

Kliniken i fokus



På Akademiskt specialistcentrum – det enda i Sverige – samlas fyra olika öppenvårdsenheter, bland annat Centrum för neurologi.

Vid **Centrum för neurologi** *integreras* **vård** *med* **forskning**

På Centrum för neurologi, en enhet inom Akademiskt specialistcentrum i Stockholm, är allt samlat på ett ställe: högkompetenta specialistteam, behandlingar, uppföljningar, provtagningar, rådgivning, rehab, forskningsverksamhet och inte minst representanter för tretton olika patientföreningar. Vi har låtit sju personer berätta om sin syn på denna unika verksamhet.



Centrum för neurologi, en av fyra öppenvårdsenheter (reumatologi, neurologi, diabetes och övervikt) på Akademiskt specialistcentrum i Stockholm, tar årligen emot cirka 3.500 vuxna patienter med MS eller Parkinsons sjukdom. Här arbetar drygt 40 personer i tvärprofessionella team och forskningen är intensiv med ett femtontal pågående studier som bland annat leds av professorerna Fredrik Piehl, Tomas Olsson och Per Svenningsson.

Akademiskt specialistcentrum startades 2016 som ett pilotprojekt med syfte att avlasta sjukvården och göra specialistvården mer tillgänglig för kroniskt sjuka patienter. Enheterna på ASC drivs av Region Stockholm, Karolinska Institutet och Karolinska Universitetssjukhuset i nära samarbete med primärvården.

Ett viktigt mål är att integrera vården med forskning. I uppdraget ingår också att satsa på innovation, utveckling av nya arbetssätt och nya tekniska e-hälsolösningar i nära samarbete med patientföreningar. Nyligen fick man pris för appen "Alltid öppet" – ett exempel på en teknisk lösning som förbättrar tillgängligheten.

Centrum för neurologi ingår i Region Stockholms Framtidsplan för hälso- och sjukvården.

För närvarande finns det bara ett Akademiskt specialistcentrum i Sverige.



Verksamhetschefen Sofia Ernestam är nöjd med att ha uppnått målen att öka tillgängligheten och att avlasta sjukvården.

**SOFIA ERNESTAM, VERKSAMHETSCHEF
AKADEMISKT SPECIALISTCENTRUM**

– Vi startade 2016 som ett samverkansprojekt mellan Region Stockholm och Karolinska Institutet. I dag finns det fyra vårdenheter här och man kan nog säga att verkligheten har hunnit ikapp oss med utvecklingen mot en nära vård. Målet med att starta Akademiskt specialistcentrum var att minska glappet mellan primärvården och sjukhusen genom att flytta ut öppen specialistsjukvård och göra den mer lättillgänglig.

Tillgänglighet är A och O för en bra sjukvård och vår modell, med en storsatsning på utveckling av nya digitala e-hälsotjänster, har visat sig vara framgångsrik. Nyligen fick vi Region Stockholms pris för appen "Alltid Öppet" som har tagits fram i samarbete med Patientrådet. Vi har en unik, formaliserad samverkan med alla patientföreningar, de är viktiga aktörer i utvecklingen av hela verksamheten.

Ett syfte med att starta Akademiskt specialistcentrum var att avlasta sjukhusen och det har vi lyckats med. I dag tar vi emot cirka 13.000 patienter totalt, varav cirka 3.500 MS- och parkinsonpatienter på Centrum för neurologi.

En annan mycket viktig del i vår högspecialiserade verksamhet är den intensiva forskningen. Hos oss pågår för närvarande drygt 50 olika kliniska prövningar och akademiska studier i nära samarbete med universitetssjukhusen.

Att arbeta på det sätt vi gör, i specialistteam och där all kompetens är samlad på ett ställe, är något som verkligen gynnar patienter med kronisk sjukdom. Det ska vara enkelt att beställa tid och få hjälp, man ska slippa att åka till akuten eller besöka olika labb för provtagning eller behandling.

Än så länge finns vi bara i Stockholm men i framtiden kanske regioner som Skåne och Västra Götaland blir inspirerade att starta något liknande?



**CHRISTIAN BARTHOLOMÄUS, ENHETSCHEF,
CENTRUM FÖR NEUROLOGI**

– Jag kom till Centrum för neurologi från Funktion Perioperativ Medicin & Intensivvård på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge i februari i år. Jag är IVA-sjuksköterska i min grundprofession och min tjänst som enhetschef här är mitt tredje chefsuppdrag. Det är första gången jag arbetar på en mottagning och är ensam chef. Jag tilltalades av att organisationen här är platt och att vi har ett långtidsåtagande gentemot patienterna. För närvarande har vi drygt 2.000 MS-patienter och 1.200 parkinsonpatienter inskrivna vilket gör att vi är bland de största enheterna i landet för dessa patientgrupper. Vi har 43 medarbetare, några av dem har sin huvudanställning inom andra organisationer och kombinerar sina åtaganden på bland annat akutsjukhus med uppdrag här hos oss.

Att vi arbetar i specialiserade team är tillfredsställande för alla. Varje onsdag har teamen särskilda utvecklingsträffar och vi har regelbunden kontakt med patientföreningar som vi samarbetar med.

Det som är unikt på vår enhet är den intensiva forskningen. Vi har en stor prövningsverksamhet som sköts av 2,5 forskningssjuksköterskor och vi planerar att rekrytera ännu en. Just nu har vi omkring 15 pågående stora studier som bland annat leds av professor Fredrik Piehl. En nystartad multicenterstudie tittar på hur covid-19 har påverkat MS-vården.

Under pandemin har vi tvingats göra en hel del omställningar. Vi har glesat ut intervallerna för infusionsbehandlingar och ersatt merparten av de fysiska besöken med täta digitala kontakter och telefonrådgivning. Vi gör noggranna uppföljningar för att identifiera bland annat skov och fatigue i tid. Många medarbetare saknar den fysiska patientkontakten, att se och klämma är viktigt men under denna svåra tid har vi ändå gjort vårt allra bästa för att upprätthålla verksamheten med hjälp av tekniska lösningar och distanskontakter.

Att arbeta på Centrum för neurologi är roligt och utmanande, särskilt under en tid när neurologin – och vår verksamhet – utvecklas i snabb takt.

– Den intensiva forskningsverksamheten är unik på vår enhet, säger enhetschefen Christian Bartholomäus.





MS-forskaren Katharina Fink håller på att bygga upp ett centrum för gravida kvinnor med MS.

– Ett nära samarbete med patientorganisationer är en självklarhet för oss, säger Susanne Karlfeldt, som är ansvarig för det systematiska patientsamverkansarbetet. (Till höger)

**KATHARINA FINK, LÄKARE, MS-FORSKARE
CENTRUM FÖR NEUROLOGI**

– Jag kom till Sverige från Tyskland 2008 och har arbetat inom neurologi under hela mitt yrkesliv med ett avbrott för en period inom psykiatri. För mig är neurologi en utmaning, en svår nöt som vi måste lära oss att knäcka. Jag har valt att ägna mig åt MS, ett område som det tack vare dagens nya läkemedel är tacksamt att arbeta med i dag jämfört med för några decennier sedan.

Mitt forskningsfokus är MS och graviditet. Vi vet i dag att själva sjukdomen, inte medicineringen, kan påverka utfallet med bland annat risk för infektioner och placentadysfunktion. Just nu håller jag på att bygga upp ett särskilt centrum för gravida kvinnor med MS. Jag tycker att vårt MS-team på Centrum för neurologi gör ett mycket bra jobb. Att ha allt samlat på ett ställe är en stor fördel för både patienter och vårdgivare.

**SUSANNE KARLFELDT, PATIENTSAMVERKANSANSVARIG,
AKADEMISKT SPECIALISTCENTRUM**

– Jag kombinerar min tjänst som forskningskoordinator på enheten för reumatologi på Karolinska Institutet med att bland annat vara ansvarig för patientsamverkan på Akademiskt specialistcentrum sedan starten 2016 då Centrum för reumatologi öppnade. Nu har vi fyra enheter och mitt uppdrag är att sköta samverkan med patienter och alla patientföreningar som utgör vårt Patientråd.

I vårt uppdrag ingår att tillsammans med patienter och patientorganisationer utveckla och implementera olika typer av e-hälsotjänster och tekniska innovationer samt att stötta nytänkande när det gäller arbetssätt och bemötande. Patienten är hela tiden i fokus hos oss och Patientrådet som i dag består av representanter från tretton olika patientorganisationer är en självklar och formell samarbetspartner i verksamheten. De är med på verksamhetsmöten, de är med och utformar enkäter och texter till hemsidan och samtliga studenter som har sin placering på Akademiskt specialistcentrum får vid minst ett tillfälle träffa patienter som berättar om sina erfarenheter av att leva med kronisk sjukdom. Dessa träffar är mycket uppskattade av såväl studenter som patienter.

Allt vi har utvecklat inom digitala lösningar, som till exempel den prisbelönta "Alltid öppet"-appen, har vi gjort tillsammans med patienterna.

I dag har många insett att en formaliserad patientsamverkan är en framgångsfaktor i vården. Många verksamheter uppger att de gärna vill ha ett ökat samarbete med patienterna och patientföreningarna men för att uppnå det krävs det ett systematiskt arbete och att det finns en formellt utsedd person som ansvarar för att hålla ihop det. Nu börjar allt fler glädjande nog se värdet av vårt systematiska samverkansarbete.





Anna Engström är både arbetsterapeut och rehabkoordinator.

Parkinsonsjuksköterskan Pia Rousu uppskattar att det går att påverka och utveckla verksamheten. (Till höger)

ANNA ENGSTRÖM, ARBETSTERAPEUT, CENTRUM FÖR NEUROLOGI

– Jag har två olika roller här på Centrum för neurologi. Utöver mitt arbete som arbetsterapeut är jag sedan ett år även rehabkoordinator på 25 procent av min arbetstid. Jag har varit här sedan 2018 efter att ha arbetat i primärvården under många år vilket är en mycket användbar erfarenhet. Många gånger behöver patienterna även stöd från primärvården.

Här arbetar jag med kartläggningar, bedömningar och aktivitetsplaner för både MS- och parkinsonpatienter. Mycket handlar om att hjälpa till att hitta strategier för att hantera fatigue som kan vara ett stort problem för båda patientgrupperna.

Det som är bra på Centrum för neurologi är att man har gott om tid för patienterna. Det behövs tid för att kunna lägga pussel och planera åtgärder vid dessa komplexa sjukdomar med symtom som påverkar vardagen och aktivitetsförmågan.

I mitt arbete som rehabkoordinator arbetar jag mycket med myndighets- och arbetsgivarkontakter. Jag är en slags spindel i nätet, som hjälper till att informera om såväl skyldigheter som rättigheter. Rehabkoordinator är ett relativt nytt uppdrag inom vården, syftet är att samordna hälso- och sjukvårdens insatser samt stödja patientens rehabilitering och återgång i arbete.

Jag känner att jag tillsammans med mina kollegor bidrar till att hjälpa våra patienter på bästa sätt. Det är en trevlig arbetsplats där vi samarbetar och stöttar varandra.

PIA ROUSU, PARKINSONSJUKSKÖTERSKA, CENTRUM FÖR NEUROLOGI

– Jag har arbetat som parkinsonsjuksköterska i 20 år, både på Akademiska sjukhuset i Uppsala och på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna. I början av september kom jag till Centrum för neurologi på heltid, men jag har varit utlånad från Karolinska Universitetssjukhuset sedan 2018.

Parkinsons sjukdom har fascinerat och engagerat mig ända sedan jag mötte min allra första patient i en sjukhuskorridor. Han ville berätta något roligt för mig, men eftersom han hade ett klassiskt stelt parkinsonsansikte fattade jag inte riktigt vad han ville utan skyndade bara förbi. Jag insåg dock mitt misstag snart, gick tillbaka till honom och så skrattade vi båda åt hans berättelse. I samma veva mötte jag en sjuksköterska som uppgav att hon var så trött på parkinsonpatienter. Bra, sade jag, då tar jag ditt jobb. Och så blev det, jag har ägnat hela mitt yrkesliv åt dessa patienter och startade bland annat en ny parkinsonmottagning på Karolinska Universitetssjukhuset.

Det finns en spännande utmaning med att arbeta med denna svåra kroniska sjukdom och det finns ALLTID något att göra för patienterna. I dag finns det ju nya, skräddarsydda och avancerade behandlingar som inte alls fanns när jag började arbeta inom området. På Centrum för neurologi har vi cirka 1.200 parkinsonpatienter, varav omkring tio procent har den atypiska, svårare, varianten av sjukdomen. Det som är bra med Centrum för neurologi är att man kan påverka





Centrum för neurologi tar emot omkring 3.500 patienter med MS eller Parkinsons sjukdom varje år.

Kerstin Pålsson, forskningsundersköterska, gillar de korta beslutsvägarna på enheten.

och utveckla verksamheten och arbetsvillkoren. Det är högt i tak och patienten är alltid i fokus. Vi arbetar i team och kan fånga upp och hjälpa patienterna i ett tidigare skede. Med god vård minskar behovet av besök.

KERSTIN PÅLSSON, FORSKNINGSUERSKÖTERSKA, CENTRUM FÖR NEUROLOGI

– Innan jag kom hit 2018 hade jag bland annat arbetat inom hematologi och röntgen men jag har också ett förflutet inom flyget och arbetade ett tag på en privat forskningsenhet. Jag hade ingen erfarenhet av neurologi, men det som lockade mig hit var den forskning som bedrivs här på Centrum för neurologi.

Jag arbetar främst med patienter som har Parkinsons sjukdom och mina arbetsuppgifter innebär bland annat att ta olika forskningsprover, blodtryck och EKG. Jag bokar alla

besök, har mycket kontakt med patienter och boenden och jag hjälper även till med 1177-ärenden.

Det bästa med Centrum för neurologi är de korta beslutsvägarna; allt händer snabbare här och det är mycket nytänk och spännande forskningsprojekt på gång hela tiden. Vi kommer så nära patienterna här och undersökningar visar att 99,9 procent av patienterna är nöjda med oss. För egen del känner jag att hela min kapacitet, alla mina arbetslivserfarenheter, kommer till sin rätt nu.



EVELYN PESIKAN,
Medicinsk skribent
Foto: PÄR OLSSON

