

SveDem

Årsrapport

2009-01-01 – 2009-12-31

För styrgruppen:

Maria Eriksdotter Jönhagen, registerhållare

Ann-Katrin Edlund, landskoordinator

Kalle Spångberg, UCR

Innehållsförteckning

Förord	3
Sammanfattning	4
Verksamhetsåret 2009	5
Kvalitetsindikatorer	5
Volym	9
Väntetid	11
Bakgrundsfaktorer	13
Undersökningar som underlag för diagnostik	13
Diagnos.....	16
Bedömning av körkortsinnehav	18
Behandling	18
Initiativ till stödinsatser	21
Uppföljning	21
Jämförelse mellan patienter inom olika enheter	25
Mortalitet	26
Referenser.....	27

Förord

Svenska Demensregistret, SveDem, är ett nationellt kvalitetsregister avseende demenssjukdomar. Det startade 1 maj 2007 och sedan dess har minnesmottagningar, primärvårdsenheter och kommuner kunnat ansluta sig. Registret har haft en god utveckling bland minnesmottagningarna och har där en hög täckningsgrad. Nya enheter ansluter sig kontinuerligt. 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 från 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 och hoppas att det goda arbetet fortsätter för att SveDem skall kunna bidra till att utveckla och säkra kvaliteten inom demensvården i Sverige.

Stockholm 2010-09-15

Styrgruppen genom
Maria Eriksdotter Jönhagen
Registerhållare, SveDem

Sammanfattning

SveDem är nu 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 tre är representerade i SveDem.

Under 2009 har 3727 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, utan enbart en s.k. lindrig kognitiv störning, 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 53 till 72%. SveDem har således en hög täckningsgrad vad gäller patienter som utreds vid specialistenheter. 42 enheter är anslutna vilket utgör 72 % av landets specialistenheter. Vid dessa registreras i princip alla med demensdiagnos, vilket betyder att täckningsgraden vid specialistenheterna är god, ca 70 %.

Täckningsgraden i primärvården är sämre men ökar. I storstadsregionerna är den totala täckningsgraden ändock acceptabel eftersom många demensutredningar görs på specialistenheter och inte i primärvården. I exempelvis Stockholm är den totala täckningsgraden ca 40 %. SveDem arbetar hårt med att ansluta flera primärvårdsenheter till registret och antalet anslutna enheter ökar. I vissa landsting såsom Västra Östergötland pågår ett viktigt arbete där nu samtliga primärvårdsenheter är anslutna liksom kommunen. På så sätt är hela vårdkedjan med.

I maj 2010 publicerade Socialstyrelsen de Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom (Socialstyrelsen 2010), där SveDem anges som datakälla till 7 kvalitetsindikatorer. Registrerande enheter kan nu följa upp dessa kvalitetsindikatorer via SveDem. Det är glädjande att SveDem har fått denna möjlighet att spela en viktig roll för utvecklingen inom demensområdet.

SveDems data för indikatorerna visar att 82 % av SveDempatienterna genomgår basal demensutredning i överensstämmelse med de nationella riktlinjerna. Behandlingen med demensläkemedel (kolinesterashämmare och/eller NMDA-receptor antagonist) hos patienter med Alzheimers sjukdom (AD) uppgår till 85 %. Användningen av antipsykosmedel ligger på 7 % i samband med att diagnosen sätts 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 antipsykosmedel ej är vanligt förekommande. Den höga medvetenheten om preparatens sidoeffekter hos vårdpersonalen bidrar också.

Jämfört med föregående år är dessa siffror tämligen oförändrade. Nytt för i år är att siffror från slutenvården presenteras. De ineliggande patienterna har en sämre kognition och mer beteendemässiga och psykiska symptom, varför användningen av antipsykosmedel är betydligt högre, 22 %.

Som tidigare år är representativiteten av avseende diagnoser god då fördelningen av diagnoser i SveDem överensstämmer väl med de incidenssiffror som beräknats från populationsdata.

SveDem visar att demensdiagnosen i sig är mycket viktig. Diagnosen gör att patienterna förutom adekvat medicinsk behandling också erhåller andra insatser såsom stöd i form av exempelvis dagverksamhet.

Väntetiden från remiss/kontakt till utredning har minskat jämfört med föregående år. Dock är utredningstiden fortsatt lång, 56 dagar. SveDems eget kvalitetsmål på 30 dagar är således långtifrån uppnått och här finns för många enheter ett förbättringsarbete att göra.

Verksamhetsåret 2009

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 att redovisa resultat från halvårsskiftet 2007 till halvårsskiftet 2008 samt halvårsskiftet 2008-2009. Från och med 2009 övergår SveDems årsrapport att redovisas per kalenderår och nedan föreligger årsrapporten för 2009.

Kvalitetsindikatorer

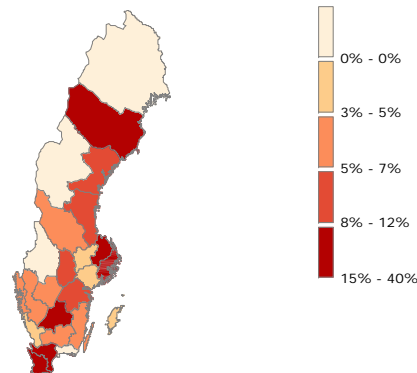
18:e maj 2010 publicerades de Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom (Socialstyrelsen 2010). Glädjande är att SveDem anges som datakälla till sju kvalitetsindikatorer:

- 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 Alzheimers sjukdom, 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.

Vi kan därför redan i denna årsrapport presentera data för flera av dessa kvalitetsindikatorer för år 2009.

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

Av figur 1 framgår att vissa län (Skåne, Kronoberg, Stockholm och Västerbotten) har en god täckningsgrad beräknad på förväntad incidens. I Stockholm t ex registrerades 1800 patienter av förväntad incidens på 4500 i SveDem under 2009, vilket ger en täckningsgrad på ca 40%.



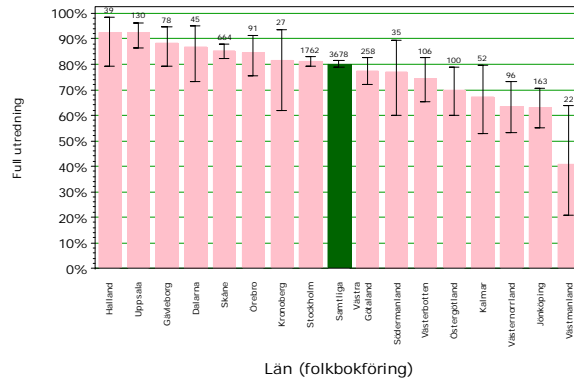
Figur 1. Andel demensdiagnoser i SveDem av förväntad incidens per patientens hemlan, under 2009.

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 som mycket gamla multisjuka och sköra patienter där demensdiagnosen i sig troligen inte ger någon ytterligare behandlings/omvårdnadsvinst.

Tom 20091231 är 72 % av samtliga specialistenheter i Sverige anslutna. De registrerar i princip samtliga nydiagnosticerade patienter med demenssjukdom. Majoriteten av patienterna i SveDem kommer från dessa kliniker. Under 2009 registrerades ca 3 500 patienter från specialistkliniker. Om samtliga specialistkliniker vore anslutna i SveDem skulle det totala antalet registrerade patienter med demenssjukdom uppskattas till ca 4 700/år. 140 patienter har registrerats på 41 primärvårdsenheter under året, ca 3 patienter per enhet. Detta kan vara en för låg siffra då flera primärvårdsenheter anslöts sent på året. I takt med att även 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 ca 1000 primärvårdsenheter i Sverige, så borde 10.000 patienter utredas i primärvården. Lägg då 4 700 från specialistkliniker till blir siffran 14 700. Den totala täckningsgraden för SveDem blir då ca 3 600/14 700, vilket är ca 25 %.

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

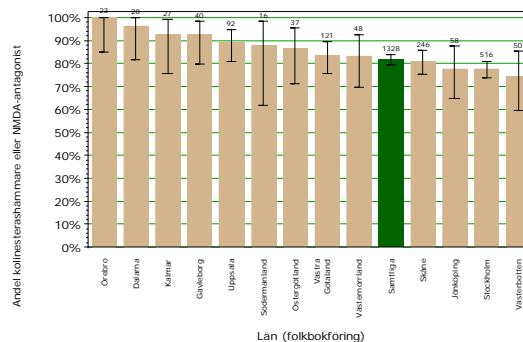
I SveDem har 80 % genomgått basal utredning med vissa regionala variationer. SveDems eget kvalitetsmål är >90 %, vilket uppnås av Halland och Uppsala län.



Figur 2. Andel patienter som genomgått basal utredning, dvs utökad kognitiv bedömning, blodkemi, MMT, CT eller MR, till grund för diagnos under 2009. Staplar för andel med konfidensintervall (95% binomialfördelning) och antal (minst 15)

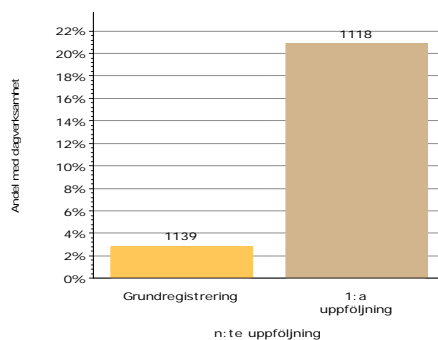
Kvalitetsindikator 3: Andel personer med mild till måttlig AD, som behandlas med demensläkemedel, figur 3.

I SveDem behandlas 82 % av patienterna med Alzheimers sjukdom med demensläkemedel (kolinesterashämmare eller NMDA-receptor antagonist). SveDems eget kvalitetsmål är 90 % vilket vi närmar oss. Den höga siffran avspeglar att följsamheten till riktlinjerna är god, men också att vid specialistenheterna erhåller patienter med rätt indikation dessa läkemedel. I dagsläget är behandlingen med kolinesterashämmare av alzheimerpatienter mycket hög 94% vid de anslutna primärvårdsenheterna men på grund av den låga anslutningsgraden är det svårt att dra några slutsatser härav.



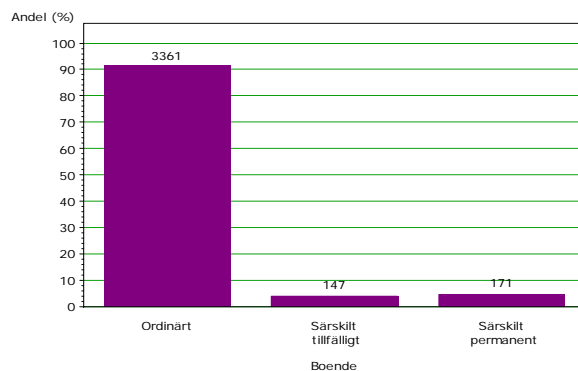
Figur 3. Andel behandlade med kolinesterashämmare eller NMDA-receptor antagonist av patienterna med tidig eller sen AD, per patientens hemlän, under 2009. Staplar för andel med konfidensintervall (95% binomialfördelning) med antal (minst 15).

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 21 % ett år senare. 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.



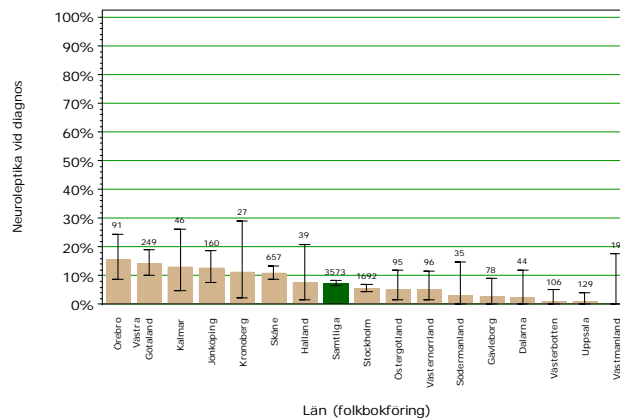
Figur 4. Dagverksamhet vid grundregistrering resp uppföljning, patienter med 1:a uppföljning. Antal ovanför staplarna.

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 %. Av de patienter som hittills följts upp har 5 % plats på särskilt boende efter ett år. Denna siffra väntas förstås öka ju fler patienter som följs under lång tid.



Figur 5. Boende vid utredningsstart, diagnosdatum under 2009. 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 som behandlas med antipsykosmedel bland alla registrerade under 2009. Andelen patienter med antipsykosmedel är 7 % vid diagnos, figur 6. Denna relativt låga siffra beror på att demenssjukdomen hos majoriteten av patienterna är i ett tidigt skede där beteendemässiga och psykiska symptom vid demenssjukdom (BPSD) är tämligen ovanliga, men den höga medvetenheten om preparatens biverkningar hos vårdpersonalen bidrar också.

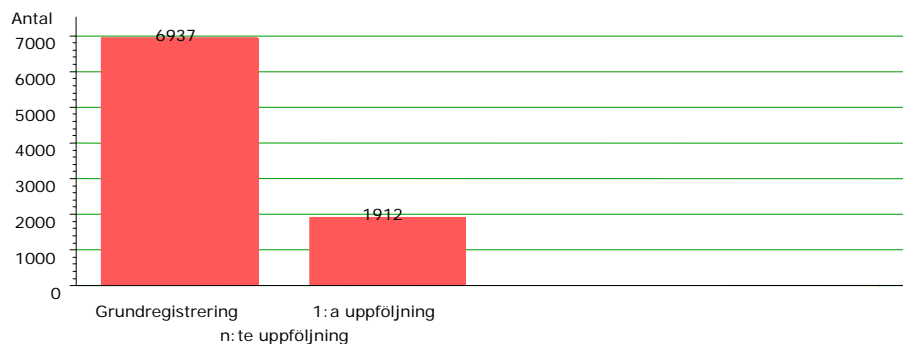


Figur 6. Andel patienter med antipsykosmedel vid diagnos, per län, under 2009. Staplar för andel med konfidensintervall (95% binomialfördelning) med antal (minst 15).

Jämförs öppenvårdspatienter med slutenvårdspatienter är siffran betydligt högre bland de patienter som utreds i slutenvården (22 %), 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.

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.

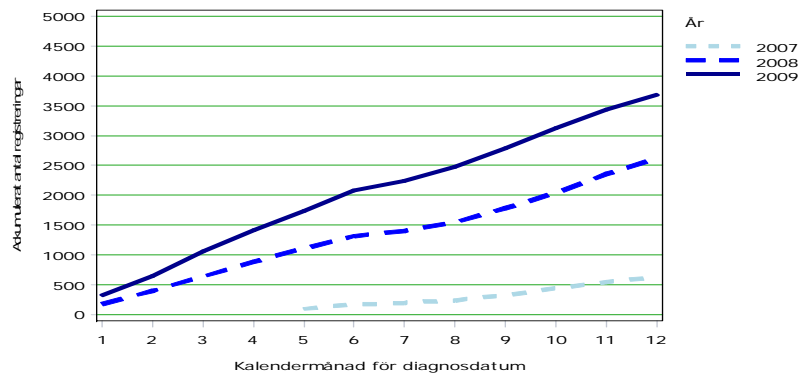
Ca 30 % av de registrerade patienterna följs upp inom SveDem. En stor andel följs upp av primärvårdsenheter ännu ej anslutna till SveDem. SveDems eget kvalitetsmål är att 100% av patienterna skall följas upp och att primärvårdsenheter både offentliga och privata liksom kommuner skall ansluta sig med tiden.



Figur 7. Antal grundregistreringar och uppföljningar, sedan 2007-05-01.

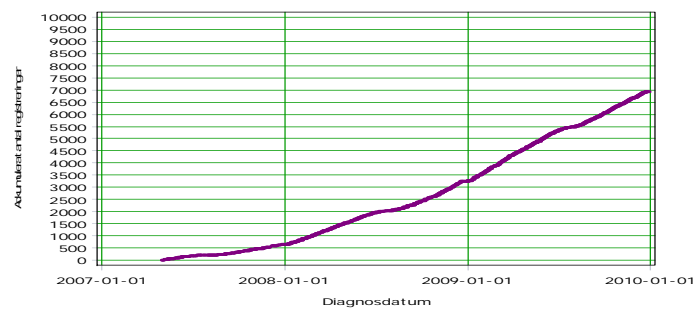
Volym

Under 2009 har antalet registrerade patienter i SveDem kontinuerligt ökat, figur 8a. För verksamhetsåret 2009 registrerades 3 727 patienter med demenssjukdom att jämföra med 1 755 under verksamhetsåret 2007/2008.



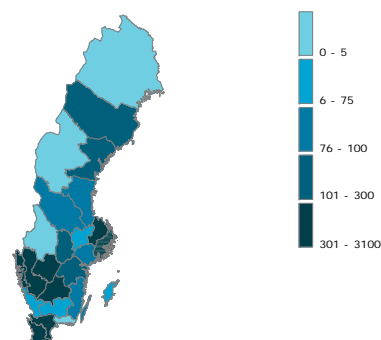
Figur 8a. Ackumulerat antal patienter per kalenderår.

Anslutningen av enheter till SveDem uppvisar en tydlig ökning sedan starten. Sedan 2007-05-01 har 6 937 patienter registrerats (2009-12-31), figur 8b. Antalet enheter som deltar har stigit kraftigt, från 31 enheter 2008-07-01 till 84 enheter 2009-12-31. De flesta enheter som registrerar utgörs av specialistenheter men ett ökande antal primärvårdsenheter har anslutit sig (41) samt en kommun.



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

Antalet registrerade patienter är flest i Stockholm, Skåne och Västra Götaland figur 8c, vilket naturligtvis sammanhänger med befolkningsunderlaget i dessa län. Den högsta andelen av registrerade patienter i förhållande till befolkningsunderlaget har Stockholm, Skåne, Västerbotten, Uppsala och Jönköpings län, figur 1. SveDem är nu etablerat i alla län utom tre, Norrbotten, Blekinge och Jämtland. Vårt mål är att alla län skall ansluta sig till SveDem.



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

Monitorering

I takt med att SveDem växer, ökar behovet av att säkerställa kvaliteten på registerdata. Under verksamhetsåret 2009 har landskoordinatören monitorerat registerdata på 30 enheter i landet. Syftet med monitoreringsbesöken har dels varit att diskutera förutsättningar för det lokala registerarbetet och samla in synpunkter från användarna och dels att granska registreringar mot patientjournaler. 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 patientjournalen på alla variabler som registreras, 59 st per patient. Dessutom har årliga uppföljningar med 31st variabler granskats på 3-5 patienter på de enheter som gjort uppföljningar. Sammanlagt har 313 patientjournaler granskats, vilket utgör ca 5 % av registrerade journaler under året.

Totalt var 6,4 % av registrerade data felaktiga, varav 4,5 % utgjordes av felregistreringar, 1,3 % misstolkningar och 0,6 % uppgifter som ej återfanns i journalen.

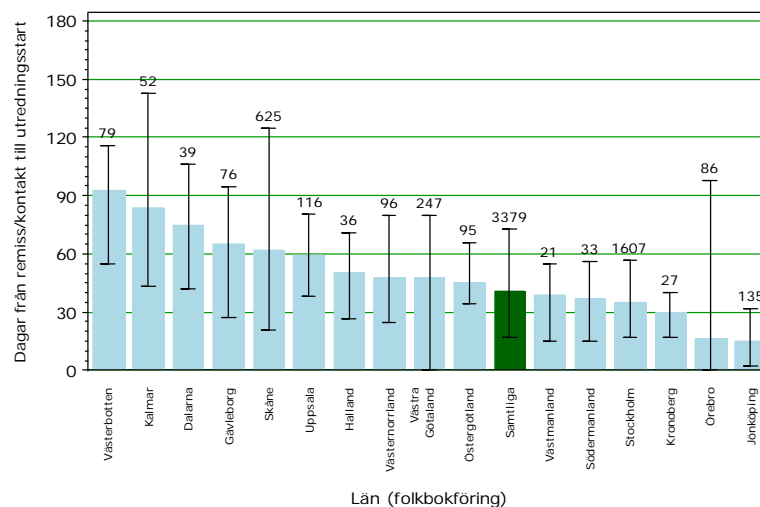
Uppgifter som registrerats som ”vet ej” uppmättes till 4 %.

Återkoppling till användare och verksamhetschef har gjorts. Misstolkningar har orsakat systematiska fel, vilket kunnat korrigeras i och med monitoreringen och dessa fel därmed undvikas i framtiden. Förändringar i rutinerna har kunnat avhjälpa flertalet felregistreringar. Således har monitoreringen visats vara ett viktigt verktyg för förbättringsarbetet inom SveDem. Under nästa verksamhetsår planeras fortsatt monitoreringsarbete.

Flöden-väntetider

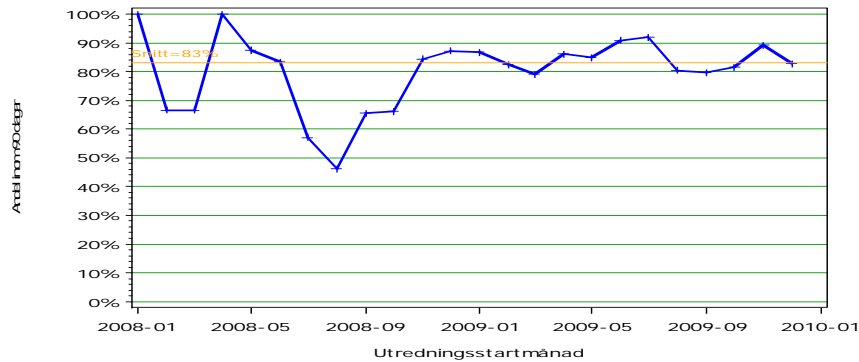
Tid till utredningsstart

Mediantiden från mottagen remiss eller kontaktdatum till start på demensutredning, uppgick under 2007-2008 till 46 dagar vilket under verksamhetsåret 2009 minskat till 41 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 kvalitetsmål för tid från remiss/kontakt till utredningsstart är 30 dagar, vilket uppfylls av Örebro, Jönköpings och Kronobergs län, figur 9a.



Figur 9a. Dagar från remiss/kontaktdatum till utredningsstart per län, under 2009. Staplar för median med 1a och 3e kvartilen utritade och antalet (minst 15) utskrivet

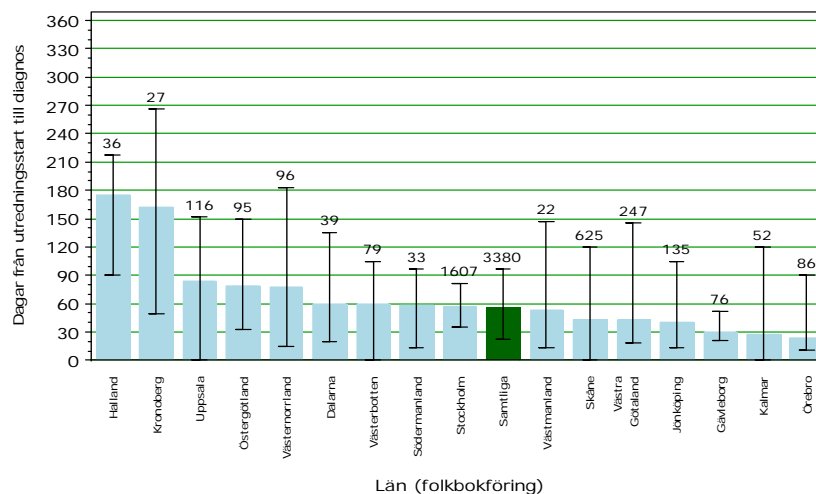
83 % av patienterna startar utredningen inom 90 dagar efter remiss/kontakt datum, dvs vårdgarantin uppfylls, med en trend mot att allt fler får medicinsk bedömning inom 90 dagar, figur 9b.



Figur 9b. Andel patienter per månad som uppfyller vårdgarantins krav på utredningsstart inom 90 dagar från remiss/kontakt datum, sedan 2008-01-01

Utredningens längd

Mediantiden från utredningsstart till diagnos under 2007-2008 var 53 dagar och ökade under verksamhetsåret 2009 till 56 dagar, figur 9c. I Hallands län finns endast enstaka registrerande enheter, där utredningstiden är förhållandevis lång, medan exempelvis Stockholm har 11 registrerande enheter, vilket gör data mindre beroende av lokala förhållanden. SveDems kvalitetsmål för tiden från utredningsstart till diagnos är 30 dagar, vilket uppfylls av Kalmar, Jönköping och Örebro län. Utredningstiden är för lång och bör utgöra ett förbättringsarbete på flertalet enheter.



Figur 9c. Dagar från utredningsstart till diagnos per län, under 2009
Staplar för median med 1a och 3e kvartilen utritade och antalet (minst 15) utskrivet

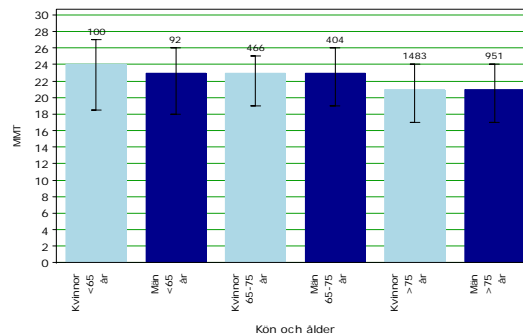
Populationen i SveDem

Verksamhetsåret 2009 var medelåldern 78,6±8,0 år (kvinnor 79,3±8,0; män 77,7±7,9 år). Andelen kvinnor var 59,1 %. Andelen patienter <65 år var 6 %. 92 % av de registrerade patienterna bor i ordinärt boende vilket i princip är oförändrat sedan 2007/2008 (94 %). Verksamhetsåret 2009 var 59 % av männen och 41 % av kvinnorna sammanboende. Andelen patienter med BMI > 22 uppgick till 71 %.

Kognition

Majoriteten av patienterna uppvisar milda kognitiva symtom vid utredningens start, vilket sannolikt beror på att majoriteten av registrerande enheterna är specialister där patienter med tidiga demenssymptom fångas upp. Det enkla, men över hela världen använda Minimental 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.

Median MMT vid utredningsstart var 22 (18-25) på de 6 937 registrerade patienterna sedan 2007-05-01. Under 2009 var MMT medianen något lägre 21, figur 10. I SveDem kan vi visa att äldre patienter söker hjälp för sina minnesbesvär senare än yngre eftersom MMT värdet är signifikant lägre än hos yngre patienter. Det lägre MMT hos äldre patienter kan även bero på att äldre generellt har en lägre utbildningsnivå.



Figur 10. MMT per kön och ålder vid utredningsstart, under 2009. Staplar för median med 1a och 3e kvartilen utritade och antalet utskrivet

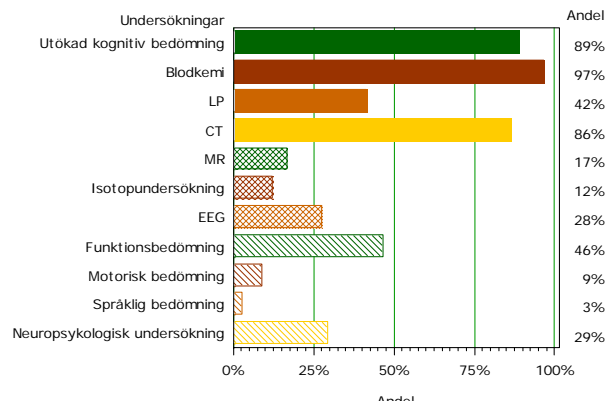
Hereditet

Ca 30 % uppger att förstegradssläktingar (mor/far/syskon) och 8 % att andrageradssläktingar (far- och morföräldrar, föräldrars syskon, syskonbarn, halvsyskon), har en misstänkt demenssjukdom. Andelen som ej känner till sin ärftlighet för demenssjukdom är högre när det gäller andrageradssläktingar (35 %) än förstageradssläktingar (25 %).

Undersökningar som underlag för diagnostik

I basal demensutredning, som 80 % av patienterna genomgår, ingår förutom anamnes även kognitiv bedömning, röntgenundersökning av hjärnan samt blodprover. Kognitiv bedömning med MMT, genomgår 95 % av patienterna. 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 (datortomografi-CT, 86 %, magnetkameraundersökning-MR, 17 %), figur 11a.

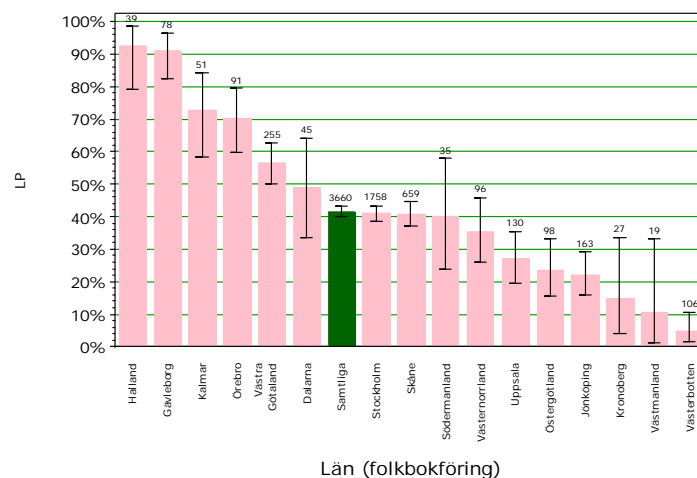
SveDem kan här tydligt visa att majoriteten av patienterna genomgår dessa undersökningar och att följsamheten till gängse riktlinjer är acceptabel. Siffrorna är tämligen oförändrade jämfört med tidigare år.



Figur 11a. Undersökningar till grund för diagnos, under 2009.

Undersökning av ryggvätska

42 % av patienterna genomgår lumbalpunktion (LP) som del i utredningen. 2007/2008 undersöktes 44 % 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 ryggvätska är stor men cut-off värden behöver definieras och stabiliseras. Många sådana studier pågår där svenska forskare ligger i framkant (Blennow et al 2010, Mattson et al 2009). Nya forskningskriterier för Alzheimers sjukdom har föreslagits (Dubois et al 2007) som nu undersöks på kliniska material (Oksengaard et al 2010) och i dessa föreslagna kriterier ingår analys av ryggvätska. Användningen av analyser av ryggvätska 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.

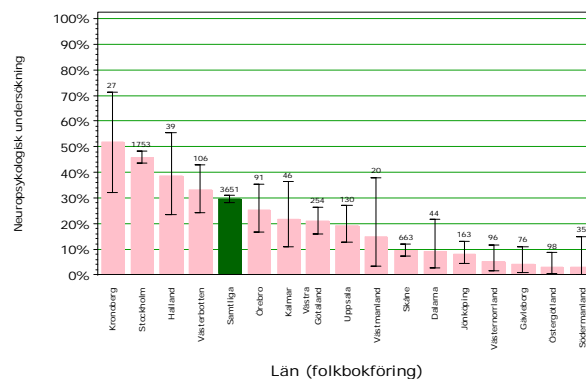


Figur 11b. LP-undersökningar, per län under 2009. Staplar för andel med konfidensintervall (95%, binomialfördelning) och antal (minst 15)

Patienter < 65 år utreds med fler undersökningar än äldre patienter (Religa et al 2010). Detta beror delvis 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. Diagnosen Alzheimers sjukdom hos patienter < 65 år har också en betydligt allvarligare innebörd för dessa personer än för äldre-äldre patienter. Sjukdomen innebär en betydligt förkortad livslängd och det kognitiva handikappet medför en påverkan på livssituationen (förlust av arbete, hemmavarande barn i skolåldern mm) som är annorlunda än bland de som drabbas av demenssjukdom i hög ålder. Ofta är också den kliniska bilden mer oklar. Av dessa skäl måste så mycket information som möjligt samlas in för att stärka den diagnostiska säkerheten och för att kunna ge adekvat behandling och stöd.

Kognitiv testning av Neuropsykolog

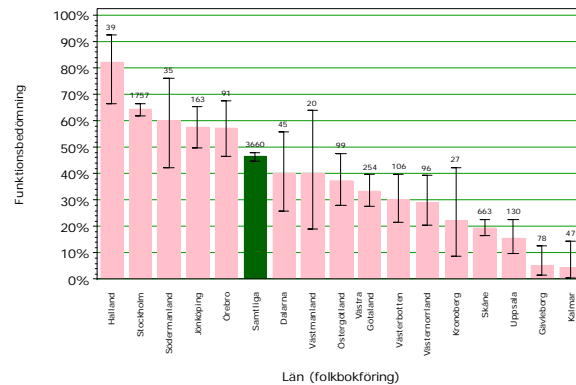
29 % av patienterna i SveDem genomgår kognitiv testning av neuropsykolog. Under verksamhetsåret 2007/2008 var andelen 33 %. Tillgången till neuropsykolog som utför en omfattande kognitiv testning varierar stort i landet. Störst är tillgången i Stockholms län, figur 11c.



Figur 11c. Neuropsykologisk undersökning, per län, under 2009. 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 ökat från 39 % under 2007/2008. Tillgången till arbetsterapeut som deltar i demensutredning varierar över landet, figur 11d.



Figur 11d. Funktionsbedömning, per län, under 2009. Staplar för andel med konfidensintervall (95%, binomialfördelning) och antal (minst 15)

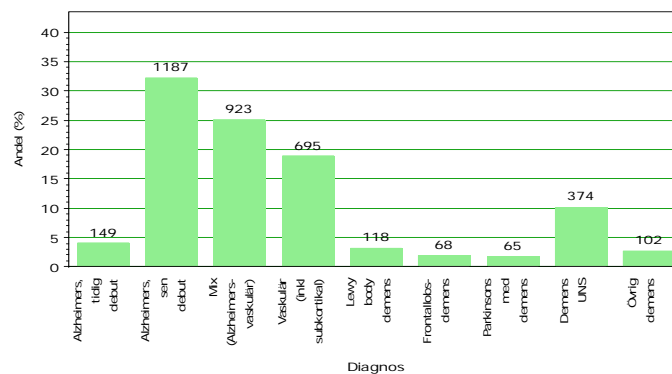
Könsskillnader i utredningsprocessen

Precis som vid föregående årsrapport finns signifikanta könsskillnader i vissa undersökningar. Männerna genomgår i signifikant ($p < 0.05$) högre utsträckning isotopundersökning, magnetkameraundersökning, samt lumbalpunktion och utökad kognitiv testning, medan bedömning av arbetsterapeut utförs i högre utsträckning hos kvinnor (Religa et al 2010).

Diagnoser

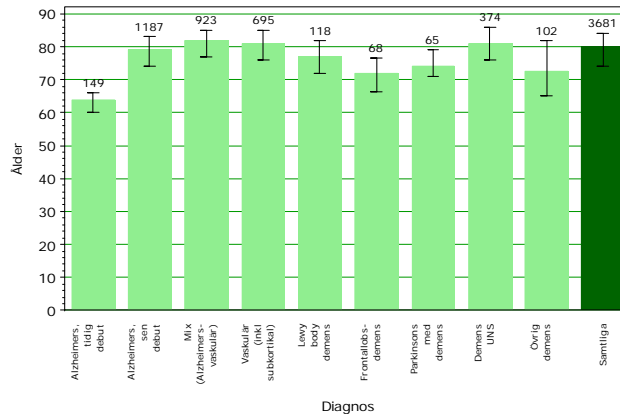
Diagnoserna som registrerats är som förväntat dvs. främst Alzheimers sjukdom med sen debut 32 % och med tidig debut 4,0 %. Blanddemens (Alzheimers sjukdom och vaskulär demens) utgör också en stor andel (25 %) figur 12a. Sammantaget utgörs andelen i SveDem av patienter med Alzheimers sjukdom 61 %, vilket är en förväntad siffra bland det totala antalet demenssjuka i landet (Fratiglioni et al 2000).

SveDem strävar efter att diagnostiken av olika typer av demenssjukdom skall skärpas. Under 2007/2008 var andelen Demens UNS (typ av demenssjukdom osäker) 13 %. 2009 har den siffran minskat till 10 %, figur 12a, vilket indikerar en förbättring. Antalet patienter med Frontallobsdemens och Lewy body demens är än så länge liten i SveDem, 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 2009 på ca 3 %, vilket var densamma 2007.



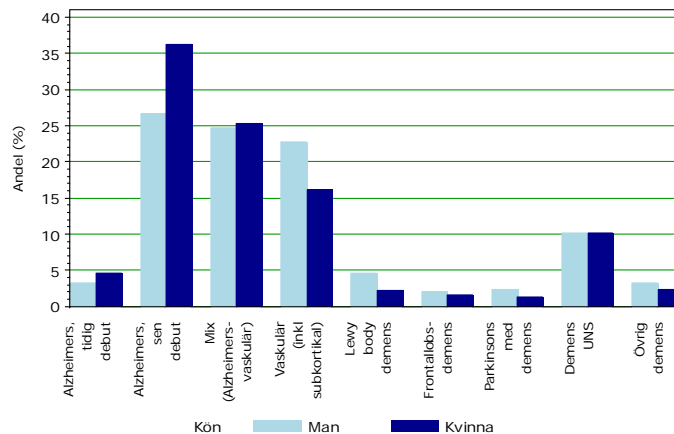
Figur 12a. Andel diagnoser, diagnosdatum under 2009. Antalet patienter ovanför stapeln.

Medianåldern vid utredningsstart är knappt 80 år. Frontallobsdemens har förutom Alzheimer med tidig debut, den lägsta median åldern (72 år) vilket är förväntat, även om medianåldern för denna sjukdom har rapporterats vara ännu lägre (Basun et al 2002). Patienter med vaskulär demens och blanddemens (mix) är äldst, vilket är förväntat, figur 12b.



Figur 12b. Ålder per diagnos, under 2007. Stäplor för median med 1a och 3e kvartilen utritade och antalet utskrivet

Könsfördelningen bland de vanligaste diagnoserna under 2009 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 yngre med Alzheimers sjukdom är dock männen överrepresenterade, något som också ses i den yngre demenspopulationen sedan 2007. Demografiska data från denna grupp är dåligt kända.



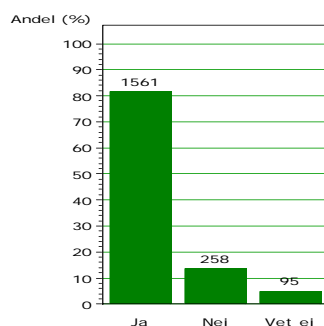
Figur 13. Diagnos per kön, diagnosdatum under 2009.

Yrkesverksamhet

Andelen yrkesverksamma, inklusive sjukskrivna, uppgick till 2,8 % under 2009. 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, ca 32 %. Även vid Frontallobsdemens förekommer i icke ringa grad yrkesverksamma patienter (13 %) vilket kan förväntas då insjuknandeåldern är lägre.

Bedömning av körkortsinnehav

Demens utgör hinder för innehav av körkort. Vid lindrig demens kan dock innehav av behörighet för personbil medges. Om de medicinska kraven inte uppfylls bör en anmälan till transportstyrelsen göras. Lagen medger att läkare kan göra en överenskommelse med patienten om att avstå från bilkörning. I SveDem kan vi nu visa att denna typ av överenskommelse görs i 82 %, figur 14. Det är signifikant fler män som gör denna typ av överenskommelse än kvinnor. Det är också fler män som har körkort.



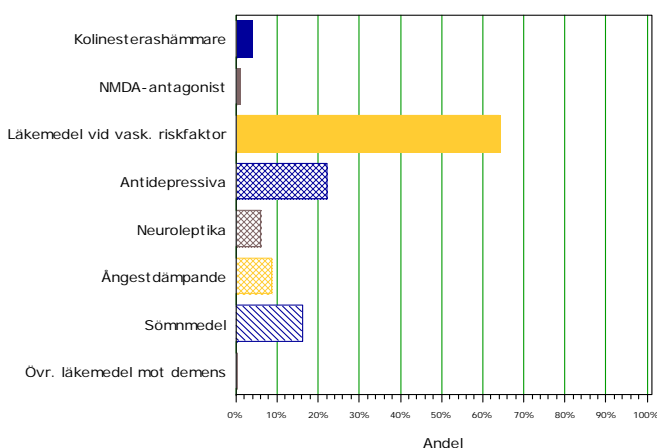
Figur 14. Andel av patienter med körkort där överenskommelse slutits. Antal ovanför stapeln.

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 2009 var 4 st (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 (62 %). Även antidepressiva är vanligt förekommande (22 %), figur 15a.



Figur 15a. Läkemedelsbehandling vid utredningsstart, under 2009

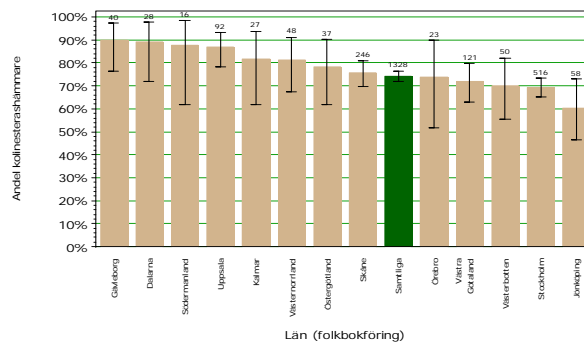
Behandling med kolinesterashämmare

Godkänd indikation för kolinesterashämmarna är Alzheimers sjukdom. 88 % av patienterna med Alzheimers sjukdom med tidig debut och ca 75 % av patienter med Alzheimers sjukdom med sen debut behandlas med kolinesterashämmare. Över landet behandlas 74 % av patienter med Alzheimers sjukdom med tidig och sen debut med kolinesterashämmare, figur 15b. Det föreligger en del regionala skillnader och antalet registrerade patienter som behandlas med kolinesterashämmare varierar mellan länen. För samtliga patienter med Alzheimers sjukdom i SveDem sedan 2007-05-01 är siffran 78 %.

Även hos patienter med blanddemens behandlas majoriteten med kolinesterashämmare. Andelen med vaskulär demens som behandlas med kolinesterashämmare är låg, vilket speglar att indikation för behandling av vaskulär demens med kolinesterashämmare saknas. Den gängse behandlingen för patienter med Lewy body demens är kolinesterashämmare och andelen är också hög i SveDem (75 %).

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. 2. att SveDem patienterna till stor del utreds vid specialistenheter där benägenheten att använda läkemedel för behandling av demenssjukdomar sannolikt är högre.

De i SveDem anslutna primärvårdsenheterna behandlar Alzheimer-patienter med kolinesterashämmare i hög utsträckning men hur väl de representerar behandling av Alzheimerpatienter vid övriga icke anslutna primärvårdsenheter är osäkert.



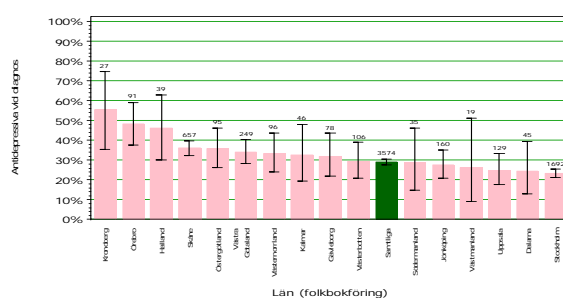
Figur 15b. Andel behandlade patienter med kolinesterashämmare av patienterna med tidig eller sen AD, per patientens hemlän, under 2009. Staplar för andel med konfidensintervall (95%, binomialfördelning) och antal (minst 15)

I SveDem finns nu totalt 2 045 Alzheimerpatienter som startade behandling med kolinesterashämmare och 553 som ej erhöll behandling. De som startade behandling med kolinesterashämmare behandlas med ångestdämpande, sömnläkemedel och antipsykosmedel i signifikant lägre utsträckning än de utan. De har ett högre MMT (21,9) 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 (80,3 år).

En mindre andel, 11 %, patienter behandlas med NMDA-receptor antagonist (memantin) 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.

Behandling med antidepressiva

Andelen patienter med antidepressiv behandling vid alla demensdiagnoser är ca 30 %, figur 15c. 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 25 % av patienter med Alzheimers sjukdom med sen debut och 32% av patienter med vaskulär demens behandlas även med antidepressiva.

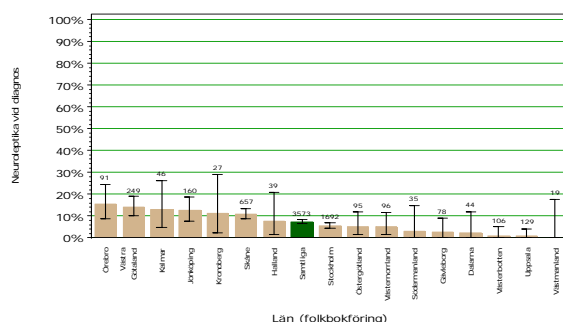


Figur 15c. Patienter med antidepressiva vid diagnos, per län, under 2009. Staplar för andel med konfidensintervall (95%, binomialfördelning) och antal (minst 15)

Behandling med antipsykosmedel

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

Det är kliniskt väl känt att symptom som föranleder behandling med antipsykosmedel kommer senare i sjukdomsförloppet (Läkemedelsverket 2008). Av samtliga patienter i SveDem behandlas 590 med antipsykosmedel och 6216 patienter använder ej antipsykosmedel. De med antipsykosmedel har ett signifikant lägre MMT (19,1) jämfört med de utan (21,3). Patienter med antipsykosmedel bor i högre grad i särskilt boende och använder fler läkemedel totalt.



Figur 15d. Patienter med antipsykosmedel vid diagnos, per län, under 2009. Staplar för andel med konfidensintervall (95%, binomialfördelning) och antal (minst 15)

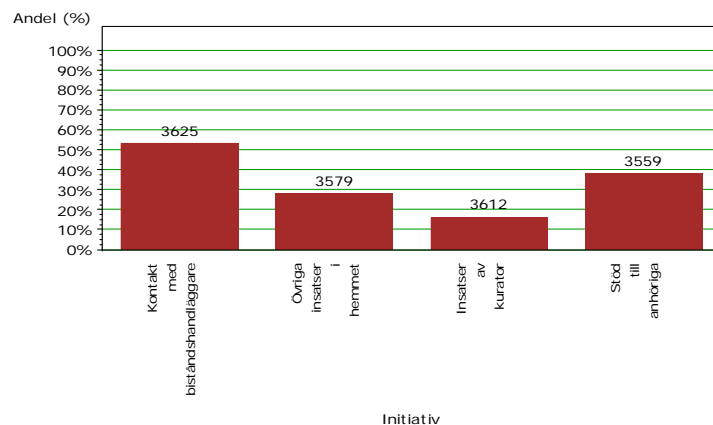
Läkemedelsbehandling av vaskulära riskfaktorer

Majoriteten av patienterna (4209) behandlas också med läkemedel mot vaskulära riskfaktorer. (jämfört med 2606 som ej behandlas). Andelen läkemedel mot vaskulära riskfaktorer är hög hos patienter med vaskulär demens (88 %) och blanddemens (80 %). 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 hemhjälp 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 38 % av fallen, men även andra stöd förordas i varierande omfattning, figur 16.

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 (35 %) samt stöd till anhöriga (43%).



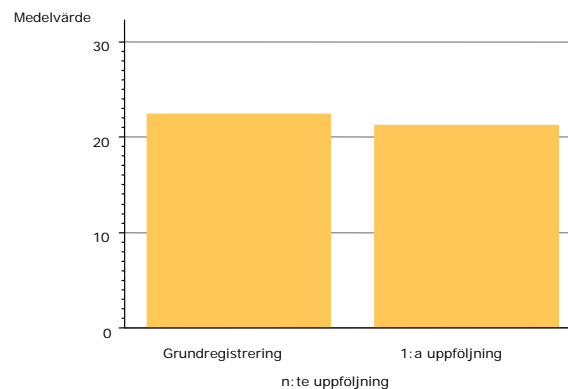
Figur 16. Andel patienter där utredande enhet tagit initiativ till stödinsatser, sedan 2009-01-01. Antal patienter ovanför stapeln.

Uppföljning

Av 6937 grundregistreringar sedan 2007-05-01, skall 3254 ha följts upp inom tidsramen för denna rapport. Många patienter remitteras för uppföljning till enheter som ännu ej är anslutna till SveDem. 1988 skulle ha följts upp inom SveDem. Av dessa har 57 % (1141 patienter) följts upp. En stor 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. 1124 patienter följs upp av primärvårdsenheter ännu ej anslutna till SveDem och 142 följs upp av annan enhet utanför SveDem.

Kognitiv förmåga

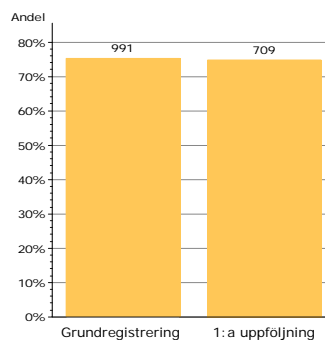
Den kognitiva förmågan mätt med MMT visar att av de uppföljda 1141 patienterna hade 1009 en uppgift om MMT värdet vid grundregistreringen, där MMT medianvärdet var 22. Ett år senare är MMT något lägre (median 21), figur 17, men bättre än förväntat. Vid demenssjukdom anses MMT sjunka med ca 2-4 p/år. SveDempatienterna är därför tämligen kognitivt stabila ett år efter grundregistreringen.



Figur 17. MMT (medelvärde) vid grundregistrering resp uppföljning. Patienter med 1:a uppföljning.

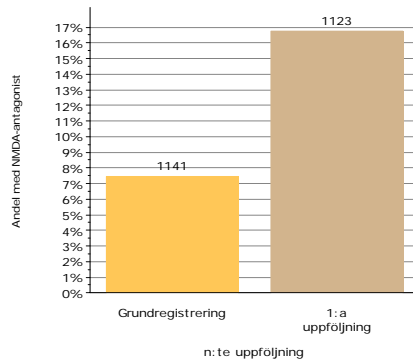
Läkemedelsbehandling

Majoriteten av de uppföljda patienterna behandlas med kolinesterashämmare (75 %), 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) specialistenhet än patienter som ej erhåller läkemedelsbehandling. Ett år senare är andelen med kolinesterashämmare i princip oförändrad. Andelen kvinnor som behandlas med kolinesterashämmare är något högre än andelen män, sannolikt beroende på att andelen kvinnor med Alzheimers sjukdom är fler än antalet män.



Figur 17b. Patienter som behandlas med kolinesterashämmare vid diagnos och vid 1:a uppföljning ett år senare. Antal ovanför staplarna.

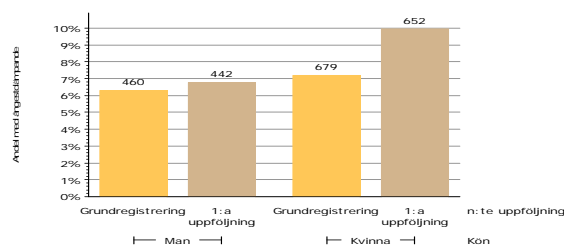
Den godkända indikationen för NMDA-receptor antagonist (memantin) är Alzheimers sjukdom av måttlig till svår sjuksgrad. Intressant nog ökar dock insättningen av memantin från 7 till 17 % vid uppföljningen efter ett år, figur 17c.



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

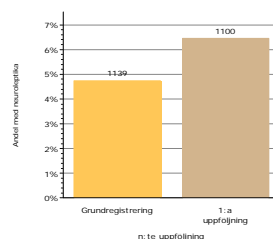
Andelen med antidepressiva läkemedel ökar från 29 till 35 % vid uppföljningen, där kvinnor behandlas med antidepressiva även vid uppföljningen i högre utsträckning än män.

Andelen patienter med ångestdämpande behandling är låg, vilket är positivt. Kvinnor ökar sin förbrukning av ångestdämpande läkemedel med ca 3 % vid uppföljningen, medan mäns bruk av dessa läkemedel är tämligen oförändrad, 17d.



Figur 17d. Patienter med ångestdämpande behandling vid diagnos och vid uppföljning ett år senare, redovisat per kön. Antal ovanför staplarna

Behandling med antipsykosmedel ökar endast med 1,5-2 % vid uppföljningen, 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.

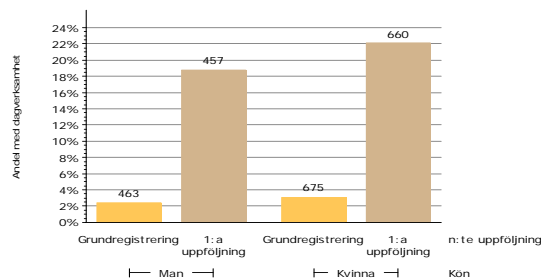


Figur 17e. Antipsykosmedel vid grundregistrering resp uppföljning, patienter med 1:a uppföljning. Antal ovanför staplarna.

Stödinsatser

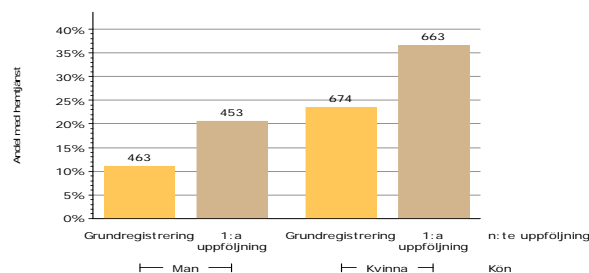
Vid utredningsstart bodde 98 % av patienterna med uppföljning i ordinärt boende. Ett år efter diagnos bor 10 % i särskilt boende. Majoriteten av SveDempatienterna har en demenssjukdom i tidig fas varför de flesta klarar ett ordinärt boende, även vid uppföljningen ett år senare.

2 % av männen och 3 % av kvinnorna har dagverksamhet redan vid utredningens start. Ett år senare har behovet av dagverksamhet ökat till 18 % 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 resp uppföljning, patienter med 1:a uppföljning, redovisat per kön. 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 dubbelt så hög grad som 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 resp uppföljning, patienter med 1:a uppföljning, redovisat per kön. Antal ovanför staplarna.

Jämförelser mellan patienter i specialistenheternas öppenvård och slutenvård och primärvård:

Antalet patienter som utreds och erhåller en demensdiagnos i slutenvården är nu tillräckligt stort för att göra jämförelser mot specialistklinikernas öppenvård. Antalet patienter med demensdiagnos från primärvården är mycket litet men data finns ändå med för fullständighetens skull, Tabell 1. Slutenvårdspatienterna är äldre, i högre grad ensamboende och kognitivt mer nedsatta och har därför mer stödinsatser i hemmet. De har mer depressiva och psykiatriska symptom och behandlas i högre grad med antidepressiva och neuroleptika. Troligen bidrar dessa symptom till att utredningen görs i slutenvården. Diagnosfördelningen är annorlunda med färre patienter med ren Alzheimers sjukdom och fler med blanddemens. En del patienter läggs också troligen in på grund av oklara demenssymptom, där det är svårare att sätta en specifik demensdiagnos. Andelen behandlade med kolinesterashämmare och NMDA-receptor antagonist följer hyfsat väl andelen med Alzheimers sjukdom och blanddemens på specialistenhetsnivå och primärvårdspatienterna och något sämre för patienter i slutenvård.

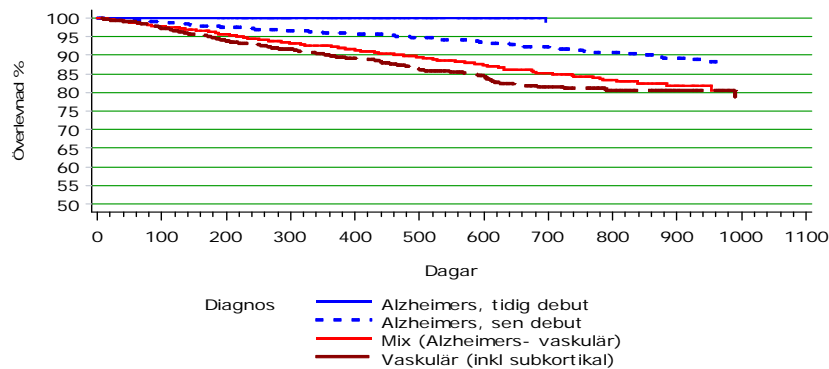
Data från denna typ av jämförelser kan ge viktig information om diagnostik, vård och behandlingsskillnader mellan olika vårdformer men speglar också skillnader beroende på patientrelaterade faktorer såsom kognitiv förmåga, förekomst av BPSD symptom osv.

Variabler	Specialistklinik öppen vård (n=6296)	Specialistklinik sluten vård (n=501)	Primärvård (n=140)
Ålder (medel)	78	81	81
Ensamboende (%)	47	60	46
MMT (median)	22	18	21
Hemtjänst vid utredningsstart (%)	30	45	33
CT vid utredning (%)	84	87	81
MR vid utredning (%)	16	12	1
Arbetssterapeutbedömning vid utredning (%)	42	76	29
Alzheimer sen debut (%)	34	19	25
Blanddemens (%)	24	29	16
Demens UNS (%)	10	18	24
Kolinesterashämmare vid diagnos (%)	54	30	43
NMDA-receptor antagonist vid diagnos (%)	8	11	3
Antidepressiva (%)	29	32	20
Antipsykosmedel (%)	8	22	1

Tabell 1

Mortalitet

En gång i månaden samkörs SveDem med dödsorsaksregistret. Således erhålls unika mortalitetsdata kopplade till de olika demenssjukdomarna. Även om dödsorsakerna inte anges kan man nog ändå utgå ifrån att demenssjukdomarna med deras degenerativa karaktär bidrar till en förkortad livslängd. Av figur 19 framgår tre-årsmortaliteten 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. Siffrorna är baserade på ett stort antal patienter.



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

Referenser

1. Basun H, Björlin G, Beck-Friis B, Ekman SE, Eriksdotter Jönhagen M et al "Om demens" Liber förlag, 2 upplagan 2004
2. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Dekosky ST, Barberger-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. 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.
4. 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.
5. Läkemedelsverket, Läkemedelsbehandling och bemötande vid Beteendemässiga och Psykiska symtom vid Demenssjukdom – BPSD. Information från Läkemedelsverket 5 : 2008, sid 13-22.
6. 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, Pirttilä T, Wallin A, Eriksdotter-Jönhagen M, Minthon L, Winblad B, Blennow K. CSF biomarkers and incipient Alzheimer Disease in patients with mild cognitive impairment. *JAMA*, 302: 385-393, 2009.
7. Nordberg A, Eriksdotter-Jönhagen M, Garlind A, Grut M, Freund-Levi Y, Ekström A, Fastbom J, Viitanen M. Värt ge symptomlindrande läkemedel vid Alzheimers sjukdom. *Läkartidningen.* 6:369 - 371. 2006.
8. Oksengard AR, Cavallin L, Axelsson R, Andersson C, Nägga K, Winblad B, Eriksdotter-Jönhagen M, Wahlund LO. A Swedish Brain Power Initiative to validate the Dubois-criteria for Alzheimer' disease. *Dement Ger Disord* 2010 in press.
9. Religa D, Spångberg K, Wimo A, Jönsson L, Edlund A-K, Winblad B, Eriksdotter Jönhagen M. Age and gender differences in dementia diagnostic work-up. Abstract EFMS Sept 2010
10. Socialdepartementet, På väg mot en god demensvård, Stockholm, 2003
11. Socialstyrelsen, Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, maj 2010
12. 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.