

Resultat från SveDem, Årsrapporten 2019

Maria Eriksdotter, registerhållare, SveDem
professor, överläkare

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

AGENDAN ÅRLIGT MÖTE 22 SEPT

Program

09:00-09:45 **Välkommen och resultat från SveDem – årsrapport 2019**

Maria Eriksson, registerhållare SveDem

09:50-10:20 **SveDem lyser upp hemtjänsten – Förbättringsarbete inom Hemsjukvård med omsorgsinsatser**

Margaretha Persson, enhetschef för hemtjänstgruppen Vitsand, tillsammans med Judith Nygren, sjuksköterska och Lisa Nilsson, undersköterska

10:20-10:30 Bensträckare

10:30-11.00. **Tandlossning - en riskfaktor för Alzheimers sjukdom?**

Jacob Holmer, Tandläkare och doktorand KI

11:00-11:30. **Tio tankar från min tid i Alzheimerland**

Henrik Frenkel, journalist

11:30-12:00. Sammanfattning -avslut

Styrgruppen

Styrgrupp 2020

Maria Eriksdotter	Registerhållare, Karolinska,
Kerstin Kåwe	AT, Centralsjh Karlstad
Lena Kilander	läk, Akademiska sjh Uppsala
Hugo Lövheim	läk, Norrlands
Ulla-Britt Mattsson	universitetssjukhus, Umeå
Sibylle Mayer Standar	läk, Sahlgrenska, Göteborg,
Annika Nilsson	läk, Gävle/Hudiksvall
Siv Nilsson	ssk/MAS, Kils kommun
Katarina Nägga	Anhörigrepresentant, Boden
Anne Sjöblom	läk, univsjh, Linköping
Anna Segernäs Kvitting	verksamhetsutvecklare,
Helle Wijk	Äldrevårdsteamet, Västerås
	läk, primärvården i
	Linköping
	ssk, Sahlgrenska
	Göteborg
Adjungerad:	
Ann-Katrin Edlund	ssk, landskoordinator



Styrgrupp 2019

SveDems medarbetare-kansliet

SveDems kansli

- Ann-Katrin Edlund –landskoordinator
- Madeleine Åkerman – ny koordinator 1 aug
- Karin Westling-administratör



Regional koordinator

Carina Stenmark, Torsby



Nyheter

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



Ny plattform-byggs och driftas av UCR-klar våren 2021

- Den nya plattformen gör arbetet med att förvalta och vidareutveckla registret snabbare och enklare.
- Förbättrad design och användbarhet
- Plattformen är utformad som byggstenar som kan läggas till och tas bort
- Följer de regler för tillgänglighet som EU beslutat om.
- Flera nya variabler läggs in



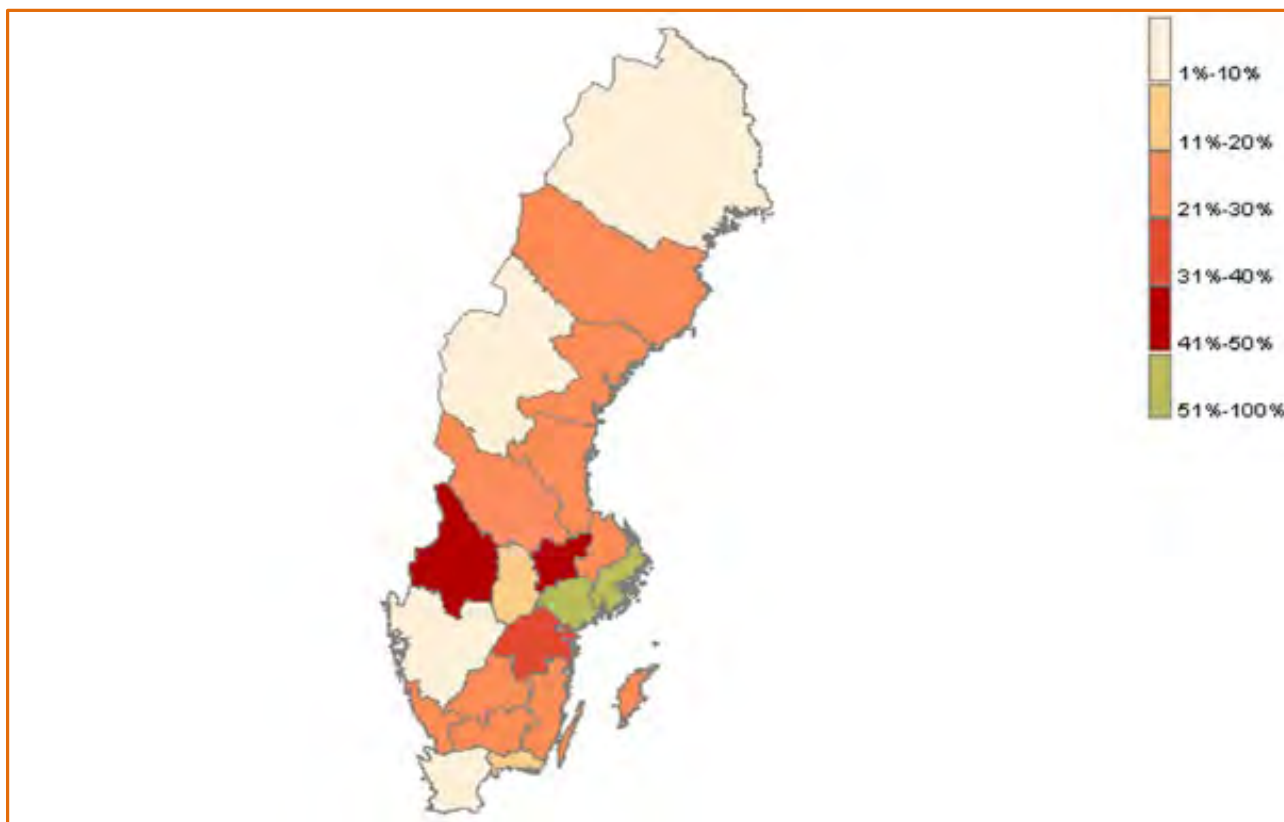
Flera nya variabler i SveDem efter plattformsbudet

Exempelvis:

- Barn under 18 år i hemmet
- MoCA i primärvården
- MCI som diagnos för specialistenheterna
- CT/MR – möjlighet att registrera atrofigrader (frivilligt)
- LP – möjlighet att registrera värden (frivilligt)

Kvalitetsindikator 1

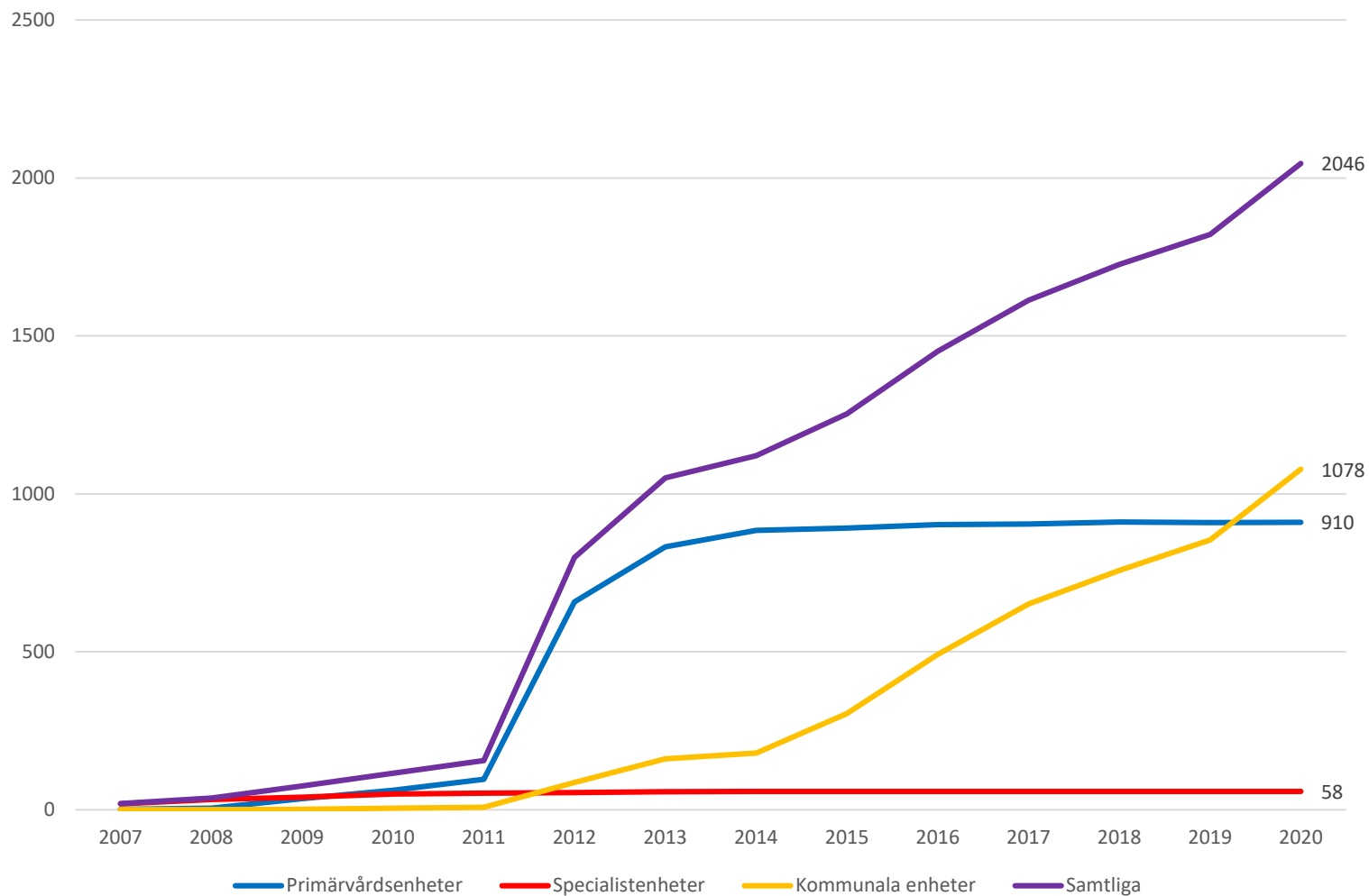
Andel personer med demenssjukdom som fått demensdiagnos senaste året (2019)



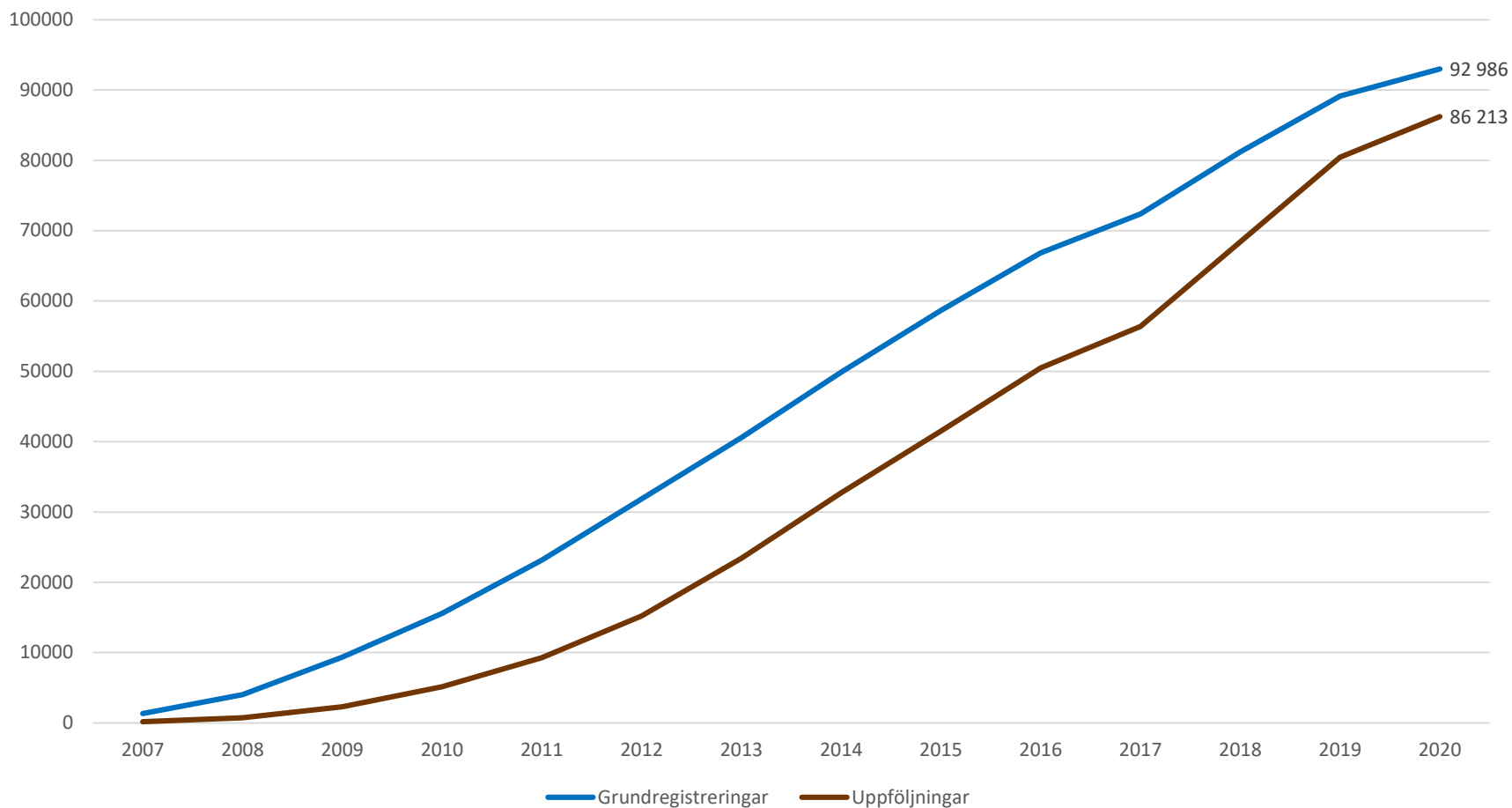
I en rapport från Socialstyrelsen, där olika register samkördes (Socialstyrelsen 2018), kunde ca 94 300 unika individer med demensdiagnos identifieras. Med denna metod blir täckningsgraden ca 43 %.

58 minneskliniker (100%)
910 primärvårdsenheter (78%)

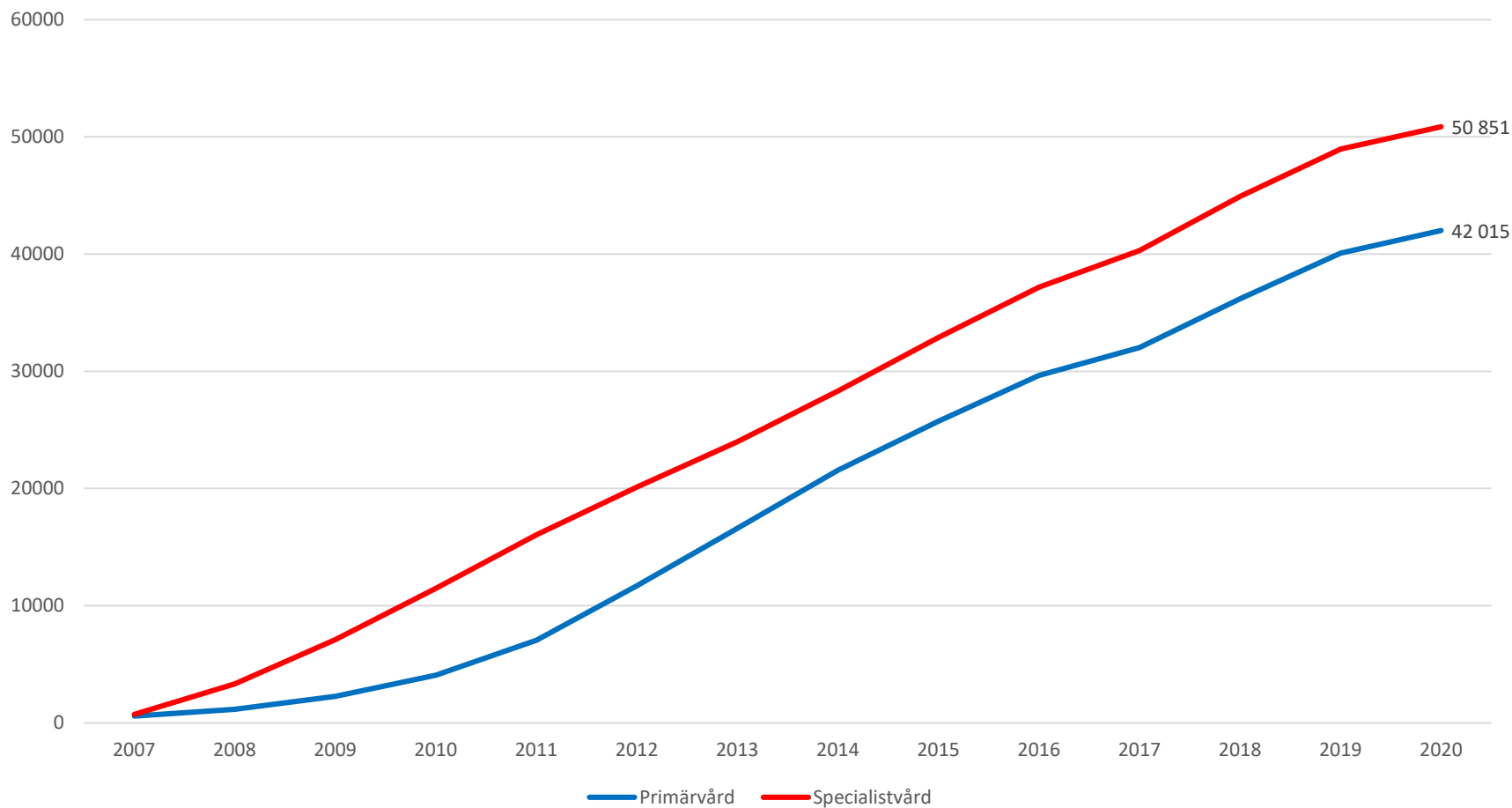
1078 kommunala enheter i 86 kommuner



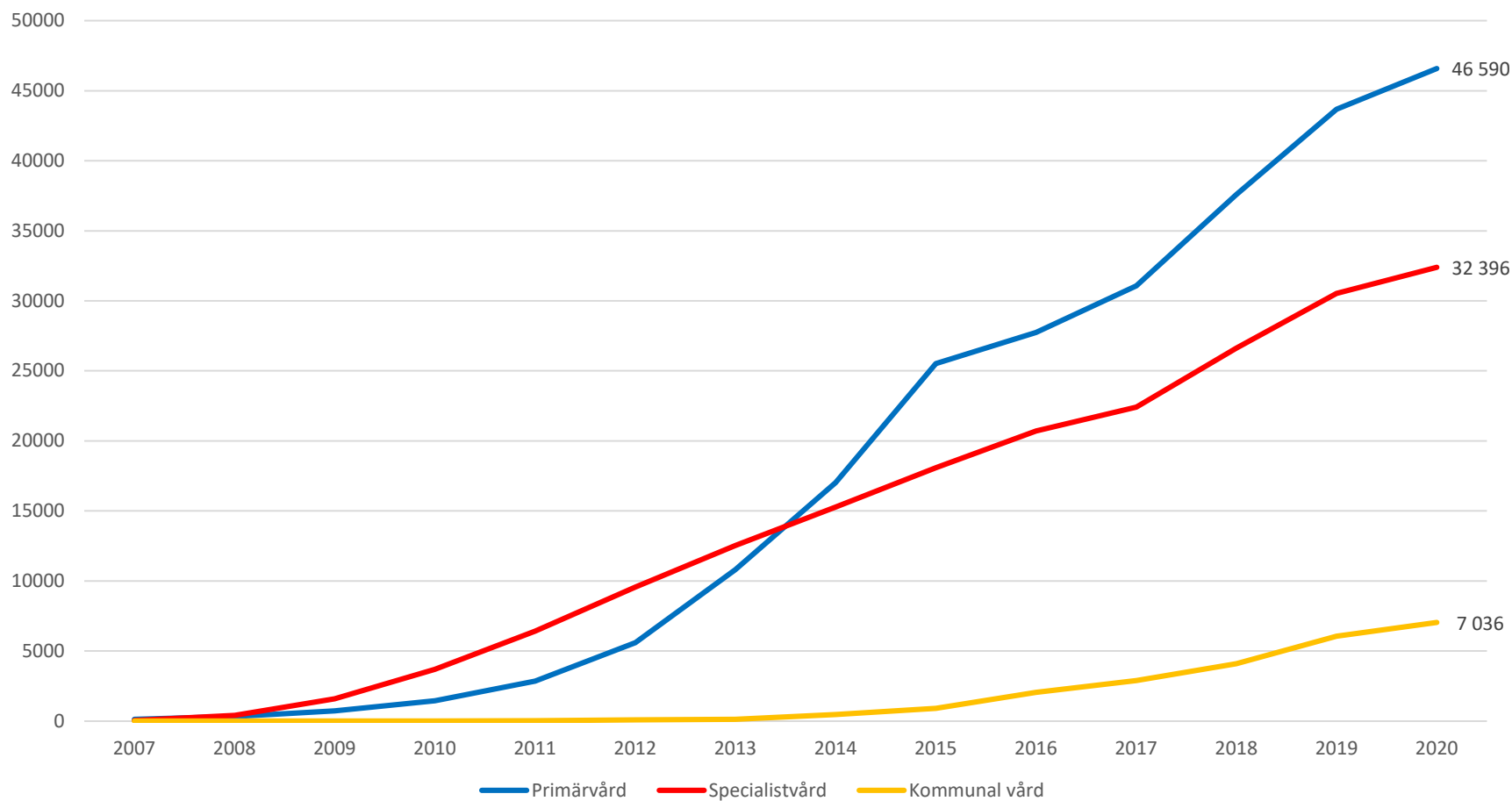
Antal registreringar



Antal grundregistreringar



Antal uppföljningsregistreringar



Registreringar under Covid-19

som väntat färre

Jämförelse antal registreringar under perioden 2019-01-01 – 2019-09-18
med perioden 2020-01-01 – 2020-09-14

Grundregistreringar	2019	2020	Utfall
Primärvård	2 866	1 939	-32%
Specialistvård	2 842	1 893	-33%
Uppföljningar	2019	2020	
Primärvård	4 318	2 900	-33%
Specialistvård	2 728	1 870	-31%
Kommun	1 170	990	-15%

De publika rapporterna på hemsidan visar registreringar och kvalitetsindikatorer per år, per län, och enhet



Version 1.2.3

15 sept, 2020

*95 066 registrerade personer med
demenssjukdom*

93 001 grundregistreringar

(varav 42 029 i primärvård)

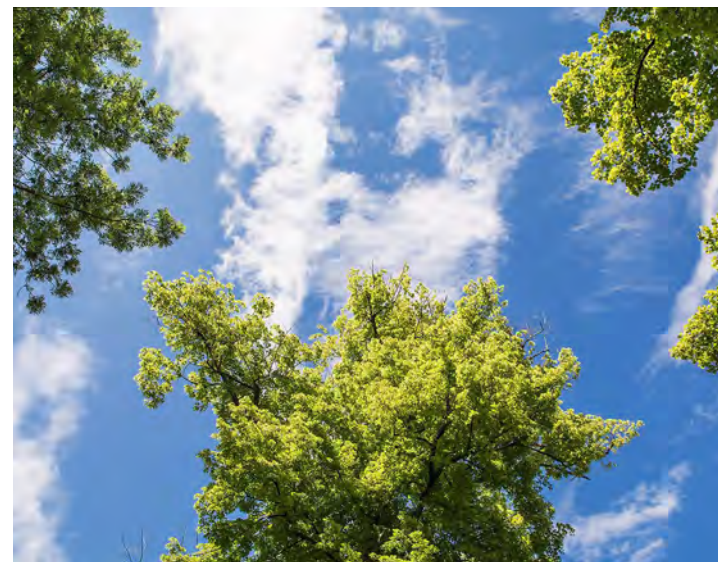
86 223 uppföljningar

*(32 401 spec, 46 785 primv, 7 037 inom
kommuner)*

58 minnes mottagningar (100%)

910 primärvårdsenheter (78%)

1 042 enheter i särskilt boende och 36
hemsjukvårdsenheter i 85 kommuner



Svenska Demensregistret

Svenska Demensregistret

www.svedem.se

Nationellt kvalitetsregister över
diagnostik, vård och behandling av demenssjukdom.

SveDem bidrar till att förbättra demensvården.

Målnivåer för vården och omsorgen till personer med demenssjukdom

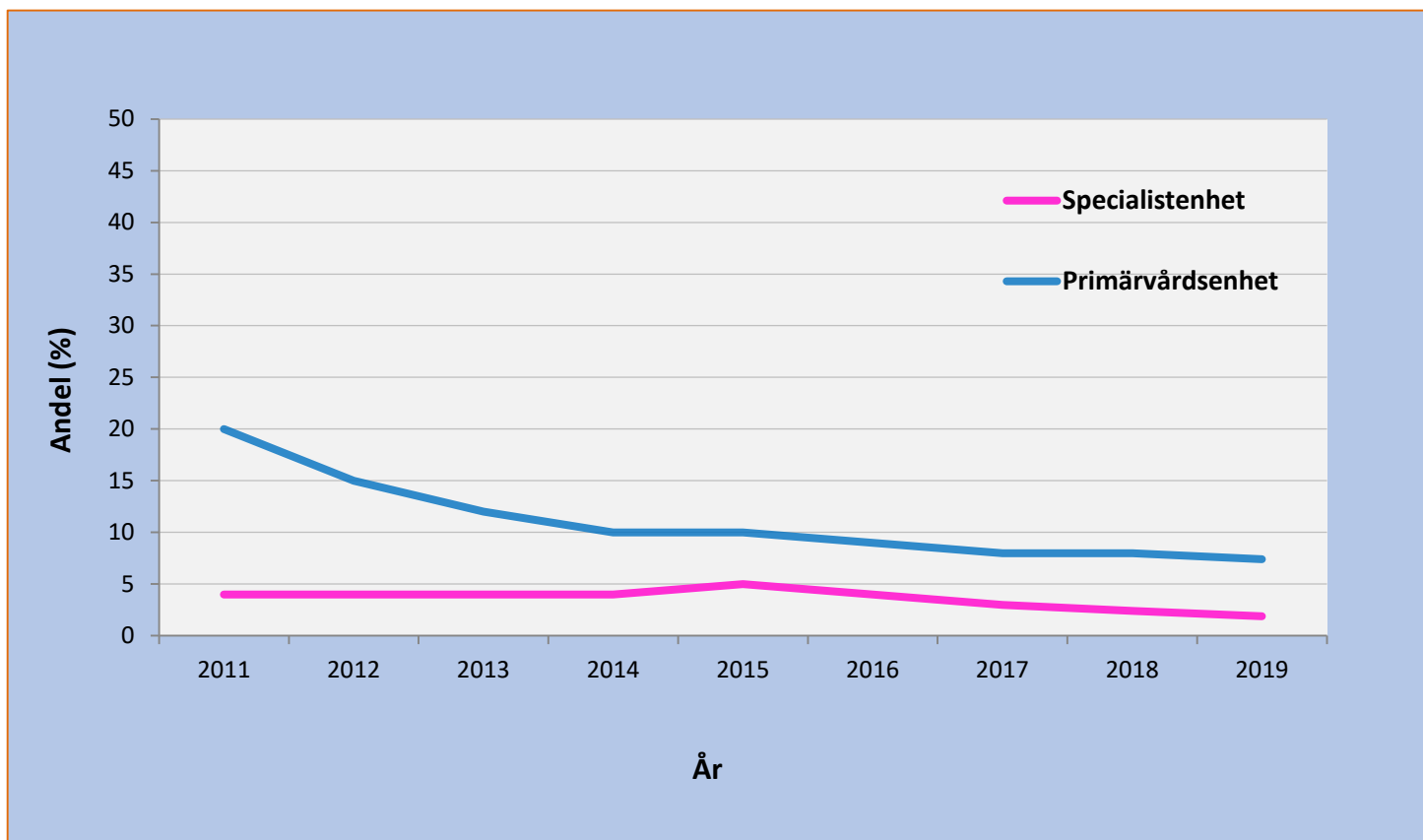
Socialstyrelsen, sept 2020

Indikator	Nationell målnivå	Uppfylld?
1. Fullständig basal demensutredning	≥ 90 %	Ja, spec vård 95% Nej, primärvård 80%
Strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning	≥ 90 %	Nej
3. Behandling med demensläkemedel vid Alzheimers sjukdom	≥75 % i primärvården ≥80 % i specialistvården	Ja
4. Regelbunden uppföljning	≥ 90 %	Nej
5. Behandling med antipsykosläkemedel	≤10 % i särskilt boende ≤5 % i ordinärt boende	Nej, 13 % Ja; 3 %
6. Levnadsberättelser som grund för vårdens och omsorgens utformande	≥98 %	Nej
7. Individuella miljöanpassningar i genomförandeplanen	≥98 %	Nej
8. Strategier för bemötande i genomförandeplanen	≥98 %	Nej
9. Tillgång till personcentrerade aktiviteter och stimulans	≥98 %	Nej
10. Initiativ till anhörigstöd i samband med demensdiagnos	≥95 %	Nej

SveDem bidrar med data!

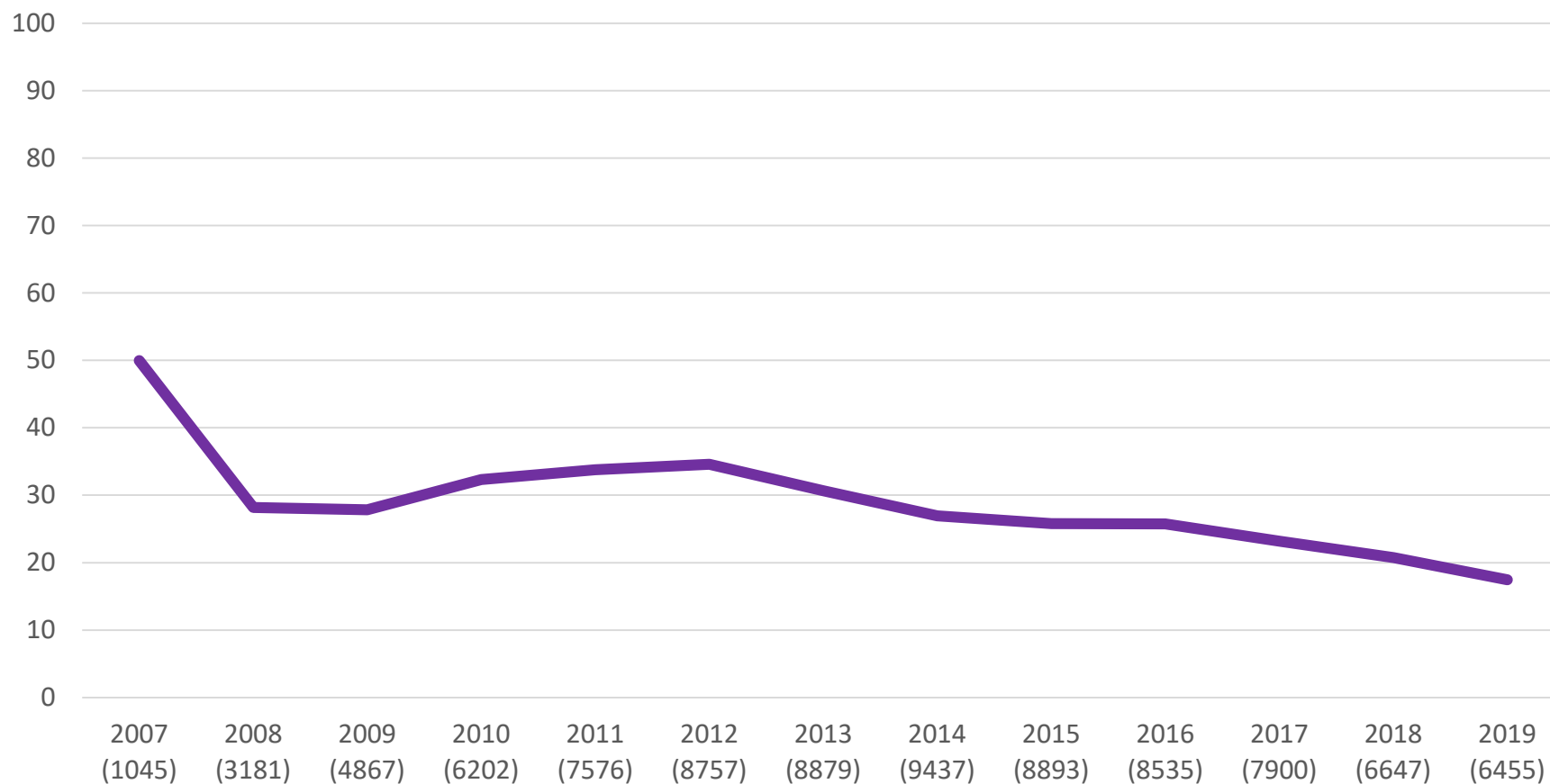
Variabeln ”Funktions och aktivitetsbedömning utförd med hjälp av bedömningsinstrument”
Läggs till i SveDem i nya plattformen

Glädjande nog fortsätter andelen ”Vet ej” svar att sjunka



Fortfarande är 20% Vet ej-svar om vikt!

Andel vet ej-svar vikt 2007-2018 primär- och specialistenheter



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

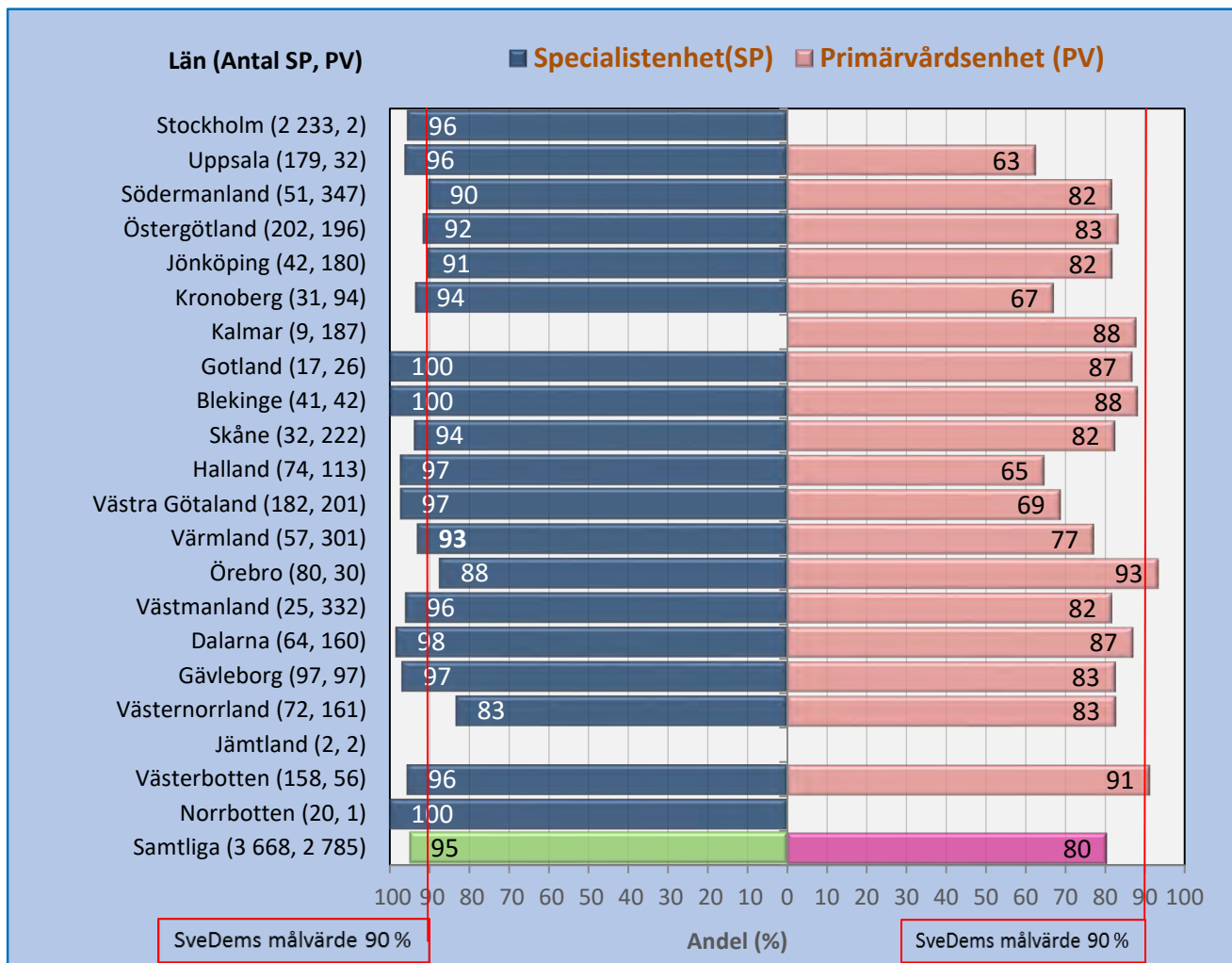
- Utökad kognitiv bedömning
- Bedömning av arbetsterapeut
- Ev bedömning av logoped
- MRI
- Lumbalpunktion



National Swedish dementia Guidelines, 2010, Revised 2017

Kvalitetsindikator 2

Andel personer med demenssjukdom som genomgått basal demensutredning: 95% specvård; 80% primärvård



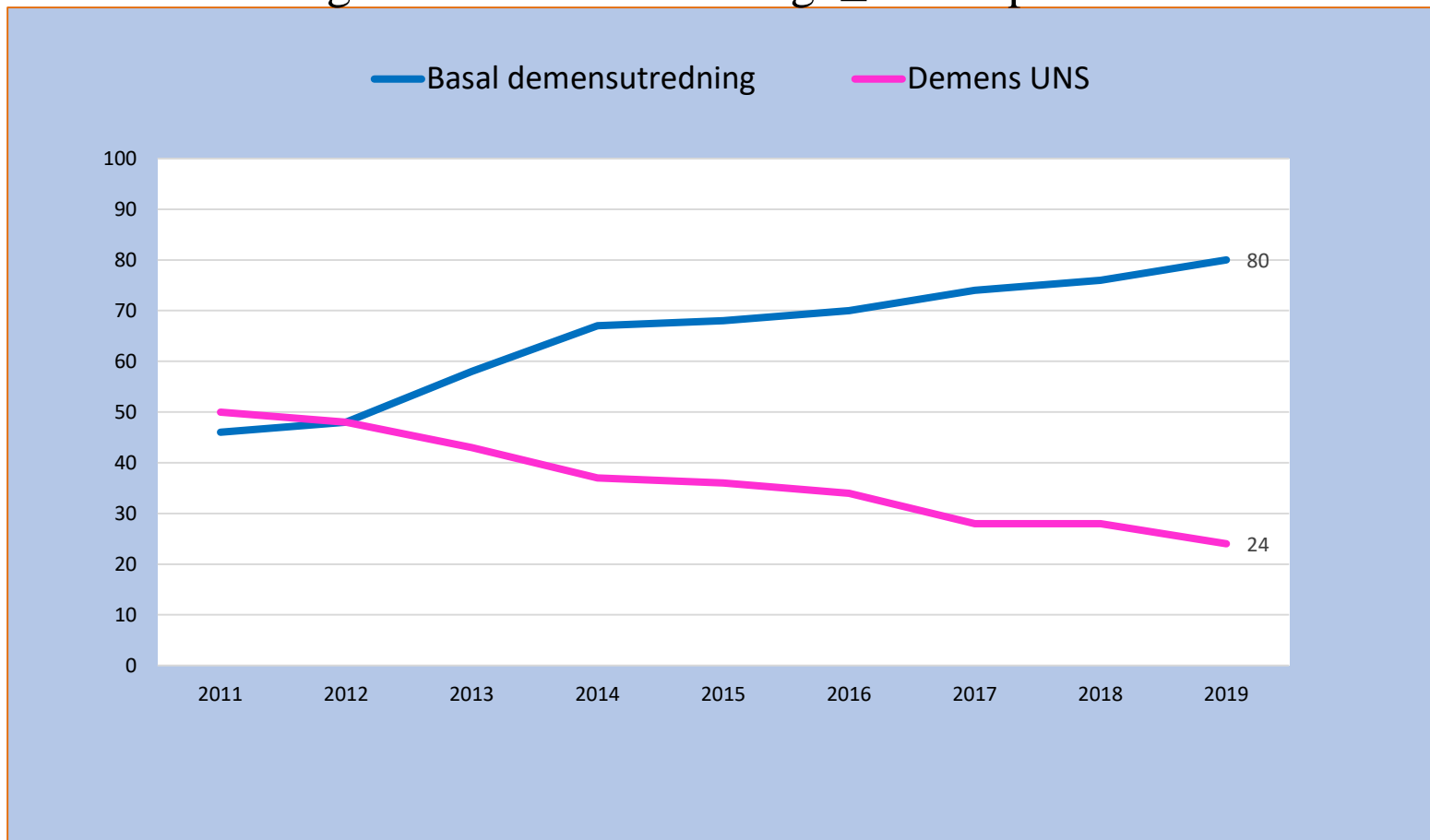
2018: 93 %

www.svedem.se

2018: 75%

När andelen basala demensutredningar i primärvården ökar blir diagnostiken säkrare

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



VID DEMENSDIAGNOS ÄR (2019)

- 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

Specialist- och primärvård



Fotograf: Yanan Li

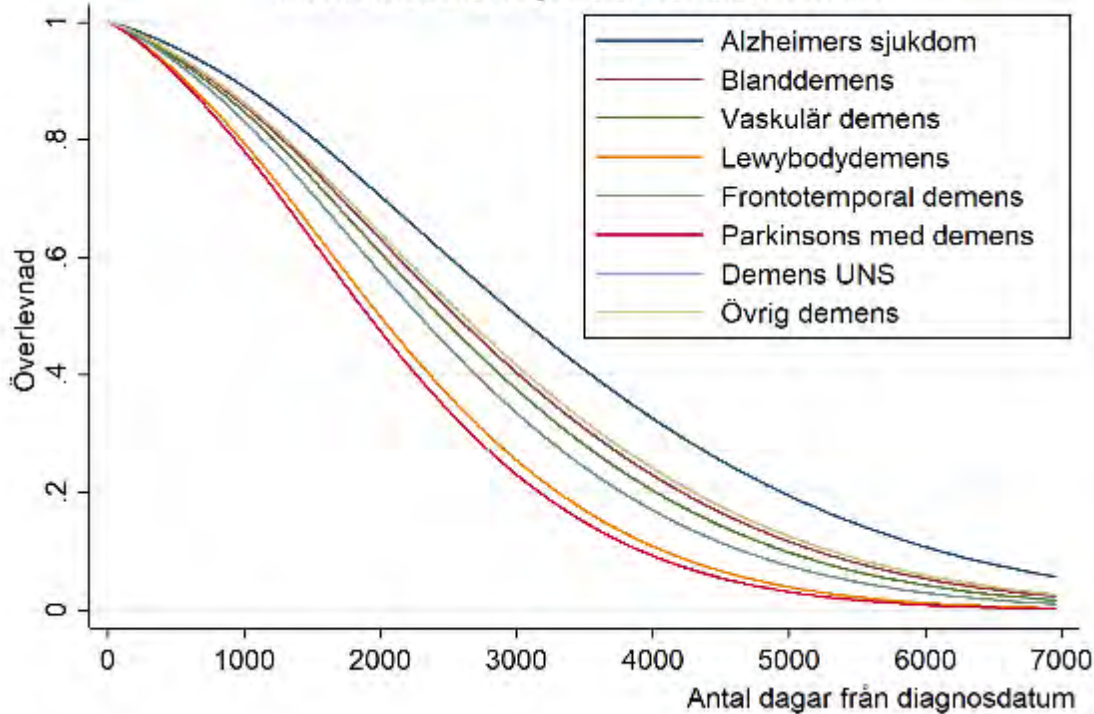
I SÄBO-MODULEN ÄR (2012-2019/ 2019)



- Medelåldern 86 år
- 55% >85år
- Majoriteten kvinnor (68%)
- 62% behandlas med hjärt-kärl-läkemedel

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

Överlevnadskurva justerad för ålder och kön



	Hazard ratio (HR)	p-värde
Alzheimers sjukdom	1.00 (ref)	Ref
Blanddemens	1.27	<0.001
Vaskulär demens	1.39	<0.001
Lewy bodydemens	2.03	<0.001
Frontotemporal demens	1.75	<0.001
Parkinsons med demens	2.19	<0.001
Demens UNS	1.22	<0.001
Övrig demens	1.30	<0.001

Adjusted for age and gender

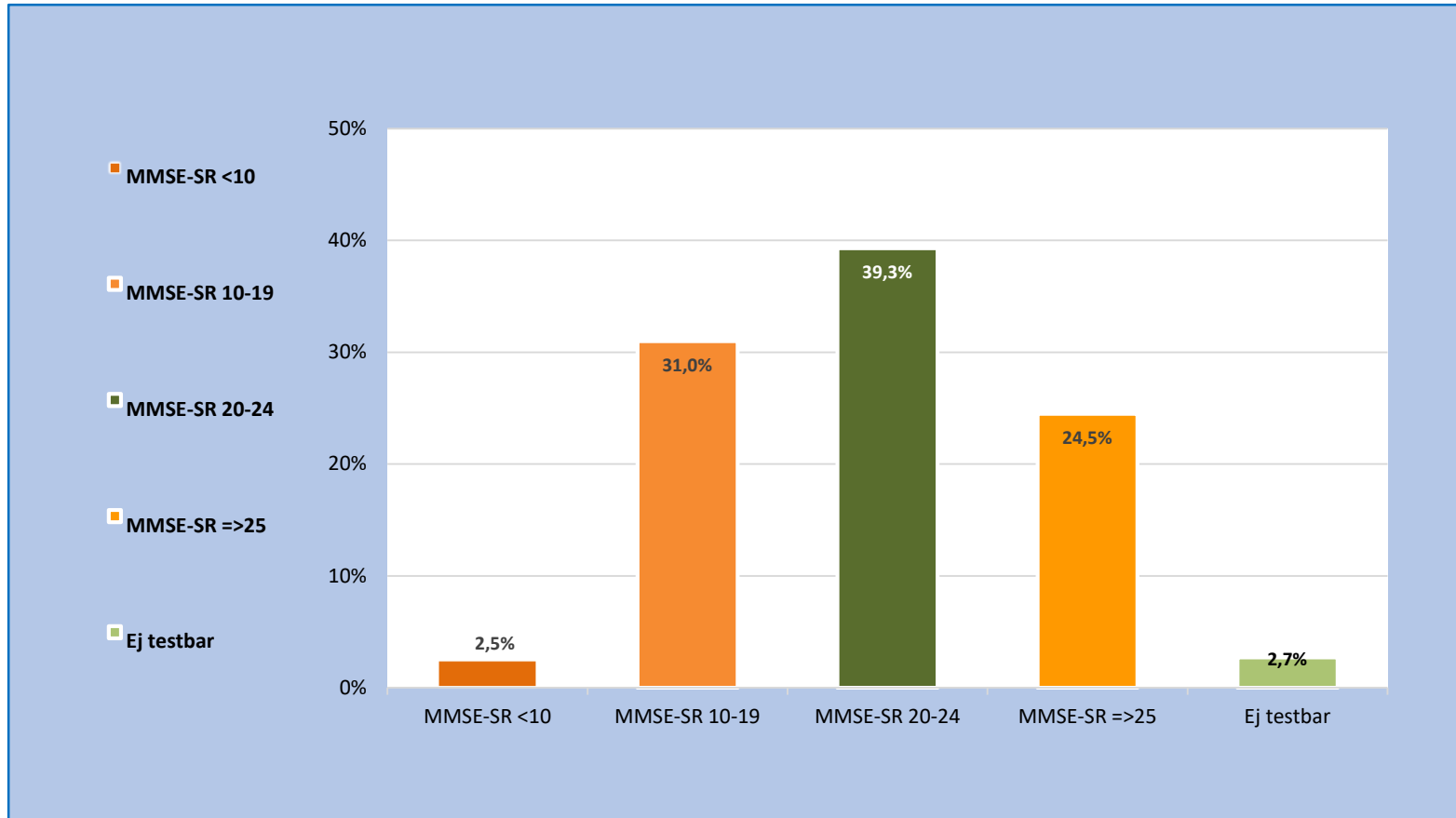
Enkelt verktyg för prognos Av demenssjukdom

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

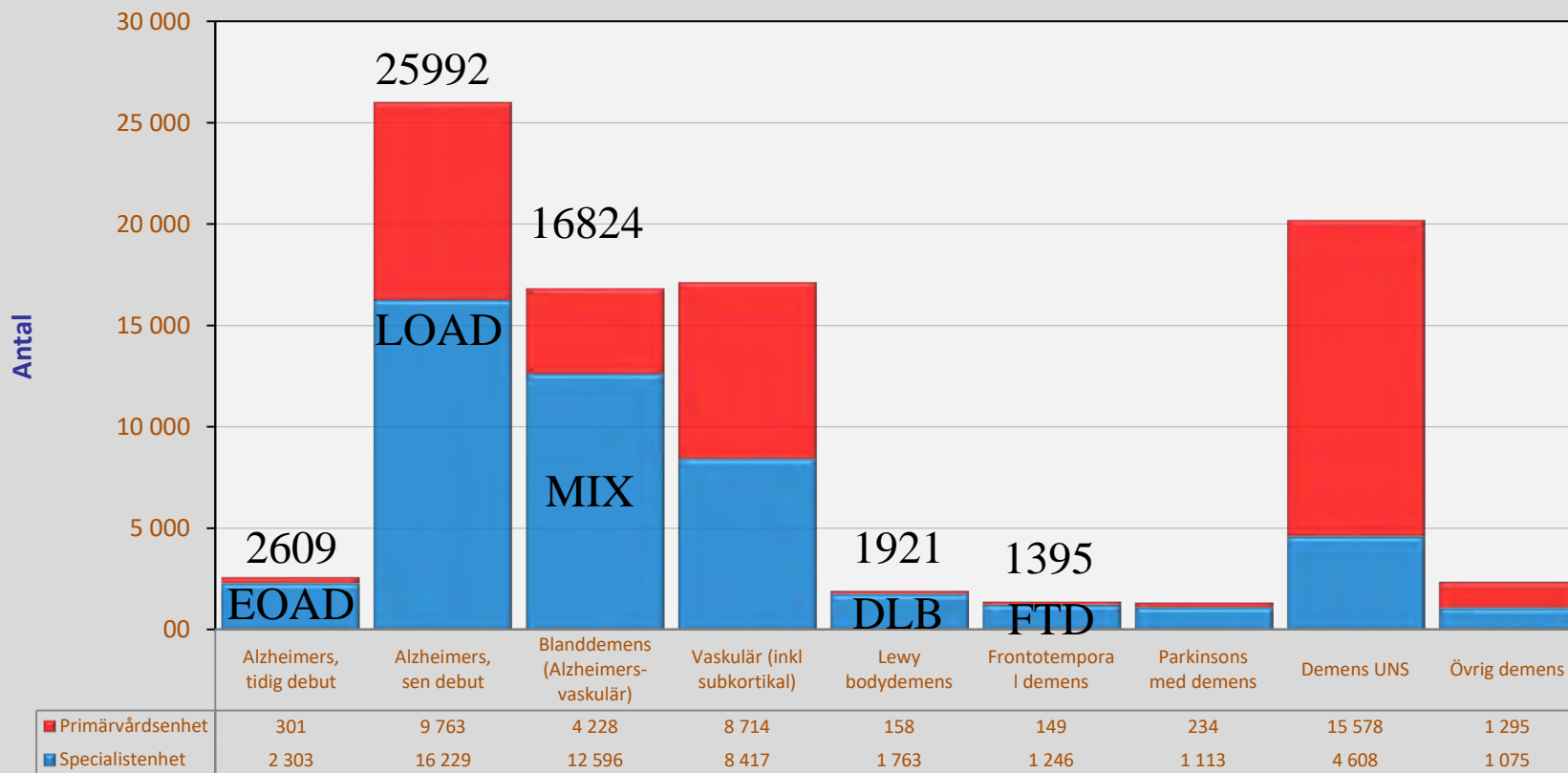
B. Women				
	MMSE=15			
Age 85	MMSE=20			
	MMSE=25			
	MMSE=15			
Age 75	MMSE=20			
	MMSE=25			
	MMSE=15			
Age 65	MMSE=20			
	MMSE=25			
		0	3	6
		Charlson Comorbidity Index		

(Haaksma et al, Neurology, 2020)

Kognitiv nivå 2007-2019



Antal personer/per diagnos i SveDem 2007-2019



Aktuell medicinsk behandling

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

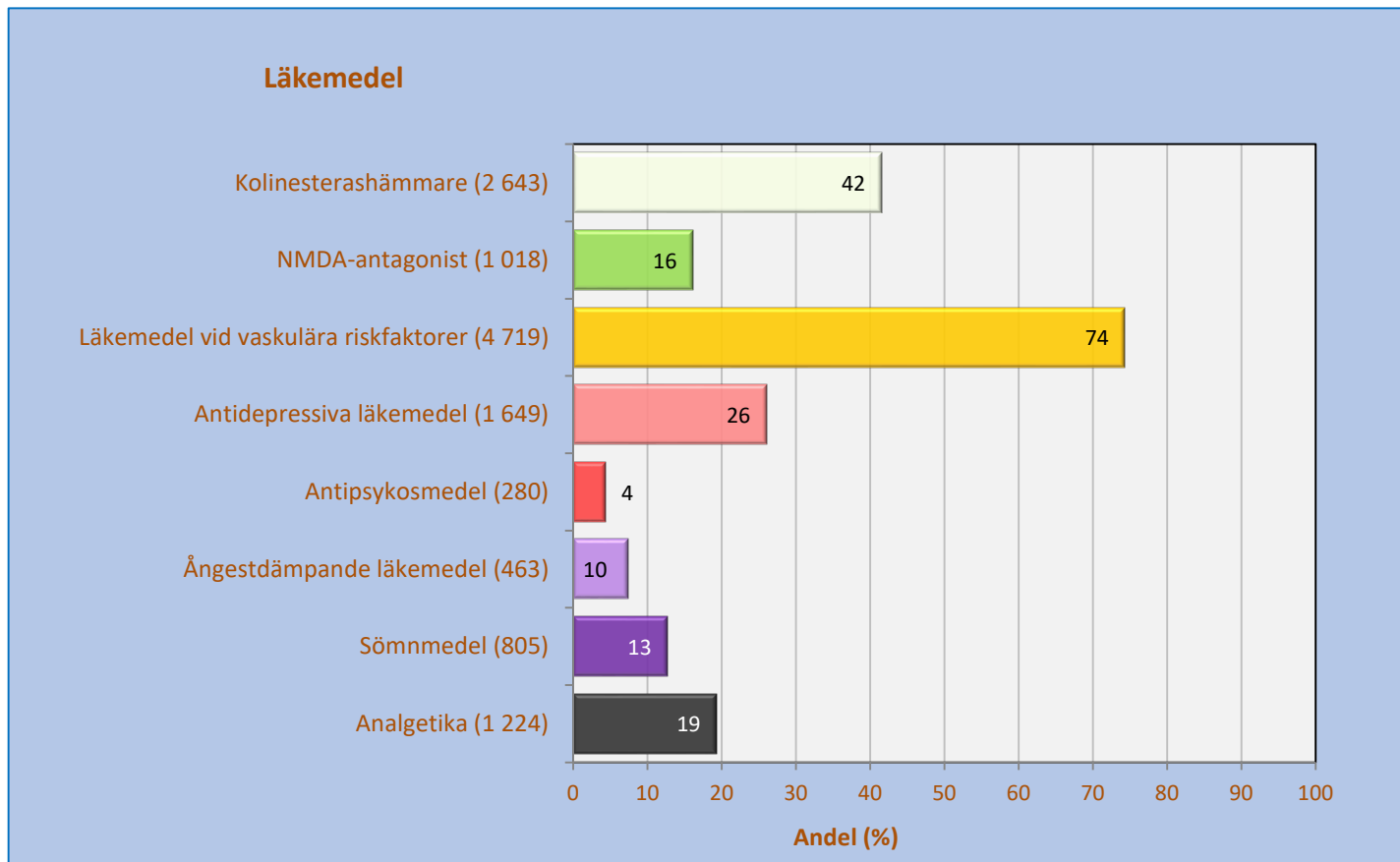
**Symptomlindrande läkemedel till
personer med Alzheimers sjukdom eller
Lewybody demens**

Kolinesterashämmare

Memantin



Läkemedelsbehandling vid demensdiagnosen 2019

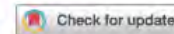


Antipsykotiska läkemedel ökade risken för död hos patienter med demenssjukdom



Original Study

Antipsychotic Treatment Associated With Increased Mortality Risk in Patients With Dementia. A Registry-Based Observational Cohort Study



Emilia Schwertner MSc^a, Juraj Secnik MD^a, Sara Garcia-Ptacek PhD^{a,b},
Björn Johansson PhD^{c,d}, Katarina Nagga PhD^{e,f}, Maria Eriksson PhD^{a,d},
Bengt Winblad PhD^{d,g}, Dorota Religa PhD^{a,d,*}

^a Center for Alzheimer Research, Division of Clinical Geriatrics, Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Karolinska Institutet, Huddinge, Sweden

^b Department of Internal Medicine, Section for Neurology, Södersjukhuset, Stockholm, Sweden

^c Department of Molecular Medicine and Surgery Stockholm, Karolinska Institutet, Sweden

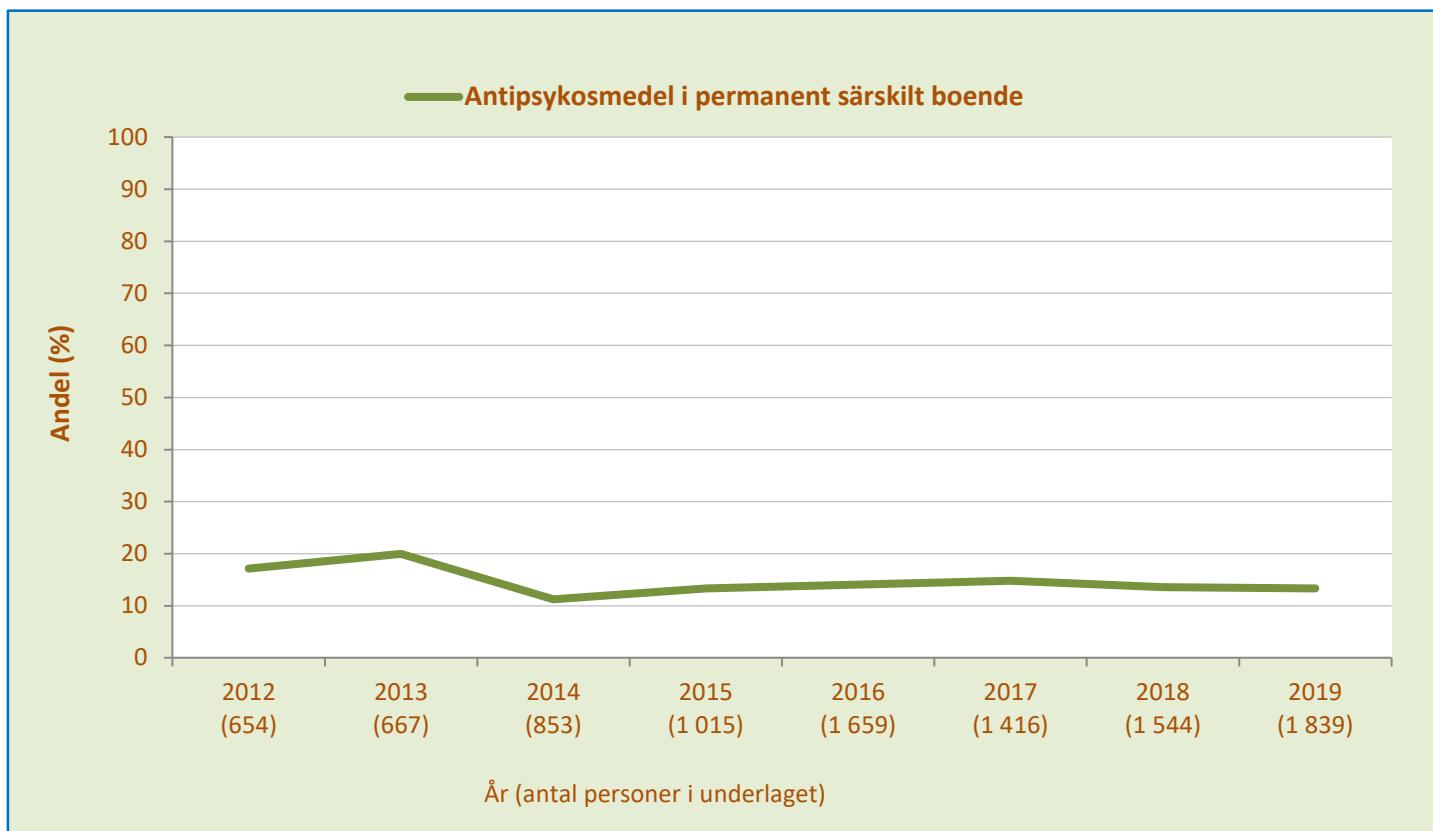
^d Theme Aging, Karolinska University Hospital, Huddinge, Sweden

^e Clinical Memory Research Unit, Department of Clinical Sciences Malmö, Lund University, Malmö, Sweden

^f Department of Acute Internal Medicine and Geriatrics, Linköping University, Linköping, Sweden

^g Center for Alzheimer Research, Division of Neurogeriatrics, Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Karolinska Institutet, Huddinge, Sweden

Av personer i SveDem i SÄBO – hur stor andel behandlas med antipsykosmedel? Socialstyrelsens mål: $\geq 10\%$, når ej men på god väg (13%)

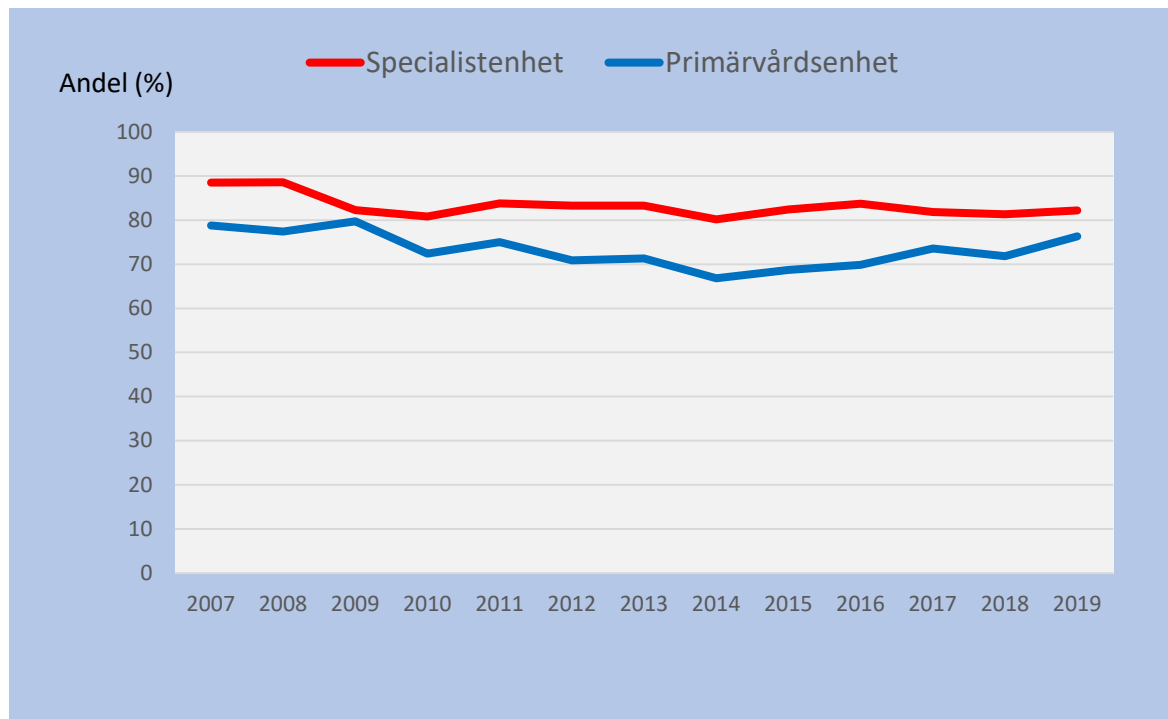


Kvalitetsindikator 3

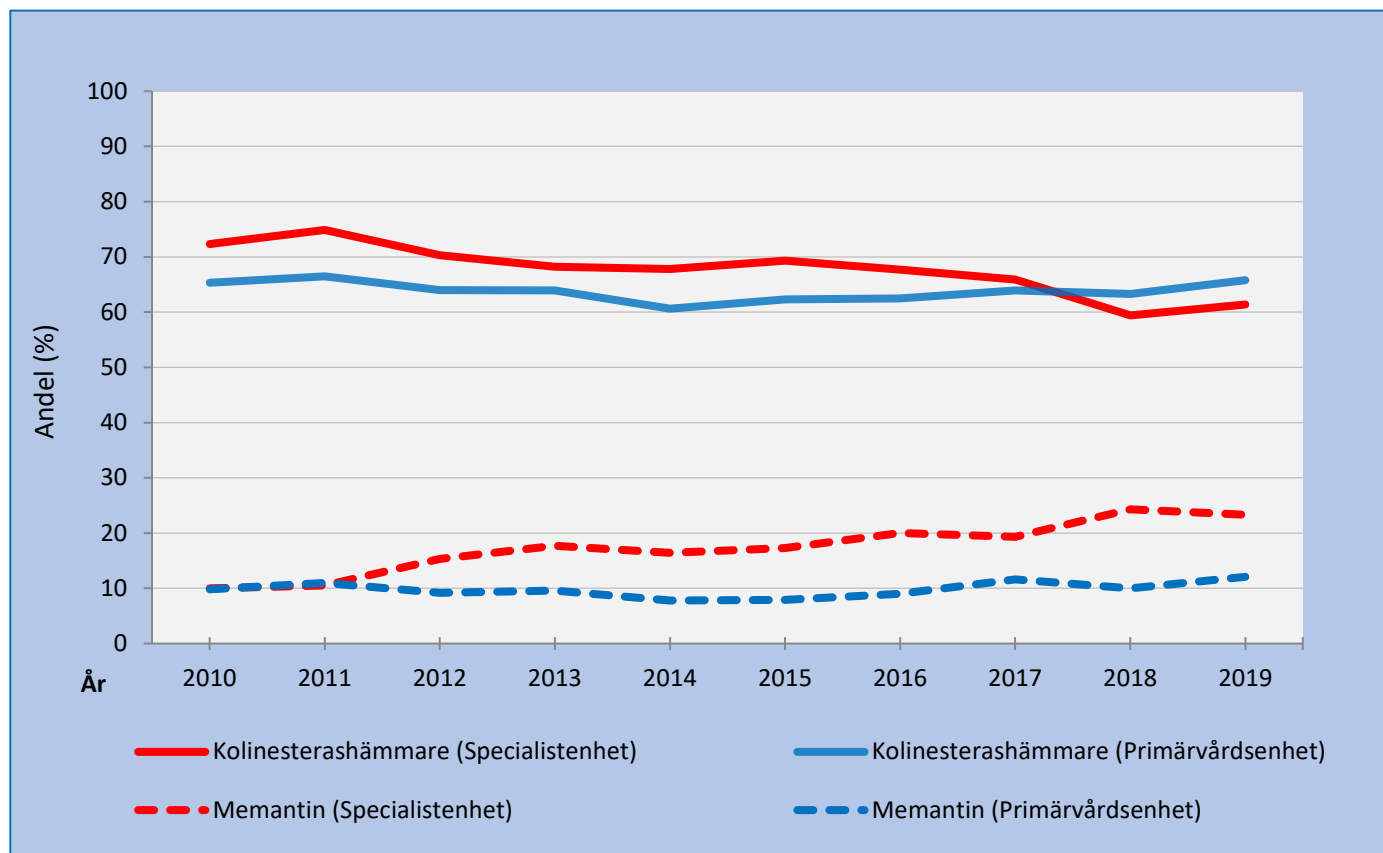
Andel personer med Alzheimers sjukdom som behandlas med demensläkemedel (kolinesterashämmare o Memantin)

MÅL: $\geq 80\%$ för specialistenheter
 $\geq 75\%$ för primärvårdsenheter

Målet nås!



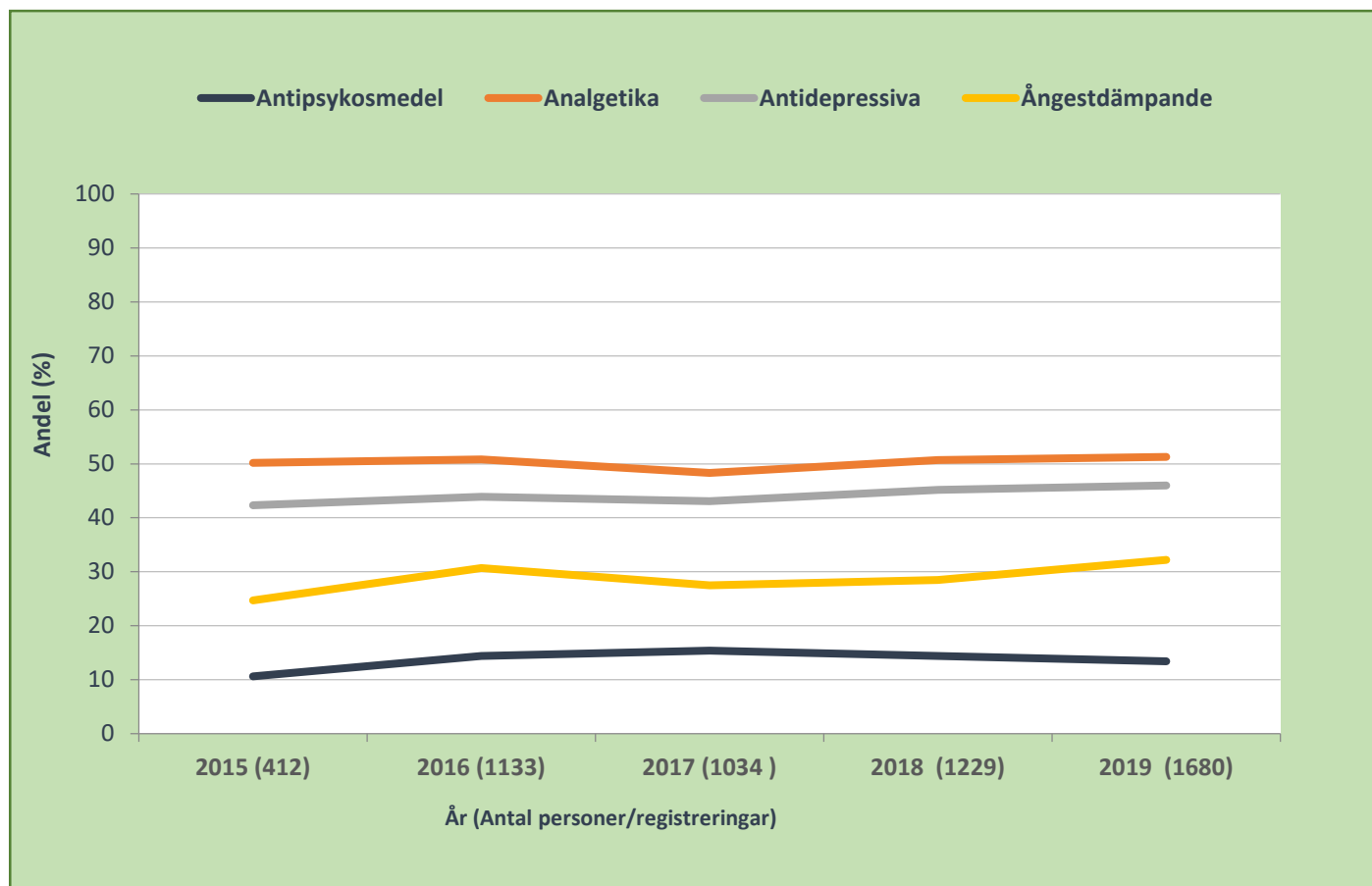
Kolinesterashämmarebehandling vid diagnos nu planat ut



- 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?”



Trender för läkemedelsbehandling i SÄBO 2015-2019



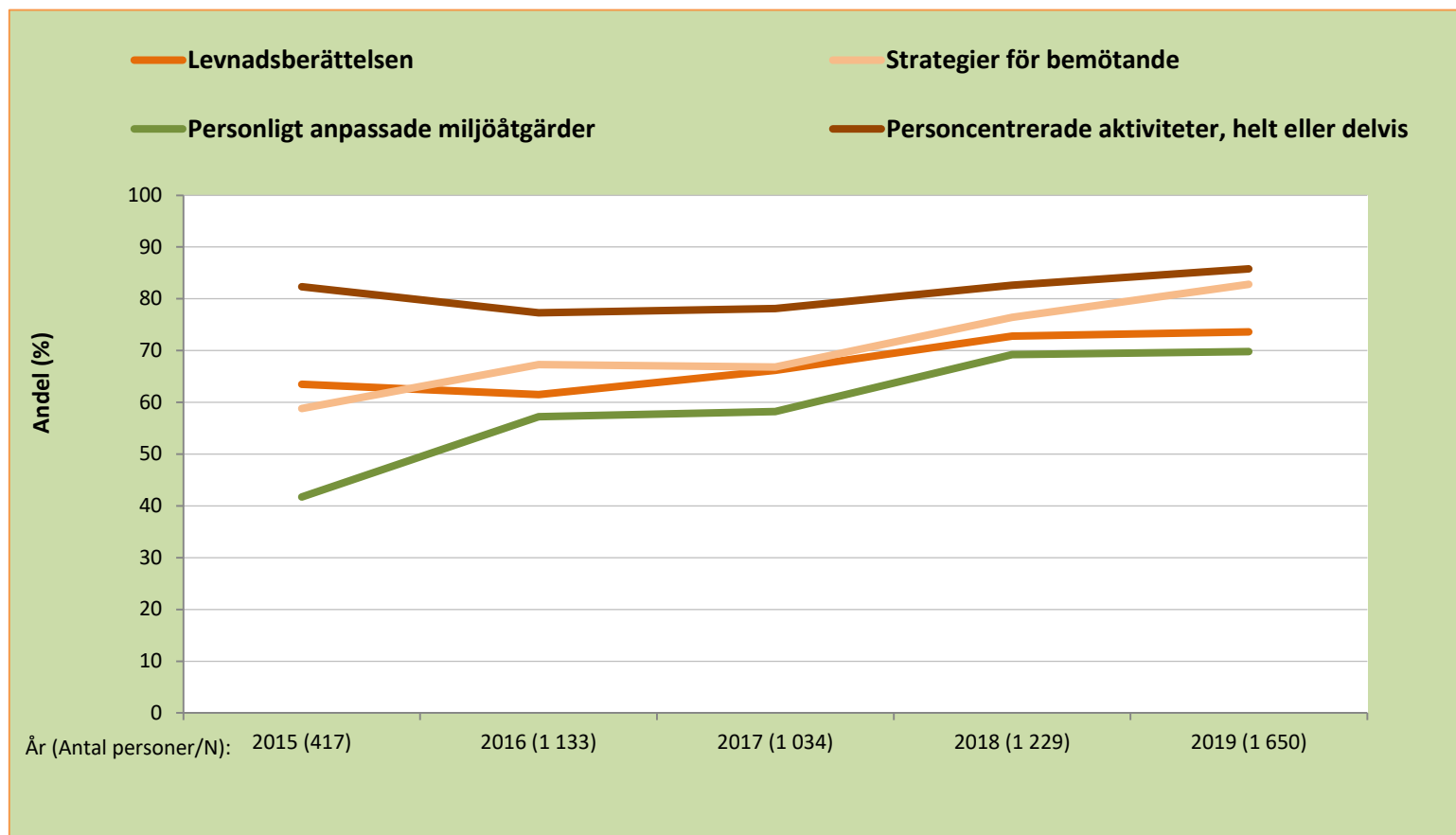
Mellan 2014 och 2019 har
Andelen där

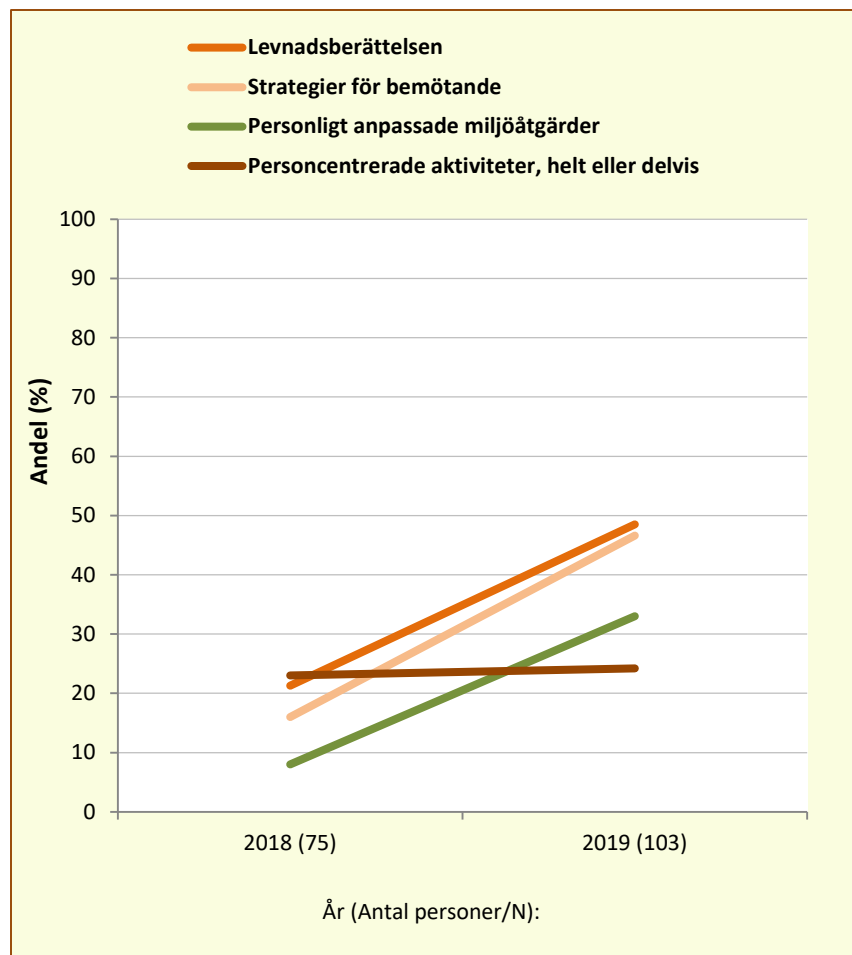
- **levnadsberättelsen** ligger till grund för vården
ökat från 42 till 74%
- **miljöanpassningar** finns dokumenterade i genomförandeplanen
ökat från 30 till 70%
- **bemötandestrategier** finns dokumenterade i genomförandeplanen
ökat från 35 till 86%



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

Mål enligt Socialstyrelsen: $\geq 98\%$





Förbättring från 2018 till 2019

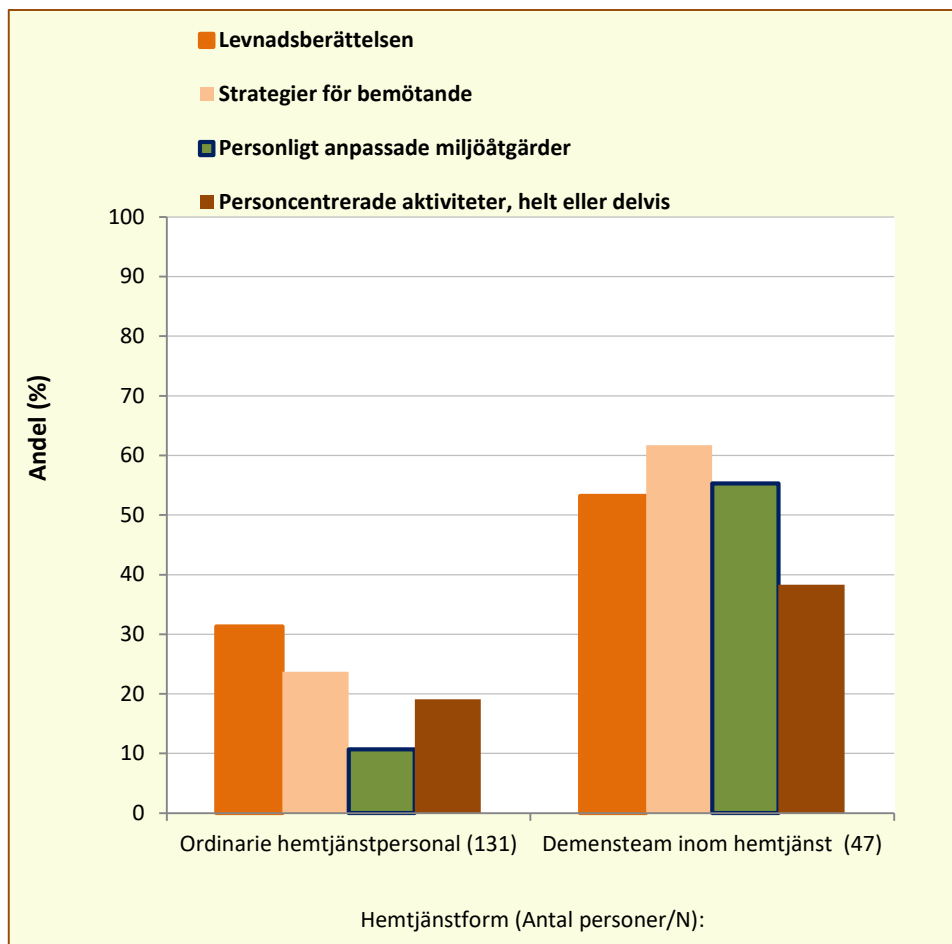
- Andelen där levnadsberättelse dokumenteras
- personligt anpassade miljöåtgärder
- strategier för bemötande

Oförändrat mellan 2018 till 2019

- andelen personcentrerade aktiviteter

hemsjukvård och omsorgsinsatser i hemmet

Resultat om personcentrerad vård 2018 och 2019



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

Det ska bli intressant att se om detta fynd kvarstår med ett framtida ökande underlag.

Spridning av information om SveDem under 2019

24 telefonutbildningar

65 utbildningsmöten för 1650 personer

30 Konferenser, mässor



Publikationer 2007-2019

- >60 vetenskapliga artiklar
- 20 examensarbeten
- 6 avhandlingar
- Presentationer på konferenser



TACK TILL

- *Patienter*
- *Anslutna enheter med lokala användare*
- Ann-Katrin Edlund – landskoordinator
- E Timerdal/M Åkerman – koordinator
- Karin Westling-administratör
- Carina Stenmark, regional koordinator
- SveDems styrgrupp
- UCR-Uppsala Clinical Research Ctr
- Forskare



SLL-ALF

