



SveDem
Årsrapport
2007-07-01 – 2008-06-30

För styrgruppen:
Maria Eriksson Jönhagen, registerhållare
Kalle Spångberg

Innehållsförteckning

Sammanfattning	3
Verksamhetsåret 2007/2008	3
Volym.....	4
Diagnoser	7
Yrkesverksamhet.....	9
Bakgrundsfaktorer.....	11
Väntetider	16
Undersökningar som underlag för diagnostik	21
Behandling	24
Initiativ till stödinsatser.....	28
Lokal användning av data och resultat.....	29

Sammanfattning

SveDem har under sitt första år i drift etablerats som kvalitetsregister inom demensområdet. Registret uppvisar en stadig tillväxt av deltagande enheter och registrerade patienter. Registret finns spritt över stora delar av landet redan i sitt första verksamhetsår och i endast sex landsting är SveDem ännu ej representerat.

Täckningsgraden för Svedem är cirka 10% men ökar kontinuerligt. Majoriteten av anslutna enheter utgörs idag av specialistenheter vilket medför att den registrerade populationen patienter inte är helt representativ för hela populationen demenssjuka. Eftersom SveDem varit igång i endast strax över ett år är andelen årligen uppföljda patienter för lågt för att rapporteras här. Trots dessa begränsningar visar nedanstående rapport många intressanta fynd och förbättringsmöjligheter för vård och behandling av patienter med demenssjukdom.

Majoriteten av SveDempatienterna är kvinnor (60%), median åldern 80 år, 93% bor i eget boende, MMT är 22 och de står på 4 läkemedel vid utredningsstart, Demensutredningen tar ca 46 dagar. Tiden från remiss till diagnos har blivit kortare under året, om än med en stor variation.

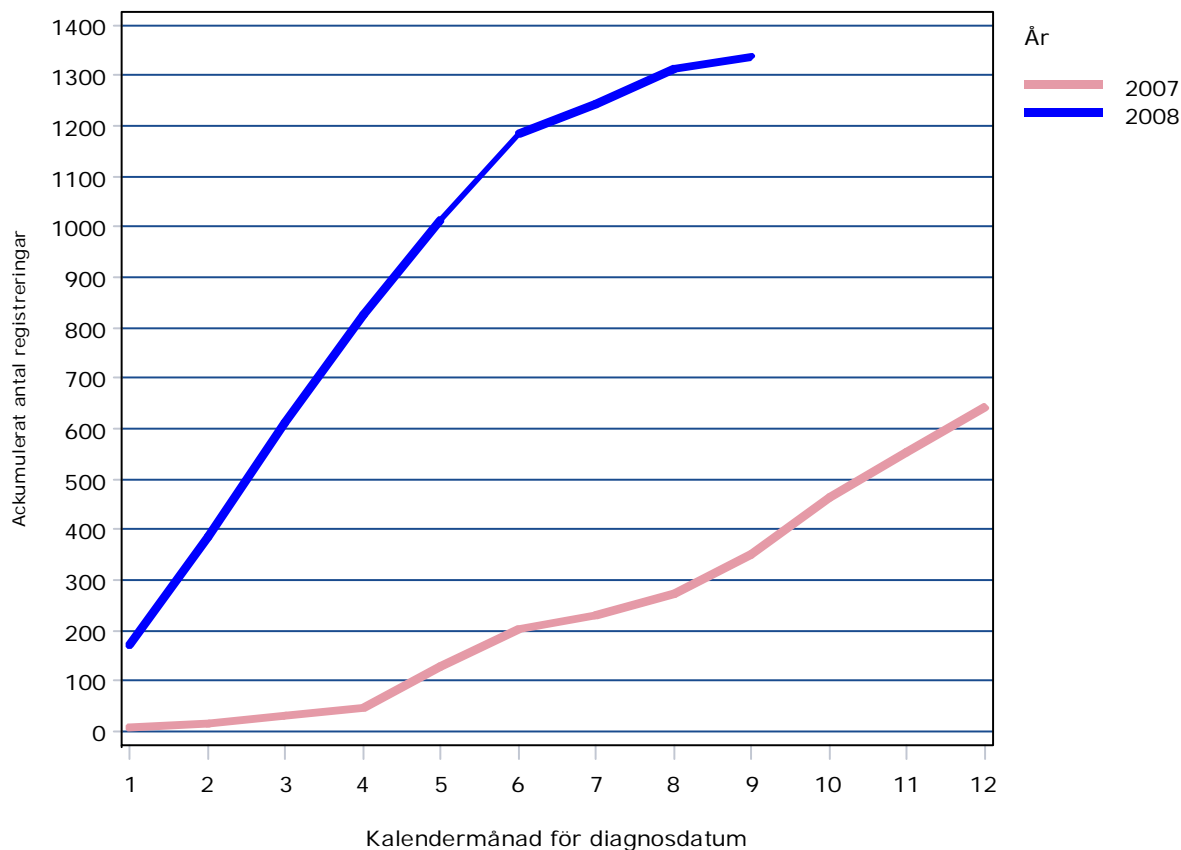
Resultaten visar också att kvinnor erhåller en demensdiagnos vid högre ålder och vid lägre MMT per åldersgrupp, vilket indikerar att män med demens fångas upp tidigare. Majoriteten av Alzheimerpatienterna liksom patienter med Lewy body-demens behandlas med kolinesterashämmare. Neuroleptikaanvändningen ligger på drygt 10 % i samband med att diagnosen sätts. Detta avspeglar också att när diagnosen sätts är merparten av patienterna i SveDem i ett tidigt skede av sin sjukdom där symptom som kan föranleda neuroleptikabehandling ej är vanligt förekommande.

Verksamhetsåret 2007/2008

Eftersom SveDems weblösning gick i drift i maj 2007 skulle en årsrapport över 2007 baseras på få patienter och inte fånga upp ett helt år av registreringar. Istället har SveDem valt att redovisa resultat från halvårsskiftet 2007 till halvårsskiftet 2008. Under detta år har styrgruppen för SveDem sammanträtt regelbundet, och det andra användarmötet hållits.

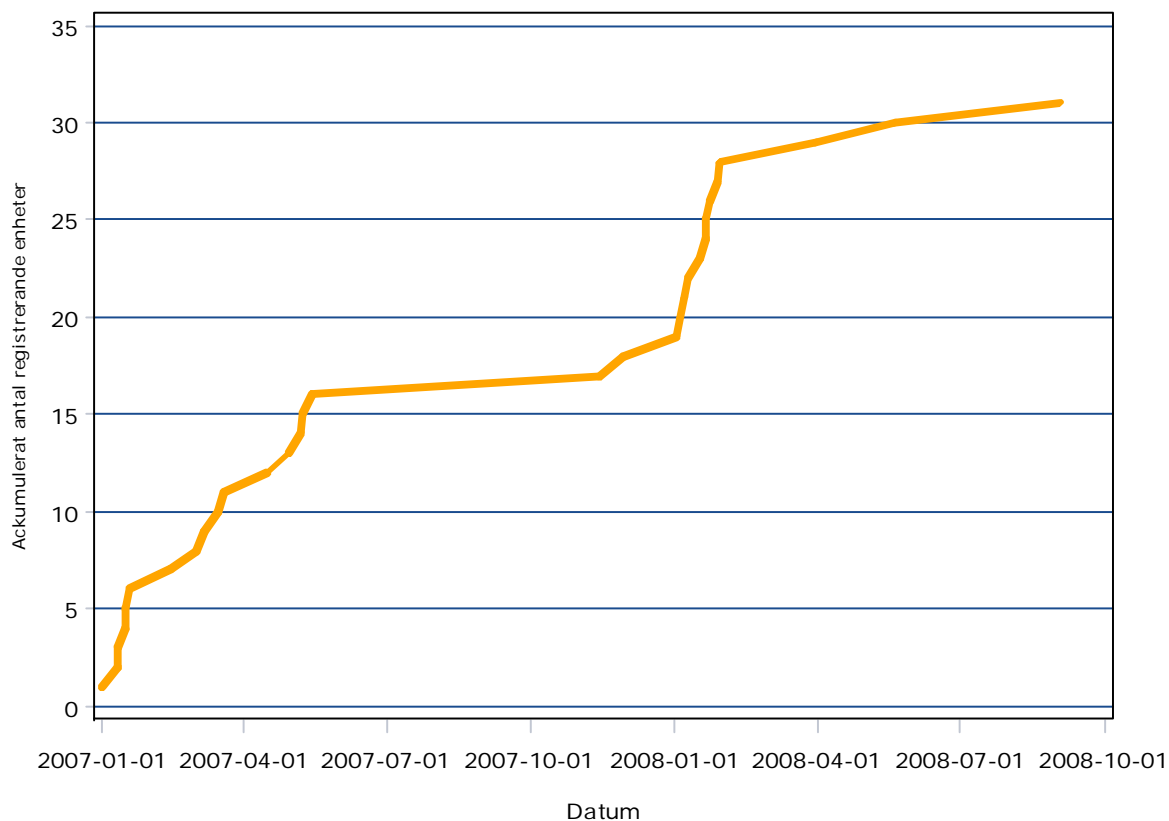
Volym

Under 2008 har antalet registrerade demensdiagnoser i SveDem vida överstigit antalet 2007, fig. 1a, vilket är väntat eftersom registret startade i maj 2007 även om några enheter registrerat retrospektivt. För verksamhetsåret 2007/2008 registrerades ca 1530 patienter med demens, fig 1a. Utvecklingen pekar mot över 2000 registreringar under 2008.



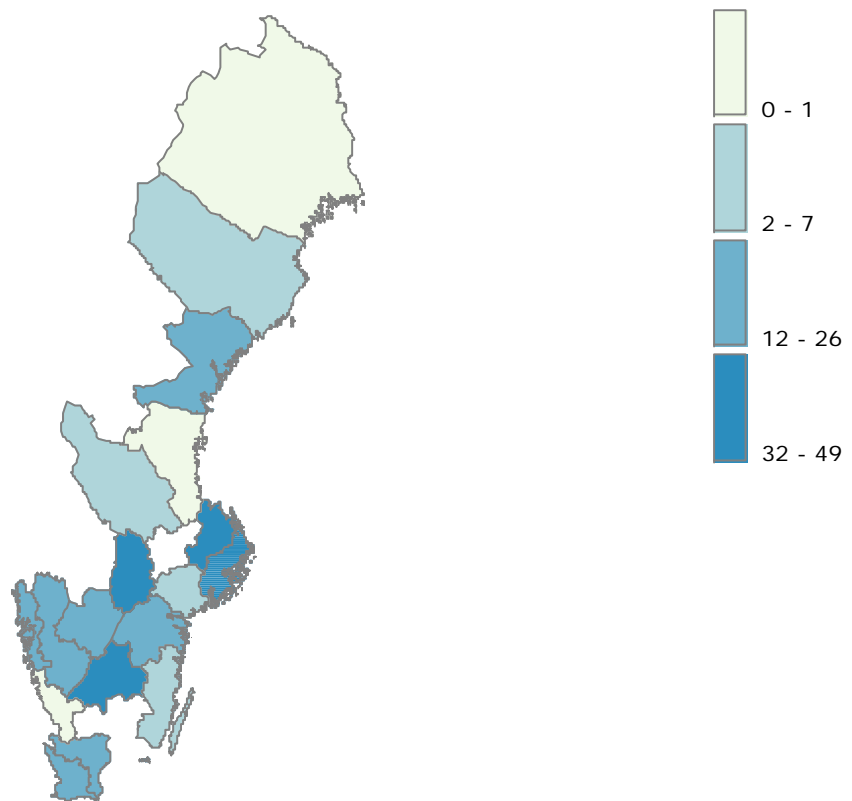
Figur 1a. Ackumulerat antal registrerade diagnoser med diagnosdatum.

Antalet enheter som deltar har också stigit, från 16 enheter 2007-07-01 till 31 enheter 2008-06-30 (080916 uppgår antalet enheter till 35), fig. 1b. Än så länge har inte kampanjer riktats mot primärvårdscentraler, men avsikten är att mer offensivt bjuda in dem att delta i SveDem vilket underlättas av att ett kansli för registret upprättats med anställd personal med hög kompetens inom området.



Figur 1b. Ackumulerat antal registrerande enheter, per datum för första diagnos från 2007-01-01.

Antalet demensdiagnoser per 100 000 invånare i patientens hemlän speglar vilken täckning SveDem uppnått, fig. 1c. Det är uppenbart att några landsting saknas, vilket innebär en utmaning för SveDem. Dock finns SveDem redan efter ett år etablerat i alla landsting utom 6. Vårt mål är att få med alla landsting i SveDem.

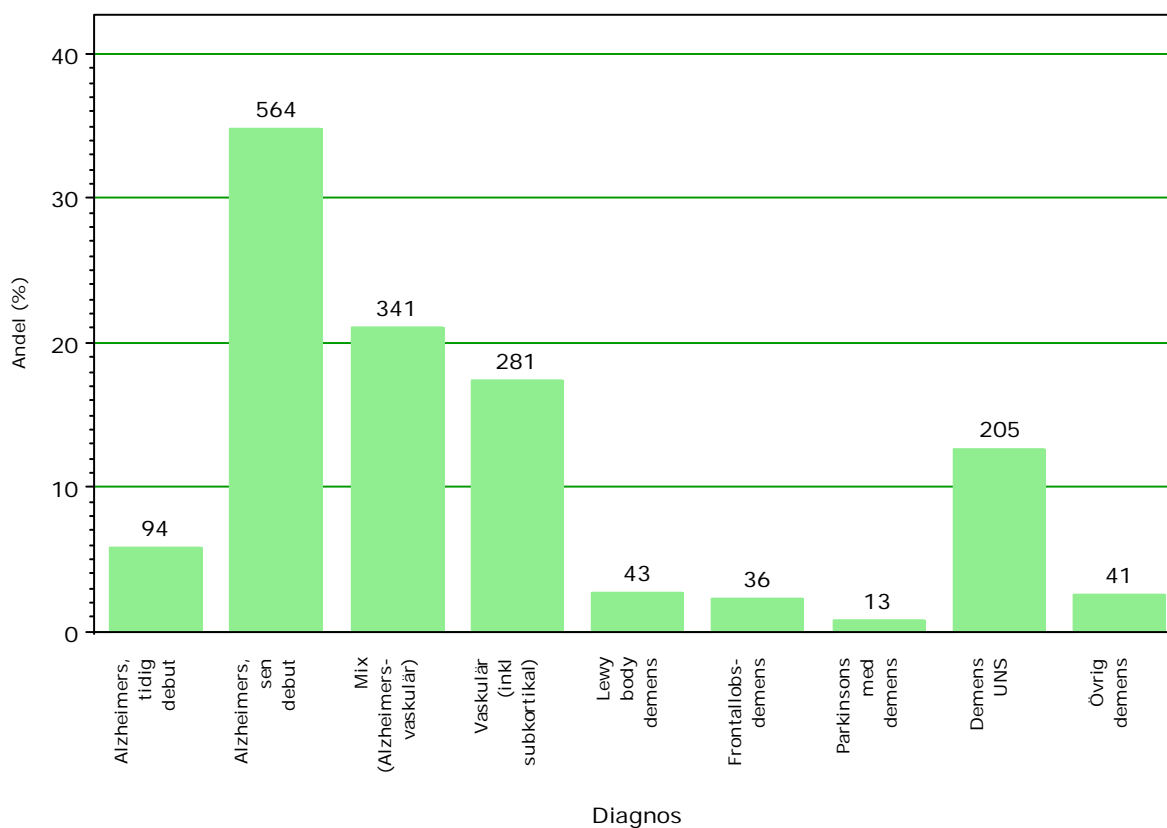


Figur 1c. Antal registrerade demensdiagnoser per 100 000 invånare, per patientens hemlän, med diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008 .

Uppföljningar efter ett år registreras i SveDem men eftersom så få uppföljningar hunnit registrerats presenteras inte resultat från dem i denna årsrapport utan först i nästa.

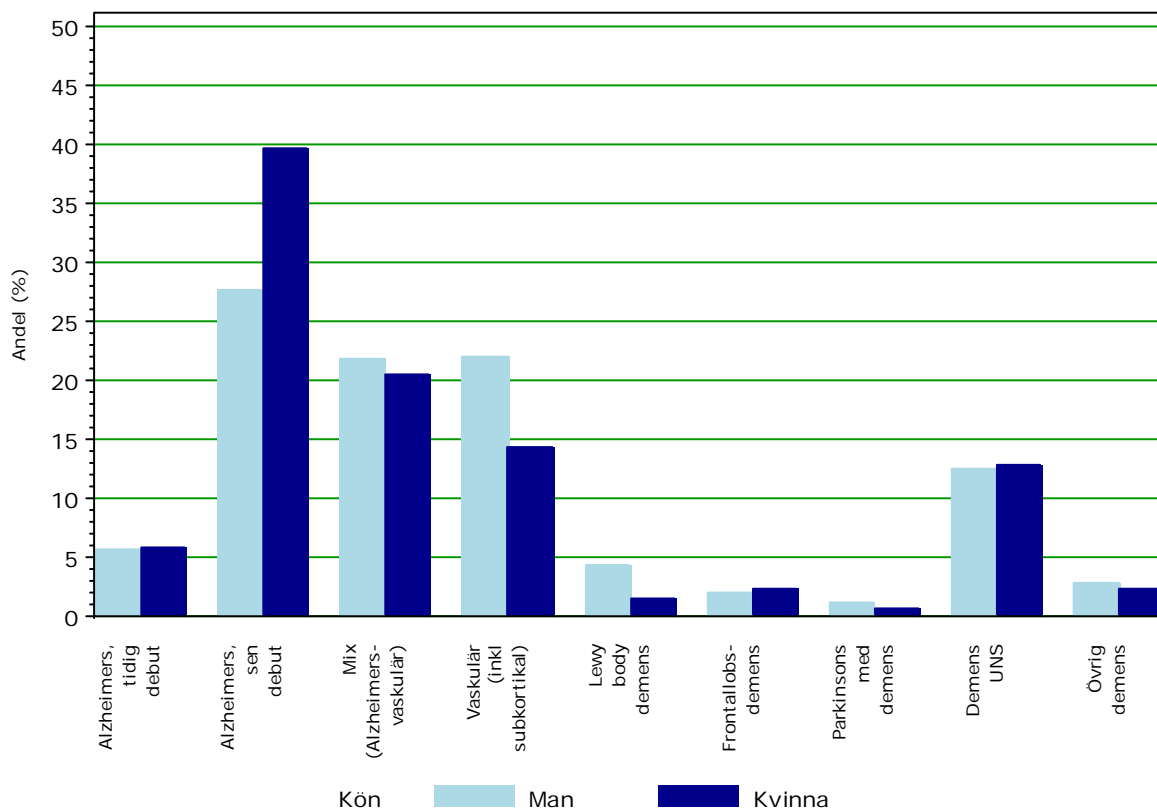
Diagnoser

Diagnoserna som registrerats är som förväntats, dvs. främst Alzheimers sjukdom med sen debut, 35 %, och med tidig debut, knappt 6 %, fig. 2a. Blanddemens och vaskulär demens utgör också en stor andel. En förhållandevis stor andel, ca 13 %, fick diagnosen Demens UNS, vilket betyder att typ av demenssjukdom är osäker. SveDem strävar efter att diagnostiken av olika typer av demenssjukdom skall bli tydlig och detta fynd utgör således en förbättringspotential som kommer att följas över tid. I vissa fall, framför allt mycket gamla multisjuka patienter, kan dock differentialdiagnostiken gentemot andra demenssjukdomar vara av mindre vikt då den ej medför förändring i behandlingen och vården för den patientkategorin.



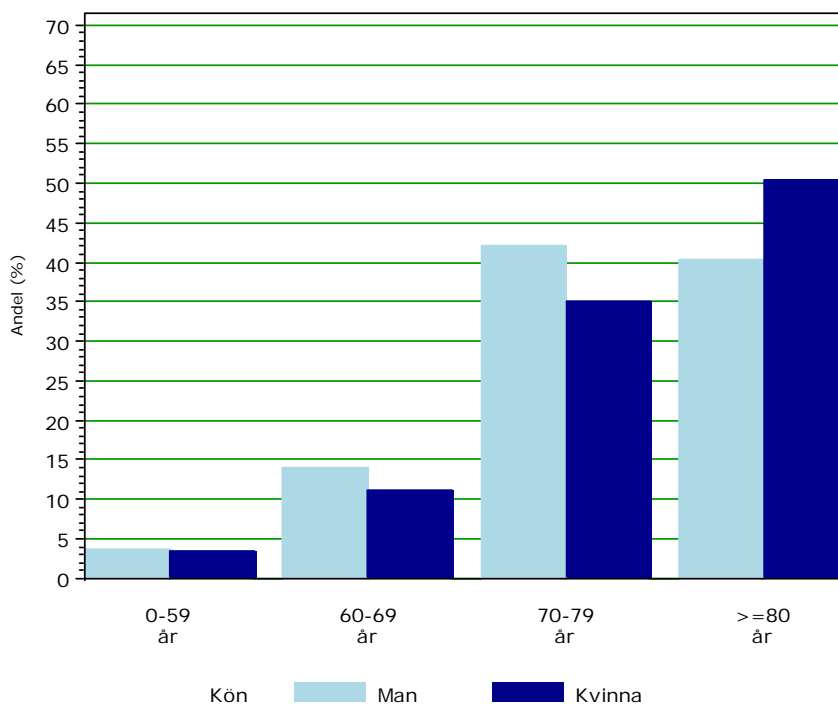
Figur 2a. Andel diagnoser, diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008
Antal patienter ovanför stapeln

Män och kvinnor uppvisar inte samma fördelning av diagnoser, fig. 2b. Att Alzheimers sjukdom är vanligare hos kvinnor och att vaskulär demens är vanligare hos män är känt sedan länge.



Figur 2b. Diagnos per kön, diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008 .

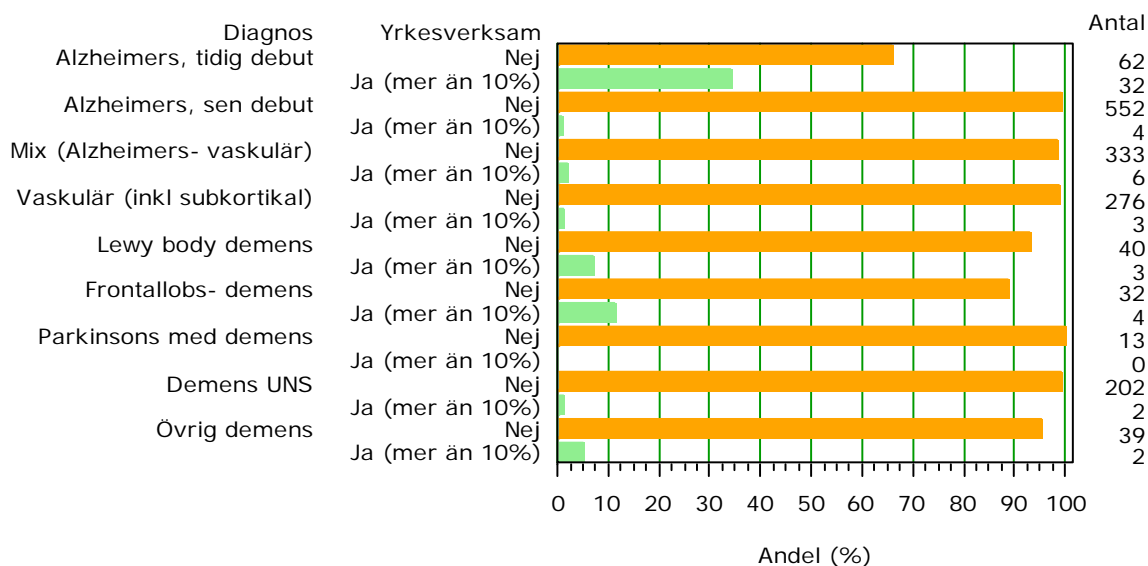
Kvinnorna är äldre än männen vid diagnostillfället, fig. 2c.



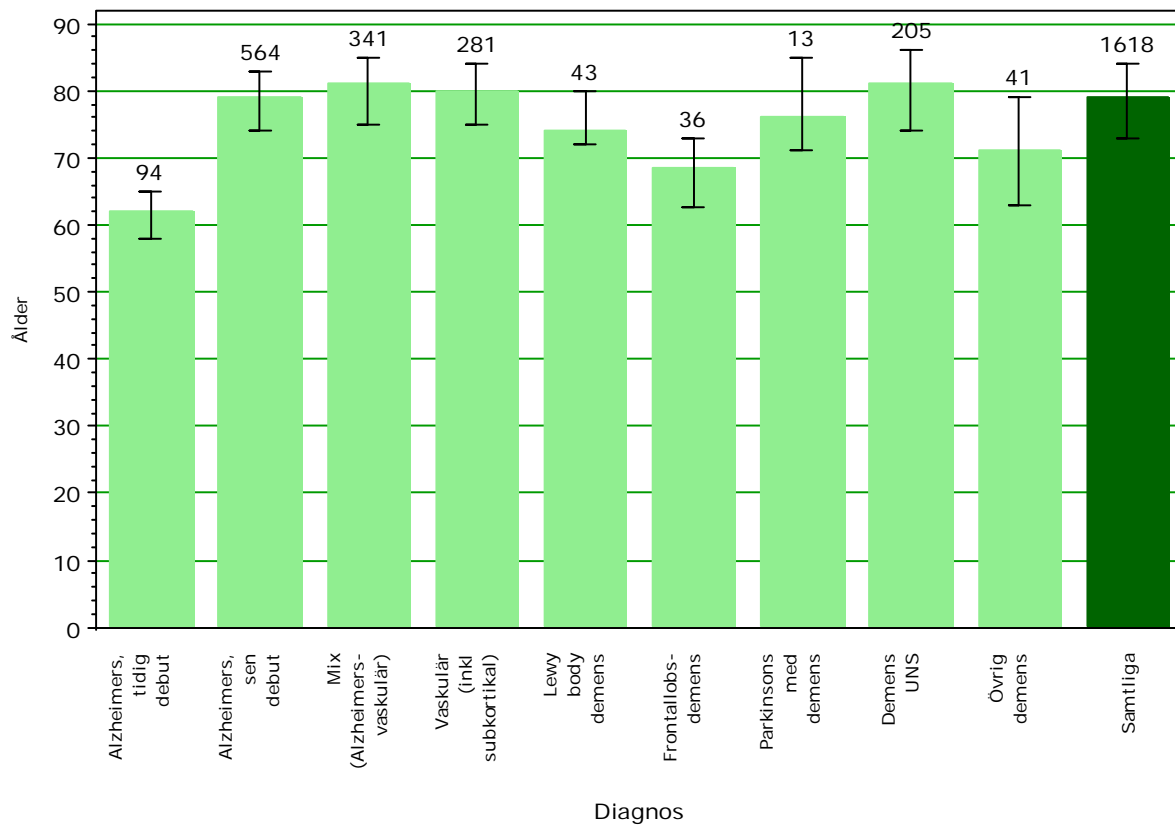
Figur 2c. Åldersfördelning per kön, diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008 .

Yrkesverksamhet

Yrkesverksamheten bland diagnossatta patienter är låg utom för Alzheimers sjukdom med tidig debut, fig. 3a. Även vid Lewy body-demens och Frontallobsdemens förekommer i icke ringa grad yrkesverksamma patienter, vilket kan förväntas av åldersfördelningen per diagnos, fig. 3b. Även om andelen är låg så förekommer alltså yrkesverksamma i gruppen som får en demensdiagnos.



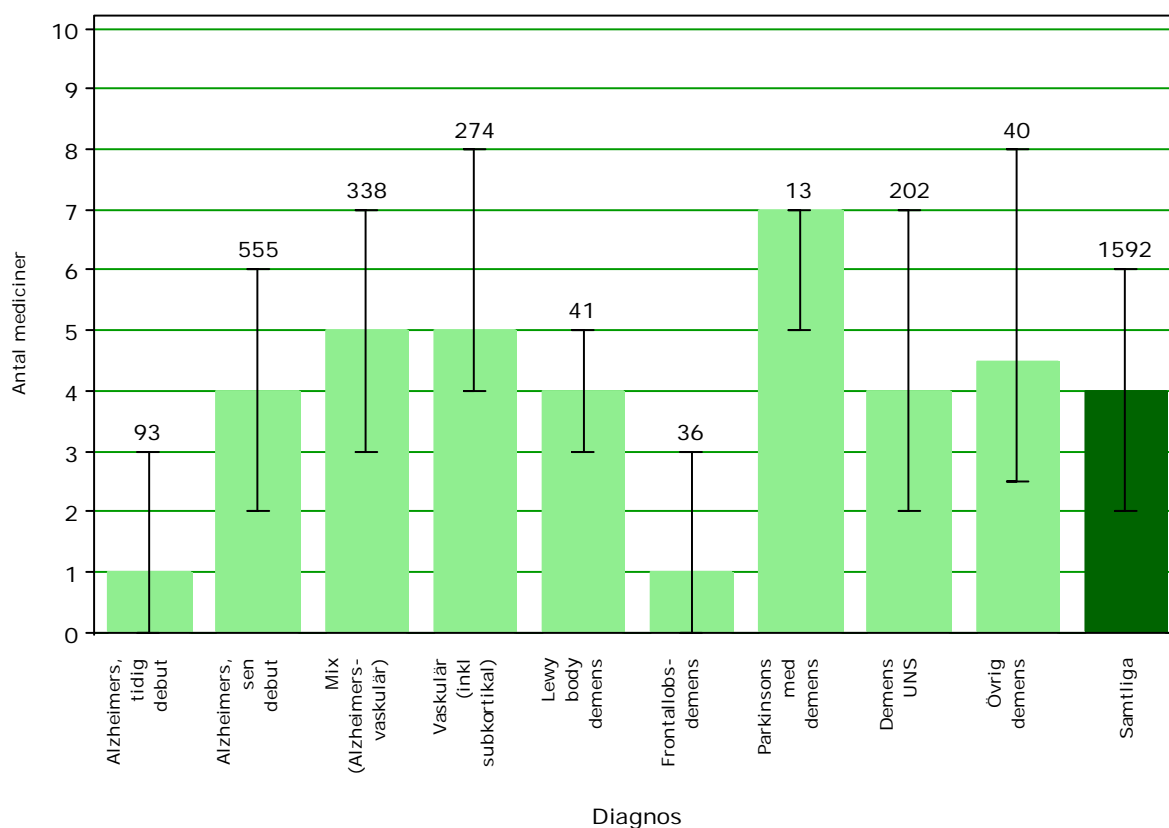
Figur 3a. Andel yrkesverksamma vid utredningsstart per diagnos, diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008 .



Figur 3b. Ålder per diagnos, diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008 . Staplar för median med 1a och 3e kvartilen utritade och antalet utskrivna.

Bakgrundsfaktorer

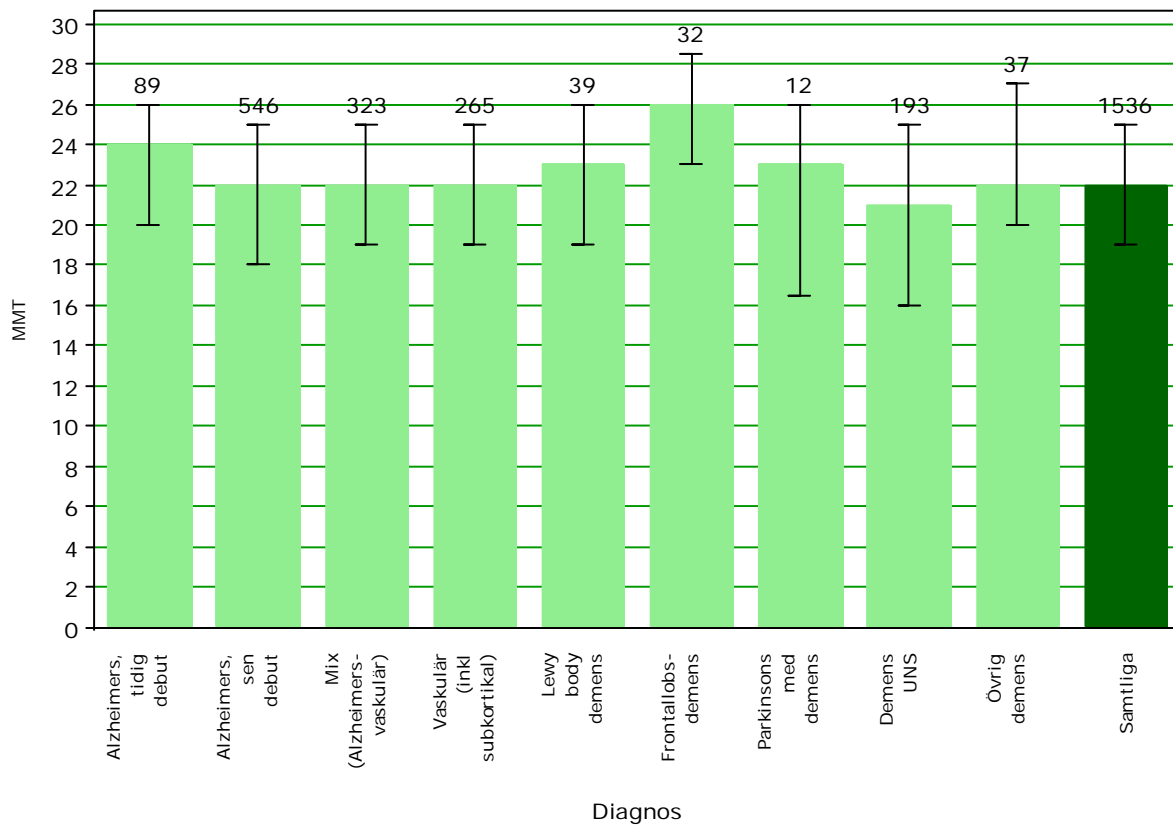
Som en indikation på patientens status registreras antalet mediciner patienten står på (utöver eventuella vid behovs-mediciner). Patienterna som erhåller en demensdiagnos behandlas med flera läkemedel redan vid diagnossättningen, fig. 4a. Patienter med Alzheimers sjukdom med tidig debut, och patienter med Frontallobsdemes, står på färre mediciner. Dessa patienter är yngre än övriga patienter, fig. 3b, och har sannolikt en lägre komorbiditet. Patienter med vaskulär demens behandlas med fler läkemedel än patienter med Alzheimers sjukdom, sannolikt beroende på behandling av vaskulära riskfaktorer och sjukdomar. Patienter med Parkinsons demens har flest läkemedel, men denna grupp utgörs av relativt få patienter. Av samtliga patienter som fått demensdiagnos (medianålder knappt 80 år) är medianen 4 läkemedel, fig. 4a.



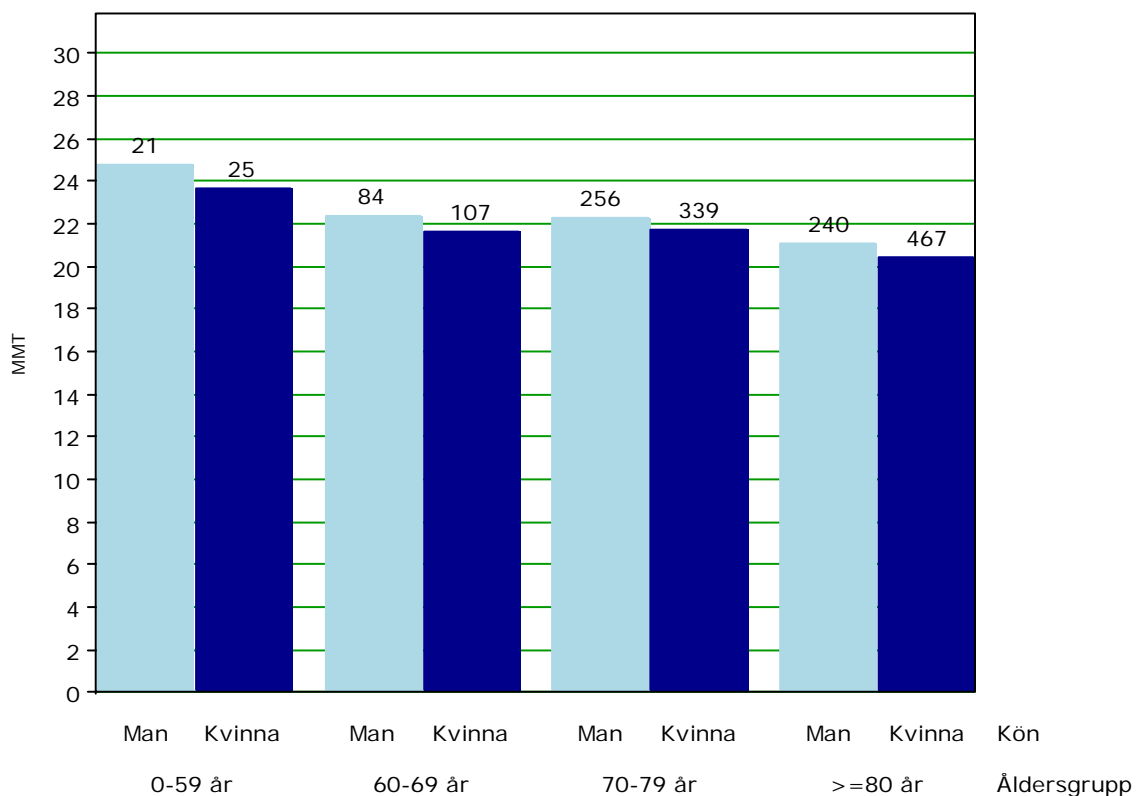
Figur 4a. Antal mediciner patienten står på vid utredningsstart, per diagnos, diagnosdatum under 2008. Staplar för median med 1a och 3e kvartilen utritade och antalet utskrivna.

I MMT-test har samtliga patienter en median på 22, med något högre värden vid Alzheimers sjukdom med tidig debut samt vid frontallobsdemens, fig. 4b. Således utreds samtliga patienter i SveDem i ett relativt tidigt skede av demenssjukdomen, vilket sannolikt avspeglar att majoriteten av registrerade patienter kommer från specialisterheter dit patienter med tidiga symptom ofta remitteras.

MMT per kön och ålder visar lägre värden för kvinnor i samma åldersgrupp, fig. 4c., vilket kan indikera att kvinnor erhåller en demens diagnos senare i sjukdomsförloppet än män.

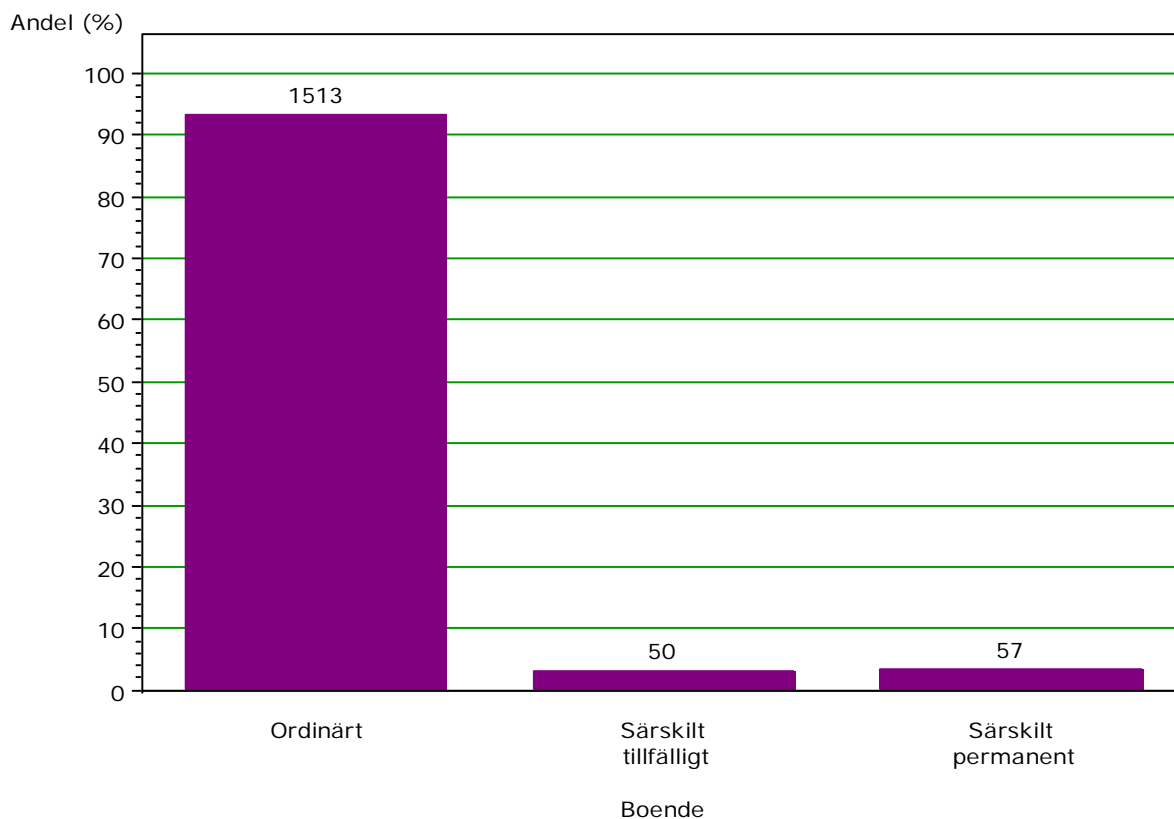


Figur 4b. MMT per diagnos, diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008 . Staplar för median med 1a och 3e kvartilen utritade och antalet utskrivna.



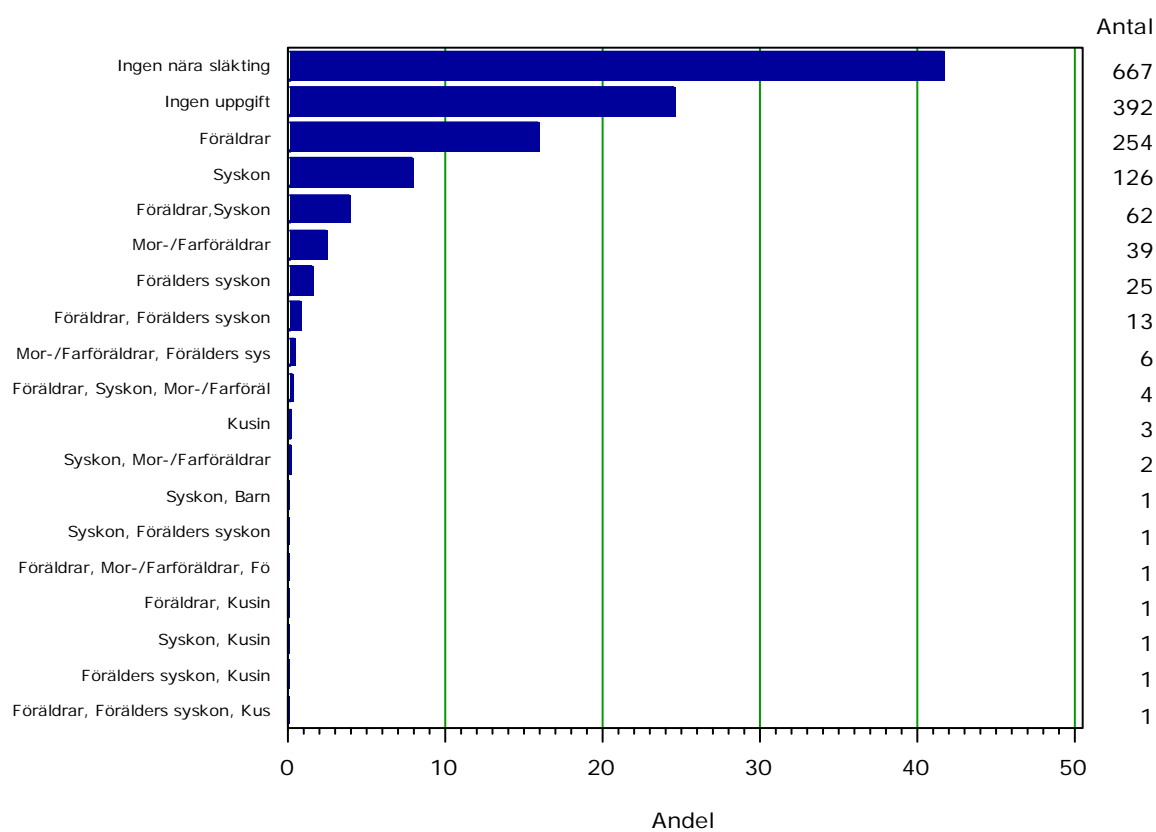
Figur 4c. MMT per kön och ålder , diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008 . Medelvärde, antal ovanför stapeln.

När utredningen startar bor patienterna endast i ringa grad i särskilt boende, fig. 4d. Detta är förväntat med tanke på att majoriteten av patienterna diagnosticeras tidigt i sjukdomsförloppet.



Figur 4d. Boende vid utredningsstart per diagnosmånad, diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008 . Antalet ovanför stapeln.

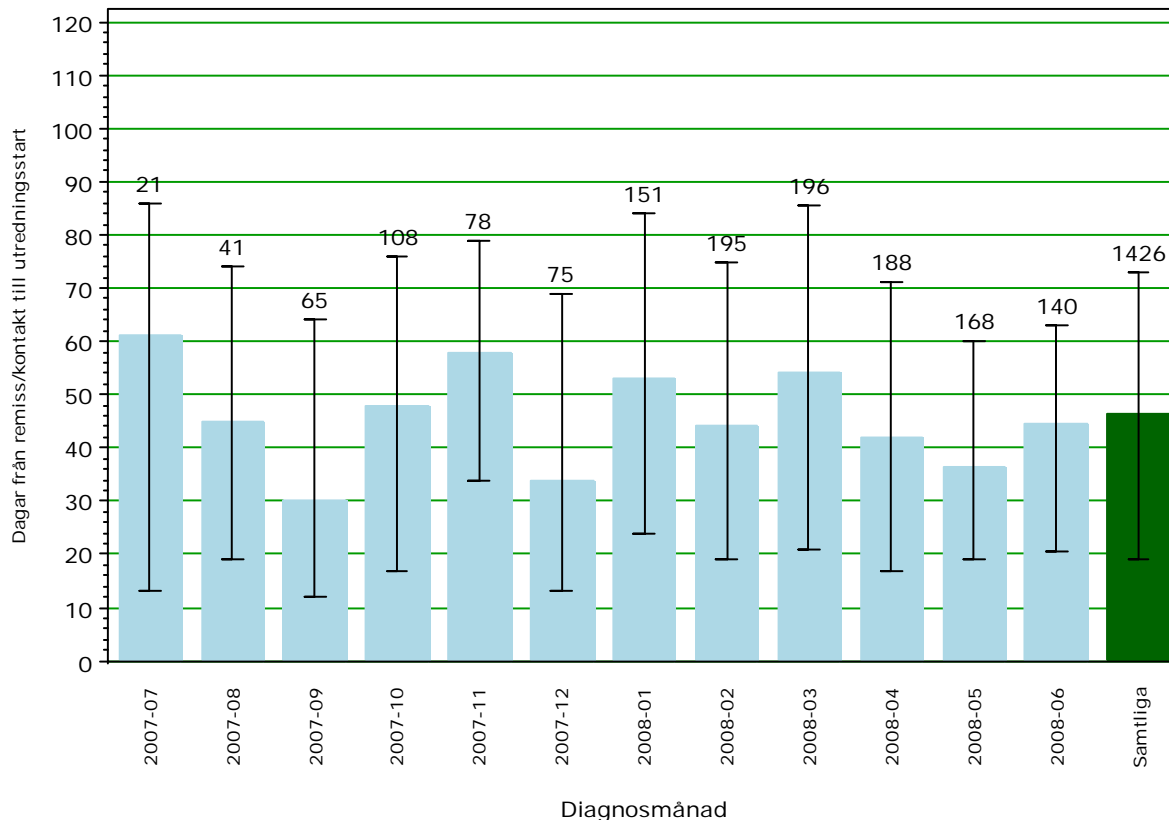
En viktig riskfaktor för demens är hereditet. I SveDem anges i mer än 40% av fallen att ingen nära släkting ha varit drabbad av en demenssjukdom, fig. 4f. I 25% av fallen anges Ingen uppgift i SveDem.



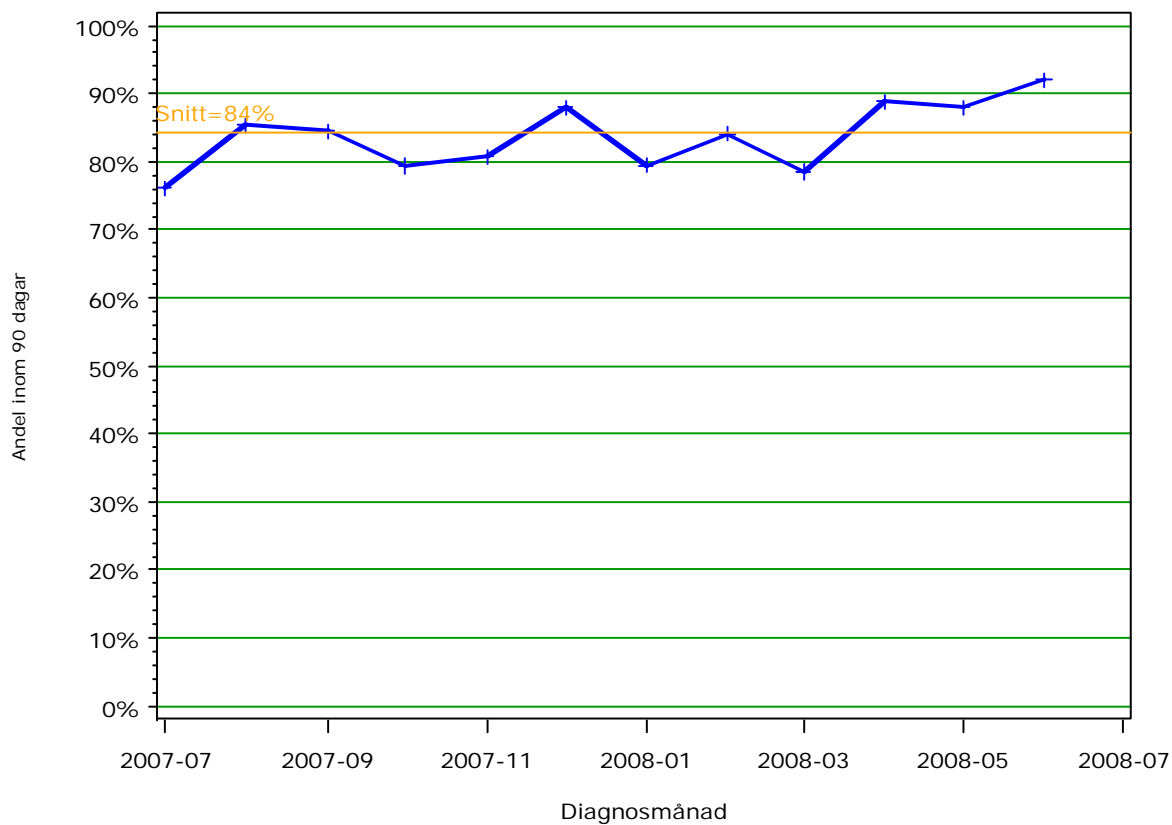
Figur 4f. Släktingar med misstänkt demens, diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008 .

Väntetider

Medianen för tiden från mottagen remiss, eller kontaktdatum, till utredningsstart var ca 45 dagar med en positiv trend under verksamhetsåret, fig 5a. Det innebär att andelen patienter som börjar utredas inom 90 dagar från remissdatum är hög, 84 %, och stigande, fig 5b. Det kommer att bli intressant att jämföra den årsvisa variationen i kommande årsrapporter.

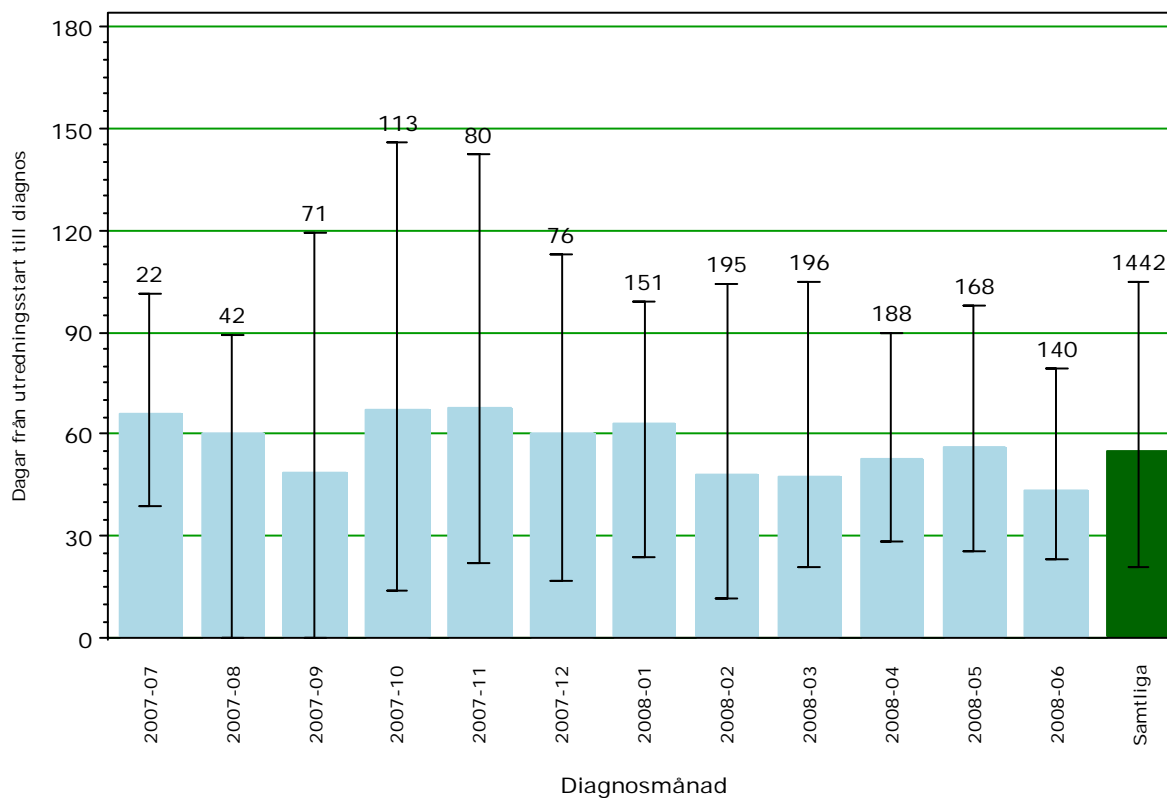


Figur 5a. Dagar från remiss/kontaktdatum till utredningsstart per diagnosmånad under verksamhetsåret 2007-2008 . Staplar för median med 1a och 3e kvartilen utritade och antalet utskrivna.



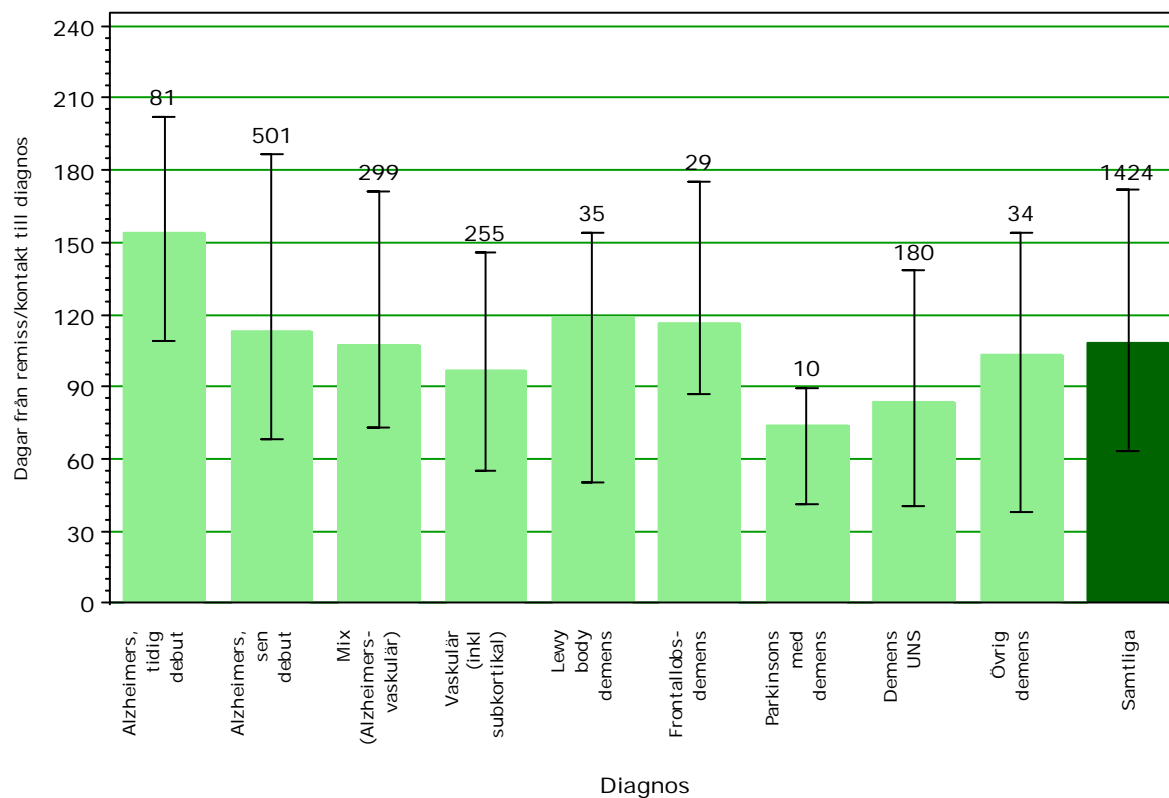
Figur 5b. Andel patienter inom vårdgarantins 90 dagar från remiss/kontakt datum till utredningsstart per diagnosmånad under verksamhetsåret 2007-2008 .

Medianen för tiden från utredningsstart till diagnos är 55 dagar, fig 5c.



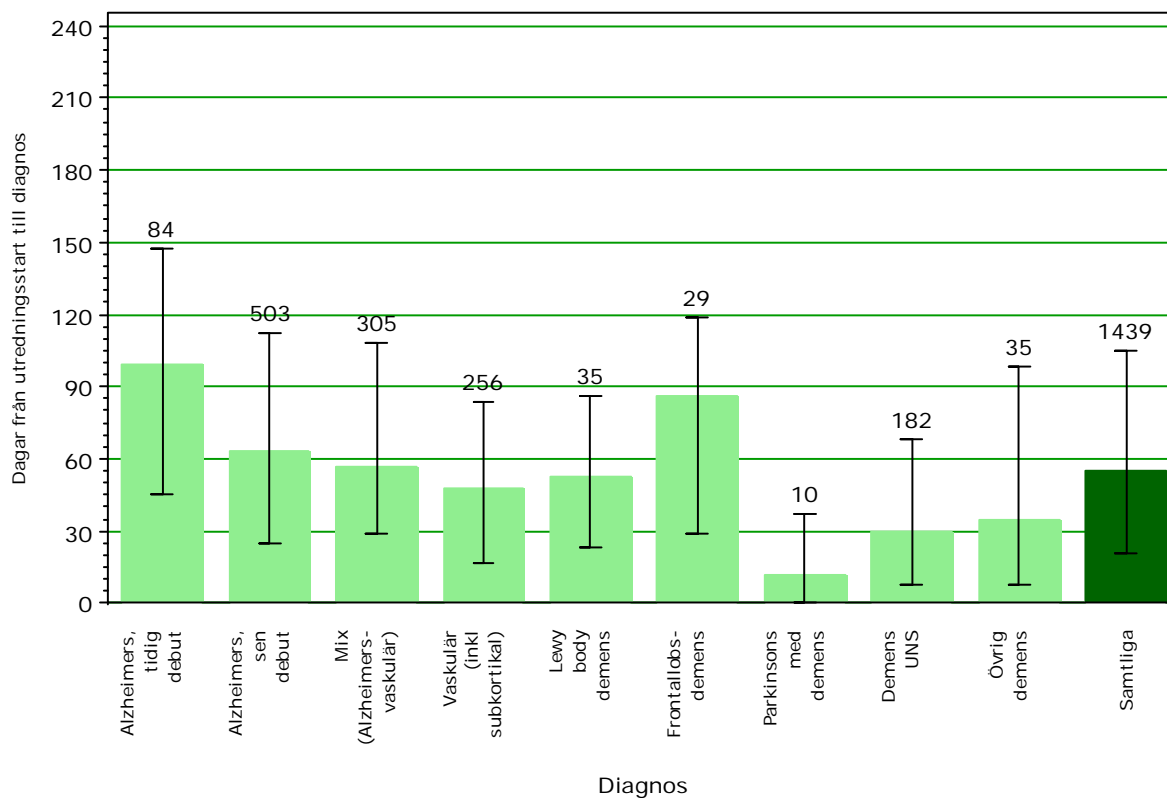
Figur 5c. Dagar från utredningsstart till diagnos per diagnosmånad under verksamhetsåret 2007-2008 .
Staplar för median med 1a och 3e kvartilen utritade och antalet utskrivna.

Total tid från remiss/kontaktdatum till diagnos hade en median på 105 dagar, fig. 5e. Hälften av patienterna får alltså demensdiagnosen efter mer än 3 månader från att remissen skrevs.



Figur 5e. Dagar från remiss/kontakt datum till diagnos, diagnosdatum under verksamhetsåret 2008. Staplar för median med 1a och 3e kvartilen utritade och antalet utskrivna.

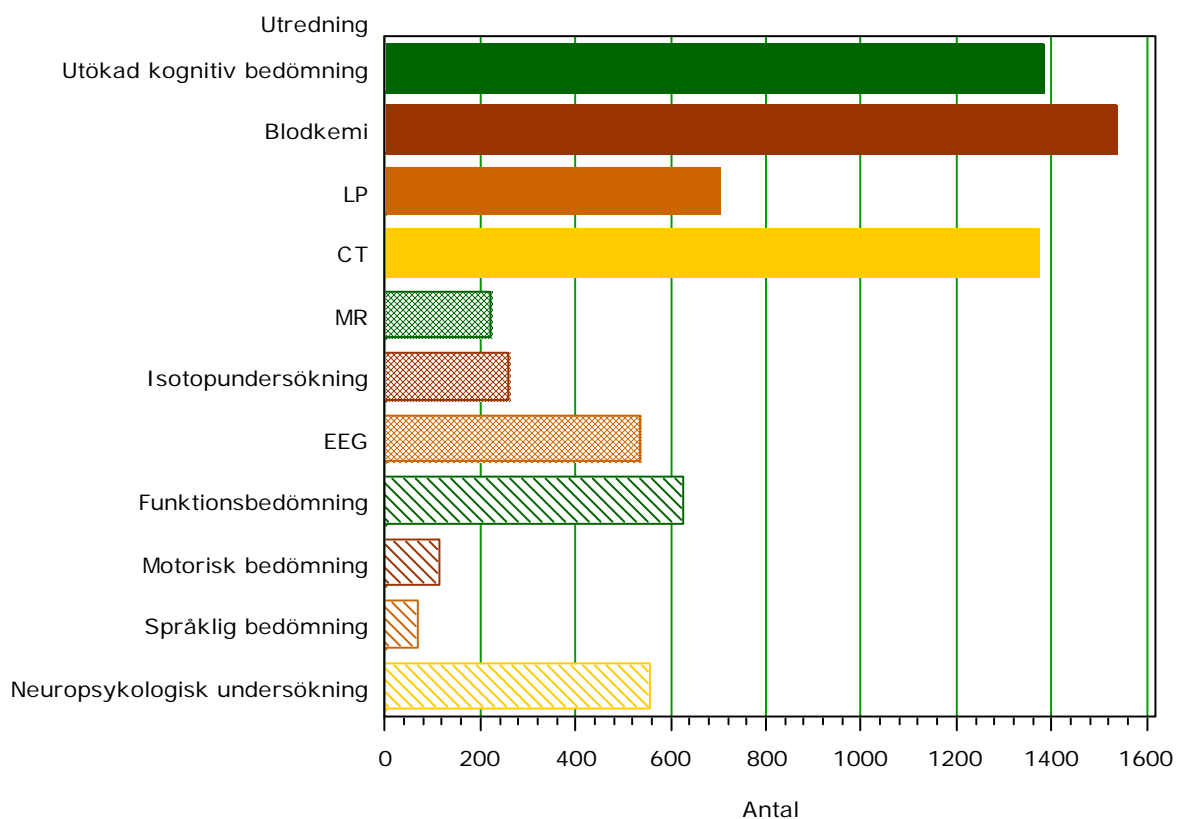
Per diagnos är det Alzheimers sjukdom med tidig debut och frontallobsdemens som tar längst tid från utredningsstart till diagnos, fig 5d.



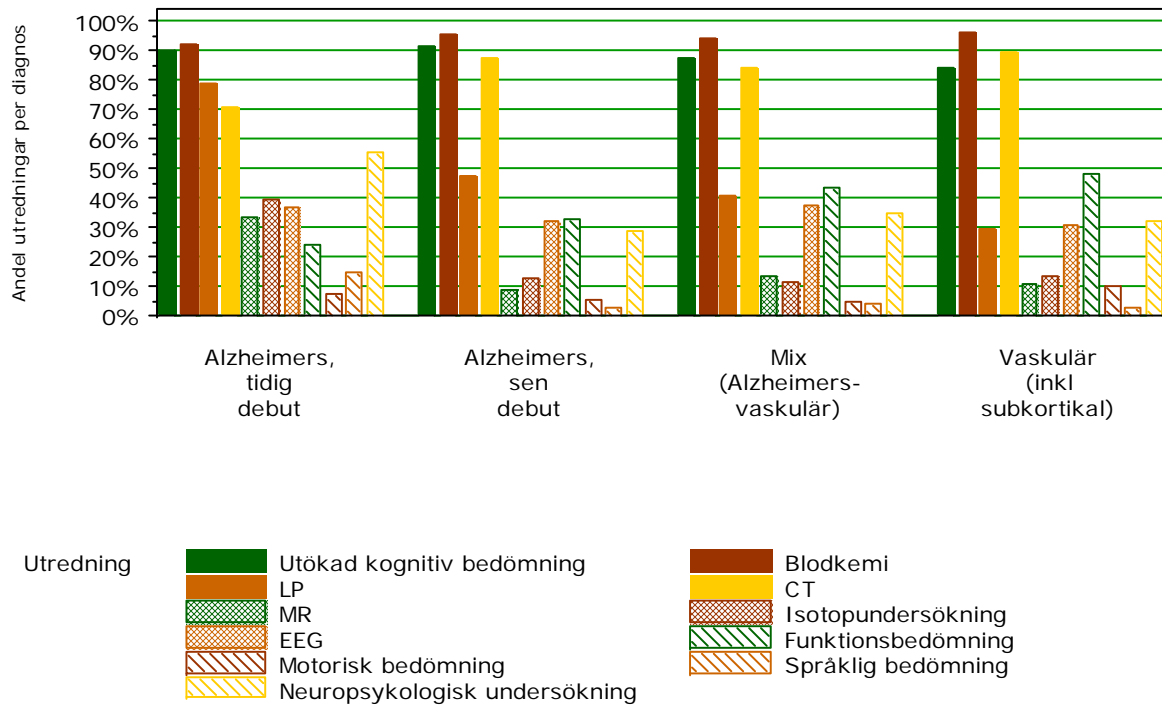
Figur 5d. Dagar från utredningsstart till diagnos, diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008 . Staplar för median med 1a och 3e kvartilen utritade och antalet utskrivna.

Undersökningar som underlag för diagnostik

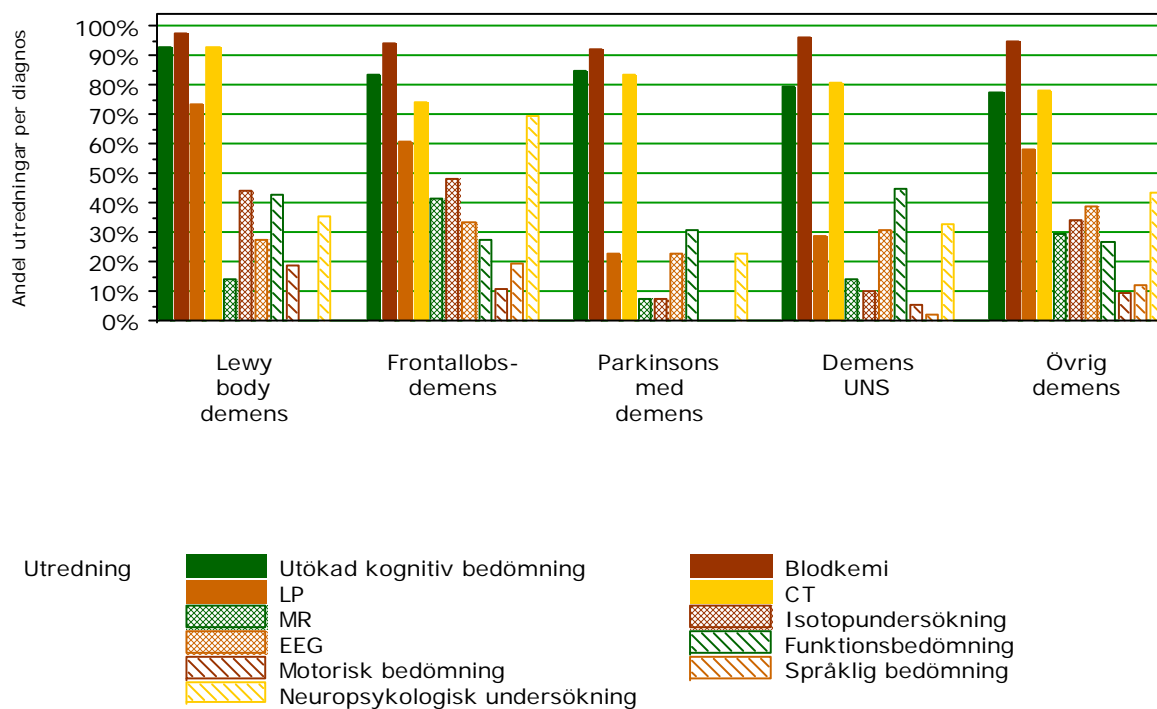
För diagnossättningen är utökad kognitiv bedömning, blodkemi och CT de vanligast förekommande undersökningarna, fig. 6a. För att diagnosticera Alzheimers sjukdom med tidig debut utförs flest undersökningar, fig. 6b-6c. Detta kan vara en orsak till att utredningstiden för denna diagnos är längst bland demenssjukdomarna, 5d.



Figur 6a. Utredningar till grund för diagnos, diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008 .



Figur 6b. Utredningar till grund för diagnos, per diagnos, diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008 . De vanligare diagnoserna.

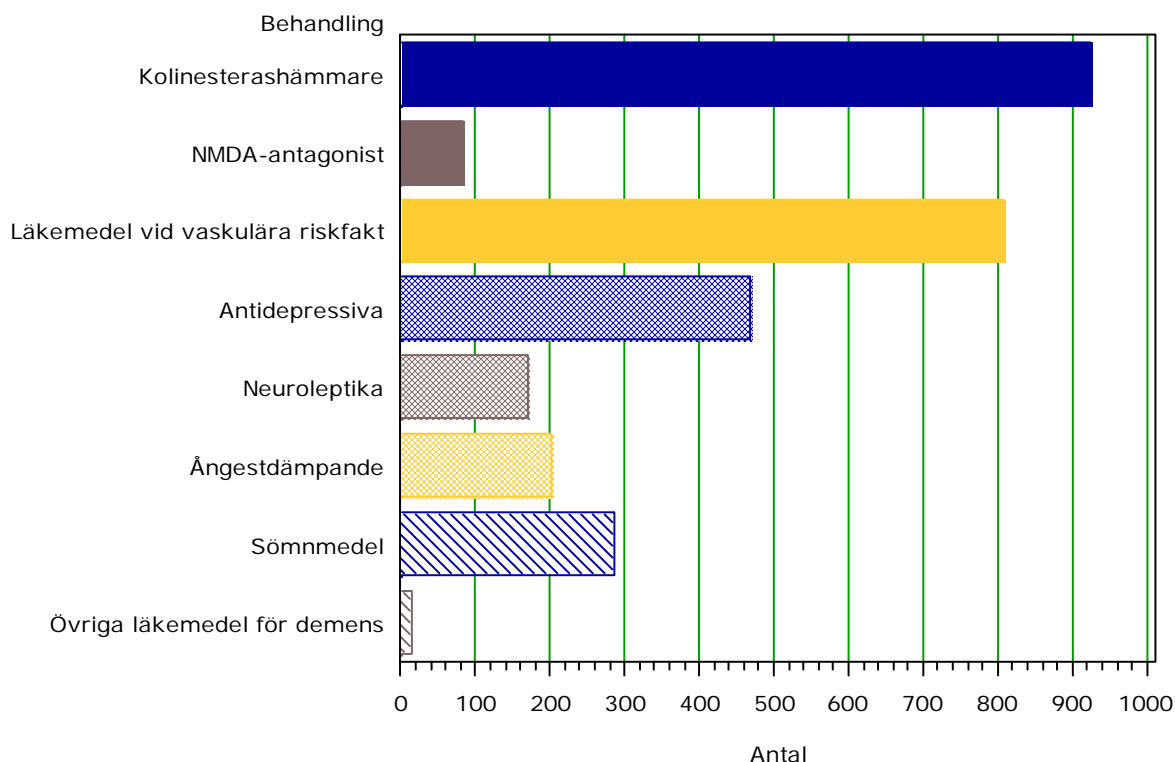


Figur 6c. Utredningar till grund för diagnos, per diagnos, diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008 . De mindre vanliga diagnoserna.

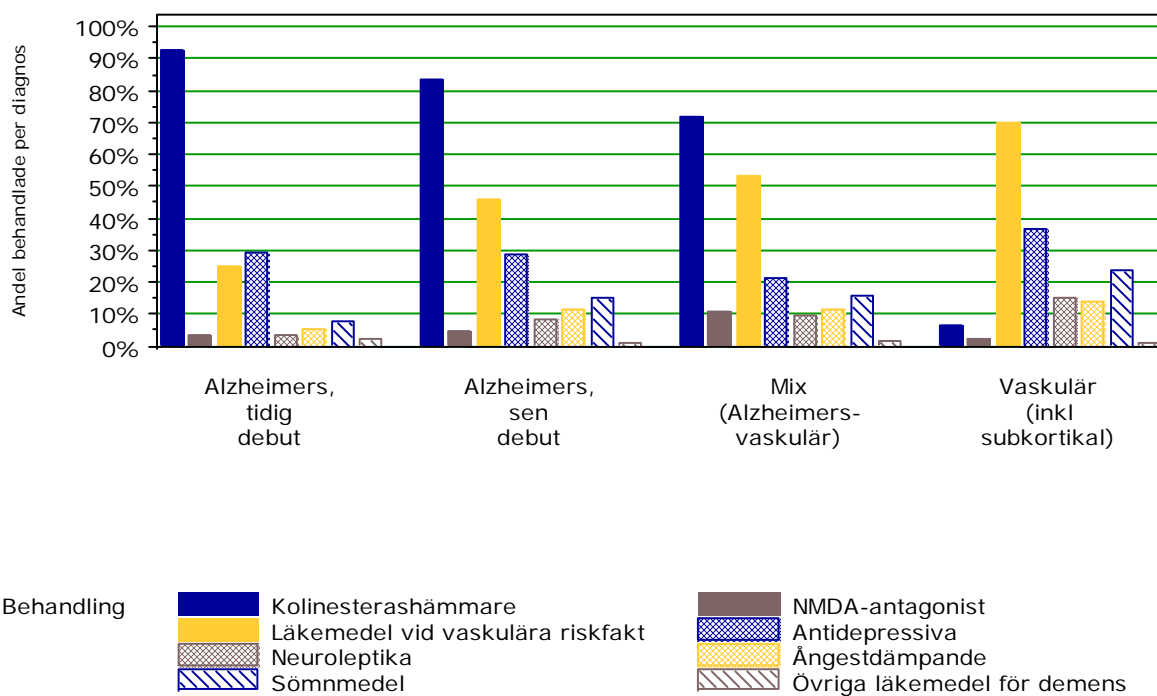
Behandling

Läkemedel

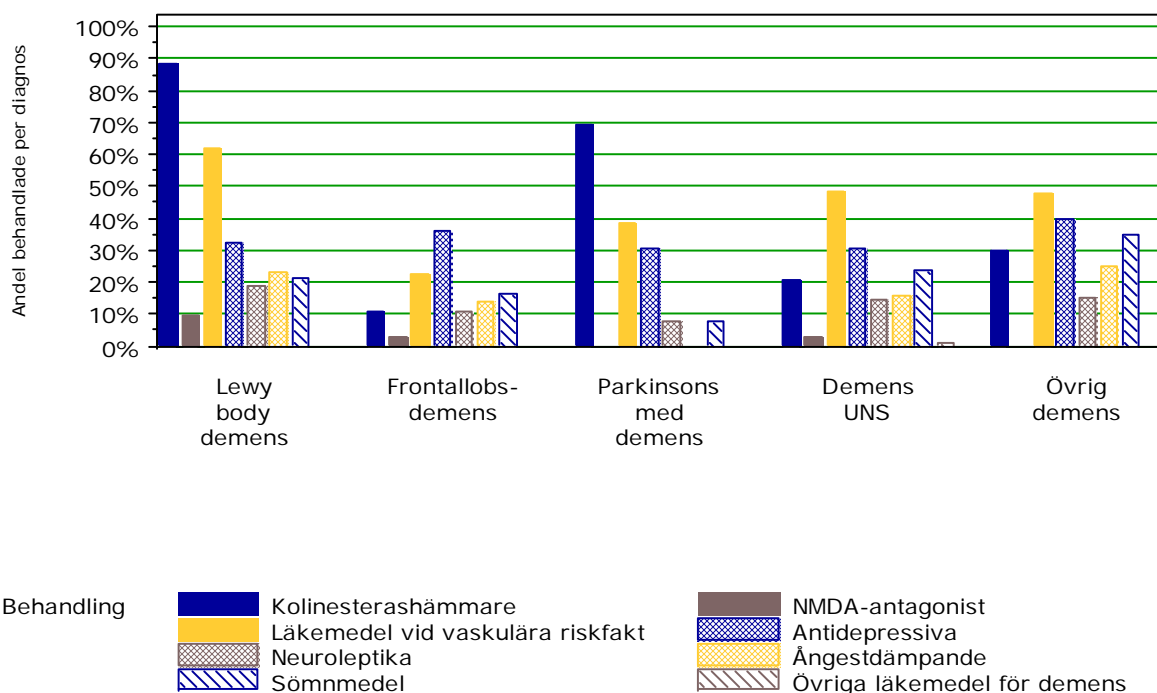
Den vanligaste läkemedelsbehandlingen är kolinesterashämmare, fig. 7a. Mer än 90 % av patienter med Alzheimers sjukdom med tidig debut och mer än 80 % av patienter med Alzheimers sjukdom med sen debut behandlas med kolinesterashämmare. Även hos patienter med blanddemens behandlas majoriteten med kolinesterashämmare. Andelen med vaskulär demens som behandlas med kolinesterashämmare är låg medan läkemedel mot vaskulära riskfaktorer är hög, fig. 7b. En mindre andel patienter behandlas med memantin vilket kan bero på att få patienter med Alzheimers sjukdom i registret har en sjukdom av måttlig till svår grad, vilket är indikation för memantin. Behandling med antidepressiva också rel vanligt, ca 30 % av patienter emd Alzheimers sjukdom och 35 % vdi vaskulär demens.



Figur 7a. Behandlingar efter utredning, per diagnos, diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008 .

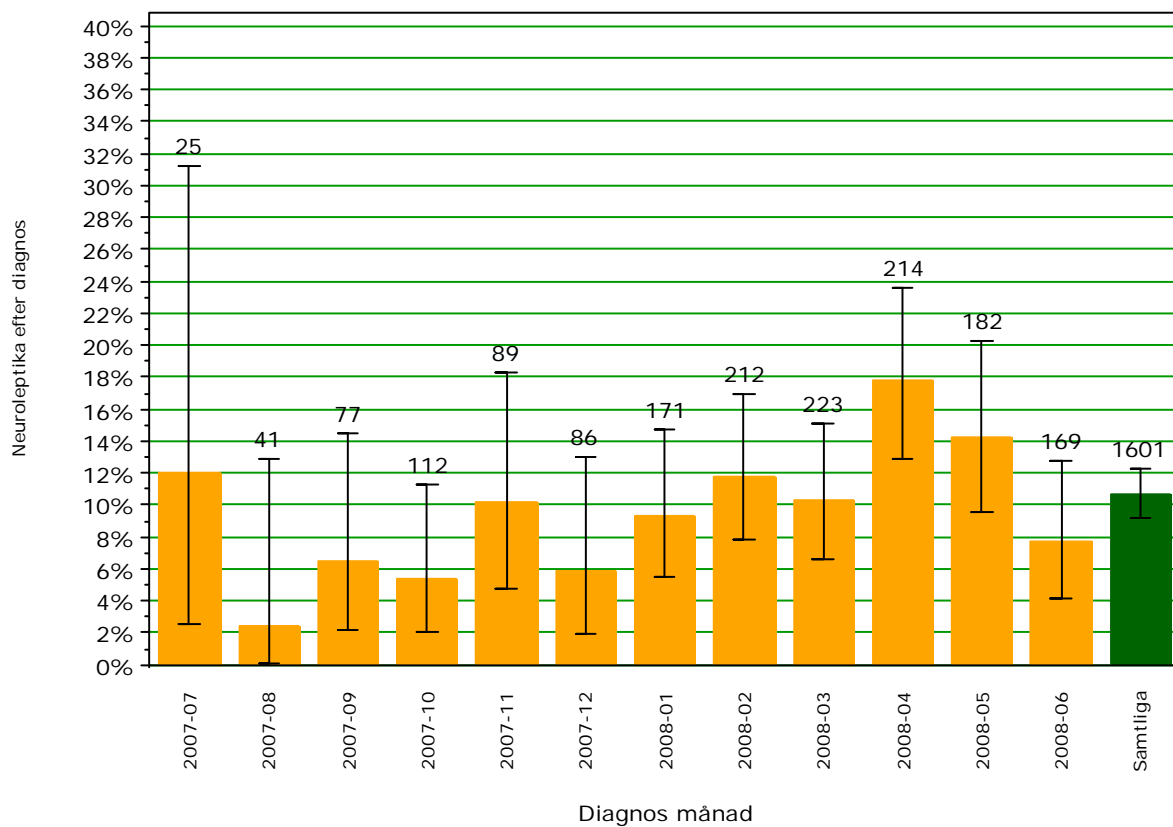


Figur 7b. Behandlingar efter utredning, per diagnos, diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008 . Endast de vanligare diagnoserna.



Figur 7c. Behandlingar efter utredning, per diagnos, diagnosdatum under 2008. De mindre vanliga diagnoserna.

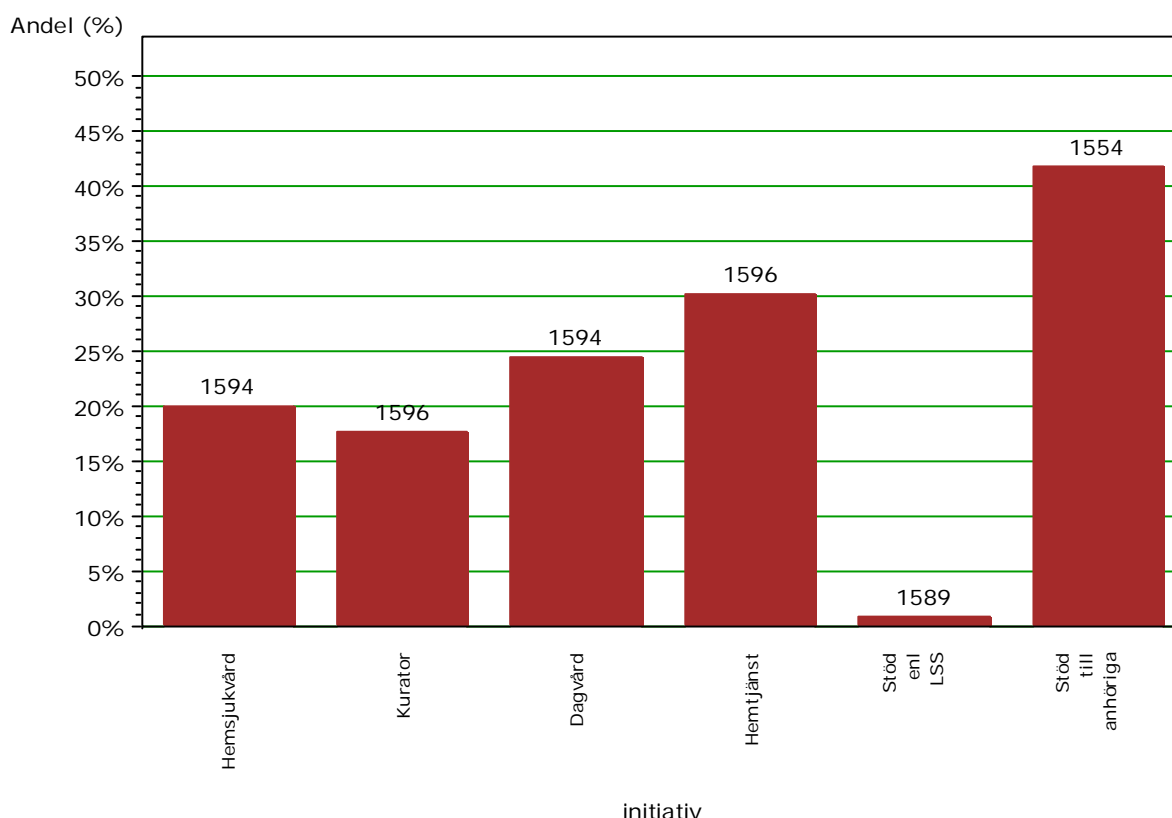
Utskrivningen av neuroleptika till demenspatienter har uppmärksammats i media under september 2008. I samband med diagnos behandlas drygt 10 % av patienterna med neuroleptika, fig. 7d, vilket också innefattar de patienter som sedan tidigare behandlades med neuroleptika. Variationen från månad till månad visar inte på någon tydlig trend.



Figur 7d. Neuroleptika som patienter behandlas med efter att diagnosen satts, diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008 .

Initiativ till stödinsatser

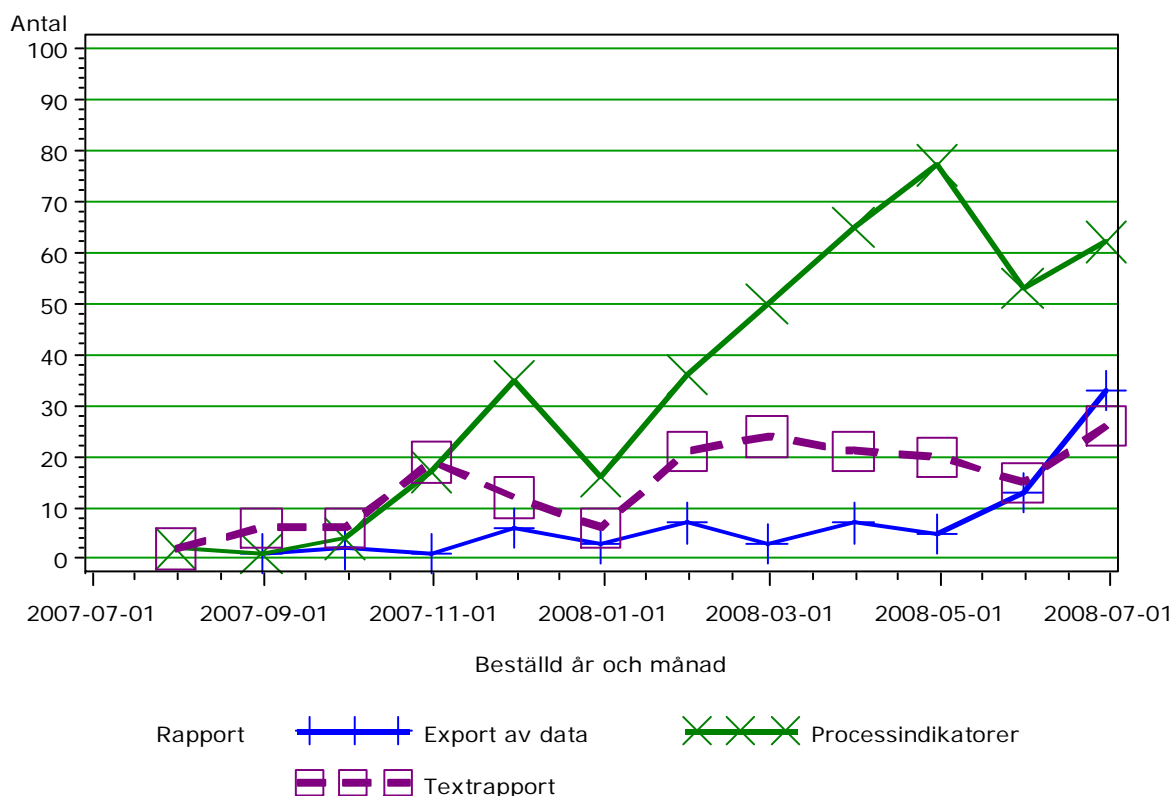
Från sjukvården kan initiativ tas till stödinsatser, vilket dock inte säkert innebär att patienten efter biståndsbedömning erhåller det stöd som avsetts. Vanligast är initiativ till stöd för anhöriga vilket tas i 40 % av fallen, men även andra stöd förordas i varierande omfattning (15% till 30%), fig. 8a. Stöd enl LSS är lågt men avspeglar att färre är 10 % av de registrerade är under 65 år och därmed har möjlighet att erhålla stöd enl. LSS. I nästa årsrapport kommer årliga uppföljningar att ha registrerats så att initiativen kan jämföras med utfallet för patienterna.



Figur 8a. Andel av patienterna där utredande enhet tagit initiativ till stödinsatser (ingen till flera per patient), diagnosdatum under verksamhetsåret 2007-2008, antal patienter ovanför stapeln.

Lokal användning av data och resultat

Rapporter finns tillgängliga i SveDem via webbgränssnittet. Webbloganalysen visar att SveDems lokala användare på deltagande enheter använder de inbyggda rapporterna. Under verksamhetsåret har 15 enheter tagit ut on-linerapporter regelbundet (mer än 10 ggr). Möjligheten att exportera sina inmatade data (export av data) har använts som mest drygt 30 ggr/månad, fig. 9a. Rapportanvändningen har stigit. Mest använd är rapporten Processindikatorer där tabeller med grafisk presentation, snarare än textrapportens tabeller. I bägge fallen jämförs enhetens resultat med hela registrets snitt.



Figur 9a. Rapportbeställningar under verksamhetsåret 2007-2008 av lokala användare eller lokala koordinators, diagnosdatum under , antal uppgifter ovanför stapeln.