



**BPSD**

*Svenskt register för Beteendemässiga och  
Psykiska Symptom vid Demens*

# Årsrapport 2014

## Förord

Nu har vi lämnat ytterligare ett år bakom oss, 2014, som var det år när satsningen ”Bättre liv för sjuka äldre” avslutades. Inom styrgruppen har vi haft flera diskussioner kring vad som kommer att hända nu? De statliga stimulansmedlen och satsningen på kvalitetsregister upphör. Kommer det fantastiska jobb som gjorts att avstanna? Hur mycket betyder pengarna till kommunerna och så vidare??

Fler och fler positiva signaler har kommit från hela riket att det är det nya arbetssättet med BPSD-registret som är det värdefulla och inte pengarna. De är skönt för oss att höra att arbetet kan leva vidare trots minskade resurser.

Fram till 2014 har man gjort 55 675 bedömningar hos över 23 000 unika patienter. Vi har 200 certifierade utbildare som bara under 2014 gjort över 400 utbildningar i Sverige. 5400 boende är anslutna i 282 kommuner. Imponerande siffror. Trots detta kan vi inte slå oss till ro, utan måste hela tiden arbeta på ytterligare förbättringar. Om man tittar på siffrorna kan man få fram många idéer till förbättringsarbete. Därför måste vi få alla, inklusive chefer, att förstå denna betydelse och bli ännu bättre på att analysera sina data. Det är ju på enhetsnivå utvecklingen skall ske så det direkt kan gagna patienterna. Frågor som; ”Hur är det med våra bemötandeplaner? Har alla rätt diagnos? Hur ser NPI-poängen ut? Har ogynnsamma läkemedel minskat?” Listan kan göras hur lång som helst. Läs årsberättelsen så börjar er hjärna skapa idéer till olika förbättringsarbete.

Jag vill även rikta ett stort tack till alla administratörer, certifierade utbildare, styrgruppen och personalen på vårt kansli som alla gör ett fantastiskt jobb.

Nu ser vi framemot att 2015 blir ett lika bra år.

PS Nya beräkningar visar att det idag finns 47 miljoner med demenssjukdom i världen och denna siffra kommer att öka till 132 miljoner 2050. 90 % får någon gång svår BPSD. Då är det inte bara ett problem för Sverige utan hela världen. En utmaning!! DS



Malmö 2014

Lennart Minthon

Registerhållare

Professor, överläkare

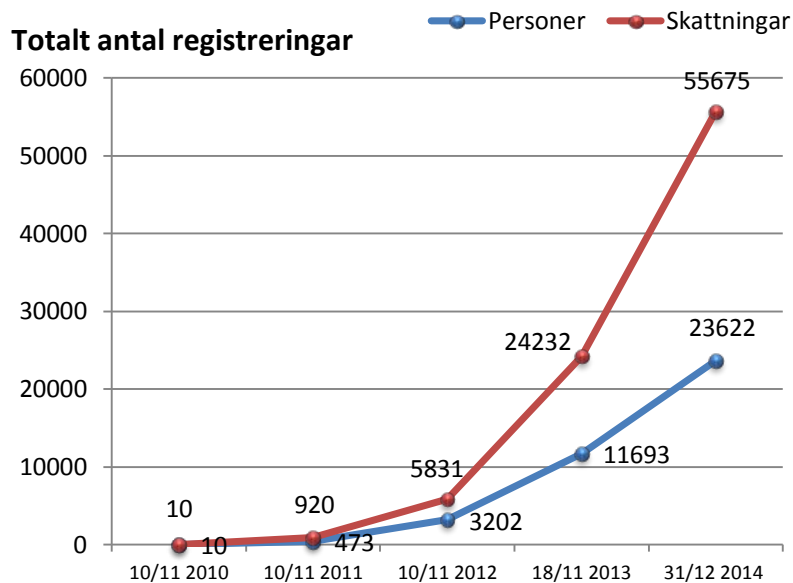
Minneskliniken, SUS

## Innehåll

Förord.....	1
Sammanfattning i siffror .....	3
Bakgrund .....	5
”Bättre liv för sjuka äldre” .....	5
Täckningsgrad.....	5
Anslutna enheter .....	6
Certifierade utbildare – Facilatorer/underlättare .....	6
Resultat från BPSD-registret.....	7
Diagnoser.....	7
Ålder och kön.....	8
Åtgärder för att minska förekomsten av BPSD.....	8
Förbättringsarbete.....	8
HDMI-projektet.....	9
Valideringsprojekt.....	9
Monitorering .....	9
Kvalitetsindikatorer.....	10
Presentation av BPSD-registret .....	11
Medverkat som utställare .....	12
Publikationer .....	12
Årligt möte .....	12
Återträffar .....	12
Styrgruppen.....	13
Anhörigrepresentant .....	14
Kansliet.....	14
Referenser .....	15
Bilaga.....	16
Bemötandeplan .....	16
Fysisk aktivitet .....	17

## Sammanfattning i siffror

På följande två sidor finns en kortfattad sammanfattning av BPSD-registrets utveckling fram till och med år 2014.



### Könsfördelning:

2012: Kvinnor 63 % Män 37 %

2013: Kvinnor 65 % Män 35 %

2014: **Kvinnor 66 % Män 34 %**

### Genomsnittsålder:

**80,7 år** (2012, 2013, 2014)

Kvinnor 81,8 år Män 78,8 år

### NPI-poäng i genomsnitt (både grundregistrering och uppföljning) :

2012: 24 poäng

2013: 22 poäng

2014: **22 poäng**

**Männen** har jämfört med kvinnorna något högre poäng på agitation, hämningslöshet & sömnstörningar.

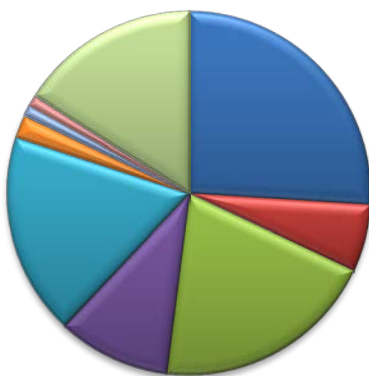
**Kvinnorna** har däremot något högre poäng på ångest & depression.

### Att fundera över ...

Fördelningen av diagnoser ser ungefär likadan ut som under 2012 & 2013.

"Alzheimers sjukdom med sen debut" har minskat något lite, medan "Annan demens" ökat något mot 2013.

Precis som året innan är andelen "Demensdiagnos saknas" respektive "Annan demens" de näst vanligaste grupperna och detta väcker fortfarande lite funderingar som det skulle vara intressant att veta mer om.



- |                        |                             |
|------------------------|-----------------------------|
| ■ Alz. sjd (sen debut) | ■ Alz. sjd (tidig debut)    |
| ■ Annan demens         | ■ Blanddemens               |
| ■ Demensdiagnos saknas | ■ Frontotemporal demens     |
| ■ Lewy Body demens     | ■ Parkinsons sjd med demens |
| ■ Vaskulär demens      |                             |

### När vi tittar på statistik från registret

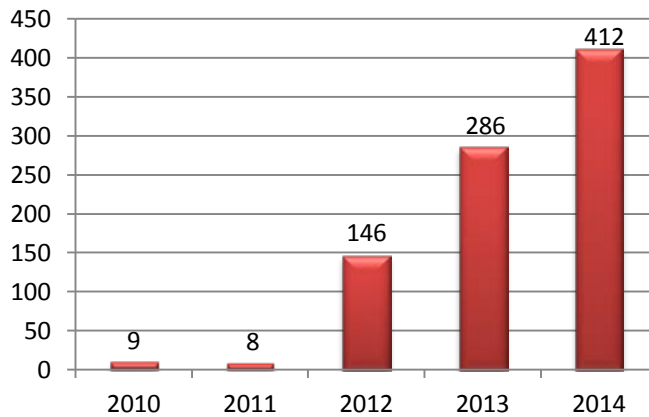
- ✓ Ca 75 % bedöms vara smärtfria. (Motsvarande siffra för 2012 var 50 %) Analgetika är insatt hos 45 % av alla registrerade (kvinnor 48 %, män 39 %)
- ✓ Vanligaste symtomet är agitation/upprördhet, lättretlighet/labilitet samt motorisk rastlöshet (Snittpoäng ca 3)
- ✓ Utevistelse, musik & sång samt personcentrerad aktivering ökar som specifika omvårdnadsåtgärder mot BPSD jämfört med föregående år.
- ✓ Bemötandeplan för BPSD finns hos ca 85 % av de registrerade personerna; en siffra som ökat något men där vi bör sträva efter att nå 100 %

Just nu har vi drygt **200 aktiva certifierade utbildare** runt om i nästan hela landet.

De utbildar på uppdrag av sin kommun, länsövergripande eller inom privata verksamheter.



Antal utbildningar per år

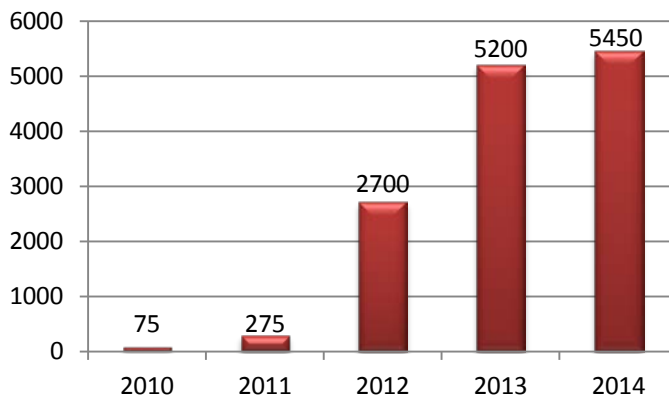


Hittills har drygt **13500 personer** deltagit i vår 2-dagarsutbildning!

Ca 50 % är undersköterskor.

Övriga yrkeskategorier: demenssjuusköterskor, sjuusköterskor & MAS:ar, chefer, vårdbiträden, samordnare, kvalitetsutvecklare, arbetsterapeuter, sjukgymnaster & några läkare.

Antal utbildade administratörer per år (ca)

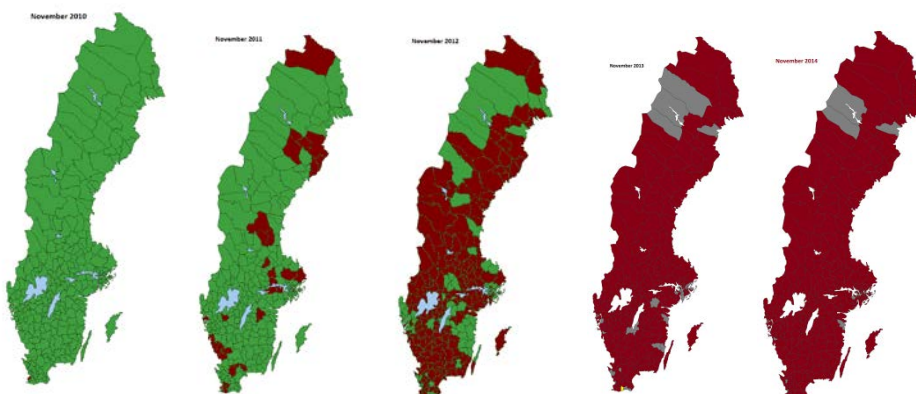


#### Att fundera över

- ✓ På vilket sätt används registrets statistik i förbättringsarbete?
- ✓ Vilken betydelse har cheferna för hur väl registret implementeras på enheterna?
- ✓ Hur ofta tittar enheterna på sin statistik?
- ✓ På vilket sätt är andra yrkeskategorier involverade i arbetssättet?

#### Täckningsgrad (2010, 2011, 2012, 2013, 2014)

**Rödmarkerat område** betyder att det finns anslutna enheter inom kommunen. Enheterna består av både kommunala & privata vårdgivare inom olika verksamhetsområden



#### Antalet anslutna kommuner:

2012: 206  
2013: 265  
2014: **282** (av 290)

#### Antal anslutna enheter:

2012: ca 1160  
2013: ca 2975  
2014: ca **4540**

## Bakgrund

Det finns ungefär 160 000 personer med demenssjukdom i Sverige. Risken att insjukna i demenssjukdom ökar med stigande ålder. Åtta procent av alla som är 65 år eller äldre och nästan hälften av alla som är 90 år eller äldre har en demenssjukdom. Antalet personer med demenssjukdom kommer att öka efter 2020, när det stora antalet personer som föddes på 1940-talet uppnår en hög ålder. Fram till år 2050 förväntas antalet personer med demenssjukdom nästan fördubblas, vilket innebär en stor framtida utmaning för samhället (Socialstyrelsen, 2014, a).

Nästan alla, 90 %, av de som drabbas av en demenssjukdom får **Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens – BPSD**. Detta kan yttra sig som oro, ångest, sömnproblem, depression etc. och orsakar stort lidande för personen med demenssjukdom, men även för närstående och vårdpersonal. Det finns många orsaker till BPSD; svårigheter att kommunicera pga den kognitiva nedsättningen, smärta, för höga eller för låga krav från omgivningen, felaktig medicinering, kroppslig sjukdom. För att minska förekomsten av BPSD är det viktigt att arbeta strukturerat;

1. Kartlägga frekvens och allvarlighetsgrad av BPSD
2. Analys av tänkbara orsaker
3. Åtgärder kopplat till orsaken
4. Uppföljning för att utvärdera effekten av åtgärden

Eftersom BPSD är så mångfacetterat krävs det många olika professioners kompetens – teamarbetet är mycket viktigt, något som även betonas i de Nationella Riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2010).

BPSD-registret syftar till att minska förekomsten av BPSD och lidandet som detta innebär och att genom detta, öka livskvalitén för personen med demenssjukdom

## ”Bättre liv för sjuka äldre”

Regeringens satsning ”Bättre liv för sjuka äldre” som genomfördes i samarbete med Sveriges Kommuner och landsting (SKL) avslutades 2014. BPSD-registret var en del i denna satsning och detta bidrog till en snabb spridning av registret.

## Täckningsgrad

Målgruppen för BPSD-registret är personer med demenssjukdom i en framskriden fas av sjukdomen. Dessa personer bor oftast i ett särskilt boende anpassat för personer med demenssjukdom. Enligt uppgifter från Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning år 2012 bodde drygt 29 900 personer med verkställda beslut om permanent särskilt boende i ett gruppboende för personer med demenssjukdom. Detta skulle innebära att täckningsgraden för BPSD-registret var 79 % år 2014.

Vi vet dock att många personer med demenssjukdom bor på särskilt boende som inte är anpassat för personer med demenssjukdom. En kartläggning från 2012 (Socialstyrelsen, 2014, a) uppskattade att ca 66 000 personer med demenssjukdom bodde på någon form av SÄBO (demensboende, SÄBO med hög bemanning, SÄBO med låg bemanning). Detta skulle ge en täckningsgrad på 36 % för BPSD-registret.

## Anslutna enheter

För att en enhet ska kunna ansluta sig till BPSD-registret krävs att ett team (chef, sjuksköterska, undersköterskor samt gärna arbetsterapeut, fysioterapeut, läkare) går en tvådagarsutbildning. Totalt har 13 500 personer genomfört denna utbildning fram till december 2014 och drygt 4 500 enheter är anslutna.

## Certifierade utbildare – Facilitatorer/underlättare

För att kunna möta upp det ökade intresset för registret har vi utbildningar för dem som önskar bli ”certifierade utbildare”. Dessa personer hjälper enheter i den geografiska närheten att ansluta sig och är ett stöd vid implementeringen. De finansieras av sin egen verksamhet och deras uppdrag ser väldigt olika ut; en del ansvarar för en del i en kommun och andra för hela län. Vid utgången av 2104 fanns det 212 certifierade utbildare fördelade över hela landet. BPSD-registret har tre regionala koordinators, Jenny Bengtsson, Håkan Minthon och Sigrid Kulneff som utbildar certifierade utbildare och därefter fungerar som mentorer och stöd åt dem. Detta sker bland annat genom personlig kontakt och genom regionala nätverksträffar.



Regional nätverksträff för Stockholm och Uppsala

En gång/år bjuder vi in alla certifierade utbildare till en heldag med workshops, föreläsningar och inspiration. Detta brukar vara en mycket uppskattad dag för oss alla inblandande och den ger kraft att driva utvecklingsarbetet inom demensvården vidare.



Drygt 60 certifierade utbildare från hela landet samlades i Malmö i november 2014.

Ytterligare ett sätt att hålla kontakt och sprida kunskap och inspiration är genom sociala medier och vi har en sluten grupp för de certifierade utbildarna för detta.

## Resultat från BPSD-registret

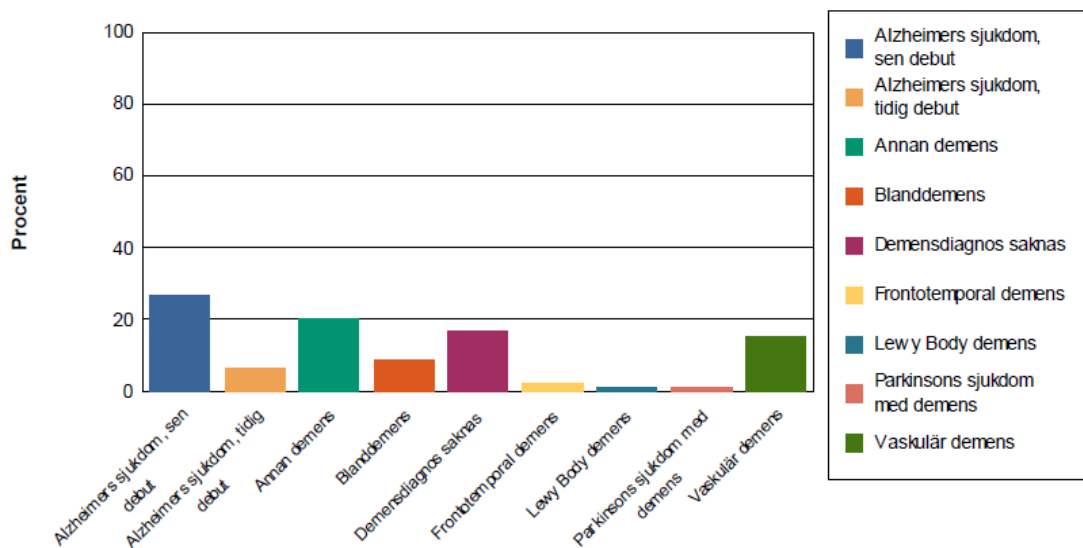
### Diagnoser

Enligt Brunnström et al (2009) är Alzheimers sjukdom vanligast förekommande bland demenssjukdomarna och därefter kommer vaskulär demens och blanddemens (Alzheimers sjukdom i kombination med vaskulär demens).

Nästan hälften av de som utreds inom primärvården får diagnosen Demens UNS (Utan Närmare Specifikation), vilket innebär att någon specifik diagnos inte har kunnat fastställas. Ibland kan det vara relevant att ställa diagnosen Demens UNS, men andelen är så stor att det tyder på att det finns brister i primärvårdens diagnosättning. Att så många inte får en specifik diagnos kan innebära att de inte heller får de behandlings-insatser som skulle behövas, som exempelvis läkemedelsbehandling vid Alzheimers sjukdom (Socialstyrelsen, 2014, b).

Av de personer som finns registrerade i BPSD-registret har nästan 50 % fått diagnosen Alzheimers sjukdom eller blanddemens (figur 1). Detta stämmer överrens med de angivna procenttalen mellan 40-60 % av diagnosformerna i Sverige. Även vaskulär demens på 16 % stämmer med beräknad förekomst. Däremot utgörs de 20 % ”annan demens” i huvudsak av demens UNS. Denna siffra tillsammans med de 18 % där demensdiagnos saknas representerar en stor andel av personer med demenssjukdom där det i enlighet med resonemanget ovan kan innebära att en stor andel av personer med demenssjukdom i särskilda boenden inte får tillgång till de behandlingsåtgärder som följer med en mer specifik demensdiagnos.

### Diagnos - Riket



Figur 1 Fördelning av demensdiagnoser i registret tom 2014-12-31

Den höga andelen ”demensdiagnos saknas” kan bero på felregistrering. Vi har vid monitorering funnit att ”ospecificerad demens” i journalen har registrerats under sökordet ”demensdiagnos saknas”. Läs mer om detta under avsnittet ”Validering”.



## **Alder och kön**

En övervägande majoritet av de registrerade individerna var kvinnor; 65,8 %. Medelåldern för de registrerade kvinnorna var 81,8 år och för männen 78,8 år. Medianåldern för kvinnorna var 83 år och för männen 80 år.

## **Åtgärder för att minska förekomsten av BPSD**

Enligt de Nationella riktlinjerna (Socialstyrelsen, 2010) är grunden för behandling av BPSD en personcentrerad omvårdnad. En viktig del i detta är att bemötandet anpassas till den enskilde individen. I BPSD-registret ska det upprättas en bemötandeplan som ska vara kortfattad men personcentrerad. Andelen av de registrerade personerna som har en bemötandeplan har ökat från 79 % 2011 till nästan 85 % år 2014. I bilagan finner du en utförligare beskrivning av bemötandeplan.

En annan viktig åtgärd kan vara fysisk aktivitet och även om detta finns en utförligare text i bilagan.

## **Förbättringsarbete**

Att stimulera anslutna enheter att använda sina data i förbättringsarbete är en viktig del i ett kvalitetsregisters arbete. För att de deltagande enheterna ska stimuleras till att använda sina utdata i förbättringsarbeten måste de vara aptitliga. Ett arbete för att förbättra utdataportalen med hjälp av Qlikview har påbörjats under 2014.

I början av 2014 gick en enkät ut till 400 chefer för de anslutna enheterna (svarfrekvens 15 %)

75 % av de som svarade angav att de använder BPSD-registret i någon form av förbättringsarbete men oftast på individnivå. 80 % angav att de kan se positiva effekter av införandet av registret, exempelvis;

- Bättre individuellt omhändertagande och stöd till boende
- En mer levande diskussion runt dessa frågor och ett mycket mer individanpassat tänk.
- Vi har sista året flera som flyttar in på boendet som har BPSD problematik. Om vi inte använde skattningen så skulle vi få större problem att klarar av de dementa när det bl a är tillsammans vid måltider etc. Vi har tagit fram bemötandeplaner där det beskrivs bl a hur vi ska avleda i olika situationer.
- Synliggör vårdtagarens symtom på ett bra sätt, man kan jämföra olika resultat vid olika åtgärder/tillfällen, om man har gjort rätt åtgärd t ex.
- Ja, det engagerar undersköterskorna. Ju fler de registrerar ju mer medvetna om fördelarna blir de. Vi har bara varit igång i knappt 4 månader så alla har inte förstått arbetssättet och förstått fördelarna.
- Minskad BPSD
- Bättre teamarbete, träna på att ge varandra feedback, reflektion
- Meningsfullare arbete
- Tydliga mål
- Undersköterskornas viktiga arbete har blivit mer tydligt
- Minskning av läkemedel till brukare. Lugnare tillvaro i och med att aktiviteter förändras och blir mer individuell.

53 % angav någon form av hinder vid införandet av registret, exempelvis;

- Det är svårt med att komma med omvårdnadsåtgärder, när man har provat mycket
- När viktiga personer slutar så tappar man fart länge
- Alltid när det är nya saker man behöver lära sig så har det tagit lite mer tid. Nu är vi på banan och det beror på ett stort engagemang från personalen.
- Tid att utföra skattingarna och kompetens, vi har haft underbemanning av SSK en längre tid och de är centrala i arbetet att skatta.
- Kanske inte med själva registret, men vi har ytterst få boende som har en diagnos, så vi har bara använt det för att försöka lösa problem kring vissa boende.
- Vi har haft dataproblem att komma in i systemet.
- Att få med sig alla (omsorgspersonal, HoSV-personal, chefer, politiker) i processen

## HDMI-projektet

Registret medverkade i HDMI-projektet (Hip-Makula-Dementia-Improvement) ett projekt lett av RC-Syd kring hur kvalitetsregister optimeras för kliniskt förbättringsarbete. Här deltog enheter från Täby, Örkelljunga, Gotland och Gävle (se bilaga).

## Valideringsprojekt

Jenny Bengtsson, regional koordinator för BPSD-registret, utförde under 2014 ett valideringsprojekt i samarbete med enheter som gjort många registreringar.

Resultatet visade bland annat;

- brister när det gällde korrekt diagnos jämfört med journal
- brister i bemötandeplanerna
- brister i journalföringen gällande blodtryck
- god överensstämmelse mellan registrerade läkemedel och läkemedelslistan i journalen.

Rekommendation: Vid varje registreringstillfälle är det en stor fördel att sjuksköterska är närvarande. Uppgifterna som skrivs in i registret måste vara styrkta av en journalanteckning.

Vi kommer dessutom att lägga in förtydligande av diagnoser för att säkerställa att dessa registreras korrekt.

## Monitorering

Kontroll mot källdata, monitorering, är en tidskrävande valideringsmetod.

Monitoreringen går till på följande sätt; efter att ett uppdragsavtal har tecknats mellan företrädarna för registret och enheten (detta för att säkra sekretessen) avtalas en lämplig tid för monitorering. Den som ansvarar för registreringen samt en person som har tillgång till patientens journal (oftast en sjuksköterska) ska vara närvarande vid monitoreringen. Det är även önskvärt att enhetschefen deltar. Den som ansvarar för registreringarna vid enheten loggar in i registret och den ansvarige sjuksköterskan loggar in i journalsystemet. Den som ska monitorera sitter med en checklista för samtliga variabler som finns i registret och har alltså ingen direktkontakt med journalsystemet. Därefter går man systematiskt genom samtliga variabler och noterar om det som finns inlagt i registret överensstämmer med det som finns i journalen. Detta är ett mycket tidsödande arbete, men det ger många vinster;

- Vi får träffa personalen på "hemmaplan" och se hur verksamheten fungerar
- Enheterna får direkt feedback på sitt arbete
- Det ger en ökad förståelse för användningen av registret
- Det är lättare att åtgärda eventuella fel
- Det ger ett diskussionsunderlag som ökar motiveringen till registrering
- Det är ett utbildningstillfälle för enheten (hur man kan använda sina data etc) vilket kvalitetssäkrar framtida registreringar

De enheter där monitorering har utförts har samtliga varit mycket positiva till detta och uppger att de har fått ökad motivering till att registrera.

De svårigheter som finns gällande monitorering på detta sätt är framför allt tidsåtgången och logistiken (att de som ska vara med vid monitoreringen verkligen är i tjänst). En annan svårighet är att alla uppgifter som finns inlagda i registret inte går att återfinna i journalen. Detta gäller främst ”mjuka värden” som ”daglig positiv samvaro” eller att vissa medicinska parametrar inte är uppdaterade (puls, blodtryck etc). I vissa fall saknas dokumentation om patientens diagnos.

Enhetens namn	Ort	Datum för monitorering
Myrbergiska	Uppsala	2014-01-07
Kärråkra avd 1	Eslöv	2014-01-29
Vapengränd	Västervik	2014-02-10
Midskogen	Luleå	2014-04-03
Solsången	Östersund	2014-04-08
Pålsbo	Halmstad	2014-04-29
Väsbyhemmet	Höganäs	2014-08-20
Sandbäcksgatan	Karlstad	2014-09-10
Svartedalsgatan	Göteborg	2014-09-16
Ekegården	Hässleholm	2014-09-30
Sandbäckens äb	Sjöbo	2014-09-12
SHT	Tidaholm	2014-10-24
Midgård	Tidaholm	2014-10-24
Syregården	Ljungbyhed	2014-10-23
Skiftesvägen 2A	Landskrona	2014-11-06
Kampementet	Stockholm	2014-11-12
Österbo	Perstorp	2014-11-07
Torshaga	Mönsterås	2014-12-03
Smörblomman	Mönsterås	2014-12-03
Åshaga	Mönsterås	2014-12-03

Översikt av monitorering år 2014

## Kvalitetsindikatorer

Enligt Socialstyrelsen (2015) behövs det indikatorer för att kunna mäta och följa upp verksamheter. Indikatorer ska synliggöra och spegla kvalitet eller effektivitet för god vård och omsorg.

Socialstyrelsen har satt upp ett antal kriterier som stöd vid fastställande av en indikator och för att särskilja dessa från andra nyckeltal eller bakgrundsmått. De är enligt följande;

Indikatorn ska ange riktning, dvs. att höga eller låga värden är uttryck för bra eller dålig kvalitet och/eller effektivitet.

Indikatorn ska vara relevant och belysa ett område som är viktigt för verksamheten att förbättra och som speglar någon dimension av kvalitet och/eller effektivitet i utfallet.

Indikatorn ska vara valid, vilket innebär att den mäter det den avser att belysa och att den mäts på ett tillförlitligt sätt i ett system som samlar in data på ett likartat sätt år efter år.

- Indikatorn ska vara vedertagen och bygga på kunskap, t.ex. riktlinjer, vetenskap, laglig grund, beprövad erfarenhet, konsensus eller kunskap inhämtad från den det berör (patienten eller brukaren).
- Indikatorn ska vara påverkbar så att en huvudman eller utförare inom offentligt finansierad verksamhet i kommuner eller landsting ska kunna påverka indikatorns utfall.
- Indikatorn ska vara mätbar och ska kunna mätas med nationellt tillgänglig och kontinuerligt insamlad data.

Indikatorer bör även uppfylla följande;

- Indikatorn bör ha en målnivå när så är möjligt.
- Indikatorn bör vara rikstäckande och möjlig att bryta ned på olika nivåer. Det innebär en strävan att ha med alla kommuner, landsting och enheter i en jämförelse som har ett uppdrag och arbetar med någon verksamhet inom den offentligt finansierade sektorn.
- Indikatorn kan utgå från olika datakällor som produceras av olika aktörer inom området.

De kvalitetsindikatorer som kan mätas på individnivå, enhetsnivå och i riket är följande;

1. Minska förekomsten av BPSD
2. Minska användningen av olämpliga läkemedel
3. Minska förekomsten av smärta hos personer med demenssjukdom
4. Öka antalet bemötandeplaner
5. Öka andelen personer som får en läkemedelsgenomgång
6. Öka användandet av demensläkemedel
7. Öka frekvensen av uppföljningar av personer med BPSD

Deltagande enheter kan hämta ut sina resultat on-line och under hösten 2015 kommer kvalitetsindikatorerna under punkt 1 till 6 att publiceras öppet på registrets hemsida. Kvalitetsindikatorn *öka frekvensen av uppföljningar* kan ses som antalet registreringar i förhållande till antalet registrerade personer. Denna kvot har ökat från i genomsnitt 1,8 registreringar/person år 2012 till 2,4 registreringar år 2014.

## **Presentation av BPSD-registret**

Under det gångna året har intresset för BPSD-registret varit stort och det framförts muntliga presentationer på följande stora konferenser;

- Alzheimer´s Association International Conference, AAIC 14-18/7 i Köpenhamn (se bilaga)
- Skandinavisk konferens, God demensomsorg – en fråga om ledarskap? 20-21/10 i Stockholm

Registret har även presenterats vid ett flertal tillfällen inom satsningen för ”De mest sjuka äldre” samt vid mindre konferenser.

## Medverkat som utställare

Att medverka som utställare är ett utmärkt tillfälle att träffa användare och svara på frågor kring registret. Vi har medverkat som utställare vid många olika konferenser bla;

Kvalitetsregisterdagarna, Skånska demensdagen, Svenska Demensdagarna

## Publikationer

Det har inte publicerats några vetenskapliga artiklar utifrån data från registret däremot två D-uppsatser (se bilaga).

## Årligt möte

Det årliga mötet var förlagt till Malmö den 19/11, i sjukhusets jubileumsaula. Det var 350 deltagare från Karesuando i norr till Trelleborg i söder som deltog. Under dagen presenterades aktuella data från registret och tre verksamheter berättade om sina erfarenheter av att använda registret. Resultat från den första vetenskapliga studien presenterades, liksom ett magisterarbete, en föreläsning om demenssjukdomar och en om välbefinnande vid demenssjukdom. Samtliga föreläsningar filmades och lades på registrets hemsida så att fler kan få ta del av dem

<http://www.bpsd.se/okategoriserade/filmer-fran-arliga-motet-2014/>

## Återträffar

För att stimulera de anslutna enheterna har vi under 2014 arrangerat återträffar. Dessa har varit både kommunövergripande och regionsövergripande och tagit upp goda exempel på hur man kan använda registret i förbättringsarbete och varit ett forum för diskussioner och frågeställningar.

Under 2014 hade vi återträffar i; Bollnäs, Gotland, Gävleborg, Göteborg, Halmstad, Härnösand, Kalmar, Karlstad, Linköping, Ljungby, Luleå, Lycksele, Malmö, Mark, Norrköping, Stockholm, Sörmland, Tingsryd, Umeå, Växjö, Örebro, Örkelljunga, Östersund.

Återträff från Mark i augusti 2014



## Styrgruppen

Styrgruppen hade arbetsmöten under fyra heldagar 2014 och gruppen består av;

Registerhållare	Lennart Minthon, professor, Minneskliniken Skånes Universitetssjukhus
Landskoordinator	Eva Granvik, sjuksköterska, fil mag. Kunskapscentrum för demenssjukdomar, Region Skåne
Ledamot	Katarina Nägga, överläkare Minneskliniken Skånes Universitetssjukhus
Ledamot	Anita Källman, sjuksköterska Geriatriska mottagningen, universitetssjukhuset, Linköping
Ledamot	Bertha Ragnarsdottir, kurator, fil mag. Linköpings kommunala äldreomsorg
Ledamot	Håkan Minthon, sjuksköterska Kunskapscentrum för demenssjukdomar, Region Skåne
Ledamot	Sara Jönsson, undersköterska Kunskapscentrum för demenssjukdomar, Region Skåne
Ledamot	Marie Ternström, sjukgymnast Sandvikens kommun
Ledamot	Solweig Brändström, arbetsterapeut, fil mag. Geriatriskt centrum, NUS, Umeå
Ledamot	Anita Asplund, ordförande Alzheimerföreningen Helsingborg/Höganäs



Bakre raden; Solweig Brändström, Lennart Minthon, Eva Granvik, Håkan Minthon, Anita Källman, Katarina Nägga  
Främre raden; Anita Asplund, Bertha Ragnarsdottir, Marie Ternström

## Anhörigrepresentant

Anhörigrepresentanten *Anita Asplund* har under 2014

- deltagit i administratörsutbildningen för BPSD-registret i Malmö, två dagar
- medverkat som "patient" i informationsfilmen "Individuell vårdplanering-SIP"
- medverkat/deltagit i tre läroseminarier om "Förbättringsarbete i vården med hjälp av BPSD-registret" i Malmö/Stockholm
- medverkat/deltagit i utbildningen "Patientmedverkan i kvalitetsregisterarbete" i Stockholm, tre dagar
- informerat om "att arbeta med BPSD-registret" i Alzheimerföreningen Helsingborg-Höganäs samt Komvux-utbildningar i Åstorp och Helsingborg

## Kansliet

Kansliet för BPSD-registret finns vid, Kunskapscentrum för demenssjukdomar, Minneskliniken, Skånes universitetssjukhus i Malmö och bemannas av följande personer;

Support och hemsida	Maggie Andersson, undersköterska
Support och ekonomi	Karin Sjölin, undersköterska
Regional koordinator	Jenny Bengtsson, sjuksköterska
Regional koordinator	Håkan Minthon, sjuksköterska
Regional koordinator	Sigrid Kulneff, sjuksköterska
Nationell koordinator	Eva Granvik, sjuksköterska



Eva Granvik

Maggie Andersson

Karin Sjölin

Sigrid Kulneff

Håkan Minthon

Jenny Bengtsson

## Referenser

Brunnström, H., Gustafson, L., Passant, U., Englund, E. (2009) Prevalence of dementia subtypes: a 30-year retrospective survey of neuropathological reports *Arch Gerontol Geriatr.* Jul-Aug;49(1):146-9

Socialstyrelsen (2010) Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom

Socialstyrelsen (2014a) Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012

Socialstyrelsen (2014b) Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014. Rekommendationer, bedömningar och sammanfattningar.

Socialstyrelsen (2015) <http://www.socialstyrelsen.se/indikatorer/omindikatorer>



## Bilaga

### Bemötandeplan

Texten nedan (skriven av Bertha Ragnarsdottir, kurator och Anita Källman, sjuksköterska, båda i styrgruppen för BPSD-registret) kan ses som en inspiration till bemötandeplanen. Denna ska dock inte förväxlas med eller ersätta genomförandeplanen.

Bemötandeplanen ska vara ett stöd för all personal för att kunna anpassa vården och bemötandet till den enskilde. En viktig sak är att kompensera där det behövs och tillvarata bevarade funktioner. Personen behöver stöd, guidning och/eller konkret hjälp utifrån vilka förmågor och specifika demenssymtom han/hon har.

Det förekommer att vi personal både överskattar och underskattar personers förmåga och att miljön och bemötandet antingen bli för kravfyllt eller för stimulifattig eller både och.

Personer med demenshandikapp har ofta svårt att förstå sammanhang, tillvaron blir lätt fragmentiserad och där är vi som personal kittet och kan bidra till att skapa trygghet och känsla av sammanhang.

Vilka BPSD har personen och hur kan de förstås? Hur kan vi möta en person med ångest och oro? Hur gör vi när han/hon blir arg? Hallucinerar etc.?

Kunskap om levnadsberättelsen, vanor och personlighet är ytterligare en viktig del som behövs för att göra en personcentrerad bemötandeplan.

För att bemötande ska fungera som en del i behandling måste vården och omsorgen utgå från ett personcentrerad synsätt och bygga på kontinuitet.

Bemötandet är inte ett mekaniskt förhållningssätt utan behöver införlivas med vår egen ”repertoar” med äkta känsla och värme. Kompetensen bygger på en sammansättning av olika sorters kunskap som handlar alltifrån kunskap om demenssjukdom, värderingar, förmåga till kommunikation och förtrogenhet.

Bemötandeplanen revideras fortlöpande. Det är ett levande dokument som fortlöpande behöver kommuniseras i teamet.

Den personcentrerade bemötandeplanen kan skrivas på olika sätt men den bör vara enkel, kortfattad och ta upp huvudsakerna. Blir det för mycket är erfarenheten att den inte används.



## Fysisk aktivitet

En annan åtgärd för att minska förekomsten av BPSD kan vara fysisk aktivitet. I texten nedan ger styrgruppsmedlemmen och fysioterapeuten Marie Ternström lite tips om detta.

Rörelse - fysisk aktivitet - är ett grundläggande behov hos människan. De positiva effekterna av hälsofrämjande fysisk aktivitet strömmar in från allt fler håll, som förebyggande och lindrande vid en rad olika sjukdomstillstånd, så även vid demenssjukdom. Hur fysisk aktivitet kan ordinerars, alltså vilket sätt, hur mycket och hur ofta man ska röra på sig, beskrivs i bland annat FYSS som är en motsvarighet till läkemedlens FASS. Här finns rekommendationen att personer med demenssjukdom har samma behov av hälsofrämjande fysisk aktivitet som övriga befolkningen, vilket är 150 minuter i veckan så att man upplever måttlig ansträngning.

Personer med demens kan få svårigheter att vara fysiskt aktiva på grund av att man kan känna sig trött och initiativlös, att man inte törs eller kan promenera för att man inte hittar i omgivningen, eller att man inte klarar de sociala kraven och reglerna kring olika sporter och idrotter.

Man bör också fråga sig om begränsningar i möjligheterna att röra sig, t ex att inte få gå ut själv, kan framkalla eller späda på beteendestörningar och psykiska symtom. Det är hursomhelst logiskt, och bevisat med forskning, att om man inte rör sig så tappar man förmågor, och risken för att ramla och skada sig ökar.

Fysisk aktivitet vid demenssjukdom kräver personcentrerat synsätt där man utreder personens vilja och motivation, hur mycket personen orkar och vad som är lagom utmanande för att ge den effekt man önskar. Promenader i olika form är bra, motionscykling och styrketräning är utmärkt.

Fysisk träning för att öka förmågor, som styrketräning, bör även i hög ålder ligga på en belastning som man nått och jämnt klarar av, med stor vikt och ganska mycket hastighet i rörelserna. Om personen har andra sjukdomar eller funktionshinder måste man väga in även dessa. Tänk på att beskriva *hur:et*; hur långt, hur fort, eventuella hjälpmedel, inne och/eller ute samt behovet av stöd och vägledning från personal.

Här kan man få god hjälp av teamets fysioterapeut (sjukgymnast) för att lägga upp en plan med lämpligt mål och innehåll.