

Verksamhetsberättelse 1/7 2009 – 30/6 2010

Bakgrund

Svenska Demensregistret SveDem är nu ett etablerat kvalitetsregister inom demensområdet och togs i drift i maj 2007 med syfte att förbättra kvaliteten på demensvården i Sverige. SveDem leds av en styrgrupp med bred professionell och geografisk kompetens med stöd från patientföreningar och professionernas föreningar. Anslag sedan 2005 har beviljats.

Verksamhet

Styrgruppen har under verksamhetsåret haft sammanträde 4 ggr:
2009-09-17 sammanträde heldag Arlanda Sky City
2009-10-21 årligt möte
2009-12-01 sammanträde heldag Arlanda Sky City
2010-04-20 sammanträde heldag Arlanda Sky City

SveDems kansli.

Glädjande nog har SveDem vuxit väl. Detta har inneburit en ökande administration. From augusti 2008 har SveDem en landskoordinator på heltid. Huvudsakliga arbetsuppgifter har varit att implementera och introducera nya enheter, besöka användarna, monitorera registerdata och driften av den löpande verksamheten. Ett specifikt SveDem telefonnummer och en e-post adress finns tillgängligt för alla användare.

Implementering

SveDemregistret har varit igång sedan 1 maj 2007. 101 enheter, varav 49 specialistenheter, 48 primärvårdsenheter och 4 kommuner har hitintills anslutit sig och anmälningar kommer in kontinuerligt. Nya användare har utbildats och för närvarande finns 8850 grundregistrerade patienter och drygt 3300 uppföljningar i SveDem (juni 2010). 85% av samtliga specialistenheter i Sverige är anslutna.

Primärvård

SveDem har deltagit i SKL:s Primärvårdsprojekt, ett projekt där man via genombrottsmetoden skall utvärdera hur det fungerar att registrera i flera kvalitetsregister och att arbeta med förbättringsarbete utifrån registerdata. Projektet avslutas i samband med Kvalitetsregisterkonferensen i oktober 2010. SveDem har också samarbetat med Demensrådet i Stockholm, som har till uppgift att implementera vårdprogrammet för demensutredningar, Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 samt möjliggöra registrering i SveDem. SveDem har medverkat i deras utbildningar för primärvården, "Kompetens i

demens", som ordnats vid flera tillfällen under våren 2010 och kommer att fortsätta även under hösten 2010.

I Västra Östergötland, Motala, har man från minnesmottagningen arbetat aktivt med implementering och 9 vårdcentraler och kommunen är nu anslutna.

I Västmanlands län har de 10 vårdcentraler som ingår i projekt "Neurokognitiva utredningar och uppföljningar i primärvården" (Västmanlandsmodellen) anslutit sig och börjat komma igång med registreringen.

Även Västra Götaland har aktivt arbetat med implementering av SveDem i primärvården.

I Skåne bygger man upp vårdkedjor för demenssjuka där SveDem, är en integrerad del i det arbetet.

Även i Nyköpings kommun har de flesta landstingsdrivna primärvårdsenheter anslutit sig.

Uppdatering av register och hemsida

Websystemet är utvecklat enligt kravspecifikation av UCR. Registret är webbaserat. SveDem är användarvänligt och nya användare kommer snabbt igång med registreringen.

Registret har uppdaterats och har fått en ny modernare dataplattform. En del variabler har förtydligats och en del har anpassats till de nya nationella riktlinjerna. T ex har en jämförelsenivå, "egna länet", lagts till. Enheter kan nu jämföra sina data med både sitt eget län och hela riket, vilket varit mycket uppskattat. De enheter som så önskar kan nu även registrera in uppföljande besök utöver den årliga uppföljningen.

Hemsidan har fått en ny enklare adress www.svedem.se

Den nya dataplattformen har inneburit att manualerna på hemsidan uppdaterats.

Nationella riktlinjer – Kvalitetsindikatorer mäts i SveDem

18 maj 2010 publicerade Socialstyrelsen "Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010." SveDem anges där som datakälla till följande kvalitetsindikatorer:

- Andel personer med demenssjukdom som fått diagnosen under senaste året.
- Andel personer med demensdiagnos som genomgått basal demensutredning.
- Andel personer med mild till måttlig Alzheimers sjukdom som behandlas med demensläkemedel.
- Andel personer med demenssjukdom som har plats på dagverksamhet.
- Andel personer med demenssjukdom i permanent särskilt boende som är anpassat för personer med demenssjukdom.
- Andel personer i särskilt boende som behandlas med antipsykosmedel
- Andel personer med demenssjukdom, i primär- och specialistvård, vars tillstånd följs upp av hälso- och sjukvården minst en gång per år.

Dessutom har styrgruppen för SveDem tagit fram följande kvalitetsmål

- Tid från remiss/kontakt till utredningsstart - 30 dagar
- Tid från utredningsstart till diagnos - 30 dagar
- Andel som genomgår basal utredning >90 %
- Andel med AD (tidig och sen) som behandlas med demensläkemedel skall vara minst 90 %
- Andel som följs upp minst en gång per år – 100 %

Monitorering

Under våren 2009 påbörjades monitorering av de anslutna enheternas registerdata.. Monitoreringen har utförts av landskoordinatör. De monitorerade minnesenheterna är:

Brommageriatriken AB
Cario Geriatrik
Danderydsgeriatriken
Förenade Care AB Löwet
Ger Rehab kliniken, Falu lasarett
Ger Rehab kliniken, Mora lasarett
Geriatrik Ryhov, Jönköping öppen- och slutenvård
Geriatrika kliniken Karolinska i Huddinge, öppen- och slutenvård
Geriatrika kliniken, Universitetssjukhuset i Örebro, öppen- och slutenvård
Geriatrika mott, Hörlandssjukhuset i Nässjö
Geriatrika mott, Sundsvall sjukhus
Geriatrika mottagningen, Akademiska Universitetssjukhuset i Uppsala.
Geriatrika mottagningen, Motala lasarett
Geriatrikt Centrum, Norrlands Univeritetssjukhus, NUS
Handengeriatriken
Jakobsbergsgeriatriken
Kognitiv medicin Universitetssjukhuset i Lund
Minnesmottagningen, Centralsjukhuset i Kristianstad
Minnesmottagningen, Nyköpings lasarett
Minnesmottagningen NynäsVård AB
Minnesmottagningen, Varbergs sjukhus
Minnesmottagningen Vrinnevisjukhuset, Norrköping
Minnesmottagningen, Värnamo sjukhus
Minnesmottagningen Ystads lasarett
Minnesmottagningen, Örnsköldsviks sjukhus
Nackageriatriken
Neuropsykiatriska kliniken MAS i Malmö, öppen- och slutenvård
Neuropsykiatriska kliniken Sahlgrenska i Mölndal, öppen- och slutenvård
Neuropsykiatriska kliniken, Falköping
Stockholmsgeriatriken

Syftet med monitoreringsbesöken har dels varit att diskutera förutsättningarna för det lokala registerarbetet och samla in synpunkter från användarna för att fortsätta utveckla ett användarvänligt och säkert register och dels att granska registreringarna mot patientjournalen.

Vid besöket har monitorn även följt upp att enheterna informerat patienterna om registreringen enligt SveDems anvisningar och att inloggningsuppgifterna hanteras varligt. Även frågan om vilka rutiner man har för att säkerställa att alla som fått demensdiagnos registreras har ställts. Vi arbetar nu med att finna en bra metod att granska att enheterna registrerar alla nydiagnostiserade patienter.

Journalgranskningen har utförts på 10st slumpmässigt utvalda patienter per enhet, där UCR har bistått med det slumpmässiga urvalet. Jämförelse har gjorts mellan registret och journalen på alla variabler som registreras, 59st per patient hos 313 patienter, vilket utgör ca 5 % av registrerade journaler. Dessutom har årliga uppföljningar med 31st variabler granskats på 5 av patienterna på de enheter som gjort uppföljningar.

Totalt var 6,4 % av registrerade data felaktiga, varav 4,5 % utgjordes av felregistreringar, 1,3 % misstolkningar och 0,6 % uppgifter som ej återfunnits i journalen. Saknade uppgifter som registrerats som "vet ej" uppmättes till 4 %.

Återkoppling till användare och verksamhetschef har gjorts. Misstolkningar har orsakat systematiska fel, vilka kunnat korrigeras tack vare monitoreringen och dessa fel därmed undvikas i framtiden. Förändringar i rutinerna har kunnat avhjälpa vissa av felregistreringarna. Således har monitoreringen visats vara ett viktigt verktyg för förbättringsarbetet inom SveDem. Monitorering är en viktig kvalitetskontroll av SveDem och utgör en självklar del av SveDemskansliets arbete.

Enkätundersökning

Under våren 2009 har SveDemkansliet skickat ut en användarenkät till alla då anslutna användare, 64 st. Resultatet av enkätundersökningen presenterades på det årliga mötet i oktober 2009.

67 % av de registrerande enheterna har besvarat enkäten. 54 % har varit anslutna mer än 1 år och 23 % mindre än ½ år.

Lokal Organisation

Hur man lagt upp det praktiska arbetet med SveDem skiljer sig en del mellan enheterna. 60 % har endast en person som registrerar i registret, medan resterande 40 % har flera personer. Majoriteten av enheter där flera registrerar har en eller två personer som har ett övergripande ansvar. Endast 2 enheter där fler personer registrerar saknar en person som har det övergripande ansvaret .

Kompetensen hos de som registrerar

Även vilka yrkeskategorier man valt att sköta registreringen skiljer sig en del. 89 % har endast en yrkeskategori som registrerar, medan 11% har flera.

Sjuksköterska	51 %
Sekreterare	20 %
Undersköterska	8 %
Läkare	8 %
Arbetsterapeut	1 %

Tidsåtgång

Enheterna uppgav att en registrering tar 1-30 min/patient.

Tidsåtgång <10 min	46 %
Tidsåtgång > 10 min	37 %
Ej besvarat frågan	17 %

Tidsåtgången varierar främst beroende på hur man organiserat arbetet. De flesta som uppger en registreringstid över 10 min hämtar uppgifterna själva ur journalen.

Inhämtar uppgifterna ur journalen	51 %
Ifyllt formulär från annan yrkeskategori	32 %
Båda ovanstående eller egna checklistor	17 %

.Användning av on-line rapporter

I enkäten ställdes även frågan om hur enheterna använt statistiken som finns i on-linerafförberedelserna i SveDem. 34% har svarat att de inte använt dem alls. Av dessa är de flesta nya användare med mindre än 10 registrerade patienter på sin enhet. 56 % använder on-line statistiken. Endast två enheter med över 80 registrerade patienter uppgav att de inte använt sig av statistiken.

Använt som diskussionsunderlag	57 %
Använt för eget förbättringsarbete	29 %
Använt för att påvisa behov av förbättringsarbete	20 %

57 % uppger att de i sin tur har informerat om SveDem till andra enheter som ännu inte är anslutna.

Support

46% har använt sig av support på SveDems kansli. Samtliga anser sig ha fått den hjälp de önskat och i rimlig tid. 37 % av enheterna har varit i kontakt med UCR .

Som avslutning på enkäten har enheterna fått lämna eventuella övriga synpunkter på hemsidan. En del av dem har redan behandlats eller är under behandling. Enkätundersökningen planeras att genomföras vartannat år.

Förbättringsarbeten

Enligt resultatet från användarenkäten uppger 29 % av enheterna att de använt statistik i SveDem för internt förbättringsarbete. Till exempel har ett par enheter haft genomgångar med läkarna av diagnoskriterier för olika demenssjukdomar efter att i statistiken upptäckt avvikande diagnosfördelning i jämförelse med övriga riket. En enhet har startat internt förbättringsarbete får att korta utredningstiderna efter att ha upptäckt sina långa utredningstider i jämförelse med övriga riket.

En del enheter har vid monitoreringsbesöket upptäckt att de haft bristfällig dokumentation i journalen. T ex har flera enheter sedan länge ett välutvecklat anhörigstöd, som inte dokumenterats. Andra har haft en del uppgifter t ex vikt, på "lösblad" som kastats efter registrering utan att journalföras. Detta har blivit tydligt vid monitoreringen och SveDem har där bidragit till förbättring av dokumentationen.

SveDem har också satt fokus på en del frågor som bör ingå i en demensutredning, tex lämplighet att köra bil och lämplighet att inneha skjutvapen. Ett förbättringsarbete har utförts och enheter som tidigare ej systematiskt tagit upp detta har nu lagt till dessa frågor i sina utredningar.

Årligt möte för användare

SveDems årliga möte hölls på Svenska Läkaresällskapet 21/10-09. Ett 60-tal personer deltog.

Samarbete med UCR

Under verksamhetsåret har Kvalitetregistergruppen på UCR förändrat sitt arbets sätt, vilket inneburit att SveDem nu är mer delaktigt i de webbaserade förändringarna och utvecklingen av registret som ständigt pågår. Med ett "eget team" inom UCR som jobbar mot SveDem under väldefinierade perioder har det blivit lättare att få direktkontakt med de personer som ansvarar för respektive områden inom teamet.

Forskning

En postdoc på deltid (Dorota Religa) är knuten till SveDem för att undersöka hälsoekonomiska aspekter på data från SveDem. Finansiering från Svenska Läkaresällskapet finns. Ett manuskript är under utarbetande. SveDem har också under året initierat ett samarbete med Minnesmottagningen vid Rigshospitalet i

Köpenhamn, och deras kvalitetsregister avsett för patienter på Minnesmottagningar i hela Danmark

Förankring

Styrgruppen och arbetsgruppen är så sammansatt att förankring med specialistkliniker, primärvård och kommuner är god och landets olika delar är också representerad. Både personer knutna till universitetssjukhus såväl som mindre sjukhus deltar. Styrgruppen har under året skaffat ökad kompetens inom omvårdnad och paramedicin (arbetsterapi) samt allmänmedicin. En styrelsemedlem är också styrelsemedlem i BPSD registret vilket är viktigt för informationsutbytet mellan registren, där BPSD registret på sikt skall bli en del av SveDem.

Registerhållaren Maria Eriksdotter Jönhagen samt styrgruppens medlem Anders Wimo har på Socialstyrelsens uppdrag varit medlemmar i Kvalitetsindikatorgruppen (leddes av Ulla Höjgård, Socialstyrelsen) och arbetat fram kvalitetsindikatorer för demensvård. Styrgruppsmedlemmarna Anders Wimo och Katarina Nägga har också deltagit i Socialstyrelsens arbete med att ta fram Nationella riktlinjer för demensvård och omsorg.

Professor Bengt Winblad, styrgruppsmedlem och tidigare registerhållare i SveDem, är ordförande i European Alzheimer Disease Consortium, har presenterat SveDem inom konsortiet och det har väckt stort intresse ute i Europa.

SveDem har även samarbete med Demensrådet, ett projekt inom Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning i Stockholms län, vars uppgift bl a är att implementera vårdprogrammet, de nationella riktlinjerna och kvalitetsindikatorerna, samt möjliggöra registrering i SveDem.

Demensrådet har tillsammans med CeFAM (Centrum för allmänmedicin) erbjudit primärvården utbildningen "Kompetens i demens" där SveDem har medverkat i utbildningen genom att informera om kvalitetsregistret.

Information om SveDem har givits av registerhållaren till den centrala kvalitetsgruppen i Stockholms läns landsting i maj 2010.

SveDem har alltid representerats på "Rundabordskonferenserna" anordnade av SKL antingen av registerhållaren eller av landskoordinatörn.

Landskoordinatörn har även deltagit i nätverket för koordinatörer för kvalitetsregister knutna till UCR.

Länk till SveDems hemsidan finns också på hemsidan för Svenskt Demenscentrum, Svensk geriatrisk förening samt forskningsnätverkets Swedish Brain Powers hemsida.

Information

Styrgruppen är aktiv och föreläser i hela landet om demenssjukdomar till olika målgrupper. Under dessa föreläsningar diskuteras även data från SveDem, vilket också innebär stor nationell spridning av information om SveDem.

Dessutom har information om i huvudsak SveDem presenterats i samband med nationella och internationella möten (se publikationslistan) samt vid monitorering (se ovan). Förutom denna kunskaps-spridning har följande informationstillfällen hållits om SveDem: .

1. Edlund A-K, SveDem – Tallhöjdens Vc, Södertälje aug 2009
2. Edlund A-K, SveDem – Demensrådet, Stockholm, aug 2009
3. Edlund A-K, SveDem – Primärvården, Västerås, sep 2009
4. Edlund A-K, SveDem – Primärvården i Nyköping, Nyköping sep 2009
5. Eriksdotter Jönhagen M-Föreläsning om Svedem för geriatriker och neurologer från Turkiet, sept 2009.
6. Edlund A-K, SveDem – Minnesmottagningen Centralsjukhuset i Västerås,
7. nov 2009
8. Edlund A-K, SveDem – Tranebergs Vc, Stockholm, dec 2009
9. Edlund A-K, SveDem – Minnesmottagningen Centralsjukhuset i Karlstad, Karlstad, dec 2009
10. Edlund A-K, SveDem – Demensrådet, Stockholm, dec 2009
11. Edlund A-K, SveDem – Äldredoktorn, Huddinge, dec 2009
12. Edlund A-K, SveDem – Primärvårdsprojektet, SKL, Stockholm, jan 2010
13. Edlund A-K, SveDem - Primärvården och minnesmottagningen, Karlskrona jan 2010
14. Eriksdotter Jönhagen M-Föreläsning om SveDem på Farmakologisk behandling vid Alzheimers sjd, Kurs för läkare arrangerad av Svensk förening för Kognitiv medicin
15. Edlund A-K SveDem – Åsidans Vc, Nyköping, feb 2010
16. Edlund A-K/Eriksdotter Jönhagen M, SveDem – Demensrådets styrgrupp, Stockholm, feb 2010
17. Edlund A-K, SveDem – Primärvårdsprojektet SKL, Stockholm mars 2010
18. Winblad B, SveDem – EADC- European Alzheimer Disease Consortium meeting, Geneve mars 2010
19. Edlund A-K, SveDem – Demensrådet/CeFAM utbildning för primärvården, Stockholm april 2010
20. Edlund A-K, SveDem – Demensrådet, Stockholm april 2010
21. Edlund A-K, SveDem – Demensrådet/CeFAM utbildning för primärvården, Stockholm, april 2010
22. Eriksdotter Jönhagen M, SveDem – Demensrådet/CeFAM utbildning för primärvården, april 2010
23. Eriksdotter Jönhagen M-Föreläsning om SveDem för geriatriker och neurologer från Spanien, april 2010
24. Nägga K, SveDem – Föreläsning om implementering av SveDem i Malmö, Region Skånes regionala kvalitetskonferens, april 2010
25. Edlund A-K, SveDem – Demensrådet/CeFAM utbildning för primärvården, maj 2010
26. Eriksdotter Jönhagen M-Dragnig om SveDem för Kvalitetsregistergruppen i SLL, maj 2010
27. Edlund A-K, SveDem – Trosa Vc, Trosa juni 2010

Utställare

1. Edlund A-K, SveDem – Nätverket för Demenssjuksköterskor i Sverige, Malmö, sep 2009
2. Edlund A-K, SveDem – Geriatriskt Forum, Stockholm okt 2009
3. Edlund A-K, SveDem – Posterutställning, Kvalitetsregisterkonferens, Stockholm, okt 2009
4. Edlund A-K, SveDem – Svensk förening för kognitiva sjukdomar, Stockholm, nov 2009
5. Edlund A-K, SveDem – Stora Demensdagen, Expomedica, Stockholm, Nov 2009
6. Edlund A-K, SveDem – Geriatriskt Forskarforum, Stockholm feb 2010
7. Edlund A-K, SveDem – Nationella Demensdagen, Stockholm, mars 2010

8. Edlund A-K, SveDem – Posterutställning, 11th Geneva/Springfield symposium on advances in Alzheimer therapy, Geneve mars 2010
9. Edlund A-K, SveDem – Svenska Demensdagarna, Örebro maj 2010

Aktivitetsplan

Grov tidsplan	Aktivitet	Ansvarig	Status
HT 10 VT 11	Fortsatt lansering och implementering av SveDem	Registrets Styrgrupp Landskoordinator	Pågår
HT 10 VT 11	Kontinuerlig uppdatering av hemsidan	Landskoordinator, UCR	Pågår
HT 10 VT 11	Utveckla omvårdnadsparameterar i registret	Landskoordinator	Pågår
HT 10 VT 11	Monitorering	Landskoordinator	Pågår
HT 10	Föredrag SveDem Läkarstämman, Göteborg	D Religa	Anmält
HT 10	Posterpresentation Kvalitetsregisterdagarna, Örebro	Landskoordinator	Anmält
18 okt	Årligt möte	Registerhållare, landskoordinator	Pågår
HT10	Primärvårdsprojektet SKL. Slutrapport okt-10	Landskoordinator	Pågår
HT 10	Utställare Äldreomsorgsdagarna, Stockholmsmässan i Älvsjö	Landskoordinator	Anmält
HT 10	Fortsatt medverkan i Demensrådets utbildning för primärvården i Stockholms län "kompetens i demens"	Landskoordinator	Pågår
HT 10 VT 11	Underhåll och support av registret	UCR	Pågår
VT 11	Poster och utställare på Svenska Demensdagarna i Örebro	Landskoordinator	Påbörjat
VT 11	Utställare "Inspiration och guldkorn" i Örebro	Landskoordinator	Anmält
VT 11	Ta fram data från registret till årsrapport	UCR	Pågår

Publikationer

1. Religa D, Spångberg K, Wimo A, Linus J, Edlund AK, Johansson N, Winblad B, Eriksdotter-Jönhagen M. The lower cost of dementia diagnosis in women, Abstr NFNS Florence Sept 2009
2. Eriksdotter-Jönhagen M, Spångberg K, Boson R, Graff C, Granqvist N, Kilander L, Mattsson UB, Nelvig A, Sandman PO, Wimo A, Eriksson S, Winblad B. Könsskillnader bland patienter med demenssjukdom, Abstract Kvalitetsregisterdagarna, Stockholm, Okt 2009
3. Religa D, Spångberg K, Wimo A, Linus J, Edlund A-K, Johansson N, Winblad B, Eriksdotter Jönhagen M, Lower cost of dementia diagnosis in women, Abstract SBP workshop sept 2009
4. Nägga K, Minthon L, Eriksdotter -Jönhagen M och styrgruppen för SveDem Implementering av Svenska Demensregistret i sydvästra Skåne, Abstract Kvalitetsregisterdagarna, Stockholm, Okt 2009
5. Religa D, Spångberg K, Wimo A, Jönsson L, Edlund A-K, Johansson N, Winblad B, Eriksdotter-Jönhagen M. The lower cost of dementia diagnosis in women, Abstract Läkarstämman, nov 2009
6. Edlund A-K, Spångberg K, Boson R, Graff C, Eriksson S, Grankqvist N, Kilander L, Mattson U-B, Nelvig A, Sandman P-O, Wimo A, Winblad B, Eriksdotter Jönhagen M, SveDem- Det nationella Svenska demensregistret. Abstract, Läkarstämman, nov 2009
7. Eriksdotter-Jönhagen M "Det dementa samhället-vad händer inom demensforskningen och hur påverkas samhället?" Abstract, Kvalitetsmässan Göteborg , nov 2009
8. Eriksdotter-Jönhagen M, Edlund A-K, Eriksson S, Granqvist N, Kilander L, Mattsson UB, Nelvig A, Nägga K, Wimo A, Winblad B. Diagnostik av demenssjukdom hos äldre är inte onödig. Läkartidningen 106:3357, 2009
9. Edlund A-K, Spångberg K, Religa D, Eriksson S, Grankqvist N, Kilander L, Mattson U-B, Nelvig A, Nägga K, Wimo A, Winblad B, Eriksdotter Jönhagen M, The national Swedish quality registry on dementia disorders. Abstract, 11th Int Geneva/Springfield symposium on advances in Alzheimer therapy, Geneva mars 2010.
10. Edlund A-K, Religa D, Eriksdotter Jönhagen M. Svenska Demensregistret, BestPractice s 8-13 nr 1, feb 2010.
11. Eriksdotter-Jönhagen M, Svenska Demensdagarna, Svenska Demensregistret (SveDem) uppdatering 2010, Abstract, Örebro maj 2010 12.
12. Edlund A-K, Religa D, Spångberg K, Eriksdotter Jönhagen M. SveDem- Nationellt kvalitetsregister, Äldre i Centrum s16 nr 2, juni 2010.

Huddinge 20100919

Maria Eriksdotter-Jönhagen
Registerhållare