

Virtuella patientdatabasen

Vårt mål är att kunna förbättra diagnostik och behandling av demenssjukdomar.

Då krävs klinisk forskning där patienter och kontrollpersoner genomgår upprepade avancerade undersökningar.

Det krävs också ett experimentellt system baserat på patienternas biologi.



Sponsorer till "Enheten för Klinisk Minnesforskning"

- Hans Gabriel och Alice Trolle-Wachtmeisters stiftelse
- Evy och Gunnar Sandbergs stiftelse
- Europeiska Vetenskapsrådet
- Crafoordska stiftelsen
- Svenska Vetenskapsrådet
- MultiPark

Europas största minnescentrum finns i Malmö

I våras antog Region Skåne en handlingsplan för jämlik demensvård. I maj slogs Malmö och Lunds minnesenheter samman, till något unikt för Europa – ett enda hus för vård, forskning, läkemedelsprövningar och kunskapsspridning. Men inte en enda patient ligger inlagd. "Vi har satt hjul på sjukvården," säger psykiatriprofessor Elisabet Londos.

Karin Eklund hänger på sig ryggsäcken med block, checklistor och informationsmaterial.

– Jag har varit sjuksköterska i 40 år, och det här är det roligaste jobb jag har haft.

Hon syftar på arbetet i de mobila teamen, Skånes alternativ till demensvård på klinik. Den sista vårdavdelningen fanns på sjukhuset i Lund och stängde för tre år sedan. Alla patienter som nu behöver hjälp, får detta där de lever: i huset, i lägenheten, på vårdboendet.

I teamen ingår sjuksköterskor, kuratorer och läkare, men alla yrkesgrupper deltar inte i varje besök. Ett läkarbesök kan till exempel göras som uppföljning, efter att en sjuksköterska varit på plats.

– När vi kommer hem till folk får vi ett helhetsintryck. Vi i teamet kan dela upp oss, så att en pratar med personal eller patient och en talar med de anhöriga. Dessutom har vi en bättre kontinuitet i kontakten med kommunerna än förr, säger Karin Eklund.

Förutom hembesöken har de mobila teamen mycket telefonkontakt med anhöriga och andra vårdgivare, och fungerar som konsulter på olika avdelningar på sjukhusen. Med det här arbetssättet får fler människor snabb hjälp,

Minneskliniken verksamhetschef, överläkare Åsa Wallin, framför en digital skärm med en virtuell patientdatabas.





Ett av klinikens mobila team är sjuksköterskan Karin Eklund och Sibylle Mayer, överläkare. Här på väg mot en av de bilar som de nyttjar när de åker ut och möter patienter.

med samma resurser. En utvärdering i samband med stängningen av den sista vårdavdelningen visade att avdelningen vårdat 120 inneliggande patienter de sista sex månaderna. Under samma tid kan de mobila teamen besöka nästan det dubbla antalet patienter – trots att de är färre än personalen var på vårdavdelningen.

Överläkare Sibylle Mayer som leder teamen berättar att högprioriterade ärenden numera kan hanteras inom en vecka.

– Så var det inte förr. ”Oj, så snabbt!” får vi ofta höra från vårdboendena när vi berättar att vi kan komma inom några dagar, säger Sibylle Mayer.

BÄTTRE EFFEKT NÄR HJÄLPEN UTFORMAS I HEMMET

Vid sina besök gör teamen till stor del samma bedömningar som skulle ha gjorts på en vanlig mottagning; de går igenom checklistor, gör minnestester. Om patienten har problem med till exempel oro eller aggressivitet försöker man gå till botten med orsakerna. Har patienten ont och kan inte kommunicera det på annat sätt? Handlar det om en depression? Eller rör det sig om livsvanor som passar dåligt ihop med rutiner-na på boendet?

Om en patient ständigt går upp och vandrar runt i ottan, kanske det beror på ett långt liv som lantbrukare med tidiga vanor. Om en annan patient verkar orolig i matsalen, kanske den behöver äta på rummet, eller lyssna på lugnande musik före maten.

Mycket av detta hade varit svårt att se och förstå på kliniken, konstaterar Elisabet Londos, professor i psykiatri med inriktning på demenssjukdomar och kognition.

– Det är på plats där patienten bor som man måste kunna ta hand om problemen. Vi har helt enkelt satt hjul på sjukvården. Resultatet blir bättre, och dessutom får personal och anhöriga handledning och lär sig hur man kan tänka konstruktivt kring sådana här situationer. Då finns det en chans till spridningseffekter, säger Elisabet Londos.

VÅRDKLINIKER OMÖJLIGA NÄR ALLT FLER BLIR DEMENTA

Både Elisabet Londos och Minnesklinikens verksamhetschef, överläkare Åsa Wallin, är övertygade om att mobila team blir det enda rimliga sättet att arbeta i framtiden.

– Befolkningen blir allt äldre, vilket innebär att allt fler kommer leva med demens samtidigt som de har andra sjukdomar. Då blir det helt omöjligt att ha tillräckligt med vårdavdelningar. Vi måste ha sätt att upptäcka problemen i tid, och tänka på detta i all vård av äldre, säger Åsa Wallin.

2015 disputerade en av Minnesklinikens doktorander, Gustav Torisson, på en avhandling byggd på en studie där 200 patienter över 60 års ålder som skrevs in på Medicinkliniken i Malmö även testats för kognitiv svikt. Det innebär försämringar i minne, uppfattningsförmåga och språk som inte alltid är allvarliga nog för att klassas som demens, men



Elisabet Londos, professor i psykiatri med inriktning på demenssjukdomar och kognition.

som kan vara ett förstadium till sjukdomen. 73 procent av de undersökta visade sig ha kognitiv svikt.

Studien visade också att många av dessa patienter snart återkom, för att de blivit ännu sjukare i exempelvis sin hjärtsvikt – ofta på grund av att de inte klarade att ta sina mediciner rätt, sannolikt på grund av minnesproblemen.

100 av patienterna med konstaterad kognitiv svikt följdes upp noggrannare av forskarna. Man kontaktade och informerade primärvården och kommunens vårdplanerare, och patienterna blev uppringda en vecka efter sjukhusbesöket för en kontroll så att medicinering och planerade kontakter fungerade.

Jämfört med en kontrollgrupp på 100 personer med kognitiv svikt som inte fick samma uppföljning, minskade återinläggningarna i uppföljningsgruppen med 50 procent.

– Vi såg alltså en otrolig skillnad bara genom att göra tre enkla saker, som vården egentligen borde ha gjort ändå, säger Elisabet Londos.

MED NY STRATEGI KAN FLER FÅ RÄTT DIAGNOS

Just nu håller Socialstyrelsen på att ta fram underlag för en nationell strategi kring demens. Åsa Wallin och Elisabet Londos hoppas mycket på den strategin och konstaterar att Sverige ligger efter många andra länder i utvecklingen.

Alltför länge, menar de, har kunskapen varit för låg hos vårdpersonalen om demenssjukdomar, hur de kan lindras och i flera fall bromsas.

Danmark är ett av de länder som redan har en nationell demensplan. Där skickar primärvården alla patienter med konstaterad demens eller kognitiv sjukdom vidare till specialist för specifik diagnos. I Sverige är det i stället ofta allmänläkare utan specialkunskaper om minnessjukdomar som ställer diagnosen. Som ett resultat får över hälften av patienterna diagnosen ”demens UNS”, utan närmare specifikation. Med den sjukdomsbeteckningen kan man inte ordinerar läkemedel, trots att forskning visat att bromsmediciner ger bra effekt hos exempelvis många personer med Alzheimers sjukdom.

– Demens är en allvarlig sjukdom. Då vore det ju tacknämligt om alla drabbade åtminstone utreddes, fick tillgång till den behandling vi kan ge och fick träffa en specialist vid något tillfälle under sin sjukdomstid. Men så fungerar det inte i dag, säger Åsa Wallin.

SKATTNINGSSKALA FRÅN SKÅNE SPRIDER SIG I VÄRLDEN

Region Skåne vill gärna ta ledningen i utvecklingen mot en bättre vård av minnessjukdomar. I maj 2016 klubbade regionens politiker igenom en handlingsplan för jämlik demensvård. Bland annat ska samarbetet öka mellan specialister, primärvård och kommuner, för att sprida kunskaper och höja kvaliteten.

En av enheterna vid Minneskliniken, Kunskapscentrum för demenssjukdomar, har fått i uppgift att kartlägga utbildningsbehoven vid alla regionens 150 vårdcentraler. Hittills har man kommit ungefär halvvägs. Kunskapscentrum sprider också information om BPSD-registret, ett nationellt kvalitetsregister för vården av demenssjuka. BPSD står för Beteendemässiga och psykiatriska symtom vid demens. Det bygger på en standardiserad metod för att mäta och utvärdera patienters tillstånd.

– Skattningsskalan för registret ligger på nätet och är väldigt grafiskt överskådlig. Den ger personal som arbetar med demensdrabbade ett språk för att beskriva symtomen, och gör vården mer personcentrerad, säger Åsa Wallin.

Skalan är också knuten till Socialstyrelsens riktlinjer för demensvård, så att vårdpersonalen lätt kan se om de följer rekommendationerna i varje individuellt fall.

BPSD-skalan började utvecklas i Skåne för omkring tio år sedan av Minneskliniken professor Lennart Minthön. I dag används den över hela landet. Åsa Wallin visar en Sverige-karta i korridoren, där närmare trehundra knappnålar markerar de kommuner som anslutit sig. I år har Minneskliniken tilldelats 1,5 miljoner kronor av regeringen för att sprida registret till ännu fler. Även utomlands är intresset stort. Just den här dagen är enhetschefen för Kunskapscentrum i Japan för att sprida systemet där.

TÄTA KONTAKTER MELLAN FORSKNING OCH VÅRD

På Minneskliniken är vård och klinisk forskning nära sammanlänkade. En stor del av de patienter som remitteras hit får frågan om de kan tänka sig att delta i en forskningsstudie. Det kan handla om att ingå i ett uppföljningsprogram där kliniken tar kontakt med bestämda intervaller, något som visat sig göra både patienter och anhöriga tryggare och minska antalet akutinläggningar. Det kan också handla om att



Teckenförklaring

- | | | | | | |
|-------------------|---------------------------------|--|--------------------------|--|----------------------------|
| Gävle | Tätort med minst 50 000 inv. | | Motorväg | | Riksgräns |
| Falun | Tätort med 10 000 - 49 999 inv. | | Motorstrikad | | Tätortsgärde |
| Båstad | Tätort med 2 000 - 9 999 inv. | | Europaväg, skildd; väggr | | Länsgräns |
| Täby | Tätort med 200 - 1 999 inv. | | Länsväg | | Gräns för naturreservat |
| Kullavägen | Mindre ort, tätort, turistort | | Övergångsväg | | Naturreservat < 4 km² |
| Härjedalen | Kustväg | | Övergångsväg | | Polstjärna |
| Västerås | Kyrta | | Väg under hygration | | Vattningskanal |
| Västerås | Skott | | Fjälsled | | Vattningskanal |
| Västerås | Fyl | | Järnväg, dubbelspår | | Storg. öppen mark, vägfyll |
| Västerås | Trakthögskola, annan flygplats | | Järnväg, enkelspår | | Utsändningsområde |
| Västerås | Höghälsöland punkt eller yta | | Järnväg under hygration | | Gästgärd |



Erik Nilsson, ST-läkare och forskarstuderande. Emma Lindgren, forskningsadministratör.

delta i någon av de kliniska läkemedelsstudier som bedrivs vid kliniken, finansierade av läkemedelsföretag.

– En fördel med att de studierna görs här, är att vi som arbetar med vården får god kunskap om de nya läkemedlen. Om det skulle bli "bingo" är vi snabbt redo att ge patienterna de nya medicinerna. Nu är det fjorton år sedan det senaste läkemedlet mot demenssjukdom blev godkänt av läkemedelsverket, men forskarvärlden ger inte upp så lätt och många nya intressanta läkemedel provas just nu runt om i världen och även här hos oss på Minneskliniken, säger Åsa Wallin.

Några exempel är olika typer av vaccin mot proteinerna beta-amyloid och tau, där man tror att behandlingen måste sättas in tidigt i sjukdomsprocessen för att ge effekt.

På fjärde våningen sitter Minneskliniken forskare, dörarna i korridoren står öppna mot administratörer och doktorander vid sina datorer. Intill Axel Holmbom Larsens arbetsplats sitter en mängd konstverk. Han tecknar mycket själv, men även hans forskning handlar om konst.

– Jag har haft förmånen att få kontakt med flera utbildade konstnärer som drabbats av demenssjukdomar. Nu undersöker jag hur sjukdomen interagerar med deras konstnärskap, berättar Axel Holmbom Larsen.

Till vänster: Nålarna visar de vårdenheter som rapporterar till BPSD-registret och använder registrets bedömningsverktyg. Till höger: Ingången till avdelningen för kliniska läkemedelsprövningar.







Han delar rum med Victoria Larsson, som framför allt forskar på patienter med så kallad Lewy Body-demens. Hon har bland annat kunnat visa att något så enkelt som kolsyrad dryck minskar de allvarliga sväljproblem som många patienter drabbas av.

Forskningen på Minneskliniken spänner från det praktiskt vardagliga till framtidsvisioner om nya behandlingar och biomarkörer som ska göra det möjligt att med ett enkelt prov avgöra om en person är på väg att utveckla Alzheimers sjukdom. Det är just sådan forskning kring tidig diagnostik som är viktig för att vacciner ska kunna bli verklighet.

– Vi vet att man kan se förändringar i ryggvätskan redan tio år innan patienten får svåra problem. Just nu spelar det inte så stor roll, men när vi väl får läkemedel som är riktade mot själva sjukdomsprocessen kan ett sådant försprång bli avgörande, säger Elisabet Londres.

PREVENTION VIKTIG, I BRIST PÅ BOTANDE BEHANDLING

Om några år kommer Minneskliniken att få flytta till ett alldeles nybyggt hus i centrala Malmö, med egen trädgård på taket som ska användas i behandlingar. Flytten blir ett lyft inte minst för Minneshälsan – klinikens nyaste avdelning.

Till vänster: Forskarstuderande Axel Holmbom Larsen, med sin handledare professor Elisabet Londres.

Nedan till vänster: Miljö för utbildning och lärande.

Att kunna se framåt är den största gåvan



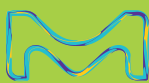
Rebif – 20 års erfarenhet vid behandling av MS^{1, 2, 3}

REBIF® (interferon beta-1a), Rx. Farmakoterapeutisk grupp: immunstimulerande medel, interferoner, ATC-kod L03A B07. Injektionsvätska, lösning. För subkutan injektion. Förfyllda sprutor 22 mikrogram, 44 mikrogram och 8,8 mikrogram + 22 mikrogram. Cylinderampull, kassett 22 mikrogram / 0,5 ml, 44 mikrogram / 0,5 ml, och 8,8 mikrogram / 0,1 ml + 22 mikrogram / 0,25 ml. Förfylld injektionspenna, 22 mikrogram, 44 mikrogram och 8,8 mikrogram + 22 mikrogram. Indikation: Patienter med en enda demyeliniserings episod med en aktiv inflammationsprocess, om alternativa diagnoser har uteslutits, och om patienterna bedöms uppvisa hög risk för att utveckla kliniskt definitiv multipel skleros. Patienter med skovvis förlöpande multipel skleros. I kliniska prövningar karakteriserades detta av 2 eller flera akuta skov under närmast föregående 2-årsperiod. Effekt har inte visats på patienter med sekundär progressiv multipel skleros utan pågående skovaktivitet. Ingår i förmånssystemet.

För aktuell information se fass.se. Datum för översyn av produktresumén juli 2015. Merck AB, Box 3033, 169 03 Solna, Tel. 08-562 445 00

1. PRISMS-2. Lancet. 1998;352(9139):1498-1504. 2. Kappos L, Kuhle J, Multanen J, et al. PRISMS-15. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2015;0:1–6. 3. Schwid SR, Panitch HS. Clin Ther. 2007;29(9):2031-2048.

Rebif®
(interferon beta-1a)



MERCK

Där ger man hjälp och stöd åt personer med lindrigare minnesbesvär. Det kan handla om kost- och motionsrådgivning, sjukgymnastik, medicinsk yoga, mindfulness-träning eller sociala aktiviteter som körsång. Minneshälsan samarbetar med Sveriges lantbruksuniversitet i Alnarp utanför Malmö, och skickar patienter till deras terapiträdgård.

– Det är viktigt att vi gör allt vi kan för att skjuta på insjukandet och förbättra livskvaliteten för redan drabbade. När vi lärt oss mer om vad som fungerar vill vi sprida det till andra kliniker, men då måste vi ha evidens först, säger Åsa Wallin.

Hon funderar lite.

– Det finns en mängd utvecklingsmöjligheter för demensvården. Alltifrån bättre digitala verktyg, till ett tätare samarbete med primärvården som gör att fler får rätt diagnos och behandling. Men det är klart, på längre sikt så hoppas man ju på att någon ska hitta botemedel för de här patienterna.



LISA KIRSEBOM
Frilansjournalist
Foto: EMMA LARSSON

FAKTARUTA

På Minneskliniken, eller Vårdenhet minnessjukdomar vid Skånes universitetssjukhus, arbetar 130 personer varav ca 70 kliniskt. Av 29 läkare är 11 psykiatriker, 5 geriatriker, 3 neurologer, 1 rehabiliterare, 3 allmänläkare och 6 ST-läkare.

2015 gjordes omkring 7.400 patientbesök på kliniken, samtidigt som de mobila teamen gjorde 1.700 besök. Dessutom genomfördes över 9.000 kvalificerade telefonsamtal av olika yrkeskategorier. Till det kommer patientbesök till forsknings- och prövningsenheterna. Ingen slutenvård bedrivs.

Avdelningens enheter:

- Specialistmottagning
- Mobila team
- MinnesHälsan (från 1 januari 2017).
- Kunskapscentrum för demenssjukdomar
- Migrationsskolan
- Enheten för Klinisk Minnesforskning
- Enheten för kliniska läkemedelsprövningar, KLP

2015 utsågs Minneskliniken till ett *Centre of Excellence in Health* av Region Skåne. Det innebär att kliniken ingår i ett utvecklingsprogram som ska stödja och främja hälso- och sjukvårdsmiljöer på internationell nivå.

Åsa Wallin, överläkare.





LUNDS UNIVERSITET

Enheten för klinisk minnesforskning

