

# Bred spridning av kunskap kring oklar andfåddhet kan bidra till tidigare diagnos.

---

Studier visar att en tredjedel av PAH- eller CTEPH-patienterna väntar mer än 2 år från första vårdbesöket till att en säker diagnos är ställd. Detta mycket beroende på att sjukdomarna är så sällsynta och att få känner till dem, även inom vården. En av frågorna för dagen var hur olika aktörer kan jobba tillsammans för att korta ledtiderna så att dessa patienter snabbare kan få en diagnos.

# Rundabords-samtalet

**I anslutning till PAH-dagen, den 6 maj, anordnade Janssen sitt årliga rundabordsamtal för sjunde året i rad. Årets upplaga var en lite mindre tillställning än vanligt, totalt åtta representanter från två olika patientföreningar, specialistvården och Janssen deltog, vissa på plats i Stockholm och andra via videolänk.**

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. Moderatorer för dagen var Göran Rådegran, ordförande i Svensk förening för pulmonell hypertension (SveFPH) och Patrik Hassel, ordförande i PAH-föreningen.

Efter en presentationsrunda av deltagarna inledde moderator **Göran Rådegran**, med en kort introduktion om nuläget. Han berättar att PAH-vården är undantagen den nivåstrukturerings som Socialsty-

relsen genomförde 2017, vilket innebär att den är organiserad i sju PAH-center med nära samarbete. Sedan 2018 har SveFPH också ett strukturerat samarbete med PAH-föreningen som resulterat i två konsensusdokumentet för PAH-vården (länk till PAH-dagar 2018 och 2021).

– De här årliga träffarna är mycket viktiga för vårt gemensamma arbete framåt.

## Frågor i fokus 2022 är:

- Hur kan vi korta tiden från symtom till diagnos för patienter med PAH och CTEPH?
- Hur säkrar vi den personcentrerade vården inom detta sällsynta område?

Göran Rådegran berättar att de från SveFPH:s sida bland annat publicerat flera artiklar i Läkartidningen för att synliggöra PAH-fältet. Det är en utmaning att ställa diagnosen PAH av flera orsaker.

– Pulmonell hypertension (PH), det vill säga högt blodtryck i lungkretsloppet, kan orsakas av flera sjukdomar som är mycket

”  
**De här årliga träffarna är mycket viktiga för vårt gemensamma arbete framåt.**

Göran Rådegran



vanligare än PAH och CTEPH. Det är dock väldigt viktigt att ställa rätt diagnos eftersom de olika sjukdomarna kräver olika behandling.

Moderator **Patrik Hassel**, tar vid och pratar om vikten av att sprida kunskap om PAH och CTEPH för att patienter ska hittas tidigare. Eftersom sjukdomarna är så ovanliga är det många primärvårdsläkare som aldrig ens stöter på en patient under sitt arbetsliv. Han berättar att många PAH-patienter kände stora påfrestningar under pandemin vilket i sin tur ledde till att de valde att berätta sin historia i media.

– Det skapade ökad medvetenhet kring sjukdomarna, vilket var positivt. Jag tror på att bred spridning av kunskap kring oklar andfåddhet kan vara det som gör skillnad för någon med PAH.

– Trots att det hänt mycket inom vården är tiden från symtom till diagnos ungefär densamma som de senaste decennierna.

### Flera orsaker ligger bakom förseningen

PAH-föreningen har nyligen genomfört en medlemsundersökning för att ta reda på medlemmarnas erfarenhet kring fördröjd diagnos. Man fann att de långa ledtiderna både beror på att 40 procent av respondenterna väntade mer än ett år med att söka vård och att de flesta sedan slussades runt i vården, 25 procent hade haft fler än tio olika vårdkontakter innan diagnosen ställdes. Det var också stor skillnad mellan olika regioner.

– Om vi bara kan göra en liten insats tillsammans för att korta tiden så kan det betyda otroligt mycket för nydiagnostiseringen av patienter, säger Patrik Hassel.

Göran Rådegran frågar **Abdulla Ahmed** och **Salaheldin Ahmed** om de träffar många patienter med oklar andfåddhet

i egenskap av underläkare på akuten/avdelningen för internmedicin på Skånes universitetssjukhus.

De jobbar båda med ett forskningsprojekt där syftet är att utarbeta en algoritm som ska användas för strukturell utredning patienter med oklar andfåddhet som kommer i kontakt med akut-och primärvården. De har nyligen skickat in en artikel i ämnet till Läkartidningen och den antas bli publicerad under hösten 2022.

– Vi möter många patienter med oklar andfåddhet. Utmaningen är att andfåddhet är subjektivt och ospecifikt och kan orsakas av en rad olika saker. Omkring en fjärdedel av patienterna som söker primär-/akutvård upplever andfåddhet. Av dessa har cirka 20 procent flera olika orsaker som bidrar till andfåddheten vilket gör det ännu svårare att ställa diagnos, säger Salaheldin Ahmed.



Ungefär tio procent av befolkningen över 65 år har pulmonell hypertension. Men av dessa har bara en mycket liten del PAH eller CTEPH (se faktaruta). Den diagnostiska fördröjningen är ett omfattande problem, en ny studie visar på en tydlig koppling mellan försenad diagnos och mortalitet för patienter med PAH. Man fann i studien att fördröjningen var cirka 1,2 år i median och drygt 35 procent av patienterna hade fördröjning på över två år (1).

– Det finns forskning (3,4,5) som tyder på att strukturerad utredning ger bättre förutsättningar och därför tänker vi att det kan finnas ett stort värde i att ta fram en algoritm för detta, säger Abdulla Ahmed.

Göran Rådegran undrar hur den diagnostiska fördröjningen skiljer sig mellan äldre och yngre patienter.

– I den tidigare nämnda studien fann man att patienter mellan 60 och 74 år hade en fördröjning på i genomsnitt 1,4 år jämfört med 1,1 år för patienter under 60 år (1).

För **Peter Bäärnhjelm** gick det ovanligt snabbt, tack vare en läkare på vårdcentralen som inte gav sig tog det mindre än ett år från symtom till diagnos.

– Patientens roll är också mycket viktig för tidig diagnos, säger Göran Rådegran.

Peter Bäärnhjelm håller med om att bristen på kunskap är ett problem. Han menar att det är viktigt att PAH-föreningen utbildar sina medlemmar så att de i sin tur kan informera primärvården.

**Peter Edfelt** har egna erfarenheter av PAH då hans mamma har sjukdomen.

– PAH är en lömsk diagnos. Patienter tror inte att andfåddheten beror på PAH eftersom man inte känner till sjukdomen. När man sedan kommer till vården så ses det heller inte som sannolikt, vilket fördröjer diagnos ytterligare. Frågan är

var den största fördröjningen ligger, hos patienten eller vården?

Enligt Abdulla Ahmed finns det inga tydliga siffror på det, men svenska beräkningar (6) tyder på att en ganska stor del beror på att patienterna väntar med att söka vård och därför diagnostiseras när sjukdomen hunnit bli ganska svår.

Är det så att andfåddhet hos yngre utgör mer av en varningsflagg som skyndar på utredningen, undrar Peter Edfelt?

– Så kan det absolut vara, en äldre person har som regel fler komorbiditeter vilket gör det svårare att navigera i andfåddhetsdjungeln, både för patienten och för läkaren, säger Abdulla Ahmed.

## Mer kunskap behövs

**Barbro Kjellström** var nyligen på en forskningskonferens där det diskuterades hur även vanliga sjukdomar som ms och reumatism ofta har en försenad diagnos.

– Vi behöver ta bättre hand om vår egen hälsa. Trots att det är tre gånger så dyrt att gå till tandläkaren går 80 procent dit regelbundet. Men de flesta går inte till läkaren för en hälsokontroll. Det är kanske där vi borde börja med att försöka förändra människors attityd. Men det skulle behövas en utökad satsning på primärvården.



Patrik Hassel håller med om att det låter klokt.

Peter Bäärnhjelm menar att vi inte får blunda för att det också finns en tydlig uppdelning mellan primär- och specialistvård.

– Primärvården är det stora problemet vad gäller förseningen av diagnos, när man sedan kommer till ett sjukhus brukar det gå förhållandevis snabbt.

**Marianna Papageorgiou** påpekar att det behövs fler utbildningstillfällen för läkarkollegor, både inom primärvården och i slutna vårderna, särskilt på medicinkliniker och inte minst på kardiologkliniker på mindre sjukhus.

– När patienterna kommer till oss tar utredningen ett par veckor, men även om misstanken väcks i primärvården är det ofta bristen på kontinuitet som gör att det tar lång tid innan patienten skickas vidare till specialistvården.

Göran Rådegran tycker att vikten behöver läggas på att utreda oklar andfåddhet och ställer frågan om till exempel Riksförbundet HjärtLung eller Janssen skulle kunna hjälpa till med att sprida kunskapen både brett i vården och bland allmänheten. Patrik Hassel tycker att det är en bra idé och menar att ju fler som är med desto bättre.

Peter Edfelt lyfter vikten av samarbete mellan patientorganisationer och sjukvården för att främja den personcentrerade vården.

– Det behövs en bra struktur för att sjukvården ska kunna ta emot information från patienterna.

Trots att PAH är så ovanligt så upplever han att PAH-patienter är mer välinformerade än genomsnittet. Han tror att det viktigaste är informationsspridning i vården och där behövs en strategi att samverka

kring. Det handlar också om informationsöverföring mellan vårdinstanser, i synnerhet om de ligger i olika regioner. För PAH-patienter som bor i en annan region än PAH-centret tar det ofta lång tid innan informationen når hemregionen vilket gör det mer invecklat när de blir sjuka. Journalsystemen är en stor utmaning eftersom de inte kan kommunicera med varandra.

Göran Rådegran summerar actions framåt där han och hans forskargrupp fokuserar på att publicera artikeln i Läkartidningen. Patrik Hassel tar på sig ansvaret att tillsammans med Peter Edfelt koordinera satsningen på ökad medvetenhet kring PAH och CETPH.

**Henrik Thoursie** lägger till att Janssen jobbar mycket med utbildning för vårdpersonal ute på medicinkliniker och ute på sjukhusen med den så kallade alPha-utbildningen. I denna är utredning kring oklar andfåddhet en viktig del och mycket uppskattad av vårdpersonalen.

– Vi är beredda att göra ännu mer för att sprida kunskap kring oklar andfåddhet.

---

## Hur säkrar vi den personcentrerade vården inom detta sällsynta sjukdomsområde?

Peter Edfelt berättar att de arbetar mycket med att få vården att se personen i patienten.

– Vården har ofta goda intentioner men tenderar att utgå från sjukvårdsperspektivet. Sjukvården är bäst på det kliniska men patienten är expert på att leva sitt liv. Om vården inte tar in vad som är viktigt för patienten blir det svårare att ha ett samarbete dem emellan.

Patrik Hassel undrar om Peter Edfelt upplever att deras arbete lett till några förändringar.



**Primärvården är det stora problemet vad gäller förseningen av diagnos, när man sedan kommer till ett sjukhus brukar det gå förhållandevis snabbt.**

Peter Bäärnhjelm

– Ja, vi upplever att vi är mer efterfrågade som patientorganisation och att det pratas mer om frågan men vi hoppas på mer samarbete. Vissa discipliner har tagit till sig budskapet mer än andra, säger Peter Edfelt.

Han berättar också om ett projekt inom primärvården på Öland som DN nyligen skrivit om.

– Där var det en sjuksköterska som strukturerade upp arbetet och utbildade KOL-patienter om hur de skulle sköta sin sjukdom. Resultatet blev att deras behov av sjukhusvård minskade avsevärt.

### Fast vårdkontakt en utmaning

Göran Rådegran ställer frågan till Peter Edfelt om hur man jobbar med personcentrerad vård för multisjuka som har flera vårdkontakter.

– Vi har undersökt det på djupet bland våra medlemmar och funnit att de flesta vill ha en fast vårdkontakt men det behöver inte nödvändigtvis alltid vara en läkare så här är kontaktsjuksköterskor ovärderliga. Det borde finnas mer resurser för att jobba teambaserat och personcentrerat.

Patrik Hassel var på ett patientmöte på KS nyligen och där kom samma fråga upp, men även vad som menas med fast vårdkontakt. Behoven skiljer sig mycket mellan patienter och för personer med flera sjukdomar behövs samordning, vilket är en jätteutmaning.

Peter Edfelt undrar vad som egentligen är problemet och varför de olika professionerna inte kan prata med varandra och jobba tillsammans som ett team gentemot patienten.

– Handlar det om brist på tid så behöver man skapa bättre förutsättningar och strukturer som i sin tur ger mer tid.

Göran Rådegran berättar att man helst vill att patienten ska ha en fast vårdkontakt på hemorten och att PAH-vården sedan skickar uppdateringar till denna efter besöket.

Henrik Thoursie undrar om det gäller för alla PAH-mottagningar.

Marianna Papageorgiou berättar att PAH-mottagningen i Linköping ofta skickar information till patientens hemsjukhus men inte till vårdcentralerna eftersom patienterna sällan har en fast vårdkontakt. Marianna lyfter betydelsen av en fast vårdkontakt.

Göran Rådegran menar att han kan behöva hjälp att påverka sin arbetsgivare så att de förstår hur viktigt det är att patienterna får tillgänglighet till exempelvis kontakt-



sjuksköterskan.

## Patientenkäter ett viktigt verktyg

Patrik Hassel lyfter en fråga från senaste PAH-dagen där han tog upp den patientenkät som patienterna fyller i samband med sina besök på PAH-mottagningen. Enkäten monitorerar patientens samlade hälsotillstånd både fysiskt och psykiskt.

– Målet är att den ska användas i vårdmötet för att identifiera om något ändrats sedan senast, berättar Barbro Kjellström.

– Flera av våra medlemmar upplevde att de inte fick någon återkoppling på enkäten så med hjälp av Barbro gjorde vi en undersökning bland våra medlemmar för att få mer information, säger Patrik Hassel.

Tre fjärdedelar av personerna som medverkade i undersökningen uppger att de har fyllt i patientenkäten i samband med sitt årliga vårdbesök. Ungefär 60 procent uppger att de fått information om syftet. Men bara tolv procent upplever att enkäten använts på rätt sätt. Fyrtio procent uppger att de aldrig haft någon uppföljning på sina svar.

– Många saknar uppföljning kring till exempel psykisk ohälsa, säger Patrik Hassel.

Barbro Kjellström bjuder in Patrik Hassel till professionsföreningens möte i höst för att berätta om undersökningen.

– Vi har diskuterat kring detta under flera år och om PAH-föreningen kommer och informerar om det så kommer det ha mycket större genomslag, säger Barbro Kjellström.

Salaheldin Ahmed, tror att det skulle vara värdefullt att inkorporera patientenkäter mer för att få till stånd en mer patientcentrerad vård där patienterna känner sig hörda.

– För tio år sedan när det senaste konsensusdokumentet (7) kring oklar andfåddhet publicerades, ingick rekommendationen att använda sig av validerade enkäter. Det ger ett underlag som kan användas både mellan olika vårdgivare och mellan vårdgivare och patient.

Göran Rådegran föreslår att patienten skulle kunna få möjlighet att fylla i enkäten någon vecka innan besöket.

Marianna Papageorgiou berättar att PAH-mottagningen i Linköping skickar ut enkäten tillsammans med kallelsen men att det fortfarande finns stor förbättringspotential.

– Jag skulle gärna se att vi hade mer tid att gå igenom enkäten tillsammans med patienten så att vi kan se förändringar över tid, från år till år, på ett bättre.

Barbro Kjellström berättar att på Karolinska kan man fylla i resultaten från enkäten i ett verktyg i journalsystemet.

– Det gör att man där kan se hur de olika parametrarna förändrats över tid, vilket gör det enklare att använda enkäten i vården. Patientens egen upplevelse av sin hälsa och livssituation är ett otroligt viktigt komplement till de medicinska parametrarna som bara ger en del av bilden.

Patrik Hassel avslutar med en summering och lite konkret to-do.

– Jag skulle gärna se en liten förbättring gällande patientenkäten till nästa år.

Göran Rådegran berättar att det kommer ut nya riktlinjer för PAH i slutet av året, där det vore lämpligt att inkludera råd kring patientenkäten.

– Ökad uppmärksamhet kring oklar andfåddhet är en stor punkt som vi kommer att lyfta på kardiologiska vårmötet men

**PAH** – åtta fall per miljon invånare och år i Sverige, incidens 49/miljon

**CETPH** – två fall per miljon invånare och år i Sverige, incidens 19/miljon

(källa: SPAHR)

**Referenser:**

1. Khou, V, Anderson, JJ, Strange, G, et al. Diagnostic delay in pulmonary arterial hypertension: Insights from the Australian and New Zealand pulmonary hypertension registry. *Respirology*. 2020; 25: 863–871. <https://doi.org/10.1111/resp.13768>.
2. Klok FA, Barco S, Konstantinides SV, Darteville P, Fadel E, Jenkins D, Kim NH, Madani M, Matsubara H, Mayer E, Pepke-Zaba J, Delcroix M, Lang IM. Determinants of diagnostic delay in chronic thromboembolic pulmonary hypertension: results from the European CTEPH Registry. *European Respiratory Journal* 2018; 52(6): 1801687
3. Rivers E, Nguyen B, Havstad S, Ressler J, Muzzin A, Knoblich B, Peterson E, Tomlanovich M; Early Goal-Directed Therapy Collaborative Group. Early goal-directed therapy in the treatment of severe sepsis and septic shock. *N Engl J Med*. 2001 Nov 8;345(19):1368-77. doi: 10.1056/NEJMoa010307. PMID: 11794169.
4. Moretti MA, Cesar LA, Nusbacher A, Kern KB, Timerman S, Ramires JA. Advanced cardiac life support training improves long-term survival from in-hospital cardiac arrest. *Resuscitation*. 2007 Mar;72(3):458-65. doi: 10.1016/j.resuscitation.2006.06.039. PMID: 17307620.
5. Väntetider, patientperspektiv och strävan mot en jämlik cancervård Effekter av satsningen på standardiserade vårdförlopp i cancervården Slutrapport del 1, 2019, Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-4-7.pdf>
6. Rådegran G, Kjellström B, Ekmeahag B, Larsen F, Rundqvist B, Blomquist SB, Gustafsson C, Hesselstrand R, Karlsson M, Kornhall B, Nisell M, Persson L, Ryfthenius H, Selin M, Ullman B, Wall K, Wikström G, Willehadson M, Jansson K. Characteristics and survival of adult Swedish PAH and CTEPH patients 2000–2014. *Scandinavian Cardiovascular Journal* 2016; 50(4): 243-250.
7. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, Banzett RB, Manning HL, Bourbeau J, Calverley PM, Gift AG, Harver A, Lareau SC, Mahler DA, Meek PM, O'Donnell DE; American Thoracic Society Committee on Dyspnea. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med*. 2012 Feb 15;185(4):435-52. doi: 10.1164/rccm.201111-2042ST. PMID: 22336677; PMCID: PMC5448624.

**MODERATORER**

**Göran Rådegran,**  
överläkare PAH-  
mottagningen, Skånes  
universitetssjukhus i  
Lund

**Patrik Hassel,**  
ordförande PAH-  
föreningen

**DELTAGARE**

**Peter Edfelt,**  
ansvarig för intresse-  
politik och opinion  
på Riksförbundet  
HjärtLung

**Peter Bäärnhjelm,**  
PAH-föreningen

**Hanne Dahlerup,**  
PAH-föreningen

**Marianna  
Papageorgiou,**  
överläkare och ansva-  
rig för PAH-mottag-  
ningen, universitets-  
sjukhuset i Linköping.

**Abdulla Ahmed,**  
underläkare och  
doktorand, Skånes  
universitetssjukhus

**Salaheldin Ahmed,**  
underläkare och  
doktorand, Skånes  
universitetssjukhus

**Barbro Kjellström,**  
BMA och forskare vid  
Skånes Universitets-  
sjukhus

**Henrik Thoursie,**  
senior projektledare,  
Janssen

# Medverkande



# Vad vet vi om patienternas följsamhet till läkemedelsbehandling?

**Trots att nästan alla patienter med någon av diagnoserna PAH- och CTEPH förstår varför de behöver ta sina läkemedel är det bara cirka 60 procent som helt efterlever sin läkares ordination. Många uppger att det beror på glömska men en del av patienterna anger också oro för att behandlingen kan vara skadlig som orsak, det visar forskning från Lunds universitet.**

Bodil Ivarsson och Barbro Kjellström är båda forskare vid Lunds universitet, tillsammans har de publicerat flera forskningsstudier om följsamhet till läkemedelsbehandling bland patienter med PAH och CTEPH.

För Bodil Ivarsson väcktes intresset för följsamhet till behandling när hon i samband med en intervju mötte en patient som på grund av biverkningar slutat ta en av sina mediciner utan att berätta det varken för sin läkare eller sin partner.

– Jag hade fram till dess tagit för givet att patienter med så svåra diagnoser som PAH och CTEPH tog sina läkemedel men efter att ha sökt mer information insåg jag att en stor del av patienter med olika diagnoser har bristande följsamhet, säger Bodil Ivarsson.

Att det är viktigt att ta sina ordinerade läkemedel är nog alla överens om, trots det är det ganska många som av olika orsaker missar att göra det. Störst är risken att sluta om man tycker att man mår bättre än man gjort tidigare.

– Det syns inte utanpå att sjukdomen

förvärras och det kan gå ganska långsamt men leda till kärlförändringar om man inte tar sina mediciner enligt ordination. Får man mycket biverkningar bör man ta en diskussion med sitt PAH/CTEPH team om det går att till exempel ändra dosen, säger Barbro Kjellström.

Bodil Ivarsson och Barbro Kjellströms forskning visar att patienter med PAH och CTEPH är ganska bra på att ta sina läkemedel, cirka 60 procent har mycket god följsamhet, 25-30 procent missar någon gång då och då och bara 10-15 procent missar ganska ofta. Den vanligaste orsaken är glömska men nästan 50 procent av patienterna oroade sig också för att medicinen var skadlig, vilket påverkade deras följsamhet negativt. Studien visade också att patienter som var nöjda med

**” Det syns inte utanpå att sjukdomen förvärras och det kan gå ganska långsamt men leda till kärlförändringar om man inte tar sina mediciner enligt ordination.**

Barbro Kjellström



**Barbro Kjellström, docent och leg biomedicinsk analytiker, Avdelningen för bild och funktion, klinisk fysiologi, Institutionen för kliniska vetenskaper, Lund, Lunds universitet och Skånes universitetssjukhus, Lund.**



**Bodil Ivarsson, docent och leg sjuksköterska, Institutionen för kliniska vetenskaper, Lund, Lunds universitet och Medicinsk service, Region Skåne.**

informationen om sin sjukdom hade högre följsamhet och kände mindre oro kring medicineringen.

– Det visar på vikten av att upprepa information, både vid ett och samma besök och vid uppföljande besök. En del biverkningar mildras med tiden och är patienterna medvetna om det minskar det risken att de hoppar över sina läkemedel, säger Barbro Kjellström.

Många av sjuksköterskorna och läkarna som möter patienter med PAH och CTEPH på daglig basis blev förvånade över insikten att så många patienter inte tog sina läkemedel som ordinerat.

– Vi inom sjukvården tror ju att patienterna gör som man säger, säger Bodil Ivarsson.

Depression är en faktor som har negativ inverkan på följsamhet medan stöttande närstående och tillgänglighet till kontaktsjuksköterska har positiv inverkan.

– Olika verktyg som appar, dosetter och dosförpackningar från apoteket som förenklar för patienten kan också hjälpa till att förbättra följsamhet till behandling, säger Barbro Kjellström.

Enligt Bodil Ivarsson är PAH/CTEPH-mottagningarna medvetna om att det finns ett behov och jobbar ständigt med kommunikation och att utveckla informationen till patienterna.

– Det behövs olika former av information, utöver traditionell skriftlig informa-

tion kan vissa ha lättare att ta till sig talad information, eller behöva få den på ett annat språk än svenska.

Hon menar också att det är viktigt att vården följer upp patienternas följsamhet till behandlingen långsiktigt.

– I stället för att fråga om allt går bra med medicineringen kan man till exempel fråga vad patienten har för knep för att komma ihåg att ta medicinen. Det skulle också vara bra att ha ett batteri av vanliga frågor kring läkemedel som kan fungera som ett underlag i mötet med patienten, då minskar risken att något faller mellan stolarna.

”  
**Utöver traditionell skriftlig information kan vissa ha lättare att ta till sig talad information, eller behöva få den på ett annat språk än svenska.**

Bodil Ivarsson

#### Referenser

Patientens perspektiv på att leva med PAH eller CTEPH i Sverige, Enkätstudie visar på betydelsen av adekvat och upprepad information (2019); Ivarsson, B et al. Läkartidningen 18/2019 Adherence and medication belief in patients with pulmonary arterial hypertension or chronic thromboembolic pulmonary hypertension: a nationwide population based cohort survey (2018). Ivarsson, B et al. Clin Respir J 12(6), 2029-2035.

Health-related quality of life, treatment adherence and psychosocial support in patients with pulmonary arterial hypertension or chronic thromboembolic pulmonary hypertension (2018); Ivarsson; B et al. Chron Respir Dis, 16, 1479972318787906.

Adherence to disease-specific drug treatment among patients with pulmonary arterial hypertension or chronic thromboembolic pulmonary hypertension (2020); Kjellström, B et al. ERJ Open Res 2020; 6: 00299-2020

# Utredningsalgoritm för oklar andfåddhet ska korta tiden till diagnos

**Det dröjer oftast mellan ett och tre år för patienter med PAH<sup>1</sup> och CTEPH<sup>2</sup> att få en diagnos. En av de viktigaste orsakerna till fördröjningen är att kunskapen om sjukdomarna är låg inom primärvården och på landets akutmottagningar. Nu arbetar en forskargrupp i Lund med att ta fram en strukturerad utredningsalgoritm som ska underlätta vid diagnos av patienter med oklar andfåddhet.**

Tvillingbröderna och underläkarna Abdulla och Salaheldin Ahmed är båda doktorander i docent Göran Rådegrans forskargrupp vid institutionen för kliniska vetenskaper, avdelningen för kardiologi vid Lunds universitet. Ett av projekten de jobbar med är en utredningsalgoritm som ska underlätta för diagnos av patienter med oklar andfåddhet.

– När man tittar på diagnosfördröjningen idag jämfört med för 40 år sedan<sup>1</sup> ser man att det inte har hänt särskilt mycket, så det behövs nya grepp och ett mer strukturerat omhändertagande av patienter med oklar andfåddhet.

Enligt Salaheldin Ahmed ligger den stora svårigheten i att tänka på och hitta ovanliga diagnoser som kännetecknas av ett mycket vanligt symtom. Cirka en av fyra patienter som söker sig till vårdcentralen eller akuten upplever andfåddhet, och bland äldre och multisjuka är tillståndet ännu vanligare<sup>6</sup>. Man kan likna det vid att hitta en nål i en höstack.

– Ofta tar det över ett år och ett flertal vårdbesök innan patienten får

sin PAH- eller CTEPH-diagnos<sup>1</sup>, säger Salaheldin Ahmed.

Utöver strukturerat omhändertagande så menar Abdulla Ahmed att det också behövs en ökad medvetenhet om sjukdomarna, både i vården och hos allmänheten.

– Tidig diagnos och behandling kan förbättra prognosen för PAH och CTEPH avsevärt<sup>1,2</sup>. Den diagnostiska fördröjningen utgörs av patient- och läkarfördröjning. Oftast väntar patienterna med att söka vård, och när de väl initierat kontakt med vårdgivaren tillkommer en fördröjning i att tidigt påbörja en bred utredning, så det finns definitivt tid att spara på båda hållen.

En viktig del av det strukturerade omhändertagandet är att andfåddheten utreds tills patienten fått en klar diagnos.

– Om de basala undersökningarna i primärvården inte ger svar är det dags att kontakta specialistvården, säger Salaheldin Ahmed.

”  
**Ofta tar det över ett år och ett flertal vårdbesök innan patienten får sin PAH- eller CTEPH-diagnos**

Salaheldin Ahmed



Salaheldin Ahmed



Abdulla Ahmed

Även allmänheten behöver bli mer medveten om att andfåddhet behöver tas på större allvar så att fler söker vård tidigare.

– Det kan vara lätt att bortförklara andfåddheten med exempelvis dålig kondition eller övervikt. Dessutom är det vanligt att man anpassar sig till andfåddheten som ofta kommer smygande. Därför är det viktigt att tidigt söka sig till läkaren och kolla upp sina symtom, säger A.

Salaheldin och Abdulla Ahmed har nu tillsammans med sin handledare, Göran Rådegran skrivit en artikel i Läkartidningen. Dessutom planerar de att hålla föreläsningar som representanter för professionen samt Svensk Förening för Pulmonell Hypertension, för att sprida kunskapen, i samarbete med PAH Sverige. De önskar också att ta fram en broschyr till mottagningar som kommer i kontakt med potentiella PAH/CTEPH-patienter.

– Det finns forskning som tyder på att strukturerade algoritmer och förhållnings-sätt kan minska såväl tiden till diagnos som sjuklighet och dödlighet<sup>3,4,5</sup>. Att introducera ett ramverk för utredning av andfåddhet kan öka förutsättningarna att utreda strukturerat på de olika vårdinstanserna och framför allt minska läkarfördörjningen. En viktig del i denna process är att utbilda bland annat på vårdcentraler och akutmottagningar dit patienter först söker sig, säger Abdulla Ahmed.

#### Referenser

1. Khou, V, Anderson, JJ, Strange, G, et al. Diagnostic delay in pulmonary arterial hypertension: Insights from the Australian and New Zealand pulmonary hypertension registry. *Respirology*. 2020; 25: 863–871. <https://doi.org/10.1111/resp.13768>.
2. Klok FA, Barco S, Konstantinides SV, Darteville P, Fadel E, Jenkins D, Kim NH, Madani M, Matsubara H, Mayer E, Pepke-Zaba J, Delcroix M, Lang IM. Determinants of diagnostic delay in chronic thromboembolic pulmonary hypertension: results from the European CTEPH Registry. *European Respiratory Journal* 2018; 52(6): 1801687
3. Rivers E, Nguyen B, Havstad S, Ressler J, Muzzin A, Knoblich B, Peterson E, Tomlanovich M; Early Goal-Directed Therapy Collaborative Group. Early goal-directed therapy in the treatment of severe sepsis and septic shock. *N Engl J Med*. 2001 Nov 8;345(19):1368-77. doi: 10.1056/NEJMoa010307. PMID: 11794169.
4. Moretti MA, Cesar LA, Nusbacher A, Kern KB, Timerman S, Ramires JA. Advanced cardiac life support training improves long-term survival from in-hospital cardiac arrest. *Resuscitation*. 2007 Mar;72(3):458-65. doi: 10.1016/j.resuscitation.2006.06.039. PMID: 17307620.
5. Väntetider, patientperspektiv och strävan mot en jämlik cancervård Effekter av satsningen på standardiserade vårdförlopp i cancervården Slutrapport del 1, 2019, Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-4-7.pdf>
6. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, Banzett RB, Manning HL, Bourbeau J, Calverley PM, Gift AG, Harver A, Lareau SC, Mahler DA, Meek PM, O'Donnell DE; American Thoracic Society Committee on Dyspnea. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med*. 2012 Feb 15;185(4):435-52. doi: 10.1164/rccm.201111-2042ST. PMID: 22336677; PMCID: PMC5448624.

”  
Det finns forskning som tyder på att strukturerade algoritmer och förhållnings-sätt kan minska såväl tiden till diagnos som sjuklighet och dödlighet.

Abdulla Ahmed

