

# Årsrapport 2011



Lennart Minthon, registerhållare  
Katarina Nägga, styrgruppen för BPSD-registret  
Eva Granvik, landskoordinator

## Innehållsförteckning

Registerhållarens förord .....	3
Sammanfattning .....	4
Bakgrund .....	5
Antal registreringar .....	6
Ålder .....	7
Diagnoser .....	7
Förekomst och allvarlighetsgrad av BPSD .....	8
Exempel på olika symtom över tid.....	9
Agitation.....	9
Ångest.....	9
Tänkbara orsaker till BPSD.....	10
Smärta.....	10
Blodtryck .....	10
Vårdåtgärder.....	11
Läkemedel .....	12
Demensspecifik behandling .....	12
Neuroleptika .....	12
Anslutna enheter.....	13
Utbildning.....	13
Årligt möte .....	13
Styrgrupp .....	14
Referensgrupp .....	14
Samarbete med EyeNet Sweden .....	14
Presentationer .....	15
Vetenskapliga presentationer .....	15
Publikationer .....	15
Referenser.....	15

## Registerhållarens förord

BPSD-registret är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att minska förekomsten av **B**eteendemässiga och **P**sykiska **S**ymtom vid **D**emens genom i första hand omvårdnadsåtgärder. Registret startade 1 november 2010 och ingår sedan hösten 2011 i socialdepartementets satsning för de mest sjuka äldre.

Via BPSD registret kan vi i framtiden tillskapa oss unik kunskap som sedan kan spridas ut i hela Sverige. Den stora anslutningen ger oss ”statistisk power”, där vi kan studera och analysera:

- förekomsten av BPSD i Sverige
- evidensgrad av icke-farmakologisk behandling/omvårdnadsåtgärder
- hälsoekonomiska vinster
- följa läkemedelsutvecklingen
- goda exempel

Denna kunskap blir ovärderlig för oss alla och förhoppningsvis kan vi i Sverige bli bäst på omvårdnaden av personer som drabbats av demenssjukdom med BPSD. Det är en utmaning för oss alla!

Det är ett mycket viktigt arbete som läggs ner på BPSD-registret av de anslutna enheterna och styrgruppen vill rikta ett innerligt tack till er alla! Ni bidrar till en bättre och personcentrerad vård för personer med demenssjukdom.

Registerhållare, Lennart Minthon

## Sammanfattning

BPSD-registret togs i drift i november 2010 och deltagande enheter är relativt få, vilket gör att det inte går att dra några säkra slutsatser utifrån de data som presenteras i årsrapporten. De uppgifter som presenteras är endast exempel på data som går att ta ut ur registret.

Ett systematiskt arbete för en förbättrad demensvård kan inte vara en ”dagslända” utan innebär ett ändrat arbetssätt och uthållighet. Därför är det glädjande att se att man redan under det första året följer registrets intention med uppföljningsregistreringar, vilket är en förutsättning för långsiktiga resultat.

Under första året så kan vi se att 17 % av de personer som registrerats saknar känd demensdiagnos. Denna siffra har varit konstant under året, dvs. oberoende av antalet registrerade personer. Det är förstås mycket viktigt att följa denna trend framöver. Det går även att utläsa att användandet av neuroleptika är fortsatt relativt hög. Detta är ju en av kvalitetsindikatorerna för de Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom, som även den kommer att fortsätta att följas. Förhoppningen är att ett ökat användande av icke-farmakologiska interventioner mot BPSD kan minska bruket av neuroleptika och andra läkemedel. Här finns ett utrymme för förbättringsarbete.

Registret ingår i socialdepartementets satsning för de mest sjuka äldre och intresset för att ansluta sig är mycket stort i hela landet. Vi ser en kraftig ökning i deltagande enheter vilket kommer att ge ett större och mer representativt underlag för kommande årsrapporter. Många enheter hör dock redan av sig och berättar att de upplever att registret är ett stort stöd för att minska förekomsten av BPSD.

## Bakgrund

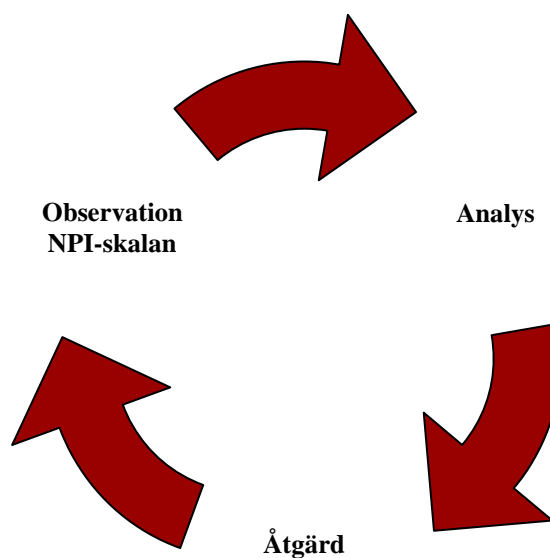
I Sverige finns idag ca 148 000 personer med demenssjukdom och ca 50 % av dessa bor på någon form av demensboende/särskilt boende. **B**eteendemässiga och **P**sykiska **S**ymtom vid **D**emens (BPSD) förekommer någon gång under sjukdomsförloppet hos 90 % av dem som får en demenssjukdom och det orsakar stort lidande för den enskilde individen, men även för närstående och vårdpersonal (Socialstyrelsen, 2010). Det finns många olika faktorer som kan orsaka BPSD t.ex. kroppslig sjukdom, en miljö som inte är anpassad till de handikapp personer med demenssjukdom har, felaktigt bemötande och ej sällan felaktig medicinering.

För att minska förekomsten och allvarlighetsgraden av BPSD krävs det struktur;

1. Observation av symtom
2. Analys av bakomliggande orsaker
3. Personcentrerade åtgärder för att minska BPSD
4. Utvärdering genom observation av symtom

(Läkemedelsverket, 2008)

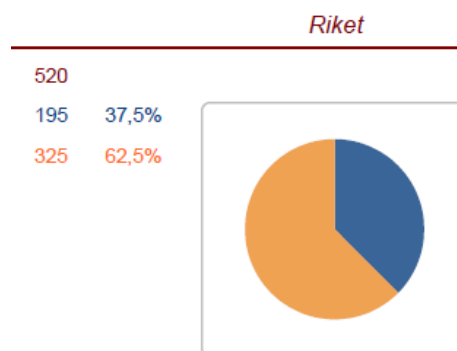
BPSD-registret är uppbyggt enligt denna struktur och fungerar som ett stöd för personalen i den dagliga omvårdnaden av personen med demenssjukdom.



Syftet med BPSD-registret är att kvalitetssäkra omvårdnaden av personer med demens-sjukdom och att uppnå ett likvärdigt omhändertagande av denna patientkategori över hela landet. Förekomst av BPSD kan ses som ett mått på en försämrad livskvalitet för individen. Att bli bemött på rätt och värdigt sätt kan innebära en högre livskvalitet och även minskad läkemedelsförbrukning samt ett upprätthållande av funktionell förmåga, vilket innebär mindre belastning för vårdarna.

## Antal registreringar

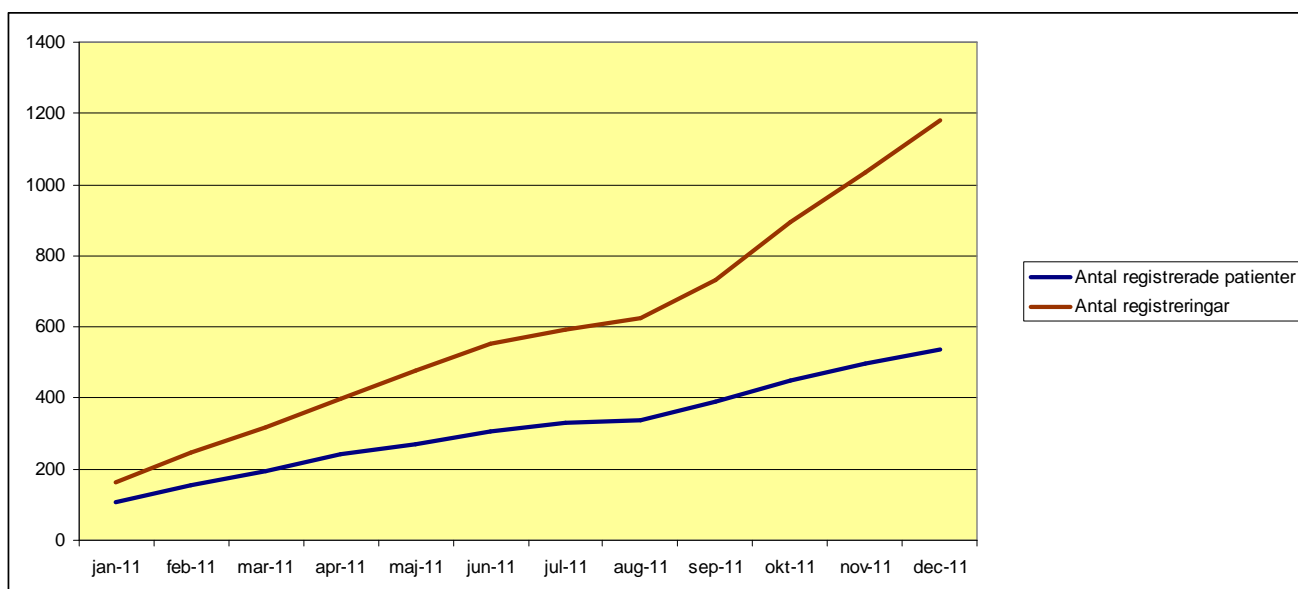
Under 2011 registrerades totalt 520 individer i registret och av dessa var 37,5 % män och 62,5 % kvinnor



### Antal registrerade individer, år 2011

Sammanlagd    Män    Kvinnor

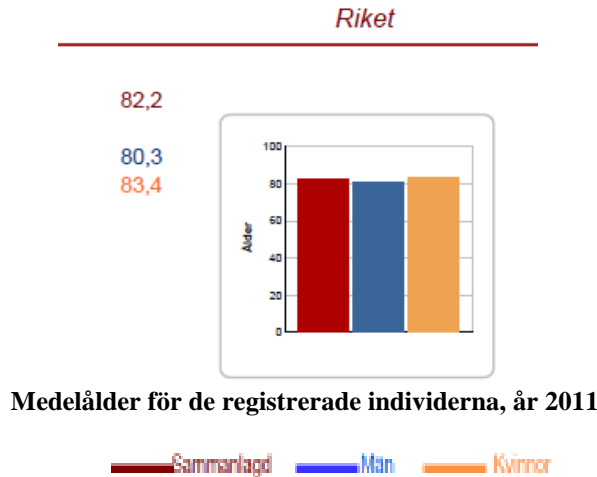
Totalt gjordes det 1064 registreringar, vilket innebär cirka två registreringar/individ. Detta visar på att de deltagande enheterna gör uppföljningar och har kommit igång med det strukturerade arbetssätt som BPSD-registret innebär.



**Diagram över antalet registrerade individer och antalet registreringar under 2011.**

## Ålder

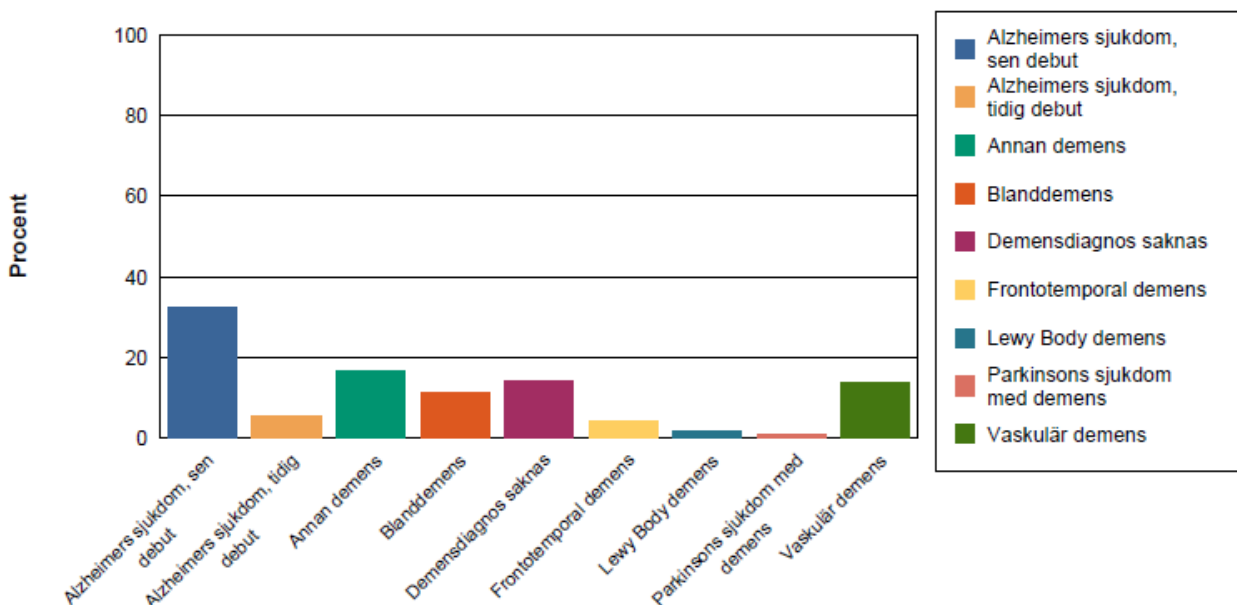
Medelåldern för de registrerade individerna var 82,2 år (kvinnor: 83,4 och män: 80,3)  
 Medianåldern för de registrerade individerna var 84 år (kvinnor: 85 år och män 82 år)



## Diagnoser

I BPSD-registret ska uppgifter om demensdiagnos registreras. Det finns även möjlighet att registrera ”demensdiagnos saknas” eftersom det finns ett mörkertal för demensdiagnos; personer med kognitiv svikt vårdas på särskilda boenden utan att ha demensdiagnos. En stor andel av dessa individer får BPSD och det finns möjlighet att registrera dem i BPSD-registret. Statistiken visar att år 2011 var det 17 % av de registrerade individerna som saknade demensdiagnos (se tabell nedan)

### Diagnos - Riket



## Förekomst och allvarlighetsgrad av BPSD

Förekomsten och allvarlighetsgraden av BPSD mäts med hjälp av NPI-skalan. De symtom som registreras är följande; vanföreställningar, hallucinationer, agitation, depression, ångest, upprymdhet, apati, hämningslöshet, lättretlighet, motorisk rastlöshet, sömnstörningar samt aptitstörningar. Förekomsten och allvarlighetsgraden av dessa symtom graderas enligt NPI-skalan följande;

### Förekomst

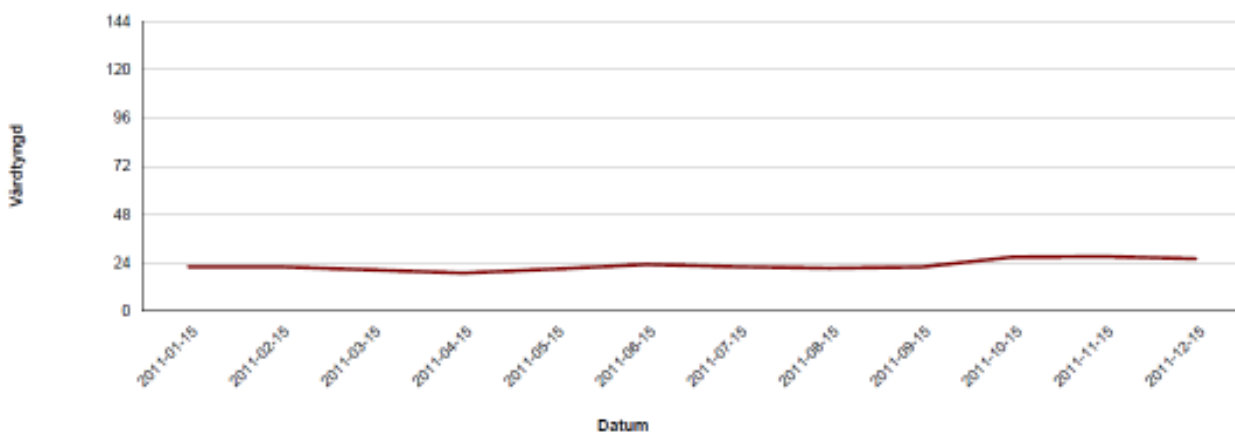
1. **Ibland** – mindre än en gång/vecka
2. **Ganska ofta** – ca en gång/vecka
3. **Ofta** - flera gånger/vecka, men inte varje dag
4. **Mycket ofta** – en eller flera gånger/dag

### Allvarlighetsgrad

1. **Lindrig** – Vanföreställningar förekommer men verkar oskadliga och upprör inte NN så mycket
2. **Måttlig** – Vanföreställningarna är påfrestande för NN och orsakar ett ovanligt eller annorlunda beteende
3. **Påtaglig** – Vanföreställningarna är mycket påfrestande och upprörande för NN och orsakar ett stort mått av ovanligt eller annorlunda beteende

Poängen för förekomst och allvarlighetsgrad multipliceras därefter och som mest kan ett symtom generera 12 poäng. De genomsnittliga poängen för NPI-skalan totala poäng för hela riket visas i grafen nedan. Den visar en relativt stabil linje och inte att BPSD har minskat över tid. Detta beror på att nya enheter, med högre poäng, hela tiden har tillkommit och därmed ligger den genomsnittliga poängen kvar på samma nivå.

### Vårdtyngd - Riket - Sammanfattning



Medelvärde på NPI-skalan över tid för hela riket, 2011



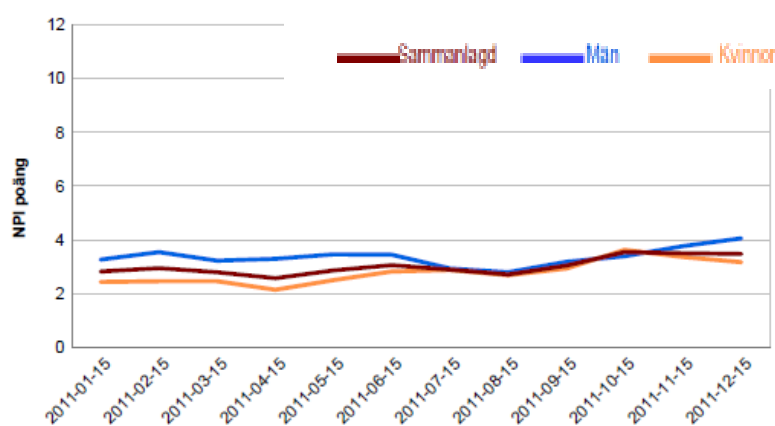
## Exempel på olika symtom över tid

Då BPSD-registret hade lågt antal registrerade individer under första halvan av 2011 är statistiken som visas inte representativ för deltagande enheter. Det går inte heller att utläsa någon form av utvecklingstrend över året. Nedan ges exempel på vilken typ av data som kan hämtas från registret.

### Agitation

Agitation/upprördhet är det symtom som personalen ofta anger är bland det svåraste att hantera. Statistiken visade att detta symtom är vanligare hos män än hos kvinnor och att medelpoängen för män låg kring fyra på NPI-skalan.

Agitation/upprördhet- Riket



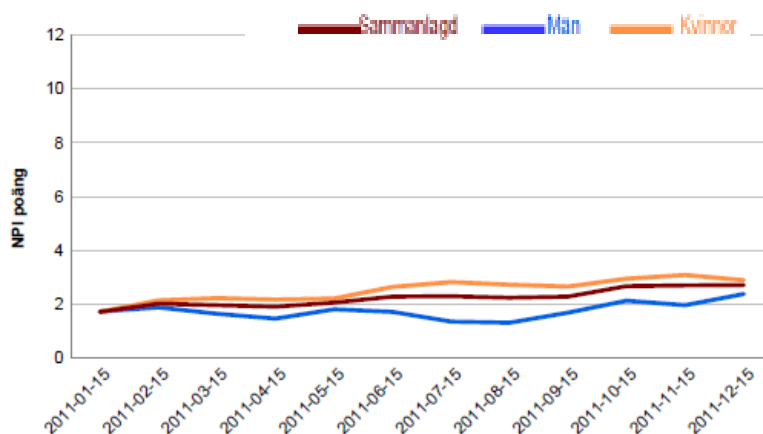
Medelvärde NPI-skalan, agitation, riket

### Ångest

Ett annat symtom som upplevs belastande för både personen med demenssjukdom, vårdaren och närstående är förekomsten av ångest.

Statistiken visade att ångest förekom oftare hos kvinnor än hos män.

Ångest - Riket



Medelvärde NPI-skalan, ångest, riket

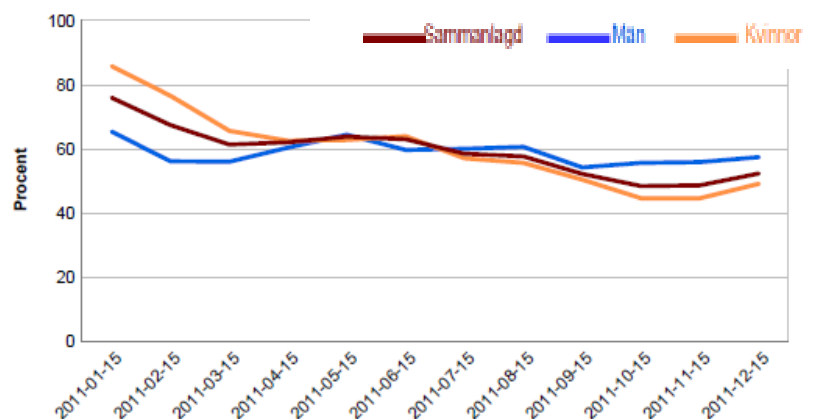
## Tänkbara orsaker till BPSD

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör alltid utreda de bakomliggande orsakerna till BPSD (Socialstyrelsen, 2010). Dessa kan vara kroppslig sjukdom, en miljö som inte är anpassad till de handikapp personer med demenssjukdom har, under- eller överstimulering, felaktigt bemötande eller felaktig medicinering. I BPSD-registret dokumenteras de tänkbara orsaker som anses vara mätbara, nedan redovisas exempel.

### Smärta

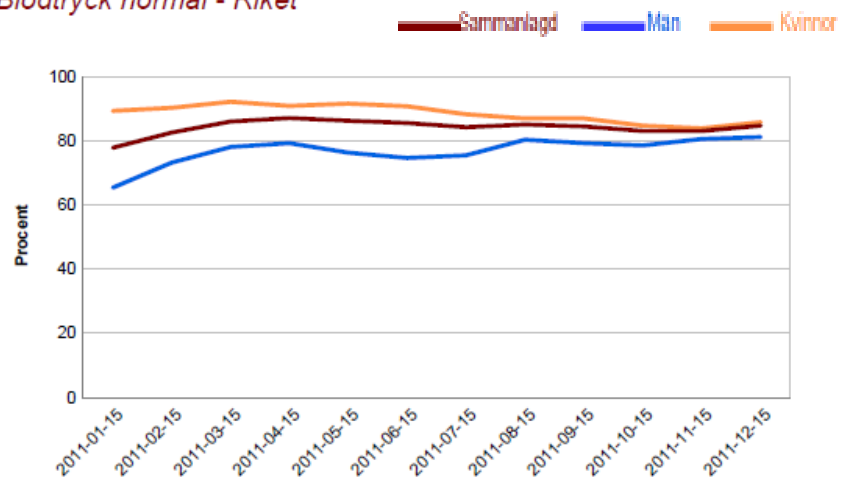
Individen med nedsatt kognitiva förmåga kan ha svårt att uttrycka smärta verbalt och kan istället reagera med att uttrycka det som oro, ångest eller agitation. Personer med kognitiv svikt får inte smärtstillande behandling i lika stor utsträckning som personer i samma ålder men utan kognitiv svikt (Husebo et al 2011).

Verkar personen smärtfri - Riket



Andel av de registrerade individerna som verkar vara smärtfria

Blodtryck normal - Riket



Andelen av de registrerade individerna som har normalt blodtryck

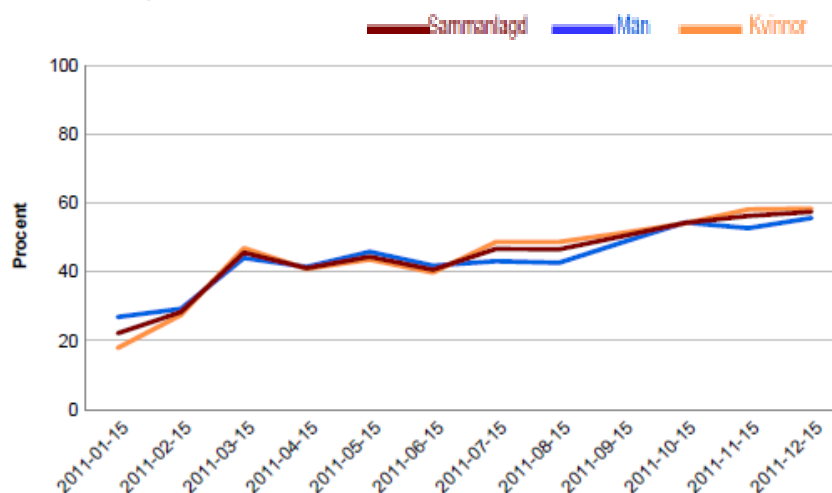
### Blodtryck

Det är viktigt att utesluta kroppsliga orsaker till BPSD och därför ingår mätvärden för en del vitala parametrar i registret, så som puls, blodtryck, andning och temp.

## Vårdåtgärder

Behandlingsrekommendation från Läkemedelsverket (2008) för BPSD fastställer att "det finns ett starkt vetenskapligt stöd för att de initiala interventionerna vid BPSD bör vara av icke-farmakologisk art. Generellt innebär det att de första åtgärderna bör omfatta en anpassning av omgivande miljö och bemötande. Därför är kunskap om olika demensdiagnoser och deras uttryck samt kunskap om vikten av ett nyanserat och medmänskligt förhållningssätt grundläggande i vården av personer med demenssjukdom och BPSD". Icke-farmakologiska interventioner handlar om specifika omvårdnadsåtgärder så som massage, beröring, musik, vårdarsång, aktiviteter och utevistelse. Ett grundläggandemänskligt bemötande är en självklarhet men kräver inte desto mindre hög kompetens och professionalitet för att tolka och möta symptom vid avancerad sjukdom. Utifrån tolkning och analys av den enskilde individens behov är det viktigt att göra en bemötandeplan och i registret anges hur stor andel av individerna som har en upprättad bemötandeplan (se nedan)

Bemötandeplan - Riket



Andel individer med upprättad bemötandeplan, angivet i procent

Generellt kan sägas att mer forskning behövs inom området icke-farmakologiska metoder/vårdåtgärder vid BPSD för att säkerställa evidens (Läkemedelsverket, 2008, Socialstyrelsen 2010). I *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom* (Socialstyrelse, 2010) anges några metoder som anses evidensbaserade så som massage, utevistelse, aktivering, lugn ljudmiljö och musik. Dessa åtgärder dokumenteras i BPSD-registret, men det finns även utrymme att i fri text beskriva andra vårdåtgärder. Detta möjliggör att i framtiden evidensbasera ytterliggare vårdåtgärder.

## Läkemedel

Innan farmakologisk behandling kan tillgripas skall patienten ha genomgått en bred och noggrann somatisk undersökning men även omgivningsfaktorer skall beaktas och åtgärdas i första hand. I de fall man trots olika somatiska och vårdande åtgärder behöver tillgripa läkemedel skall denna behandling riktas mot de specifika symptom som patienten uppvisar.

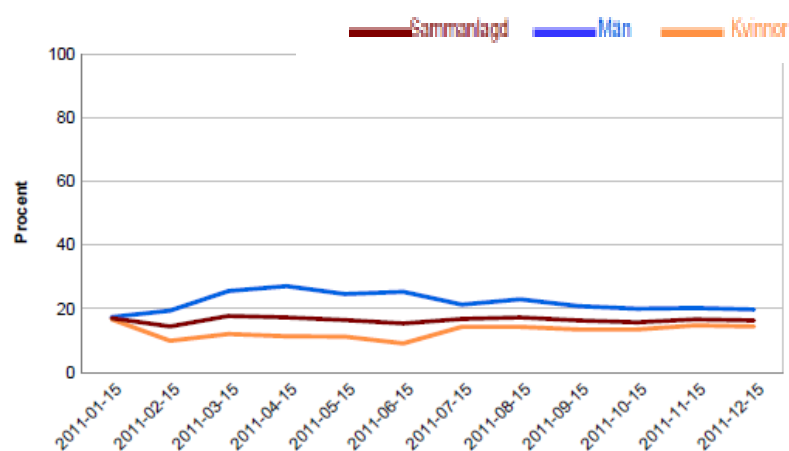
Det finns ingen standardbehandling för BPSD utan all läkemedelsbehandling måste utvärderas kontinuerligt.

De olika typer av läkemedel som kan användas är demensspecifika läkemedel, neuroleptika, antidepressiva eller ångstdämpande läkemedel.

### Demensspecifik behandling

BPSD symtomen har setts minska i en del, vid behandling med kolinesterashämmare och även med memantin. Detta är dock inte en behandling att tillgripa i det akuta skedet. I BPSD-registret går det att utläsa att cirka 20% av männen och någon procent mindre av kvinnorna behandlas med kolinesterashämmare.

#### Kolinesterashämmare - Riket

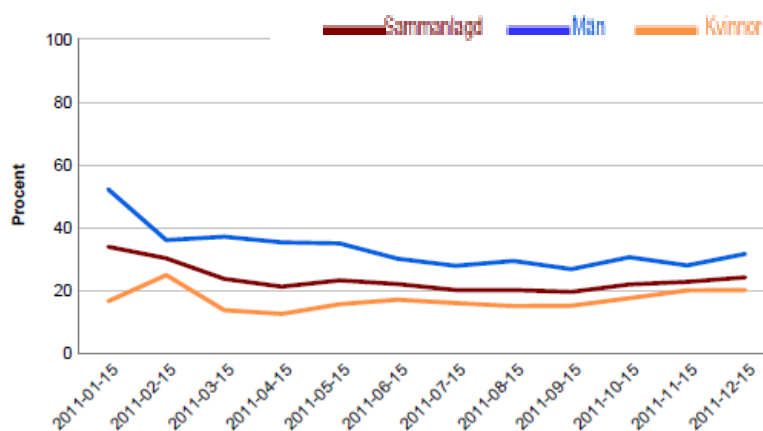


Andel individer som behandlas med kolinesterashämmare

### Neuroleptika

Neuroleptika har använts länge vid behandling av psykotiska symptom vid demens. Man har sett en ökad dödlighet vid behandling med atypiska antipsykotiska läkemedel varför preparaten skall användas med största försiktighet (Ballard et al 2009).

#### Neuroleptika - Riket



Andel individer som behandlas med neuroleptika

## Anslutna enheter

Det fanns 55 anslutna, aktiva enheter från Kiruna i norr till Trelleborg i söder år 2011. Enheterna utgjordes till största delen av kommunala SÄBO (särskilda boenden) och kommunala demensteam, men det fanns även fyra enheter från landsting.

## Utbildning

BPSD-registret innebär ett strukturerat arbetssätt. För att lyckas med implementeringen av detta arbetssätt genomgår den enhet som vill ansluta sig en tvådagarsutbildning; chefen, ansvarig sjuksköterska och den undersköterska som blir ansvarig för registreringen går utbildningen som innehåller föreläsningar om demenssjukdomar, BPSD, nationella riktlinjer, kvalitetsregister, implementering samt upprättande av handlingsplan.

Till registret är det även knutet en webbutbildning om demenssjukdomar, BPSD och arbetssättet som registret innebär så att samtliga personal vid de anslutna enheterna har samma basutbildning.

Under år 2011 utbildades totalt 115 personer.

## Årligt möte

BPSD-registret hade sitt första årliga möte för anslutna enheter i november 2011, på Nürnberghuset i Stockholm. Dagen innehöll föreläsningar av BPSD-registret, registercentrum EyeNet, omvårdnad vid demenssjukdomar samt goda exempel på hur registret har använts i förbättringsarbete. Vid mötet deltog 120 personer från olika professioner.



Presentation från Västergården vid det årliga mötet, 2011

## Styrgrupp

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	Solweig Brändström, arbetsterapeut, fil mag. Geriatriskt centrum, NUS, Umeå

Styrgruppen har haft arbetsmöten fyra dagar under det gångna året.

## Referensgrupp

Vid uppstarten av registret bilades en referensgrupp bestående av de enheter som anslöt sig allra först. Här ingick landstingsansluten specialistvård (Linköpings Universitetssjukhus; Geriatriskt centrum, NUS, Umeå samt Skånes Universitetssjukhus, Malmö) privata vårdgivare (särskilda boende: Kosmo Solliden, Arlöv; Hagalidsgården, Västerås) kommunala vårdgivare (Linköping) samt ett sjukhusanslutet demensteam (Linköping). Syftet var att utveckla användarvänligheten och upptäcka felaktigheter ("buggar") i ett tidigt skede. Denna grupp avslutades under hösten 2011 då den ansågs ha uppfyllt sitt syfte.

## Samarbete med EyeNet Sweden

Samarbetet med och stödet från registercentrat EyeNet Sweden är mycket gott. Dessutom har "Handboken för start och utveckling av kvalitetsregister" varit till stor hjälp. De årliga EyeNetdagarna i Karlskrona ger möjlighet till ökad kunskap och diskussioner kring kvalitetsregister.

## Presentationer

BPSD-registret har medverkat som utställare vid ett flertal stora konferenser bla Nationella Demensdagen, Regionala kvalitetsregisterkonferensen, Malmö, Svenska Demensdagarna, Örebro, Äldreomsorgsdagarna, Stockholm

### ***Vetenskapliga presentationer***

Granvik, E., Minthon, L., Nägga, K. A-pilot study from the Swedish BPSD-register, Abstract, International Forum of Quality and safety in healthcare, Amsterdam 2011

### ***Publikationer***

Granvik, E. *Register skapar struktur*, Äldreomsorg 2/11

Granvik, E. *Kvaliteten i demensvården ska säkras med nytt kvalitetsregister*, Vårdfokus 02/11

## Referenser

Ballard C, Hanney ML, Theodoulou M et al DART-AD investigators (2009) The dementia antipsychotic withdrawal trial: long-term follow-up of a randomized placebo-controlled trial. *Lancet Neurol* 8:151-157

Husebo BS, Ballard C, Aarsland D (2011) Pain treatment of agitation in patients with dementia: a systematic review *Int J Geriatric Psychiatry* 26(10) 1012-1018

Läkemedelsverket (2008) *Läkemedelsbehandling och bemötande vid BPSD*

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