



Patientöversikten – därför är den så uppskattad:

**”Ger tid över för de viktiga samtalen”**

Cancerresan är för de flesta patienter lång, krävande och snårig. För Karin Liljelund och Inge Nilsson är *patientöversikten i cancervården* ett viktigt verktyg för att kunna bli delaktiga i sin egen vård och behandling. Med hjälp av patientöversikten kan de tillsammans med vårdgivaren få en visuell helhetsbild av viktiga händelser. Verktöget skapar även förutsättningar för samtal om självupplevda erfarenheter av hälsa, sjukdom, livskvalitet samt förväntningar och farhågor.



"Patentöversikten är en viktig och efterlängtd funktion, säger Karin Liljelund som behandlas för icke-småcellig lungcancer. Den gör att du får en ögonblicksbild av hur det är just idag och inte hur det var för en vecka sedan." Foto: Lars Häglöf

**N**är Karin Liljelund fick sitt cancerbesked i februari 2014 hade hon länge kämpat med en envis rethosta. Diagnosen kom som en chock – icke-småcellig lungcancer. Det visade sig även att Karin drabbats av en ovanlig form som beror på en mutation i den så kallade ALK-genen, därav namnet ALK-positiv lungcancer.

– Det var ett tufft besked, inte minst med tanke på att jag inte är rökare. Jag fick också veta att det inte fanns någon botbar behandling och att den genomsnittliga livslängden är cirka två år efter diagnos. Lyckligtvis har jag nu fått tillgång till en effektiv behandling och har levt sju år med sjukdomen. Jag känner mig tacksam, jag är 73 år, har världens bästa familj och vänner och har fått några fler år till att leva. Jag försöker resa så mycket jag kan, vara fysiskt aktiv och ta tillvara varje dag så mycket jag kan.

För Inge Nilsson, 72 år, kom cancerbeskedet i samband med en årlig hälsokontroll. PSA-värdet var något förhöjt, men enligt läkaren på vårdcentralen fanns ingen anledning till åtgärd. Inge insisterade dock på att få komma till en urolog och remitterades vidare till specialistsjukvården. Ett vävnadsprov visade aggressiv prostatacancer och Inge opererades i januari 2014.

– I olika skeenden av sjukdomen ställs man inför svåra frågor och beslut och för mig har det varit viktigt att få vara delaktig i sjukdomsförloppet och vårdprocessen tillsammans med min läkare.

**” Översikten och den grafiska modellen gör att man blixtnabbt får tillgång till relevant information. Man kan följa behandlings- och sjukdomsförloppet väldigt väl och även ta del av planerade åtgärder.**

#### **BLIXTSNABB BILD AV HÄNDELSER**

Lungcancer och prostatacancer är två av åtta cancerdiagnoser som ingår i det nationella projektet *införande av patientöversikter i cancer vården*, IPÖ.

Det är ett system eller IT-stöd som ställer samman data om patienten och används ihop med patientjournalen som ett beslutsstöd.

– Det är ett jättekiv framåt och underlättar mötet och kommunikationen mellan patienter, närstående och vårdgivare. Översikten och den grafiska modellen gör att man blixtnabbt får tillgång till relevant information. Man kan följa behandlings- och sjukdomsförloppet väldigt väl och även ta del av planerade åtgärder. Patientöversikten, som består av ett antal klickbara flikar, gör det också enkelt att snabbt få tillgång till viktiga händelser om behandlingar och information om blodprover, röntgensvar och läkemedelsbehandlingar, säger Inge Nilsson.

För Karin Liljelund och Inge Nilsson är patientöversikten ett viktigt kommunikationsverktyg i en sjukvård som brottas med många utmaningar.

Många patienter vittnar om bristen på kontinuitet, möten med många olika läkare, känslan av att inte bli förstådd och lyssnad på.

– Tyvärr är det många som upplever att läkare inte riktigt hinner sätta sig in i journalen inför mötet med patienten. Men med patientöversikten går det att få en snabb överblick istället för att leta viktig information i patientjournalen,

uppgifter som kan ligga flera år bakåt i tiden. Jag kan också backa tillbaka i tiden för att se vad jag har sagt och vad jag har lämnat för information till läkaren tidigare. Det är en effektivisering av patientmötet och ger tid över till samtal om det som är viktigt. Patient och läkare kommer närmare varandra, säger Inge Nilsson.

**” Ett intensivt arbete pågår för att implementera patientöversikterna i cancervården. I dagsläget används översikterna på sjukhuskliniker, men inom kort kommer patienter att kunna komma åt all den information som finns i patientöversikten via 1177 Vårdguiden.**

#### **PATIENTRAPPORTERING OM LIVSKVALITET**

Som en del i patientöversikten finns även information om patientens självupplevda hälsa och livskvalitet. Patienten får själv fylla i en webbaserad PROM- enkät (*Patient Related Outcome Measures*). Den består av frågor om patientens egna upplevelser kring symtom, mående och livskvalitet. Svaren visas sedan i patientöversikten i form av tårtbitar; varje tårtbit representerar ett symtom och färgen speglar besvärsgården. Rött står för mycket besvär, grönt för inga symtom.

– Det här är en viktig och efterlängtd funktion. Vården frågar mycket sällan om vad som är viktigt för patienten just nu. Det görs i regel många antaganden, men det är inte alls säkert att det läkaren tror sig veta verkligen stämmer med patientens egna upplevelser. Kanske mår man som patient mycket sämre än vad läkaren tror. Med patientöversikten får du en ögonblicksbild av hur det är just idag och inte hur det var för en vecka sedan, säger Karin.

#### **VIKTIGA LÄRDOMAR OM VAD SOM HJÄLPER**

Karin som lever med kronisk lungcancer med spridning till hjärnan, går regelbundet på uppföljande kontroller. Hon har vid flera tillfällen genomgått behandling med strålkniv (stereotaktisk strålkirurgi) för att avlägsna metastaser i hjärnan. Trots att hon lever med en tuff sjukdom, mår hon överraskande bra. Ibland förvånas hon dock över hur mycket fokus sjukvården har på sjukdom framför hälsa.

– Jag är så mycket mer än en sjukdom, blodvärden och röntgenbilder. Det borde vara intressant att ta reda på vad

som hjälper och vad som är viktigt för att uppnå hälsa och en god livskvalitet. Ensamhet och känslor av vanmakt kan ibland påverka mer än vad en behandling gör. Det finns många lärdomar som vården skulle kunna dra, kunskap som kan hjälpa andra.

Med patientöversikten finns möjligheter till ett kontinuerligt lärande, inte minst ur ett patientperspektiv. Den data som samlas in i patientöversikterna kan överföras till kvalitetsregister och användas för forskning och utveckling av vården.

För Karin och Inge är patientöversikten inte bara ett viktigt beslutsstöd och kommunikationsverktyg mellan patienter och vården, utan också ett stöd för närstående.

– Det är inte alltid lätt att komma ihåg allt som sägs under ett möte eller att ur minnet kunna svara på frågor om läkemedel och läkemedelsbehandlingar. Patientöversikten är ett stöd för minnet och ett lyft även för närstående som får tillgång till samma data. Den information som visas är både tydlig och greppbar, säger Inge Nilsson.

#### **ÖVERSIKTEN VIA 1177 VÅRDGUIDEN**

Ett intensivt arbete pågår för att implementera patientöversikterna i cancervården. I dagsläget används översikterna på sjukhuskliniker, men inom kort kommer patienter att kunna komma åt all den information som finns i patientöversikten via 1177 Vårdguiden. Tanken är också att patienten inför planerade vårdbesök ska kunna fylla i den webbaserade enkäten om livskvalitet och funktionsstatus (PROM) hemifrån.

I framtiden hoppas Karin att även fler delar kan kopplas till patientöversikten.

– Rehabilitering är så eftersatt, men samtidigt en viktig del som bör ingå. Jag hoppas också att den individuella vårdplanen blir en del av patientöversikten.

#### **SAMARBETE MED PROFESSIONEN**

Både Karin och Inge har under flera år varit aktiva i patientföreningar och tillsammans med professionen drivit på utvecklingen. Karin är patientföreträdare i RCC Stockholm Gotlands patient- och närstående råd, PNR, samt vice ordförande i Lungcancerföreningen. Hon är även patientrepresentant i ledningsgruppen för lungonkologi på Nya Karolinska. En gång i månaden träffas gruppen som består av ett team av radiologer, onkologer, patologer, kirurger och sjuksköterskor.

– Det ger mig massor av energi. Jag känner mig uppskattad och det arbete vi gör ger resultat. Det är så uppenbart att resultatet bli så mycket bättre om patienter och professionen arbetar tillsammans, säger Karin.

Inge har under några år varit engagerad i styrelsen för Prostatacancerförbundet och även varit ordförande för ProLiv Väst i Västra Götaland, en av förbundets 27 lokalföreningar.

– Jag brinner verkligen för det arbete som pågår för att förbättra mötet mellan patient och vårdgivare. Styrkan är



Onkologen och eldsjälens Ingela Franck Lissbrant ser många fördelar med patientöversikten och tycker att det är ett problem att det fortfarande finns en tröghet i införandet. Här samtalar hon med Inge Nilsson som diagnostiserats med en aggressiv prostatacancer. Foto: Anders Hansson, Ducksoup media.

att en stor del av utvecklingsarbetet har gjorts och görs av professionen tillsammans med patienterna. Jag hoppas verkligen att patientöversikterna får den roll de förtjänar i vården. Under många år har man försökt att skapa gemensamma journalsystem, utan att lyckas. Med patientöversikterna kan vi nu få en grundmodell som gör strukturerad patientinformation åtkomlig för såväl vården som patienterna, säger Inge Nilsson.

#### **SMART SÄTT ATT SPARA TID**

En av eldsjälarna i arbetet med att tidigt utveckla en patientöversikt är Ingela Franck Lissbrant. Hon är onkolog på Sahlgrenska Universitetssjukhuset samt processägare för prostatacancer vid Regionalt cancercentrum väst.

Redan 2014 startades arbetet med att utveckla en patientöversikt för avancerad prostatacancer, PPC (Patientöversikten för prostatacancer).

Ingela Franck Lissbrant ledde den nationella arbetsgruppen. Arbetet har sedan fortsatt och PPC har vidareutvecklats till en ny version för att inkludera patienter redan från diagnos och i alla skeden av sjukdomen. Ingela Lissbrant leder den arbetsgrupp som ansvarar för implementeringen av prostatacancer, inom ramen för det nationella projektet IPÖ.

– Patientöversikten är ett klokt sätt att presentera data och det sparar tid. Jag är expert på sjukdomen, patienten är expert på att leva med sjukdomen. Sammantaget skapar vi en gemensam bild av patientens situation. Patienterna och jag har en mer jämlik relation eftersom IPÖ ökar patienters och närståendes delaktighet.

– Dessutom ägnar jag mindre tid åt att leta efter information. Den klassiska journalen används i många fall som dagbok där dokumentationen är osystematisk, ostrukturerad, utan logik och nästan omöjlig att hitta i.

” **Det enkla måste göras enkelt för att vi ska kunna fokusera på det som är svårt. Patientöversikten har i mitt kliniska arbete skapat ett lugn där jag kan fokusera på samtalet med patienter och anhöriga i mycket större utsträckning.**

Att som kliniker och forskare ge sig på att bygga IT-system var inget Ingela hade planerat. Men med en ökad frustration över krångliga IT-system i vården, påbörjade hon arbetet med att skapa patientöversikter, med SRQ och InfCare HIV-registren som förebilder.

– Det har varit ett hårt, men meningsfullt arbete där ambitionen hela tiden har varit att utveckla kravspecifikationer på hur vårdens IT-system behöver se ut för att tjäna patienternas och professionens behov. Tillsammans har vi kunskap om vilka variabler som är nödvändiga för en säker vård. Informationen kan sedan användas som underlag för verksamhetsanalys, planering, uppföljning, nationella jämförelser och för forskning.

#### **SJÄLVRAPPORTERING KAN ÖKA ÖVERLEVAD**

Att varje dag arbeta nära liv och död ger en påminnelse om hur viktig tiden är, menar Ingela Franck Lissbrant.

– Det enkla måste göras enkelt för att vi ska kunna fokusera på det som är svårt. Patientöversikten har i mitt kliniska arbete skapat ett lugn där jag kan fokusera på samtalet med patienter och anhöriga i mycket större utsträckning. För den enskilde patienten skapas också förutsättningar för delat ansvarstagande, delat lärande och delat beslutsfattande.

Det finns dock fortfarande en tröghet hos vissa i vården att införa patientöversikter, menar Ingela Lissbrant. Hon har därför tagit initiativ till en tidsstudie för att visa på vinsterna med systemet.

– Vi kommer inom kort att sammanställa och publicera resultaten. Vi planerar även en studie för att studera patienters och närståendes nöjdhet med patientöversikten och jämför två grupper, varav den ena har fått tillgång till IPÖ under vårdbesöket, men inte den andra gruppen, säger Ingela Franck Lissbrant.

Gunnar Wagenius är arbetsgruppsledare för IPÖ, lungcancer. Han arbetar som onkolog vid Lungonkologiskt centrum på Karolinska Universitetssjukhuset och är även regional processägare för lungcancer vid Regionalt cancer-

centrum Stockholm Gotland. Sedan många år ansvarar han även för det nationella kvalitetsregistret för lungcancer.

– Min drivkraft har länge varit att ta reda på och följa upp vad vi verkligen gör, att vi är överens i landet om de behandlingar vi ger och att vi kan skapa en mer jämlik vård.

Patientöversikten lungcancer har, precis som patientöversikten prostatacancer, utvecklats över tid och arbetet startade redan 2014. Den nya versionen ger dock en mer heltäckande översiktsbild och skapar bättre förutsättningar för dialog med patienten.

– Vi dokumenterar mer och mer och i den traditionella journalen är det enormt mycket journaltext. Faran finns att man kan missa viktig information och det finns patientsäkerhetsrisker med det. Med patientöversikten kan det också finnas sådana risker om uppgifter inte registreras, men jag skulle ändå vilja påstå att patientöversikten ger en bättre översikt än patientjournalen, säger Gunnar Wagenius.

#### **VERKTYG FÖR MYNDIGHETSDATA**

Han ser fram emot när patientöversikterna är implementerade och används fullt ut på landets kliniker. Det finns också stora möjligheter att bedriva kliniska studier utifrån den data som överförs till kvalitetsregister. Gunnar Wagenius planerar nu att göra en svensk uppföljande studie av den så kallade ”Denisstudien”.

– Under våren 2021 planerar vi att starta studien för att se om vi kan få samma resultat med svenska förhållanden.

Genom att låta patienter med avancerad lungcancer själva rapportera symtom direkt till patientöversikten, får vården tidigt en signal om eventuella biverkningar eller tumörutveckling och kan då styra om eller förändra behandlingen. Syftet med studien är att se om patienter kan uppnå en bättre hälsa och förlängd överlevnad genom så kallad händelsestyrd PROM.

Patientöversikten är även ett viktigt verktyg för uppföljning och utvärdering av nya läkemedelsbehandlingar, menar Gunnar Wagenius.

– Vi befinner oss i en revolutionerande utveckling när det gäller nya behandlingsmöjligheter och potenta läkemedel mot lungcancer, men vi behöver förbättra uppföljningen av behandlingarna, få ett kvitto på hur det går för patienterna. Myndigheter som Läkemedelsverket och TLV efterfrågar den här typen av data. Med patientöversikterna och överföring av data till kvalitetsregister kan vi leverera rapporter om nyttan med behandlingarna och hur det går för patienterna.

EVA NORDIN, FRILANSJOURNALIST

