



# SveDem

## Årsrapport

### 2008-07-01 – 2009-06-30

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

## Innehållsförteckning

Förord .....	3
Sammanfattning .....	4
Verksamhetsåret 2008/2009 .....	5
Volym.....	5
Väntetid .....	8
Bakgrundsfaktorer.....	10
Undersökningar som underlag för diagnostik .....	12
Diagnos.....	16
Behandling .....	21
Initiativ till stödinsatser.....	29
Uppföljning .....	30
Lokal användning av data och resultat .....	35
Referenser.....	36



## 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. Täckningsgraden är 15%, men registret har haft en god utveckling bland minnesmottagningarna och har där en täckningsgrad på 65%. Nya enheter ansluter sig kontinuerligt och till dags dato är 74 enheter anslutna. Monitorering genom klinikbesök har kommit igång och 19 enheter har hittills monitorerats. Vi uppskattar den vänlighet och hjälpsamhet ni visat oss under monitoreringsbesöken.

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 2009-10-21

Styrgruppen genom  
Maria Eriksdotter Jönhagen  
Registerhållare, SveDem

## Sammanfattning

SveDem har under sitt andra år i drift etablerats som kvalitetsregister inom demensområdet. Registret uppvisar en stadig tillväxt av deltagande enheter och registrerade patienter. Registret finns spritt över stora delar av landet och endast fyra landsting är ännu ej representerade i SveDem. Täckningsgraden för SveDem är cirka 15% och ökar kontinuerligt. Majoriteten av anslutna enheter utgörs idag av specialistenheter vilket medför att den registrerade populationen patienter inte är helt representativ för hela populationen demenssjuka. SveDem har börjat arbeta med implementeringen av primärvårdsenheter och i dagsläget är 24 enheter anslutna. Trots dessa begränsningar visar nedanstående rapport många intressanta fynd och förbättringsmöjligheter för vård och behandling av patienter med demenssjukdom.

Medianåldern hos de registrerade patienterna är 79 år. 92% bor i ordinärt boende. Majoriteten av SveDempatienterna är kvinnor (60%) och ensamboende, medan männen i högre utsträckning är sammanboende. Huvuddelen av patienterna befinner sig i en relativt sett tidig (mild) fas av demenssjukdomen (median MMT 22), vilket är en spegling av att flertalet registrerande enheter är specialistenheter dit patienter med tidiga demenssymptom remitteras. Patienterna använder 4 läkemedel vid utredningsstart. Demensutredningen tar ca 50 dagar. Tiden från remiss till diagnos har blivit kortare under året, om än med en stor variation.

Fördelningen av diagnoser i SveDem överensstämmer väl med de incidenssiffror som beräknats från populationsdata. Mer än 90% av SveDempatienterna genomgår enklare kognitiv testning samt röntgen undersökning av hjärnan, vilket är väl i överensstämmelse med de preliminära nationella riktlinjerna för demens. Dock finns könsskillnader vad gäller undersökningar avseende demenssjukdom. Män genomgår tekniska undersökningar i högre utsträckning än kvinnor. 75% av Alzheimerpatienterna behandlas med kolinesterashämmare, vilket är en högre siffra än förväntat jämfört med siffrorna i läkemedelsregistret. Andelen behandlade kvarstår i princip oförändrade vid uppföljningen ett år senare.

Neuroleptikaanvändningen ligger på 8% i samband med att diagnosen sätts och ökar endast några % vid uppföljningen, vilket avspeglar att merparten av patienterna i SveDem är i ett tidigt skede av sin sjukdom där symptom som kan föranleda neuroleptika-behandling ej är vanligt förekommande. Som väntat behandlas patienter med sämre kognitiv förmåga, då det är väl känt att beteendesyntomen ökar, i signifikant högre utsträckning med neuroleptika än patienter med högre kognitiv förmåga.

Andelen patienter som behandlas med antidepressiva är ca 30% vid diagnos vilket kan bero på att depressiva symptom är vanligt förekommande tidigt i sjukdomen. Vid uppföljning har användningen ökat några %. Stödinsatserna ökar också vid uppföljningen, där särskilt stödet till kvinnor i form av hemtjänst och dagverksamhet ökar mer än för män, sannolikt beroende på att majoriteten av kvinnorna till skillnad från männen ensamboende.

Redan efter två år genererar SveDem intressanta data användbara dels lokalt på den egna enheten och dels på nationell nivå. Täckningsgraden har ökat till 15% och SveDem arbetar oförtrutet på att förbättra täckningsgraden. Antalet uppföljda patienter är ännu endast ca 1000, men ökar. Analys av uppföljningsdata i denna rapport behäftas därför med en viss osäkerhet

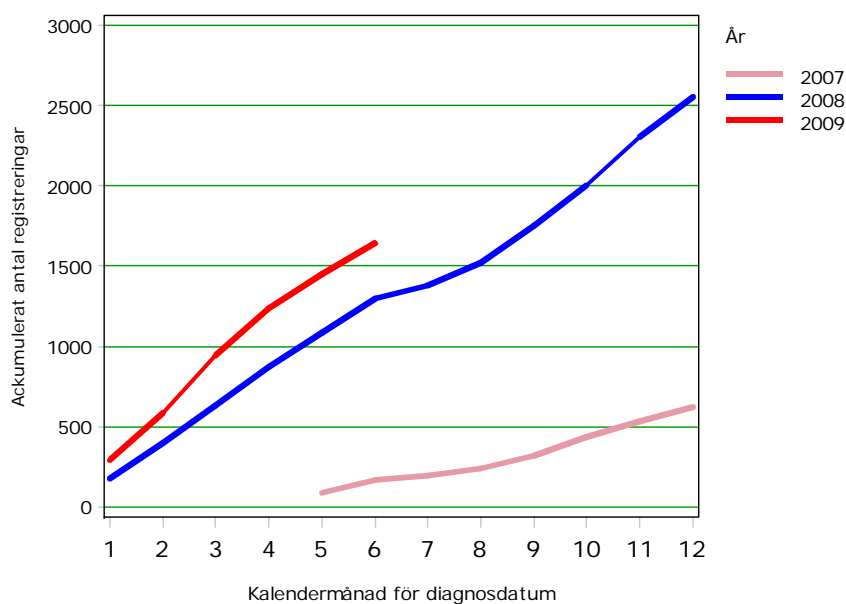
Redan nu utgör SveDem den utan konkurrens största datakällan i landet avseende patienter med demenssjukdomar och antalet registreringar ökar.

## Verksamhetsåret 2008/2009

Eftersom SveDems weblösning gick i drift i maj 2007 skulle årsrapporten över 2007 baserats på få patienter och inte fångat upp ett helt år av registreringar. Istället valde SveDem att redovisa resultat från halvårsskiftet 2007 till halvårsskiftet 2008 och väljer att göra så även 2008/2009. Under detta år har styrgruppen för SveDem sammanträtt regelbundet, och det andra användarmötet har hållits.

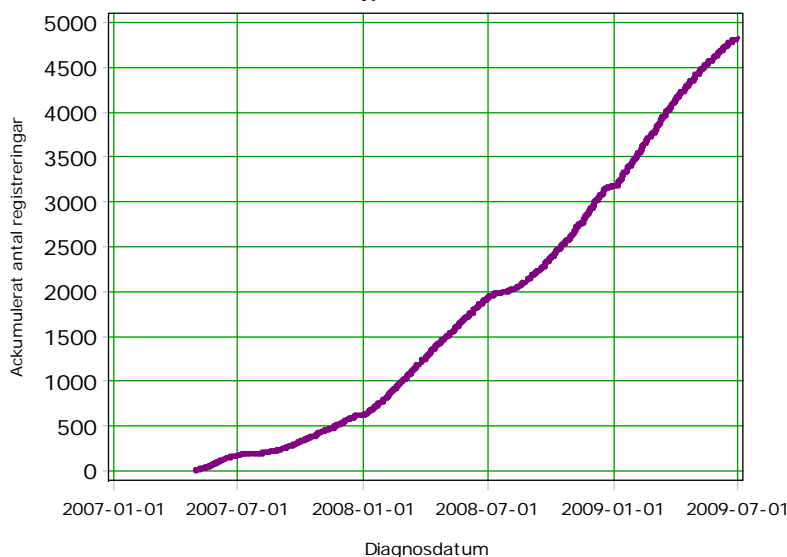
## Volym

Under 2009 har antalet registrerade patienter i SveDem kontinuerligt ökat, figur 1a. För verksamhetsåret 2008/2009 registrerades 2680 patienter med demenssjukdom att jämföra med 1755 under verksamhetsåret 2007/2008.



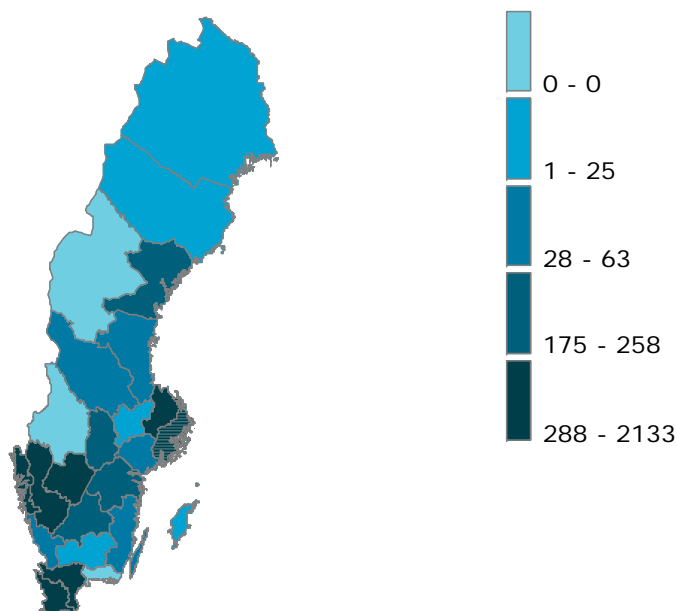
Figur 1a. Ackumulerat antal patienter per kalenderår.

Från starten 20070501 har 4821 patienter registrerats, figur 1b, där ökningen blir allt större i takt med att fler enheter ansluter sig.



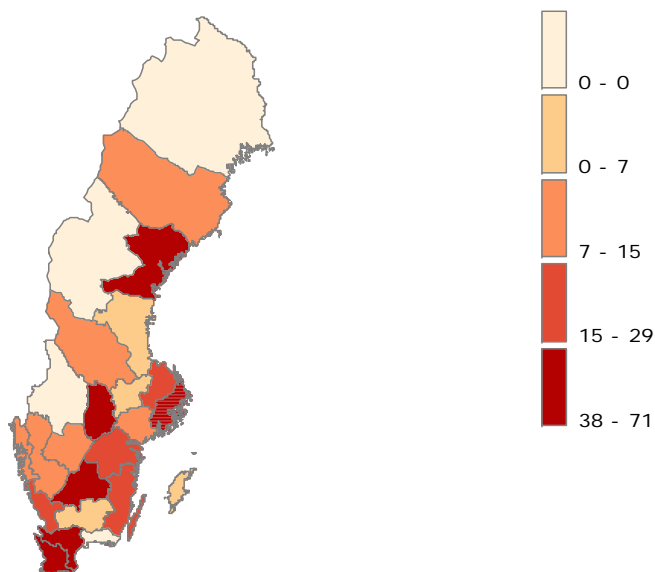
Figur 1b. Ackumulerat antal diagnoser sedan 2007-05-01.

Antalet registrerade patienter är flest i Skåne, Västra Götaland, Stockholms län och Uppsala län, figur 1c, vilket naturligtvis sammanhänger med befolkningsunderlaget i dessa län och därmed också antalet registrerande enheter i dessa områden.



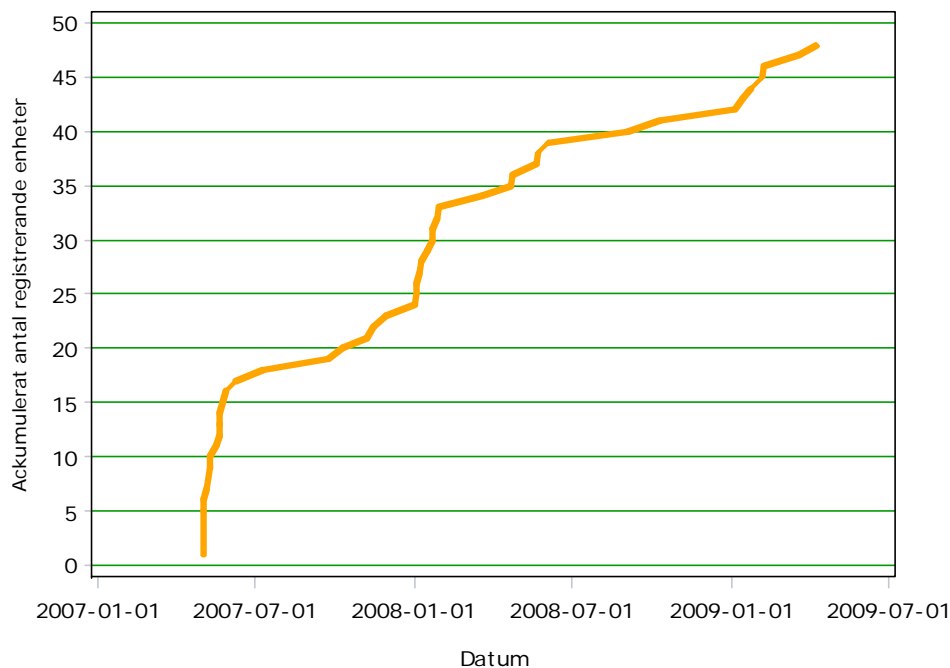
Figur 1c. Antal demensdiagnoser sedan 2007-05-01, per patientens hemlän.

För verksamhetsåret 2008/2009 registrerades 2680 patienter, figur 1d. Täckningsgraden är högst i Skåne, Örebro, Jönköping, Stockholm och Västernorrlands län. SveDem är nu etablerat i alla län utom fyra, Norrbotten, Jämtland, Värmland och Blekinge. Vårt mål är att få med alla län i SveDem.



Figur 1d. Antal demensdiagnoser per 100 000 invånare, per patientens hemlän, under verksamhetsåret 2008-2009 .

Antalet enheter som deltar har stigit, från 31 enheter 2008-07-01 till 64 enheter 2009-06-30, figur 1e. Vissa nyligen anslutna enheter kommer att börja registrera i höst, varför endast registrerande enheter visas här. De flesta enheter som registrerar utgörs av minnesmottagningar men ett ökande antal primärvårdsenheter har anslutit sig. 24 primärvårdsenheter är i dagsläget anslutna till SveDem.



Figur 1e. Ackumulerat antal registrerande enheter sedan 2007-05-01.

## Monitorering

I takt med att SveDem växer, ökar behovet av att säkerställa kvaliteten på registerdata. Under verksamhetsåret 2008/2009 har landskoordinatorn monitorerat registerdata på 19 enheter i landet.

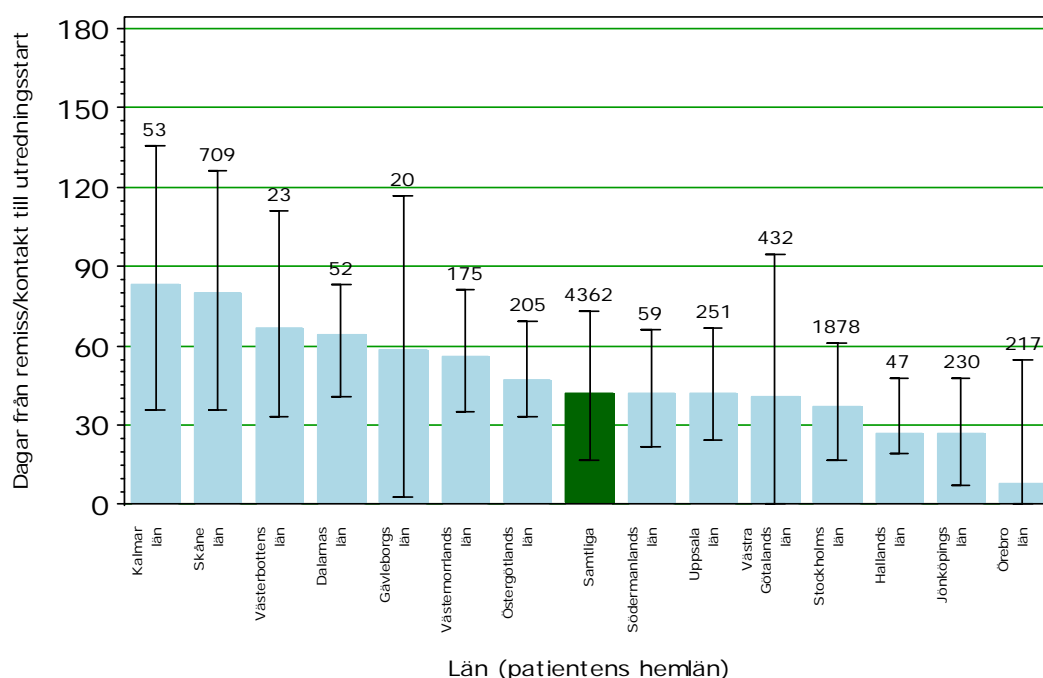
Syftet med monitoreringsbesöken har dels varit att diskutera förutsättningar för det lokala registerarbetet och samla in synpunkter från användarna och dels att granska registreringar mot patientjournaler. Journalgranskningen har utförts på 10st slumpmässigt utvalda patienter per enhet, där UCR har bistått 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 213 patientjournaler granskats, vilket utgör ca 7% av registrerade journaler.

Totalt var 6,6% av registrerade data felaktiga, varav 4,9% utgjordes av felregistreringar, 1,1% misstolkningar och 0,6% uppgifter som ej återfunnits i journalen. Saknade uppgifter som registrerats som ”vet ej” uppmättes till 4%. Återkoppling till användare och verksamhetschef har gjorts. Misstolkningar har orsakat systematiska fel, vilket kunnat korrigeras i och med 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. Arbetet med monitoreringen fortgår.

## Flöden-Väntetider

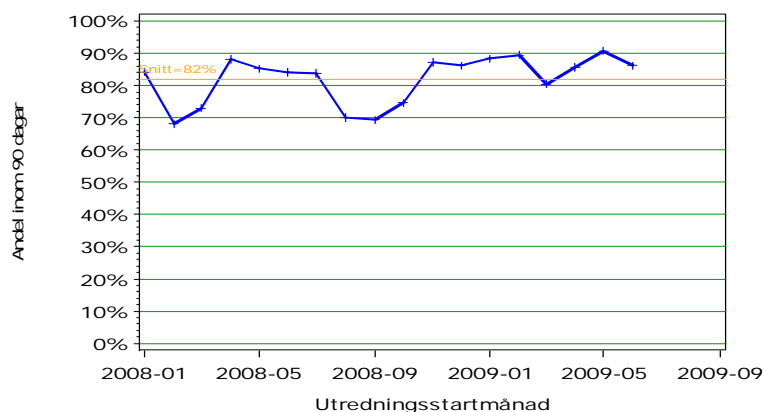
### Tid till utredningsstart

Mediantiden från mottagen remiss, eller kontaktdatum till start på demensutredning, uppgick under 2007-2008 till 46 dagar vilket under verksamhetsåret 2008-2009 sjunkit till 42 dagar. 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. Halland, Jönköping och Örebro län uppvisar en väntetid på mindre än 30 dagar, medan väntetiderna i övriga län är längre, figur 2a.



Figur 2a. Dagar från remiss/kontaktdatum till utredningsstart per län, sedan 2007-05-01. Staplar för median med 1a och 3e kvartilen utritade och antalet (minst 15) utskrivna.

82% 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 2b.

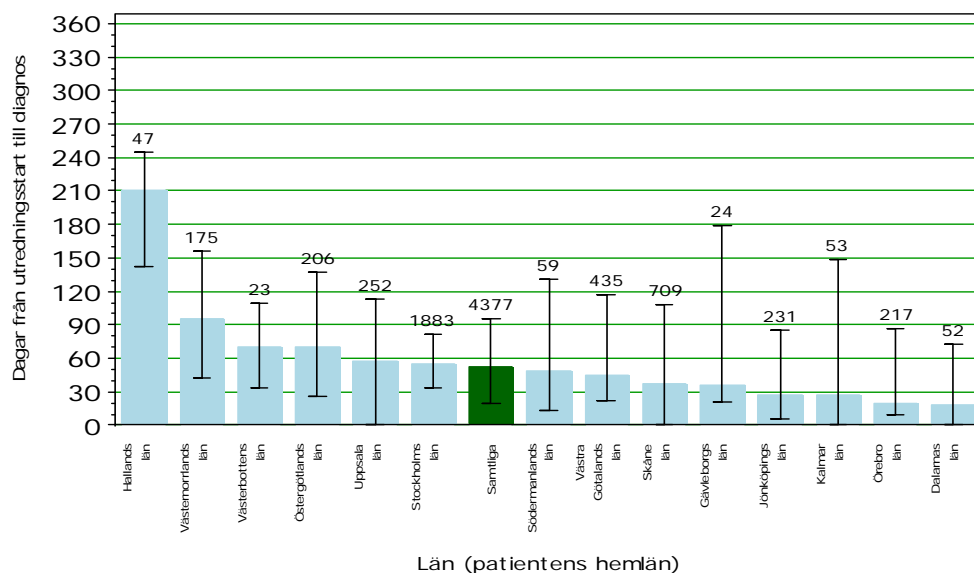


Figur 2b. Andel patienter per månad som uppfyller vårdgarantins krav på utredningsstart inom 90 dagar från remiss/kontaktdatum, sedan 2008-01-01.



## Utredningens längd

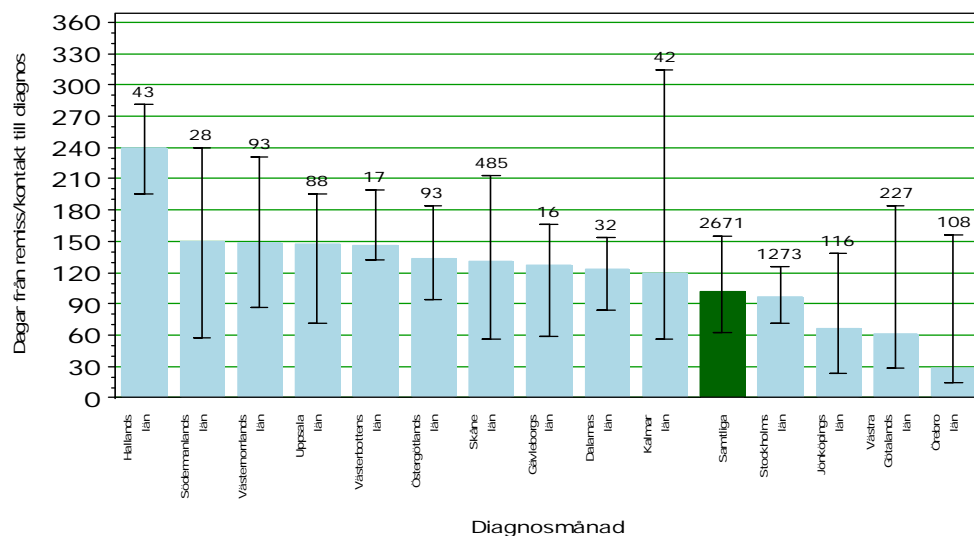
Mediantiden från utredningsstart till diagnos under 2007-2008 var 53 dagar och minskade under verksamhetsåret 2008-2009 till 50 dagar, figur 2c. I Hallands län finns endast enstaka registrerade enheter, där utredningstiden är förhållandevis lång, medan exempelvis Stockholm har 11 enheter registrerade, vilket gör data mindre beroende av lokala förhållanden.



Figur 2c. Dagar från utredningsstart till diagnos per län, sedan 2007-05-01. Staplar för median med 1a och 3e kvartilen utritade och antalet (minst 15) utskrivna.

## Tid från första kontakt till diagnos

Mediantiden från remiss/kontakt datum till diagnos under 2007-2008 var 106 dagar och sjönk under verksamhetsåret 2008-2009 till 102 dagar. Tiden från remiss/kontakt datum till diagnos för samtliga patienter sedan 20070501 (4820 st) var 105 dagar, figur 2d.



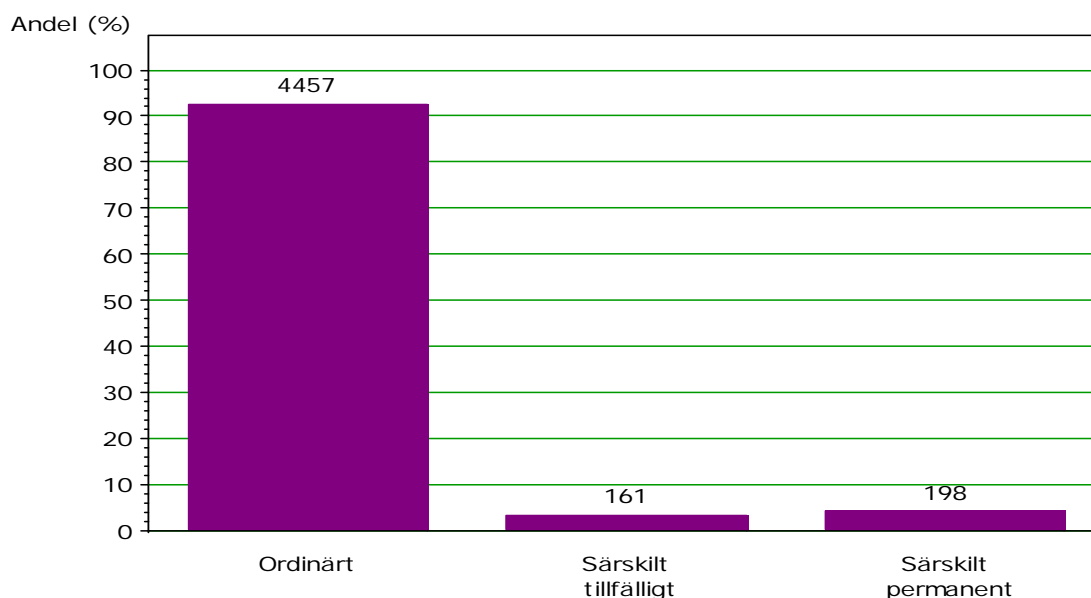
Figur 2d. Dagar från remiss/kontakt datum till diagnos per län, sedan 2007-05-01. Staplar för median med 1a och 3e kvartilen utritade och antalet (minst 15) utskrivna.

Antal patienter i registret uppgick 20090630 till 4821. Verksamhetsåret 2007/2008 var medelåldern 77,5 ±8.4 år (män 76,5±8,0; kvinnor 78,2±8,6). Andelen kvinnor var 59,8%. Under 2008/2009 var medelåldern 78,9 ±8,0 år (män 77,9± 8,1; kvinnor 79,6±7,9). Andelen kvinnor var 59,4 %.

Andelen registrerade patienter <65 år var 7,9 % verksamhetsåret 2007/2008 och sjönk under 2008/2009 till 5,7% i takt med att fler enheter med äldre patienter började registrera. Andelen yrkesverksamma, inklusive sjukskrivna, var 3,3% under verksamhetsåret 2007/2008 att jämföra med 3,2% under 2008/2009.

91,9% av de registrerade patienterna bor i ordinärt boende, figur 3a, vilket sjunkit något sedan 2007/2008 (93,6%). Analys av samtliga patienter från 20070501 visar att 93,7% av männen bor i ordinärt boende och 91,8% av kvinnorna. 73,1% av männen är sammanboende men endast 39,6% av kvinnorna.

Verksamhetsåret 2007/008 var 75,2 % av männen och 41,4% av kvinnorna sammanboende, att jämföra med 71,2% av männen och 38,7 % kvinnorna 2008/2009.

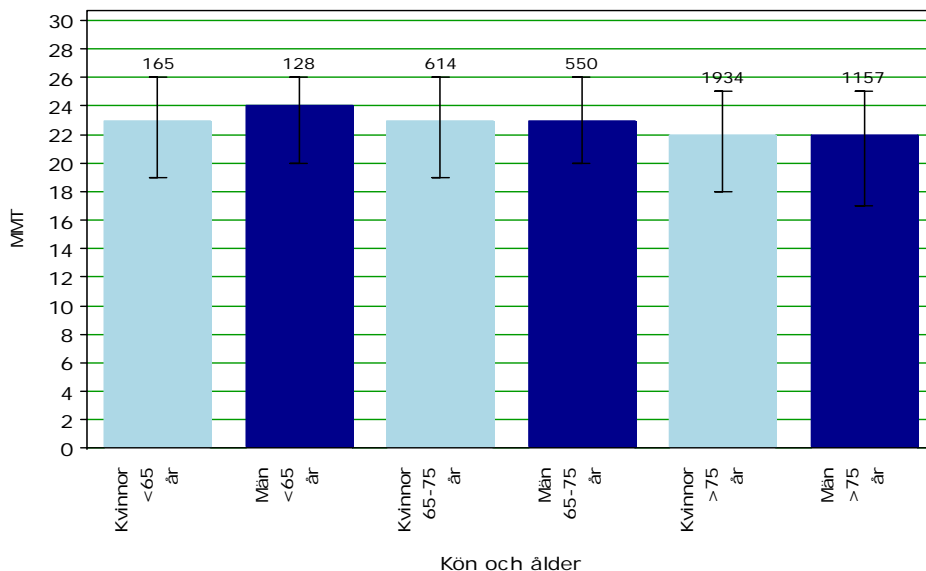


Figur 3a. Boendeform vid utredningsstart baserat på registreringar sedan 2007-05-01.

## Kognition

Majoriteten av patienterna uppvisar tämligen milda kognitiva symtom vid utredningens start. Det enkla, men över hela världen använda Minimental test, 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 4820 registrerade patienterna sedan 20070501 men har ej förändrats signifikant mellan de två verksamhetsåren registret varit i gång, figur 3b. MMT är något högre i åldersgrupperna 65-75 och <65 år jämfört med de över 75 år. Ingen signifikant könsskillnad ses inom grupperna.

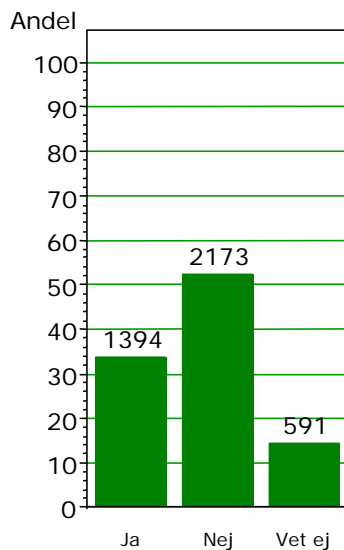
Rent generellt kan sägas att MMT är förhållandevis högt, vilket betyder att majoriteten har en demenssjukdom i relativt tidig fas. Detta beror sannolikt på att majoriteten av anslutna enheter är minnesmottagningar i öppenvård där patienter med tidiga demenssymptom fångas upp.



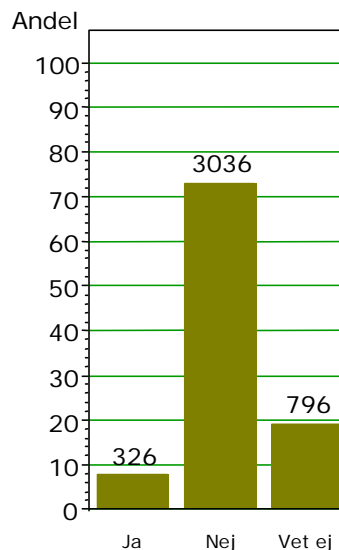
Figur 3b. MMT (median) per kön och ålder vid utredningsstart, sedan 2007-05-01. 1:a och 3:e Kvartilen samt antalet patienter angivet.

## Hereditet

Ca 34 % uppger att förstgradssläktingar (mor/far/syskon), figur 3c, och 7% att andrageradssläktingar (far- och morföräldrar, föräldrars syskon, syskonbarn, halvsyskon), figur 3d, har en misstänkt demenssjukdom. Andelen som ej känner till sin hereditet för demenssjukdom är högre när det gäller andrageradssläktingar än förstgradssläktingar.



Figur 3c. Förstgradssläktingar med misstänkt demens, sedan 2007-05-01. Antalet ovanför stapeln.

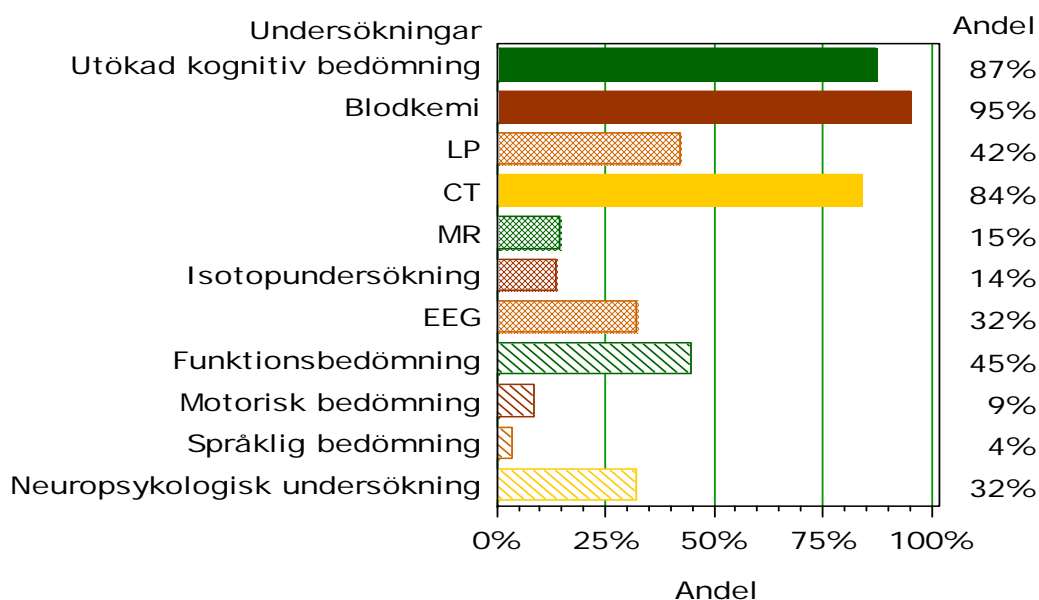


Figur 3d. Andrageradssläktingar med misstänkt demens, sedan 2007-05-01. Antalet ovanför stapeln.

## Undersökningar som underlag för diagnostik

I basal demensutredning ingår förutom anamnes även kognitiv bedömning, röntgenundersökning av hjärnan samt blodprover. Kognitiv bedömning med Minimal test (MMT), genomgår 94% av patienterna. Förutom MMT är utökad kognitiv bedömning (femsaksprov, klocktest mm), blodkemi (95%) och röntgenundersökning av hjärnan med datortomografi (CT) de vanligast förekommande undersökningarna. Majoriteten av patienterna har genomgått röntgenundersökning av hjärnan (Datortomografi-CT 84%, magnetrontgen-MR, 15%), figur 4a.

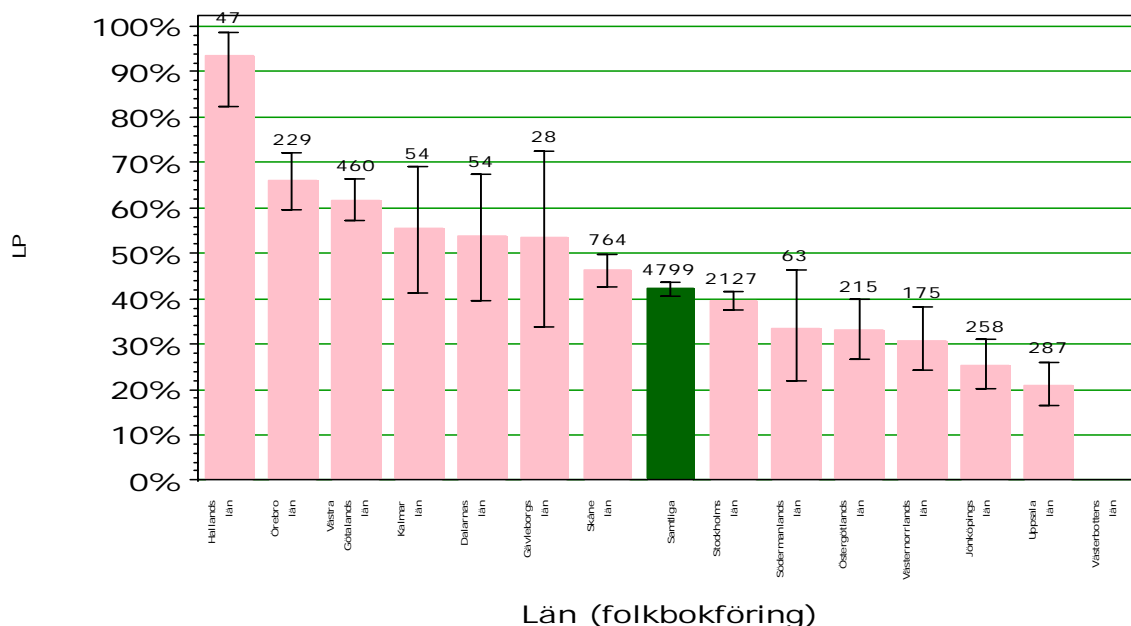
SveDem kan här tydligt visa att majoriteten av patienterna genomgår dessa undersökningar och att följsamheten till gängse riktlinjer är god.



Figur 4a. Undersökningar till grund för diagnos sedan 2007-05-01.

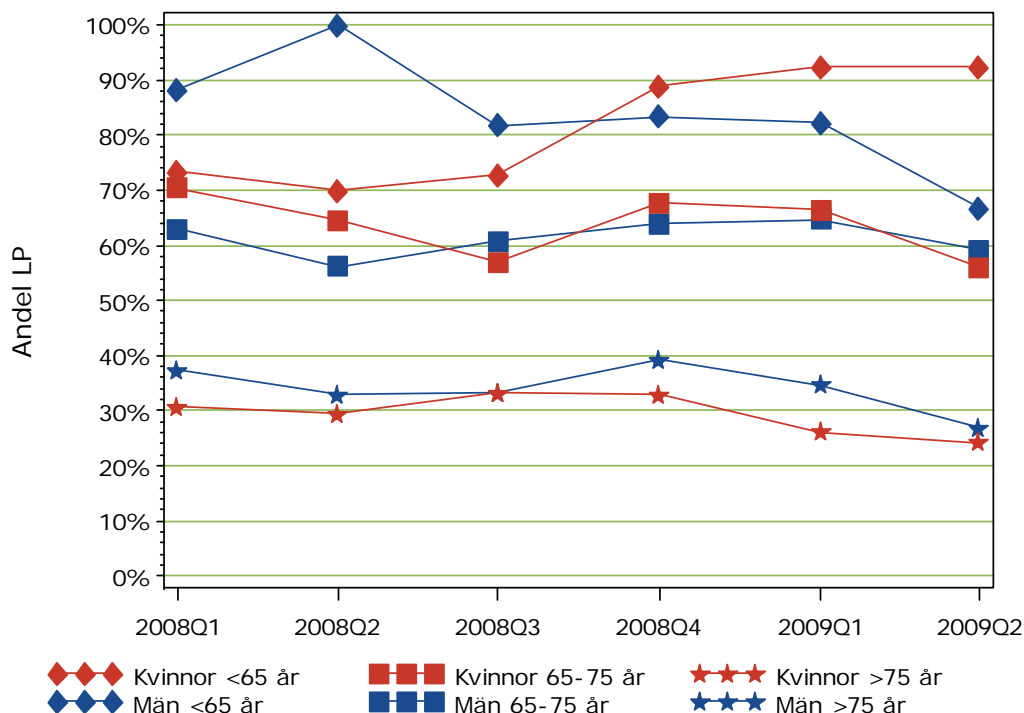
### *Undersökning av ryggmärgsvätska*

42% av patienterna genomgår lumbalpunktion som del i utredningen. 2007/2008 undersöktes 44% med lumbalpunktion och 2008/2009 var andelen 41%. Det är stora skillnader mellan länen. I vissa län är SveDems täckningsgrad låg, varför data kan utgöras av patienter från endast en enhet, figur 4b. Lokal utredningstradition samt resurstillgång spelar stor roll. Den kliniska användbarheten av biomarkörerna i ryggmärgsvätska är inte helt klarlagd utan ytterligare vetenskapligt underlag behövs. I singel centerstudier är sensitivitet och specificitet 80-90%. Biomarkörer i ryggmärgsvätska har börjat testas i multicenterstudier och används alltmer i kliniska prövningar av demensläkemedel. Nya forskningskriterier för Alzheimers sjukdom där biomarkörer i ryggmärgsvätska ingår, har lanserats men ej validerats. Användningen av analyser av ryggmärgsvätska i demensutredningen väntas öka på sikt.



Figur 4b. LP-undersökningar, per län, sedan 2007-05-01. Staplar för andel med konfidensintervall (95%, binomialfördelning) och antal (minst 15).

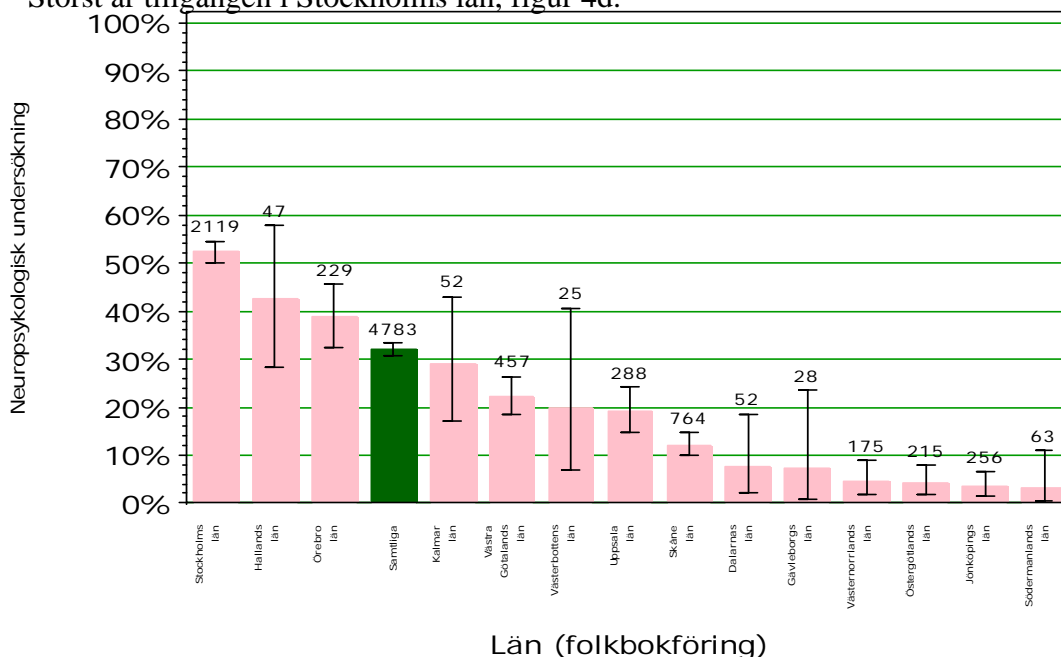
Patienter < 65 år utreds med fler undersökningar än äldre patienter. Detta beror sannolikt på att hos yngre är andra orsaker än demenssjukdom till de kognitiva symptom vanligare än hos äldre, varför utredningen måste undersöka om annan orsak föreligger. Därför görs exempelvis fler undersökningar med LP hos yngre jämfört med äldre, figur 4c.



Figur 4c. LP-undersökningar till grund för diagnos, per kön och ålder.

32 % av patienterna i SveDem genomgår kognitiv testning av neuropsykolog. Under verksamhetsåret 2007/2008 var andelen 33,4 % och under 2008/2009 31,6 %.

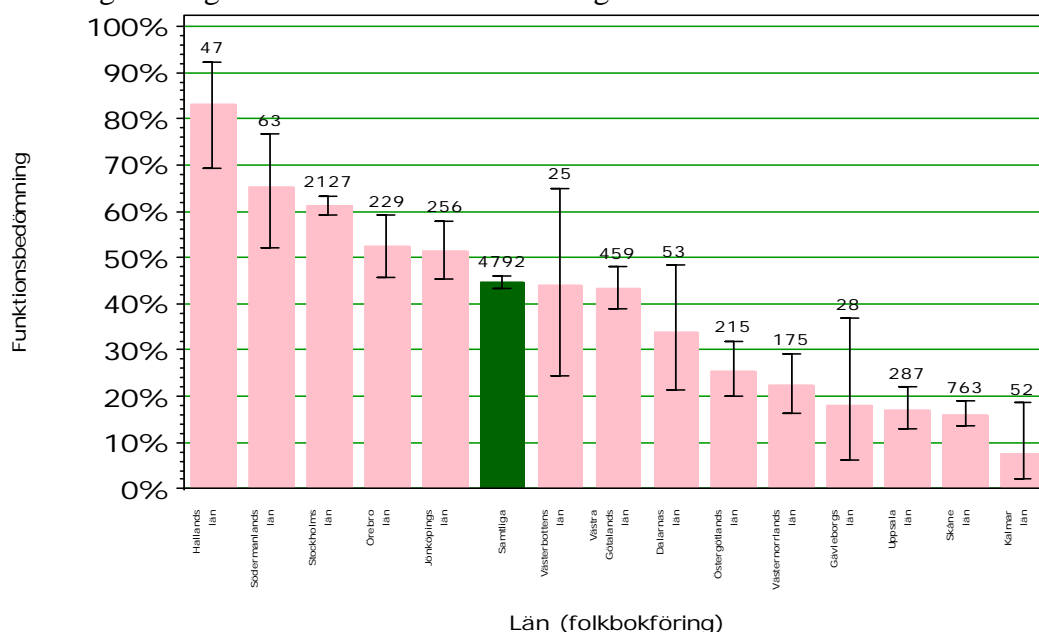
Tillgången till neuropsykolog som utför en omfattande kognitiv testning varierar stort i landet. Störst är tillgången i Stockholms län, figur 4d.



Figur 4d. Genomförd kognitiv undersökning av neuropsykolog per län sedan 2007-05-01 (95% konfidensintervall samt antal patienter angivet).

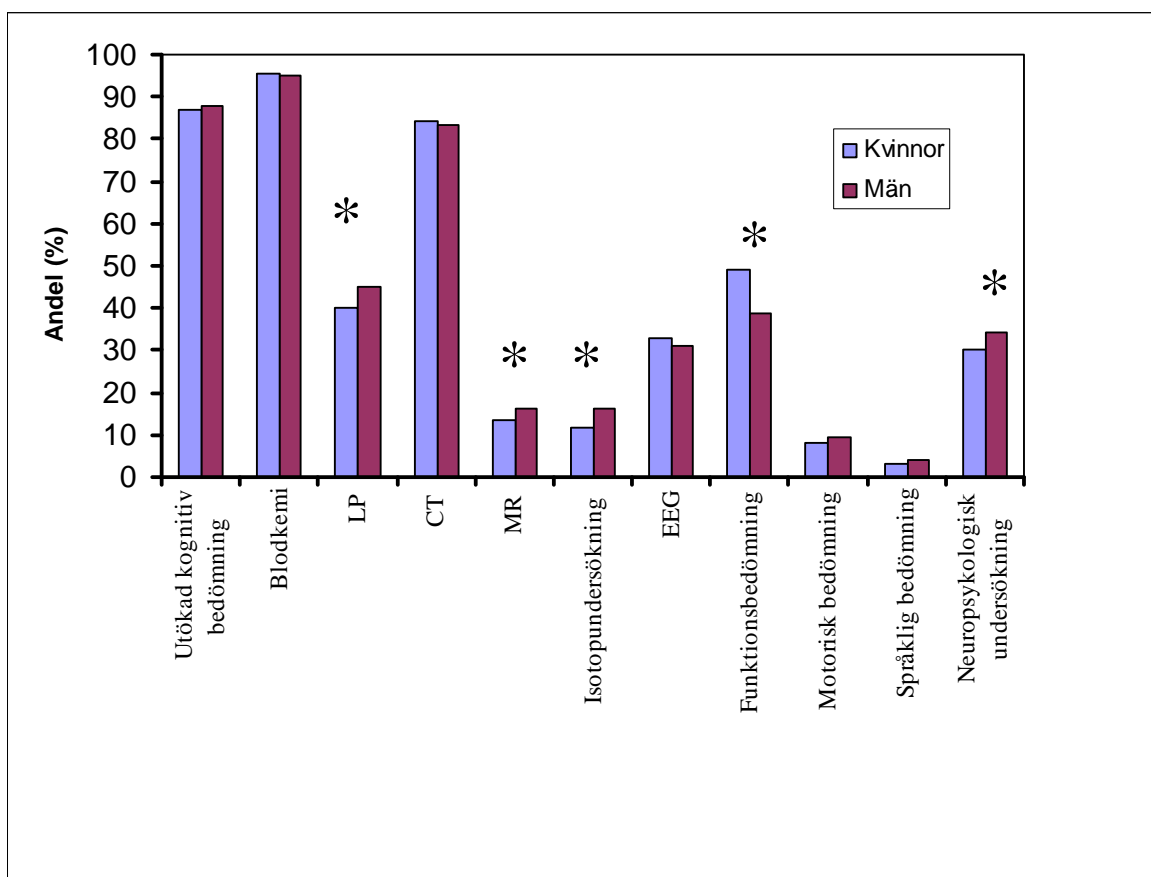
45 % av patienterna i SveDem genomgår bedömning av arbetsterapeut. Tillgången till arbetsterapeut som deltar i demensutredning varierar över landet, figur 4e. Under verksamhetsåret 2007/2008 var andelen 38,9% och under 2008/2009, 49,0 %.

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. Detta kan vara en anledning till de stora skillnaderna mellan länen.



Figur 4e. Genomförd undersökning av arbetsterapeut per län sedan 2007-05-01 (95% konfidensintervall samt antal patienter angivet).

Signifikanta könsskillnader föreligger rörande vissa undersökningar, där lumbal punktion, magnetröntgen, isotopundersökning av hjärnan och kognitiv testning av neuropsykolog utförs i mindre utsträckning hos kvinnor jämfört med män, medan bedömning av arbetsterapeut utförs i mindre utsträckning hos män, figur 4f. Denna statistik är baserad på 4800 patienter. Det skall bli intressant att se om könsskillnaderna kvarstår när patientunderlaget ökar.



Figur 4f. Undersökningar till grund för diagnos, per kön, diagnosdatum mellan 2007-2009.  
\*  $p < 0.05$

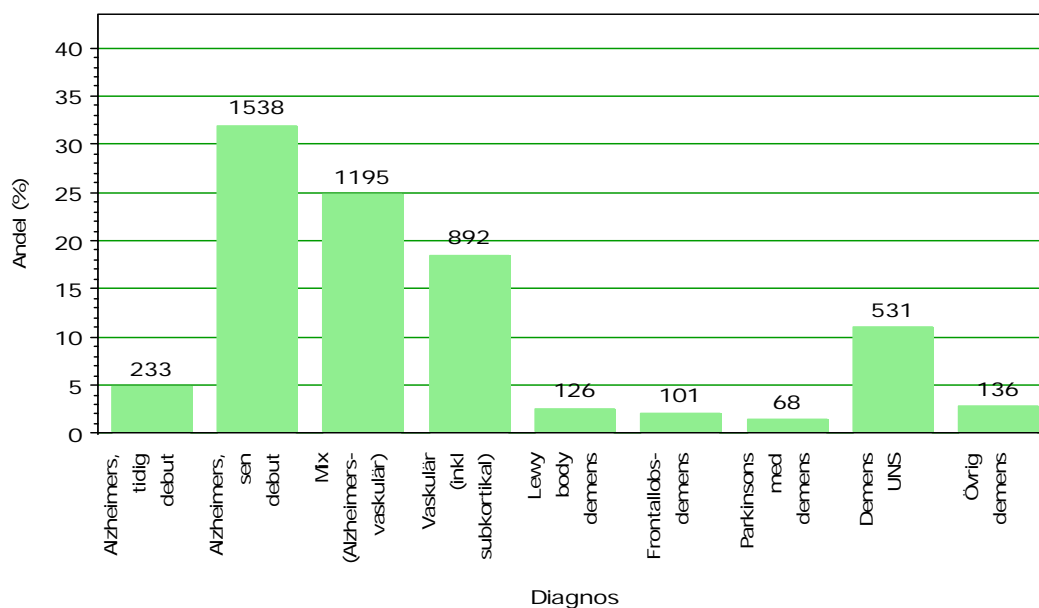
## Diagnoser

Diagnoserna som registrerats är som förväntat dvs. främst Alzheimers sjukdom med sen debut 31,9% och med tidig debut knappt 4,8 %. Blanddemens och vaskulär demens utgör också en stor andel (24,8%). Sammantaget utgörs andelen i SveDem av patienter med Alzheimers sjukdom 61,5%, vilket är en förväntad siffra bland det totala antalet demenssjuka i landet (Fratiglioni et al 2000).

En förhållandevis stor andel, ca 11 %, fick diagnosen Demens UNS, vilket betyder att typ av demenssjukdom är osäker, figur 5a. SveDem strävar efter att diagnostiken av olika typer av demenssjukdom skall bli tydlig och detta fynd utgör således en förbättringspotential som kommer att följas över tid. I vissa fall, framför allt bland mycket gamla multisjuka patienter, kan dock differentialdiagnostiken gentemot andra demenssjukdomar vara av mindre vikt då den ej medför ändrad behandling eller vård.

Andelen patienter med Frontallobsdemens och Lewy body demens är än så länge låg i SveDem, men kommer att öka och på sikt kunna ge värdefulla demografiska data av dessa patienter med dessa demensdiagnoser, men i dagsläget är patientantalet för litet.

Incidenssiffror på Lewy body demens är mycket osäkra, allt mellan 0-30 % har rapporterats (Zaccai et al 2005). I SveDem ligger siffran på ca 3 %.

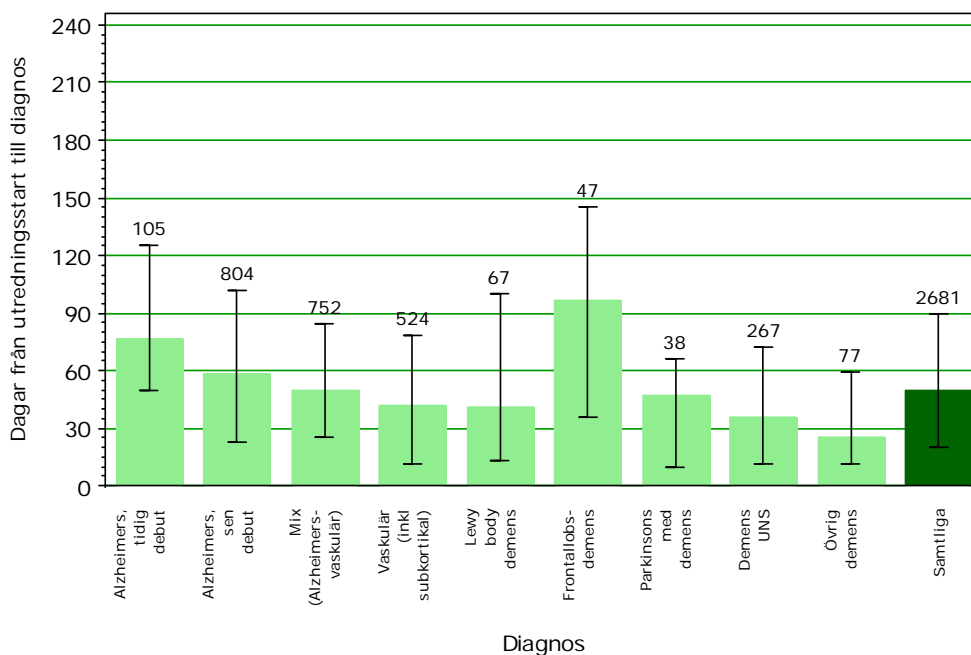


Figur 5a Andel registrerade diagnoser sedan 2007-05-01. Antal patienter angivet ovanför staplarna.

Per diagnos är det Alzheimers sjukdom med tidig debut och frontallobsdemens som tar längst tid från utredningsstart till diagnos, figur 5b.

Dessa patientgrupper är till största delen yngre och andra orsaker till deras kognitiva symptom är också vanligare än hos äldre, varför dessa måste uteslutas. Det innebär fler undersökningar som i sin tur leder till längre utredningstid.

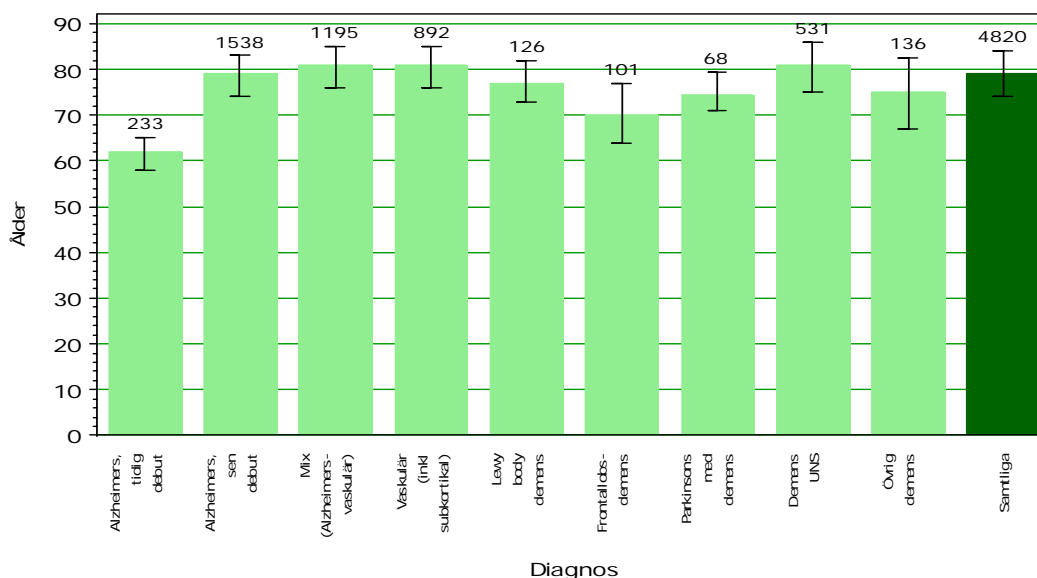




Figur 5b Dagar från utredningsstart till diagnos per diagnos under verksamhetsåret 2008/2009

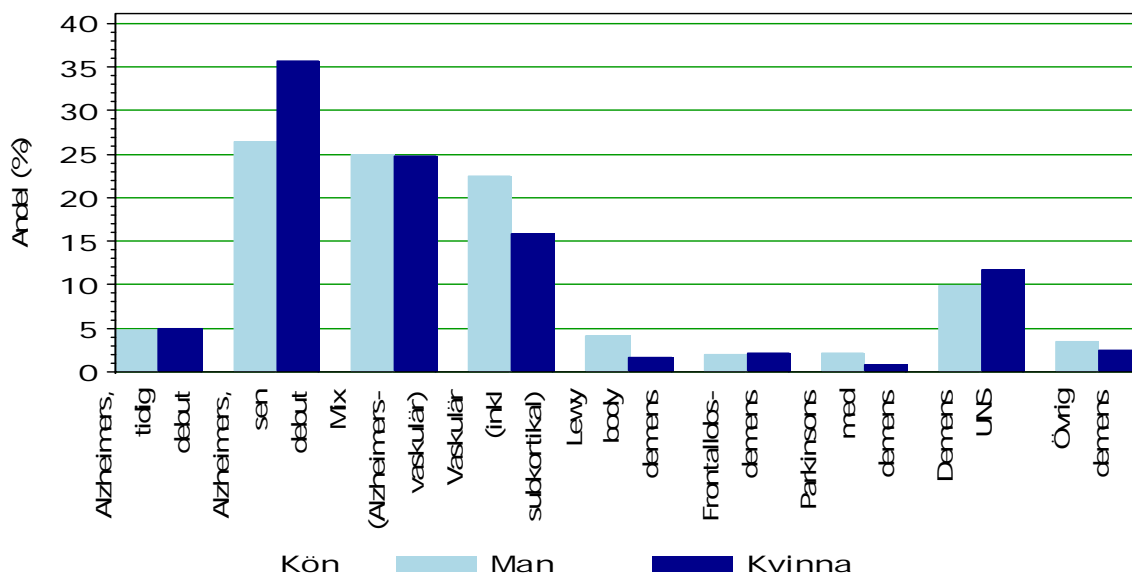
Medianåldern vid utredningsstart är knappt 80 år. Frontallobsdemens har förutom Alzheimer med tidig debut, den lägsta median åldern, vilket är förväntat, även om medianåldern för denna sjukdom förväntades vara ännu lägre (Basun et al 2002).

Patienter med vaskulär demens och blanddemens är äldst, vilket är förväntat, figur 5c.



Figur 5c. Ålder (median) per diagnos sedan 2007-05-01. 1:a och 3:e kvartilen samt antal patienter angivet.

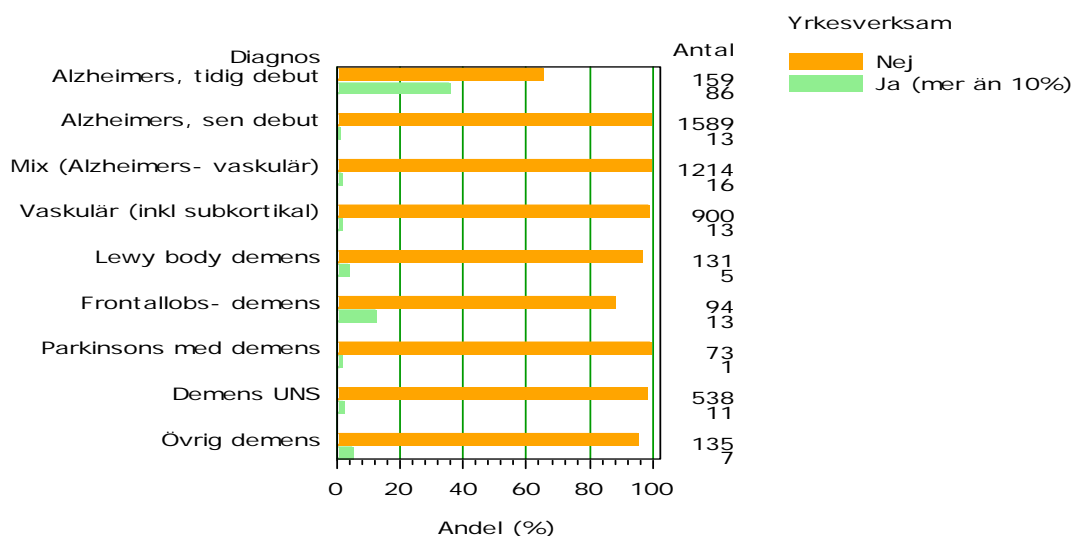
Att Alzheimers sjukdom är vanligare hos kvinnor och att vaskulär demens är vanligare hos män är känt sedan länge och ses tydligt i SveDem. Intressant nog är könsfördelningen lika i mix demens, där vaskulär sjuklighet bidrar. Inga könsskillnader ses bland patienter med Alzheimers sjukdom, tidig debut, figur 5d.



Figur 5d. Fördelningen kvinnor och män bland diagnoserna sedan 2007-05-01.

### Yrkesverksamhet

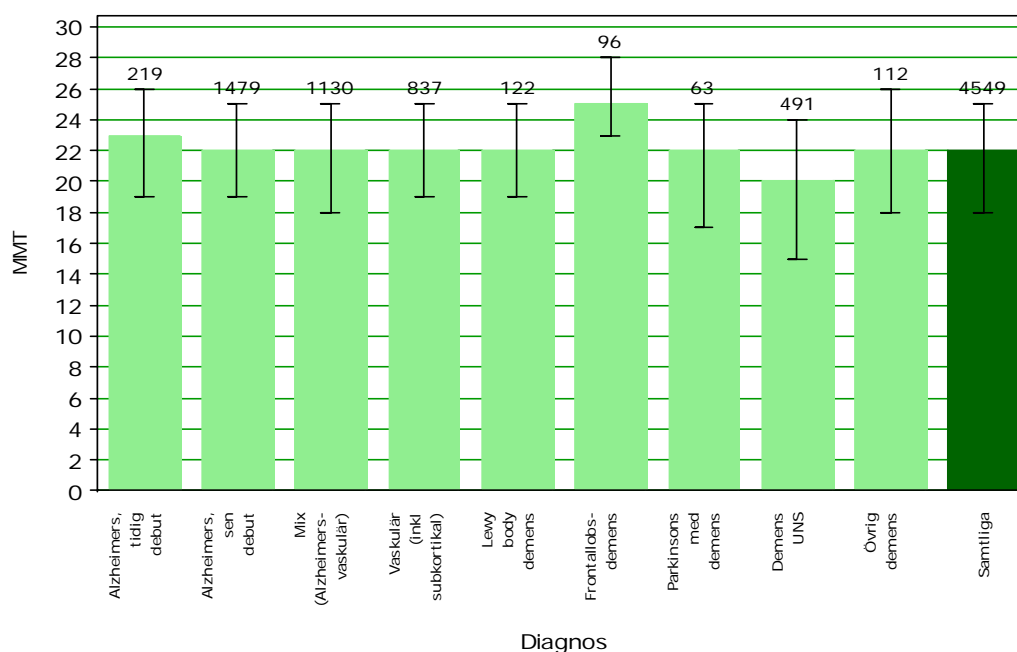
Majoriteten av patienterna är betydligt äldre än pensionsåldern varför yrkesverksamhet av naturliga skäl endast förekommer i ringa omfattning. Dock är yrkesverksamheten vid utredningsstart hos patienter som erhåller diagnosen Alzheimers sjukdom med tidig debut relativt hög, ca 35%. Även vid Lewy body-demens och Frontallobsdemens förekommer i icke ringa grad yrkesverksamma patienter, vilket kan förväntas av åldersfördelningen per diagnos, figur 5c. Även om andelen totalt sett är låg så förekommer alltså yrkesverksamma i gruppen som får en demensdiagnos, figur 5e.



Figur 5e. Andel yrkesverksamma per diagnos sedan 2007-05-01.

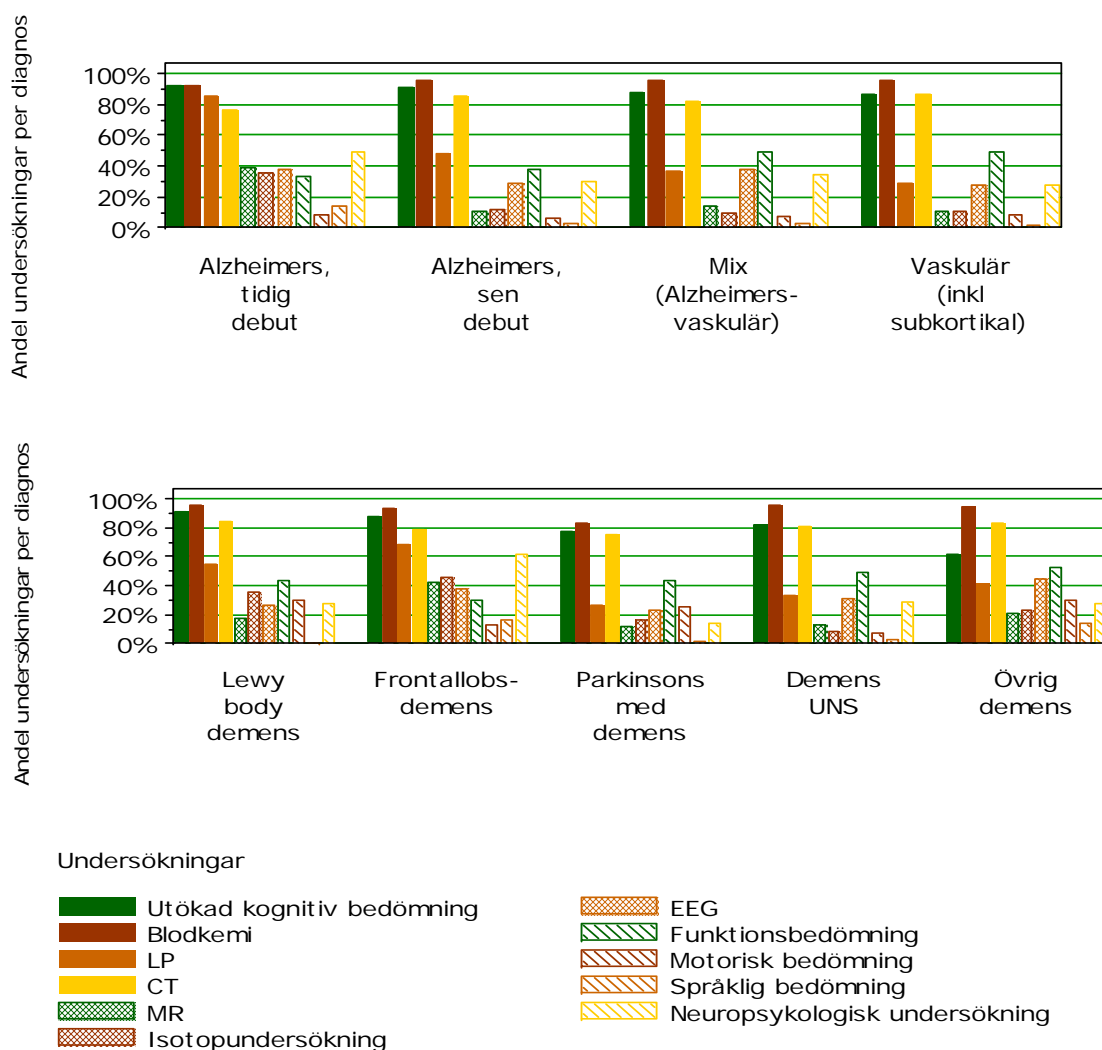
Den kognitiva undersökningen visar att medianvärdet på MMT-testet hos samtliga patienter är 22 (18-25) med något högre värden vid Alzheimers sjukdom med tidig debut samt vid Frontallobsdemens, figur 5f. MMT värden från 20 och över brukar anges som att demenssjukdomen befinner sig i en mild (tidig) fas. Således utreds samtliga patienter i SveDem i ett relativt tidigt skede av demenssjukdomen, vilket sannolikt avspeglar att majoriteten av registrerade patienter kommer från specialistenheter dit patienter med tidiga symptom ofta remitteras.

Även om patienterna kommer till utredning i en relativt tidig fas är ett MMT värde på 22 ändå ett uttryck för en nedsättning av den kognitiva förmågan som påverkar patientens dagliga liv och arbete negativt och patienterna behöver hjälp och stöd.



Figur 5f. Medianvärdet på MMT per diagnos sedan 2007-05-01 med 1:a och 3:e kvartilen och antalet patienter angivet.

För att diagnostisera Alzheimers sjukdom med tidig debut utförs flest undersökningar, figur 5g. Detta kan vara en orsak till att utredningstiden för denna diagnos är längst bland demenssjukdomarna. De undersökningar som ingår i basal demensutredning, kognitiv testning och röntgen undersökning av hjärnan liksom blodkemi för att utesluta annan behandlingsbar sjukdom (Socialstyrelsen 2003), utförs på majoriteten av patienterna oberoende av demensdiagnos. Lumbalpunktion och testning av neuropsykolog görs i större utsträckning om misstanke om de mer ovanliga demenssjukdomarna föreligger (figur 5 g). Även patienter med demens UNS förefaller vara relativt välundersökta.

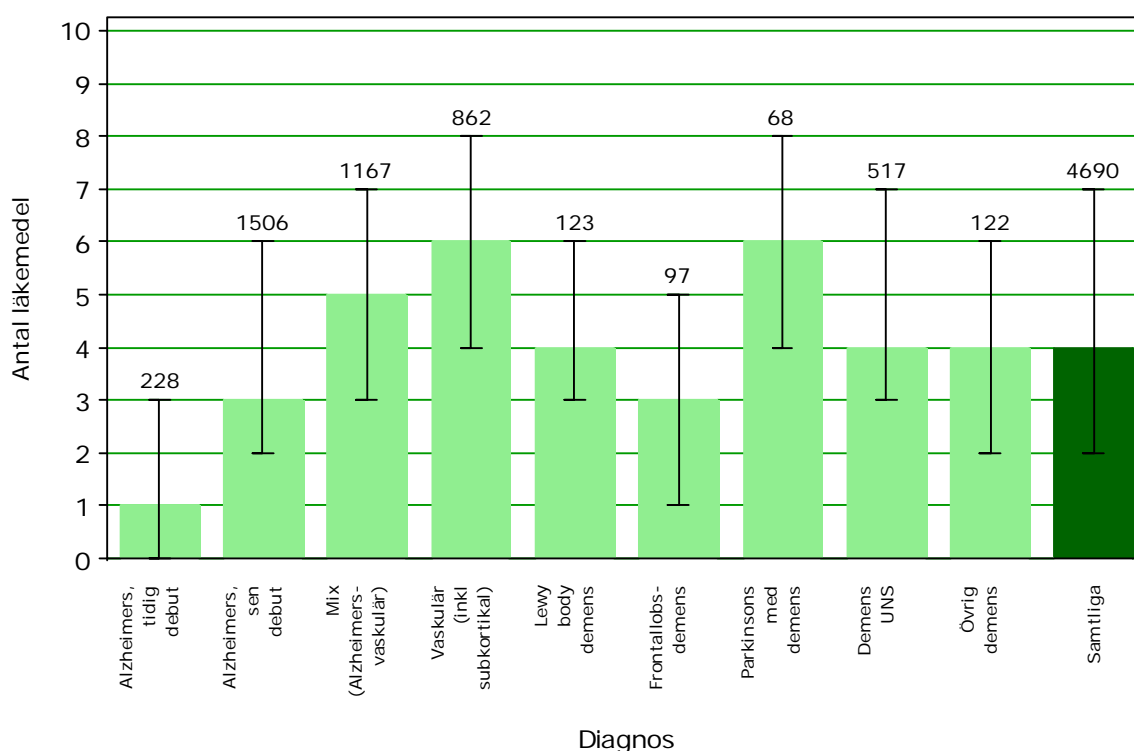


Figur 5g. Undersökningar till grund för diagnos sedan 2007-05-01. De vanliga och de mindre vanliga demensdiagnoserna.

## Behandling

### Läkemedel vid behandlingsstart

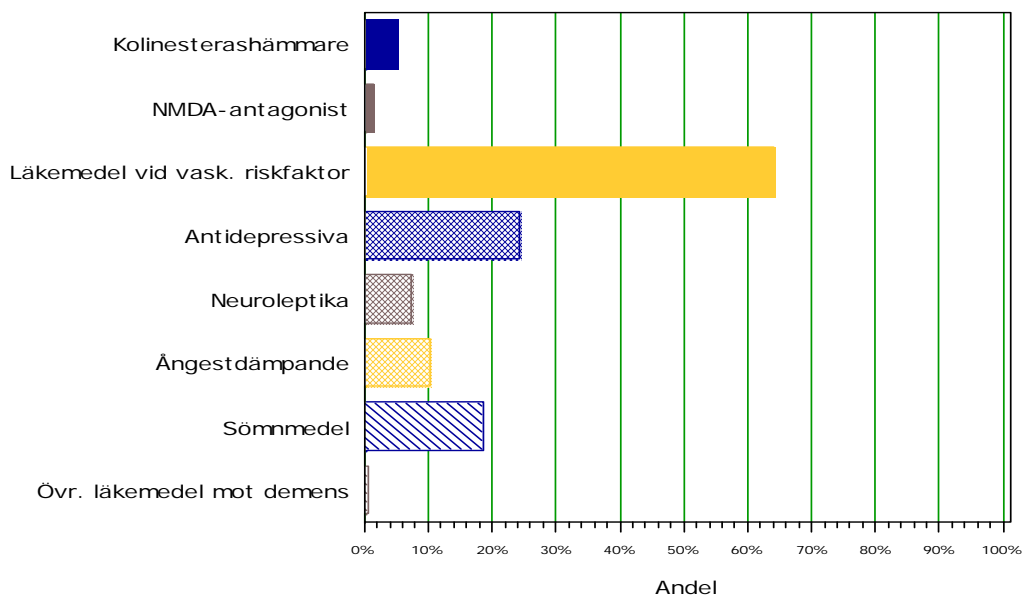
Som en indikation på patientens medicinska status registreras antalet läkemedel patienten behandlas med vid utredningsstart (vid behovs läkemedel registreras ej). Patienterna som erhåller en demensdiagnos behandlas med flera läkemedel redan vid diagnossättningen, median 4 st (2-6) figur 6a. Patienter med Alzheimers sjukdom med tidig debut, och patienter med Frontallobsdemens, behandlas med färre läkemedel. Dessa patienter är yngre än övriga patienter, figur 6a, och har sannolikt en lägre komorbiditet. Patienter med vaskulär demens behandlas med fler läkemedel än patienter med Alzheimers sjukdom, sannolikt beroende på behandling av vaskulära riskfaktorer och sjukdomar. Patienter med Parkinsons demens har flest läkemedel, men denna grupp utgörs av relativt få patienter.



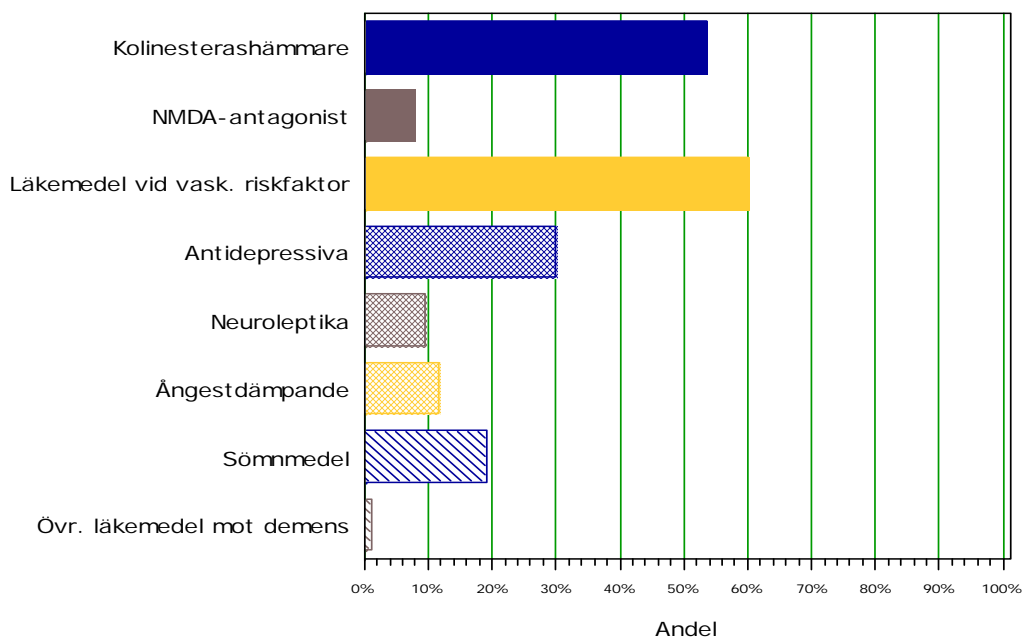
Figur 6a. Antal läkemedel (median) patienten behandlas med vid utredningsstart, per diagnos, sedan 2007-05-01. 1:a och 3:e kvartilen och antalet patienter (minst 15) angivet.

## Läkemedelsbehandling vid diagnos

Den vanligaste läkemedelsbehandlingen utgörs av läkemedel vid vaskulära riskfaktorer (60%)  
Även antidepressiva är vanligt förekommande (30%), figur 6b.

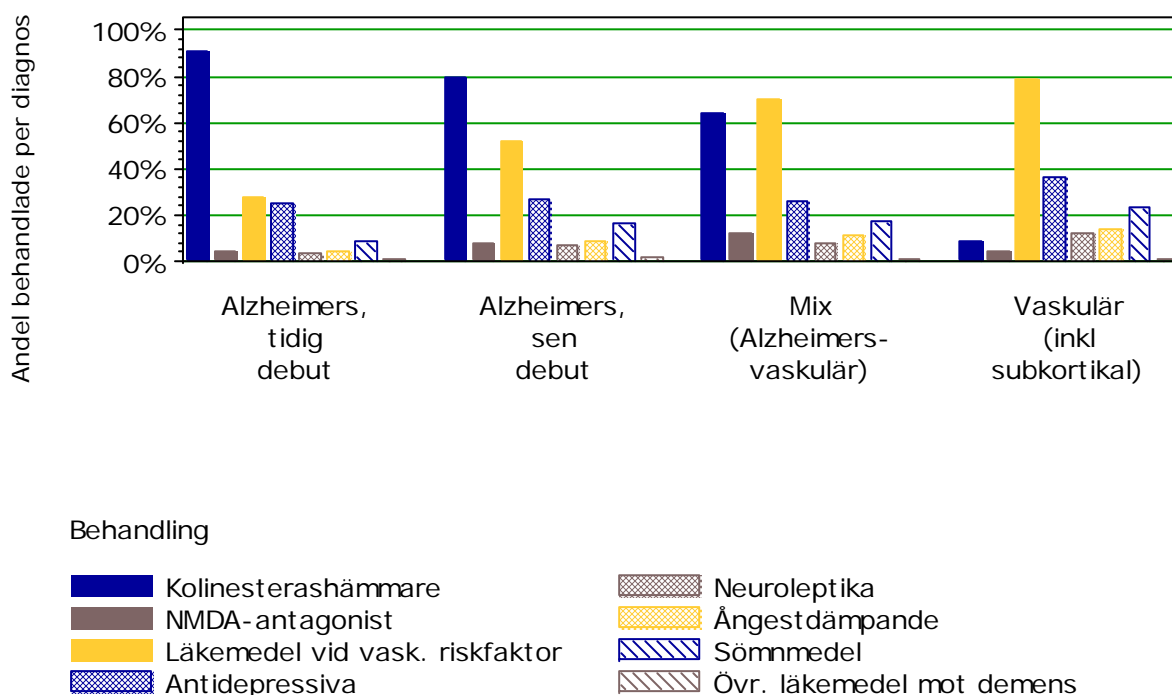


Figur 6b. Läkemedelsbehandling vid utredningsstart sedan 2007-05-01.

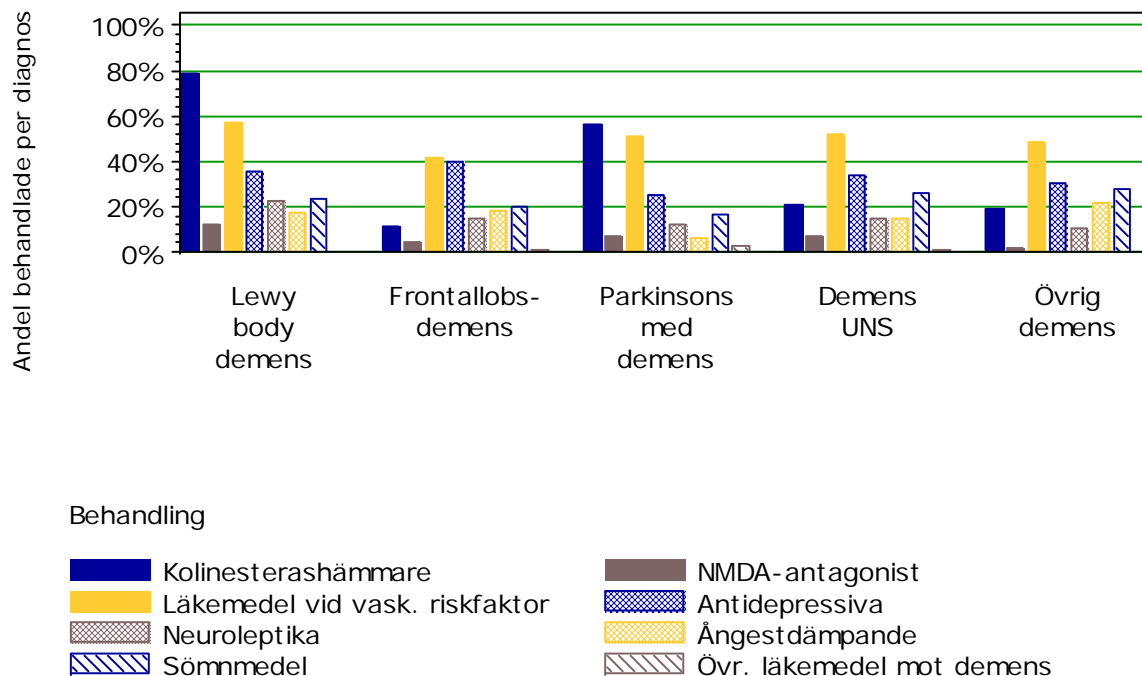


Figur 6c. Läkemedelsbehandling vid diagnos sedan 2007-05-01

Godkänd indikation för kolinesterashämmarna är Alzheimers sjukdom. Mer än 90 % av patienterna med Alzheimers sjukdom med tidig debut och mer än 80 % av patienter med Alzheimers sjukdom med sen debut behandlas med kolinesterashämmare. 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 (80%). Andelen läkemedel mot vaskulära riskfaktorer är hög hos patienter med vaskulär demens (80%) och mix demens (50%). En mindre andel patienter behandlas med 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 är också relativt vanligt, ca 30 % av patienter med Alzheimers sjukdom och 35 % vid vaskulär demens, figur 6c-6d.



Figur 6c. Läkemedelsbehandling vid diagnos, per diagnos, sedan 2007-05-01. Endast de vanligaste diagnoserna.

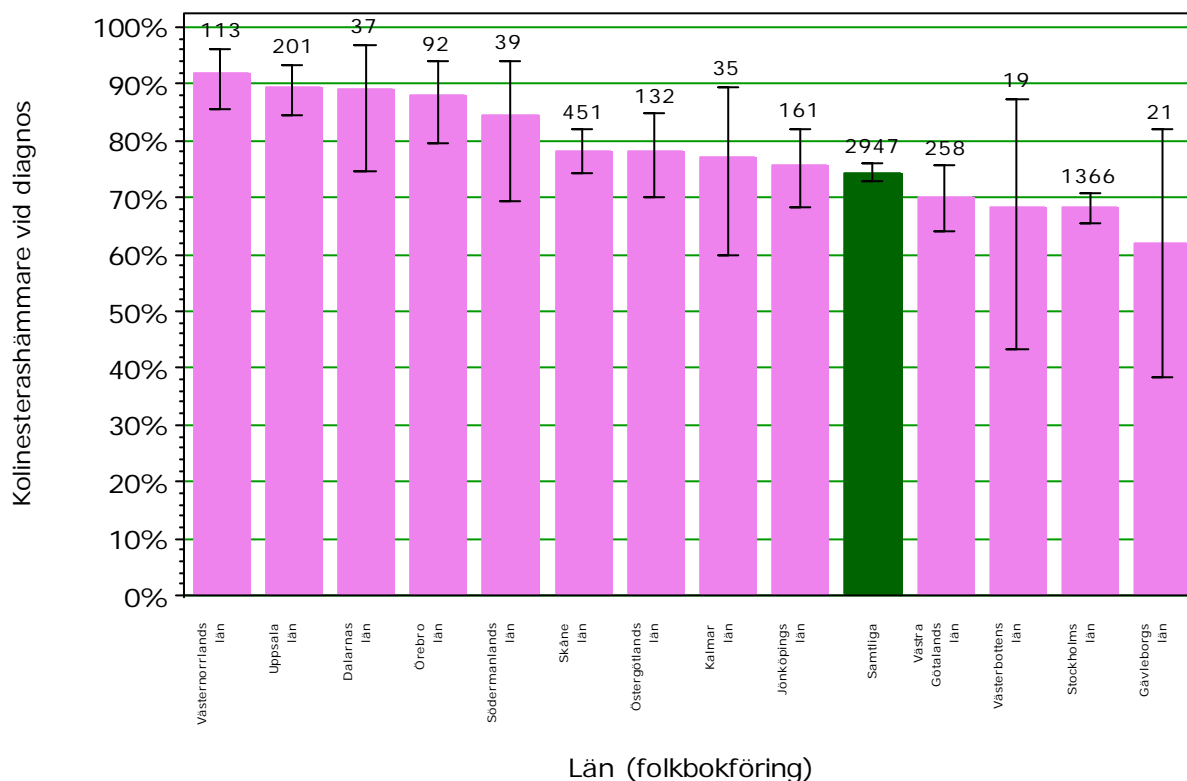


Figur 6d. Läkemedelsbehandling vid diagnos, per diagnos, sedan 2007-05-01. De mindre vanliga diagnoserna

I hela landet behandlas patienter med Alzheimers sjukdom med tidig och sen debut samt mix Alzheimer till 75% med kolinesterashämmare. Det föreligger en del regionala skillnader och antalet registrerade patienter som behandlas med kolinesterashämmare varierar mellan länen. I Stockholms län med 1366 patienter registrerade är andelen knappt 70%. Riksgenomsnittet ligger på ca 75 %.

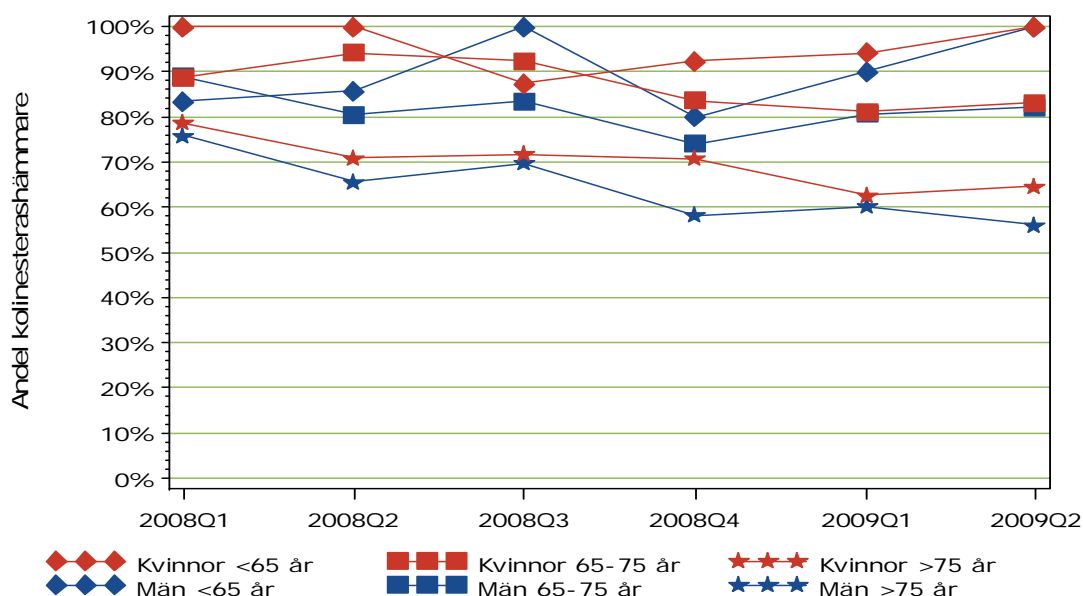
Ca 24000 av landets ca 90000 patienter med Alzheimers sjukdom beräknas behandlas med kolinesterashämmare, dvs knappt 30% (Nordberg et al 2006). Andelen i SveDem ligger således betydligt högre. Detta beror sannolikt dels på att majoriteten av patienterna har en mild till måttlig sjukdom vilket är en klar indikation för kolinesterashämmare. För patienter med långt framskriden sjukdom saknas indikationen. Dessa patienter är inkluderade i siffran 90.000 och utgör ca 30.000 patienter. Då dessa patienter ej räknas med ökar andelen till 40% men är fortfarande betydligt lägre än andelen i SveDem. Ytterligare en förklaring till Svedems högre andel är troligen att SveDem patienterna till stor del utreds vid specialisterheter där benägenheten att använda läkemedel för behandling av demenssjukdomar sannolikt är högre. I takt med att registret växer, kommer på sikt jämförelser mellan olika typer av vårdenheter att göras och ovanstående påstående kunna undersökas.





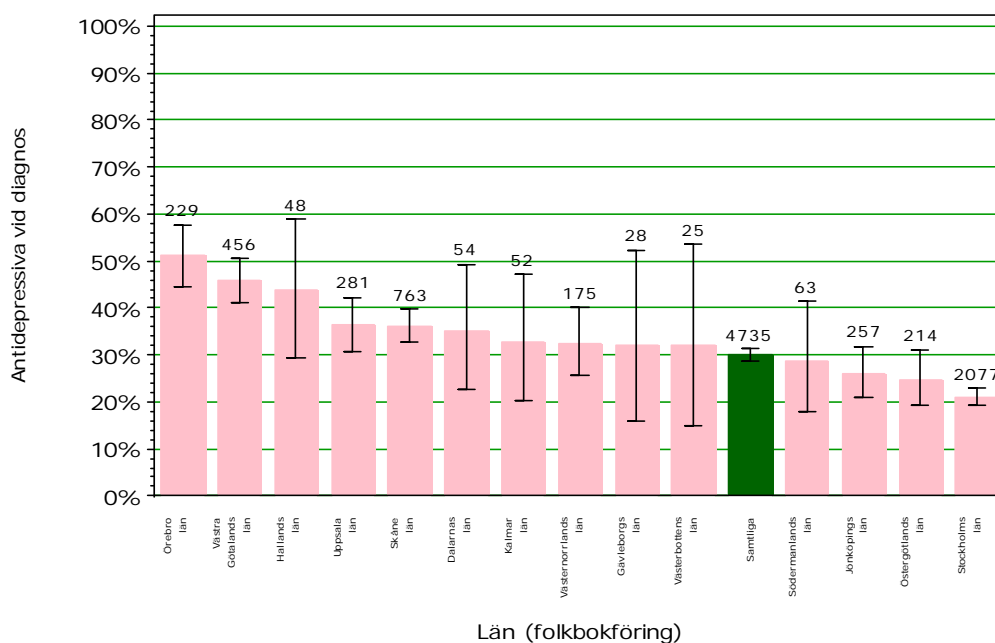
Figur 6e. Patienter som erhållit behandling med kolinesterashämmare vid diagnos Alzheimers sjukdom med tidig eller sen debut samt mix (Alzheimers/vaskulär), per län, sedan 2007-05-01. 95% konfidensintervall samt antal patienter (minst 15) angivet.

Patienter med Alzheimers sjukdom under 65 år behandlas med kolinesterashämmare i större utsträckning än äldre patienter, vilket till viss del kan bero på att äldre patienter behandlas med fler läkemedel som kan interagera med kolinesterashämmare. Ingen påtaglig könsskillnad ses dock, figur 6f.

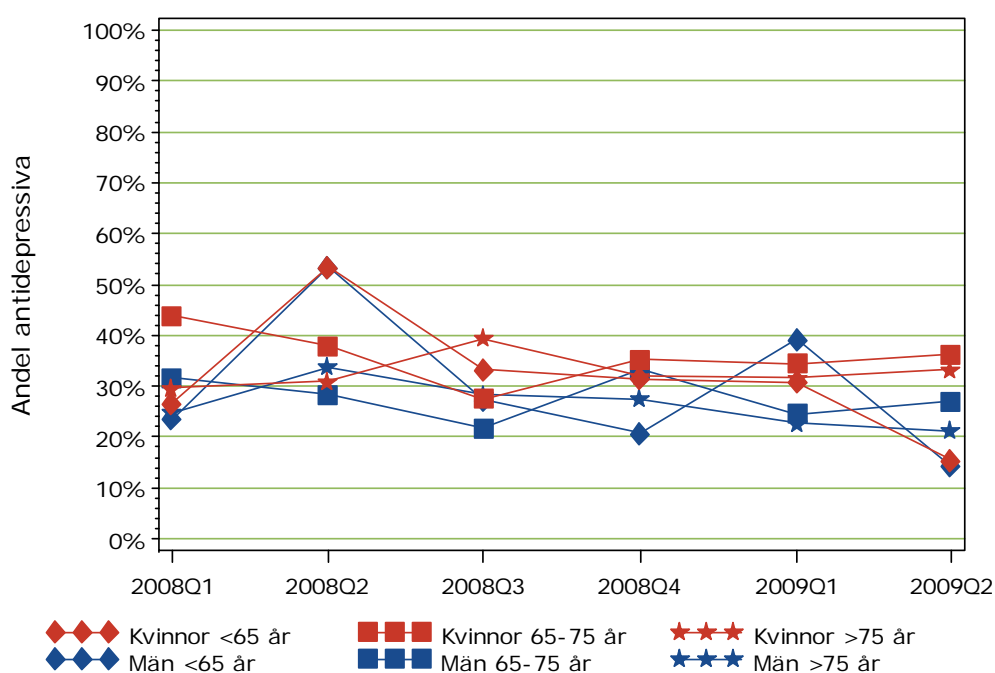


Figur 6f. Patienter som behandlas med kolinesterashämmare vid diagnos Alzheimers sjukdom med tidig eller sen debut samt mix (Alzheimers/vaskulär), per kön och ålder.

Andelen patienter med antidepressiv behandling vid alla demensdiagnoser är ca 30 %, figur 6g. Depressiva symptom är relativt vanligt tidigt i demenssjukdomen. Vissa skillnader mellan länen förekommer, men antalet patienter i flera län är förhållandevis lågt varför data blir osäkra. Kvinnor använder antidepressiva i högre utsträckning än män, vilket även är visat för andra sjukdomar, figur 6h.

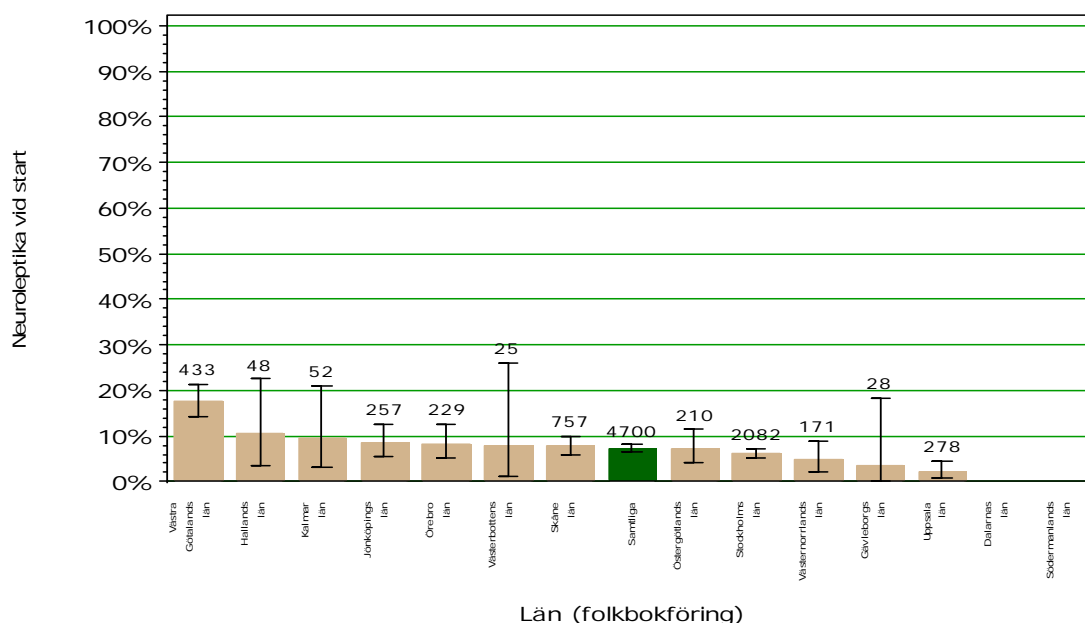


Figur 6g. Andel patienter som behandlas med antidepressiva vid diagnos, per län sedan 2007-05-01. 95% konfidensintervall samt antal patienter angivet.

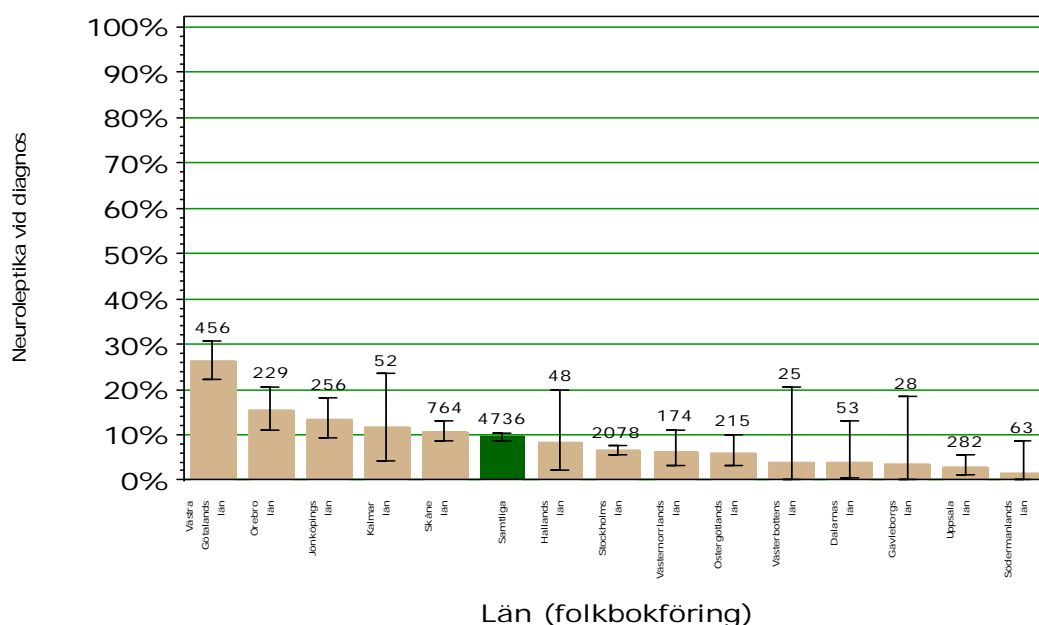


Figur 6h. Patienter som behandlas med antidepressiva sedan 2008, uppdelat på kön och ålder.

Ca 7% av samtliga patienter i SveDem behandlas med neuroleptika redan när demensutredningen initieras, med länsvisa skillnader, figur 6i. Vissa enheter är mer specialiserade mot psykiatri än andra, vilket kan resultera i en högre andel patienter med psykiatriska symptom med indikation för neuroleptikabehandling. Efter att diagnosen satts erhåller ytterligare 3% av patienterna neuroleptika.

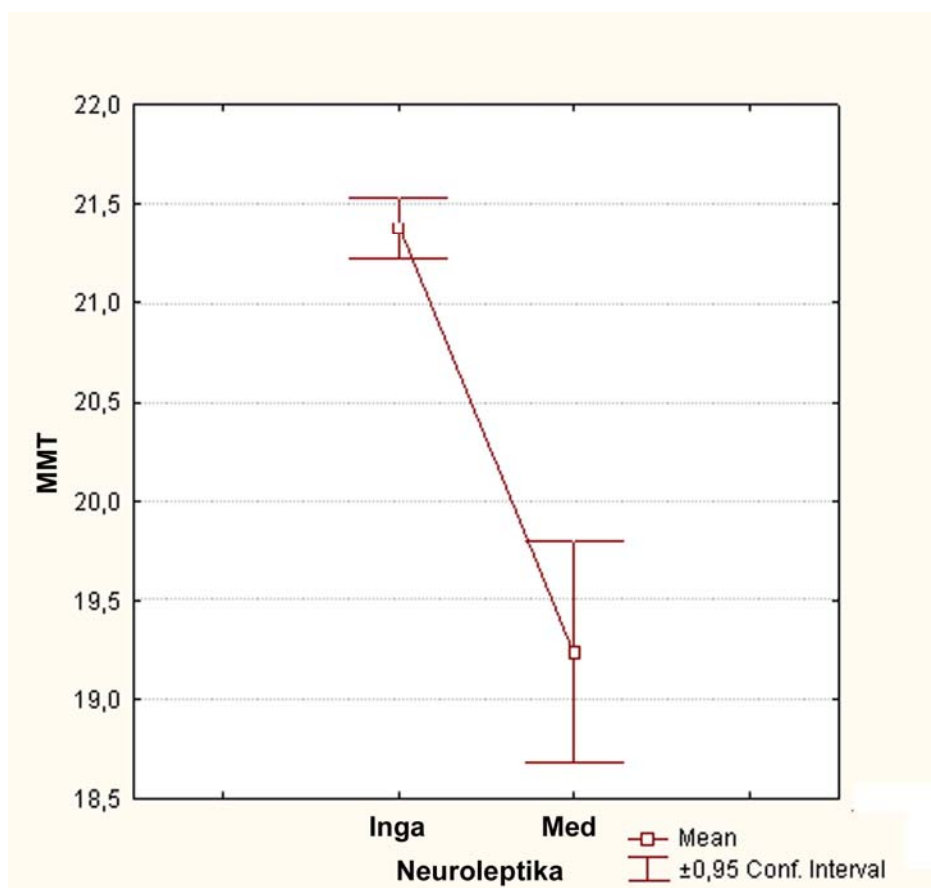


Figur 6i. Patienter med neuroleptikabehandling vid utredningsstart, per län, sedan 2007-05-01. 95% konfidensintervall och antal patienter (minst 15) angivet.



Figur 6j. Patienter med neuroleptikabehandling vid diagnos, per län, sedan 2007-05-01. 95% konfidensintervall och antal patienter (minst 15) angivet.

Det är kliniskt väl känt att symptom som föranleder neuroleptikabehandling kommer senare i sjukdomsförloppet (Läkemedelsverket 2008). Detta illustreras väl av SveDem data som tydligt visar att neuroleptika behandlingen är beroende av den kognitiva förmågan. Patienter som behandlas med neuroleptika har ett signifikant lägre MMT jämfört med patienter utan neuroleptikabehandling,  $p < 0.05$ .

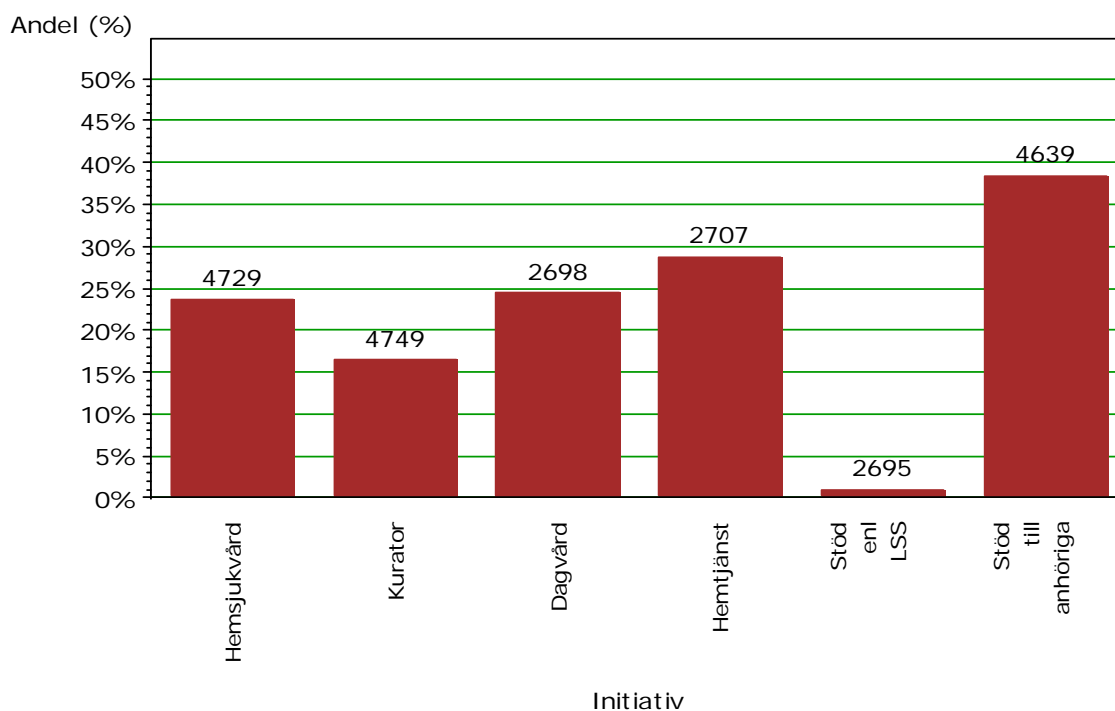


Figur 6k. Behandling med neuroleptika och relation till kognitiv förmåga mätt med MMT, sedan 2007-05-01. Antal patienter utan neuroleptikabehandling = 4295, antal patienter med neuroleptikabehandling = 456

## 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 avsetts. Vanligast är initiativ till stöd för anhöriga, vilket erbjuds i 40 % av fallen, men även andra stöd förordas i varierande omfattning (15% till 30%), figur 7. Stöd enl. LSS är lågt men avspeglar att färre är 10 % av de registrerade är under 65 år och därmed har möjlighet att erhålla stöd enl. LSS.

Kommunerna ska sedan 1 juli 2009 erbjuda stöd till den som vårdar eller stödjer en närstående (socialtjänstlagen kap 5 §10). Därmed förväntas initiativ till stöd till anhöriga öka framöver.

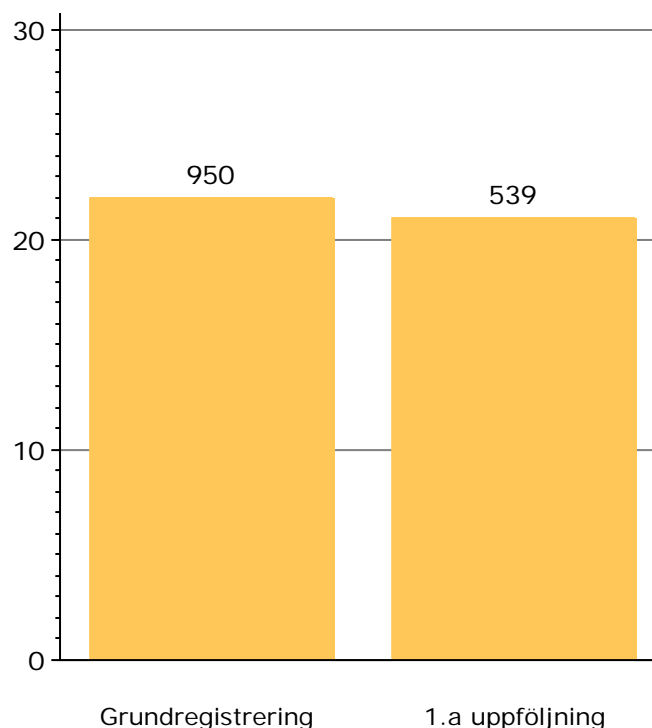


Figur 7. Andel patienter där utredande enhet tagit initiativ till stödinsatser, baserat på registreringar sedan 2007-05-01.

## UPPFÖLJNING

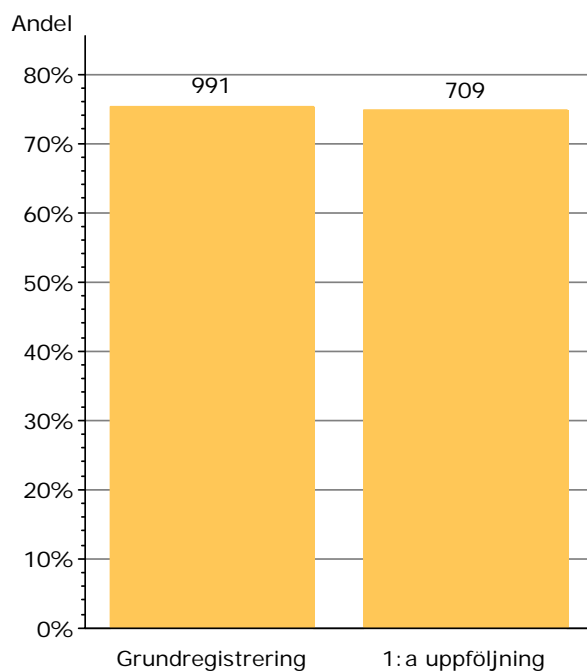
Av 4820 grundregistreringar sedan 20070501, skall 2386 ha följts upp inom tidsramen för denna rapport. Många patienter remitteras för uppföljning till enheter som ännu ej är anslutna till SveDem. 1543 skulle ha följts upp inom SveDem. Av dessa har 975 patienter följts upp, 63 %. 754 patienter följs upp i primärvårdsenheter ännu ej anslutna till SveDem och 89 följs upp av annan enhet utanför SveDem.

Den kognitiva förmågan mätt med MMT visar att av de uppföljda 975 patienterna hade 950 en uppgift om MMT värdet vid grundregistreringen, där MMT medianvärdet var 22. Ett år senare är MMT något lägre (median 21), figur 8a, men bättre än förväntat. MMT anses sjunka med ca 2-4 p/ år. Dock har ett relativt stort antal patienter ej bedömts med MMT vid uppföljning jämfört med vid grundregistrering.

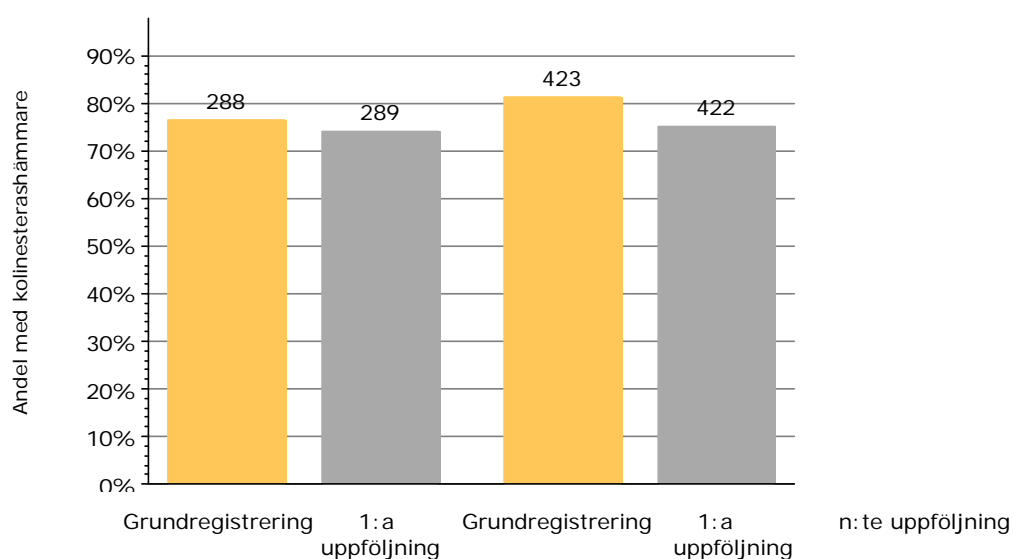


Figur 8a. MMT värdet (median) vid grundregistrering och MMT för dessa patienter vid uppföljning ett år senare.

Majoriteten av de uppföljda patienterna behandlas med kolinesterashämmare (75%), vilka sätts in efter att diagnosen meddelats (grundregistreringen), figur 8b. 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 är andelen med kolinesterashämmare i princip oförändrad, dock är antalet patienter med uppgift om kolinesterashämmare eller ej lägre vid uppföljningen. Andelen kvinnor med kolinesterashämmarbehandling är något högre än andelen män, sannolikt beroende på att andelen kvinnor med Alzheimers sjukdom är fler än antalet män, figur 8c.

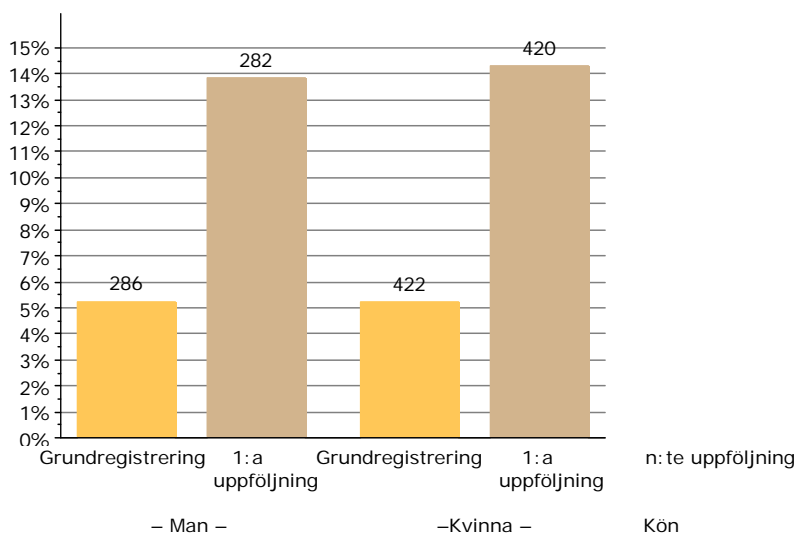


Figur 8b. Patienter med kolinesterashämmarbehandling vid diagnos och vid uppföljning ett år senare.



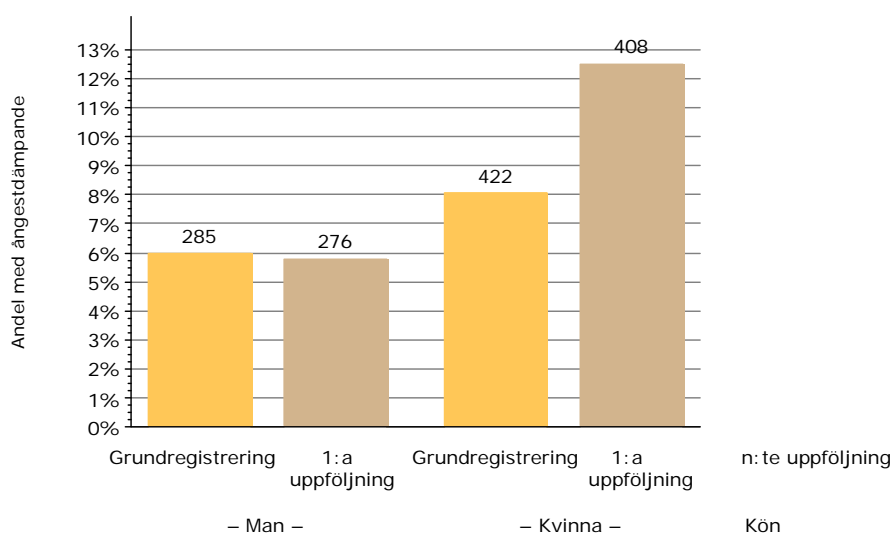
Figur 8c. Patienter med kolinesterashämmarbehandling vid diagnos och vid uppföljning ett år senare redovisat efter kön.

Andelen patienter som erhåller memantinbehandling vid diagnos är låg, vilket troligen beror på att flertalet patienter har Alzheimers sjukdom i mild fas. Den godkända indikationen för memantin är Alzheimers sjukdom av måttlig till svår sjukdomsgrad. Intressant nog ökar dock insättningen av memantin från 5 till 14% vid uppföljningen efter ett år, figur 8d. Patienterna är då något mer kognitivt försämrade, varför memantin läggs till.



Figur 8d. Patienter med memantinbehandling vid diagnos och vid uppföljning ett år senare, redovisat efter kön.

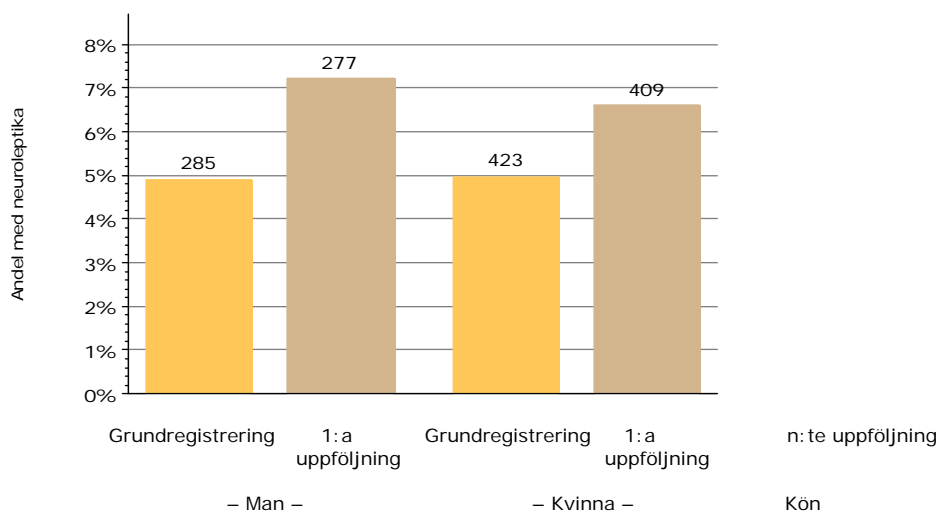
Övriga läkemedel visar en ökning av antidepressiva på ca 7% vid uppföljning, figur 8e. Intressant nog ökar ångstdämpande läkemedel till kvinnor med 4,5 % vid uppföljningen, medan männens bruk av dessa läkemedel är oförändrat låg.



Figur 8e. Patienter med ångstdämpande behandling vid diagnos och vid uppföljning ett år senare, redovisat efter kön.

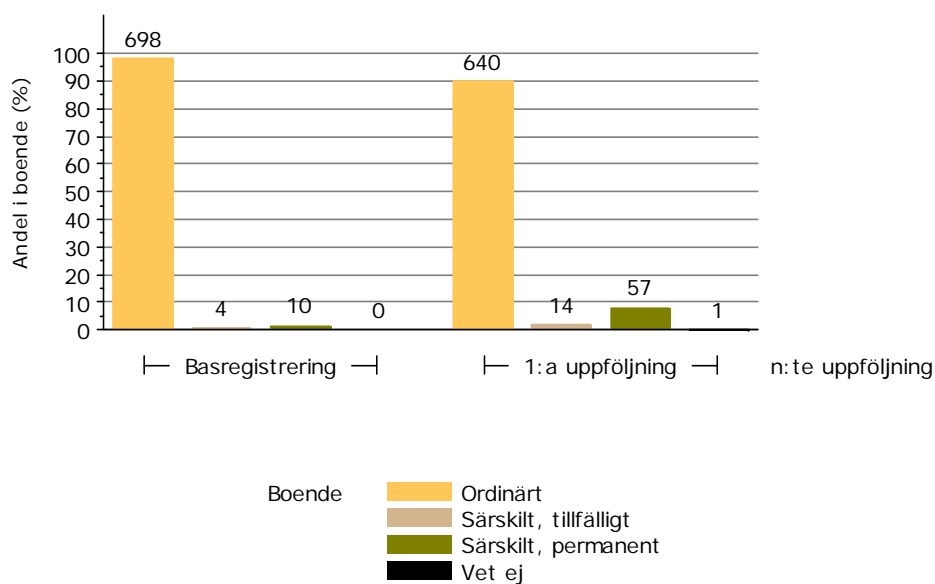


Neuroleptikabehandlingen ökar med 1,5-2 % vid uppföljningen, vilket avspeglar att hallucinationer, vanföreställningar och agitation ej är särskilt vanligt förekommande symptom hos denna grupp patienter i en fortfarande relativt tidig fas av demenssjukdomen, figur 8f.



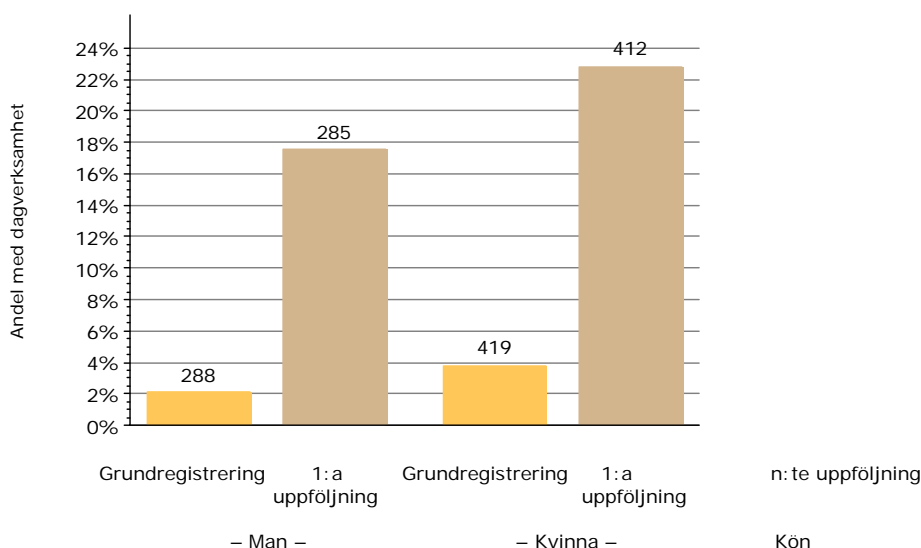
Figur 8f. Patienter med neuroleptikabehandling vid basregistrering och uppföljning ett år senare, redovisat efter kön.

Vid utredningsstart bodde 98% av patienterna med uppföljning i ordinärt boende. Ett år efter diagnos bor 90% fortfarande kvar, figur 9a, vilket är förväntat. Majoriteten av SveDempatienterna har en demenssjukdom i tidig fas varför de flesta klarar ett ordinärt boende, även vid uppföljningen ett år senare.



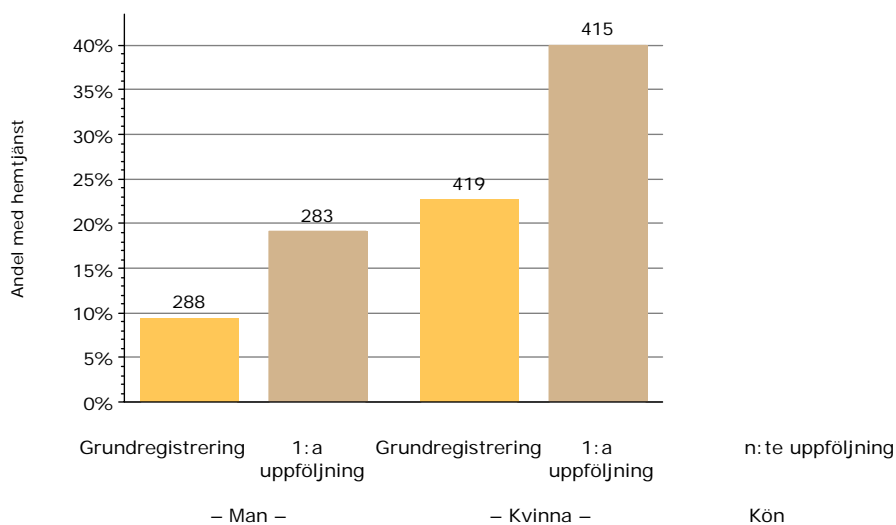
Figur 9a. Boendeformer bland patienter som följs upp i SveDem.

2% av männen och 4% av kvinnorna har dagverksamhet redan vid utredningens start. Ett år senare har behovet av dagverksamhet ökat till 18% för männen och 23% för kvinnorna. Att dagverksamhetsbehovet ökar är väntat, eftersom patienternas kognitiva förmåga försämras varvid aktivitetsbehovet i större utsträckning behöver tillgodoses av andra, figur 9b. Kännedomen om både kognitiv förmåga och stödsatser är dock unikt för SveDem.



Figur 9b. Förekomst av dagverksamhet vid diagnos och vid uppföljning efter ett år, redovisat per kön.

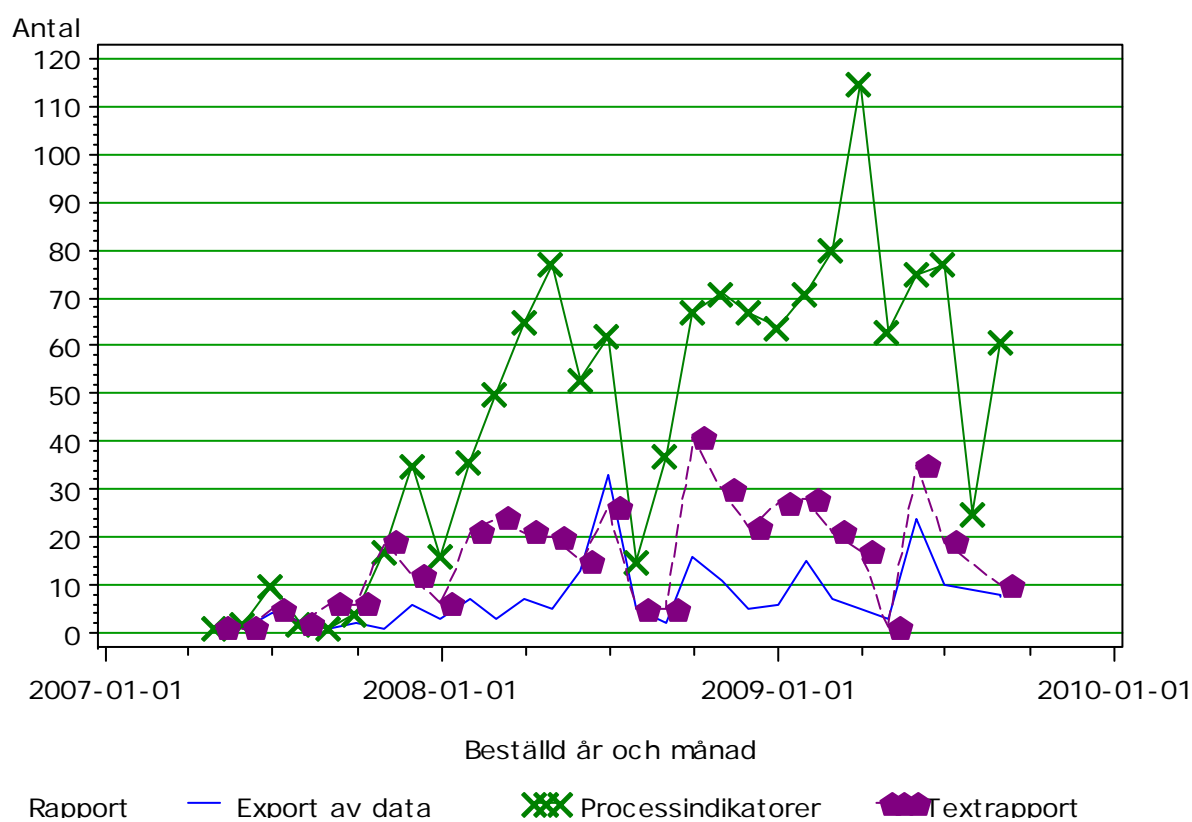
Andelen patienter med hemtjänst ökar efter första uppföljningen, vilket också är väntat, eftersom den kognitiva förmågan försämras och hjälpbehovet därmed ökar. Kvinnorna har hemtjänst i dubbelt så hög grad som männen både vid utredningens start som efter ett år, figur 9c. Detta beror troligen på att majoriteten av kvinnorna är ensamboende medan männen är sammanboende och kan då få hjälp av anhörig i högre utsträckning.



Figur 9c. Förekomst av hemtjänst vid diagnos och vid uppföljning efter ett år, redovisat per kön

## Lokal användning av data och resultat

Rapporter finns tillgängliga i SveDem via webbgränssnittet. Webbloganalysen visar att SveDems lokala användare på deltagande enheter använder de inbyggda rapporterna. Möjligheten att exportera sina inmatade data (export av data) har använts som mest drygt 30 ggr/månad, figur 10. Rapportanvändningen har stigit. Mest använd är rapporten Processindikatorer där tabeller med grafisk presentation, snarare än textrapporten efterfrågas. I bägge fallen jämförs enhetens resultat med övriga enheter i länet samt alla anslutna enheter i riket, figur 10.



Figur 10. Beställda rapporter av lokala användare och koordinators.

## REFERENSER

- 1) Basun H, Björlin G, Beck-Friis B, Ekman SE, Eriksdotter Jönhagen M et al “Om demens” Liber förlag, 2 upplagan 2004
- 2) 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
- 3) Läkemedelsverket, Läkemedelsbehandling och bemötande vid Beteendemässiga och Psykiska symtom vid Demenssjukdom – BPSD. Information från Läkemedelsverket 5:2008, sid 13-22.
- 4) 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.
- 5) Socialdepartementet, På väg mot en god demensvård, Stockholm, 2003
- 6) Socialtjänstlagen kap 5 §10, 2009.
- 7) Socialstyrelsen, Preliminära Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, Aug 2009
- 8) Zaccai J, McCracken C, Brayne C. A systematic review of prevalence and incidence studies of dementia with Lewy bodies. Age and Ageing. 34: 561-566, 2005.