

SveDem

Schwedisches Register fuer kognitive
Erkrankungen/Demenzerkrankungen

SveDem – schwedisches Register für kognitive Erkrankungen/Demenzerkrankungen

- Schweden
 - 10,4 Millionen Einwohner
 - 5. grösste Land Europas
 - 21 Regionen und 290 Gemeinden
- Gesundheitswesen
 - Staat + Regionen + Gemeinden



SveDem – schwedisches Register für kognitive Erkrankungen/Demenzerkrankungen

- Gesundheitswesen: Staat
 - Socialstyrelsen = Gesundheit Österreich
 - Nationale Richtlinien, Regeln,
 - Demenzerkrankungen: Dezember 2017 (2010) + 2020 Demenzstrategie, Qualitätsindikatoren



2021-10-21

3

SveDem – schwedisches Register für kognitive Erkrankungen/Demenzerkrankungen

- Regionen:
 - Medizinische Versorgung
 - Hausärzte (Primärvård) staatlich und privat
 - Facharzt Ambulanz (Specialistvård)
 - Kreiskrankenhaus – Universitätskrankenhaus – Hochspezialisierung
- Gemeinden:
 - Pflegerische Versorgung
 - Pflegedienst
 - Alten- und Demenzheime
 -

2021-10-21

www.svedem.se

4

Abklärung Demenzerkrankung

Inzidenz: 24 000 + Prevalenz: 150 000

- Basale Untersuchung/Beurteilung => Hausärzte
 - Anamnese, Status, Labor, Tests, CT/MRT,
 - Diagnose
 - Behandlung
- Spezialisteinheit: Gedächtnissprechstunde
 - komplementäre Beurteilung
- Gemeinden:
 - Demenzteam, Tagesstätten, spezialisierte Pflegedienste, Demenzheime.....

Nationale Qualitätsregister



Nationale Qualitätsregister

- lange Tradition in Schweden, (1970)
- ca 100 Qualitätsregister
 - Amputation – Trauma
 - Geriatrie
 - SveDem => Kognitive Erkrankungen
 - BPSD-register => Verhaltensstörungen bei Demenz
 - Palliativregister => Palliativpflege
 - Senior Alert => Prevention in der Pflege der älteren Menschen

⇒Gesundheitsversorgung: bestmöglich und gleichwertig

⇒Nachsorge: strukturiert

⇒Forschung, Qualitätsverbesserung

⇒Nationale Leitungsgruppe fuer Qualitätsregister

⇒Certifizierung + Qualitätsbeurteilung

7

Nationale Qualitätsregister



⇒Personenbezogene Daten fuer ein Problem/Diagnose, Behandlung
und Ergebnisse

Nationale Qualitätsregister



Datenanalyse: Statistik

Nationale Qualitätsregister



Werkzeug: Qualitätsverbesserung

Qualitätsregister SveDem

- Start: Mai 2007
- Neuer Name: Schwedisches Register fuer kognitive Erkrankungen/Demenzerkrankungen
- > 100 000 registrierte Personen



2021-10-21

11

Wie ist die Zusammenarbeit geregelt?

Nationales Qualitätsregister seit 2007

- 2012 Demenzheim-Modul (SÄBO-modul)
- 2019 Häusliche Pflege-Modul (HEMO-modul)

Finanziert: Schwedens Gemeinden und Regionen (SKR)

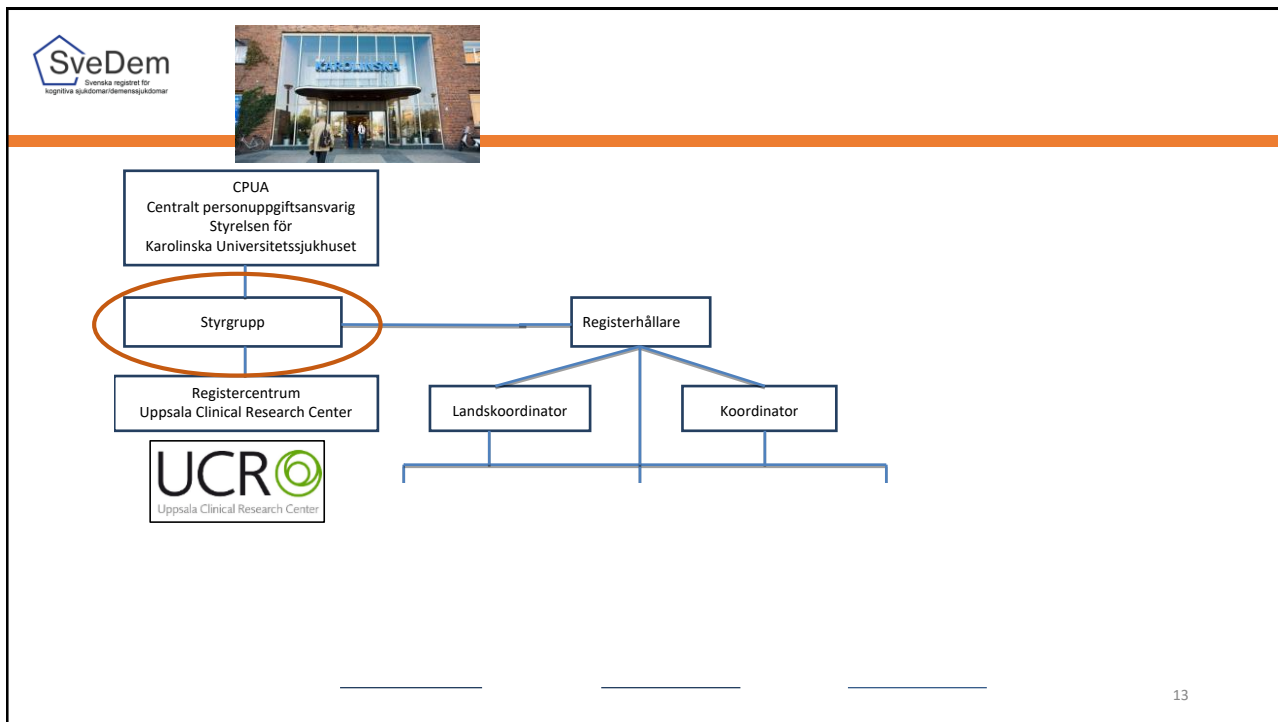
Registerzentrum - Uppsala Clinical Research Center (platform)

Karolinska Universitetskrankenhaus: Personendaten

2021-10-21

www.svedem.se

12



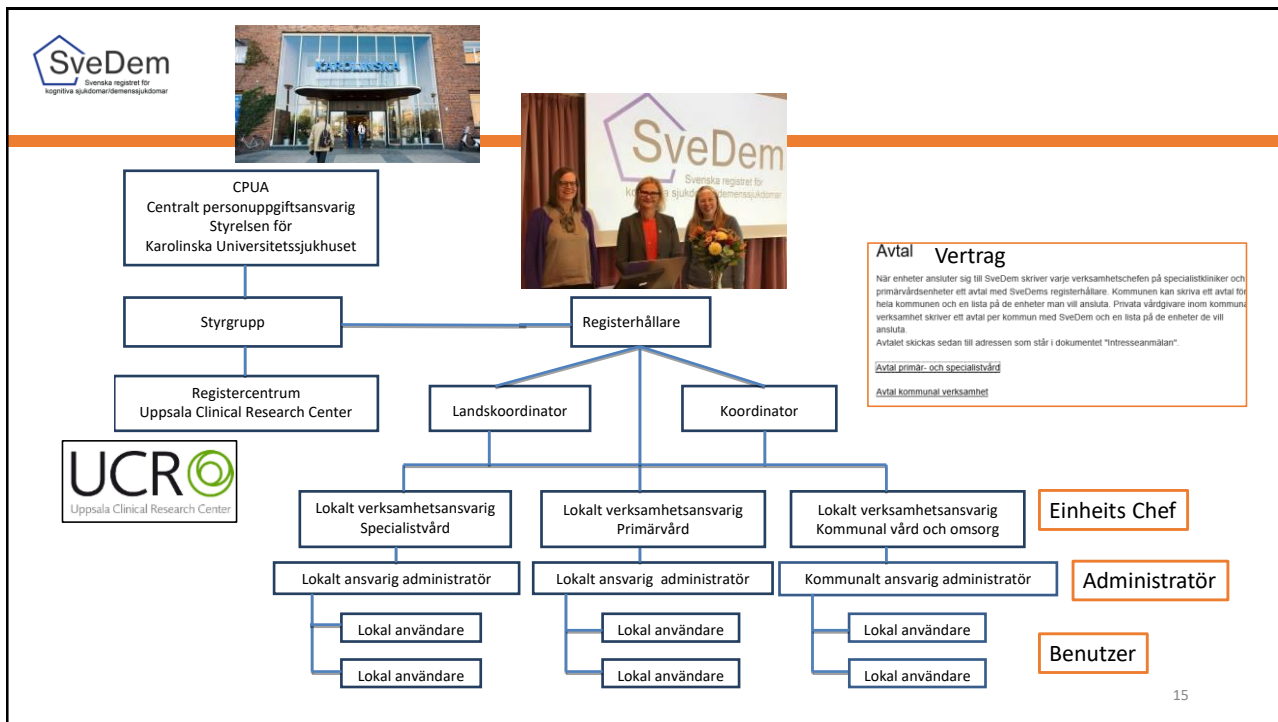
SveDem
Svenska registret för
kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar

Leitungsgruppe

- **Maria Eriksdotter**, prof/öl, Tema Inflammation och Åldrande, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm, registerhållare
- **Kerstin Kåwe**, leg.arbetsterapeut, Med klin, Centralsjukhuset, Karlstad
- **Lena Kilander**, prof/öl, Ger klin, Akademiska sjukhuset, Uppsala
- **Ulla-Britt Mattsson**, öl Neuropsykiatriska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
- **Katarina Nägga**, docent, medicinska och geriatriska akutkliniken, Universitetssjukhuset i Linköping
- **Helle Wijik, prof/leg.ssk**, Sahlgrenska Akademin, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg
- **Hugo Lövheim**, docent/ST-läkare, Geriatriskt Centrum, Norrlands universitetssjukhus, Umeå
- **Anne Sjöblom**, Vårdval Primärvård, Region Västmanland
- **Sibylle Mayer Standar**, öl, Geriatrik, Gävle sjukhus
- **Annika Nilsson**, MAS, Kils kommun Krankenschwester
- **Anna Segernäs Kvitting**, med.dr/specläk i allmänmedicin, primärvården i Linköping
- **Dorota Religa**, prof/öl i geriatrik, Karolinska Institutet/Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm
- **Adj:**
Karin Westling, landskoordinator, Tema Inflammation och Åldrande Karolinska universitetssjukhuset, Solna
- **Anhörigrepresentant** - Siv Nilsson, Boden

www.svedem.se


14



SveDem
Svenska registret för
kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar


SveDem: Ziel und Zweck

Datensammlung



Zweck:
⇒ Verbesserung und Weiterentwicklung **der Abklärung, Behandlung und Pflege** von Personen mit Demenz

Ziel:
⇒ Bestmögliche Qualität und gleichwertige Behandlung fuer Personen mit Demenz



2021-10-21

16

Was wird registriert?

• SveDem

- Gesamte Krankheitsverlauf
 - Jetzt auch MCI (Spezialambulansen)

Diagnose – Nachsorge – Pflege zuhause – Demenzheim



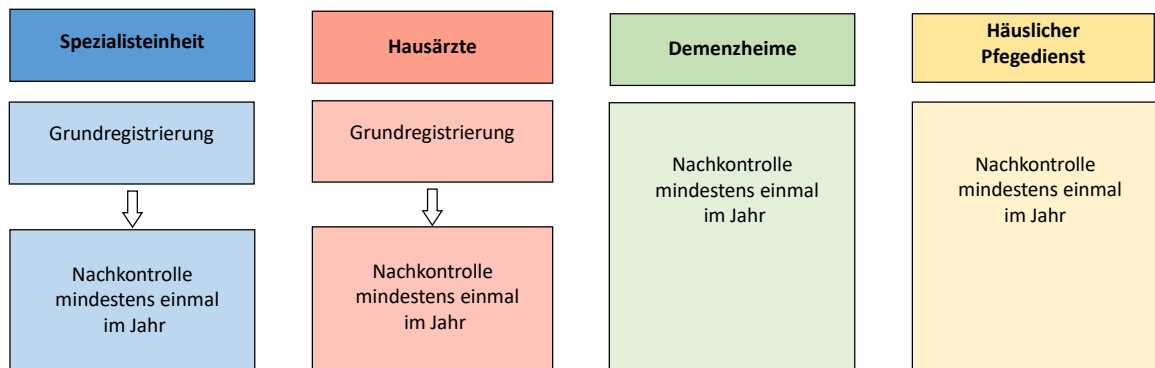
- Registrierte Faktoren im Einklang mit den nationalen Richtlinien

2021-10-21

www.svedem.se



SveDem – wie oft wird registriert?



18

Patienteninformation

- Routine fuer Einverständniserklärung:
 - Information muentlich und schriftlich
 - Dokumentation in Patientenakte
 - Material via Homepage www.svedem.se
- Patienten haben das Recht:
 - "Nein" zu sagen
 - Datenauszug 1x/Jahr
 - Auszutreten (schriftlich)

Patientdatalagen kap 7 § 2

För den enskilde som inte endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning får personuppgifter behandlas i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister, om

1. hans eller hennes inställning till sådan personuppgiftsbehandling så långt som möjligt klarlagts, och

2. det inte finns anledning att anta att han eller hon skulle ha motsatt sig personuppgiftsbehandlingen.

Registrieren



Grundregistrering Specialistenheter och Hausärzterbereg

- Zeit von Ueberweisung bis Beginn der Abklärung
- Zeit von erstem Kontakt bis Diagnose
- Alter, Geschlecht, Wohnform
- BMI, Vererbung
- Inhalt der Abklärung
 - Kognitive Tests, Labor, Röntgen, LP,

Antwort:
Ja
Nein
Weiss nicht

Grad
Werte

21

Tolvan Tolvsson
19121212-1212 Man 108 år >

Grundregistrering primärvård

Spara Klarmarkera

Andra gradens biologiska släkting

Ja Ingen känd Vet ej

Utredning

Undersökningar som använts till underlag för att sätta diagnos, oavsett var de har utförts

MMSE-SR

Finns Ej testbar Ej utfört

MMSE-SR poäng

22

MoCA

Finns Ej testbar Ej utfört

RUDAS-S

Finns Ej testbar Ej utfört Ej aktuellt (Uppfyller ej kriterierna)

Bild 6: Klarmarkera när samtliga uppgifter i webbformuläret är ifyllda. **OBS: Fiktiv person**

www.svedem.se

22

Grundregistrierung Spezialisteinheit und Hausärzteeereich

- Zeit von Ueberweisung bis Beginn der Abklärung
- Zeit von erstem Kontakt bis Diagnose
- Alter, Geschlecht, Wohnform
- BMI, Vererbung
- Inhalt der Abklärung
 - Tests, Labor, Röntgen, LP,
- Diagnose
- Fuehrerschein, Waffen
- Arzneimittel
- Unterstuetzung fuer Patient und Angehörige
- Weitere Nachfolge
- Kontakt Gemeindestrukturen.....

Antwort:
 Ja
 Nein
 Weiss nicht

Grad
 Werte

23

Nachkontrolle (jährlich oder mehr) Spezialisteinheit und Hausärzteeereich

- Alter, Geschlecht, Wohnform, BMI
- Globale Einschätzung der aktuellen Situation (besser, gleich, schlechter)
- MMSE-SR, RUDAS-S, MoCA
- Diagnose (wenn geändert)

2021-10-21

www.svedem.se

24

SveDem
Svenska registret för
kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar

Diagnos

Senast registrerad diagnos
Demens vid Alzheimers sjukdom, sen debut

Ändring av demensdiagnos ⓘ

Ja Oförändrad diagnos

Diagnos ⓘ

Välj

- Välj
- Demens vid Alzheimers sjukdom, tidig debut
- Demens vid Alzheimers sjukdom, sen debut
- Blanddemens vid Alzheimers sjukdom - Vaskulär demens
- Vaskulär demens (inkl Subkortikal vaskulär demens)
- Lewy body demens
- Frontotemporal demens
- Demens vid Parkinsons sjukdom
- Demens UNS
- Övrig (demensdiagnos förutom ovanstående)
- Lindrig kognitiv störning

eventuella justeringar gjorts i samband med uppföljningen (pågående och nyinsatta). Läkemedel vid behov räknas inte med.

Bild 14: Ange den nya diagnosen.

www.svedem.se 25

SveDem
Svenska registret för
kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar

Nachkontrolle (jährlich oder mehr) Spezialisteinheit und Hausärztebereich

- Alter, Geschlecht, Wohnform, BMI
- Globale Einschätzung der aktuellen Situation (besser, gleich, schlechter)
- MMSE-SR, RUDAS-S, MoCA
- Diagnose (wenn geändert)
- Arzneimittelbehandlung
- Fuehrerschein/Waffen
- Kontakt/Unterstützung/Hilfe - Region/Gemeinde

2021-10-21 www.svedem.se 26

Nachkontrolle Häuslicher Pflegedienst- Demenzheim

- Grösse und Gewicht
- Diagnose
- Arzneimittelbehandlung und -kontrolle
- Aktivitätsniveau
- Risikobeurteilung und Massnahmen
- "Levnadsberättelse"
- Personcentered Care
- Begrenzungsmaßnahmen (z.B. Bettgitter)
- Angehörige: Kontakt und Einbeziehung in die Pflege ("Expert")

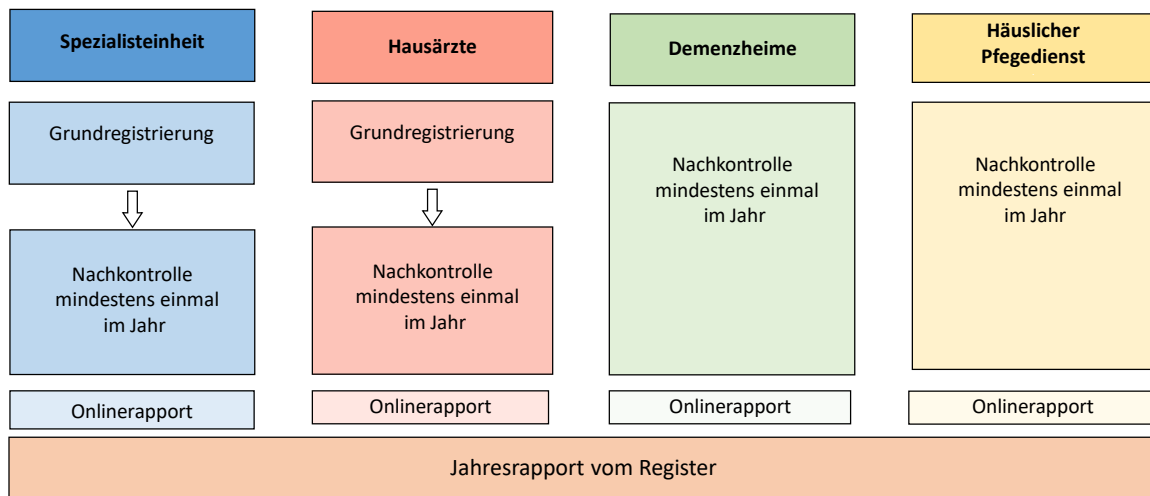
Ausserdem im Demenzheim:

- QUALID Skala: Lebensqualität
- Dokumentation: medizinischer Plan
- Angepasste Umgebung fuer die Patienten

Analyse der Daten



SveDem - ett flerhändelseregister



Qualitätsindikatoren

- Jahresrapport
- 10 Indikatoren
- aus allen Bereichen
- 2020: Socialstyrelsen: Demenzstrategie
 - SveDem als Auswertungswerkzeug
 - 10 Indikatoren um die Qualität der Demenzversorgung zu messen



SveDem Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar	Indikator	Nationell målnivå	Uppfylld?
	1. Fullständig basal demensutredning	≥ 90 %	Nej, primärvården 81% Ja, specialistvården 96%
	2. Strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning	≥ 90 %	Finns i SveDem från april 2021
	3. Behandling med demensläkemedel vid Alzheimers sjukdom	≥75 % primärvård ≥80 % specialistvård	Nej, primärvården 72% Ja, specialistvården 83%
	4. Regelbunden uppföljning	≥ 90 %	Nej
	5. Behandling med antipsykosläkemedel	≤10 % särskilt boende ≤5 % ordinärt boende	Nej, SÄBO: 15 % Nej, specialistvården 6% Ja; primärvården 3 %
	6. Levnadsberättelsen som grund för vårdens och omsorgens utformande	≥98 %	Nej, 72%
	7. Individuella miljöanpassningar i genomförandeplanen	≥98 %	Nej, 72%
	8. Strategier för bemötande i genomförandeplanen	≥98 %	Nej, 83
	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%

31

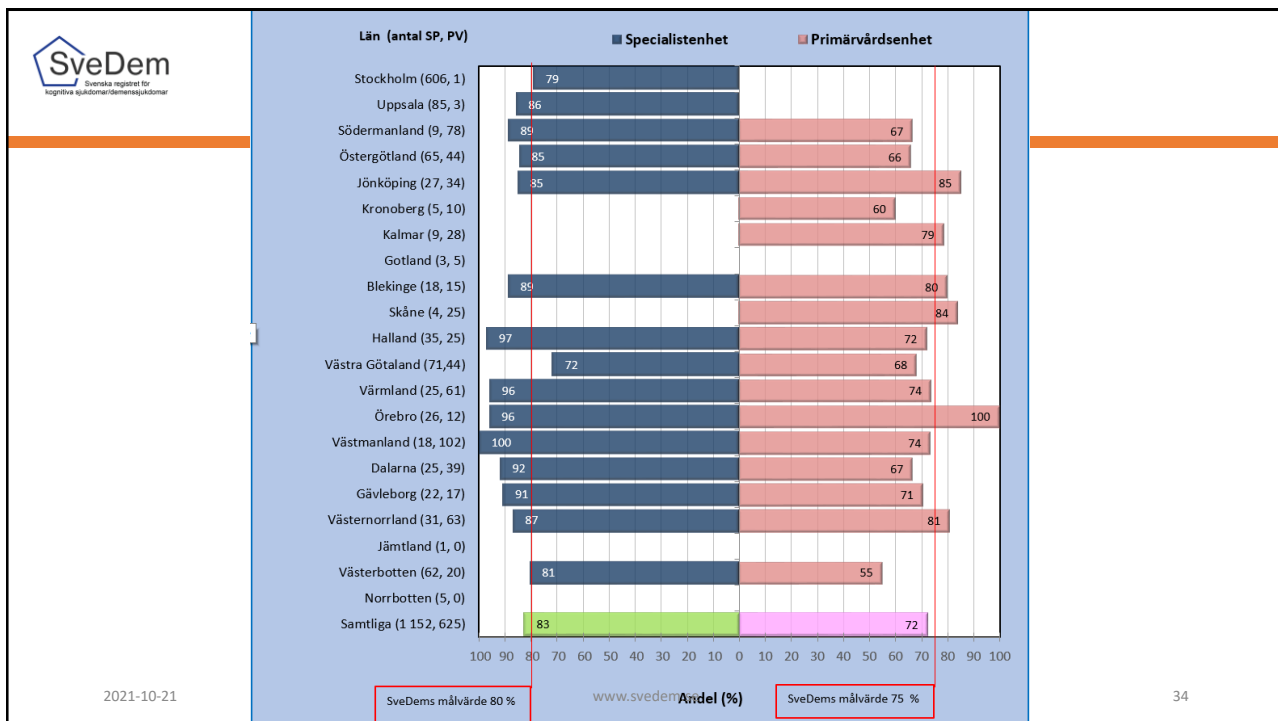
SveDem Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar	Vollständige basale Demenzabklärung Zielwert > 90%			
Undersökningar	Specialistenhet		Primärvårdsenhet	
	Antal	%	Antal	%
MMSE-SR och/eller RUDAS-S och/eller MoCA utfört	2 499	98,5	2 065	97,7
MMSE-SR utfört	2 423	95,5	2 043	96,7
RUDAS-S utfört	55	2,2	67	3,2
MoCA utfört	699	27,6	0	
Ej testbar MMSE-SR	21	0,8	42	2,0
Ej testbar RUDAS-S	18	0,7	20	0,9
Klocktest	2 403	95,3	2 003	95,3
Blodprover	2 502	98,9	1 990	96,2
CT och/eller MR	2 482	98,7	1 801	89,8
Andel basal demensutredning (nya beräkningen)	2 432	95,9	1 702	80,5

2021-10-21

32

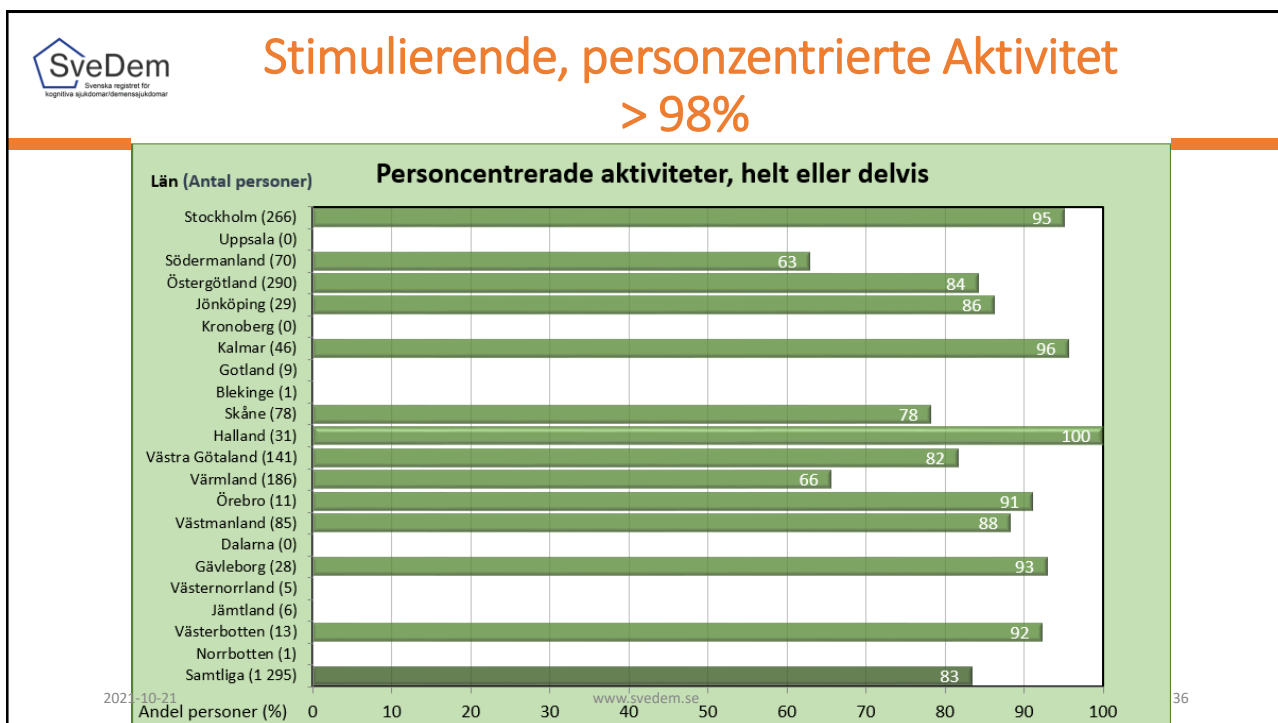
SveDem Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar	Indikator	Nationell målnivå	Uppfylld?
	1. Fullständig basal demensutredning	≥ 90 %	Nej, primärvården 81% Ja, specialistvården 96%
	2. Strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning	≥ 90 %	Finns i SveDem från april 2021
	3. Behandling med demensläkemedel vid Alzheimers sjukdom	≥75 % primärvård ≥80 % specialistvård	Nej, primärvården 72% Ja, specialistvården 83%
	4. Regelbunden uppföljning	≥ 90 %	Nej
	5. Behandling med antipsykosläkemedel	≤10 % särskilt boende ≤5 % ordinärt boende	Nej, SÄBO: 15 % Nej, specialistvården 6% Ja; primärvården 3 %
	6. Levnadsberättelsen som grund för vårdens och omsorgens utformande	≥98 %	Nej, 72%
	7. Individuella miljöanpassningar i genomförandeplanen	≥98 %	Nej, 72%
	8. Strategier för bemötande i genomförandeplanen	≥98 %	Nej, 83
	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%

33



SveDem Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar	Indikator	Nationell målnivå	Uppfylld?
	1. Fullständig basal demensutredning	≥ 90 %	Nej, primärvården 81% Ja, specialistvården 96%
	2. Strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning	≥ 90 %	Finns i SveDem från april 2021
	3. Behandling med demensläkemedel vid Alzheimers sjukdom	≥75 % primärvård ≥80 % specialistvård	Nej, primärvården 72% Ja, specialistvården 83%
	4. Regelbunden uppföljning	≥ 90 %	Nej
	5. Behandling med antipsykosläkemedel	≤10 % särskilt boende ≤5 % ordinärt boende	Nej, SÄBO: 15 % Nej, specialistvården 6% Ja; primärvården 3 %
	6. Levnadsberättelsen som grund för vårdens och omsorgens utformande	≥98 %	Nej, 72%
	7. Individuella miljöanpassningar i genomförandeplanen	≥98 %	Nej, 72%
	8. Strategier för hemötande i genomförandeplanen	≥98 %	Nej, 83
	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%

35



Nulägesrapport

-primärvård och specialistvård

Grundregistreringar

109

209 föregående period

Uppföljningar

149

175 föregående period

SveDems kvalitetsindex

Måluppfyllelse senaste 12 mån.

t.o.m. 2021-04-08

Föreg. %	Nuläge %	Kvalitetsindikator	Antal personer	Målvärden
80	83	Basal demensutredning	90 av 109	Helt: 90 Delvis: 70
		Funktions- och aktivitetsbedömning	Underlag saknas	Helt: 90 Delvis: 70
28	38	Diagnos inom 90 dagar	26 av 69	Helt: 98 Delvis: 75
86	70	Läkemedelsbehandlad Alzheimer	40 av 57	Helt: 80 Delvis: 70
96	92	Personer med demenssjukdom utan antipsykosläkemedel	225 av 245	Helt: 95 Delvis: 75
72	91	Initiativ till anhörigstöd vid diagnos	98 av 108	Helt: 95 Delvis: 70
98	99	Andel svar utan att 'Vet ei' uppavits	7122 av 7227 svar	Helt: 98 Delvis: 75

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

2021-10-21

www.svedem.se

37

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	85	Miljöanpassningar	17 av 20	Helt: 98 Delvis: 70
100	90	Strategier för bemötande	18 av 20	Helt: 98 Delvis: 70
50	40	Personcenterade 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	95	Läkemedelsgenomgång inom 12 mån	19 av 20	Helt: 98 Delvis: 70
100	25	Dokumenterat samtycke till begränsningsåtgärder	1 av 4	Helt: 98 Delvis: -

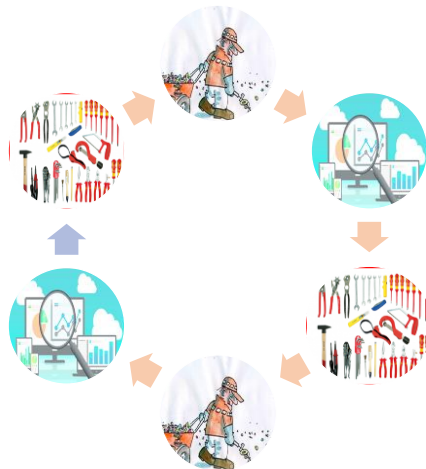
Teckenförklaring
 ● Mål helt uppfyllt (grön) ● Mål delvis uppfyllt (orange) ● Mål inte uppnått (röd) ○ Underlag för beräkning saknas (vit)

2021-10-21

www.svedem.se

38

Ergebnisse als Underlage fuer Qualitätsarbeit



Arbeit mit den Daten

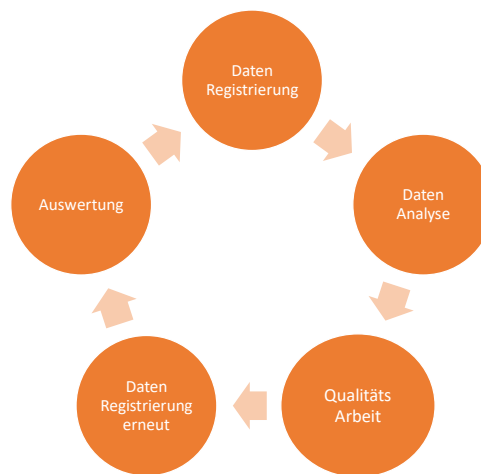


- Einheitsniveau
 - Praxis in Hudiksvall
 - Gedächtnis Sprechstunde

- Regionales Niveau



- Gesamtes Land



Qualitätsarbeit

- Lokale – regionale – nationale Richtlinien
- Neue Strukturen
- Vorlesungen, Ausbildung, Webbinarium



2021-10-21

www.svedem.se

41

Resultat der Qualitätsarbeit im Hausarztbereich

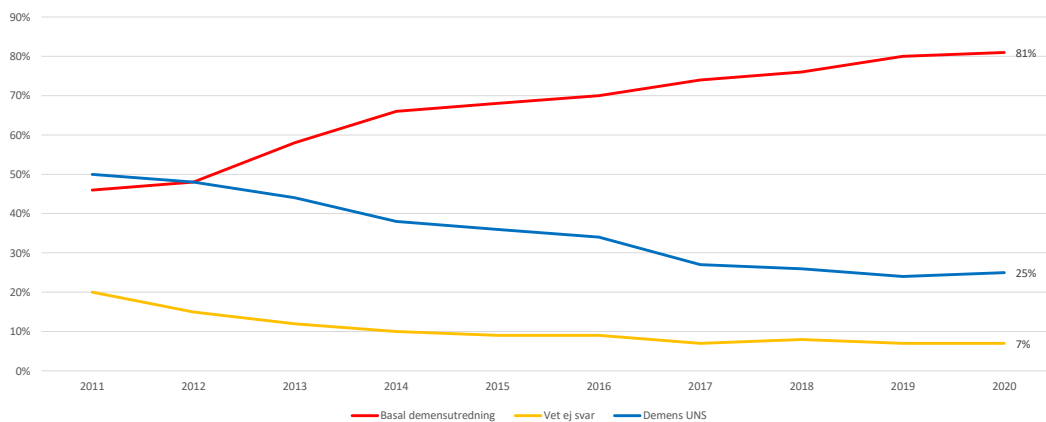
Resultat från primärvården	2011	2020
Basal demensutredning (andel patienter som utretts enl Socialstyrelsens riktlinjer för diagnos)	46%	81%
Demens UNS (andel patienter som erhållit en ospecificerad demensdiagnos)	50%	25%
Vet ej svar – grundregistrering (andel totala svar vid grundregistrering som besvaras med "vet ej")	20%	7%

2021-10-21

www.svedem.se

42

Bessere Abklärung => Spezifische Diagnose => Spezifische Behandlung



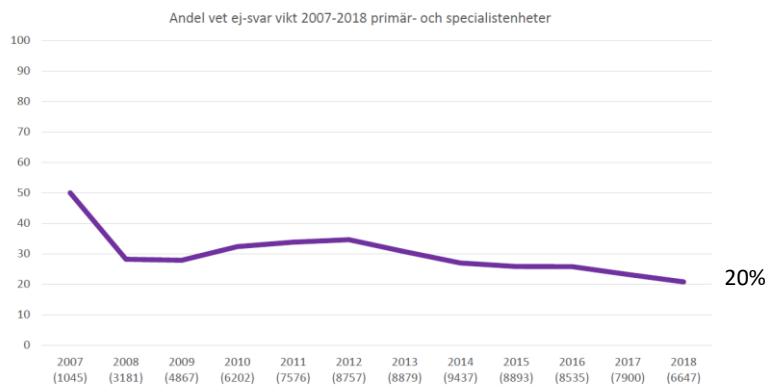
2021-10-21

www.svedem.se

43

“Weiss nicht” => Gewicht

Andel Vet ej-svar vikt dock hög



2021-10-21

www.svedem.se

44

Koordinator vor Ort



Region Värmland
Carina Stenmarker,

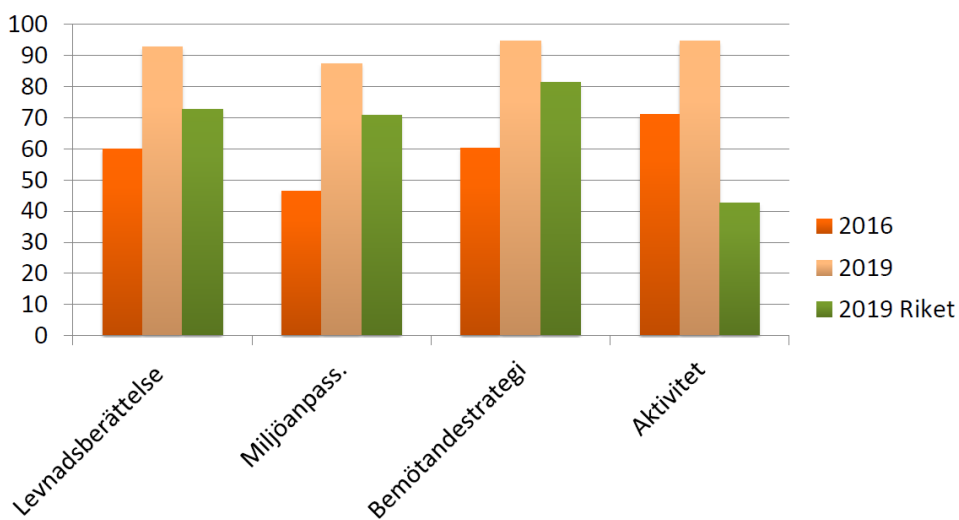
Pilotprojekte
"Eldsjäl"
Auszeichnungen, Preise

2021-10-21

www.svedem.se

45

Region Värmland - Demenzheime



2021-

5

Dokumente / Webinarium



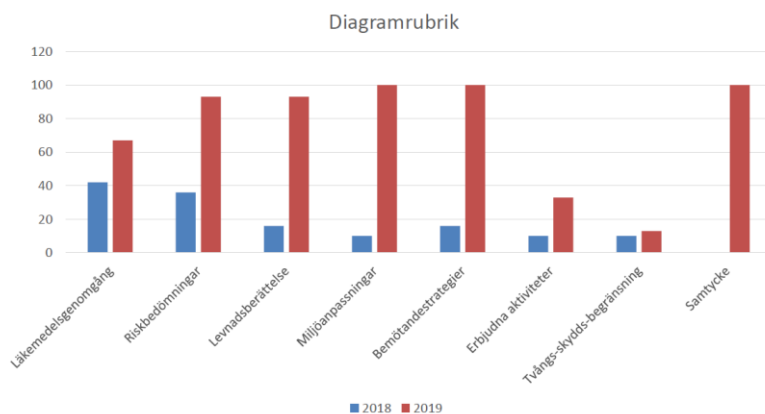
2021-10-21

www.svedem.se

47

Pilotprojekt Värmland

SveDem Hemtjänst



2021-10-21

48

Forskning



2021-10-21

www.svedem.se

49

Publikationer 2007-2020

- >80 wissenschaftliche Artikel
- 17 Artikel 2020
- 20 Examensarbeiten
- 6 Disputationen



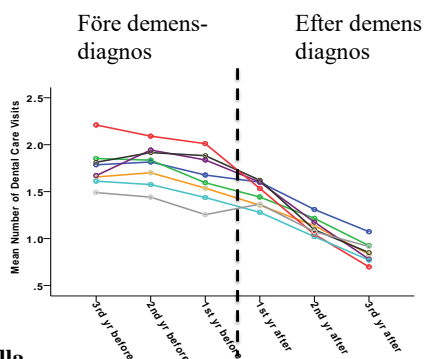
2021-10-21

www.svedem.se

50

Nach Erhalt einer Demensdiagnose gehen die Zahnarztbesuche deutlich zurueck!

Antal tandläkarbesök

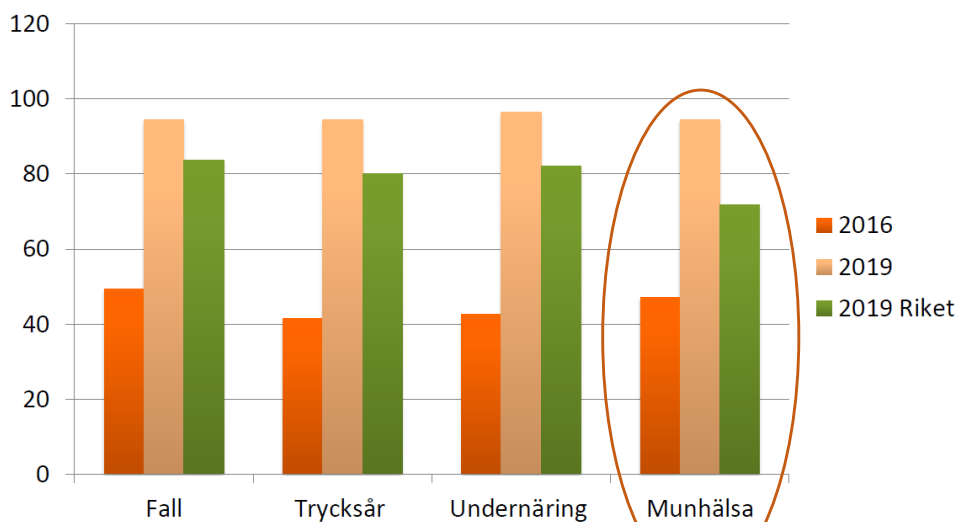



Färgerna
representerar personer
med olika typer av
demenssjukdomar

ÅTGÄRD:
Stöd behövs för att bibehålla
kontakt med tandvården

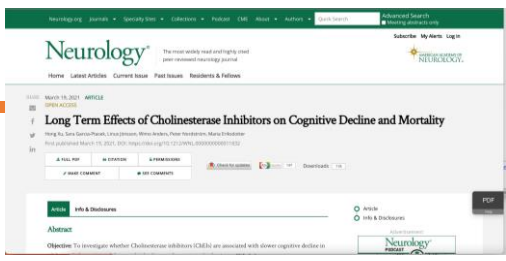
Fereshtehjehnad et al , Alz and Dem 2018

Region Värmland





SveDem
Svenska registret för
kognitiva sjukdomer/demenssjukdomar




Neurology®
The peer review journal of neurology
Home | Latest Articles | Current Issue | Past Issues | Residents & Fellows

March 16, 2021 | ARTICLE
OPEN ACCESS

Long Term Effects of Cholinesterase Inhibitors on Cognitive Decline and Mortality

Hong Ai, Sara Garcia-Perez, Luca Di Lorenzo, Maria Ines Araque, Peter Honecker, Maria Ines Araque
First published March 16, 2021. DOI: 10.1093/brain/wnab219

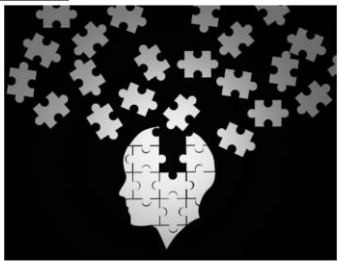
Abstract
Objective To investigate whether Cholinesterase inhibitors (ChEIs) are associated with slower cognitive decline in



LmV.
LäkemedelsVärlden, Omvårdande och läkemedel

Läkemedel | Antibiotikaresistens | Nya coronaviruset | Vaccin | Bloggar


Behandling | Läkemedel



Långvarig effekt av vanliga Alzheimer-läkemedel

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

PRESSRELEASE KI

 **Nyheter**

Nyhetsarkiv | Kalender | Medicinsk Vetenskap | The Conversation | Press tjänsten | Om KI Nyheter

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


Långsammare kognitiv försämring med vanlig behandling mot alzheimer

Neurology PODD http://traffic.libsyn.com/neurology/April2027202021_Neurology20Podcast_V3.mp3

2021-10-21

www.svedem.se

53



SveDem
Svenska registret för
kognitiva sjukdomer/demenssjukdomar

Tips, gute Ratschläge

- Zeit und Geduld
- Pilotprojekte
 - Interessierte Einheiten
 - Extra Hilfe und Unterstützung
 - Test und Weiterentwicklung
- Homepage
- Messen, Ausbildungen, present sein

2021-10-21

www.svedem.se

54

Tips, gute Ratschläge

- Rapport: gute Qualität => leicht zu verstehen und anzuwenden
 - Jahresrapport
 - Einheitsrapport
 - Öffentlicher Rapport
- Alle Mitarbeitergruppen sind wichtig!
- Variablen
 - Angepasst an die Richtlinien
 - Benutzer können Einfluss nehmen
- Anreize setzen, Auszeichnungen, Jahrestreffen (gratis)

55

Tack för uppmärksamheten!

Danke fuer Ihre Aufmerksamkeit!



56