

ETT RUNDABORDS-SAMTAL OM PAH-VÅRDEN



ETT VIKTIGT STEG MOT JÄMLIK VÅRD



VÅR VISION:

ETT NORMALT LIV FÖR

Många patienter med pulmonell arteriell hypertension, PAH, beskriver livet med sjukdomen som att dagligen bestiga ett berg. Trots att utvecklingen inom PAH-vården tagit stora kliv de senaste decennierna finns det mycket kvar att göra. Actelions långsiktiga vision är att människor med PH ska kunna leva ett normalt liv. Ett viktigt steg på vägen tror vi är att samverka med andra aktörer med samma mål.

I samband med världsdagen den 5 maj bjöd vi därför för fjärde året i rad in representanter från vården, patientföreningar och beslutsfattare till en rundabordsdiskussion kring hur PAH-vården i Sverige kan bli ännu bättre.



MÄNNISKOR MED PH

Diskussionen som leddes av moderator Henrik Hammar och handlade framför allt om två frågor; 1) hur vi stärker patientens inflytande och makt och 2) hur professionen ska ta nästa steg för att minska de regionala skillnaderna och öka jämlikheten i PAH-vården.

Att samverka driver utvecklingen framåt har vi sett tydligt under året som gått sedan dokumentet "Nationell samsyn om kunskapsstyrd PAH- och CTEPH-vård" under-tecknades av Göran Rådegran, ordförande i Svensk förening för Pulmonell Hypertension och Patrik Hassel ordförande i PAH föreningen i Sverige. Dokumentet är en produkt av det kollektiva samtal som förts

sedan PAH-dagen 2017 då deltagarna tog ett gemensamt beslut att ta fram riktlinjer för vården av PAH-patienter.

Dokumentet som arbetades fram gemensamt av Svensk förening för Pulmonell Hypertension, SveFPH och patientföreningen PAH Sverige tar bland annat upp att expertcentrens arbetssätt bör var multidisciplinärt för att göra vården mer jämlik.

Genom att jobba konstruktivt och personcentrerat tillsammans gör vi skillnad för de personer som drabbats av PH/PAH, nu och i framtiden.

Johan Wäborg

General manager, Nordic countries Actelion



Pulmonell Hypertension (PH) är ett samlingsnamn på fem olika sjukdomar med högt blodtryck i lungkretsloppet, där **Pulmonell arterial hypertension (PAH)** och **Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension (CTEPH)** ingår.

”JAG TROR ATT DEN ÖKADE TRANSPARENSEN ÄR POSITIV FÖR ALLA PARTER”

Kvalitetsregister kan både ge insikter kring nyttan av olika behandlingar och ligga till grund för jämförelser mellan olika regioner. Sedan Svenska PAH-registret, SPAHR, startade 2008 har PAH-vården utvecklats avsevärt, både vad gäller rutiner kring diagnos och uppföljning och i form av nya läkemedelsbehandlingar.



Barbro Kjellström

Svenska PAH-registret, SPAHR, omfattar alla patienter med PAH eller CTEPH på Sveriges sex expertcenter för PAH/CTEPH samt patienter från Örebro. Enligt Barbro Kjellström, biomedicinsk analytiker, docent i kardiovaskulär medicin och registerhållare för SPAHR, är det framförallt ett viktigt verktyg för att följa PAH/CTEPH-vårdens kvalitet.

– Genom registret kan vi följa att vården, inklusive såväl diagnos, uppföljning och behandling, sker på liknade sätt i hela landet och som en bonus kan vi även använda en del av informationen till forskning inom området.

Sedan registret startades för drygt tio år sedan har rutinerna för diagnos och uppföljning förändrats avsevärt. Innan de moderna läkemedelsbehandlingarna

”PAH är på sätt och vis en uteslutningsdiagnos, vilket gör att man utreder mer vanliga tillstånd som hjärtsvikt, astma och KOL först innan PAH kommer på tal”

började användas låg patienterna i de flesta fall inne på sjukhus då diagnosen ställdes och medicineringen sattes in. I dag görs det oftast utan att patienten behöver stanna kvar på sjukhuset, vilket kan innebära en lättnad för patienten.

I SPAHR registreras utförlig information kring resultatet från olika provtagningar och tester som görs i samband med diagnos och uppföljande besök på mottagningen, alla läkemedelsbehandlingar men även svar på frågor om livskvalitet registreras.

En av fördelarna med registret är att PAH/CTEPH-centren får upp ögonen för hur deras motsvarigheter ute i landet arbetar. Det blir också tydligt hur de ligger till gällande de gemensamt uppsatta målen.

– Jag tror att den ökade transparensen som registret för med sig är positiv för alla parter, säger Barbro Kjellström.

Hur vården är organiserad på de olika PAH/CTEPH-centren skiljer sig åt men Barbro Kjellström menar att den ändå är av hög kvalitet. Till exempel syns inga skillnader mellan vården av män respektive kvinnor eller yngre respektive äldre patienter, vilket är positivt.

– Alla Sveriges PAH-center behandlar patienterna enligt riktlinjerna, men det behöver inte innebära att alla patienter följs eller behandlas likadant. Som exempel kan behandlingsregimen se olika ut beroende på åldersfördelningen bland patienterna och om de har fler sjukdomar utöver PAH.

Det lilla patientunderlaget, ungefär 90 patienter får diagnosen per år i Sverige, i kombination med att nya behandlingsriktlinjer implementerades för bara ett par år sedan, gör att det kommer ta tid innan några säkra slutsatser kan dras från skillnader i vården mellan regionerna, säger Barbro Kjellström.

Det som redan nu är tydligt är att användandet av de nya läkemedelsbehandlingarna har gjort att överlevnaden ökat. Men även om siffror från registret visar att patienter som diagnosticeras i dag har betydligt bättre utsikter än för bara några år sedan finns det

fortfarande arbete kvar att göra för att säkra patientperspektivet.

– I styrgruppen för SPAHR ingår numera en patient- och anhörigrepresentant så att vi alltid har patientperspektivet i fokus, säger Barbro Kjellström.

Enligt Barbro Kjellström är det största problemet i PAH-vården i dag att patienterna hittas för sent, det är inte ovanligt att det tar tid mellan det att patienten först söker vård och att diagnosen ställs.

– PAH är på sätt och vis en uteslutningsdiagnos, vilket gör att man utreder mer vanliga tillstånd som hjärtsvikt, astma och KOL först innan PAH kommer på tal.

Eftersom sjukdomen är så ovanlig kommer de flesta inom sjukvården inte att stöta på några fall av PAH under sitt arbetsliv så det behövs andra verktyg än utbildning för att kunna hitta patienterna snabbare.

– Det finns redan en del webb-baserade diagnosverktyg som fångar upp ovanliga sjukdomar men användningen behöver utökas och göras mer systematisk och ingå i både grund- och fortutbildningar av sjukvårdspersonal, säger Barbro Kjellström.

FAKTA

SPAHR

Svenska PAH-registret

(SPAHR) är ett nationellt kvalitetsregister vars huvudsyfte är att samla betydelsefull klinisk information från diagnos-tillfälle och framåt hos patienter med PAH och CTEPH. Det grundades 2008 och inkluderar idag drygt 90% av alla som får de diagnoserna i Sverige. Genom samkörning med befolknings- och dödsorsaksregistret görs långtidsuppföljningar med avseende på resultat, mortalitet och återinsjuknande.

”STÖDET GÖR ATT VI KAN FOKUSERA PÅ VÅR UPPGIFT”

Riksförbundet HjärtLung är med sina 37 000 medlemmar, 148 lokal-föreningar och fyra riksföreningar Sveriges näst största patient-organisation. En av de ingående riksföreningarna är PAH-föreningen i Sverige som trots sin ringa storlek lyckats etablera ett produktivt samarbete både med vården och med flera andra viktiga aktörer.

Jag är imponerad över PAH-föreningens arbete och deras dialog med vårdgivare och beslutsfattare, bland annat i samband med PH-dagen, det är ett samarbete som är mer eller mindre unikt, säger Christine Cars-Ingels, Generalsekreterare på Riksförbundet HjärtLung.

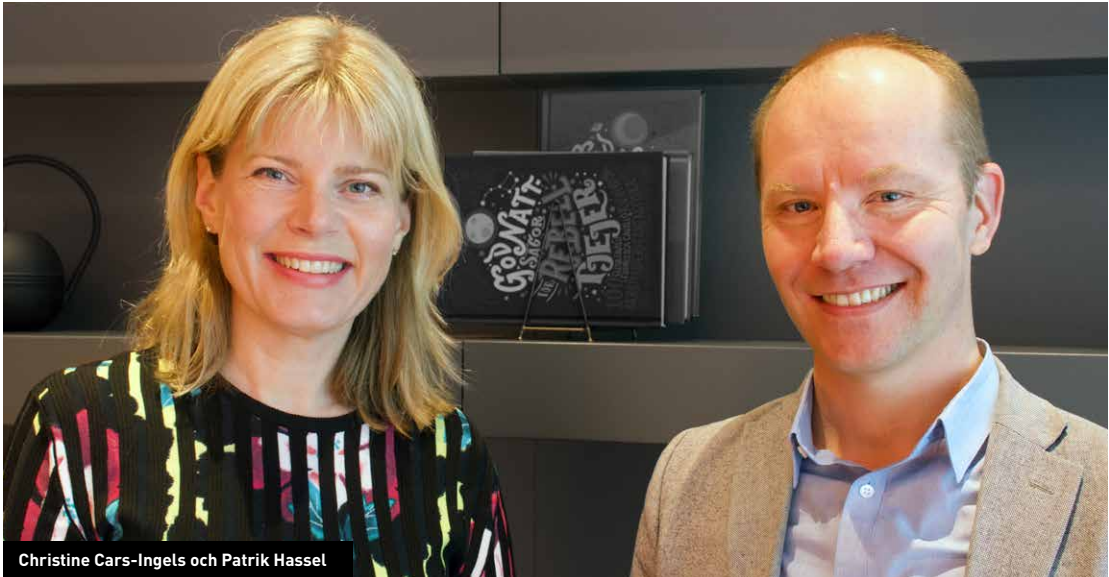
PAH-föreningen i Sverige har varit medlemmar sedan 2009. Riksförbundet HjärtLung underlättar genom att sköta all administration åt föreningen.

– Stödet vi får gör att vi kan fokusera på vår uppgift och detta är mycket värdefullt, säger Patrik Hassel, ordförande på PAH Sverige.

Utöver administrativ hjälp tycker Patrik Hassel att Riksförbundet HjärtLung är lyhörda för riksföreningarnas individuella utmaningar samtidigt som de uppmuntrar samarbete mellan dem. Han tycker också att det är positivt att organisationen breddas och att fler riksföreningar kommer till, senast patientföreningen för lungfibros.

– Vi träffas halvårsvis och bollar olika aktuella frågor och diskuterar hur vi kan hjälpa varandra att utveckla organisationer, det är ju onödigt att vi ska uppfinna hjulet på varsitt håll, säger Patrik Hassel.

En av Riksförbundets viktigaste verksamheter är att påverka vårdpolitiken, där de fokuserar på frågor som är gemensamma för alla föreningarna. Senast genom



Christine Cars-Ingels och Patrik Hassel

den pågående kampanjen "Sedd i vården" som lyfter goda exempel inom svensk sjukvård.

– Hälsosjukvården följer av tradition en mall som inte passar alla. Därför driver vi frågan om personcentrerad vård, vilket är en förutsättning för egenvård.

Här brister ofta dagens hälsosjukvård enligt Christine Cars-Ingels.

– När vi frågar våra medlemmar om deras erfarenheter av vården, ser vi att många upplever att deras kompetens inte tas till vara, det måste förändras.

Riksförbundet HjärtLung deltar i arbetet med det nationella systemet för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvården, samordnat av SKL. Enligt Christine Cars-Ingels är det vanligt att kunskapsöverföringen mellan specialistvård och primärvård brister eftersom det i nuläget saknas strukturer för hur vårdpersonal ska söka information och hitta rätt person att konsultera om de möter en patient med en sällsynt sjukdom.

– Vi är flera aktörer som samverkar för att ta fram ett stöd till vården vad gäller att föra ut kunskapen om PAH och andra ovanliga sjukdomar och på så sätt hitta patienterna tidigare.

Christine Cars-Ingels tror att digitaliseringen av vården är en central pusselbit där staten behöver ta ledningen och se till att Sveriges regioner tar steget in i den digitala eran på allvar.

– Det vore önskvärt om man kunde knyta kunskaps-

stödet närmare de olika journalsystemen. Det ideala är ju om det kommer upp en typ av notis till läkaren om att patientens symtom kan bero på en viss sjukdom.

Enligt Christine Cars-Ingels är deras viktigaste uppgift att stötta patienten där den är, därför satsar Riksförbundet HjärtLung på att nå även dem som inte känner behov av att träffa andra i samma situation men som ändå kan ha nytta av förbundets verksamhet.

– Vår Facebookgrupp med samma namn har över 10 000 medlemmar och långt ifrån alla är betalande medlemmar, säger hon.

[Facebook.com/RiksforbundetHjartLung](https://www.facebook.com/RiksforbundetHjartLung)

FAKTA

Riksförbundet HjärtLung som är Sveriges näst största patientorganisation arbetar för att stärka personer med kronisk sjukdom och deras anhöriga. De finns på 148 olika platser i landet med fyra riksföreningar knutna till sig, varav PAH-föreningen i Sverige är en, och har 37 000 medlemmar. Fyller 80 år i år.

37000

FÖRDJUPAT SAMARBETE FÖR

PH-
DAGEN

EN BÄTTRE PAH-VÅRD

Hur stärker vi patientens inflytande i PAH-vården och hur ska professionen arbeta för att minska regionala skillnader samt skapa jämlik vård i hela landet?

Det var två av frågorna som diskuterades på årets upplaga av rundabords-samtalet PH-dagen 2019.

Totalt 14 representanter från två olika patientföreningar, specialistvården, Sveriges Riksdag och industrin deltog i rundabords-samtalet som hölls den 3 maj i Stockholm.

Mötet var ett av omkring 80 olika initiativ runt om i världen med syftet att öka medvetenheten kring bland annat pulmonell arteriell hypertension, PAH, och kronisk tromboembolisk pulmonell hypertension, CTEPH.

Henrik Thoursie, Public Affairs-ansvarig på Actelion, inledde med bakgrund kring PAH och CTEPH samt ett kort utdrag ur den senaste årsrapporten från Svenska PAH-registret, SPAHR.

Efter en presentationsrunda av deltagarna inledde Moderator **Henrik Hammar**, tidigare ordf för SKLs sjukvårdsdelegation, mötet med ett sammandrag från förra årets rundabordsamtal. Patientföreningen PAH Sverige och professionen undertecknade då ett gemensamt dokument med visionen; "Att ytterligare

förbättra livskvaliteten och överlevnaden vid PAH och CTEPH i Sverige, via jämlik och likvärdigt bra vård i hela landet, vid högspecialiserade kunskapscenter".

Patrik Hassel, ordförande i patientföreningen PAH Sverige, menar att symboliken med avtalet har skapat både tillit och trovärdighet mellan de båda parterna. PAH-föreningen har också blivit inbjudna till att medverka i styrgruppen för SPAHR för att tillföra patientperspektivet.

– Vi har tagit ytterligare ett steg framåt, sa Patrik Hassel.

Göran Rådegran, Ordförande i Svensk Förening för Pulmonell Hypertension, SveFPH, tycker att överenskommelsen gett en mer öppen kanal mellan professionen och patientföreningen. Under året har de deltagit i vetenskapliga möten tillsammans och ordnat ett gemensamt symposium på det kardiovaskulära vårmötet om hur man bör arbeta för att sätta patienten i centrum.



CHRISTINE CARS-INGELS



INGER ROOS



JOHAN WÅBORG

– En av de mest brännande frågorna på universitetssjukhuset i Lund just nu är hur vi ska arbeta tillsammans med patientföreningarna. Vi har börjat en spännande resa tillsammans, sa Göran Rådegran.

Peter Bäärnhjelm, PAH Sverige, fyllde i att förtroendet mellan patienter och professionen är centralt för att få ett optimalt patientomhändertagande.

Det är tydligt att vi har ett gemensamt syfte, vilket känns fantastiskt, sa han.

PATIENTINFLYTANDE OCH REGIONALA SKILLNADER

Sedan PH-dagen 2018 har diskussionen mellan patientföreningen och professionen fortsatt kring vad som är nästa steg i utvecklingen för att förbättra PAH/CTEPH-vården.

– Det är framförallt två frågor vi vill diskutera idag. Den första är; hur stärker vi patientens inflytande? och den andra; hur ska professionen ta nästa steg för att minska de regionala skillnaderna och öka jämlikheten i PAH-vården?, sa Henrik Hammar.

Han bollade frågan om regionala skillnader till

Barbro Kjellström, registerhållare på SPAHR.

– Eftersom patienterna är så få har det tagit lång tid innan det samlats tillräckligt med information för att titta på regionala skillnader. Det är först nu registret börjar vara moget.

Men enligt Barbro Kjellström finns det ytterligare en faktor som komplicerar analyserna.

– Det har hänt mycket inom PAH sedan SPAHR startade, tex alla nya behandlingarna som endast varit tillgängliga en relativt kort tid och som har haft stor effekt på patienternas prognos och välbefinnande. Det gör det svårt att bryta ut enskilda faktorer, som

regionala skillnader i vården, från helheten som orsak till förbättrad överlevnad och livskvalitet

Ulrika Heindorff, moderat Riksdagsledamot i Socialutskottet, vill gärna ha medskick kring vad politiken kan bidra med för att förbättra vården för PAH-patienter.

Inger Roos menade att det framför allt är fyra större satsningar som behövs för att förbättra för patienterna.

- Långsiktig finansiering för kvalitetsregister, otroligt viktigt.
- Infrastruktur som tillåter informationsöverföring till andra vårdgivare.
- Mer patientnära forskning kring egenvård.
- Utöka satsning på personcentrerad vård.

Nina Dahlerup, Styrelseledamot i PAH Sverige och PAH-patient, fyllde i att det även skulle behövas utökad stöd med koordinering av olika kontakter, till exempel försäkringskassan och olika vårdinrättningar.

– Det tar otroligt mycket energi från en person som redan är väldigt trött av sin sjukdom att ordna med allting själv.

Nina Dahlerup lyfte också vikten av egenvård utöver läkemedelsbehandlingen.

– Både kost och träning är jätteviktigt, likaså den psykosociala hälsan. Motion och möjligheten att träffa andra, men även inställningen till livet och att känna att det finns hopp.

ROLLERNA BEHÖVER DEFINIERAS

I samband med att frågan om nivåstrukturering i vården tas upp resonerar Henrik Hammar kring att



GÖRAN RÅDEGRAN, ORDFÖRANDE SVEFPH



ULRIKA HEINDORFF



PATRIK HASSEL OCH NINA DAHLERUP

kontaktsjuksköterskerollen borde utvecklas vidare och definieras. Ulrika Heindorff undrade vad som omfattas i kontaktsjuksköterskans uppgifter inom PAH-vården. **Henrik Ryftenius**, PAH-sjuksköterska NKS, berättade att han fungerar som spindeln i nätet. När han kan hjälper han patienten själv och i övriga fall hänvisar han till andra discipliner i det multidisciplinära PAH-teamet.

– Det är inte ovanligt att jag tar samtal med till exempel Försäkringskassan. Jag får ofta kämpa med okunskap både inom primärvården och bland myndigheter, så ökad kännedomen om sjukdomen skulle förbättra läget för alla.

Henrik Ryftenius tycker att det behövs nationella riktlinjer vad gäller omvårdnaden. På vissa center har det varit mer personalomsättning och det är tydligt att kontinuiteten blivit lidande.

Göran Rådegran berättade att SveFPH planerar att inkludera hur det multidisciplinära teamet bör vara uppbyggt när de nationella riktlinjerna för PAH och CTEPH utformas.

– Teamets uppbyggnad kommer vi i SveFPH behöva jobba hårdare med de kommande åren.

KONTINUITETEN EN UTMANING

Patrik Hassel berättade att de haft en ambition att ha en patientrepresentant vid varje PAH-center men att det hittills varit svårt att få folk att engagera sig.

– Men vad vi har sett är att behovet att dela med sig av sina erfarenheter med någon i samma situation är så starkt att det har uppstått oberoende grupperingar lokalt i Göteborg och Stockholm, så vi har inte släppt

tanken på att finnas regionalt.

Patrik Hassel tror att deras samarbete med Riksförbundet HjärtLung kan hjälpa dem på traven eftersom de har så utbredd regional förankring. Här finns mycket mer att göra.

Inger Roos talade om svårigheten för patientorganisationer att finansiera verksamheten.

– Man behöver se värdet av vad ideella patientföreningar kan åstadkomma och hitta långsiktiga finansieringslösningar så att även yngre personer som fortfarande arbetar kan delta.

STEG MOT ÖKAD KUNSKAP

En sak som samtliga deltagare var eniga om är att kunskapen om sjukdomen i primär- och akutsjukvården måste öka.

Nina Dahlerup berättade att den löpande vården ofta fungerar väldigt bra när man väl är inskriven på ett PAH-center men att det inte fungerar lika bra vid akuta symtom som till exempel andnöd.

Inger Roos känner igen problemet och kopplar ihop det med att vården är organiserad efter sjukdomsråden, vilket gör det mycket besvärligt för patienter med mer än en sjukdom.

– Siloorganisationen tillsammans med att digitaliseringen inom offentlig sektor går så långsamt gör att vården blir otroligt splittrad för patienter med samsjuklighet. Vi behöver få en vård som behandlar individen och inte bara diagnosen.

Göran Rådegran berättade att aktiva forskare inom PAH/CTEPH har skrivit flera artiklar i Läkartidningen om PAH. De bedriver också undervisning riktad mot

personalkategorier som stöter på PAH-patienter, inom Actelions satsning, bland annat genom Actelions satsning på utbildningarna PAH-akademien och alPHa.

Nina Dahlerup upplever att hon allt oftare möter läkare som känner till PAH, men enligt Patrik Hassel visar siffror från SPAHR att problemet med alltför sen diagnos kvarstår.

Han berättar att han får många samtal från personer som misstänker att de har PAH. De har ofta sökt för symtomen men inte fått hjälp.

– Det har hänt att jag hjälpt patienter att få komma till ett PAH-center via mina kontakter men detta är ju inte hållbart. 80 procent av PAH-patienterna får inte specialistvård förrän de redan är mycket påverkade av sin sjukdom.

Patrik Hassel menar att det skulle behövas en gemensam ambition att över en femårsperiod försöka hitta patienterna tidigare så att de inte hinner bli så sjuka.

– Här kan information från SPAHR vara till hjälp. Om någon region är särskilt bra på att hitta patienter tidigt kan man sedan ta reda på hur de arbetar och hur andra kan dra lärdom.

Inger Roos tycker att budskapet till primärvården bör vara att inte ge upp innan patienten fått en diagnos.

– Vi möter alltför ofta personer som gått lång tid med sina symtom utan att remitteras vidare.

Göran Rådegran höll med.

– Oklar andfåddhet ska utredas på ett strukturerat sätt. Vårdcentralen bör tidigt ta ett batteri av tester, om det inte ger svar bör de i nästa steg lyfta luren och ringa till oss. Vi behöver jobba mer tillsammans med att öka kännedomen om sjukdomen.

Christine Cars-Ingels, generalsekreterare på Riksförbundet HjärtLung, berättade att SKL inlett ett samlat arbete kring kunskapsstyrning inom de omkring 7 000 sällsynta diagnoser som primärvården kan komma i kontakt med.

– Det finns ingen möjlighet för vårdpersonalen att känna till alla diagnoser utan här behöver man ta fram verktyg. Vi har goda erfarenheter från motsvarande projekt på astma/KOL-området.

Johan Wäborg, Actelion, föreslår att ännu ett samsynsdokument kring de frågor som lyfts på rundabordssamtalet tas fram till PH-dagen 2020, både Göran Rådegran och Patrik Hassel tycker att det är en bra idé.

DELTAGARE PÅ RUNDABORDS- SAMTALET

Barbro Kjellström

Registerhållare
Svenska PAH
Registret

Göran Rådegran

Ordförande i Svensk
Förening för Pulmo-
nell Hypertension

Henrik Hammar

Moderator

Henrik Ryftenius

Kontaktsjuksköterska
PAH, NKS

Inger Roos

Ordförande, Riksför-
bundet HjärtLung

Christine Cars Ingels

Generalsekreterare,
Riksförb. HjärtLung

Patrik Hassel

Ordförande PAH
Sverige

Peter Bäärnhjelm

styrelseledamot
PAH Sverige

Nina Dahlerup

Styrelseledamot
PAH Sverige

Hanne Dahlerup

Styrelseledamot
PAH Sverige

Ulrika Heindorff

Riksdagsledamot (M),
Socialutskottet

Henrik Thoursie

Public Affairs,
Actelion Sverige

Johan Wäborg

General Manager,
Actelion Nordics

Johan Wärlegård

Public Affairs,
Jansen



Mål för 2020 års rundabordssamtal i samband med världsdagen för Pulmonell Hypertension:

- Öka kännedomen om PAH
- Definiera begreppet personcentrerad vård inom PAH
- Förtydliga kontaktsjuksköterskans roll och befogenheter



PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

Janssen-Cilag AB Sweden | +46 8 626 50 00 | jacse@its.jnj.com