

Resultat från SveDem, Årsrapporten 2020

Maria Eriksdotter, registerhållare, SveDem
professor, överläkare

Tema Åldrande, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge
Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle,
Karolinska Institutet

Styrgruppen 2021

Styrgruppen 2020

Maria Eriksson

Registerhållare, Karolinska,

Kerstin Kåwe

Arbetsterapeut, Centralsjh Karlstad

Lena Kilander

läk, Akademiska sjh Uppsala

Hugo Lövheim

läk, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Ulla-Britt Mattsson

läk, Sahlgrenska, Göteborg,

Sibylle Mayer Standar

läk, Gävle/Hudiksvall

Annika Nilsson

ssk/MAS, Kils kommun

Katarina Nägga

läk, univsjh, Linköping

Anne Sjöblom

ssk, verksamhetsutvecklare,

Äldrevårdsteamet, Västerås

Anna Segernäs Kvitting

läk, primärvården i Linköping

Helle Wijk

ssk, Sahlgrenska, Göteborg

Adjungerade:

Ann-Katrin Edlund

ssk, landskoordinator tom 28 feb 2020

Karin Westling

landskoordinator from 1 mars 2021

Siv Nilsson

anhörigrepresentant, Boden



SveDems medarbetare-kansliet

SveDems kansli

- Karin Westling – landskoordinator
- Madeleine Åkerman – koordinator



Regional koordinator

Carina Stenmark, Torsby



Namnbyte till "Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar" vid årsskiftet 2020/2021



Högtidlig virtuell invigning med UCR av nya plattformen 20 maj 2021



Invigning av SveDems nya IT-plattform Torsdag 20 maj 2021

På grund av restriktioner till följd av rådande pandemi kommer vi att hålla invigningen digitalt via Zoom.

Program

13:30-13:40 **Välkommen och glimtar från den nya plattformen**
Maria Eriksdotter, registerhållare SveDem

13:40-13:55 **Representanter från UCR berättar om arbetet**
Sara Hanson, sektionschef kvalitetsregister UCR
Erik Sparrman, projektledare UCR
Arvid Kauppi, användbarhetspecialist UCR

13:55-14:15 **Visning av nyheter och rapporter**
Karin Westling, landskoordinator SveDem
Madeleine Åkerman, koordinator SveDem

14:15-14:25 **Officiell invigning - bandklippning**

14:25-14:30 **Avslutning**

Anmälan: **Senast 18 maj** per mejl: svedem.karolinska@sll.se så kommer Zoom-länken med vändande mejl

Välkomna önskar SveDems styrgrupp
genom Maria Eriksdotter, registerhållare SveDem



Nyheter Registrering i nya plattformen

BAKGRUNDSINFORMATION

- Finns barn under 18 år i hemmet?

UTREDNING

- MoCA även i primärvård
- För CT och MR är det möjligt att registrera atrofigrad
- För LP är det möjligt att registrera biomarkörer i likvor
- Funktions- och aktivitetsbedömning utförd med hjälp av bedömningsinstrument.

DIAGNOS

- **Möjligt för specialistvård att registrera Lindrig kognitiv störning**
- Alzheimers sjukdom vid Downs syndrom
- Fem varianter av Frontotemporal demens kan registreras – ej obligatoriskt
- Som kommentar till utredningstid finns det nu 5 olika alternativ

STÖDINSATSER

- Personen har erbjudits stöd
- Kontakt med demenssjuksköterska eller annan samordningsfunktion
- Kognitiva hjälpmedel har erbjudits
- Samordnad individuell plan (SIP) i primärvård och HEMO

Nationella riktlinjer och vårdförlopp



www.socialstyrelsen.se

<https://nationelltklinisktkunskapsstod.se>

Socialstyrelsens indikatorer med målnivåer

Indikator	Nationell målnivå	SveDem 2020	
1. Fullständig basal demensutredning	≥ 90 %	Nej, primärvården 81% Ja, specialistvården 96%	
2. Strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning	≥ 90 %	Finns i nya plattformen	<i>Variabeln "Funktions och aktivitetsbedömning" utförd med hjälp av bedömningsinstrument</i>
3. Behandling med demensläkemedel vid Alzheimers sjukdom	≥75 % i primärvård ≥80 % i specialistvård	Nej, primärvården 72% Ja, specialistvården 83%	
4. Regelbunden uppföljning	≥ 90 %	Nej	
5. Behandling med antipsykosläkemedel	≤10 % i särskilt boende ≤5 % i ordinärt boende	Nej, SÄBO: 15 % Nej, specialistvården 6% Ja; primärvården 3 %	
6. Levnadsberättelsen som grund för vårdens och omsorgens utformande	≥98 %	Nej, 72%	Ökat från 30% 2014
7. Individuella miljöanpassningar i genomförandeplanen	≥98 %	Nej, 72%	Ökat från 30% 2014
8. Strategier för bemötande i genomförandeplanen	≥98 %	Nej, 83%	Ökat från 35% 2014
9. Tillgång till personcentrerade aktiviteter och stimulans	≥98 %	Nej, 84%	
10. Initiativ till anhörigstöd i samband med demensdiagnos	≥95 %	Nej, primärvårdsenhet 63% Nej, specialistvård 88%	

Nulägesrapport

exempel Primär- och specialistvård

SveDems kvalitetsindex

Måluppfyllelse senaste 12 mån.

f. om: 2021-09-27

Föreg. %	Nuläge %	Kvalitetsindikator	Antal personer	Målvärden
90	84	Basal demensutredning	53 av 63	Helt: 90 Delvis: 70
	7	Funktions- och aktivitetsbedömning	2 av 28	Helt: 90 Delvis: 70
73	94	Diagnos inom 90 dagar	47 av 50	Helt: 98 Delvis: 75
73	81	Läkemedelsbehandlad Alzheimer	30 av 37	Helt: 80 Delvis: 70
96	95	Personer med demenssjukdom utan antipsykosläkemedel	135 av 142	Helt: 95 Delvis: 75
86	97	Initiativ till anhörigstöd vid diagnos	58 av 60	Helt: 95 Delvis: 70
98	98	Andel svar utan att "Vet ej" uppgivits	4268 av 4344 svar	Helt: 98 Delvis: 75

Teckenförklaring

● Mål helt uppfyllt (grön) ● Mål delvis uppfyllt (orange) ● Mål inte uppnått (röd) ○ Underlag för beräkning saknas (vit)

Exempel Nulägesrapport - SÄBO och HEMO

SveDems kvalitetsindex

Måluppfyllelse senaste 12 mån.

t.o.m. 2021-04-08

Föreg. %	Nuläge %	Kvalitetsindikator	Antal personer	Målvärden
83	80	Levnadsberättelse	16 av 20	Helt 98 Delvis 70
100	86	Miljöanpassningar	17 av 20	Helt 98 Delvis 70
100	90	Strategier för bemötande	18 av 20	Helt 98 Delvis 70
50	40	Personcentrerade aktiviteter erbjudits senaste veckan	8 av 20	Helt 98 Delvis 70
92	95	Personer med demenssjukdom utan antipsykosläkemedel	19 av 20	Helt 90 Delvis 70
70	96	Läkemedelsgenomgång inom 12 mån	19 av 20	Helt 98 Delvis 70
100	25	Dokumenterat samtycke till begränsningsåtgärder	1 av 4	Helt 98 Delvis -

Teckenförklaring

● Mål helt uppfyllt (grön) ● Mål delvis uppfyllt (orange) ● Mål inte uppnått (röd) ○ Underlag för beräkning saknas (vit)

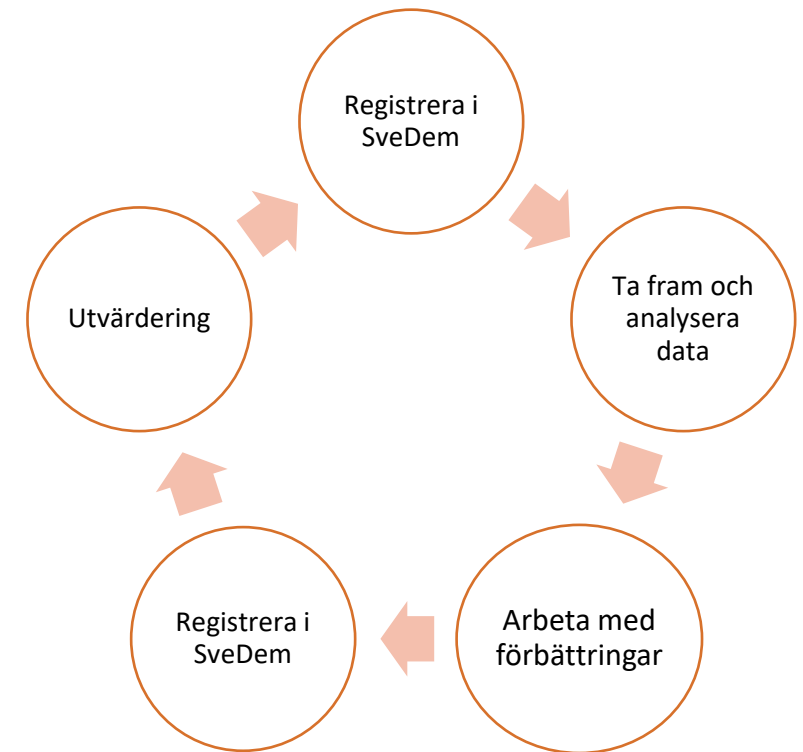
Att använda data från SveDem i förbättringsarbete



Förbättringsarbete med hjälp av SveDem

Använd rapporter i registret

- Koll på läget hur man ligger till
- Jämför resultatet
- Använd resultatet till förbättringsarbeten



Hjälpdokumenten-finns på hemsidan



Hur sätter vi igång?

- Ni startar förbättringsarbete utifrån hjälpdokumentationen
- På hemsidan finns dokumentationen
- Vi har startat uppskattade webinarier för kommunal personal där vi presenterar förbättringsarbetsprocessen steg för steg
- Vi planerar även webinarier för primärvård och minnesmottagningar
- Kontakta Karin Westling eller Madeleine Åkerman på SveDems kansli så hjälper de till med planeringen

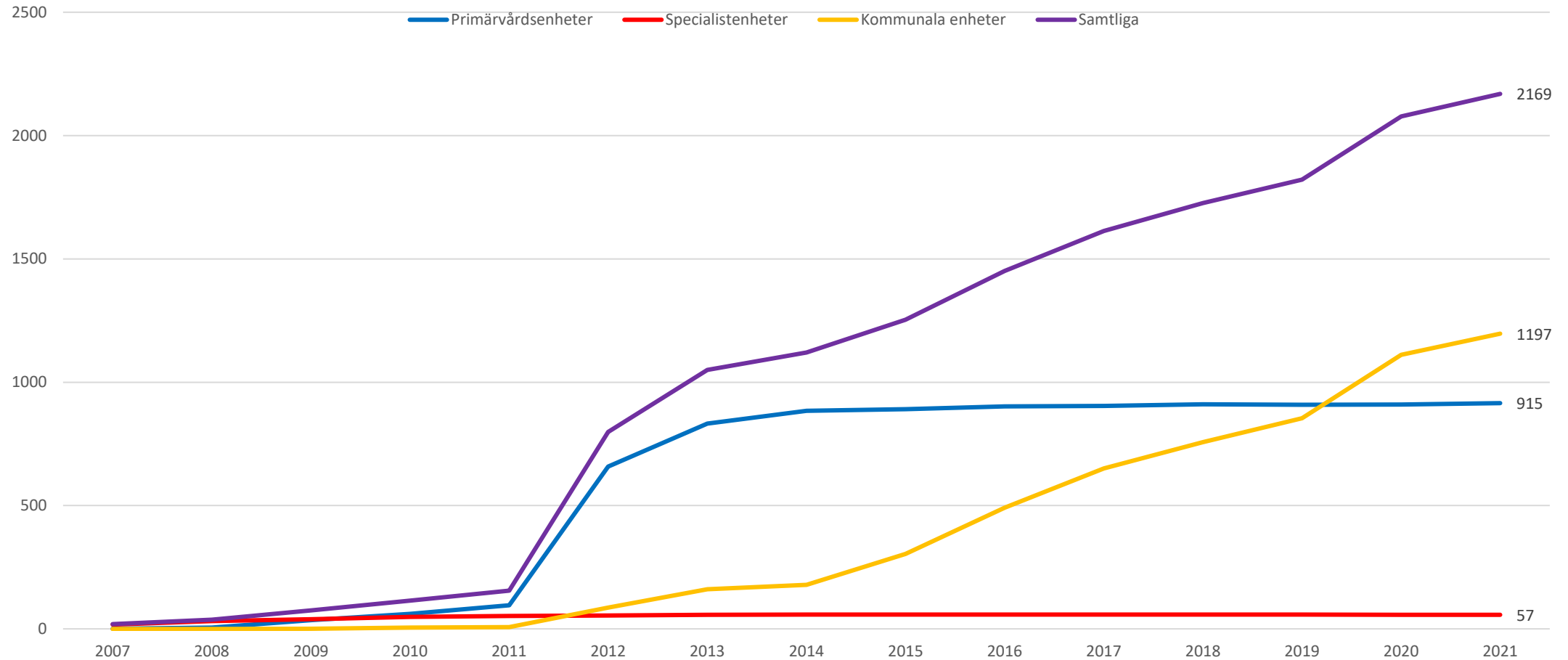
svedem.karolinska@regionstockholm.se

Antal anslutna enheter

57 minneskliniker (100%)

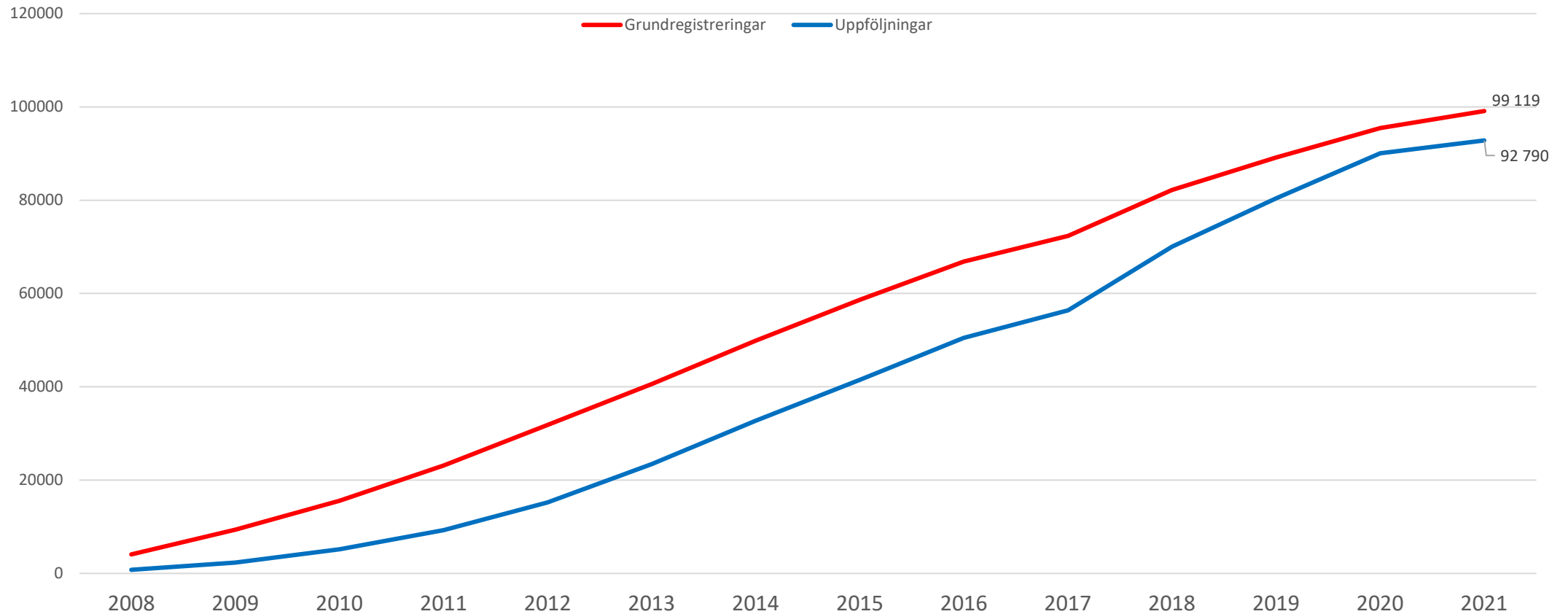
915 primärvårdsenheter (78%)

1197 kommunala enheter i 91 kommuner

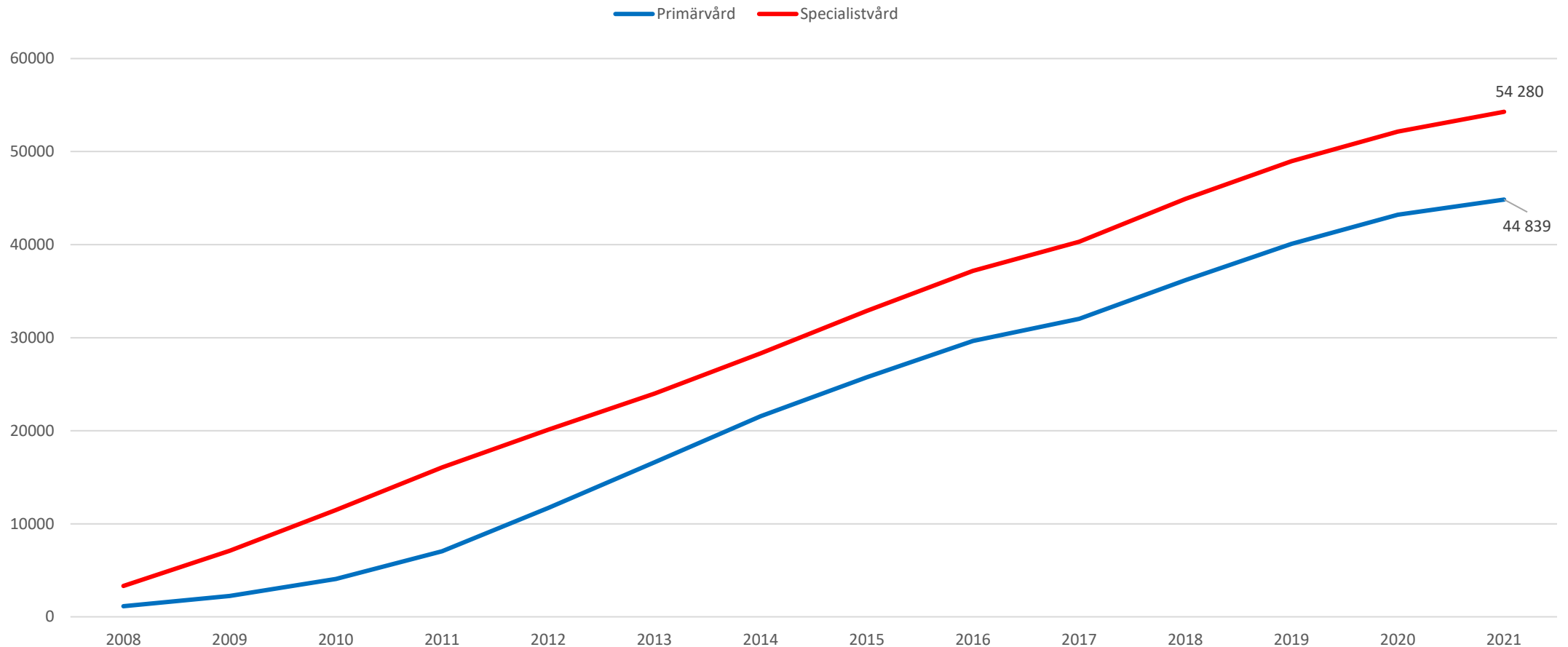


Antal registreringar

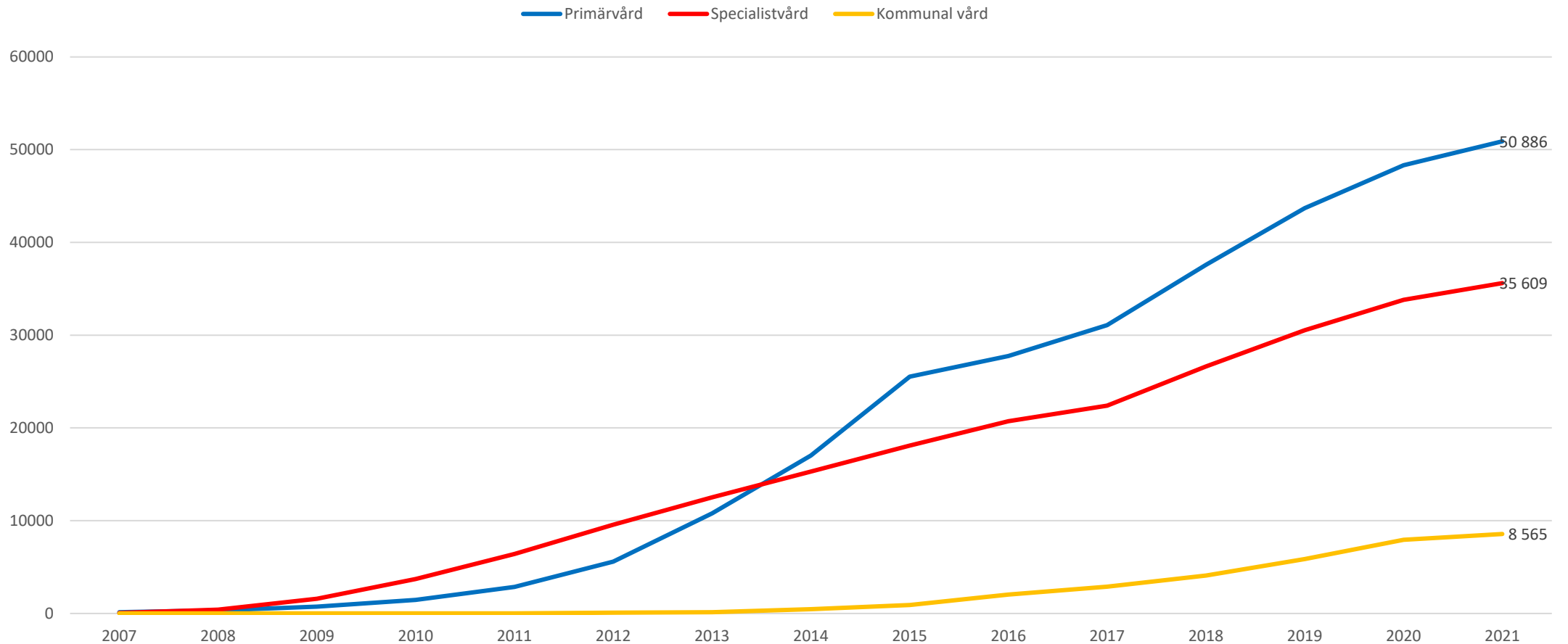
(antal unika personer 31 augusti 2021: 101 503)



Antal grundregistreringar



Antal uppföljningsregistreringar



Registreringar under pandemin- vårdskuld

Jämförelse antal registreringar under 2019 jämfört med 2020 och 2021 hittills

Grundregistreringar	2019	2020		hittills 2021
Primärvård	3 226	2 406	(↓ 25%)	1 053
Specialistvård	3 837	2 726	(↓ 29%)	1 939
Uppföljningar	2019	2020		
Primärvård	5 454	4 034	(↓ 26%)	2 003
Specialistvård	3 618	2 781	(↓ 23%)	1 443
SÄBO	1 764	1 429	(↓ 19%)	987
HEMO	99	81		14

Vad har SveDem bidragit till?

-ökad kunskap om personer med demenssjukdom i specialist- och primärvård -data från 95236 personer

VID DEMENSDIAGNOS ÄR (2020)

- Medelåldern 79 år
- 28 % >85år
- 4% <65 år
- 94 % bor i eget hem, varav 44 % bor ensamma
- Majoriteten kvinnor (57%)
- Kognitiv nivå: MMSE poäng 22/30;
- 32% har hemtjänst vid diagnos
- 74% behandlas med hjärt-kärl-läkemedel
- 3% behandlas med antipsykosläkemedel



Fotograf: Yanan Li

Vad har SveDem bidragit till?

- ökad kunskap om personer med demenssjukdom i SÄBO

Data från 4536 personer

- Medelåldern 84 år
- 54% >85år
- Majoriteten kvinnor (66%)
- 62% behandlas med hjärt-kärl-läkemedel
- Överlevnad efter flytt till SÄBO bland 3804 personer med demenssjukdom i SveDem var 3,4 år (SveDemrapport till Socialdepartementet 2021).



Demensutredning enligt nationella riktlinjer från Socialstyrelsen

Basal demensutredning

Primärvården

- Sjukhistoria
- Läkareundersökning
- Blodprover
- MMSE och klocktest
- Undersökning av funktionsförmåga
- Datortomografi hjärna

Utvidgad demensutredning

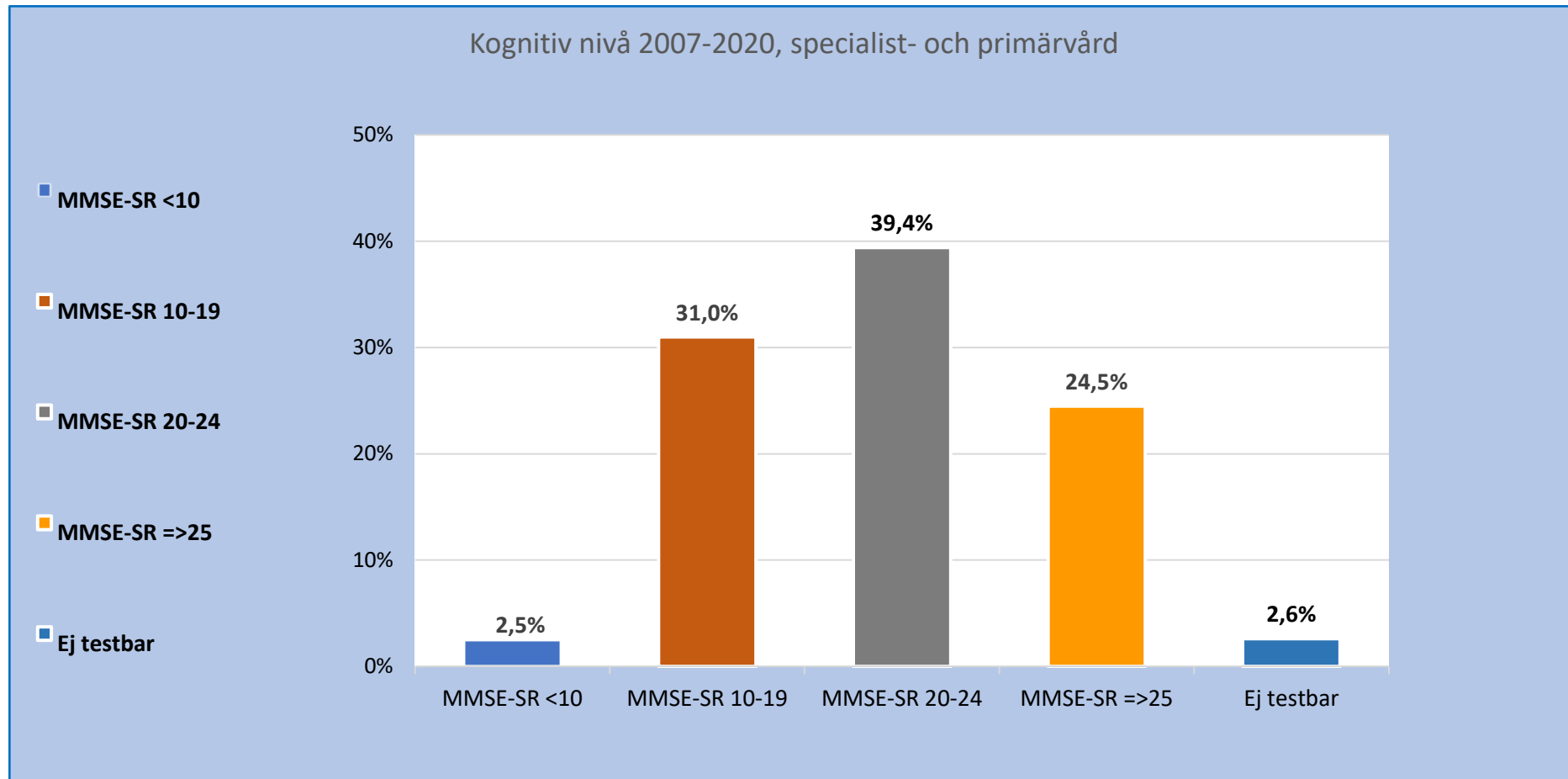
Minnesmottagning/kognitiv mottagning

- Utökad kognitiv bedömning
- Bedömning av arbetsterapeut
- Ev bedömning av logoped
- MRI
- Lumbalpunktion

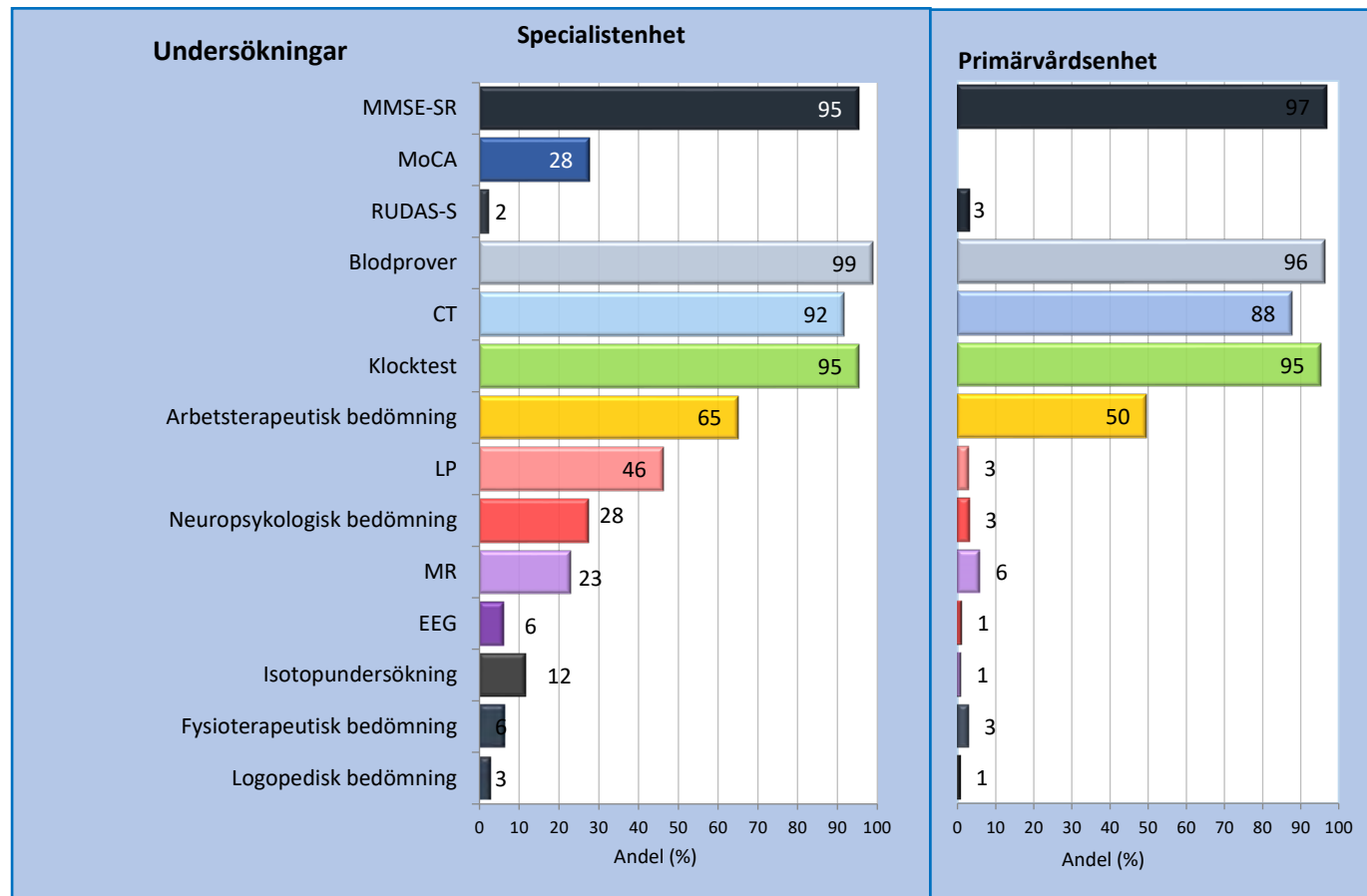


National Swedish dementia Guidelines, 2010, Revised 2017

Kognitiv nivå 2007-2020

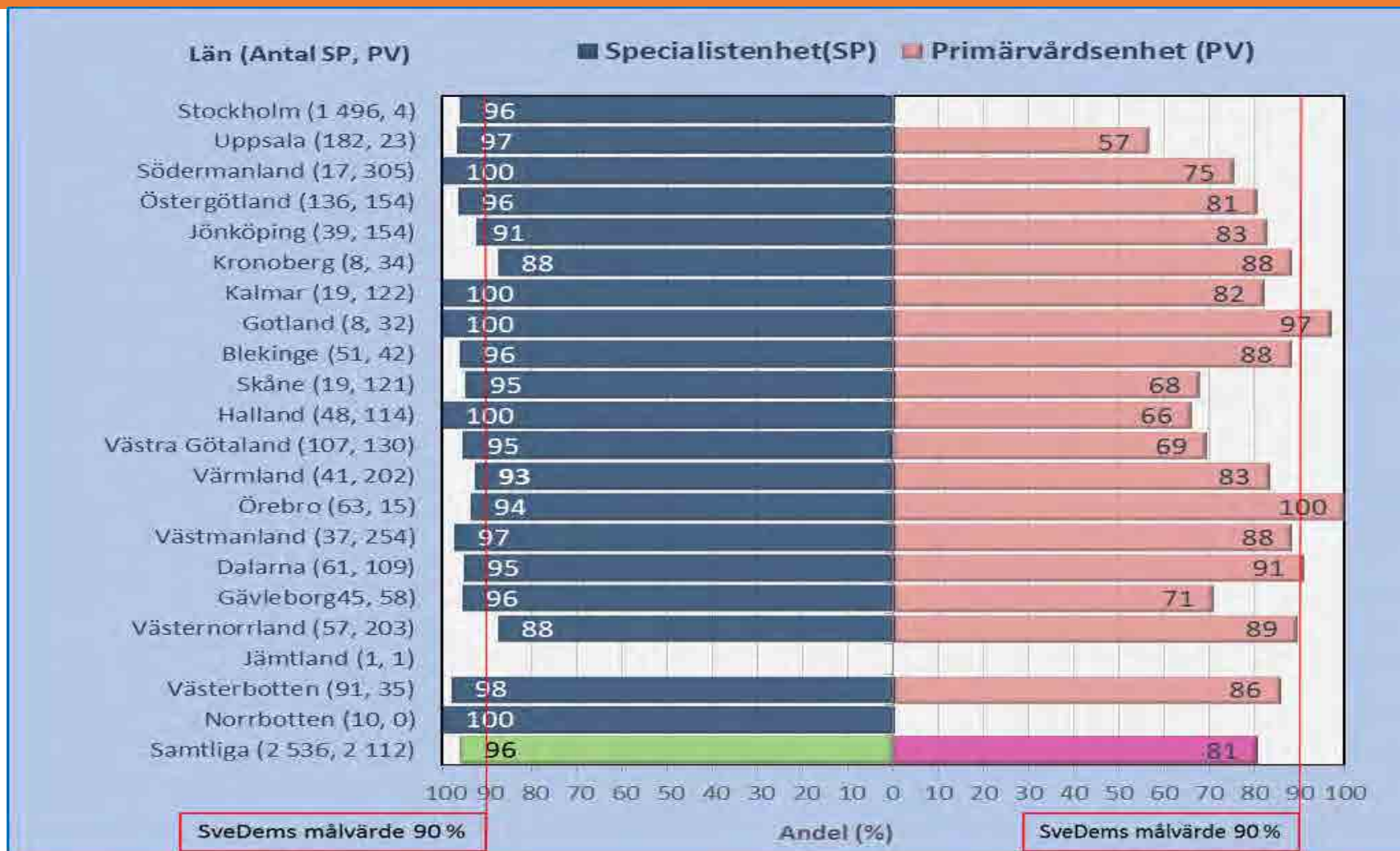


Undersökningar i demensutredningen 2020



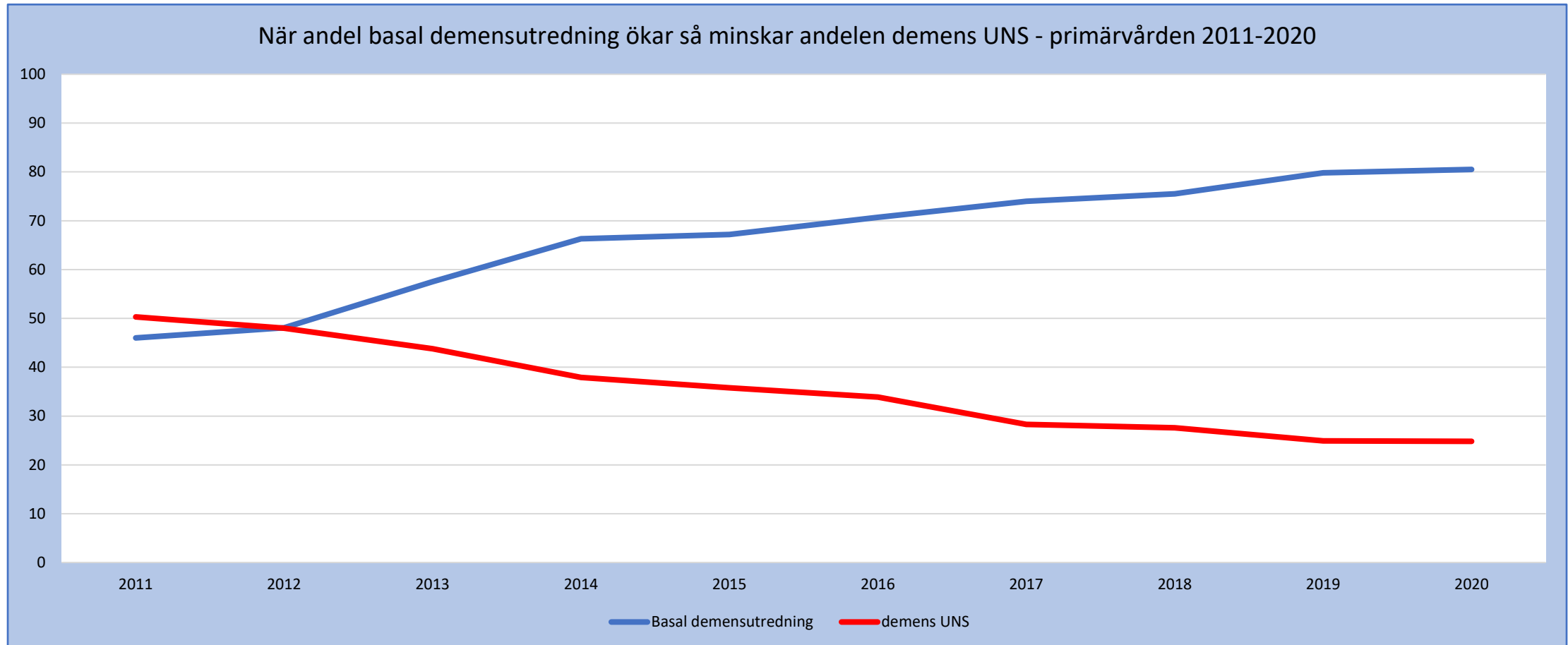
Kvalitetsindikator 1

Andel personer med demenssjukdom som genomgått basal demensutredning: 96 % specvård; 81 % primärvård



När andelen basala demensutredningar i primärvården ökar blir **diagnostiken säkrare**

Mål: Fullständig basal demensutredning: $\geq 75\%$ i primärvården-uppnått!



Aktuell medicinsk behandling

Socialstyrelsens ”Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom” rekommenderar:

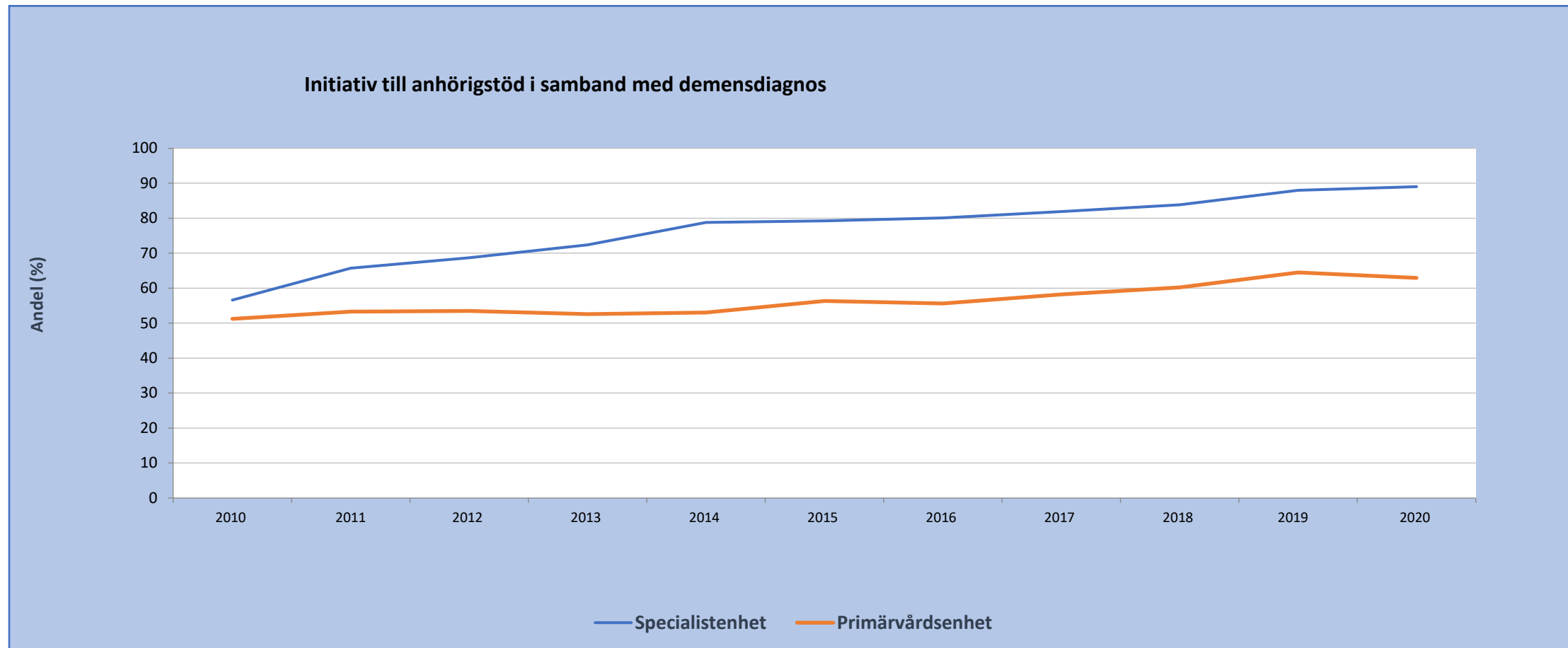
Symptomlindrande läkemedel till personer med Alzheimers sjukdom eller Lewybody demens

Kolinesterashämmare

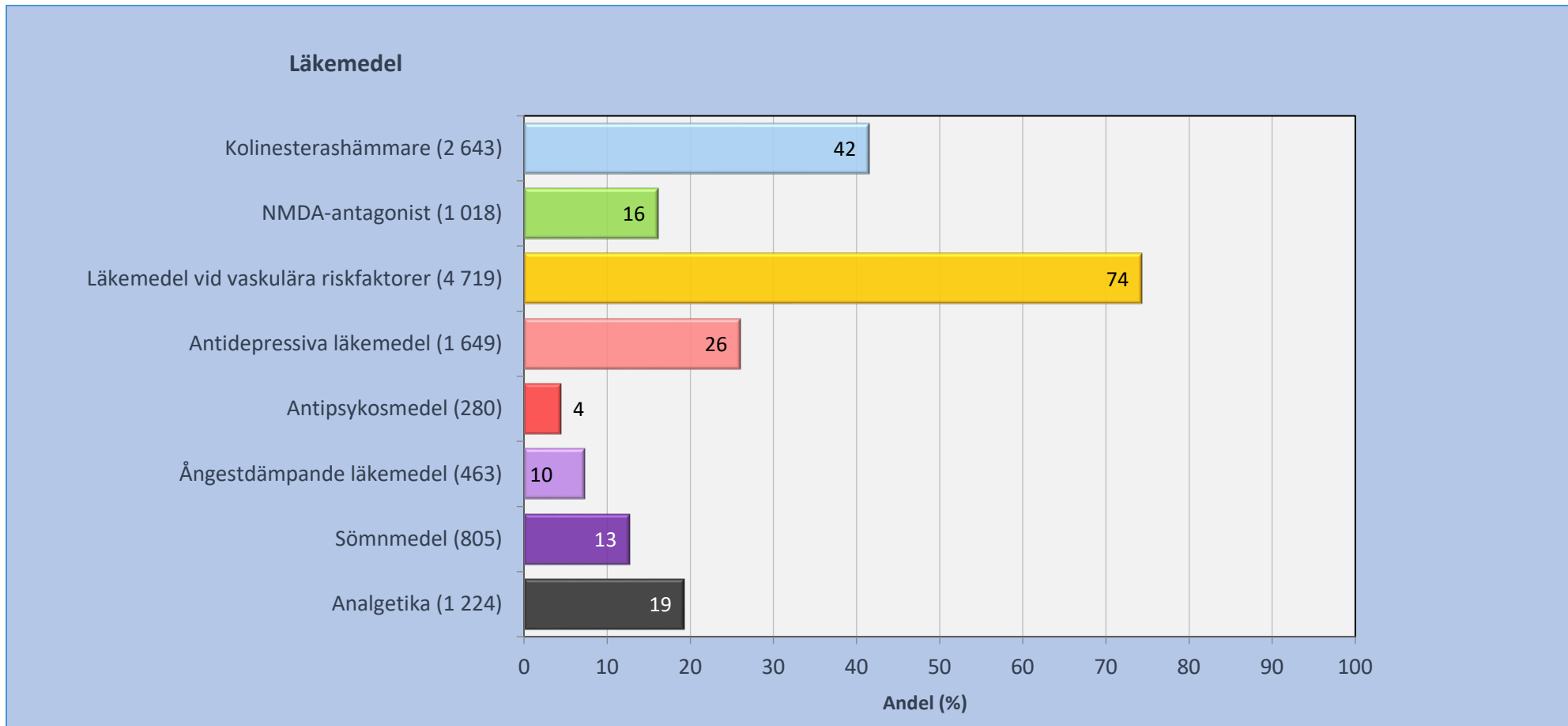
Memantin



Initiativ till anhörigstöd vid diagnos

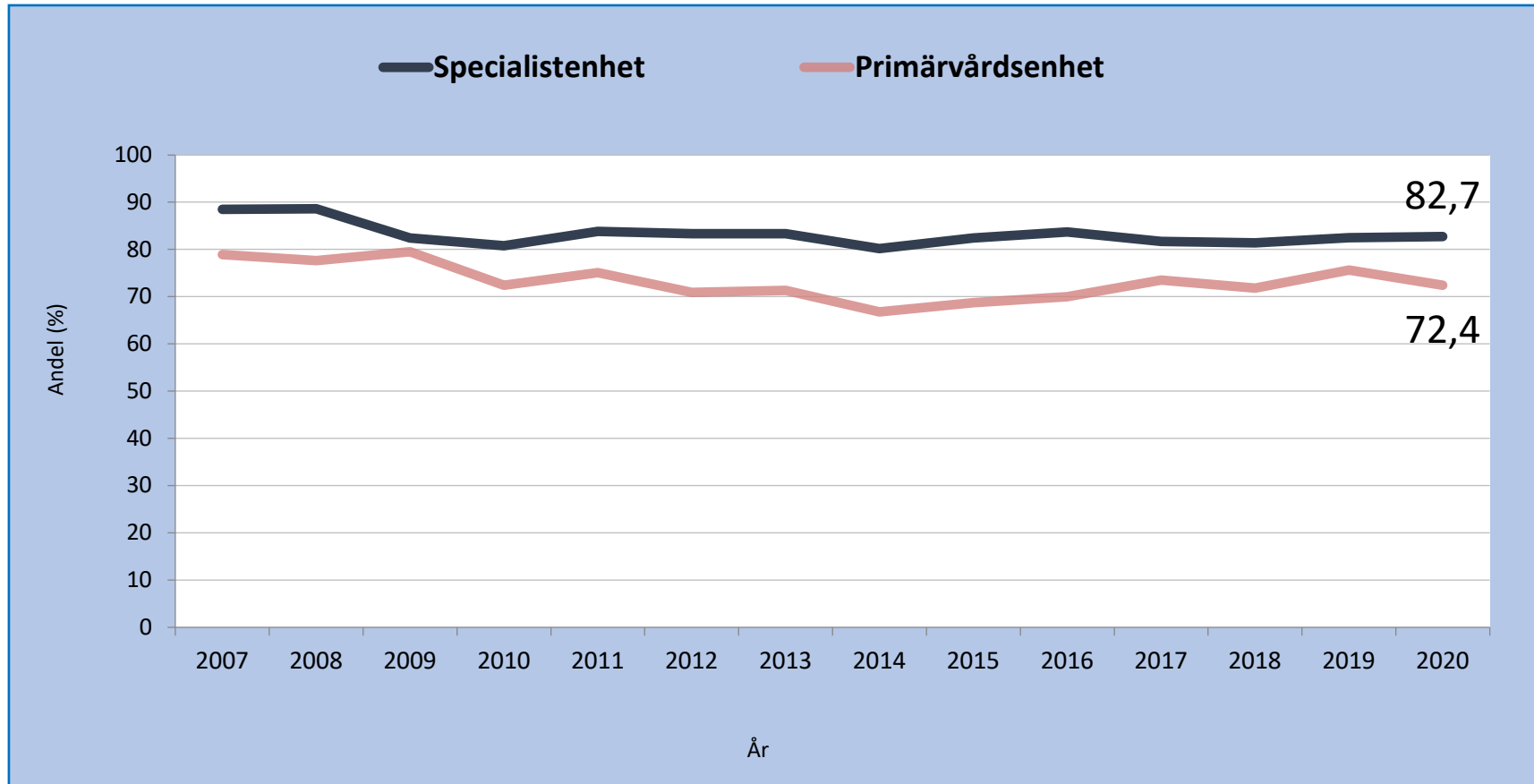


Läkemedelsbehandling vid demensdiagnos 2020



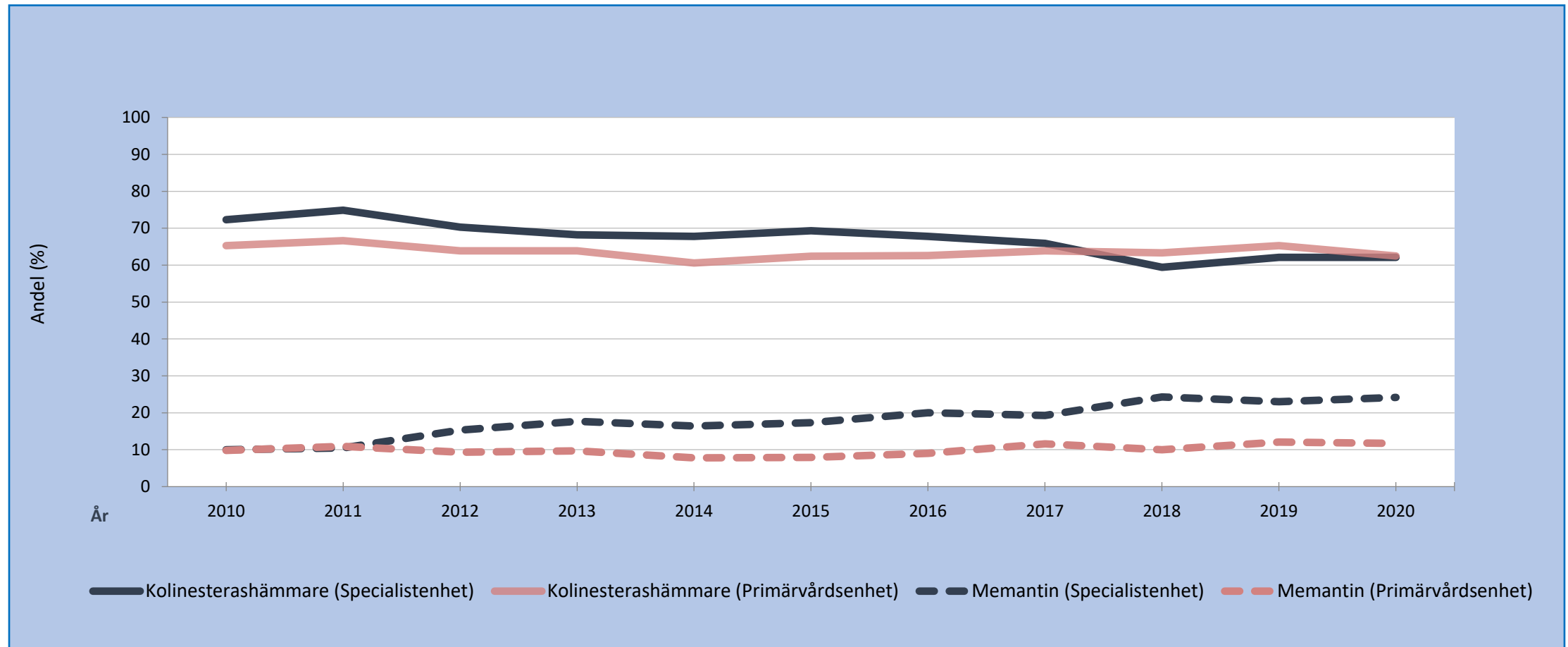
Kvalitetsindikator 3

Andel personer med Alzheimers sjukdom som behandlas med demensläkemedel (kolinesterashämmare o Memantin)

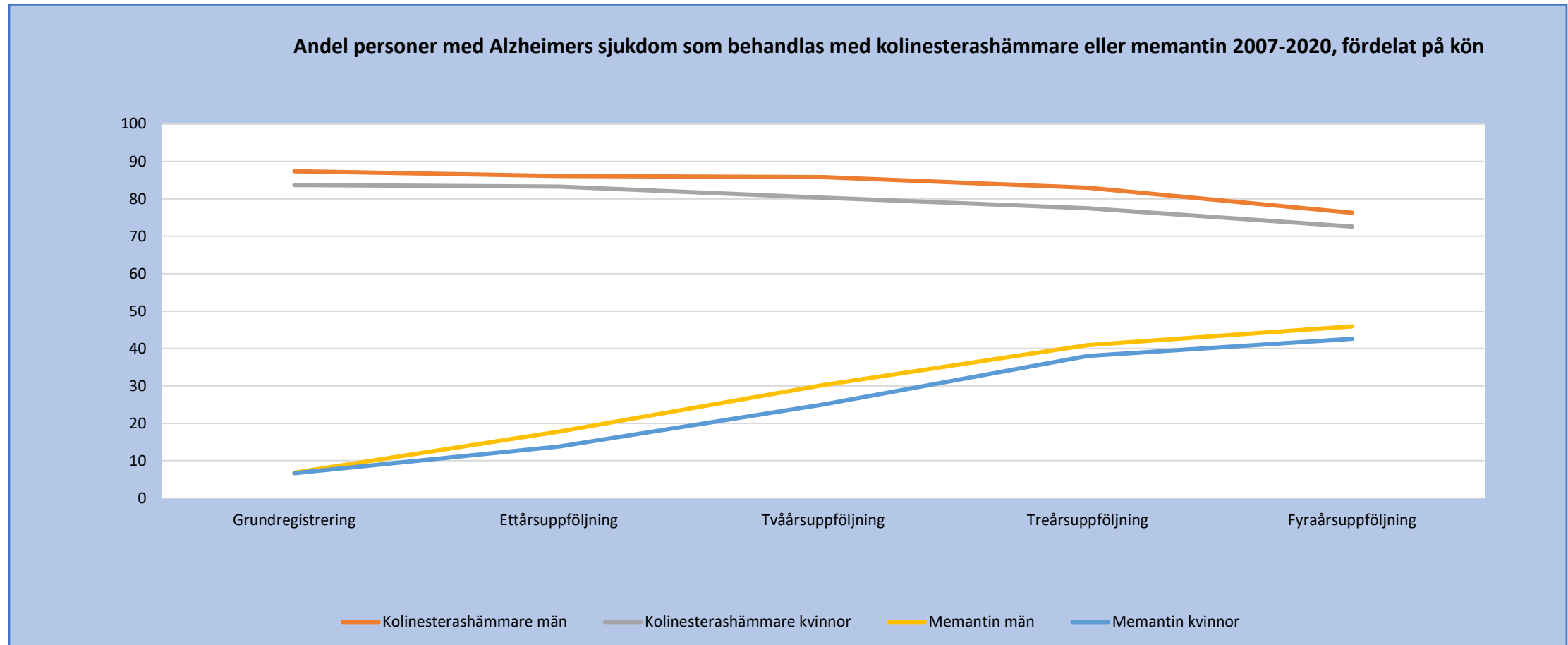


Socialstyrelsens nationella målnivå är ≥ 80 procent i specialistvården och ≥ 75 % i primärvården

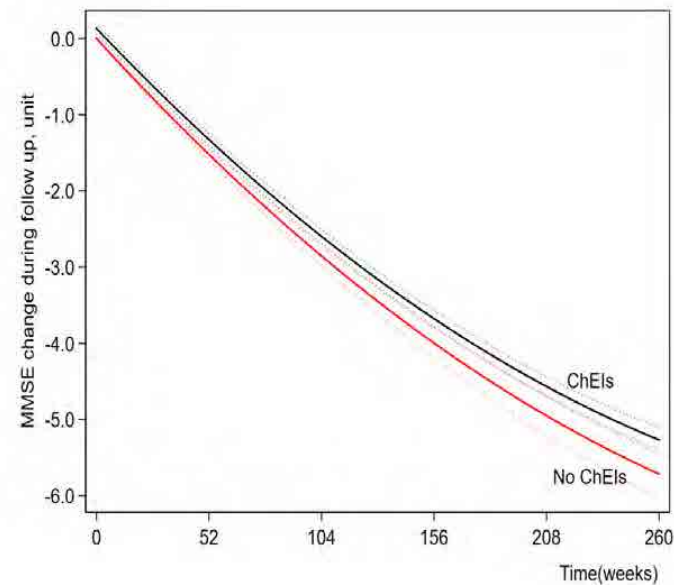
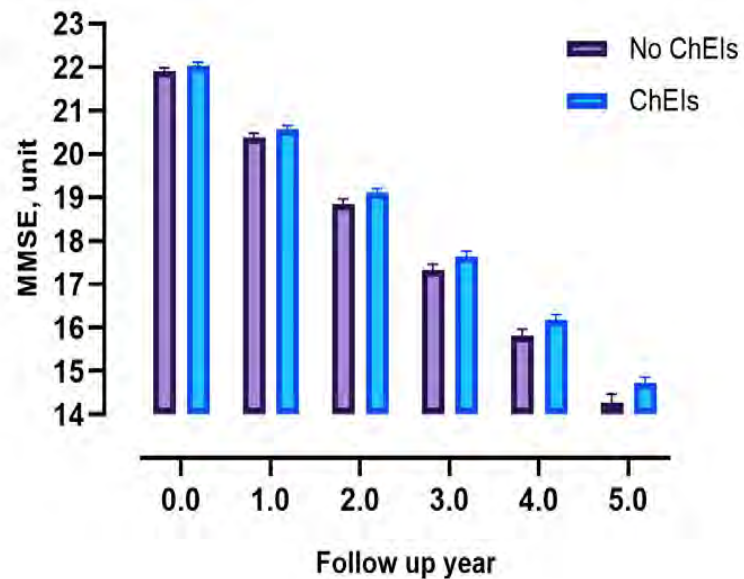
Kolinesterashämmarebehandling vid diagnos nu planat ut



Över tid när sjukdomsprocessen fortlöper Ökar behandlingen med memantin



- Kolinesterashämmare är kopplat till långsammare kognitiv försämring under fem år
- Kolinesterashämmare är kopplat till minskad risk för död (27%)
- Galantamin är kopplat till minskad risk för svår demenssjukdom



Data från SveDem:
11652 patienter med
kolinesterashämmare
Jämförda med 5826
icke-behandlade
(grupperna välmatchade)
i FEM år

Hong, Garcia-Ptacek....Eriksdotter, Neurology 2021



PRESSRELEASE KI



Nyhetsarkiv Kalender Medicinsk Vetenskap The Conversation Presstjänsten Om KI Nyheter

Publicerad: 2021-03-25 15:18 | Uppdaterad: 2021-03-25 16:29

Långsammare kognitiv försämring med vanlig behandling mot alzheimer

LmV.
LäkemedelsVärlden. Oberoende om läkemedel.

Läkemedel Antibiotikaresistens Nya coronaviruset Vaccin Bloggar

Behandling Läkemedel

Långvarig effekt av vanliga Alzheimer-läkemedel

Behandlingen som används i dag associerades också med en minskad dödlighet, enligt en ny svensk studie.

Neurology PODD http://traffic.libsyn.com/neurology/April20272021_Neurology20Podcast_V3.mp3

- Aktivitetsnivå – tex måltid, förflyttning
- Levnadsberättelse
- Miljöanpassningar
- Strategier för bemötande
- Erbjudande av personcentrerade aktiviteter
- Tvångs-, skydds- och begränsningsåtgärder
- Qualid – Livskvalitet vid svår demens (endast i SÄBO)
- Anhörigmedverkan:
 - ”Har anhöriga erbjudits det stöd som kommunen tillhandahåller?” och ”Har anhöriga erbjudits att vara delaktiga i framtagandet av genomförandeplanen?”

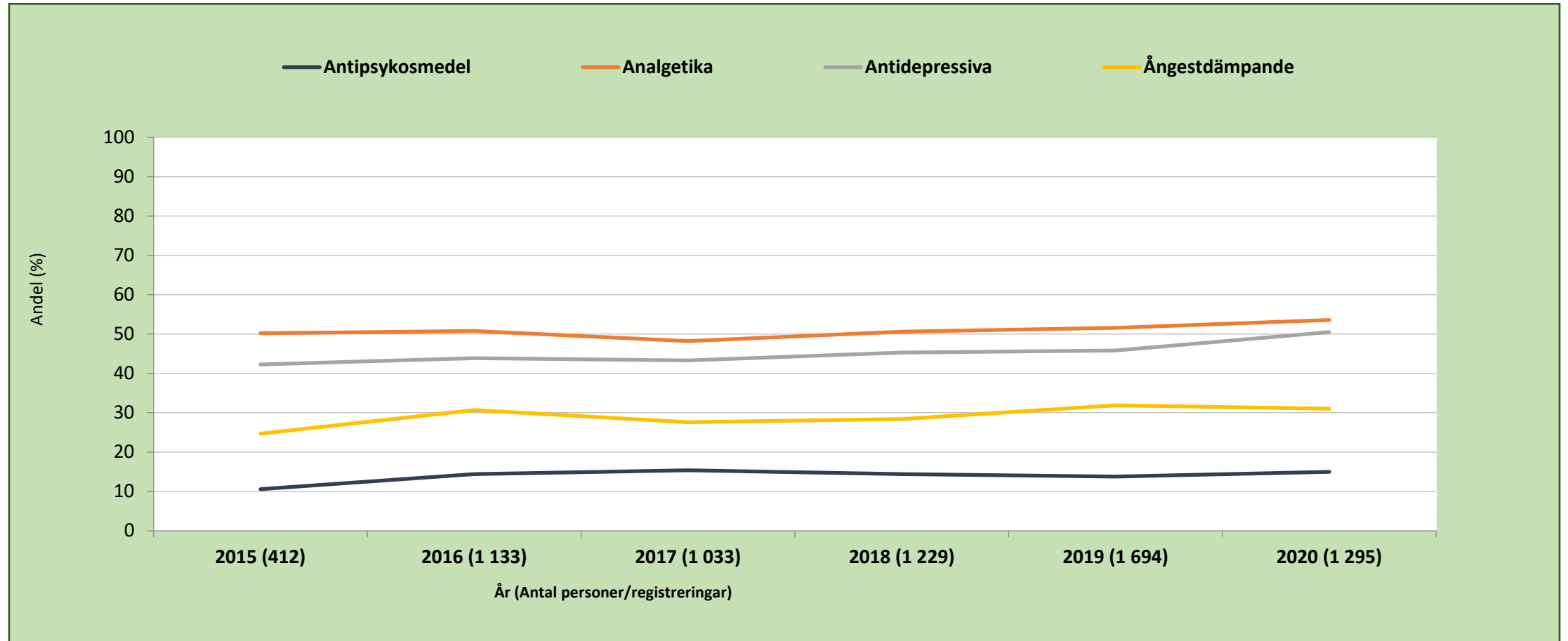


Mellan 2014 och 2020 har

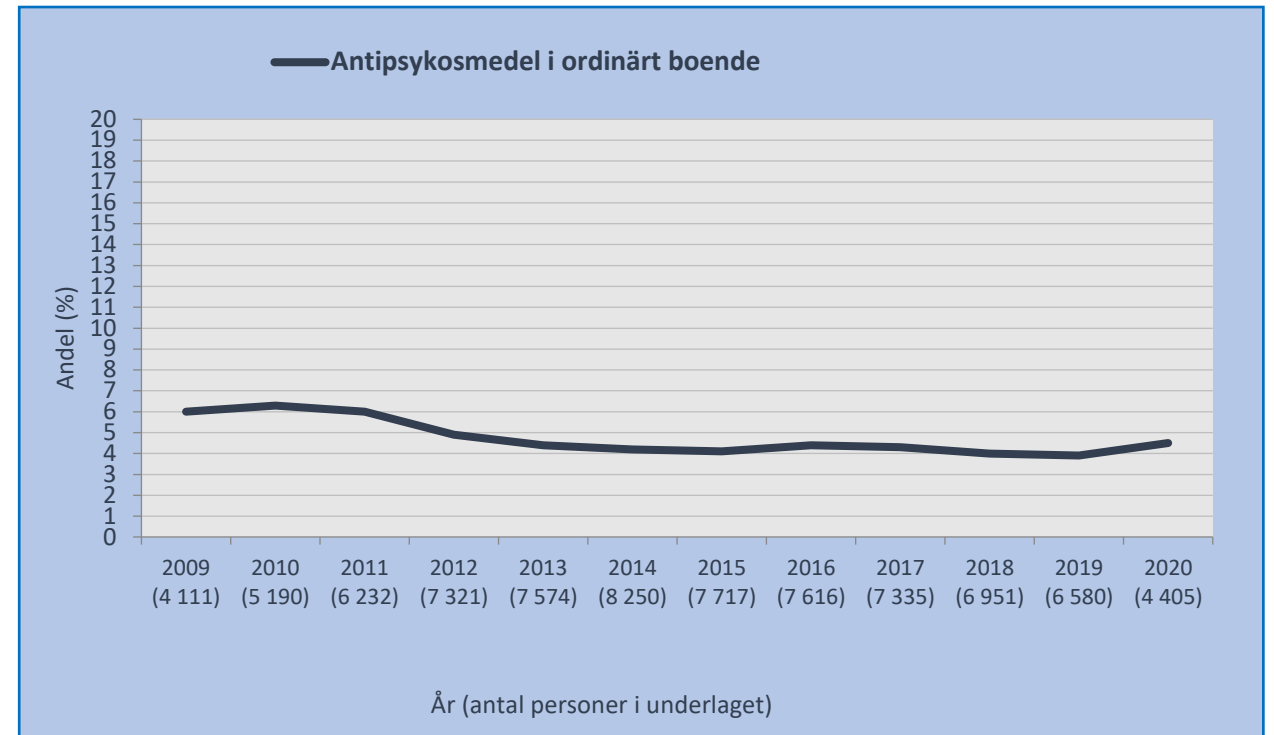
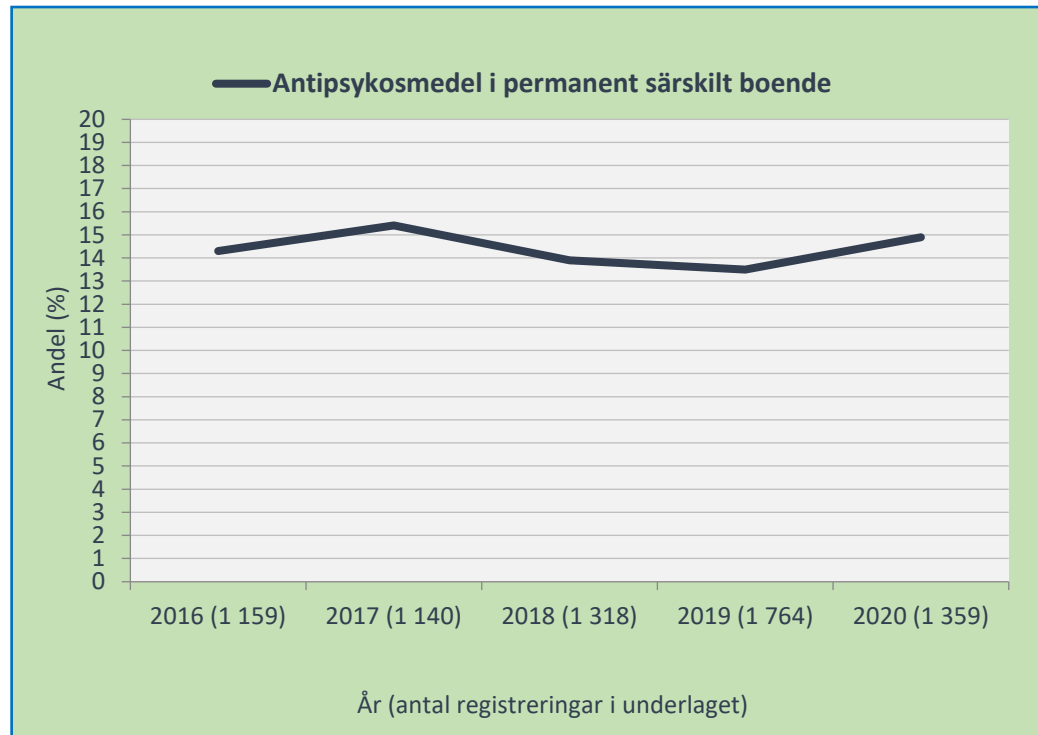
Andelen där

- **levnadsberättelsen** ligger till grund för vården
ökat från 42 till 72%
- **miljöanpassningar** finns dokumenterade i genomförandeplanen
ökat från 30 till 70%
- **bemötandestrategier** finns dokumenterade i genomförandeplanen
ökat från 35 till 83%

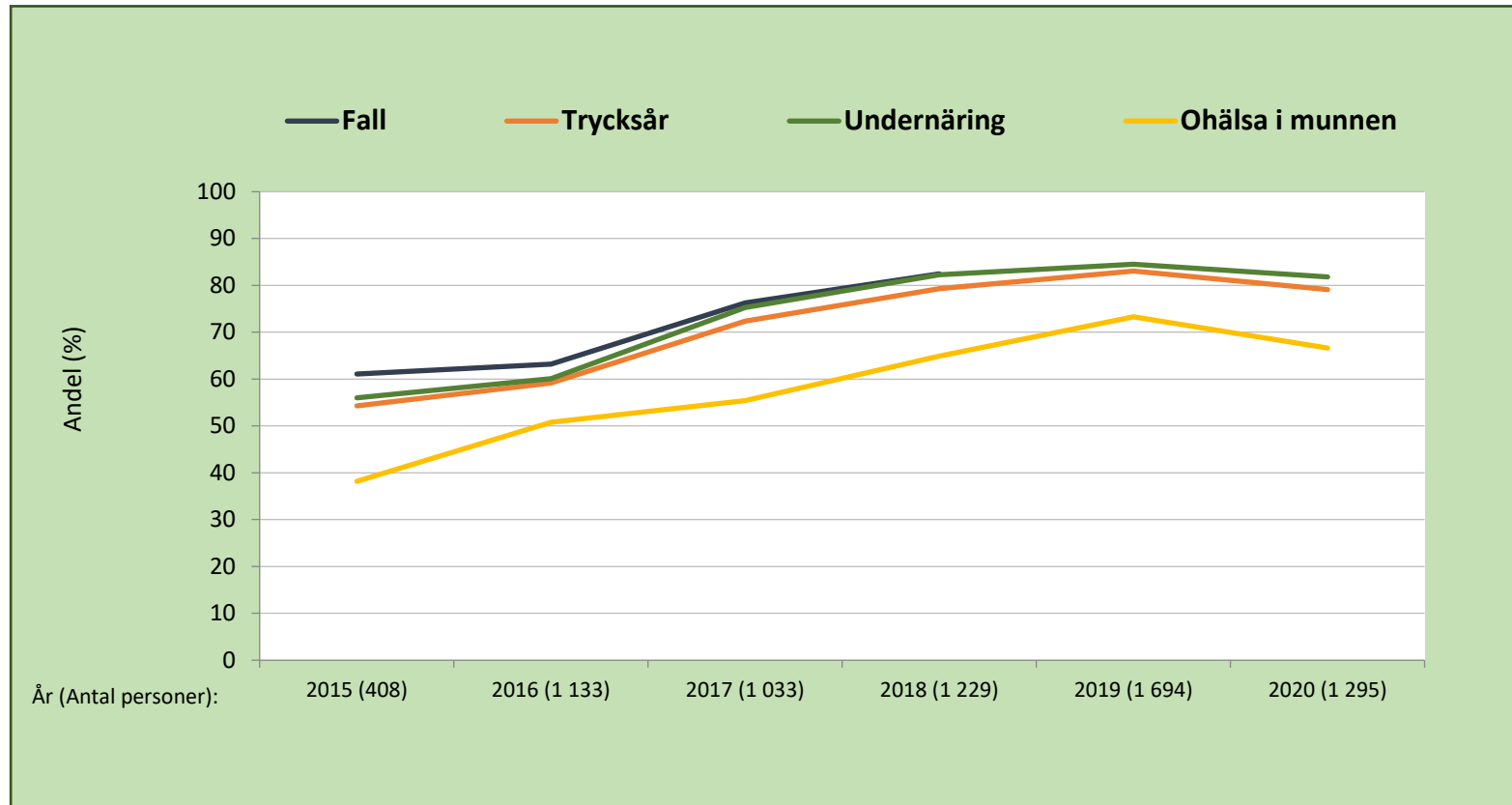
Trender för läkemedelsbehandling i SÄBO 2015-2020



Av personer i SveDem i SÄBO – hur stor andel behandlas med antipsykosmedel? Socialstyrelsens mål: $\leq 10\%$, når ej (15%)



Genomförda riskbedömningar inom fyra riskområden- Minskat 2020-pandemieffekt?

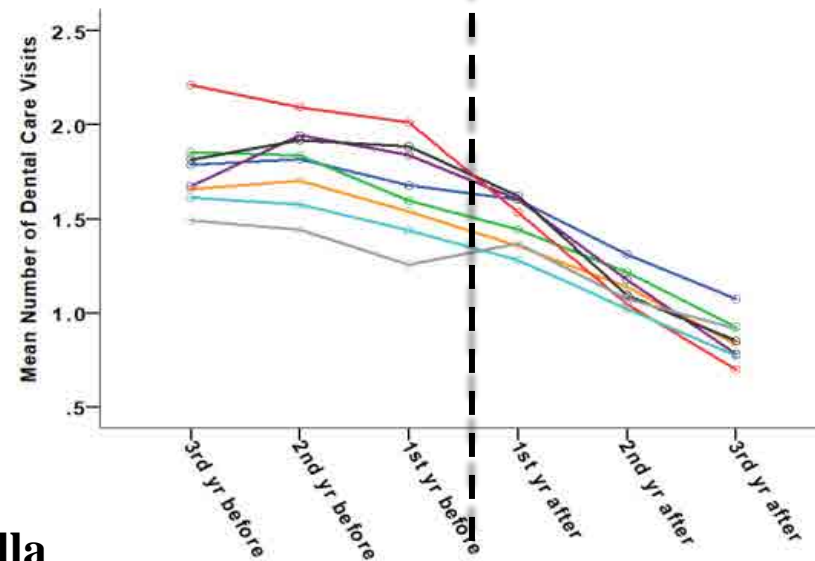


Efter demensdiagnosen slutar man gå till tandläkaren?

Antal tandläkarbesök

Före demensdiagnos

Efter demensdiagnos



Färgerna
representerar personer
med olika typer av
demenssjukdomar

ÅTGÄRD:
Stöd behövs för att bibehålla
kontakt med tandvården

Fereshtehjehnad et al , Alz and Dem 2018

- Demenssjukdom leder till sämre tandhälsa. En anledning kan vara att personer med demenssjukdom söker kontakt med tandvården i mindre utsträckning än före demensdiagnosen.

Fereshtehjenad et al, Alz & Dem 2018, Lexomboon et al Gerodontology 2020

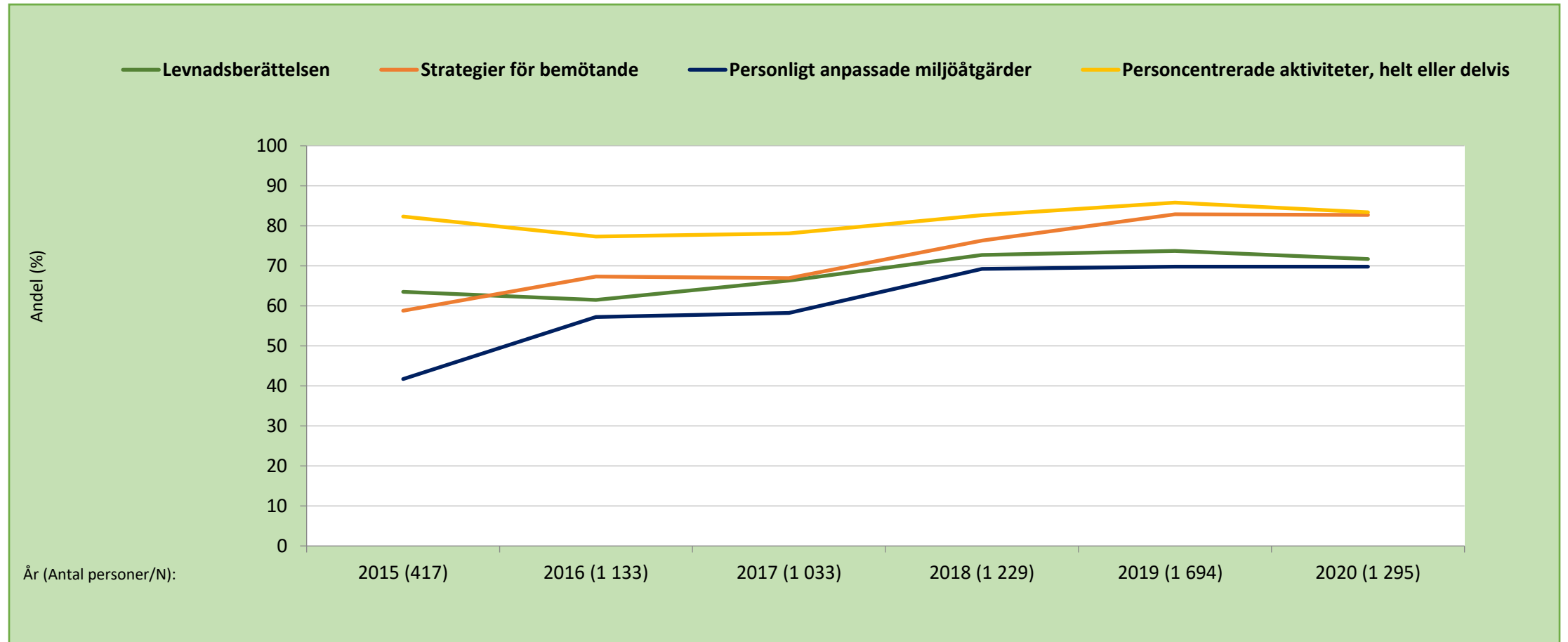
- En annan att läkemedel som ger muntorrhet ökar risken för karies och tandlöshet bland personer med demenssjukdom

Tan ECK et al J Alzheimers Dis. 75(4):1263-1271, 2020.

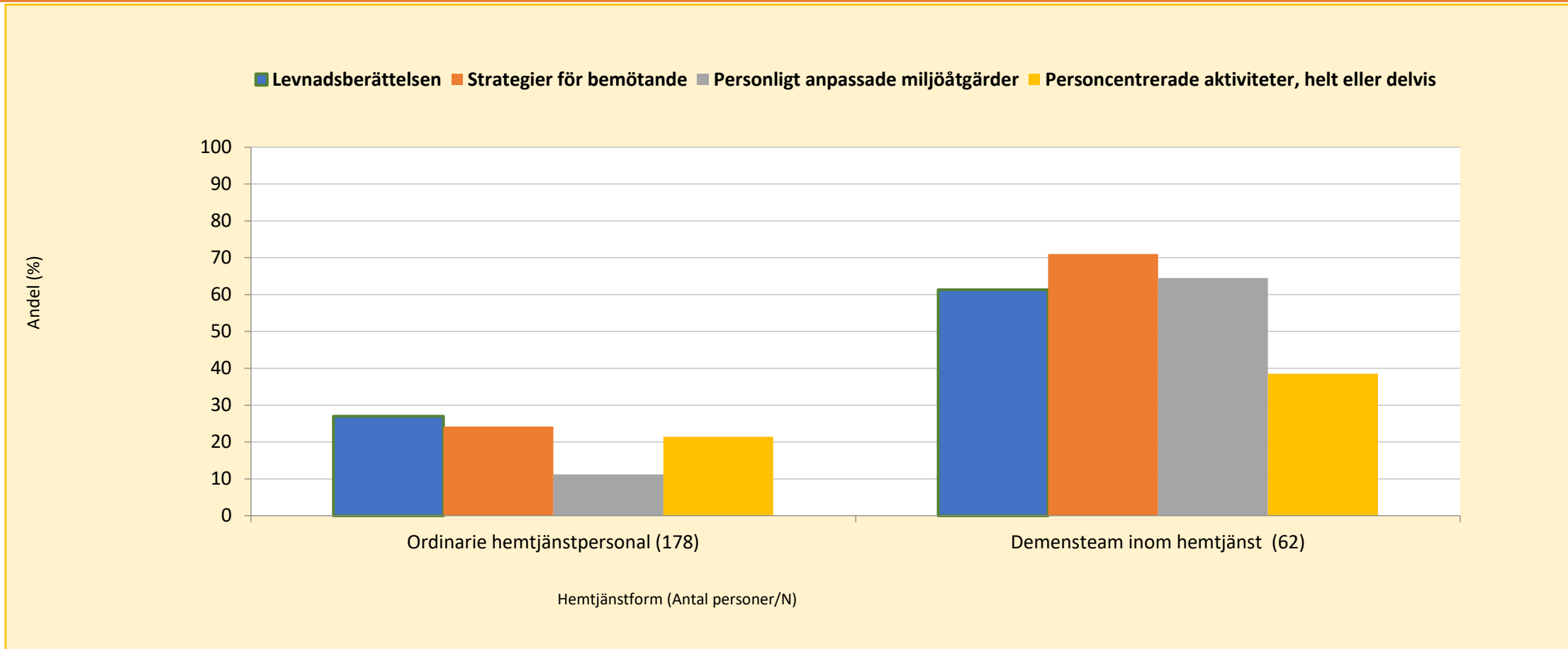
- Våra resultat har bidragit till Socialstyrelsens nya riktlinjer för munhälsovård vid demenssjukdom 2020, ”Vägledning för en god munhälsa hos personer med demenssjukdom” samt webbutbildning.

Förbättringar av den personcentrerade vården i SÄBO-men målen ej uppnådda

Mål enligt Socialstyrelsen: $\geq 98\%$

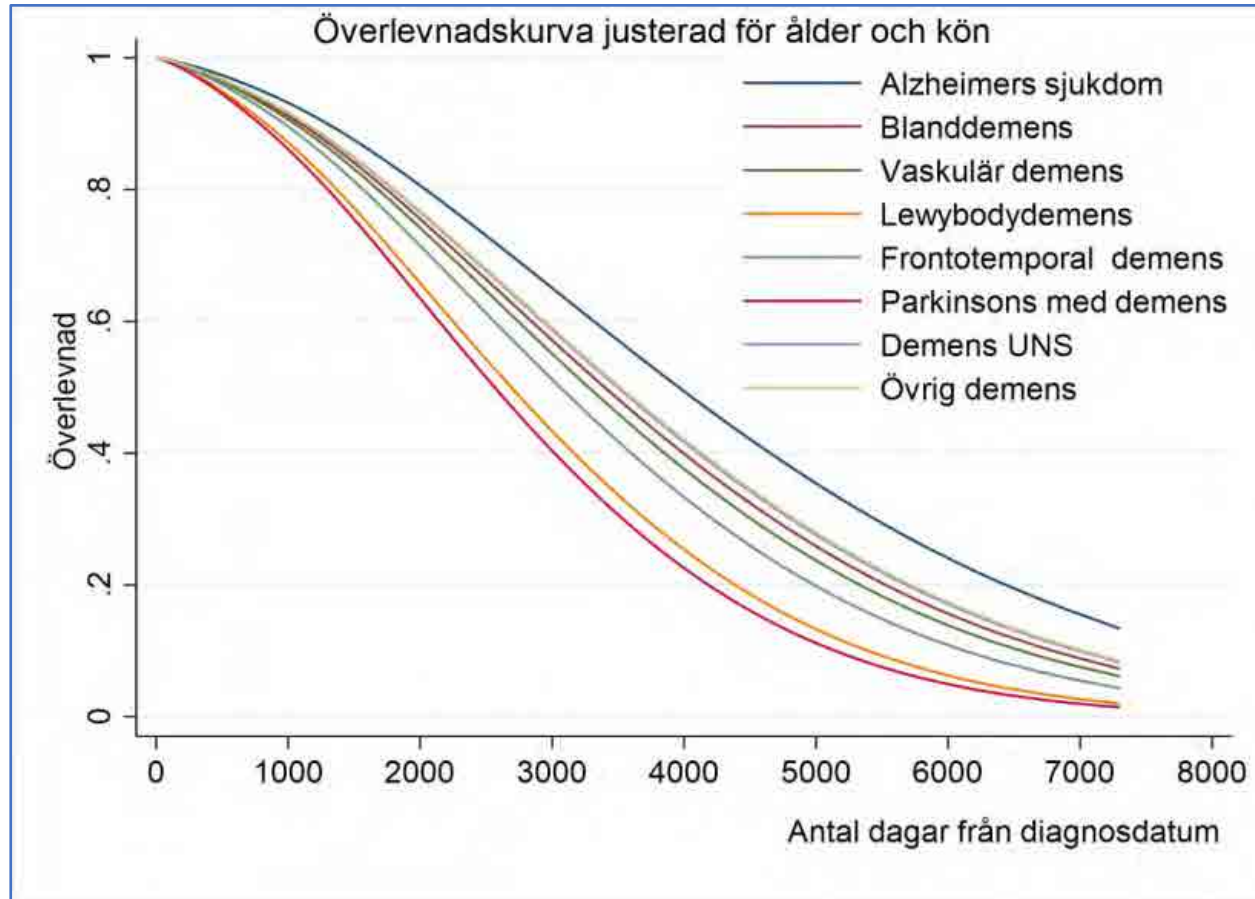


HEMO-modulen hemsjukvård med omsorgsinsatser Resultat om personcentrerad vård 2020



I detta begränsade underlag bedrivs personcentrerad vård i högre utsträckning av demensteam inom hemtjänsten jämfört med ordinarie hemtjänstteam.

Bland de med demenssjukdom lever personer med AD längst och de med DLB/PDD kortast



Adjusted for age and gender

	Hazard ratio (HR)	p-värde
Alzheimers sjukdom	1.00 (ref)	Ref
Blanddemens	1.30	<0.001
Vaskulär demens	1.39	<0.001
Lewy bodydemens	1.94	<0.001
Frontotemporal demens	1.56	<0.001
Parkinsons med demens	2.11	<0.001
Demens UNS	1.24	<0.001
Övrig demens	1.23	<0.001

Enkelt verktyg för diskussion om prognos av demenssjukdom

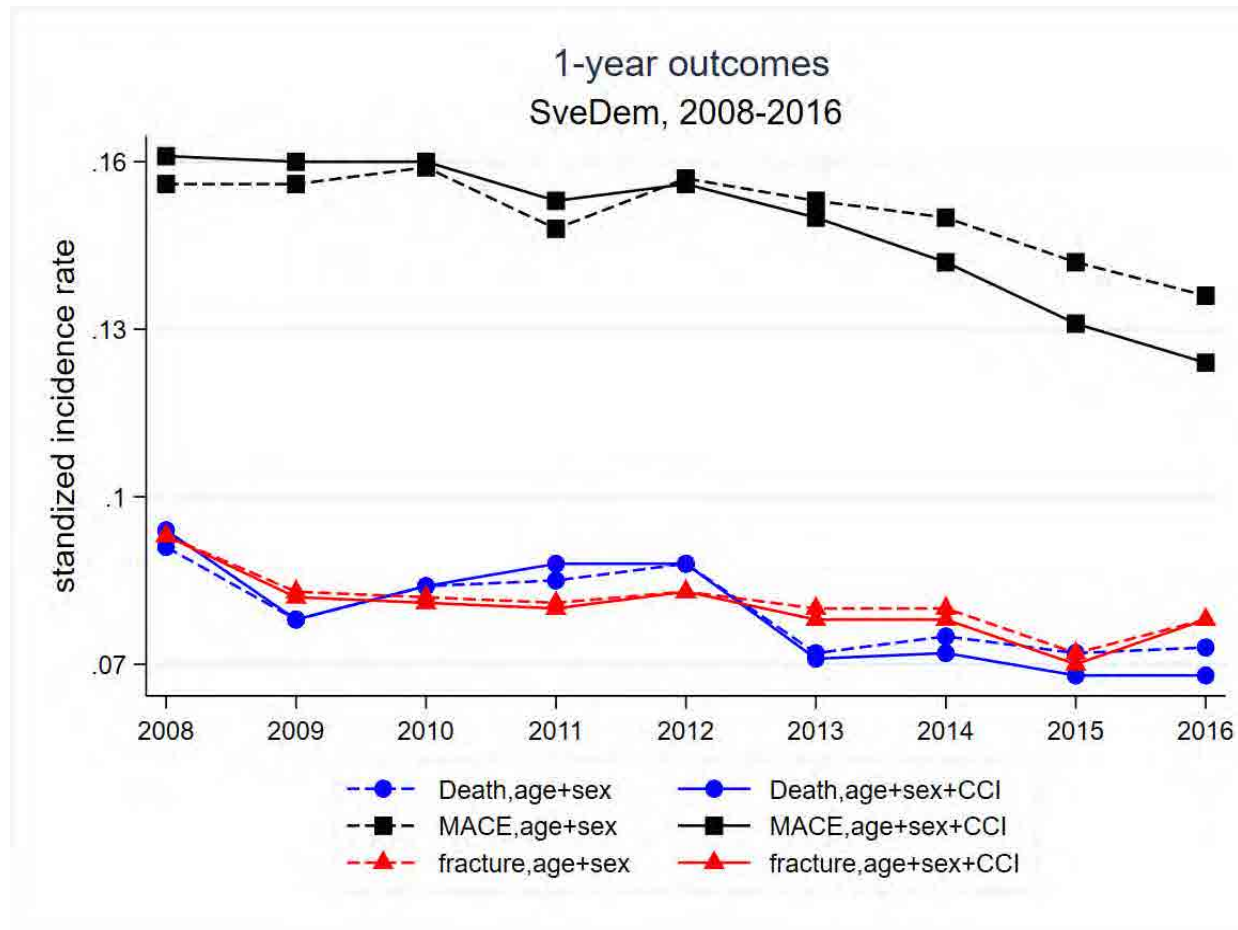
- Ett verktyg har utvecklats som visar demensprognosen på patientnivå och som kan användas i diskussion med patient och anhöriga

A. Men				
	MMSE=15			
Age 85	MMSE=20			
	MMSE=25			
	MMSE=15			
Age 75	MMSE=20			
	MMSE=25			
	MMSE=15			
Age 65	MMSE=20			
	MMSE=25			
		0	3	6
		Charlson Comorbidity Index		
B. Women				
	MMSE=15			
Age 85	MMSE=20			
	MMSE=25			
	MMSE=15			
Age 75	MMSE=20			
	MMSE=25			
	MMSE=15			
Age 65	MMSE=20			
	MMSE=25			
		0	3	6
		Charlson Comorbidity Index		

Legend	
3-year survival probability	
	0.90-1.00
	0.80-0.89
	0.70-0.79
	0.60-0.69
	0.40-0.59
	<0.40

Haaksma et al, Neurology, 2020

Risk för död, kardiovaskulära händelser och höftfrakturer bland demenspatienter minskade från 2008 till 2016



Those diagnosed in 2016 presented a 1-year fracture risk decrease of 16%, and major cardiovascular events (MACE) 23%. Similarly, the 1-year risk of death decreased 28%

Risken att dö var 43% högre jämfört med en åldersmatchad populationen i Sverige 2008 Och 27% högre 2016.

Publikationer 2007-2020

- >80 vetenskapliga artiklar
- 17 artiklar 2020
- 20 examensarbeten
- 6 avhandlingar





2021-09-30

www.:

Härmed uppmärksammas
Bra Liv Bankeryd vårdcentral
för registrering av
den hundratusende personen i SveDem

Stockholm den 29 september 2021

A handwritten signature in black ink, which appears to read "Maria Eriksdotter".

Maria Eriksdotter
Registerhållare
SveDem

TACK TILL

- *Patienter*
- *Anslutna enheter med lokala användare*
- Styrgrupp
- Ann-Katrin Edlund – landskoordinator tom 28/2 2021
- Karin Westling- landskoordinator from 1/3 2021
- E Timerdal/M Åkerman – koordinator
- Carina Stenmark, regional koordinator
- Forskare



SLL-ALF

