# Protokoll Årligt möte, SveDem

Datum och plats 4 oktober 2023, Svenska Läkaresällskapet, Klara Östra Kyrkogata 10, Stockholm samt digitalt via Zoom

Deltagare: 283 anmälda inklusive medarbetare från SveDems kansli och styrgrupp, på plats och digitalt via Zoom

9.00 Dagen började med kaffe och smörgås som serverades i anslutning till föreläsningssalen, där även utställare från Karolinska Institutet och Svenskt Demenscentrum befann sig

9.30 Maria Eriksdotter hälsade välkommen samt presenterade SveDems medarbetare och delade valda resultat från årsrapporten 2022. Hon berättade också kort om SveDems verksamhet samt nämnde några aktuella och kommande webbinarier och möten.

10.30 Karin Westling presenterade projektet *Förbättringsarbete med SveDem-data på SÄBO*. Eva Granvik, demenssjuksköterska, och Pia Malmgren, enhetschef, från Svalövs kommun samt Ann-Christin Johansson, enhetschef och medarbetarna Peter Sindmark och Erika Strömberg från Stockholms sjukhem berättade om sina förbättringsarbeten och delgav sina positiva slutresultat.

11.15 Maria Eriksdotter gav ordet till Christina Nemell som presenterade Min pärm, då Wilhelmina Hoffman fått förhinder. Hon berättade om hur pärmen kom till och om innehållet.

12.00 Gemensam lunch

13.00 Katarina Nägga presenterade specialistarbetsterapeut Kerstin Kåwe som föreläste om Årets profession: arbetsterapeuten i utredning och. Kerstin berättade om yrkesrollen och hur arbetsterapeuten arbetar såväl generellt som i basutredningar för misstänkt demenssjukdom. Efterföljande frågor och diskussion.

14.00 Kaffepaus

14.30 Dorota Religa presenterade Lena Kilander, överläkare och professor vid Akademiska sjukhuset, som berättade om *Alzheimerläkemedel: en snabb resa från 1990 till 2023.*

 Därefter presenterade Dorota Religa Linus Jönsson, läkare och professor vid Karolinska Institutet, som höll en kort föreläsning *Vem kommer att betala för nya läkemedel mot Alzheimers sjukdom?*

Slutligen gav Dorota Religa Madeleine Åkerman ordet och hon presenterade kort SveDems nya läkemedelsmodul

15.30 Avslutande diskussion och frågestund

15.55 Maria Eriksdotter avslutade dagen

*För utförliga beskrivningar av respektive punkt, se bilaga Referat Årligt möte*

# Referat Årligt möte, SveDem, 2023-10-04

Referat från SveDems årliga möte 2023-10-04 Dagen började med frukost som serverades i anslutning till föreläsningssalen. Där fanns även utställare från Karolinska Institutet och Svenskt Demenscentrum.

Maria Eriksdotter öppnade mötet genom att hälsa alla välkomna. Hon presenterade därefter de av SveDems styrgrupps medlemmar som närvarade; Dorota Religa, Kerstin Kåwe, Lena Kilander, Katarina Nägga, Hugo Lövheim, Anne Sjöblom, Sibylle Mayer Standar, Helen Svensson och Linus Jönsson. Maria presenterade även SveDems kansli och de lokala koordinatorerna som närvarade; Karin Westling, Madeleine Åkerman (digitalt), Saga Tinnevik, Anneli Neuman och Anna Bodén.

Därefter berättade Maria om några aktuella nyheter – den nya läkemedelsmodulen, HEMO-projektet som leds av Anneli Neuman samt flera webbinarier som är inplanerade (se SveDems hemsida för aktuella datum och anmälan), bland annat ett webbinarium om kognitiv svikt i primärvård som hålls av styrelseledamot Anna Segernäs Kvitting 28 november. Maria nämnde också automatisk överföring från journalen in i SveDem, ett projekt som pågår och som går långsamt framåt. Två andra datum att hålla koll på nästa år är Sikta mot stjärnorna-konferensen i Stockholm 22 april samt Svenska Demensdagarna i Göteborg 21–22 maj.

Maria berättade vidare att den nya läkemedelsmodulen för alzheimerläkemedel är ett viktigt verktyg för långtidsuppföljningar. Modulen är unik i sitt slag och ger behandlare och forskare möjlighet att följa effekt på kognition och funktionsförmåga samt jämföra olika grupper baserat på bland annat ålder och kön. Det kommer också vara möjligt att se effekter på biomarkörer. Alla data kan jämföras med tidigare data från SveDem.

Maria gick sedan översiktligt igenom aktuella siffror för populationen hämtade från SveDems årsrapport och hur registreringar följs upp inom specialist-/primärvård, SÄBO och HEMO. Alla data från SveDem utgår från nationella riktlinjer, vårdförlopp och insatsförlopp framtagna av Socialstyrelsen och Nationellt kunskapsstöd.

Därefter berättade Maria om aktuella forskningsprojekt, bland annat inom tandhälsa där Jacob Holmer i november 2022 vann pris för bästa forskningsrapport på Tandläkarstämman i Göteborg. Det pågår också forskning om njurar och demenssjukdom (Xu et al) samt BPSD-symtom (Schwertner, Nägga & Religa). Maria Eriksdotter och hennes team har också tagit fram en omvandlingstabell mellan MMSE och MOCA. SveDems data bidrar aktivt till forskning och sedan starten 2007 har minst 105 peer-reviewed publikationer skrivits, 21 examensarbeten för master gjorts och 9 avhandlingar skrivits.

Slutligen tackade Maria alla som bidragit till SveDems arbete.

Efter en kort bensträckare gick vi vidare till nästa programpunkt för dagen som handlade om förbättringsarbete med SveDem-data på SÄBO, ett projekt som leddes av Eva Stål som var projektanställd på SveDem. Karin Westling presenterade två av verksamheterna som själva fick presentera sina projekt och resultat. Först ut var demenssjuksköterska Eva Granvik och enhetschef Pia Malmgren från Svalövs kommun. Projektet pågick på tre boenden och man valde att fokusera på att implementera levnadsberättelsen i det dagliga omsorgsarbetet. Genom att gå från levnadsberättelse i pappersform till att införa den direkt i journalen kunde man öka användandet av levnadsberättelse från 76 % till 100 %. Genom att dokumentet är direkt kopplat till journalen är det enkelt att hålla det levande och som en aktiv del i arbetet. Man har märkt att detta stärkt tryggheten hos de boende, deras anhöriga och även personalen som då får mer kunskap om personen. I Svalövs kommun tittade man också på förbättringsåtgärden samtycke till begränsningsåtgärder och även där fick man ett bra resultat, från 43% till 100%. Projektet har bidragit till många vinster och gjort att personalen är mer motiverad till förbättringsarbete.

Från Stockholms Sjukhem fick vi träffa verksamhetschef Ann-Christine Johansson samt personal från boendet Peter Sindmark och Erika Strömberg. I deras verksamhet har man valt att fokusera på personcentrerade aktiviteter. Peter Sindmark berättade om hur man utgått från att relationer byggs över tid och att samtalet med brukaren är det som styr. Det är viktigt att man möter personen på den nivå hen befinner sig och att man pratar samma språk. Peter berättade om ett exempel där en brukare skällde som en hund och när han lärde sig mer om personen och hens bakgrund kunde han förstå varför personen valde det trygga i att ”vara en hund”. Genom att möta personen där och då kunde han nå in och förmedla en känsla av trygghet och de hittade tillsammans ett gemensamt språk. Det centrala har alltid varit att utgå från individens behov och tillsammans med anhöriga har man kunnat se till att personerna på boendet får det stöd som just de behöver. Även på Stockholms Sjukhem har ansträngningarna resulterat i bättre resultat.

I nästa programpunkt skulle Wilhelmina Hoffman berätta om ”Min pärm” som hon tagit fram specifikt för patienter med kognitiv sjukdom. Dock var hon sjuk och i stället berättade Christina Nemell från Svenskt Demenscentrum om ”Min pärm”. Pärmen kom till efter att Wilhelmina Hoffman drabbades av cancer och insåg att informationen till patienter inom cancervården är väldigt väl genomtänkt och strukturerad, hon fick en hel pärm med information om sin sjukdom. Det inspirerade henne till att ta fram en motsvarande pärm för personer med kognitiv sjukdom, för de om några behöver tillgång till konkret och tydlig information om ”vad som händer nu” efter ett diagnosbesked. Innehållet i pärmen är färgkodat och det finns stort utrymme för individuella anpassningar, men också generell bra att ha-info om diagnosen, olika begrepp och förklaringar till dessa, ”Min pärm” finns att beställa via Svenskt Demenscentrums och på hemsidan kan man även ladda ner en PDF-fil av innehållet.

Innan eftermiddagens programpunkter tog vid bjöds vi på gemensam lunch. Därefter var det specialistarbetsterapeut Kerstin Kåwes tur att inta talarstolen för att berätta om årets profession och den viktiga pusselbit arbetsterapeutens arbete är i en komplett basutredning. Kerstin berättade att arbetsterapeuten fokuserar på människors vardag med målet att varje person ska kunna vara så självständigt som möjligt i de dagliga aktiviteter som personen själv anser är meningsfulla. Dagliga aktiviteter omfattar alla de sysslor som vi dagligen engagerar oss i och brukar omfatta personlig hygien och påklädning, förflyttningar, hushållsarbete, arbete/utbildning eller annan sysselsättning och fritidsaktiviteter. Arbetsterapeuter bedömer förmågor som används för att kunna utföra vardagliga aktiviteter som sker i en miljö och man tittar på hur personen utför aktiviteterna, i tempo, ordningsföljd och hur man börjar och avslutar aktiviteten. Arbetsterapeutens arbete utgår från de nationella riktlinjerna för strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsnivå. Bedömningen ska bidra till att fastställa diagnos och värdera graden av demenssjukdom. Den strukturerade bedömningen har som målsättning att fånga förändringar i personens aktivitetsförmåga och bör därför sättas i relation till den tidigare aktivitetsnivån. Arbetsterapeuter har funnits med länge på mottagningar på olika vårdnivåer och inom kommuner. Med dessa riktlinjer blev det tydligare vad arbetsterapeuten skulle göra, vilket Kerstin upplever som positivt. Men det har också varit mycket diskussioner om vad funktions- och aktivitets bedömning är och vem som ska göra det. Då det inte står tydligt i riktlinjerna har diskussioner gått om att det inte behöver vara specifikt en arbetsterapeut som gör dessa bedömningar. För en arbetsterapeut är funktions- och aktivitetsbedömningar olika saker. En arbetsterapeut är specialist på att bedöma aktivitetsförmåga hos personer med begränsningar i görandet. För arbetsterapeuter är det givet vad de skulle kunna bidra med i basal demensutredning med hjälp av standardiserade bedömningsinstrument. Ingen annan profession använder sig av sådana bedömningsinstrument som kan mäta aktivitetsförmåga. Nu gäller det att få beslutsfattare, regioner och kommuner att förstå detta så att arbetsterapeuter kan användas rätt i just demensutredningar. För att en basutredning ska anses som komplett ska en strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning vara gjord och idag är det endast 13% av patienterna inom primärvården och 52% inom specialistvården som fått göra en sådan. Målnivån ligger på 90%. Det finns med andra ord stor förbättringspotential.

I den efterföljande diskussionen blev det tydligt att arbetsterapeuter behövs och att man förstår att rollen är viktig. Man behöver se över hur kompetensen används och man behöver frigöra tid och utrymme för arbetsterapeutiska utredningar.

Efter bensträckare med kaffe och kanelbulle var det dags för överläkare och professor Lena Kilander att berätta om alzheimerläkemedlens historia. Hon berättade översiktligt vad Alzheimer är och vad man vet om sjukdomen och förloppet. Den första acetylkolinesterashämmaren Tacrine registrerades 1995. Läkemedlet visade signifikant förbättring i alzheimersymtom men på grund av kraftiga biverkningar och att läkemedlet behövde administreras fyra gånger per dag drogs läkemedlet in och ersattes 1997 av Donepezil. Senare kom även Rivastigmin och Galantamin och 2001 Memantin. Donepezil är fortfarande det mest använda läkemedlet även vid tidig sjukdom, trots att Donepezil endast har bevisat god effekt på svåra demenssymtom som kommer senare i sjukdomsförloppet. Studier har visat att Donepezil och Galantamin har måttligt stark effekt och bibehåller eller förbättrar symtomen hos 57–75 % av patienter med mild-måttlig demens, jämfört med placebogruppens 42–56 %. Under 90- och 00-talen fram till nu har mängder av studier gjorts, men inget nytt läkemedel har registrerats förrän nu, då man börjat titta på immunterapibehandling. Det finns begränsad evidens för att memantin bibehåller eller förbättrar symtomen vid måttlig till svår demens. Lena tog också upp att placebo inte är att underskatta och har använts effektivt på framförallt BPSD-symtom. Hon visade också resultat från nyare studier avseende antikroppsbehandlingarna med de nya läkemedlen aducanumab och lecanemab, där man sett bättre resultat vid kognitiva tester jämfört med placebogruppen. Man kan se att funktionsnivån hos patienterna är något högre med läkemedel än utan efter 18 månader. Det är fortfarande omöjligt att dra några långtidsslutsatser, däremot kan man redan nu se att effekten är generellt sämre för kvinnor än för män. Lena berättade också om pågående studier där man tittar på inlagring av beta-amyloid hos kognitivt friska personer där man vill se om det går att bromsa sjukdomsförloppet med lecanemab innan de första symtomen ens visar sig. Det finns också en ny antikropp man tittar på, Donanemab. Flera kliniska studier och forskning pågår.

Linus Jönsson, professor i hälsoekonomi, talade därefter om behandlingskostnader i samband med de nya läkemedlen. Vem betalar? I Sverige har vi ett system där patienten endast betalar upp till en viss självkostnadssumma för läkemedel som ingår i förmånen och lagar och regler styr hur mycket ett läkemedel får kosta för att säkerställa vård på lika villkor för hela befolkningen. Den verkliga kostnaden är mycket högre och i det ingår kostnad för själva läkemedlet, sjukvårdsresurser som krävs i samband med behandling och kostnad för vård relaterat till exempelvis biverkningar och eftervård. European Medicines Agency styr prissättningen av läkemedel i Europa och TLV ansöker om subventionering av läkemedel i samverkan med NT-rådet. Linus presenterade en preliminär tidplan för när vi kan ha lecanemab och Donanemab i Sverige. Men hur mäter man hälsa och hur bestämmer man vem som har rätt att få ett läkemedel subventionerat? Man måste också titta på hur mycket demensvården kostar i förhållande till prevalensen av demenssjuka. Man räknar med att vi år 2050 kommer att 250 000 demenssjuka i Sverige. Flera frågor återstår, bland annat vilken patientgrupp som har mest nytta av behandlingen kontra vilken patientgrupp som inte bör erbjudas behandling. Möjligheten till uppföljning kommer att vara helt central i processen och där har SveDem en stor roll, även internationellt. Efter Linus föredrag följde en intressant diskussion där frågor kring etik, kostnad för screening av rätt patienter och urval diskuterades.

Madeleine Åkerman demonstrerade kort den nya läkemedelsmodulen och visade olika funktioner som kommer att finnas. Hon betonade att läkemedelsmodulen kommer att kunna justeras efter behov och att man kan lägga till och ta bort funktioner. Det finns ett stort intresse för läkemedelsmodulen och de möjligheter den innebär för framtida uppföljningar av läkemedelsbehandling och forskning.

Avslutningsvis tog Karin Westling upp några frågor från chatten, där bland annat frågan om näringsdrycken Souvenaid kom upp, ifall den kommer att bli subventionerad med tanke på den goda nyttan för personer med kognitiv sjukdom.

Dagen avslutades av Maria Eriksdotter som tackade för en innehållsrik och spännande dag.