infektion, då Socialstyrelsen skrivit sitt underlag, så är hans och SveFPHs inflytande begränsat.

– Det har varit svårt att stå på sidan av utan att kunna påverka. Vi har ju inte fått några egna vaccindoser att administrera utan har fått förlita oss på Folkhälsomyndighetens beslut.



Mer uppföljning önskas

Patrik Hassel har också ett medskick från föreningens årliga möte på Fårö i somras. PAH-patienter fyller i en självskattningsenkät. Många medlemmar uppger att de saknar uppföljning på resultatet från vårdens sida.

– PAH-föreningen kan uppmuntra patienter att fylla i enkäten men då behövs också en motprestation från vården i form av uppföljning.

Barbro Kjellström berättar att det är en vanlig missuppfattning att självskattningen av hälsa och livskvalitet som patienterna fyller i görs för kvalitetsregistret. Hon vill därför förtydliga att informationen primärt samlas in för att den ska användas av vården i mötet mellan vårdgivare och patient.

Nina Dahlerup preciserar att man som patient inte bara vill ha återkoppling på enkäten när resultatet förändras.

– Det är många jobbiga frågor och man känner sig alltid lite nere efteråt eftersom man blir så påmind om att man är sjuk. Därför är det viktigt att få återkoppling och samtala om resultatet även om det är det samma som vid förra besöket.

Henrik Hammar frågar Maria Selin, om kontaktsjuksköterskan skulle kunna vara förbindelselänken för självskattningsenkäten?

Maria Selin berättar att de i Umeå använder samma livskvalitetsenkät som alla andra PAH/CTEPH-specialistkliniker i Sverige och att den nog skulle kunna användas bättre än vad som görs i dag.

– Många tycker att enkäten är för lång med för många lite jobbiga frågor, den är anpassad för att vården ska identifiera områden där patienten kan behöva hjälp, till exempel av en arbetsterapeut.

Sven-Erik Bartfay, överläkare i kardiologi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, berättar att de börjat använda enkäten mer och mer, att ungefär 80–90 procent av patienterna som kommer på återbesök nu fyller i den.

Peter Bäärnhjelm, Styrelseledamot PAH Sverige är positiv till självskattningsenkäten men upplever att den, eftersom den är baserad på en engelsk förlaga, inte riktigt stämmer med svenska förhållanden.

– Vi patienter är ju inte en homogen grupp, därför tycker jag att det skulle vara bra att anpassa enkäten till faktorer som ålder och tid efter diagnos.

Barbro Kjellström menar att enkäten är standardiserad för att vara jämförbar mellan länder och över tid men att den är utvärderad av patienter i Sverige.

Hon uppmuntrar också patienter att själva våga ta upp självskattningsenkäten med vården om det inte görs vid besöket.

Göran Rådegran kommer ta tillbaka frågan om självskattning till specialistföreningens styrelse. Läkare har mer fokus på fysiologiska tester och behöver därför stöd från övriga i teamet.

– Nätverksgruppen som består av personal med olika discipliner såsom kontaktsjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, kuratorer med flera behöver ta en diskussion om vem ska ha ansvar för återkoppling från enkäten på respektive PAH-klinik.

Han berättar också att under pandemin så har det skett en personalomsättning i teamet, vilket inneburit en extra utmaning.

– Teamet är jätteviktigt för att upprätthålla registreringen av variabler. Vi har använt självskattningsenkäten för lite. Vi behöver fördela ansvaret i teamet, det viktigaste är ju att det blir gjort och inte vem som gör det så vi måste vara flexibla över landet. Varje PAH-mottagning får ta på sig att styra upp det så att det passar in i deras verksamhet.



Digitala verktyg viktiga

Henrik Thoursie, projektledare på Janssen berättar att de tagit fram en patientapp som ska vara till hjälp för PAH-patienter i sin egenvård. PAH-föreningen och HjärtLung är positiva till appen och Henrik Thoursies förhoppning är att även vården ska uppskatta initiativet som är ett redskap för de som drabbats av PAH till ökad förståelse och insikt. Nästa steg blir att bjuda in professionen till samtal om appen.

– Syftet är att stärka och uppmuntra de som drabbats av PAH, man kan bland annat hålla koll på sina symtom och följa dem över tid. Om man vill kan detta sedan ligga till grund för dialog med vårdteamet inom PAH.

Johan Hultberg, Riksdagsledamot (M), Socialutskottet är glad att höra att PAH-vården till stor del kunnat bedrivas under pandemin även om det gjorts på ett annat sätt än vanligt. Han pratar också om att verktyg för ordentlig uppföljning såsom kvalitetsregister är centrala för att stärka patienternas ställning. Register är också ett viktigt verktyg för att kunna arbeta för jämlikhet över landet. Problemet är att det inte finns någon utarbetad plan för att säkra upprätthållandet av kvalitetsregister på lång sikt, i stället hänger det ofta på enskilda personer.

Nina Dahlerup, Styrelseledamot PAH Sverige har PAH men har genom en korrigerad av ett medfött hjärtfel blivit mycket bättre. Det har gjort henne ännu mer uppmärksam på hur sjukdomen påverkade henne i vardagen.

– Det påverkade mig mycket socialt, jag undvek vissa situationer, till exempel promenader eller att gå ut och äta lunch på stan med mina arbetskollegor eftersom jag gick så långsamt.

Inger Ros vill att Johan Hultgren tar med sig att det behövs ett ökat fokus på patientlagen och personcentrerad vård.

– Jag är en person med styrkor och svagheter som alla andra, det är bara en liten del av tiden som jag är patient. Det innebär också att jag bör vara en del i det multidisciplinära teamet.

Inger Ros efterlyser också en utarbetad struktur kring vem som samordnar vården.

– Konceptet kontaktsjuksköterska är fantastiskt men vi behöver reda ut vad vi menar med fast vårdkontakt för det varierar mycket. Kvalitetsregister är också

otroligt viktigt och det bör utredas hur det används, för det varierar mycket över landet.

Christine Cars-Ingels, Generalsekreterare, Riksförbundet HjärtLung berättar om en patient som tvingades åka från Sandviken i Gävleborg till Skutskär i Uppsala region för att få en tredje covid-19-spruta. Sköterskan i Skutskär kunde inte gå in och se patientens tidigare vaccination, trots att det endast är fem mil mellan Sandviken och Skutskär. I stället låg det på patienten att ha med sig sitt vaccinationskort.

Samma person hade tidigare hamnat på sjukhus akut i Gävle och tvingades då själv redogöra för sin sjukdomshistoria eftersom huvudansvaret för patienten låg i Uppsala inom specialistvården, tio mil därifrån. Men journalsystemen kunde inte kommunicera med varandra eftersom även denna gång handlade det om två olika regioner. Patienten fick i ett akut läge öppna sin mobil, ta fram sin journal från Uppsala och visa läkarna sjukdomshistoriken. Patienten hade vid tillfället för mycket vätska i lungorna, syrebrist och svår andnöd.

Johan Hultberg har jobbat med andra frågor under de senaste tio åren men har nu återgått till att driva frågan om informationsdelning och sammanhållen journalföring.

– Jag känner igen problemet och blev förfärad över att det fortfarande består. De olika systemen i regionerna måste kunna prata med varandra.

Sven-Erik Barfay berättar att det finns en nationell patientöversikt men att den är bölig att använda. Han menar också att det saknas incitament för att förbättra kommunikationen mellan vårdenheter, vilket gör att samordningen i vården blir lidande.

Johan Hultberg lovar avslutningsvis att vara en nagel i ögat på regeringen. Ha lovar också att ta upp bollen om patientlagen som Inger Ros efterfrågar.

Henrik Hammar summerade därefter mötet med att berätta att nästa rundabordsamtal är planerat till PH-dagen den 6 maj 2022.

– Då kommer vi kommer att följa upp hur vi olika parter tagit ytterligare kliv för att förbättra situationen för Sveriges PH/PAH-patienter.

”Nästa steg är att införa en mer strukturerad utredning av oklar andfåddhet”

Efter flera års målmedvetet arbete för att förbättra PAH-vården är ”awareness” nästa område att fokusera på. I dagsläget tar det för många över ett år och ett tiotal läkarbesök från en patients första kontakt med vården tills det att diagnosen är fastställd.

– Det är alldeles för länge, säger Göran Rådegran, överläkare på PAH-mottagningen, Skånes universitetssjukhus i Lund

Göran Rådegran är ordförande i professionsföreningen Svensk förening för Pulmonell Hypertension, SveFPH, och en av representanterna från vården som tillsammans med patientföreningen, PAH Sverige, varit med och under 2020 utarbetat dokumentet ”Nationell samsyn kring PAH och CTEPH specialist-center och mottagningar”. Det formella samarbetet tog sin början i samband med världens PH-dagen i maj 2018 då parterna signerade dokumentet ”Nationell samsyn om kunskapsstyrd PAH och CTEPH vård i Sverige”; vilket utgjorde en avsiktsförklaring att tillsammans arbeta med målet ”att ytterligare förbättra livskvaliteten och överlevnaden vid PAH och CTEPH i Sverige, via jämlik och likvärdigt god vård i hela landet, vid högspecialiserade kunskapscenter”. Under det senaste året uppdaterades samsynsdokumentet och innefattar nu alla Sveriges PAH-center.

– I och med uppdateringen har vi också definierat överordnad medicinskt ansvarig läkares roll vilken ska säkerställa PAH-centrets kompetensutveckling och kontaktsjuksköterskans roll som den som skapar närheten mellan vården och patienterna.

Även om dagens PAH-vård är mycket bra så menar Göran Rådegran att det alltid finns utrymme för förbättringar.

– Vi blir aldrig färdiga, det finns alltid förbättringspotential både på behandlingsfronten och hur vi



”Vi blir aldrig färdiga, det finns alltid förbättringspotential både på behandlingsfronten och hur vi arbetar som team för att ge en individanpassad vård.”

arbetar som team för att ge en individanpassad vård. Centraliseringen av vården till specialistcentren på universitetssjukhusen är en mycket viktig faktor eftersom PAH och CTEPH är så sällsynta sjukdomar. Att PAH och CTEPH är så sällsynta är också det som gör att det tar lång tid till diagnos. I nuläget tar det ofta över ett år och ett tiotal olika läkarbesök innan patienten får en diagnos.

– Vi behöver jobba på bredden för att öka kunskaperna om de här sjukdomarna bland läkare som möter patienter som söker vård för oklar andfåddhet.

Göran Rådegran och hans forskargrupp i Lund har därför tagit fram ett utbildningsmaterial till läkare som träffar patienter med oklar andfåddhet för att diagnosticera patienter tidigare.

– Vårt mål är att få till en strukturerad utredning av oklar andfåddhet likt den vi har för exempelvis bröstsmärta vid hjärtinfarkt och vissa cancerformer. Men för att nå dit behöver vi få till ett offentligt samtal vilket är det vi arbetar för nu.

Göran Rådegran publicerade tidigare i år en medicinsk kommentar i Läkartidningen där arbetet kring samsynsdokumentet beskrevs.¹ Artikeln har genererat mycket positiva reaktioner från granskare vid Läkartidningen samt hos ledningen vid Skånes universitetssjukhus i Lund, där Göran Rådegran är verksam.

1. <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/kommentar/2021/08/nationell-samsyn-skapad-for-var-d-vid-pah-och-cteph/>

– Vi har fått höra att vi är ett föredöme för den moderna vården, vilket är roligt. Förhoppningsvis kommer uppmärksamheten att leda till att fler sjukdomsområden väljer att pröva ett liknande arbetssätt, jag tror att det finns mycket att vinna på det.

En faktor som enligt Göran Rådegran ligger bakom det lyckade samarbetet med patientföreningen är att parterna möts regelbundet och diskuterar sina gemensamma mål.

– Kontinuiteten med rundabordsamtal på PAH-dagen har varit viktigt för utvecklingen från intention till det undertecknade samsynsdokumentet. Just att vi har

det gemensamma målet att öka patienternas välmående gör att det inte finns någon vi-och-dem-känsla.

Göran Rådegran tror inte att patienterna omedelbart kommer märka några större skillnader i vården, utan han tror snarare att det kommer att märkas för PAH-föreningen som utgör en brygga mellan vård och patient.

– Dels synliggör vårt nära arbete patientföreningen mer, men ännu viktigare skapar det en öppen kanal mellan dem, patienterna och oss som jobbar i vården och träffar patienter och anhöriga dagligen.



Sussie Hagelin, 31 år, bor i Stockholm med sin sambo och en dotter på fem år. Gillar att vara ute i naturen, att läsa historia och att besöka historiska platser. Jobbar som bingovärdinna men är just nu sjukskriven.

”Jag måste planera min vardag noga för att orka”

När hon ser tillbaka inser Sussie Hagelin att hon redan i tonåren kände att hon inte hade samma ork som sina vänner, till exempel i samband med skolidrotten.

– Jag blev fortare trött men tänkte att det berodde på att jag hade dålig kondis.

I samband med att Sussie var gravid med sin dotter blev det successivt tyngre att promenera och hon märkte att hon hade svårt att orka, särskilt i uppförsbackarna.

– Min sambo reagerade på hur trött jag blev men jag tänkte att det bara hade med graviditeten att göra. Året efter, när dottern började i förskolan åkte Sussie på en förkylning som inte ville släppa.



”Jag känner min kropp mycket bättre än innan jag blev sjuk och jag har lärt mig vilka som är mina riktiga vänner. Det blev tydligt väldigt snabbt, vissa kompisar blev besvärade och slutade höra av sig när de fick veta att jag var sjuk.”

– Jag var helt slut och hade samtidigt som panik i kroppen som aldrig gick över trots att jag vilade. Till slut svimmade jag en dag när jag var på väg för att hämta på förskolan.

Sussie åkte då in akut till sjukhuset där hon fick den preliminära diagnosen sarkoidos och en remiss till lungspecialist fyra veckor senare. En vecka innan besöket blev Sussie så dålig att hon återigen tvingades åka in akut. Där blev hon inlagd och under två veckor gjordes en rad olika medicinska undersökningar för att ta reda på vad som var fel.

– Det var hemskt, varje dag hade jag en ny sjukdom. Den sista undersökningen som gjordes var en hjärkateterisering och det var då de upptäckte att jag hade PAH.

Sussie fick då en remiss till PAH-mottagningen på Nya Karolinska där hon låg inlagd i ytterligare två veckor medan flera kliniska tester gjordes och behandling mot PAH ställdes in. Sussie beskriver det som en mycket omtumlande och psykiskt påfrestande tid, i synnerhet de två första veckorna innan diagnosen var ställd.

– Det kändes väldigt ostrukturerat, nästan som att de chansade, vilket fick mig att känna mig otrygg. När jag

sedan fick komma till PAH-centret kändes det mycket tryggare. Det var fortfarande omtumlande och jag hade gärna velat få mer information än vi fick i början, men det var i alla fall tydligt att det fanns en plan.

Nu fyra år efter diagnosen upplever Sussie att hennes vårdssituation är stabil.

– Jag känner mig trygg med vården på PAH-mottagningen, det är väldigt skönt att ha ett helt team som tar hand om en.

Någon av mottagningens kontaktsjuksköterskor ringer upp en gång i månaden och hon träffar läkaren en gång per år. Om Sussie känner att hon behöver hjälp med något däremellan har hon ett direktnummer till kontaktsjuksköterskorna hon kan ringa.

– De fixar alla kontakter och hjälper mig att boka till exempel tid hos kurator eller läkarbesök om det skulle behövas mellan de årliga kontrollerna.

Vardagen funkar okej nu men det krävs mycket planering för att Sussie ska orka med att göra saker, hon måste planera in återhämtning regelbundet för att inte bli för trött. Men enligt Sussie finns det också

positiva saker som kommit med diagnosen.

– Jag känner min kropp mycket bättre än innan jag blev sjuk och jag har lärt mig vilka som är mina riktiga vänner. Det blev tydligt väldigt snabbt, vissa kompisar blev besvärade och slutade höra av sig när de fick veta att jag var sjuk.

Sussie ser positivt på framtiden och hoppas på att kunna gå tillbaka till jobbet snart. Det handlar mycket om dagsform, ena dagen orkar hon städa hela lägenheten och nästa kan hon vara helt utmattad och behöva vila hela dagen. Hon kämpar hela tiden för att hitta balansen.

– Jag är i grunden en positiv person och är nästan alltid glad och energisk utåt trots att jag ofta känner mig utmattad. Tröttheten sätter sig på psyket, det är nästan det jobbigaste.

Pandemin har varit extra tuff för familjen eftersom PAH innebär att Sussie är i riskgrupp och familjen i perioder tvingats isolera sig utan att kunna träffa nära och kära.

– Min sambo har varit livrädd för att dra hem något. Nu är jag vaccinerad men vi tar det ändå försiktigt för att vara på den säkra sidan.

Genom en träff på Fårö 2019 som organiserades av patientorganisationen PAH-Sverige, blev Sussie inspirerad till att själv engagera sig. Nu sitter hon både i föreningens styrelse och är kontaktperson för PAH-patienter och deras anhöriga när de behöver råd och stöd.

– Det är en härlig känsla att få göra något för att hjälpa någon annan och att sprida positiv energi, det är jag bra på.

Deltagare

Barbro Kjellström
Registerhållare
Svenska PAH-Registret

Göran Rådegran
Ordförande i Svensk Förening
för Pulmonell Hypertension

Sven-Erik Bartfay
Överläkare i kardiologi på
Sahlgrenska Universitets-
sjukhuset i Göteborg

Henrik Hammar
Moderator

Maria Selin
Kontaktsjuksköterska
Umeå Universitetssjukhus
Samt SPAHR-koordinator

Inger Roos
Ordförande
Riksförbundet HjärtLung

Christine Cars Ingels
Generalsekreterare,
Riksförbundet HjärtLung

Patrik Hassel
Ordförande
PAH Sverige

Peter Bäärnhjelm
Styrelseledamot
PAH Sverige

Nina Dahlerup
Styrelseledamot
PAH Sverige

Hanne Dahlerup
Styrelseledamot
PAH Sverige

Sussie Hagelin
Styrelseledamot
PAH Sverige

Johan Hultberg
Riksdagsledamot (M),
Socialutskottet

Henrik Thoursie
Projektledare, Janssen