

- 1 Det årliga mötet öppnades av registerhållare Maria Eriksdotter som hälsade alla deltagare välkomna, gick igenom agendan och berättade lite om det stora intresse som SveDem tilldragit sig internationellt. Därefter presenterade Maria SveDems styrgrupp, av vilka flera fanns på plats under dagen. Styrgruppen består av olika professionella kompetenser, från olika delar av landet, mindre sjukhus, större sjukhus, primärvård och kommuner. Maria tackade styrgruppen för dess arbete under året och presenterade sedan medarbetarna på kansliet och koordinators som till största delen arbetat med att implementera SÄBO-modulen och tackade även dessa för utfört arbete.
- 2 Därefter berättade Maria Eriksdotter om den forskning som gjorts med hjälp av SveDemdata under 2015. Hon poängterade att SveDem blivit en viktig datakälla när man vill titta på hur vård och behandling fungerar. Samkörning med andra register kan ge mycket information vid specifika forskningsfrågor. Kvalitetsutveckling diskuterades också. SveDems styrgrupp har författat en artikel som en slags presentation av SveDems uppbyggnad, den har publicerats i PlosOne.
- 3 Vidare trycktes på att SveDem är ett flerhändelseregister som följer personer med demenssjukdom över lång tid och över huvudmän samt att SveDems uppföljning särskilt boende nu växer i omfång och är en jätteviktig modul.
- 4 Maria fortsatte sedan med att presentera utvalda delar av 2015 års resultat. Vid frågan om täckningsgrad förklarade Anders Wimo hur skattning av täckningsgrad beräknas genom att epidemiologisk forskning samkörs med demografiska data (från SCB). Enligt underlaget, som bygger på SBU:s skattning av nyinsjuknande, är det ganska troligt att insjuknandet (åtminstone i västvärlden) minskar. För Sverige räknar man med att ungefär 120 000 – 170 000 personer lever med demenssjukdom, vilket lett till skattningen 160 000 personer. Anders Wimo tror själv att den siffran är aningen för hög. De personer som har en demenssjukdom men inte har diagnostiserats finns i "båda ändar" enligt Anders, dels nyinsjuknade, svårt sjuka personer. Anders Wimo menar vidare att täckningsgraden i SveDem är mycket bra, han vill mena att SveDem är världens bästa register för personer med demenssjukdom. Här nämndes även läkemedelsforskning.
- 5 Valiering var nästa del av presentationen. Ett sätt att validera registret är att jämföra innehållet mot källdata. Som exempel togs en kontroll av uppgivna läkemedel i SveDem jämfört med vad som registrerats i Läkemedelsregistret som Cermakowa gjort 2015. Resultatet visade god samstämmighet.
- 6 Nästa del av presentationen avhandlade SveDems population. De registrerades kognitiva förmågor visar att man får sin diagnos tämligen sent. Maria gick även igenom utredningens innehåll. Här nämndes även Helle Wijks jämförelse mellan SveDem och Senior Alert vad gäller undernärda som visade utrymme för förbättringsåtgärder.
- 7 Bilkörning föranledde diskussioner bland åhörarna. Vad gäller egentligen? Anders Wimo klargjorde att alla som fått en demensdiagnos, enligt författningen skall anmälas, vilket inte görs.
- 8 Nästa ämne som diskuterades var läkemedel generellt, kolinesterashämmare och memantin specifikt. Olika landsting/regioner har olika riktlinjer. Bland annat nämnde Lena Kilander att en studie publicerad i Lancet redan för 10 år sedan visade att dessa läkemedel gav tydlig

effekt jämfört med placebo vid svår demens. I Sverige finns svår demens ej med i riktlinjerna. Även antidepressiva läkemedel och överlevnad diskuterades.

- 9 I samband med ovanstående berättade Katarina Nägga om en masteruppsats som skrivits inom Migrationsskolan i Skåne där man samkört SveDem med befolkningsregistret. Denna studie visade att förstagenerationsinvandrare i studien var yngre än övriga vid diagnos, hade sämre resultat på MMSE-SR/MMT samt att de får mer neuroleptika och mindre demensläkemedel. Frågan är om resultatet beror på att de är sämre i sjukdomen eller på språkliga problem? Man har inte tittat på utbildningsnivå i studien.
- 10 Maria Eriksdotter avslutade sin presentation med att visa primärvårdsförbättringar. Imponerande siffror.
- 11 Efter ovanstående genomgång var det dags för Staffan Winter att presentera läget för direktöverföring av journaluppgifter till kvalitetsregister. Inom den statliga satsningen på kvalitetsregister 2012-2016 har NPDi (Nationella programmet för datainsamling) varit en del av satsningen. Huvudfrågan har varit frågan om hur man ska få bort dubbelregistrering i samband med datainsamling till kvalitetsregister. I programmet har givits stöd till regionala anslutningsprojekt mellan vårdverksamhet och kvalitetsregister för dataöverföring från journal. Man har även arbetat med att förbereda kvalitetsregister för anslutning. Vad gäller arbetet med teknisk infrastruktur har man valt en generell lösning med nationella tjänster, nationell infrastruktur och användning av standard, som tar längre tid att implementera men som bör bli billigare och mer hållbara på lång sikt samt säkra säkerheten. Staffan berättade om NKRR, Nationell kvalitetsregisterrapport och dess uppbyggnad. Vidare berättade Staffan Winter att samtliga SKL:s projekt är vårdgivarprojekt.
- 12 I december 2016 tar kvalitetsregistersatsningen slut och en utredning med framtidsförslag har gjorts av Mona Boström. Utifrån denna utredning beslutas att mer ansvar ska läggas på landstingen/regionerna och kommunerna och att 2017 blir ett "mellanår". Extrapengarna försvinner.
- 13 Vidare diskuterades NPDi efter hösten 2016. "Var ska IT-delen ligga"? Förslag som ligger är att kansliet för kvalitetsregister blir fortsatt objektsagent för NKRR. Anledningen till att arbetet med överföring till kvalitetsregister tagit så lång tid är att man valt lösningen anslutning enligt nationell standard istället för unik lösning för varje landsting, vilket initialt ger mer jobb men beräknas bli lönsammare i längden. Staffan Winter förklarade hur funktionen ska se ut mellan NKRR – nationell TP och vårdgivare. Viktigt är att NKRR inte lagrar data, den lagrar hur man ska skicka data. Uppskattningsvis kan vi med NKRR få över ca 60 % av uppgifterna, resten kommer man att få komplettera själva. Enligt Staffan är SKL:s delar av systemet klart, arbetet med vårdverksamheter och journaler är inte klart och tjänstekontrakten inte helt klara. SveDem är mappad och kodifiering finns kvar. Sammanfattningsvis är vi väldigt mycket i början av denna process.
- 14 Moderator Katarina Nägga introducerade efter detta Ann-Katrin Edlund som berättade om implementeringen av SÄBO-modulen. Socialdepartementet har tilldelat SveDem extra medel på 2 miljoner för att implementera modulen för särskilt boende i landets kommuner. Vi har i mycket jobbat på liknande sätt som under projektet Bättre liv för sjuka äldre, knutit koordinatörer ute i landet till projektet, deltagit på mässor, utvecklat rapporter. För att få det att fungera smidigare i framtiden, då vi hoppas att många kommunala enheter ansluter sig till SveDem har vi återupptagit funktionen regional koordinatör för kommunala enheter. Genom denna funktion kan en övergripande, så kallad regional koordinatör, utses inom

kommunen. Denna person kan sedan lägga upp en lokal koordinatör ute på varje särskilt boende, vilken i sin tur kan lägga upp lokala användare på sitt särskilda boende, och ansvara för att dessa är aktuella. Vidare har ett samarbete med Svenskt demenscentrum startat kring projektet Nollvision. Ann-Katrin uppmuntrade alla att komma med tips och idéer kring hur vi ska lyckas med dessa projekt. Vidare berättade Ann-Katrin om projekt som SveDem arbetar och arbetat med för att implementera modulen. I Trelleborg genomfördes ett lyckat projekt 2014-2015 (kort rapport finns på SveDems hemsida). I Båstad ska ett projekt starta upp under hösten 2016. Avslutningsvis fick åhörarna se prototypen till den rapport, som i detta skede kallar direktrapport, kommer att se ut. Detta är en enklare snabbrapport vars övre del alltid ska dyka upp när man loggar in i registret. Man kan sedan välja att titta på hela rapporten, skriva ut den eller klicka bort den. I rapporten ska enhetens resultat för de senaste 12 månaderna synas och markeras med grönt (nått målet), gult (på väg mot målet) eller rött (förbättringsområde). Den föregående perioden ska också finans med så att man på ett enkelt sätt kan se om arbetet går åt rätt håll. Rapporten ska enkelt kunna skrivas ut i A4-format och hängas upp på enheten. Synpunkter på vilka uppgifter enheterna behöver tas tacksamt emot.

- 15 Efter informationen om SÄBO-implementeringen var det dags för Kristina Edvardsson att berätta om Trelleborgsprojektet. I Trelleborg implementerade man BPSD 2011 och 2014 var det dags för SveDem. Det är, enligt Kristina, tydligt att de båda registren komplettera varandra. Kristina berättade att de tidigare i arbetet definierade symtomen olika och därmed också fick olika svar på frågor om de boende beroende på vem av personalen man frågade. Man hade en magkänsla men behövde hjälp av siffror för att visa läget. Man kan säga att behovet av SveDem kom smygande. När man i Trelleborg började arbeta med SveDems SÄBO-modul inledde man med det mest positiva boendet. Reaktioner som "inte ett register till", "Vi orkar inte mer", "sjuksköterskebrist" etc. fanns, men man såg ändå att ca 4 minuter per boende och år inte innebär så mycket merarbete och för att kunna göra förbättringsarbete krävs statistik. Kristina Edvardsson gav några exempel på förbättringar som uppstod. Kristina Edvardsson gav några tydliga exempel på projektets resultat inom områdena levnadsberättelse, bemötande och miljöanpassningar. En rapport om projektet finns att ladda hem på SveDems hemsida.
- 16 Dorota Religa ställde en fråga om Nollvision, hon undrade huruvida det kan bli så att personal inte vågar använda skydd som t.ex. bälte och att det då kan leda till att en demenssjuk person ramlar istället. Kristina förtydligade att meningen är att personalen ska diskutera och tänka andra åtgärder innan man använder skyddet. Man behöver fundera på varför personen ramlar, kan det t.ex. bero på sömntablett? Ämnet avslutades med en fundering kring hur man ska kunna sprida intresset för detta.
- 17 Efter ovanstående inslag var det dags för Pavla Cermakova, forskare på Karolinska institutet, att berätta om en studie som hon gjort på behandling av hjärtinfarkt hos personer med demenssjukdom genom att samköra data från SveDem med patientregistret. Efter en genomgång om hjärtinfarkt, hur man ställer diagnosen och vilka behandlingar som finns att tillgå delades den studerade gruppen in i tre grupper; med ST-höjning, utan ST-höjning samt ospecificerad hjärtinfarkt. Pavla undersökte hur många personer med demenssjukdom som fick rätt invasiv behandling vid hjärtinfarkt och huruvida det hjälpt dem att överleva längre. Studien visade att varje punkt högre MMSE-värde ökade sannolikheten att få invasiv

- behandling. Inget samband mellan kön och invasiv behandling fanns efter justering. Efter justering även för ålder visade det sig att invasiv behandling gav 65 % lägre risk att dö.
- 18 Anders Wimo kommenterade studien med att det finns en "myt" att äldre personer med hjärtinfarkt inte ska stressas till sjukhus. Cermakovas resultat krånglar till det lite. Dorota Religa ställde därefter frågan om personer boende på SÄBO med symtom på hjärtinfarkt alltså ska skickas in till sjukhus.
 - 19 Efter en kort paus presenterade Mariann Strömberg vår besökare Majken Karlsson för oss. Majken ställde sig på scenen och berättade sin historia "med egen erfarenhet", ställde obekväma frågor och tydliggjorde vissa av våra förutfattade meningar på ett upplivande sätt. Hon avslutade sitt anförande med att presentera sig som Eva Granlund, arbetsterapeut och skådespelare.
 - 20 I vanlig ordning avslutades det årliga mötet med prisutdelning. Denna gång var det Vårdcentralen Likenäs och Geriatrikmottagningen, Avesta lasarett som fick motta diplom, blommor och prispengar för mest kompletta registreringar under 2015.
 - 21 Registerhållare Maria Eriksdotter tackade samtliga deltagare och föreläsare innan det avslutande minglet och eftermiddagsfikat intogs.

För anteckningarna

Karin Westling