



PATIENTÖVERSIKT



förbättrar vården vid avancerad prostatacancer

Bättre överblick av sjukdomsförloppet, ökad kvalitet i mötet med läkaren och större trygghet för patienten. Det är några fördelar med det nya verktyget **Patientöversikt prostatacancer**. Verktyget har tagits fram i samarbete med både patienter, sjuksköterskor, onkologer och urologer och ger helt nya möjligheter att utveckla vård och behandling av patienter med avancerad prostatacancer.

Hur skulle det optimala stödet för uppföljning av patienter med avancerad prostatacancer se ut? Ett system där man enkelt kan följa hela patientens sjukdomsförlopp. Där man kan följa PSA-värden, givna behandlingar, sjukdomsstatus, laboratedata och alla undersökningar. Ett verktyg där man också kan följa patientens upplevelse av sjukdomen – hur han skattar sin smärta, sina biverkningar och sin livskvalitet, så att nya läkemedel kan följas upp på ett bättre sätt.

De senaste tre åren har en projektgrupp i Nationella prostatacancerregistret (NPCR) arbetat för att ta fram just ett sådant verktyg. Det kallas Patientöversikt prostatacancer (PPC) och används nu på 26 urolog- och onkologkliniker runt om i Sverige, bland annat på Falu lasarett, Gävle Sjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset och Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

– Patientöversikten är lite som ett kinderägg. För det första är den ett direkt stöd i patientmötet, för det andra ger



den kliniken möjlighet att utvärdera sina behandlingar på ett mycket bättre sätt och för det tredje kan vi jämföra behandlingar på olika enheter för att skapa en mer jämlik vård. Dessutom kan den användas som en bas för forskning, säger Pär Stattin, ordförande för NPCR och professor och överläkare i urologi verksam vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och Umeå universitet.

EN ALLT MER KOMPLICERAD VÅRD

Behandlingen av avancerad prostatacancer har genomgått en revolution de senaste 15 åren. Tack vare nya läkemedel och nya behandlingsstrategier kan patienterna både leva längre och med bättre livskvalitet. Men den allt mer avancerade vården ställer nya krav, både på sjukvården, medarbetarna och patienterna.

– Som behandlande läkare befinner jag mig i en situation där jag har spaltmeter med journaltext. Det är en utmaning för både mig och patienten. Vilken behandling fick du för tre år sedan? Hur svarade dina metastaser? Hur påverkades din livskvalitet? Det tar lång tid att hitta all den informationen i våra befintliga journalsystem, säger Ingela Franck Lissbrant, överläkare i onkologi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset och vice ordförande i NPCR som leder utvecklingen av patientöversikten.

I PPC presenteras information grafiskt på en tidsaxel där man kan följa utvecklingen av bland annat PSA-värden, olika behandlingar, vilka undersökningar som har gjorts, samt patientens allmäntillstånd och läkarens sammantagna kliniska bedömning.

– Det tar mig bara några minuter att bli fullt uppdaterad i patientens behandlingssituation. Jag skulle säga att jag sparar tio minuters inläsningstid per patientbesök. Någoting som tidigare tog mycket tid var att räkna ut dubblingstider av PSA-värden. Nu får jag det med ett knapptryck, säger hon.

KRAFTIGT ÖKADE KOSTNADER

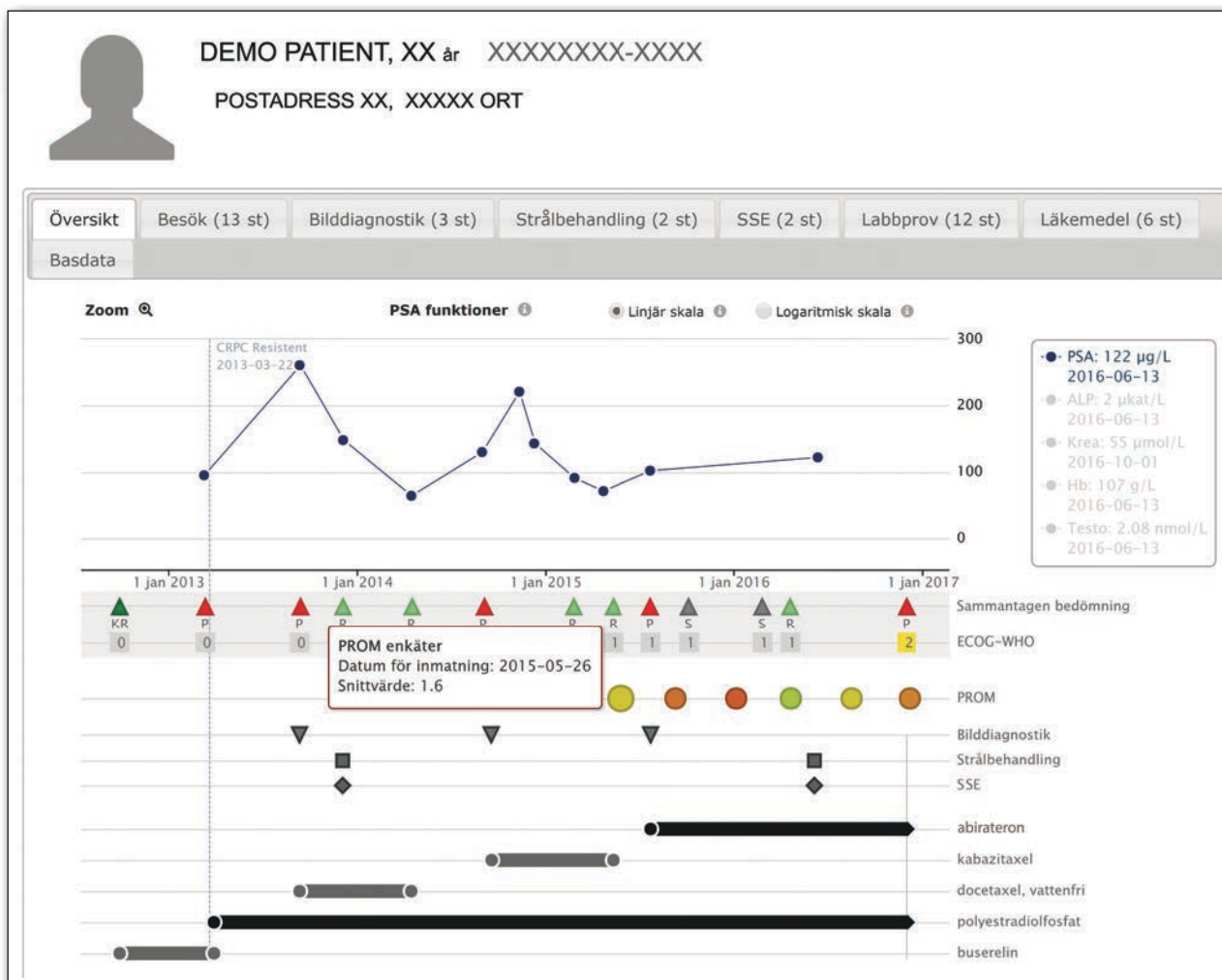
Ingela Franck Lissbrant träffar dagligen män med avancerad prostatacancer och kastrationsresistent prostatacancer. Det är den sista och obotliga fasen av sjukdomen när den vanliga hormonbehandlingen inte längre hämmar sjukdomen. Majoriteten av dessa män utvecklar metastaser i skelettet, vilket kan resultera i frakturer, svåra smärtor och kraftigt försämrad livskvalitet.

– För tio år sedan hade vi ingen aktiv behandling att erbjuda. Vi gav palliativ vård och de flesta patienter dog inom ett eller ett par år. I dag har vi fem nya behandlingsstrategier för den här patientgruppen, säger Ingela Franck Lissbrant.

Exempel på nya behandlingar är cellgiftet cabazitaxel, nya hormonläkemedel som abirateron och enzalutamid och radionuklidbehandlingen radium-223, som är en målsökande strålbehandling.

Ingela Franck Lissbrant, överläkare i onkologi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset leder utvecklingen av Patientöversikten prostatacancer (PPC).

••• prostatacancer



I PPC presenteras information grafiskt på en tidsaxel där man kan följa utvecklingen av bland annat PSA-värden, olika behandlingar, vilka undersökningar som har gjorts, samt patientens allmäntillstånd och läkarens sammantagna kliniska bedömning. Under februari infördes även PROM-variabler som är patientrapporterade mått på symtom, funktionsförmåga, hälsa och livskvalitet.

– Alla de här preparaten förlänger liv, minskar symtom och ökar livskvaliteten. Bekymret är att de är dyra. De kostar runt 25 000 kronor i månaden och eftersom gruppen av män med avancerad prostatacancer är så stor blir den totala kostnaden hög. Därför är det viktigt att vi har ett system på plats så att vi kan följa upp användningen av nya läkemedel, säger hon.

I all cancerbehandling görs en avvägning mellan de positiva effekterna av behandlingen och negativa biverkningar – en avvägning som blir extra viktig i ett palliativt skede. Många patienter vill ha all behandling oavsett biverkningar, men en del prioriterar livskvalitet även om de lever lite kortare tid.

– Många av de nya behandlingarna är ganska biverkningsfria och enkla, vilket gör att de flesta tål dem. En del patienter mår jättebra under flera år. Men bekymret med kliniska studier av nya läkemedel är att de ofta görs på selekterade grupper av yngre patienter som är relativt friska. När jag får ut det som klinisk rutin i min vardag är patienterna ofta äldre och sjukare. Då är det inte säkert att läkemedlen håller måttet, säger Ingela Franck Lissbrant.

”I Sverige finns inget register över patienter med avancerad prostatacancer.”

HAR UTVECKLATS AV PROFESSIONEN

I Sverige finns inget register över patienter med avancerad prostatacancer. Man vet hur många som debuterar med spridd sjukdom och dessutom att 30-40 procent får återfall efter sin primära behandling, men hur de behandlas i senare skede av sjukdomen vet man inte.

– Vi har 98 procents täckningsgrad i NPCR när det gäller diagnostik och primärbehandling och således full information om vad som händer med män vid diagnos. Men det finns en stor grupp män med avancerad prostatacancer i senare skede, som vi inte kan bota. De här männen har vi ingen information om. Vi vet att 15 000 män står på medicinsk kastra-

tionsbehandling, det kan vi se i Läkemedelsregistret, men det saknas en gemensam uppföljning, säger Pär Stattin.

Tanken med PPC är både att det ska vara ett nationellt register för denna grupp män, men också att det ska fungera som ett verktyg som underlättar för vårdmedarbetare och patienter. Patientöversikten har tagits fram av patienter, urologer, onkologer och sjuksköterskor som tillsammans har formulerat vilket beslutsunderlag som behövs för att ta hand om patienterna på ett medicinskt förstklassigt sätt.

– Mitt engagemang bottnar helt i det. Vi vill ha ett system som är lätt att arbeta med och där man grafiskt presenterar allt vad patienten har varit med om. För det här är ju som sagt oerhört komplicerad vård. Många patienter har uppföljning eller terapiskifte var tredje månad, säger Ingela Franck Lissbrant.

IT-utvecklingen har genomförts av utvecklare vid Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro. Eftersom projektgruppen har arbetat så nära utvecklarna har man snabbt kunnat få en bild av vad som är möjligt och kunnat ge feedback på sådant som inte fungerar.

– Vi har haft ett fantastiskt samarbete. Det är guld värt att det inte tar månader eller år att justera fel. Det är roligt för dem också, att se att deras arbete har konkret betydelse i den kliniska vardagen, säger hon.

ETT PEDAGOGISKT VERKTYG

När Ingela Franck Lissbrant träffar sina patienter använder hon dubbla skärmar. På den ena har hon det vanliga journalsystemet och på den andra patientöversikten. Hon för större delen av samtalet kring patientöversikten och skriver ut den så att patienten kan ta med den hem.

– Det gör att patienten blir mer delaktig. Många beskriver att det ger en ökad trygghet, särskilt om de träffar en ny doktor. Vi försöker hålla läkarkontinuiteten, men det är inte alltid det fungerar och då underlättar patientöversikten otroligt mycket. Samma sak om patienten ska behandlas på flera kliniker. I stället för att skicka långa remisser kan vi använda samma system, säger hon.

Utvecklingen av PPC finansieras till största del av Prostatacancerförbundet. Calle Waller är ordförande i forskningsrådet på Prostatacancerförbundet och har även deltagit i utvecklingsarbetet. Han ser stora vinster med det nya verktyget.

– Det är ett fantastiskt hjälpmedel! Det blir mycket lättare för patienten att följa sjukdomsutvecklingen tillsammans med sin läkare. Tidigare har informationen varit väldigt överskådlig och svårtillgänglig. Många män har suttit hemma och skapat egna dokument för att följa sina PSA-värden. Prostatacancer är en komplicerad sjukdom, så det är oerhört viktigt att patienten är aktiv och insatt, säger han.

FÅR RAPPORTERA SINA UPplevelSER

Sedan mitten av februari har PPC även infört PROM-variabler som är patientrapporterade mått på symtom, funktionsförmåga, hälsa och livskvalitet. 17 frågor har valts ut tillsammans med patienter. De har också gett synpunkter på hur data ska samlas in. Måtten rapporteras före mötet med läkaren, i första hand via formulär på webben och i andra hand på en surfplatta i väntrummet.

Datan överförs automatiskt till PPC och visas på en graf i verktyget, så att behandlande läkare enkelt kan se patientens skattade smärta och andra symtom.

– Hittills har patienterna varit mycket positiva. Det är skönt att få fundera igenom sin situation hemma i lugn och ro, eftersom mottagningsbesöken ofta kan vara tidspressade. Det gör också att samtalet fokuseras på de symtom som patienten upplever som svårast, säger Ingela Franck Lissbrant.

Enkäterna testades på Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Karolinska Universitetssjukhuset under hösten och kan nu användas på alla kliniker som är anslutna till PPC.

– Ur ett patientperspektiv är PROM-måtten det viktigaste. Vi upplever att vården hittills har mätt vad man gör och hur man gör det. Däremot har man inte riktigt fångat hur patienterna mår och deras upplevelser. Det är ju det avgörande egentligen, säger Calle Waller.

När PROM-enkäter används i vården utvärderas de oftast på grupp nivå. I PPC används datan även på individnivå och skapar nytta i mötet mellan patienten och läkaren.

– Det är också en viktig del i utvärderingen av nya läkemedel. Väldigt mycket av effekterna är ju på livskvalitet och då räcker inte läkarens bedömning, vi måste ha en mer objektiv värdering av patientens symtom, säger Pär Stattin.

KAN BIDRA TILL EN MER JÄMLIK VÅRD

Patientöversikten ska även användas för att jämföra behandlingen i olika delar av landet och på så vis stimulera till en mer jämlik vård.

– Öppen redovisning av insatser och resultat leder till kvalitetsförbättring. Om man ser att man bara behandlar hälften så många av sina patienter med dessa läkemedel som kollegorna i grannlandstinget, så är det ett starkt incitament att granska hur man använder läkemedlen på sin klinik, säger Ingela Franck Lissbrant.

Nackdelen med PPC är att det kräver dubbelregistrering, eftersom verktyget än så länge inte kan tanka över information från andra journalsystem.

– Men när man har kommit över tröskeln och lärt sig PPC, så inser man att det inte tar så lång tid att dubbelregistrera. Den extra tid man lägger ner får man dessutom igen många gånger om i och med att man får all information grafiskt presenterad och sparar inläsningstid vid varje patientbesök, säger hon.

MÅNGA FÖRDELAR TROTS DUBBELREGISTRERING

Maria Fränlund är chef för verksamhetsområdet urologi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Hon upplever att PPC har många fördelar även ur hennes perspektiv.

– Som vårdgivare och ansvarig för budget tycker jag att det är ett fantastiskt system. Det är ett enkelt och överskådligt verktyg som saknar motstycke, inte minst när vi ska avropa kostnader för läkemedel. Tidigare fick vi sitta och göra Excelfiler, i dag kan vi snabbt få en överblick av hur många patienter som går på olika läkemedel och kan extrahera data direkt ur systemet. Jag tror att många onkologiska grupper som använder dyra läkemedel skulle ha nytta av det här, säger hon.



PPC:s arbetsgrupp. Från vänster: Yasin Folkvaljon, statistiker Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro, Ingela Franck Lissbrant, överläkare i onkologi Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Marie Hjälms Eriksson, överläkare i urologi Karolinska universitetssjukhuset, Pär Stattin, professor och överläkare i urologi Akademiska Sjukhuset i Uppsala och Maria Nyberg, registersjuksköterska Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Magnus Törnblom, överläkare i urologi, Visby lasarett, Erika Timewell, koordinator PPC, David Örtqvist och Jonas Celander-Guss, systemutvecklare, Anna Cedvall Gustavsson, produktägare, Regionalt Cancercentrum Uppsala saknas på bild.

Många kliniker är positiva till PPC, men även Maria Frånlund har stött på ett visst motstånd – i första hand kopplat till dubbelregistreringen och att behöva lära sig ett nytt IT-system. Hon ser det som en pedagogisk utmaning och att det är viktigt att medarbetare får rätt stöd.

– Tar man sig tid en halvtimme och förstår innebörden av patientöversikten, så är det så uppenbart att det är ett fantastiskt verktyg som man inte har råd att tacka nej till. Vi som vårdgivare har ett ansvar att följa upp att patienterna får rätt behandling och att läkemedel sätts ut när de inte längre är verksamma. Det är viktigt att vi använder resurserna på ett klokt sätt och ser till att varje patient får en skraddarsydd behandling, säger hon.

VIKTIGT UR ETT PATIENTPERSPEKTIV

Calle Waller på Prostatacancerförbundet har förståelse för att det initialt kan finnas ett motstånd mot att lära sig ett nytt system, särskilt på kliniker som redan är överbelastade och har svårt att hinna med sina ordinarie arbetsuppgifter. Men han tycker ändå att det är viktigt att fler kliniker börjar använda patientöversikten, inte minst för patienternas skull.

– Det är uppenbart att PPC är otroligt positiv för patienterna och även för vården när man väl har lärt sig verktyget. Utmaningen som jag ser det är att tillämpa det rakt över. Värdet syns ju inte fullt ut förrän det används i hela Sverige. På individnivå gör det stor skillnad lokalt, men för att kunna dra långtgående slutsatser och ha det som bas för forskning måste det användas överallt, säger han.

KARIN ALLANDER,
KOMMUNIKATÖR REGIONALT CANCERCENTRUM VÄST,
KARIN.ALLANDER@RCCVAST.SE



SAMMANFATTNING: Så kan patientöversikten förbättra vården vid avancerad prostatacancer:

För vårdmedarbetare:

- Behandlande läkare får snabbt en överblick av hela patientens behandlingshistorik.
- Underlättar för nya medarbetare att snabbt sätta sig in i patientens historik.
- Underlättar informationsöverföring, eftersom flera kliniker kan använda samma system.
- Ger ett unikt tillfälle för onkologer och urologer att tillsammans förbättra vård och behandling.
- Underlättar uppföljningen av nya läkemedel, till exempel vad gäller överlevnad och biverkningar.
- Ger underlag till verksamhetsutveckling och lokalt förbättringsarbete.
- Gör det enklare att planera för introduktion av nya läkemedel och ta fram kostnadsprognoser.
- Ger en unik plattform för forskning på många nya områden.

För patienter:

- Skapar trygghet och underlättar för patienten att förstå och följa sjukdomsförloppet.
- Kan förbättra kommunikationen och kvalitén på patientmötet.
- Patienten kan rapportera smärta, symtom och biverkningar (PROM-variabler) i förväg, så att konsultationen kan fokusera på det som är viktigast för patienten.
- Kan jämföra förskrivning av läkemedel, behandlingar, patientnöjdhet, med mera, vilket gynnar utvecklingen av en mer jämlik vård.
- Kan höja kvaliteten på prostatacancer vården och göra den mer evidensbaserad.

FAKTA: Så kan din klinik införa PPC:

- Nationella prostatacancerregistret har tagit fram ett "implementeringskit" för kliniker som är intresserade av att använda PPC. Koordinatören Erika Timewell och registersjuksköterskan Maria Nyberg besöker kliniker i hela Sverige för att informera om verktyget och utbilda medarbetare i hur PPC används.

- Läs mer på: www.npcr.se eller kontakta maria.nyberg@vregion.se eller npcr@npcr.se

