



Onsdagen den 13 november 2020 anordnade Janssen det årliga rundabordssamtalet inom Pulmonell Hypertension med deltagare från professionen och patientorganisationer samt politiker.

Deltagande på mötet var:

PAH föreningen i Sverige

Patrik Hassel ordf, Peter Bäärnhielm styrelse, Hanne Dahlerup styrelse, Nina Dahlerup styrelse

Riksförbundet Hjärt Lung

Inger Ros, förbundsordförande, Christine Cars-Ingels generalsekreterare

Professionsföreträdare

Göran Rådegran, ordf för SveFPH, Ansvarig för Hemodynamik Lab och PAH mottagningen, Skånes Universitetssjukhus, Lund

Henrik Ryftenius, kontaktsjuksöterska PAH, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

LiseLotte Landenfelt Gestré, kontaktsjuksköterska PAH, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Sven Erik Bartfay, processansvarig PAH, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Barbro Kjellström, registerhållare Svenska PAH Registret (SPAHR), Biomedicinsk analytiker, Klinisk fysiologi, Skånes Universitetssjukhus, Lund

Riksdagen

Johan Hultberg, m, socialutskottet

Moderator

Henrik Hammar, Örkelljunga

Arrangör

Henrik Thoursie, Janssen Public Affairs

Anteckningar

Mötet började med att moderator Henrik Hammar hälsade alla välkomna. Han berättade kort om det unika med att en liten patientförening (PAH Sverige) tillsammans med en professionsförening (SveFPH) tagit gemensamma kliv för att stärka vården inom sitt område, PAH/PH. Detta är mycket glädjande och viktiga framsteg som flera patientorganistationer borde ta efter enligt Henrik Hammar.

Deltagarna fick möjlighet att presentera sig för att sedan lämna över ordet för diskussion.

De frågeställningar som diskuterades under mötet var;

- Hur tar vi nästa steg för att stärka patientens inflytande och delaktighet?
- Hur tar vi, olika aktörer, nästa steg för att säkerställa en god likvärdig PH/PAH vård?
- Hur kan PAH centret och kontaktssjuksköterskans roll stärkas?

Rapportering från mötet kommer att presenteras under följande rubriker.

- [Utveckling av vården för PAH-patienter](#)
- [Kontaktssjuksköterskans roll för PAH-patienterna](#)
- [Behov av tidig diagnostisering](#)
- [Personcentrerad vård & egenvård](#)
- [Covid-19 och dess påverkan på vården för PAH-patienterna](#)
- [Nästa steg](#)



Utveckling av vården för PAH-patienter

Göran Rådegran, ordförande i Svensk förening för Pulmonell Hypertension, började mötet med att beskriva en förändring av hur man idag ser på PAH som sjukdom. Han menar att sjukdomen har gått från att ha varit ett mycket allvarligt akut och kritiskt tillstånd, till att bli en sjukdom som utifrån ett bättre kunskapsunderlag och förbättrad diagnostik samt effektivare behandlingar och behandlingsstrategier, nu fått en mer kronisk karaktär. Patienterna lever allt längre och måste då också lära sig hantera såväl förändringar i symtombild som effekt och eventuella biverkningar av sina läkemedel.

På grund av den förändrade karaktären av sjukdomen har individanpassad vård blivit allt viktigare eftersom sjukdomen snabbt kan försämrans och då den kan se olika ut för alla patienter. Detta är en av anledningarna till varför PAH-mottagningarna har fått en allt mer betydande roll i arbetet mot en förbättrad vård. En uppfattning som delades bland deltagarna i rummet.

Framgångsfaktorer som lyftes fram var ett nära samarbete både mellan profession och patientförträdare, men även samarbete inom läkarkåren. Göran Rådegran beskrev ett samarbete som inte grundades på någon kompetitiv anda utan där alla hjälps åt att nå samma mål, det vill säga en bättre vård för PAH-patienterna, oavsett vilket PAH center man arbetar på.

Ett viktigt första steg mot en bättre vård för PAH-patienter var det samsynsdokument som togs fram mellan profession och patientföreningen 2018. Göran Rådegran menar att detta kan ytterligare förbättras via en "nationell samsyn kring PAH specialistcenter och mottagningar", samt vilka resurser som krävs för det arbetet som utförs där. En sådan samsyn bör bland annat innehålla hur vården av PAH-patienter ska bedrivas i hela Sverige. Målet är att säkerställa att alla PAH-patienter får samma vård oberoende var i landet man bor, något som idag inte är en självklarhet. Här har SPAHR-registret som SveFPH startade 2008 en mycket viktig funktion enligt Göran Rådegran.

Patrik Hassel, ordförande för PAH Sverige, håller med om att man har tagit stora kliv tillsammans, bland annat via dessa återkommande möten i samband med World PH Day, men också via möten som professionen samt SveFPH arrangerat som patientföreningen inbjudits att vara delaktiga i. Han menar vidare att nya möjligheter har öppnats för föreningen. *"Nu är vi i ett läge där vi kan sitta tillsammans och diskutera stora frågor, en möjlighet som inte har funnits tidigare. För oss är det ett stort steg framåt"*

Kontaktsjuksköterskans roll för PAH-patienterna

PAH-sjuksköterskans roll och hur den har förändrats var ett annat ämne som diskuterades flitigt under mötet. Henrik Ryftenius, PAH sjuksköterska, förklarade att rollen som sjuksköterska är mer likt det man kallar för kontaktsjuksköterska som finns inom cancervården. Detta innebär att man samordnar vården tillsammans med olika discipliner och yrkeskategorier för att anpassa de individuella insatser som krävs för patienter och anhöriga.

Denna förändring har varit viktig för att möta PAH-patientens behov. Ett exempel som togs upp under mötet var vikten av skyndsamt kontakt med vården då PAH-patientens sjukdomstillstånd snabbt kan bli instabilt. Henrik Ryftenius, och Lottie Landenfelt Gestré, bägge PAH kontaktsjuksköterskor, menade följande:

”Det är viktigt att man ska kunna vända sig direkt till någon. Så man inte hamnar i en röstbrevlåda som säger ’tiderna är fulla hör av dig senare’. Framför allt under tiden med COVID-19 så har det varit viktigt för patienter och anhöriga att kunna komma fram direkt så att de får tips och råd om hur de ska hantera sin situation.”

Peter Bäärnhielm från PAH Sverige, berättar hur man inom PAH föreningen har utvecklat sin kontakt med kontaktsjuksköterskorna i Sverige. Något som han ser som mycket positivt. Enligt honom är det en nödvändighet med ett fortsatt samarbete framöver.

Peter Bäärnhielm menar dessutom att föreningen PAH Sverige och dess medlemmar besitter unik kunskap om hur det är att leva med sjukdomen PAH och eller CTEPH vilket gör det naturligt att kontaktsjuksköterskan på PAH centret hänvisar till PAH Sverige för kontakt med andra i liknande situation.

Nina Dahlerup, PAH-patient, håller med om att kontaktsjuksköterskans roll har varit och är viktig för henne som lever med sjukdomen. Hon menar att när man väl kommit till rätt ställe och fått sin diagnos så får man bra vård. För henne har det varit viktigt att få känna sig som en person och inte en patient. *”De känner till och med igen min röst och vet att det är jag som ringer”* säger Nina Dahlerup.

Men även om vården för PAH-patienter har förbättrats så finns det fortfarande områden som kräver förbättring. Nina Dahlerup menar bland annat att det idag saknas transparens och samordning mellan olika discipliner inom olika regioner i Sverige. Vilket får en negativ inverkan på hennes livskvalité på grund av att hon till exempel behöver ta samma blodprov två gånger, något som både tar tid och energi.

Behov av tidig diagnostisering

Behovet av tidig diagnostisering var ett annat område som lyftes upp under mötet och som deltagarna samstämigt ansåg kräver förbättring. Barbro Kjellström, registerhållare i Svenska PAH registret (SPAHR), menar att allt pekar på att tidslinjen mellan första symptom till diagnos fortfarande är för lång.

Patrik Hassel berättar om en medlemsenkät som skickades ut av patientföreningen PAH Sverige i syfte att få en bild av hur medlemmar upplever sin sjukdom och sjukdomsresa. En av flera iakttagelser från enkäten var att var 4:e person uppskattar att de haft mer än 10 vårdkontakter före diagnos och att många anser att de inte upplever sig lyssnade på. Resultatet visade också att det behövs ett fortsatt arbete med att stärka medlemmarna och uppmärksamma sjukdomen brett.

Lösningar som diskuterades var bland annat fortsatt kunskapspridning om PAH som sjukdom, men även att lyfta fram vikten av att utreda oklar andfåddhet tills man exkluderat alla tänkbara orsaker. Oftast upptäcks en mer vanlig sjukdom, men i vissa fall identifieras PAH.

En annan lösning som togs upp var utveckling av instruktioner i syfte att i ett tidigt skede kunna diagnostisera patienterna. Göran Rådegran förordar att det skapas en algoritm för oklar andfåddhet i fickformat som kan distribueras brett inom

sjukvården. Detta var något som deltagarna efterfrågade att Janssen tar vidare för att hjälpa professionen att komma framåt.

Barbro framhåller vidare att samarbetsprojekt fortsatt kommer vara viktiga. I Sverige jobbar vi mellan olika professioner och discipliner och inte minst patientföreträdare får en allt större roll i samarbetet. Det är t.ex. tack vare PAH Sverige som tagit fram hur lång tid det tar från första symptom till diagnos hos patienter i Sverige.

Barbro menar att ett nästa steg i vård och utveckling är att ge mer fokus mot egenvård, livskvalitet och resan från första symptom till diagnos och behandling. Detta ingår i den senaste uppdateringen av registret där patientföreningen numera är representerade i styrgruppen.

Personcentrerad vård & egenvård

Inger Ros, förbundsordförande för Riksförbundet Hjärt Lung, tog tidigt upp vikten av personcentrerad vård under mötet. Hon menar att om man vill utveckla den personcentrerade vården behöver även en kulturförändring inom vården ske. Idag finns ofta en antydning att pengar är ett problem eller att man inte kan ta emot nya arbetsuppgifter. För att komma vidare behöver man ta sig förbi detta tankesätt. I slutändan menar Inger Ros att det är något som både patienten och läkaren kan dra nytta av, men också att det faktiskt kan leda till besparingar i längden.

Varför personcentrerad vård och egenvård är viktig för denna patientgrupp är på grund av att det är en enorm heterogen sjukdom med en komplex sjukdomsbild som ser olika ut för alla.

Patrik Hassel, ordförande för patientföreningen PAH Sverige, beskrev sjukdomen som en process som sträcker sig under lång tid och där behoven kan komma att förändras. Att det därför är viktigt med både kunskap och lyhördhet för att säkerställa att vi kan ge en bra vård till de som lever med sjukdomen.

Patientinvolvering i utveckling av kvalitetsregistren var ett exempel som togs upp som något som har utvecklat vården till det bättre för denna patientgrupp. Christine Cars Ingels, generalsekreterare Riksförbundet Hjärt Lung, förklarar att Riksförbundet Hjärt Lung finns som stöd till patientföreningen PAH Sverige i olika frågor, bland annat den som handlar om patientföreningen PAH Sveriges deltagande i SPAHR.

"Möjligheten att få vara delaktig i styrgrupper för olika kvalitetsregister har varit viktigt genom att man kan finnas där som bollplank för att till exempel ge input på vilka frågor som ska finnas med".

"Hon lyfter vidare att Riksförbundet HjärtLung kan stödja personcentrerad vård genom att bidra med anslag till forskning."

PAH-utbildningar för patienter var ett annat exempel som togs upp under mötet. Sven-Erik Bartfay, processansvarig PAH, Sahlgrenska US, berättar att han tidigare har haft "PAH skolor" som riktar sig till patienterna i syfte att prata om sjukdomen och om egenvård. Målet är att patienterna ska få bättre verktyg och mer kunskap om sin sjukdom för att de lättare ska kunna leva med den.

COVID-19 och dess påverkan på PAH-vården

Under mötet diskuterades även hur pandemin (COVID-19) har påverkat vården för PAH-patienterna. Där bland annat oron om en eventuell framtida vårdskuld belystes och vilka konsekvenser det kan få för utvecklingen av PAH-mottagningarna och den framtida PAH-vården.

Sven-Erik Bartfay menar att på grund av att PAH-behandlingen är kostsam kan det finnas en rädsla för hårda och förändrade prioriteringar då vårdskulden efter COVID-19-pandemin ska betas av.

Göran Rådegran lyfter därför fram vikten att av att fortsätta lyfta fram agendan och arbeta aktivt med sina chefer genom att synliggöra behovet. Allt för att säkerställa att resurserna som finns idag inte kommer prioriteras bort, eftersom behandlingen räddar liv.

Inger Ros menar vidare att på grund av den vårdskuld som förmodligen kommer efter pandemin är det viktigt att vi nu arbetar för att behålla och värna om det vi har, istället för att öka på listan ytterligare.

Johan Hultberg, riksdagsledamot, tror att risken för en nedprioritering av vården för denna patientgrupp är låg. Han menar att det är svårt att angripa en vård som har den modell som beskrivs, eftersom modellen är en målbild av hur man vill att svensk hälso- och sjukvård ska bedrivas i framtiden. En målbild som delas mellan blockpartierna.

"Ni har ett starkt case för att fortsätta bedriva vården på det sätt som ni gör idag"
säger Johan Hultberg.

Men att pandemin redan nu har haft en negativ inverkan på vården för patienter rent generellt är något som redan bevitnas av deltagarna. Bland annat har man behövt ställa in patientutbildningar, så kallade PAH-skolor, på grund av den rådande situationen. Detta då man inom vården inte haft tid eller resurser att ställa om från fysiska möten till digitala. Även samtalsgrupper som tidigare har erbjudits patienterna har fått ställas in och istället har man bokat in planerade telefonkontakter, en lösning som man inte upplever har fungerat optimalt.

Christine Cars Ingels är bekymrad över att utbildning för PAH-patienter gått ned i frekvens sedan COVID-19. *"Vi behöver se över digitala arbetssätt så att det är lätt för patienter och sjukvårdspersonal att ha dialog"*

Inger Ros menar vidare att det är oroande att den fysiska aktiviteten har minskat och att medlemmarna nu under COVID-19 har avstått från att söka vård, detta enligt en undersökning från Riksförbundet Hjärt Lung.

Johan Hultberg framhåller digitaliseringen som redskap i vården. Vi behöver bli ännu bättre på att möjliggöra digitala lösningar för våra medborgare. Detta särskilt tydligt i pandemitider.

Nästa steg

Deltagarna planerar att vid nästa års World PH Day möte 2021 presentera ett utkast på en "nationell samsyn kring PAH-CTEPH specialistcenter och mottagningar"

samt de resurser som krävs för att erbjuda en adekvat PAH/CTEPH vård.
Samtalet är redan påbörjat under 2020.

###

