Nationell samsyn kring PAH-CTEPH specialistcenter och mottagningar

Utifrån aktuella erfarenheter av Covid-19 pandemins effekt på samhället i stort, liksom akut och planlagd sjukvård, är en nationell samsyn kring framtida PAH och CTEPH vård nu högprioriterad.

Nationellt högspecialiserad PAH och CTEPH vård

Pulmonell arteriell hypertension (PAH) och kronisk tromboembolisk pulmonell hypertension (CTEPH) är sällsynta sjukdomar som med nya behandlingsstrategier har utvecklats från att vara akut livshotande till mer kroniska tillstånd. Trots detta har PAH och CTEPH en fortsatt hög sjuklighet och dödlighet och patienterna lever med en ständig risk att tillståndet försämras. En jämlik och kostnadseffektiv vård kräver en strukturerad utredning och omhändertagande. Hjärtkateterisering och högspecialiserad bildgivande diagnostik är en förutsättning för; att ställa rätt diagnos samt en central del i patientens uppföljning, vid val av medicinsk behandling och i utredning inför transplantation. För att upprätthålla en hög kompetensnivå så krävs att varje vårdgivande enhet och specialist träffar en tillräckligt stor patientpopulation. Vården utförs därför centraliserad till större PAH-CTEPH specialistcenter.

PAH och CTEPH vården i Sverige är centraliserad till Universitetssjukhusen och sedan 2007 strukturerad i samråd med Svensk Förening för Pulmonell Hypertension (SveFPH). Universitetssjukhusen ansvarar för den högspecialiserade vården och tillsammans med SveFPH för forskning, utveckling och kunskapsöverföring inom PAH och CTEPH fältet.

En kontinuerlig tillgänglighet för patienterna till sitt PAH-CTEPH specialistcenter är av stor betydelse för att snabbt identifiera förändringar i symptombild och möjliggöra justering av den medicinska behandlingen samt ställningstagande till kirurgiska interventioner, såsom lungtransplantation och vid CTEPH trombendartärektomi (TEA) eller ballongdilatation (BPA).

Ett syfte med PAH-CTEPH specialistcenter är att utgöra den kompetens som övriga vårdgivare efterfrågar, genom att motta och bedöma remisser, utföra konsultativa insatser, samt genomföra utredning av oklar andfåddhet och pulmonell hypertension - för att på rätt grunder ställa korrekt diagnos samt fatta beslut om att initiera och följa effekten av läkemedelsbehandling. Detta görs inom multidisciplinära PAH-CTEPH team, i samråd med patienter, närstående och andra vårdgivare, för att uppnå bästa möjliga vård.

SveFPH:s riktlinjer för PAH-CTEPH specialistmottagningar

Vid varje PAH-CTEPH specialistcenter ska finnas en mottagningsverksamhet med PAH-CTEPH läkare med specialistkompetens inom kardiologi, lungmedicin och/eller reumatologi samt PAH-CTEPH kontaktsjuksköterska.

Varje patient ska vara knuten till en PAH-CTEPH specialistmottagning och där tillhöra ett PAH-CTEPH läkare- och skötersketeam, med patientansvariga läkare och kontaktsjuksköterskor för PAH-CTEPH sjukdomen.

PAH-CTEPH läkaren ansvarar för upplägg av utredning, behandling samt uppföljning av patienterna enligt Europeiska riktlinjer.

PAH-CTEPH kontaktsjuksköterskan ansvarar för en nära patient- och närståenderelation ur ett omvårdnadsperspektiv, samordnar i samråd med läkarteamet insatser utifrån patientens individuella behov och överser justeringar i PAH-CTEPH-relaterad läkemedelsbehandling och egenvård utifrån klinikens riktlinjer och PM.

Till det multidisciplinära teamet bör finnas tillgång till professioner som tillgodoser patientens behov av rehabilitering, psykosocial support samt förbättring av välbefinnandet och måendet. Dessa professioner kan inkludera arbetsterapeut, dietist, farmaceut, fysioterapeut, kurator, psykolog och undersköterska. Arbetsterapeuten stöttar med information och energibesparande hjälpmedel samt åtgärder som förenklar vardagen i relation till symtombilden. Dietisten ger råd samt optimerar nutritionsstatus i relation till individuella behov och läkemedelsbehandlingar. Farmaceuten ger råd om läkemedel, interaktioner och biverkningar. Fysioterapeuten utvärderar funktionsstatus och stimulerar till fysisk aktivitet samt rehabilitering utifrån patientens individuella förmåga. Kuratorn och psykologen bidrar till det psykosociala stödet samt hjälp med samhälleliga kontakter som varierar under olika faser av sjukdomen.

Närstående välkomnas och uppmuntras, om patienten så önskar, att delta vid besöken på PAH-CTEPH specialistmottagningar, för att öka förståelsen om sjukdomen och vilka begränsningar den kan medföra. Närstående har en viktig roll i att stimulera följsamhet till läkemedelsordinationer, livsstilsförändringar och andra råd. Även patientföreningen PAH Sverige utgör ett viktigt stöd för patienter, närstående och vården.

Utbildning, forskning och utåtriktad verksamhet

På varje PAH-CTEPH specialistcenter ska finnas en överordnat medicinskt ansvarig PAH-CTEPH läkare. Via sin ledning ska hen säkerställa centrets kompetensutveckling genom att verka för kontinuerlig fortbildning av personalen, för att möta den snabba utvecklingen inom PAH och CTEPH fältet. Centret ska bidra till kunskapsförmedling lokalt, regionalt samt nationellt och därmed främja en jämlik och likvärdig vård i hela landet. Detta sker genom deltagande i utbildningar och konferenser, samt egenordnade möten för att ge information riktad till patienter, närstående, patientorganisationer, sjukvårdspersonal, utbildningsväsendet och samhället i stort.

PAH-CTEPH specialistcenter bör medverka i preklinisk och/eller klinisk forskning, inkluderat kliniska läkemedelsprövningar och annat samarbete med industriföreträdare, för att öka kunskapen om sjukdomarna, dess effekt på patienternas välbefinnande och mående samt utveckla nya framtida behandlingsmöjligheter och strategier. Samarbete ska också främjas med enskilda forskare, vårdgivare på hemorten, Riksförbundet HjärtLung och patientföreningen PAH Sverige.

Vid SveFPH:s multidisciplinära årliga vår och höstmöten sker erfarenhetsutbyte och diskussioner om gemensamma förhållningssätt syftande till en god kunskapsspridning, kvalitetssäkrad diagnostik och behandling, samt likvärdig vård över landet.

Nationellt samarbete

Inom ramen för SveFPH samarbetar sedan 2007 landets PAH-CTEPH specialistcenter, lokaliserade till Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå/Sundsvall, Uppsala och Örebro för optimalt patientomhändertagande och kompetensutveckling.

Rapportering från alla PAH-CTEPH specialistcenter görs till Svenska PAH registret (SPAHR) för att möjliggöra jämförelser, uppföljning, förbättringsarbeten och forskning, samt bidra till en likvärdig och jämlik vård.

Sammanfattning

PAH och CTEPH vården i Sverige är sedan 2007 väl nivåstrukturerad. Arbetet vid landets PAH-CTEPH specialistcenter ska, i samråd med SveFPH och patientföreningen PAH Sverige, stimuleras till att vidareutvecklas och tillgodose att patienterna fortsatt har sitt PAH och CTEPH sjukdomsspecifika omhändertagande centraliserat till befintliga PAH-CTEPH specialist-mottagningar, i samarbete med vårdgivare på hemorten.

svensk förening för pulmonell hypertension

PAH SVERIGE

PAH-CTEPH specialistcenter och specialistmottagningar - 2021-01-01

Göteborg, Kardiologi 25/1 2021

Sven-Erik Bartfay, Överläkare

Ewa Isaksson, kontaktsjuksköterska

Linköping, Kardiologi

Kjell Jansson, Överläkare

26/1 2021

Monica Karlsson, kontaktsjuksköterska

Lund, Reumatologi 18/1 2021

Roger Hesselstrand, Överläkare

18/1 2021

Louise Larmark, kontaktsjuksköterska

Stockholm, Lungmedicin

Magnus Nisell, Överläkare

1/2 2021

Henrik Ryftenius, kontaktsjuksköterska

Uppsala, Kardiologi

Erik Björklund, Överläkare

10/2 2021

Elin Wingård, kontaktsjuksköterska

Umeå respektive Sundsvall, Kardiologi

1/3 21

Stefan Söderberg, Överläkare, resp.
Mohammad Kavianipour, Överläkare

23/2-21

26/2-21

Maria Selin, kontaktsjuksköterska, resp.
Malin Skyttberg, kontaktsjuksköterska

Örebro, Kardiologi 210310

Thomas Kronvall, Överläkare

Pernilla Haglund 210310

Pernilla Haglund, kontaktsjuksköterska

Lund, Kardiologi 15/1 - 2021

Göran Rådegran, Överläkare, Ordf. i SveFPH

15/1 - 2021

Mette Koch, kontaktsjuksköterska

Stockholm, PAH Sverige

Patrik Hassel
Ordförande i patientföreningen PAH Sverige

5/2 - 2021

Lund, Klinisk fysiologi

Barbro, Kjellström, BMA, forskare

19/1 2021