

SveDem

Årsrapport 2010

För styrgruppen:
Maria Eriksdotter Jönhagen, registerhållare
Ann-Katrin Edlund, landskoordinator
Kalle Spångberg, UCR

Innehållsförteckning

Förord.....	3
Sammanfattning	4
Verksamhetsåret 2010.....	5
Kvalitetsindikatorer	5
Volym	9
Väntetid.....	11
Bakgrundsfaktorer.....	12
Undersökningar som underlag för diagnostik.....	13
Diagnos	15
Bedömning av körkortsinnehav	17
Behandling	17
Initiativ till stödinsatser.....	21
Uppföljning.....	21
Jämförelse mellan patienter inom olika enheter	25
Mortalitet.....	25
Referenser	26
Deltagande enheter... ..	27
Styrgruppen.	29

Förord

Svenska Demensregistret, SveDem, är ett nationellt kvalitetsregister för att öka kvaliteten av utredning, diagnostik, vård och behandling av patienter med demenssjukdom. Det startade 1 maj 2007 och sedan dess har minnesmottagningar, primärvårdsenheter och kommuner kunnat ansluta sig. Registret har en mycket hög täckningsgrad bland landets minnesmottagningar medan målet nu är att anslutningen av primärvårdsenheter och kommuner skall öka. Monitorering på de anslutna enheterna görs regelbundet.

SveDem är nu ett etablerat kvalitetsregister inom demensområdet och anges som datakälla till ett flertal kvalitetsindikatorer i de Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom (Socialstyrelsen 2010).

Det är ett mycket omfattande och viktigt arbete som läggs ner på SveDem av de anslutna enheterna. Till alla er vill styrgruppen rikta ett varmt tack med förhoppningen att det goda arbetet fortsätter så att SveDem även i fortsättningen kan bidra till att utveckla och säkra kvaliteten inom demensvården i Sverige.

Stockholm 2011-10-03

Styrgruppen genom
Maria Eriksdotter Jönhagen
Registerhållare, SveDem

Sammanfattning

SveDem är ett etablerat kvalitetsregister inom demensområdet. Registret uppvisar en stadig tillväxt av deltagande enheter och registrerade patienter. Registret finns spritt över hela landet, och alla län med undantag för Jämtland är representerade i SveDem.

Under 2010 har 4421 patienter med nydiagnostiserad demenssjukdom registrerats. Det finns ingen säker statistik på hur många demensutredningar som utförs i Sverige. Man måste också hålla i minnet att antalet demensutredningar inte betyder samma sak som antalet insjuknande i demenssjukdom. Många demensutredningar leder inte till att patienten erhåller en demensdiagnos varför antalet demensutredningar vid en enhet/region inte är ett relevant mått för SveDem. Täckningsgraden beräknas därför på antalet incidenta sjukdomsfall baserat på befolkningsdata, ca 20 000 personer insjuknar i demenssjukdom per år (Socialdepartementet 2003). Här finns också svårigheter då a/ Det är ovisst hur många som de facto utreds och därmed SveDem borde fånga upp; b/ det finns patienter med demenssjukdom där man avstår från vidare utredning på grund av patientens övriga sjuklighet och skörhet.

Jämfört med föregående år har SveDems täckningsgrad vid specialistenheterna ökat från 72 till 92 %. SveDem har således en hög täckningsgrad vad gäller patienter som utreds vid specialistenheter. Vid dessa registreras i princip alla med demensdiagnos.

Täckningsgraden i primärvården är sämre men ökar från 5 % under 2009 till 10 % under 2010. Fler och fler primärvårdsenheter ansluter sig och SveDem arbetar hårt med att ansluta flera enheter. Anslutna primärvårdsenheter har under året ökat med 60 %. I vissa regioner såsom Västra Östergötland pågår ett viktigt arbete där samtliga primärvårdsenheter liksom kommunen är anslutna och på så sätt är hela vårdkedjan med.

Data från SveDem visar att demensdiagnosen i sig är mycket viktig. Diagnosen gör att patienterna förutom adekvat medicinsk behandling också erhåller stödinsatser såsom t ex dagverksamhet.

SveDemdata visar att väntetiden till utredningsstart har minskat med 11 dagar från 46 dagar 2009 till 35 dagar. Dock är utredningstiden fortsatt lång, 58 dagar. SveDems eget kvalitetsmål på 30 dagar är således långtifrån uppnått och här finns för många enheter ett förbättringsarbete att göra.

Data från SveDem visar att följsamheten till flera kvalitetsindikatorer för de Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom är god även om stora regionala skillnader kan ses. 82 % av SveDempatienterna genomgår basal demensutredning i överensstämmelse med de nationella riktlinjerna. Behandlingen med demensläkemedel hos patienter med Alzheimers sjukdom uppgår till 81 %. Behandlingen med antipsykosläkemedel ligger kvar på ca 7 % och ökar endast några %-enheter vid uppföljningen, vilket avspeglar att merparten av patienterna i SveDem är i ett tidigt skede av sin sjukdom där symptom som kan föranleda behandling med antipsykosläkemedel ej är vanligt förekommande men kanske också att en ökad kunskap om dessa läkemedels biverkningar har lett till ökad återhållsamhet med förskrivningen. De enheter som tidigare haft en relativt sett högre förskrivning har under 2010 minskat denna.

SveDem börjar också röna intresse från utlandet där samarbete etablerats med danska minnesklinikers kvalitetsregister och Tyskland vill skapa ett kvalitetsregister med SveDem som modell.

Verksamhetsåret 2010

Eftersom SveDems webblösning gick i drift i maj 2007 skulle årsrapporten över 2007 baseras på få patienter och inte fångat upp ett helt år av registreringar. Därför valde SveDem initialt att redovisa resultat från halvårsskiftet 2007 till halvårsskiftet 2008 samt halvårsskiftet 2008-2009. Från och med 2009 redovisas SveDems årsrapport per kalenderår och nedan föreligger årsrapporten för 2010.

Kvalitetsindikatorer

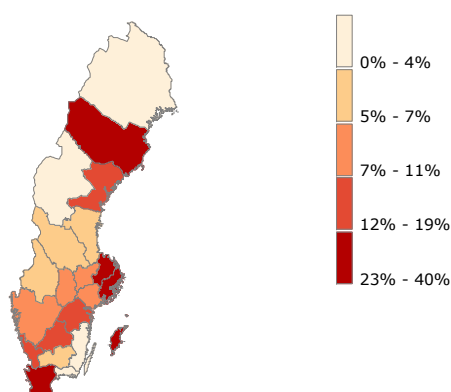
SveDem utgör datakälla till nedanstående sju kvalitetsindikatorer i de Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom (Socialstyrelsen 2010):

1. Andel personer med demenssjukdom som fått demensdiagnos senaste året.
2. Andel personer med demenssjukdom som genomgått basal demensutredning
3. Andel personer med mild till måttlig AD, som behandlas med demensläkemedel
4. Andel personer med demenssjukdom som har plats på dagverksamhet
5. Andel personer med demenssjukdom i permanent särskilt boende som är anpassat för personer med demenssjukdom
6. Andel personer i särskilt boende som behandlas med antipsykosmedel
7. Andel personer med demenssjukdom i primär- eller specialistvård, vars tillstånd följs upp av hälso- och sjukvården minst en gång per år.

I denna årsrapport presenteras data för flera av dessa kvalitetsindikatorer för år 2010 och jämförs med dem för 2009. Dessa resultat har presenterats på flera internationella konferenser (Edlund et al 2011, Nägga et al 2011).

Kvalitetsindikator 1: Andel personer med demenssjukdom som fått demensdiagnos senaste året, figur 1.

Av figur 1 framgår att vissa län (Skåne, Gotland, Stockholm och Västerbotten) har en god täckningsgrad beräknad på förväntad incidens. I Stockholm t ex registrerades 1831 patienter (av förväntad incidens på 4500) i SveDem under 2010, vilket ger en täckningsgrad på ca 41 %, tämligen oförändrat mot föregående år.



Figur 1. Andel demensdiagnoser (2010) i SveDem av förväntad incidens (2009) Per patientens hemlän, under 2010.

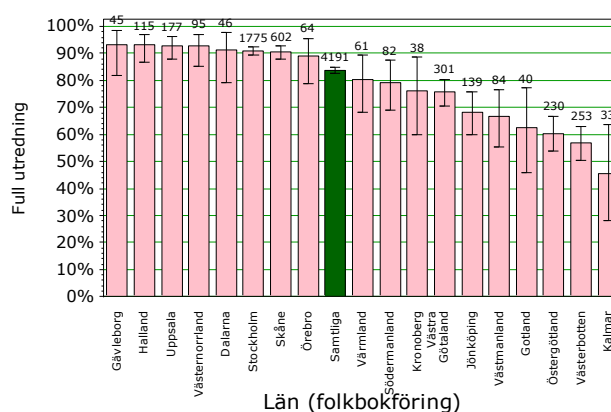
Från befolkningsdata beräknas ca 20 000 personer per år insjukna i demenssjukdom (Socialdepartementet 2003). Det finns inga data som visar hur många av dessa som utreds. Klart är dock att alla inte utreds. Det finns också vissa grupper av patienter såsom mycket gamla multisjuka

och sköra patienter hos vilka en demensutredning troligen inte ger någon ytterligare behandlings och/eller omvårdningsvinst.

Glädjande nog har ytterligare specialistenheter anslutits till SveDem under 2010 och 92 % av samtliga specialistenheter i Sverige är nu anslutna till SveDem, vilket är en ökning med 17 % jämfört med 2009 (75 % 2009). Dessa enheter registrerar samtliga nydiagnostiserade patienter med demenssjukdom som utreds av dem. Majoriteten av patienterna i SveDem kommer från dessa enheter. Under 2010 registrerades 4421 patienter varav 4132 patienter från specialistenheterna. Fyra kommuner har anslutits sig och 41 patienter på särskilda boenden har registrerats. 248 patienter har utretts på 67 primärvårdsenheter under året, ca fyra patienter per enhet. I takt med att primärvårdsenheter ansluts får vi mer reliabla data även från primärvården. Om vi antar att 10 patienter utreds och erhåller en demenssjukdom per år/primärvårdsenhet och det finns 1000 VC i Sverige, så borde 10 000 patienter utredas i primärvården. Lägg då 4100 från specialistenheterna till blir siffran 14 100. Den totala täckningsgraden för SveDem blir då 4400/14100, vilket är 31 %.

Kvalitetsindikator 2: Andel personer med demenssjukdom som genomgått basal demensutredning (utökad kognitiv bedömning, blodkemi, CT eller MR, strukturerad funktionsbedömning), figur 2.

Under 2010 genomgick 82 % av patienterna med demenssjukdom i SveDem en fullständig basal demensutredning. Andelen är oförändrad jämfört med 2009. SveDems eget kvalitetsmål är >90 %, vilket endast uppnås av Halland och Uppsala län. Här finns således ett förbättringsarbete att göra. I den basala demensutredningen ingår kognitiv bedömning (enklare minnestester MMT 95 % 2009, 91 % 2010); klocktest (89 % 2009, 87 % 2010), blodprover (96 % 2009, 97 % 2010), röntgen av hjärnan med datortomografi eller magnetröntgen (100 % 2009, 2010). En felkälla är att delar av utredningen kan vara gjord innan patienten kommer till specialistkliniken, vilket skall registreras men kan missas. I princip alla genomgår utredning med blodprover och röntgen av hjärnan. Däremot används klocktestet inte fullt lika flitigt. I Danmark som har ett mindre men liknande register på specialistenheterna är andelen patienter som genomgår MMT 96 %, 92 % genomgår röntgen av hjärnan och 94 % blodprover (Johannsen et al 2011), således liknande siffror som i SveDem förutom att andelen som genomgår röntgenundersökning i Sverige är högre.

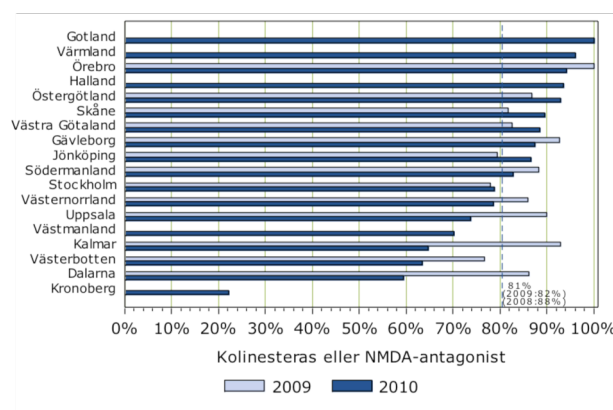


Figur 2. Andel patienter som genomgått basal utredning, dvs utökad kognitiv bedömning, blodkemi, MMT, CT eller MR, till grund för diagnos under 2010.

Kvalitetsindikator 3: Andel personer med mild till måttlig AD, som behandlas med demensläkemedel, figur 3.

I de nationella riktlinjerna för Vård och omsorg vid demenssjukdom anges att patienter med Alzheimers sjukdom bör erbjudas behandling med demensläkemedel (Socialstyrelsen 2010). Inga

mål är satta av riktlinjerna. I SveDem strävar vi mot att 90 % skall erhålla behandling. Vi har bedömt att biverkningar och kontraindikationer mot behandlingen utgör ca 10 %. I SveDem behandlas ca 81 % av patienterna med Alzheimers sjukdom under 2010 med demensläkemedel (kolinesterashämmare eller NMDA-antagonist), tämligen oförändrat med 2009 (82 %). Den höga siffran avspeglar att följsamheten till riktlinjerna är god men också att vid specialistenheterna erhåller patienter med rätt indikation dessa läkemedel. Det finns en del regionala skillnader där användningen har minskat i flera av länen och ökat i några (Skåne, Västra Götaland, Östergötland, Jönköping) och är oförändrat i Stockholm. Det finns alltid patienter som av olika skäl inte är lämpliga att behandlas med dessa läkemedel. I Danmark som har ett mindre men liknande register på specialistenheterna är andelen patienter med demensläkemedel ca 80 % (Johannsen et al 2011). Inga könsskillnader förekommer, däremot erhåller yngre patienter med Alzheimers sjukdom demensläkemedel i större utsträckning än äldre, vilket är förväntat eftersom de har färre andra sjukdomar som kan påverka om behandling skall ges eller ej. Detta utfall berör patienter vid specialistenheter med en täckningsgrad på 92 %.



Figur 3. Andel behandlade med kolinesterashämmare eller NMDA-antagonist av patienter med tidig eller sen AD, per patientens hemlän. Staplarna för 2010 och 2009 samt snitt för de tre senaste åren (län och år med minst 15 patienter).

Kvalitetsindikator 4 – Andel personer med demenssjukdom som har plats på dagverksamhet, figur 4.

Majoriteten av patienterna i SveDem får sin diagnos i en relativt tidig (mild) fas av demenssjukdomen och försämring i funktionsnivå är inte påfallande stor första året. Vid grundregistreringen har ca 3 % av patienterna dagverksamhet, vilket av de som följs upp ökar till 20 % ett år senare, siffror som är oförändrade jämfört med 2009. Att patienten erhållit en diagnos leder i sig med stor sannolikhet till att patienten vid uppföljningen ett år senare har fått ta del av stödinsatser såsom dagverksamhet.

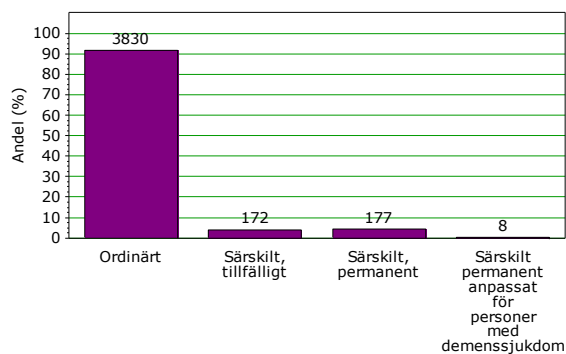


Figur 4. Dagverksamhet vid grundregistrering (utredningsstart) resp uppföljning med 1:a och 2:a uppföljning. Antalet ovanför staplarna.

Kvalitetsindikator 5 - Andel personer med demenssjukdom i permanent särskilt boende som är anpassat för personer med demenssjukdom, figur 5.

Majoriteten av patienterna i SveDem är relativt tidiga i sjukdomsförloppet och behovet av särskilt boende är ännu litet, ca 4 % (oförändrat jämfört med 2009) Av de patienter som hittills följs upp har 10 % plats på särskilt boende efter ett år. Denna siffra väntas förstås öka ju fler patienter som följs under lång tid. 43 % under 2010 är ensamboende, varav 75 % utgörs av kvinnor.

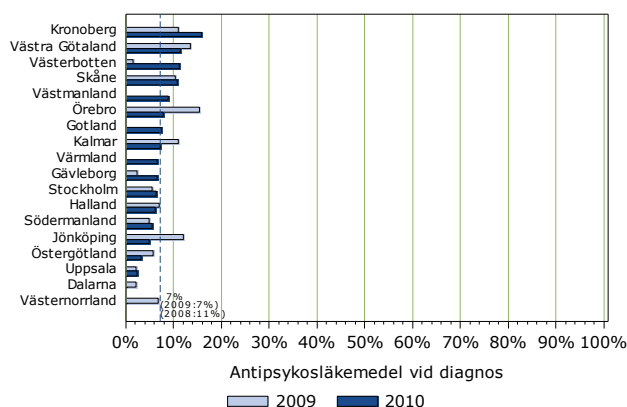
Indikatorn där det särskilda boendet är anpassat för personer med demenssjukdom är nu tillagd i registret efter riktlinjerna men fanns inte tillgänglig i början av 2010. Därför är siffran mycket låg.



Figur 5. Boende vid utredningsstart, diagnosdatum under 2010. Antalet ovanför staplarna.

Kvalitetsindikator 6 - Andel personer i särskilt boende som behandlas med antipsykosmedel.

Som påtalat ovan är majoriteten av patienterna i SveDem relativt tidiga i sjukdomsförloppet och behovet av särskilt boende är ännu litet. Därför har endast ett fåtal patienter som bor i särskilt boende registrerats i SveDem. Vi har därför valt att i stället visa andelen med antipsykosbehandling bland alla registrerade under år 2010. Andelen patienter med antipsykotika är år 2010 liksom 2009 7 %, figur 6. Denna relativt låga siffra beror på att demenssjukdomen hos majoriteten av patienterna är i ett tidigt skede där beteende och psykiska symptom vid demenssjukdom (BPSD) är tämligen ovanliga liksom att biverkningsproblematiken med dessa läkemedel gör att större försiktighet iakttas vid förskrivning av dessa läkemedel.



Figur 6. Patienter med antipsykosmedel vid diagnos, per patientens hemlän. Staplar för 2009 och 2010, samt snitt för de tre senaste åren (län och år med minst 15 patienter).

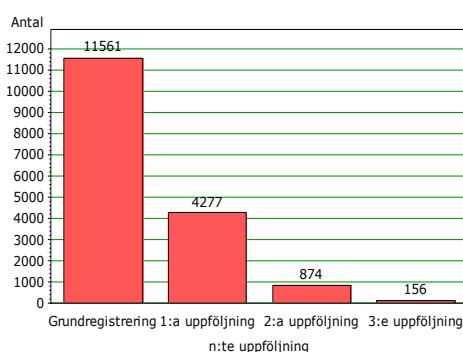
Det finns en del regionala skillnader. En förklaring kan vara att vissa enheter hör till psykiatriska kliniker vilket kan leda till att andelen patienter med psykiatrisk problematik som behandlas med

antipsykotika kan vara högre. Glädjande nog ses att regioner med hög förskrivning av antipsykotika 2009 har minskat denna under 2010 (se Västra Götaland, Örebro, Kalmar och Jönköpings län).

Jämförs öppenvårdspatienter med slutenvårdspatienter är siffran betydligt högre bland de patienter som utreds i slutenvården (15 %), vilket naturligtvis till stor del beror på att patienter som utreds i slutenvården har mer BPSD problematik, vilket ofta är anledningen till att en utredning i slutenvården är nödvändig. Dock har siffran för slutenvården sjunkit från 22 % under 2009 till 15 % under 2010.

Kvalitetsindikator 7 - Andel personer med demenssjukdom i primärvård- och specialistvård, vars tillstånd följs upp av hälso- och sjukvården minst en gång per år, figur 7.

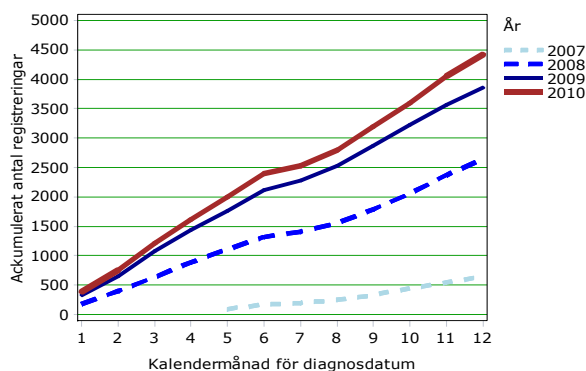
Ca 37 % av de registrerade patienterna följs upp inom SveDem, vilket ökat med 7 % sedan 2009. En stor andel följs upp av enheter ej anslutna till SveDem eller så sker ingen systematisk uppföljning. SveDems eget kvalitetsmål är att 100 % av patienterna skall följas upp och att primärvårdsenheter både offentliga och privata liksom kommuner skall ansluta sig med tiden. Här finns ett stort förbättringsarbete att göra och SveDem arbetar med att öka implementeringen i primärvård och kommun.



Figur 7. Andel grundregistreringar och uppföljningar tom 3:e uppföljningen, sedan 2007-05-01

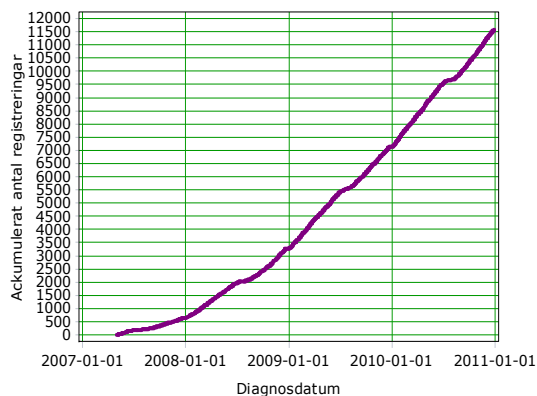
Volym

Under 2010 har antalet registrerade patienter i SveDem kontinuerligt ökat, figur 8a. För verksamhetsåret 2010 registrerades 4421 nya patienter i SveDem, att jämföra med föregående års 3727 patienter.



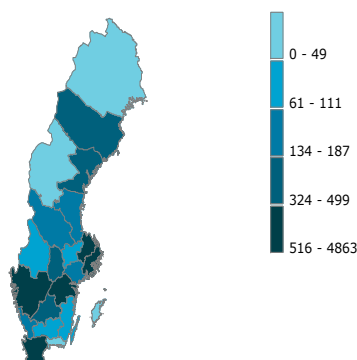
Figur 8a. Ackumulerat antal patienter per kalenderår.

Sedan 2007-05-01 har 11561 patienter registrerats (2010-12-31), figur 8b. Antalet enheter som deltar ökar kontinuerligt. 2009 var 84 enheter anslutna vilket ökade till 132 enheter under 2010. De flesta enheter som registrerar utgörs av specialistenheter men ett ökande antal primärvårdsenheter (67) och 4 kommuner har anslutit sig.



Figur 8b. Ackumulerat antal diagnoser sedan 2007-05-01

Antalet registrerade patienter är flest i Skåne, Västra Götaland, Östergötland, Stockholms och Uppsala län, figur 8c, vilket naturligtvis sammanhänger med befolkningsunderlaget i dessa län. SveDem är nu etablerat i alla län utom Jämtland. I Jämtland finns ingen Minnesmottagning eller Geriatrisk klinik. Vårt mål är att det skall finnas enheter anslutna till SveDem i alla län.



Figur 8c. Antal demensdiagnoser i SveDem sedan 2007-05-01, per patientens hemlän

Monitorering

Under 2009 påbörjades monitorering av de anslutna enheternas data för att säkerställa kvaliteten på registerdata. Monitoreringen har fortsatt även under detta verksamhetsår och ytterligare 35 enheter har nu monitorerats. 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. Journalgranskningen har utförts på 10 st 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, 59 st per patient hos 411 patienter, vilket utgör ca 4 % av registrerade journaler. Dessutom har årliga uppföljningar med 31 st variabler granskats på 5 av patienterna på de enheter som gjort uppföljningar. Totalt var 6,4 % av registrerade data felaktiga, varav 4 % utgjordes

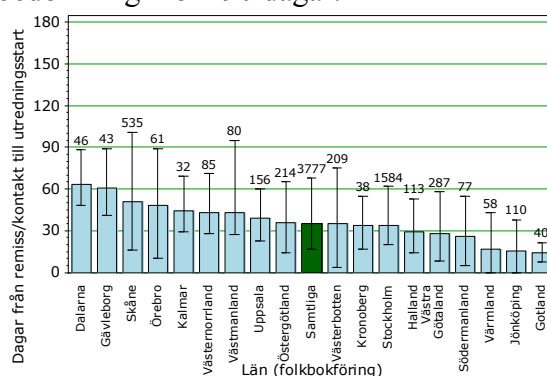
av felregistreringar, 1,3 % misstolkningar och 0,8 % uppgifter som ej återfunnits i journalen. Saknade uppgifter som registrerats som ”vet ej” uppmättes till 4,7 %.

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 SveDemkansliets arbete.

Flöden-väntetider

Tid till utredningsstart

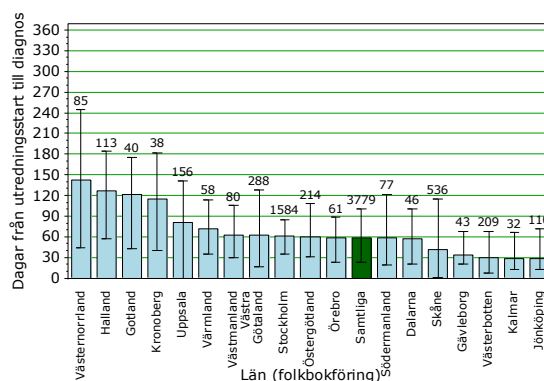
Mediantiden från mottagen remiss eller kontaktdatum till start på demensutredning, uppgick under 2009 till 46 dagar vilket under verksamhetsåret 2010 glädjande nog minskat till 35 dagar, figur 9a. Tiden varierar mellan olika län. Detta kan delvis bero på att i vissa län är få enheter anslutna, vilket gör att medianen beräknats på förhållandevis få patienter. SveDems eget kvalitetsmål för tid från remiss/kontakt till utredningsstart är 30 dagar, vilket uppfylls av Hallands, Västra Götalands, Gotlands, Sörmlands, Jönköpings och Värmlands län, figur 9a. 86 % av patienterna startar utredningen inom 90 dagar efter remiss/kontaktdatum, dvs vårdgarantin uppfylls, med en trend mot att allt fler får medicinsk bedömning inom 90 dagar.



Figur 9a. Dagar från remiss/kontakt till utredningsstart per län, diagnosdatum. Staplar för median med 1:a och 3:e kvartilen utritade och antalet (minst 15) utskrivna.

Utredningens längd

Mediantiden från utredningsstart till diagnos under 2009 var 56 dagar och ökade under verksamhetsåret 2010 till 58 dagar, figur 9b. Lokala förhållanden såsom väntetider till olika undersökningar som ingår i demensutredningen kan påverka detta. SveDems kvalitetsmål för tiden från utredningsstart till diagnos är 30 dagar, vilket uppfylls av Kalmar, Jönköping och Västerbottens län. Utredningstiden är för lång på många håll och bör utgöra ett förbättringsarbete på flertalet enheter.



Figur 9b. Dagar från utredningsstart till diagnos per län, diagnosdatum under 2010. Staplar för median med 1:a och 3:e kvartilen utritade och antalet (minst 15) utskrivna.

Populationen i SveDem

År	2009	2010
N	3727	4421
Ålder	78,6± 8,0	78,5±8,2
Andel kvinnor (%)	59	59
Andel under 65 år (%)	6	6,5
Andel ensamboende (%)	51	43
Andel ensamboende kvinnor (%)	59	75
Andel med BMI >22 (%)	71	51

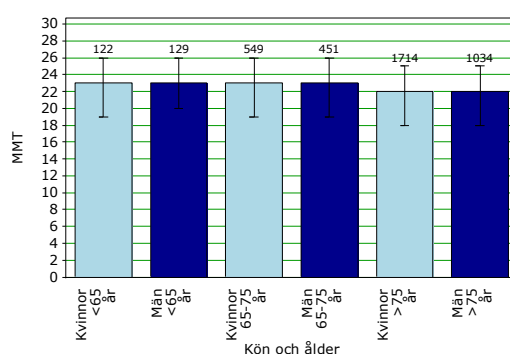
Verksamhetsåret 2010 var medelåldern 78,5±8,2 år (kvinnor 79,1±8,1; män 77,5±8,3 år). Andelen kvinnor var 59,4 %. Andelen patienter <65 år var 6,5 %. 87 % av de registrerade patienterna bor i ordinärt boende vilket är något färre än under verksamhetsåret 2009 (92 %). Verksamhetsåret 2010 var 25 % av männen och 75 % av kvinnorna ensamboende.

Andelen patienter med BMI > 22 uppgick till 51 %, vilket har sjunkit jämfört med 2009. 9 % av patienterna kan anses som undernärda med ett BMI-värde på <20 medan 7 % kan anses klart överviktiga med ett BMI-värde på >30.

Kognition

Majoriteten av patienterna uppvisar milda kognitiva symtom vid utredningens start, vilket sannolikt beror på att majoriteten av registrerade enheterna är specialistenheter där patienter med tidiga demenssymptom fångas upp. Det enkla, men över hela världen använda Minimal Mental test (Folstein et al 1975) används som ett grovt mått på kognitiv förmåga. MMT skalan går från 0-30, där 30 är normal kognitiv förmåga.

Medianen på MMT-värdet vid utredningsstart är 21 på de 11561 registrerade patienterna sedan 2007-05-01. Under 2010 var MMT medianen (22) något högre än under 2009 (21) figur 10. I SveDem kan vi visa att patienter >75 år är kognitivt något sämre vid utredningens start än yngre eftersom MMT värdet är signifikant lägre än hos patienter som är ≤75 år gamla. Dock ses ingen skillnad i kognition mellan de under 65 år och de mellan 65 och 75 år.



Figur 10. MMT per kön och ålder vid utredningsstart, diagnosdatum under 2010. Staplar för median med 1:a och 3:e kvartilen utträd och antalet utskrivna.

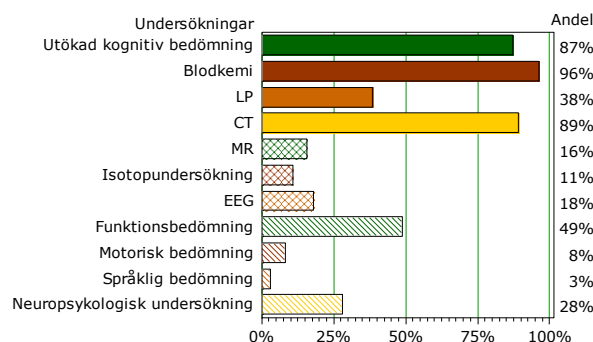
Hereditet

Av samtliga patienter i registret sedan 2007 uppger 32 % att förstegradssläktingar (mor/far/syskon) och 9 % att andrageradssläktingar (far- och morföräldrar, föräldrars syskon, syskonbarn, halvsyskon), har en misstänkt demenssjukdom, tämligen oförändrat jämfört med 2009. Andelen som ej känner till sin hereditet för demenssjukdom är högre när det gäller andrageradssläktingar (29 %) än förstageradssläktingar (21 %).

Undersökningar som underlag för diagnostik

Den basala demensutredningen, som 82 % av patienterna genomgår, innefattar förutom anamnes även kognitiv bedömning, röntgenundersökning av hjärnan samt blodprover. Kognitiv bedömning med MMT, genomgick 91 % av patienterna under 2010, något färre än under 2009 (95 %). Förutom MMT är utökad kognitiv bedömning (femsaksprov, klocktest mm), blodkemi och röntgenundersökning av hjärnan med datortomografi (CT) de vanligast förekommande undersökningarna. Majoriteten av patienterna har genomgått röntgenundersökning av hjärnan (trend: datortomografi-CT, 86 %, magnetröntgen-MR, 16 %), figur 11a.

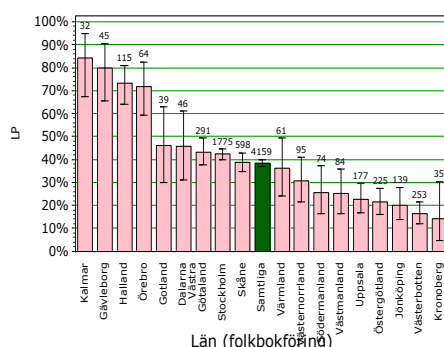
SveDem kan här tydligt visa att majoriteten av patienterna genomgår dessa undersökningar och att följsamheten till gängse riktlinjer är acceptabel. Siffrorna tämligen oförändrade jämfört med tidigare år förutom vad gäller EEG undersökningen (18 %) som visar en signifikant minskning jämfört med 2009 (28%). Detta kan hänga ihop med att Socialstyrelsens riktlinjer rekommenderar ej utredning med EEG då evidensen ej anses vara tillräcklig.



Figur 11a. Undersökningar som underlag för diagnostik under 2010

Undersökning av ryggmärgsvätska

38 % av patienterna genomgår lumbalpunktion (LP) som del i utredningen 2010. 2009 undersöktes 42 % med lumbalpunktion. Det är stora skillnader mellan länen, figur 11b. I vissa län är SveDems täckningsgrad låg, varför data kan utgöras av patienter från endast en enhet. Lokal utredningstradition samt resurstillgång spelar stor roll. Alltmer forskning tyder på att den kliniska användbarheten av biomarkörerna i ryggmärgsvätska är stor men cut-off värden behöver definieras och stabiliseras. Standardisering pågår. Svensk forskning om biomarkörer i likvor ligger långt framme (Blennow et al 2010, Mattson et al 2009). Nya forskningskriterier för Alzheimers sjukdom har föreslagits (Dubois et al 2007) som nu undersökts på kliniska material (Oksengaard et al 2010) och i dessa föreslagna kriterier ingår analys av ryggmärgsvätska. Användningen av analyser av ryggmärgsvätska i demensutredningen tros därför öka på sikt även om ingen sådan trend ses i SveDem för närvarande. Jämfört med andra länder i Europa och USA görs i Sverige LP i kliniskt bruk i större utsträckning.

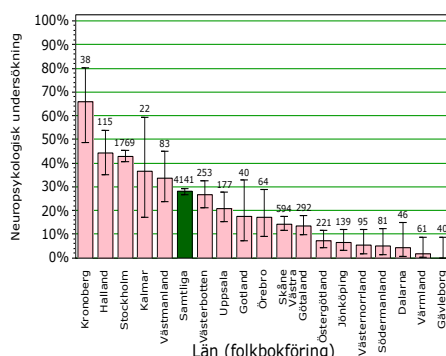


Figur 11b. LP-undersökning, per län, diagnosdatum under 2010. Staplar för andel och konfidensintervall (95% binomialfördelning) och antal (minst 15).

Patienter < 65 år utreds med fler undersökningar än äldre patienter (Religa et al 2010). Detta beror sannolikt på att hos yngre är andra orsaker än demenssjukdom till de kognitiva symptom vanligare än hos äldre, varför utredningen måste utesluta att annan orsak föreligger.

Kognitiv testning av neuropsykolog

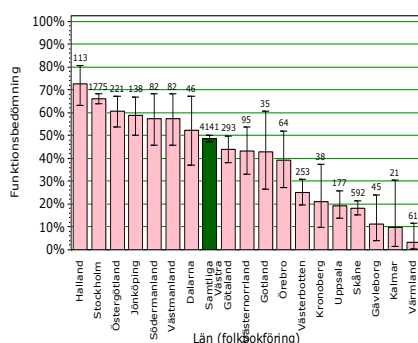
28 % av patienterna i SveDem genomgår kognitiv testning av neuropsykolog, vilket är tämligen oförändrat jämfört med 2009, 29 %. Tillgången till neuropsykolog som utför en omfattande kognitiv testning varierar stort i landet, även i storstadsregionerna där Stockholms län har en betydligt högre andel än Västra Götaland och Skåne, figur 11c. Behovet av neuropsykolog kan avspegla olika utredningstraditioner.



Figur 11c. Neuropsykologisk undersökning, per län, diagnosdatum under 2010. Staplar för andel med konfidensintervall (95 % binomialfördelning) och antal (minst 15)

Bedömning av arbetsterapeut

Arbetsterapeutens kompetens används dels i bedömningar av kognitiv funktionsnedsättning, dels i bedömning av förmåga till aktiviteter i det dagliga livet men även i bedömning av bilkörningsförmåga. 46 % av patienterna i SveDem genomgår bedömning av arbetsterapeut, vilket är detsamma som under 2009. Tillgången till arbetsterapeut som deltar i demensutredning varierar över landet, figur 11d.



Figur. 11d. Funktionsbedömningar, per län, diagnosdatum under 2010. Staplar för andel och konfidensintervall (95% binomialfördelning och antal (minst 15).

Könsskillnader i utredningsprocessen

Precis som i föregående årsrapport finns signifikanta könsskillnader i vissa undersökningar. Männen genomgår i signifikant ($p < 0.05$) högre utsträckning isotopundersökning (SPECT), magnetröntgen, samt lumbalpunktion jämfört med kvinnor. (Religa et al 2010).

Diagnoser

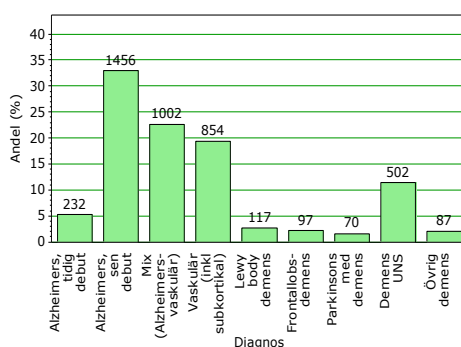
Fördelningen av demensdiagnoser i SveDem överensstämmer väl med publicerade epidemiologiska studier av demenssjuka. I SveDem diagnostiserades under 2010 33 % med Alzheimers sjukdom med sen debut, 5 % med tidig debut samt 23 % med blanddemens (Alzheimers sjukdom och vaskulär demens) figur 12a. Sammantaget utgörs andelen i SveDem av patienter med Alzheimers sjukdom 61 %, vilket är en förväntad siffra bland det totala antalet demenssjuka i landet (Fratiglioni et al 2000).

Täckningsgrad av Alzheimers sjukdom är svårt att beräkna. Ett flertal felkällor finns. Till exempel är de vedertagna diagnoskriterierna för Alzheimers sjukdom (ICD -10) inte helt tydliga och utrymme för olika tolkningar förekommer.

1583 patienter diagnostiserades med Alzheimers sjukdom enligt ICD-10 kriterierna i SveDem under 2010. Incidensdata i populationen pekar på att ca 20000 patienter insjuknar i demenssjukdom varje år varav ca 60 % dvs 12000 patienter har Alzheimers sjukdom (tidig och sen debut samt blanddemens). Om vi räknar bort gruppen blanddemens som utgör ca 30 % av patienterna får vi kvar ca 8000. Täckningsgraden för tidig och sen Alzheimers sjukdom i SveDem blir således 1583/8000 ca 20%. En siffra vi avser att öka under kommande år.

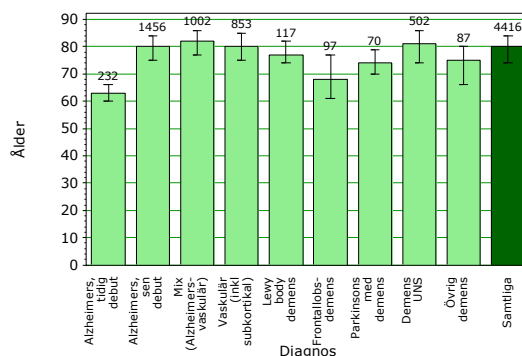
Antalet patienter med Frontallobsdemens och Lewy body demens i SveDem är än så länge lågt, men när antalet registrerade patienter med dessa diagnoser ökar, förbättras tillförlitligheten och data om incidens, insjuknande ålder, könsfördelning etc kommer att kunna ges. Internationella och nationella demografiska data om dessa patientgrupper är osäkra då de är baserade på små kohorter av patienter. Incidenssiffror på Lewy body demens är mycket osäkra, allt mellan 0-30 % har rapporterats (Zaccai et al 2005). I SveDem ligger siffran 2010 på ca 3 %, vilket var desamma 2009.

SveDem strävar efter att diagnostiken av olika typer av demenssjukdom skall skärpas. Under 2009 var andelen Demens UNS (typ av demenssjukdom osäker) 10 %, för att 2010 stigit till 12 % figur 12a. Här finns återigen ett förbättringsarbete att göra.



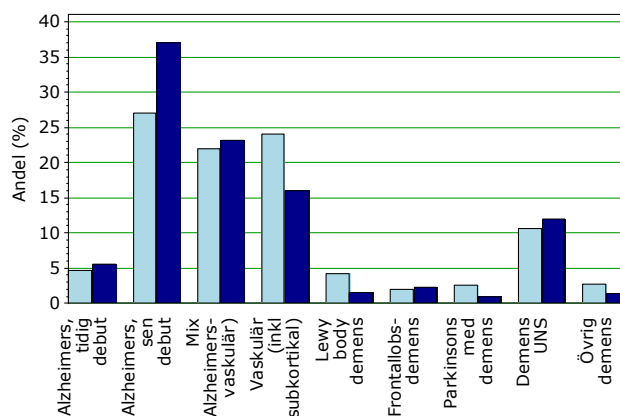
Figur 12a. Andel diagnoser, diagnosdatum under 2010. Antal patienter ovanför staplarna.

Medianåldern vid utredningsstart är 80 år. Frontallobsdemens har förutom Alzheimer med tidig debut, den lägsta medianåldern (68 år) vilket är förväntat, även om medianåldern för denna sjukdom har rapporterats vara ännu lägre (Basun et al 2002). Patienter med vaskulär demens och demens UNS är äldst, vilket är förväntat, figur 12b.



Figur 12b. Ålder per diagnos, diagnosdatum under 2010. Staplar för median med 1a och 3e kvartilen utritade och antalet utskrivna

Könsfördelningen bland de vanligaste diagnoserna under 2010 är de förväntade, figur 13 (dvs att Alzheimers sjukdom är vanligare hos kvinnor och att vaskulär demens är vanligare hos män) vilket ytterligare understryker den goda representativiteten i SveDempopulationen. Bland Lewy body demenspatienterna är männen fler, vilket sågs även 2009, men antalet patienter behöver bli högre för att bekräfta denna könsskillnad.



Figur 13. Diagnos per kön, diagnosdatum under 2010.

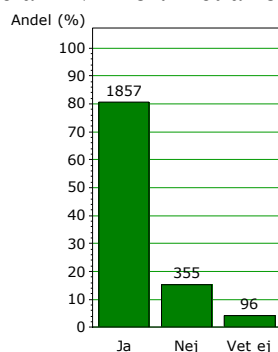
Yrkesverksamhet

Andelen yrkesverksamma, inklusive sjukskrivna, uppgick till 3,3 % under 2010, vilket är något högre än 2009 års 2,8 %.

Majoriteten av patienterna är betydligt äldre än pensionsåldern varför yrkesverksamhet av naturliga skäl endast förekommer i ringa omfattning. Dock är yrkesverksamheten vid utredningsstart hos patienter som erhåller diagnosen Alzheimers sjukdom med tidig debut relativt hög. Även vid frontallobsdemens förekommer i icke ringa grad yrkesverksamma patienter (19 %) vilket kan förväntas då insjuknandeåldern är lägre.

Bedömning av körkortsinnehav

Patienter med diagnostiserad demenssjukdom är, eller blir alltmer oförmögna att köra bil. Har patienten körkort skall den ansvarige läkaren anmäla till länsstyrelsen att patienten har en demenssjukdom. I många fall gör den ansvarige läkaren tillsammans med patienten en överenskommelse om att patienten ej längre skall köra bil. I SveDem kan vi nu visa att denna typ av överenskommelse görs i 81 %, figur 14, oförändrat jämfört med 2009. Det är signifikant fler män som gör denna typ av överenskommelse än kvinnor. Det är också fler män som har körkort.

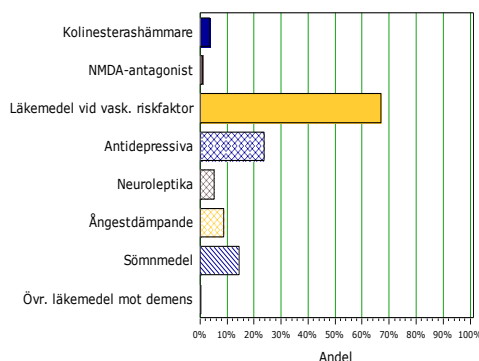


Figur 14. Andel av patienter med körkort där överenskommelse slutits, vid diagnos under 2010. Antalet ovanför staplarna.

Behandling

Läkemedelsbehandling vid utredningsstart

Som en indikation på patientens medicinska status registreras antalet läkemedel patienten behandlas med vid utredningsstart (vid behovs läkemedel registreras ej) vilket under 2010 var 4st (median, range 2-7). Denna siffra är oförändrad jämfört med tidigare år. Kvinnor behandlas med signifikant fler läkemedel än män. Den vanligaste läkemedelsbehandlingen utgörs av läkemedel mot vaskulära riskfaktorer (67 %). Även antidepressiva är vanligt förekommande (24 %), figur 15a, tämligen oförändrat jämfört med 2009.



Figur 15a. Läkemedelsbehandling vid utredningsstart, diagnosdatum under 2010.

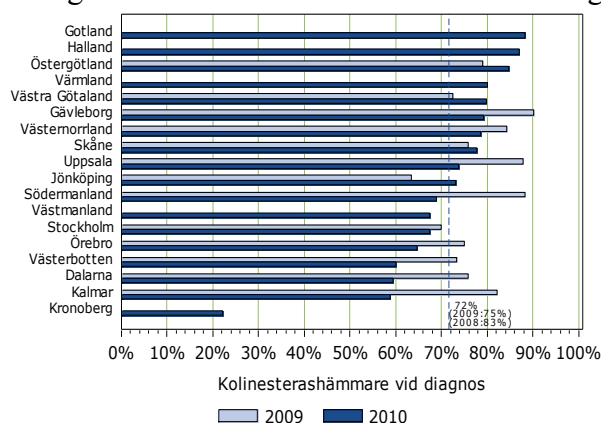
Behandling med kolinesterashämmare

Godkänd indikation för kolinesterashämmarna är Alzheimers sjukdom. Av samtliga patienter med Alzheimers sjukdom i SveDem startade 86 % av patienterna med Alzheimers sjukdom med tidig debut och ca 74 % av patienter med Alzheimers sjukdom med sen debut behandling med kolinesterashämmare.

Även hos patienter med blanddemens behandlas en hög andel med kolinesterashämmare, 56 %. Andelen med vaskulär demens som behandlas är låg, vilket speglar att indikation för behandling av vaskulär demens med kolinesterashämmare saknas. Gångse behandling för patienter med Lewy body demens är kolinesterashämmare och andelen är också hög i SveDem (77 %).

Under 2010 behandlades 72 % av patienter med Alzheimers sjukdom med kolinesterashämmare att jämföra med 75 % under 2009. Förbrukningen har ökat i några län (Östergötland, Västra Götaland, Jönköping) men sjunkit i betydligt fler (Gävleborg, Västernorrland, Uppsala, Södermanland, Örebro, Västerbotten, Dalarna, Kalmar). Orsaken till detta är oklar men trenden är tydlig över tid.

Rapporter har visat att knappt 30 % av patienter med Alzheimers sjukdom behandlas med kolinesterashämmare (Nordberg et al 2006). Andelen i SveDem ligger således betydligt högre. Detta beror sannolikt dels på 1/ att majoriteten av patienterna har en mild till måttlig sjukdom vilket är en klar indikation för kolinesterashämmare och 2/ att SveDem patienterna till stor del utreds vid specialistenheter där användningen av demensläkemedel sannolikt är högre.



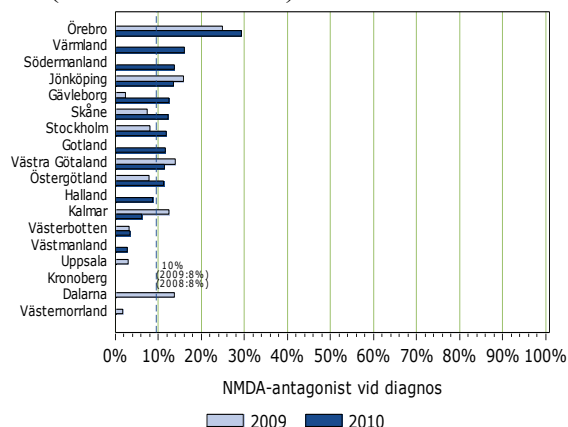
Figur 15b. Andel behandlade med kolinesterashämmare av patienterna med tidig eller sen AD, per patientens hemlän. Staplar för 2009 och 2010, samt snitt för de tre senaste åren (län och år med minst 15 patienter)

De i SveDem anslutna primärvårdsenheterna behandlar Alzheimerpatienter med kolinesterashämmare i hög utsträckning men hur väl de representerar behandling av Alzheimerpatienter vid övriga icke anslutna primärvårdsenheter är osäkert. Under 2010 har 85 % av patienter med Alzheimers sjukdom vid de 67 anslutna enheterna i primärvården behandlats med kolinesterashämmare.

I SveDem finns nu totalt 3253 (76 %) Alzheimerpatienter som startade behandling med kolinesterashämmare och 1016 (24 %) som ej erhöll behandling. De som startade behandling med kolinesterashämmare behandlas med ångestdämpande, sömnläkemedel och neuroleptika i signifikant lägre utsträckning än de utan. De har ett högre snitt-MMT-värde (22,0) jämfört med de utan behandling (MMT 19,8) och de bor i mindre utsträckning på institution. De är också signifikant yngre (75,9 år) jämfört med de utan (79,9 år).

En mindre andel patienter behandlas med NMDA-antagonisten memantin, 10% (år 2009: 8 %) vilket kan bero på att få patienter med Alzheimers sjukdom i registret har en sjukdom av måttlig till svår grad, vilket är indikationen för memantin, figur 15c. Dock har behandlingen med memantin till skillnad för kolinesterashämmarna ökat något jämfört med 2009. Behandling med memantin är 50 % vanligare hos patienter med Lewy body demens och 70 % vanligare hos patienter med blanddemens

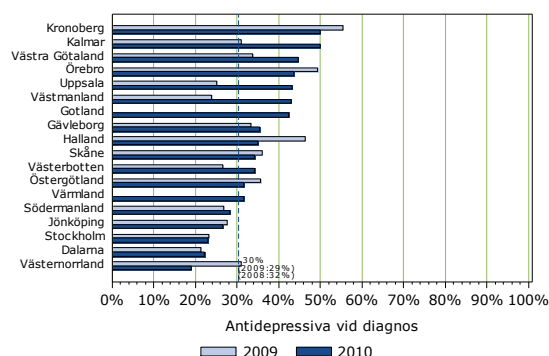
än hos patienter med Alzheimers sjukdom men däremot intressant nog hälften så vanligt hos patienter med vaskulär demens (Johnell et al 2011).



Figur 15c. Andel behandlade med NMDA-antagonist av patienter med tidig eller sen AD, per patientens hemlän. Staplar för 2009 och 2010 samt snitt för de tre senaste åren (län och år med minst 15 patienter)

Behandling med antidepressiva

Andelen patienter med antidepressiv behandling vid alla demensdiagnoser är 30 %, tämligen oförändrat jämfört med 2009, figur 15d. Depressiva symptom är relativt vanligt tidigt i demenssjukdomen. Vissa skillnader mellan länen förekommer, men antalet patienter är förhållandevis lågt i flera län, varför data blir osäkra. Kvinnor använder antidepressiva i signifikant högre utsträckning än män. Cirka 28 % av patienter med Alzheimers sjukdom med sen debut och 36 % av patienter med vaskulär demens behandlas även med antidepressiva.

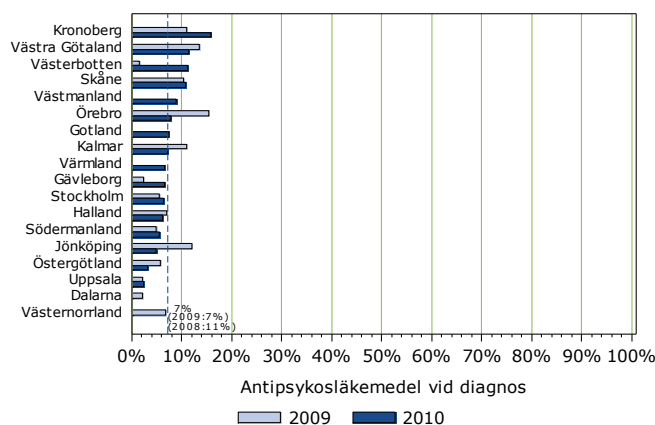


Figur 15d. Patienter med antidepressiva vid diagnos, per patientens hemlän. Staplar för 2009 och 2010, samt snitt för de tre senaste åren (län och år med minst 15 patienter)

Behandling med antipsykosmedel

Ca 7 % av patienterna i SveDem under 2010 behandlas med antipsykosmedel vid diagnos, figur 15 d, vilket är oförändrat jämfört med 2009. Vissa enheter är mer specialiserade mot psykiatri än andra, vilket kan resultera i en högre andel patienter med psykiatriska symptom med indikation för antipsykotikabehandling.

Det är kliniskt väl känt att symptom som föranleder behandling med antipsykosmedel kommer senare i sjukdomsförloppet (Läkemedelsverket 2008). Av samtliga patienter i SveDem behandlas 899 med antipsykotika och 10662 patienter behandlas ej. Patienter som behandlas med antipsykosmedel har ett signifikant lägre MMT (19,2) jämfört med de utan (21,4). Patienter med antipsykosmedel bor i högre grad i särskilt boende och använder fler läkemedel totalt.



Figur 15e. Patienter med antipsykosläkemedel vid diagnos, per patientens hemlän, Staplar för 2009 och 2010, samt snitt för de tre senaste åren (län och år med minst 15 patienter)

Jämfört med patienter med Alzheimers sjukdom använder patienter med Lewy body demens fyra ggr så mycket och patienter med frontallobdemens två ggr så mycket antipsykosmedel (Johnell et al 2011). Den höga användningen av antipsykosläkemedel föranleds naturligtvis av att dessa patienter besväras av hallucinationer men i synnerhet Lewy body demenspatienter är å andra sidan mycket känsliga för just antipsykotika och skall behandlas restriktivt med dessa läkemedel.

Läkemedelsbehandling av vaskulära riskfaktorer

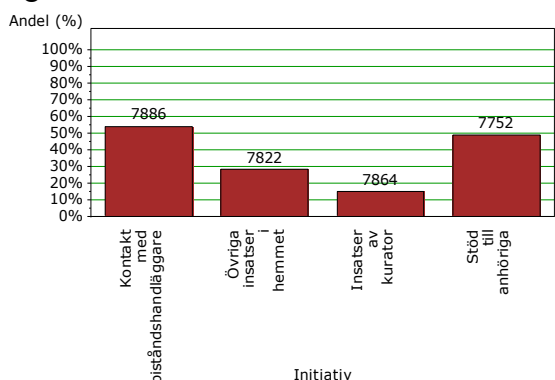
Majoriteten av patienterna (7108) behandlas också med läkemedel mot vaskulära riskfaktorer jämfört med 4453 som ej behandlas. Andelen läkemedel mot vaskulära riskfaktorer är hög hos patienter med vaskulär demens (83 %) och blanddemens (73 %). Män behandlas i högre utsträckning än kvinnor med denna typ av läkemedel. Dessa patienter har också ett signifikant högre BMI, högre ålder och har mer hemtjänst jämfört med de utan läkemedel mot vaskulära riskfaktorer.

Initiativ till stödinsatser

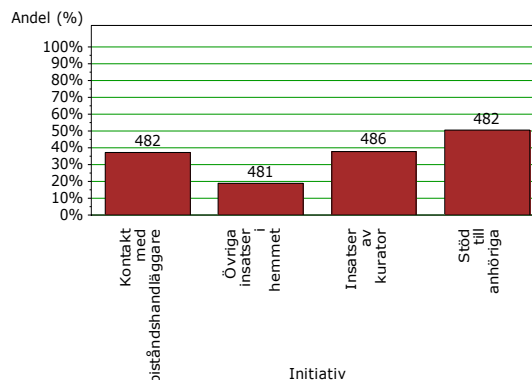
I samband med att patienten erhåller demensdiagnos kan initiativ till stödinsatser tas, vilket dock inte säkert innebär att patienten efter biståndsbedömning erhåller det stöd som rekommenderats.

Vanligast är initiativ till stöd för anhöriga, vilket erbjuds i ca 50 % av fallen, men även andra stöd förordas i varierande omfattning, figur 16a.

Stödet till patienter < 65 år jämfört med patienter > 65 år skiljer sig så till vida att de yngre patienterna i större utsträckning erbjuds kontakt med kurator (37%) samt stöd till anhöriga (50 %), figur 16b.



Figur 16a. Andel patienter där utredande enhet tagit initiativ till stödinsatser, sedan 2009-01-01, antalet patienter ovanför stapeln.



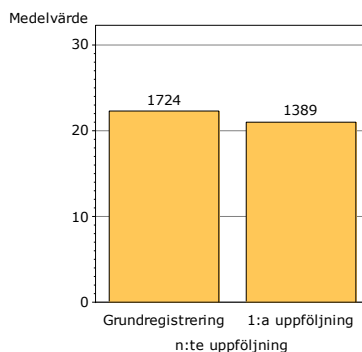
Figur 16b. Andel av patienterna <65år där utredande enhet tagit initiativ till stödinsatser, sedan 2009-01-01, antalet patienter ovanför stapeln.

Uppföljning

Sedan 2007-05-01 har 37 % av alla patienter i SveDem följts upp minst en gång inom tidsramen för denna rapport. Många patienter remitteras för uppföljning till enheter som ännu ej är anslutna till SveDem. En viss del av detta bortfall beror på att flera av dessa patienter har följts upp efter kortare tid än ett år och därefter remitterats till enhet utanför SveDem. De kommer därmed inte med i den årliga uppföljningen.

Kognitiv förmåga

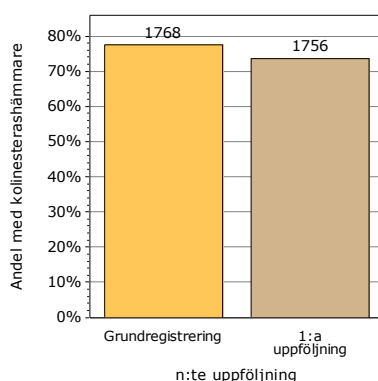
Den kognitiva förmågan mätt med MMT visar att av de under 2010 uppföljda patienterna var medelvärdet för MMT vid grundregistreringen 22. Ett år senare är MMT-medelvärdet nästan oförändrat nämligen 21, figur 17a, men bättre än förväntat. MMT anses ”normalt” sjunka med ca 2-4 poäng/år. SveDempatienterna är därför tämligen kognitivt stabila ett år efter grundregistreringen.



Figur 17a. MMT (medelvärde) vid grundregistrering respektive uppföljning, patienter med 1:a uppföljning

Läkemedelsbehandling

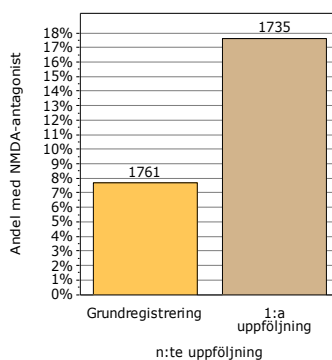
Majoriteten av de uppföljda patienterna behandlas med kolinesterashämmare (ca 77 %) vilka sätts in efter att diagnosen meddelats (grundregistreringen), figur 17b. Det är rimligt att tro att patienter med läkemedelsbehandling mot Alzheimers sjukdom följs upp längre vid samma enhet än patienter som ej erhåller läkemedelsbehandling. Ett år senare kvarstår andelen med behandlade i princip oförändrad (minskat med ungefär 3 %). Andelen kvinnor som behandlas med kolinesterashämmare är något högre än andelen män, sannolikt beroende på att andelen kvinnor med Alzheimers sjukdom är fler än andelen män.



Figur 17b. Kolinesterashämmare vid grundregistrering resp uppföljning, patienter med 1:a uppföljning. Antal ovanför staplarna.

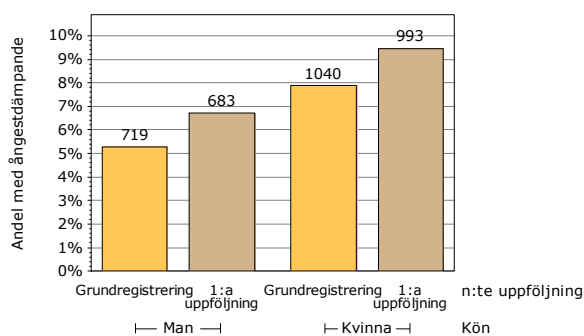
En jämförelse med patienter som följs upp med och utan kolinesterashämmare visar att de med behandling väger signifikant mindre (67,4 kg) än de utan (70,1 kg) och behandlas i signifikant lägre grad med memantin. De med behandling bor i mindre utsträckning i särskilt boende. Viktminskning är en känd biverkan av kolinesterashämmare men andra faktorer som boendeform, ensamboende mm kan sannolikt påverka vikten.

Den godkända indikationen för memantin är Alzheimers sjukdom av måttlig till svår sjukdomsgrad. Intressant nog ökar dock insättningen av memantin från 7 till 17 % vid uppföljningen efter ett år, figur 17c, trots att den kognitiva förmågan ännu ej är särskilt försämrad!



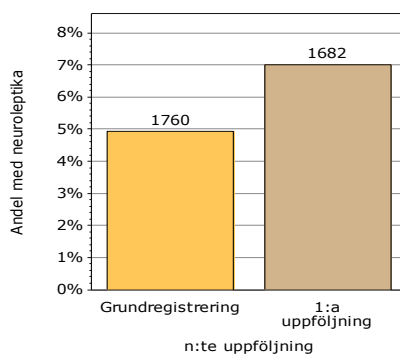
Figur 17c. NMDA-antagonist vid grundregistrering resp uppföljning, patienter med 1:a uppföljning. Antal ovanför staplarna.

Andelen med antidepressiva läkemedel ökar från 30 till 34 % vid uppföljningen, där kvinnor behandlas med antidepressiva i högre utsträckning än män. Användandet av ångestdämpande läkemedel till kvinnor och män ökar med ca 1,5 % vid uppföljningen. Dock använder signifikant fler kvinnor ångestdämpande än män, figur 17d.



Figur 17d. Ångestdämpande vid grundregistrering resp uppföljning, patienter med 1:a uppföljning. Antalet ovanför staplarna

Behandlingen med antipsykotika ökar endast med drygt 2 % vid uppföljningen (liknande ökning sågs 2009), vilket avspeglar att hallucinationer, vanföreställningar och agitation ej är särskilt vanligt förekommande symptom hos denna grupp patienter i en fortfarande relativt tidig fas av demenssjukdomen, figur 17e.

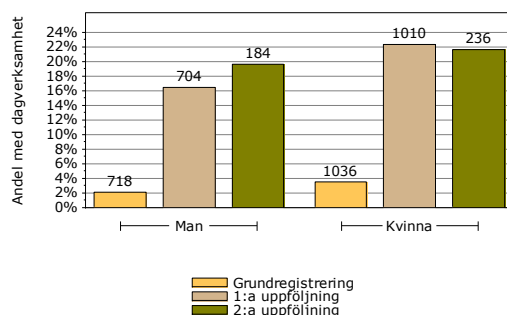


Figur 17e. Neuroleptika vid grundregistrering respektive uppföljning, patienter med 1:a uppföljning. Antal ovanför staplarna.

Stödinsatser

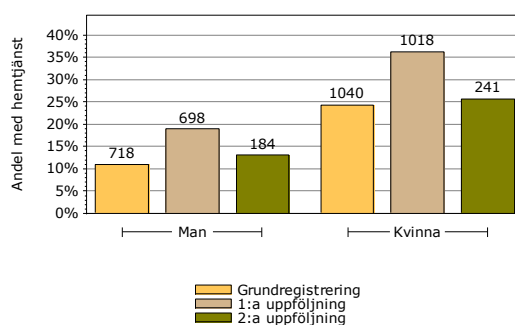
Vid utredningsstart bodde 97 % av de uppföljda patienterna i ordinärt boende. Ett år efter diagnos bor 10 % i särskilt boende. Majoriteten av SveDempatienterna har en demenssjukdom i tidig fas varför de flesta klarar ett ordinärt boende, även vid uppföljningen ett år senare.

2 % av männen och 4 % av kvinnorna har dagverksamhet redan vid utredningens start. Ett år senare har behovet av dagverksamhet ökat till 16 % för männen och 22 % för kvinnorna, figur 18a. En lättare försämring kognitivt ses efter ett år vilket kan motivera dagverksamhet men diagnosen i sig har troligen en större betydelse för erhållandet av dagverksamhet.



Figur 18a. Dagverksamhet vid grundregistrering (utredningsstart) resp uppföljning, per kön, patienter med 1:a och 2:a uppföljning. Antal ovanför staplarna.

Andelen patienter med hemtjänst ökar efter första uppföljningen, vilket också är väntat, eftersom den kognitiva förmågan försämras något och hjälpbehovet därmed ökar, men även här är diagnosen av betydelse för att få tillgång till stödinsatser. Kvinnorna har hemtjänst i högre grad än männen, både vid utredningens start som efter ett år, figur 18b. Detta beror troligen på att majoriteten av kvinnorna är ensamboende medan fler män är sammanboende och kan då få hjälp av anhörig i högre utsträckning.



Figur 18b. Hemtjänst vid grundregistrering (utredningsstart) resp uppföljning per kön, patienter med 1:a och 2:a uppföljning. Antal ovanför staplarna.

Jämförelser mellan patienter i specialistenheterna och primärvård:

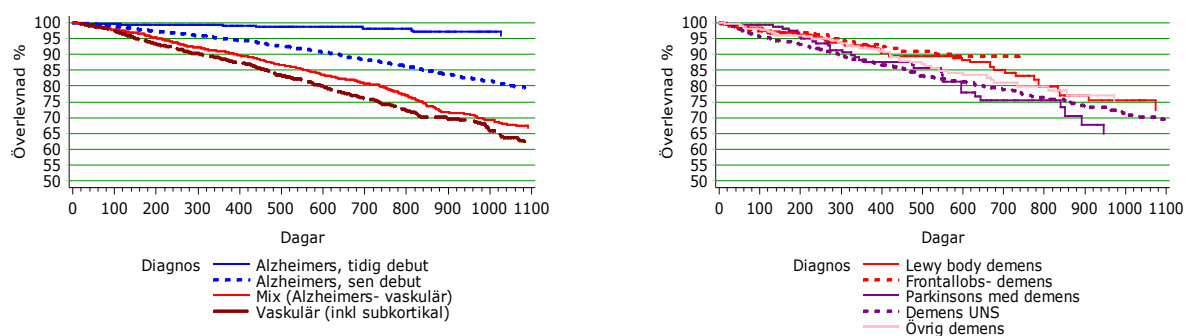
Data från denna typ av jämförelser kan ge viktig information om diagnostik, vård och behandlingsskillnader mellan olika vårdformer men speglar också skillnader beroende på patientrelaterade faktorer såsom kognitiv förmåga, förekomst av BPSD symptom osv. Denna information blir än mer relevant när antalet patienter i primärvården som registreras i SveDem ökar. Intressant information kan dock redan ses. Magnetrontgenundersökningar av hjärnan är ovanligt i primärvården jämfört med specialistenheterna och så bör det vara. Däremot är demens UNS

diagnosen hos dessa patienter mycket hög, sannolikt beroende på en osäkerhet i diagnostiken alternativt att dessa patienter remitteras vidare till specialistenhet alt att närmare diagnostik inte anses nödvändig. Med ökande andel registrerade patienter i primärvården kan detta fynd följas upp.

Variabler	Specialistenhet öppenvård (n=11060)	Primärvård (n=450)
Ålder (medel)	78	82
Ensamboende (%)	48	52
MMT (medelvärde)	21	21
Hemtjänst vid utredningsstart (%)	29	29
CT vid utredning (%)	87	77
MR vid utredning (%)	14	1
Alzheimer sen debut (%)	33	25
Blanddemens (%)	23	12
Demens UNS (%)	10	35
Kolinesterashämmare vid diagnos (%)	60	49
NMDA-antagonist vid diagnos (%)	11	6
Antidepressiva (%)	28	23
Neuroleptika (%)	7	4

Mortalitet

En gång i månaden samkörs SveDem med dödsorsaksregistret. Således erhålls unika mortalitetsdata. Siffrorna är baserade på 584 patienter med Alzheimers sjukdom med tidig debut och 3803 med sen debut, 2703 med blanddemens och 2135 med vaskulär demens. Av figur 19 framgår treårsmortaliteten hos de vanligaste demenssjukdomarna i SveDem. Patienter med vaskulär demens har en högre mortalitet än patienter med blanddemens som i sin tur har en högre mortalitet än patienter med Alzheimers sjukdom. Dessa siffror är ej justerade för ålder, kön eller annan komorbiditet. Även om den direkta dödsorsaken inte är känd i materialet kan man nog ändå utgå ifrån att demenssjukdomarna med deras degenerativa karaktär bidrar.



Figur 19. Överlevnadskurva (ej ålderskorrigerad) inom tre år (1096 dagar) per diagnos, sedan 2007-05-01

Referenser

1. Basun H, Björlin G, Beck-Friis B, Ekman SE, Eriksson Jönköping M et al "Om demens" Liber förlag, 2 upplagan 2004
2. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Dekosky ST, Barbeger-Gateau P, Cummings J, Delacourte A, Galasko D, Gauthier S, Jicha G, Meguro K, O'Brien J, Pasquier F, Robert P, Rossor M, Sallooway S, Stern Y, Visser PJ, Scheltens P. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurol* 2007; 6:734-46.
3. Edlund A-K, Religa D, Eriksson Jönköping M. SveDem-Svenska Demensregistret, Best Practice 18-13, 2010.
4. Edlund A-K, Spångberg K, Religa D, Eriksson S, Grankvist N, Kilander L, Mattson U-B, Nelvig A, Nägga K, Wimo A, Winblad B, Eriksson Jönköping M, The national Swedish quality registry on dementia disorders. Abstract, 11th Int Geneva/Springfield symposium on advances in Alzheimer therapy, Geneva mars 2010.
5. Folstein M, Folstein S, McHugh P. Mini-mental state: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975;12:189-198.
6. Fratiglioni L, Launer LJ, Andersen K et al Incidence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. *Neurologic diseases in the elderly Research group. Neurology* S10-15, 2000.
7. Johannsen P et al Development of a dementia assessment quality database. *Aging and Mental health* 15: 40-46, 2010
8. Läke medelsverket, Läke medelsbehandling och bemötande vid Beteendemässiga och Psykiska symtom vid Demenssjukdom – BPSD. Information från Läke medelsverket 5 : 2008, sid 13-22.
9. Mattsson N, Zetterberg H, Hansson O, Andreasen N, Parnetti L, Jonsson M, Herukka S-K, van der Flier WM, Blankenstein MA, Ewers M, Rich K, Kaiser E, Verbeek M, Tsolaki M, Mulugeta E, Rosen E, Aarsland D, Jelle Viesser P, Schröder J, Marcusson J, de Leon M, Hampel H, Scheltens P, Pirtilä T, Wallin A, Eriksson Jönköping M, Minthon L, Winblad B, Blennow K. CSF biomarkers and incipient Alzheimer Disease in patients with mild cognitive impairment. *JAMA*, 302: 385-393, 2009.
10. K Nägga, A-K Edlund, K Spångberg, D Religa, S Eriksson, N Granqvist, T Hallén, L Kilander, K Käwe, U-B Mattsson, C Mörk, A Nelvig, H Wijk, A Wimo, B Winblad, M Eriksson Jönköping: SveDem - The national Swedish quality registry on dementia disorders - a useful tool to follow quality indicators of dementia care. Abstract Vas Cog conference. April 2011
11. Nordberg A, Eriksson Jönköping M, Garlind A, Grut M, Freund-Levi Y, Ekström A, Fastbom J, Viitanen M. Värt ge symptomlindrande läke medel vid Alzheimers sjukdom. *Läkartidningen.* 6:369 - 371. 2006.
12. Oksengard AR, Cavallin L, Axelsson R, Andersson C, Nägga K, Winblad B, Eriksson Jönköping M, Wahlund LO. A Swedish Brain Power Initiative to validate the Dubois-criteria for Alzheimer' disease. *Dement Ger Disord* 30:374-380, 2010
13. Religa D, Spångberg K, Wimo A, Jönsson L, Edlund A-K, Winblad B, Eriksson Jönköping M. Age and gender differences in dementia diagnostic work-up. Abstract EFMS Sept 2010
14. Socialdepartementet, På väg mot en god demensvård, Stockholm, 2003
15. Socialstyrelsen, Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, maj 2010
16. Zaccai J, McCracken C, Brayne C. A systemativ review of prevalence and incidence studies of dementia with Lewy bodies. *Age and Ageing.* 34: 561-566, 2005.

Stort tack till alla

Deltagande enheter

STOCKHOLMS LÄN

Brommageriatriken
 Capio Geriatrik
 Danderydsgeriatriken
 Förenade Care, Löwenströmska
 Handengeriatriken
 Jakobsbergsgeriatrik
 Karolinska Univsjh i Huddinge, Geriatrik
 Nackageriatriken
 Norrtäljegeriatriken
 Norrtälje, Geriatriska kliniken
 Nynäs Vård AB, Minnesenheten
 Stockholmsgeriatriken
 Södertälje Geriatriska Öppenvård
 Tranebergs Vc
 Vendelsö Vc

UPPSALA LÄN

Akademiska Univsjh i Uppsala, Geriatrik

SÖDERMANLANDS LÄN

Frösunda Vc, Eskilstuna
 Kullbergska sjh, Katrineholm
 Malmköpings Vc
 Mariefreds Vc
 Nyköpings lasarett, Ger Rehab
 Nävertorps Vc, Katrineholm
 Skiftinge Vårdcentral, Eskilstuna
 Trosa Vc
 Tunafors Vc, Eskilstuna
 Vc Bagaregatan, Nyköping
 Vc city, Eskilstuna
 Vc Ekensberg
 Vc Flen
 Vc Stadsfjärden, Nyköping
 Vc Strängnäs
 Vc Åsidan, Nyköping

ÖSTERGÖTLANDS LÄN

Boxholms Vc, Boxholm
 Linköpings Univsjh, Geriatrik
 Ljungsbro Vc
 Mjölby kommun
 Mjölby Vc
 Motala kommun
 Motala lasarett, medklin NVS
 Närsjukvårdskliniken, Finspång
 Vrinnevisjukhuset Geriatrik, Norrköping
 Vc Brinken, Motala
 Vc Borensberg
 Vc Lyckorn, Motala
 Vc Mantorp
 Vc Marieberg, Motala
 Vc SKänninge
 Vc Söderköping
 Vc Vadstena
 Vc Ödeshög

JÖNKÖPINGS LÄN

Gislaveds kommun
 Gnosjö Vc

Höglanssjukhuset Ger Rehab, Nässjö

Landsbro Vc, Bra Liv

Länssjukhuset Ryhov Geriatrik, Jönköping

Norrahammars Vc

Primärvården Vaggeryd

Tranås Vc

Wetterhälsan, Jönköping

Vråens Vc, Värnamo

Vc Aroma, Vetlanda

Vc Hälsan Öst, Vetlanda

Värnamo Sjh, Ger Rehab

KRONOBERGS LÄN

Vuxenpsykiatri, Kronoberg

Äldreheten, Växjö

KALMAR LÄN

Länssjukhuset Geriatrik, Kalmar

Västerviks sjukhus, Rehab Ger

GOTLANDS LÄN

Minnesmottagningen Visby

BLEKINGE LÄN

Äldrepsykiatri/minnesmottagning, Karlskrona

REGION SKÅNE

Capio Citykliniken, Kristianstad

Centralsjukhuset
 Minnesmottagningen,
 Kristianstad

Hälsomedicinskt Center, Svedala

Hässlholms sjh-org,
 Minnesmottagningen

Kirsebergs hemvård, Malmö

Ystads lasarett,
 Minnesmottagningen

Limhamnsgruppen

Minnesspecialisterna, Lund

Näsets läkargrupp, Skanör

Skånes uinvsjh, SUS, Kognitiv
 medicin, Lund

Skånes univsjh, SUS,
 neuropsyk.klin. Malmö

Vc Degeberga

Vc Fageräng, Trelleborg

Vc Knislinge

Vc i Väm Kristianstad

Vc Kirseberg, Malmö

Vc Tollarp

Vc Vilan, Kristianstad

Ängelholms sjh, Neuropsyk.klin,
 Minnesmottagningen

Östermalm Vc, Kristianstad

HALLANDS LÄN

Länssjh, Äldrepsyk enh,
 Minnesmottagningen, Halmstad

Minnesmottagnigen, Psyk klin
 Varberg

VÄSTRA GÖTALANDS LÄN

Björkekärr Vc, Göteborg

Brämaregårdens Vc, Göte borg

Ekmanska Vc

Guldvingens Vc, Göteborg

Guldvingens Vc, Lidköping

Johannesvården Vc&Bvc, Västra
 Frölunda

Sahlgrens Univsjh,
 neuropsykiatriska klin. Mölndal

Skaraborg sjukhus,

neuropsykiatriska klin.
Fahlköping

Strömstad kommun

Uddevalla sjukhus,
Minnesmottagningen

Vc Torpavallen, Göteborg

Vc Hunnebostrand/Vc
Kungshamn

Vc Karlsborg

Vc Kusten, Ytterby

Åtgårdsskogen Vc, Lidköping

VÄRMLANDS LÄN

Centralsjukhuset,
Minnesmottagningen, Karlstad

Torsby kommun

ÖREBRO LÄN

Karlskoga lasarett, kliniken för
medicin o geriatrik

Lindesbergs lasarett, kliniken för
medicin o geriatrik

Univsjh, Geriatrik, Örebro

VÄSTMANLANDS LÄN

Cetrallasarettet, Geriatrik,

Västerås

Citypraktiken, Västerås

Familjeläkarmottagnigen,
Fagersta

Familjeläkarmottagningen,
Norberg

Familjeläkarmottagningen,
Skinskatteberg

Familjeläkarna Hemdal, Västerås

Läkargruppen, Västerås

Oxbackens Vårdcentral, Västerås

Ullvi Tuna

Familjeläkarmottagning, Köping

DALARNAS LÄN

Avesta lasarett, Ger Rehab

Falu lasarett, Ger Rehab, Falun

Ludvika lasarett Öppen Rehab

Mora lasarett, Geriatrik

GÄVLEBORGS LÄN

Bergsjö PVC, Nordanstig

Gävle sjukhus, Geriatrik

Närvårdsenheten,

Minnesmottagningen, Ljusdal

VÄSTERNORRLANDS LÄN

Länssjukhuset meddiv, Sundsvall

Vc Södra sundet, Härnösand

Örnsköldsviks sjh, Geriatrik

VÄSTERBOTTENS LÄN

Bjurholms Hälsocentral

Burträsk Hälsovård

Holmsunds Vc

Skellefteå lasarett, Geriatrik

Norrlands Univsjh NUS,
Geriatriskt Centrum, Umeå

NORRBOTTENS LÄN

Sunderby sjukhus

Styrgruppens medlemmar

Sture Eriksson, öl/doc, Ger klin, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Maria Eriksdotter Jönhagen, öl/prof, Ger klin, Karolinska, Huddinge, Registerhållare

Nicklas Granqvist, öl, Närsjukvården i Västra Östergötland, Motala

Tommy Hallen, MAS, Motala kommun, Motala

Kerstin Kåwe, arb ter, Medklin, Centralsjukhuset i Karlstad

Lena Kilander, öl/doc, Ger klin, Akademiska sjh, Uppsala

Ulla-Britt Mattsson, öl, Neuropsyk kliniken, Sahlgrenska univsjh, Göteborg,

Christina Mörk, dl, Primärvården, Uppsala

Anders Nelvig, öl, Ger klin, Sundsvalls sjukhus, Sundsvall

Katarina Nägga, öl/med dr, Neuropsyk klin, MAS

Helle Wijk, leg ssk/doc, Sahlgrenska Akademin, Göteborg

Anders Wimo, dl/prof, Bergsjö hälsocentral, Bergsjö

Bengt Winblad, prof, Ger klin, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge,

Adjungerade:

Ann-Katrin Edlund, leg ssk, Ger klin, Karolinska, Huddinge, Landskoordinator

Kalle Spångberg, Uppsala Clinical Research Center, Uppsala universitet