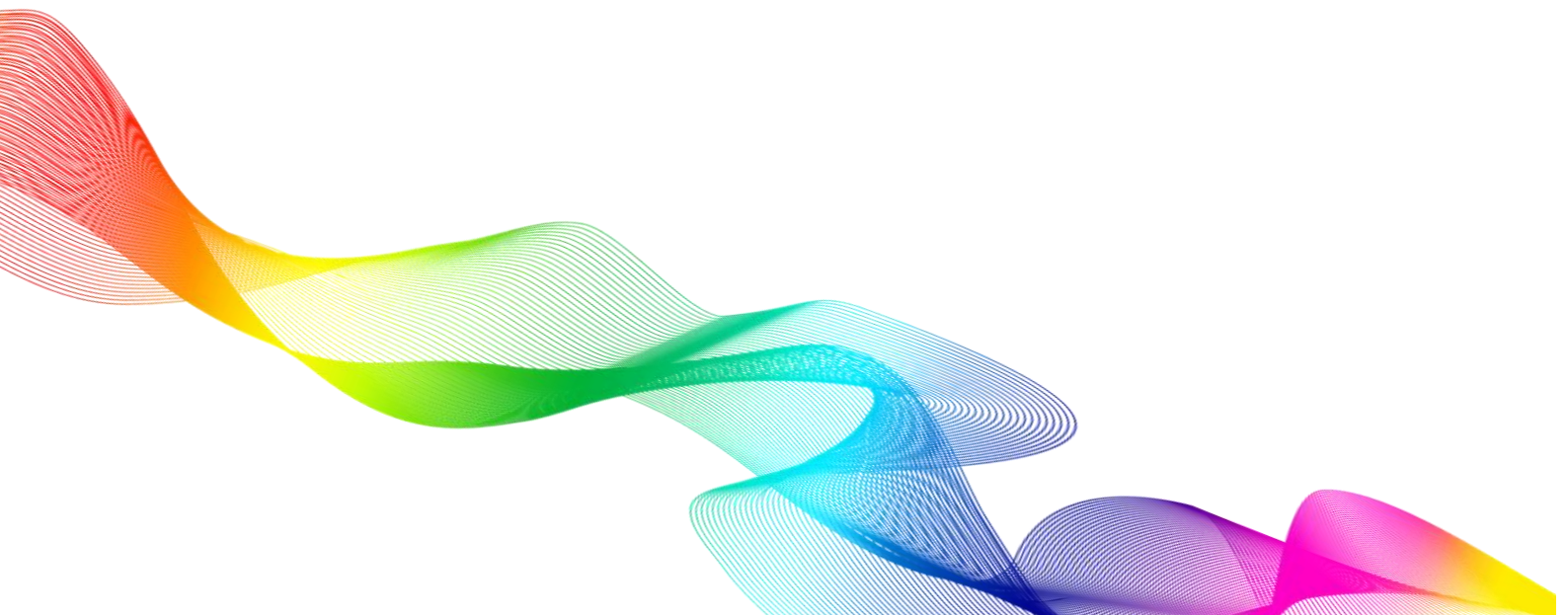




Årsrapport 2024

BPSD-registret

Hemsida: www.bpsd.se | Kontakt: bpsd.sus@skane.se



Inledning

BPSD-registrets arbetssätt hjälper personal och anhöriga att tolka symtom hos de som på grund av kognitiv sjukdom inte kan förmedla sina behov. Via neuropsykiatriska instrumentet NPI-NH skattas tolv symtom varpå analys av möjliga bakomliggande orsaker görs inom ramen för teambedömning. Registret har utbildat mer än 58 000 användare, primärt undersköterskor inom SÄBO och har utbildat 880 utbildare i samtliga kommuner (aktiva utbildare idag 452). Sedan 2010 har 425 857 registreringar utförts och 128 822 svårt sjuka personer fått hjälp. Genom ett integrerat verktyg för förbättringsarbete kan alla enheter själva bestämma om de vill arbeta med en förbättring på enhetsnivå eller symtomnivå. Ett arbete som utgör själva huvudsyftet med ett nationellt kvalitetsregister, att **utveckla och säkra vården** genom att systematiskt följa upp behandlingsresultat.

Under 2024 har vi fortsatt vårt gemensamma arbete med att stärka och utveckla BPSD-registret och dess betydelse i hela landet. Det är makalöst att se hur engagemanget växer, nästan samtliga av Sveriges kommuner, 288 av 290, är nu anslutna till arbetet. Totalt 7 304 enheter är delaktiga vid årets slut och det speglar inte bara en imponerande nationell tackning utan framför allt en gemensam vilja att förbättra vården och omsorgen för personer med kognitiv sjukdom.

Utbildning och kompetensutveckling fortsätter vara en hörnsten i arbetet. Antalet certifierade utbildare uppgår till 880, varav 452 är aktiva i att lära ut och stötta användarna, administratörerna, i implementering av arbetssättet. De certifierade utbildarna utförde cirka 500 administratörsutbildningar år 2017, 2024 har antalet stigit till omkring 640 utbildningar runt om i hela vårt land. Det får ses som ett tydligt tecken på att kompetensutveckling prioriteras och efterfrågas. Med denna smarta systematik har det sedan starten 2010 utbildats hisnande 58 000 personer!

En särskilt glädjande händelse var att BPSD-registrets kansli tilldelades 2024 års stipendium från Svensk Förening för Kognitiv Medicin. Motiveringen lyder: *Genom ett stort antal utbildningsinsatser i användningen av BPSD-registret har teamet verkat för dess höga tacksynsgrad och härigenom bidragit till såväl ökat välbefinnande hos vårdtagare som mer glädje och arbetstillfredsställelse hos omvårdnadspersonal.* En stolt registerhållare och chef ser det som ett välförtjänt erkännande av kansliets långsiktiga och oförtröttliga arbete.

Kansliets och styrgruppens arbete har under året präglats av både stabilitet och utveckling. Här är ett axplock av aktiviteter under året:

- Projektet *Early BPSD* har startats med målet att identifiera tidiga beteendemässiga och psykiska symtom och ge bättre stöd till både patienter och vårdpersonal.
- Förbättringsverktyget där alla enheter kan arbeta med en förbättring på enhetsnivå (öka antalet smärtskattningar eller teambedömningar?) eller symtomnivå (hur på bästa sätt hantera hallucinationer?) fortsätter att spridas och användas.
- Arbetet med en vetenskaplig baspublikation över registrets data fortskrider.
- Utbildningsmaterialet har uppdaterats, hemsidan har fått nytt utseende och flera IT-förbättringar har genomförts för att stärka kvalitet och användbarhet.

- Ett första webinarium för anhöriga utfördes och blev mycket uppskattat, det kommer att följas av fler.

Vi har också fått möta många av er ute i landet. Under året deltog vi i bl.a i Nationell konferens om Kognitiva sjukdomar, Svenska Demensdagarna, Almedalen, Socialchefsdagarna och Äldreomsorgsdagarna. Det arrangerades också nätverksträffar för certifierade utbildare i Borlänge, Umeå, Göteborg, Hässleholm, Stockholm och Linköping. Det blir många dagar på resande fot för registrets personal, men erfarenhetsutbytet med alla utbildare, användare, chefer och politiker ger stor arbetstillfredsställelse och energi, det utgör fortsatt en utmärkt investering att ses fysiskt.

Vårt internationella nätverk har stärkts ytterligare genom presentationer för Nordiska rådet i Vilnius och deltagande med poster på AAIC-konferensen i Philadelphia. Att BPSD-registrets arbetssätt väcker intresse utanför Sveriges gränser är både hedrande och inspirerande.

Till alla er som på olika sätt bidrar till BPSD-registrets utveckling, stort tack. Tillsammans fortsätter vi skapa förutsättningar för personcentrerad vård och omsorg för de som behöver det som mest. I 2024 års statistik ser vi att ni arbetar mer i team, att ni upptäcker smärta i högre grad och att NPI poängen sjunker när ni gör fler än en skattning – det ni gör gör skillnad på riktigt! Fortsätt ert utmärkta arbete!

Varma hälsningar

/ Moa Wibom, registerhållare BPSD-registret

Silvialäkare, specialist i allmänmedicin och certifierad inom kognitiv medicin, överläkare samt verksamhetschef för VO Kognitiv medicin vid Ängelholms sjukhus

”Hälso- och sjukvården och socialtjänsten behöver följa upp personer med BPSD och utvärdera effekten av insatta åtgärder för att lindra symtomen och i möjligaste mån kompensera för den funktionsnedsättning som demenssjukdomen medför.

Uppföljningen syftar i förlängningen till att skapa förutsättningar för bästa möjliga livskvalitet för personen med demenssjukdom.

Uppföljning vid BPSD omfattar vanligtvis följande åtgärder:

- Observation och kartläggning av den demenssjuka personen och dennes närmiljö. Observationen utförs av vård- och omsorgsteamet. Ett ofta använt instrument är skattningskalan NPI (Neuro Psychiatric Inventory).
- Analys av bakomliggande orsaker, inklusive utlösande och lindrande faktorer och av grundläggande behov såsom mat, dryck, sömn och smärta. I analysen kan också en medicinsk utredning med fysisk och psykisk status ingå.
- Planering av individanpassade åtgärder samt läkemedelsgenomgång.
- Utvärdering av insatta åtgärder där man använder samma instrument som vid observation och kartläggning, vilket ger jämförbara mått.

Behandlingen vid olika beteendemässiga och psykiska symtom är inriktad på att i varje enskilt fall åtgärda orsakerna eller de utlösande faktorerna till symtomen.

Det kan vara behov som inte är tillgodosedda, kommunikationsproblem och svårigheter att tolka eller orientera sig i den omgivande miljön.

Det kan också vara orealistiska eller för stora krav på den demenssjuka personen, brist på meningsfulla aktiviteter, smärta eller annan sjuklighet.

En vanlig bakomliggande orsak är för hög läkemedelsdos eller olämpliga läkemedel.

Symtomen kan också bero på personens hjärnskada.

Grunden för behandlingen är en personcentrerad vård och omsorg och en översyn och anpassning av den fysiska miljön och personalens bemötande.”

Källa: Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (SoS 2017, s. 39)



Innehåll

Styrgrupp	9
BPSD-registrets kansli	10
Begrepp.....	11
Täckningsgrad	13
Certifierade utbildare	15
Användare/administratörer.....	16
Resultat från BPSD-registret	19
Kön- och åldersfördelning	19
Diagnoser	20
Antal registreringar och registrerade personer	23
Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) / NPI-poäng	31
Förekomst & allvarlighetsgrad av respektive symtom från NPI-NH-skalan (BPSD)	35
Tänkbara orsaker till BPSD.....	37
Åtgärder för att minska BPSD	39
Kvalitetsindikatorer.....	45
Datakvalitet	51
FoU.....	53
Projektmedel från Socialdepartementet	55
Aktiviteter & kunskapsspridning Årligt möte	56
Kommunikation & lärande	59
Sammanfattning	63
Reflektioner från BPSD-registrets kansli	64
Bilaga 1 / Fördelning av demensdiagnoser	
Bilaga 2 / Läkemedelsbehandling fördelat på diagnos vid grundregistrering	
Bilaga 3 / Läkemedelsbehandling fördelat på kön och per år	
Bilaga 4 / Bilaga till slutrapport 2024 / Redovisning av projektmedel från Socialdepartementet	

Styrgrupp

Styrgruppsmöten genomfördes vid fyra tillfällen under år 2024 varav två möten var fysiska.
Under år 2024 bestod styrgruppen av nedanstående personer:

Efternamn	Förnamn	Profession	Arbetsplats	
Andersson	Maggie	Verksamhetsutvecklare, Undersköterska	BPSD-registrets kansli, VO Kognitiv medicin, Ängelholm, Region Skåne	
Cavalli	Maria		Anhörigföreträdare	
Jönsson	Linus	Professor, läkare, civilekonom & docent i hälsoekonomi	Karolinska Institutet	
Londos	Elisabet	Professor & överläkare	VO Kognitiv medicin, Ängelholm och Lunds universitet	
Minthon	Håkan	Verksamhetsutvecklare, Sjuksköterska	BPSD-registrets kansli, VO Kognitiv medicin, Ängelholm, Region Skåne	
Nyström	Johan	Metodutvecklare	Luleå kommun	
Nägga	Katarina	Professor & överläkare	Medicinska o geriatriska akutkliniken, Universitetssjukhuset Linköping	
Schledermann	Linda	Enhetschef	Eskilstuna kommun	
Ternström	Marie	Fysioterapeut	Sandvikens kommun	
Törnkvist	Carina	Verksamhetsutvecklare, Silviasjuksköterska	BPSD-registrets kansli, VO Kognitiv medicin, Ängelholm, Region Skåne	
Viljamaa	Kimmo	Silviaarbetsterapeut	Köpings kommun	
Wibom	Moa	Registerhållare, verksamhetschef, överläkare och Silvialäkare	VO Kognitiv medicin, Ängelholm, Region Skåne	
Zahirovic	Iris	Specialistläkare	VO Minnessjukdomar, Skånes Universitetssjukhus, Malmö	Vilande

BPSD-registrets kansli

Kopplat till BPSD-registret finns ett kansli som arbetar centralt och övergripande med registerarbetet. BPSD-registrets kansli är kopplat till verksamheten VO Kognitiv medicin och har sina lokaler på Ängelholms sjukhus.

Kansliets huvudsakliga uppgift är att bedriva utvecklingsarbete, att sprida kunskap och information nationellt genom utbildningar och samverkan samt att ge stöd åt användare.

Registerhållare är Moa Wibom, Silvialäkare, Specialist i allmänmedicin och certifierad inom kognitiv medicin, överläkare samt verksamhetschef för VO Kognitiv medicin i Ängelholm.



Kansliet består av:

Maggie Andersson, verksamhetsutvecklare

Håkan Minthon, verksamhetsutvecklare

Karin Sjölin, verksamhetsutvecklare

Carina Törnkvist, verksamhetsutvecklare



Begrepp

- ⇒ **Kognitiv sjukdom/Demenssjukdom.** Demenssjukdomar är ett samlingsnamn för flera olika sjukdomar som alla påverkar vår hjärna och vår kognition dvs. vårt minne och förmåga att uppfatta och förstå omvärlden. Begreppet demenssjukdom håller successivt på att ersättas av begreppet kognitiva sjukdomar som samlingsnamn för de olika sjukdomarna. Vi kommer i denna årsrapport att använda oss av begreppet ”kognitiv sjukdom/demenssjukdom”.
- ⇒ **BPSD** är en förkortning av Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom. Dessa symtom är exempelvis depression, ångest, vanföreställningar, motorisk rastlöshet och mat- och ätstörningar.
- ⇒ **NPI-poäng.** I BPSD-registret mäts förekomst och allvarlighetsgrad av Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom, BPSD, med hjälp av NPI-NH skalan, [Neuropsychiatric Inventory Scale – Nursing Home](#). Poängen personen får vid bedömningen av förekomst och allvarlighetsgrad av BPSD benämner vi för ”NPI-poäng”.
- ⇒ **Aktiv status** i BPSD-registret. Alla personer som skrivits in i BPSD-registret har en aktiv status oberoende om det görs registreringar eller inte. Om en person ska avslutas i BPSD-registret, så görs detta manuellt av användaren på enheten. Om en person avlider, avslutas denne per automatik genom regelbunden samkörning med Befolkningsregistret en gång per vecka.
- ⇒ **Grundregistrering** är den allra första registreringen som görs på en person.
- ⇒ **”Last observation carry forward”** är en metod som används i uträkningen för vissa variabler och innebär, beroende på vad som ska räknas ut, att föregående års/senaste registreringens värde medföljer till aktuellt år om värde saknas.



Notera

Angående data i denna årsrapport; om en person avled under år 2024 så har vi i årsrapporten valt att inkludera personens data i sammanställningen under resten av det pågående året.

Täckningsgrad

Anslutna kommuner, enheter och regioner



Anslutna kommuner under 2024:

288 av 290 (Karlskoga och Ljungby kommuner är ej anslutna)



Anslutna enheter den 31 december 2024:

7 304 enheter (jämfört med 7 885 enheter den 31 december 2023)

I BPSD-registret benämns anslutna enheter enligt följande kategorier av verksamheter; Dagverksamhet, Demensteam, Hemsjukvård, Korttid, Slutenvård (region), Öppenvård (region), Särskilt boende, Särskilt boende med demensinriktning, LSS samt Övrigt.

En enhet i BPSD-registret ska motsvara en riktig enhet, men betydelsen av en upplagd enhet kan skilja sig åt. Ett särskilt boende kan till exempel välja att ansluta hela sin verksamhet (ex. husets alla olika mindre avdelningar) som en enhet och de kommer då att räknas som en ansluten enhet. Ett särskilt boende kan också välja att i stället ansluta husets olika mindre avdelningar som separata enheter och varje sådan avdelning räknas då som en ansluten enhet.

Varje enhet kan ta fram sin egen statistik, vilket gör att många enheter väljer att ansluta sig som mindre enheter för att kunna utvärdera sitt arbete och för att använda sina resultat i förbättringsarbete.

Att antalet enheter är lägre under år 2024 än året innan beror på att vi gjorde en genomgång av enheter som antingen inte hade kommit i gång med registreringar alternativt ville förändra sitt upplägg. Resultatet av genomgången blev att flertalet av de berörda enheterna valde ett annat enhetsupplägg än tidigare. Genom att slå ihop små enheter, exempelvis en enskild avdelning på ett särskilt boende, så skapades i stället större enheter som inkluderade alla avdelningar vid en gemensam enhet.

Näst intill alla av de anslutna enheterna finns inom kommunala och privata verksamheter inom äldreomsorgen. De vanligaste kategorierna av verksamhet som är anslutna till BPSD-registret är särskilda boenden följt av enheter inom hemsjukvården, vilka också är de två verksamhetskategorier där flest personer är registrerade.

Vården inom ovanstående verksamheter varar som regel under en längre tidsperiod och har ett annat fokus jämfört med vården som bedrivs inom regionernas verksamheter, vilket kan vara förklaringen till att BPSD-registret framför allt används inom kommunala och privata äldreomsorgsverksamheter. Endast ett fåtal regionanslutna enheter (geriatriska kliniker, mottagningar samt mobila team) är anslutna till BPSD-registret och registerarbetet är mycket begränsat vid de regionanslutna verksamheterna. Anställda från verksamheterna har dock deltagit i BPSD-registrets administratörsutbildning och då fått kunskap i att använda BPSD-registret vilket kan bidra till att symtom lättare uppmärksammas och behandlas samt vikten av att bedriva en individanpassad vård och omvårdnad.

Anslutna regioner under 2024:

Tre regioner (Region Skåne, Region Västernorrland och Region Östergötland) var anslutna, men under året var det ingen av enheterna som registrerade vid sina egna enheter. Däremot användes BPSD-registret som ett hjälpmedel vid konsultbesök inom andra anslutna verksamheter och då gjordes registreringar på och av den enhet som personen befunnit sig vid.

- Hässleholm; Minnesmottagningen vid Hässleholms sjukhus
- Malmö; Mobila teamet vid VO Minnessjukdomar, Skånes universitetssjukhus
- Ängelholm; Kognitiva mottagningen, VO Kognitiv medicin, Ängelholm
- Örnsköldsvik; Geriatriska mottagningen vid Örnsköldsviks sjukhus
- Linköping; Geriatriska kliniken, Geriatriska mottagningen & Mobila teamet vid Universitetssjukhuset i Linköping

Täckningsgrad

Att beräkna täckningsgrad för BPSD-registret har under många år varit en utmaning. Enligt Socialstyrelsen (SoS 2020) är täckningsgraden i ett kvalitetsregister ett grundläggande mått på validitet; "Hur väl täcker uppgifterna i kvalitetsregistret det som det har för avsikt att täcka"?

Enligt Socialstyrelsen kan täckningsgraden beräknas på olika sätt. Hur det görs beror på vilka förutsättningar kvalitetsregistret har och hur registerpopulationen definieras. Redan 2011 var vi från BPSD-registrets kansli i kontakt med Socialstyrelsen för att få hjälp att ta fram en nämnare som var relevant för BPSD-registret. Detta har varit svårt att få fram, då man i centrala register inte hittat rätt population att utgå från.

Under år 2022 hittade Socialstyrelsen ett sätt att beräkna hur många personer med kognitiv sjukdom/demenssjukdom som bor på Särskilt boende (SÄBO) och denna siffra kommer framöver att utgöra nämnaren i BPSD-registrets täckningsgrad.

Det finns inget heltäckande centralt register på Socialstyrelsen för olika vårdaktörer. Ett exempel som saknas är siffran för antalet personer med kognitiv sjukdom/demenssjukdom som har hemsjukvård. Då det hittills inte gått att räkna ut denna siffra, så kommer inte denna grupp att inkluderas i BPSD-registrets nämnare för täckningsgraden. Det samma gäller personer i grupperna för korttid, dagverksamheter och regionanslutna enheter, trots att både de och personerna med hemsjukvård är en del av de registrerade personerna i BPSD-registret.

Täljaren i täckningsgraden är de personer som bor på SÄBO och är registrerade samt har en aktiv status i BPSD-registret.

Nedan finns en uträkning av täckningsgraden med täljare och nämnare uträknat enligt ovan.

2019: $33\,122 / 43\,369 = 76\%$

2020: $33\,220 / 42\,967 = 77\%$

2021: $32\,399 / 41\,043 = 78\%$

2022: $33\,709 / 41\,639 = 80,9\%$

2023: 36 066 / Inväntar Socialstyrelsen

2024: Inväntar Socialstyrelsen

För 2024 har vi ännu inte fått fram någon nämnare från Socialstyrelsen, vilket gör att det inte går att räkna ut täckningsgraden för åren 2023 och 2024.

Certifierade utbildare

I Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, Stöd för styrning och ledning (SoS, 2017) lyfts vikten av en regelbunden och sammanhållen uppföljning av hälso- och sjukvården och socialtjänsten tillsammans. För att kunna ha ett helhetsperspektiv på personen med kognitiv sjukdom/demenssjukdom, är det viktigt att hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens uppföljning är sammanhållen. Detta överensstämmer helt med det BPSD-registret står för.

Innan en enhet kan ansluta sig till BPSD-registret krävs att enhetens användare (så kallade administratörer) först genomgår BPSD-registrets administratörsutbildning på 2,5 dagar. Utbildningen genomförs med hjälp av certifierade utbildare, vilka är länken mellan kansliet på BPSD-registret och aktuell kommun och/eller verksamhet. Uppdraget att fungera i rollen som certifierad utbildare godkänns och finansieras av aktuell kommun och/eller verksamhet. I uppdraget ingår både att utbilda användare och att kontinuerligt stötta och följa upp behovet av fortlöpande kunskap och att på olika sätt stötta enheternas registerarbete inom uppdragsområdet.

För att få fungera i rollen som certifierad utbildare krävs att man genomgått BPSD-registrets certifieringsutbildning på fyra heldagar. Utbildningen lämpar sig inte att genomföras digitalt, utan den kräver fysiskt närvaro på plats i Ängelholm där utbildningen genomförs. Utbildningen ges av BPSD-registrets kansli, som därefter fortsätter att hålla ihop uppdraget med kontinuerliga träffar både digitalt och fysiskt samt med råd och handledning.

Under år 2024 fanns tillgång till certifierade utbildare i 213 av landets kommuner (209 kommuner år 2023). Även 14 privata verksamheter satsar i stor utsträckning på flertalet utbildare med nationell geografisk spridning för att kunna tillgodose verksamheternas behov. Intresset för uppdraget var fortsatt stort under året och det ses en tydlig trend till att fler och fler kommuner och verksamheter satsar på att utbilda multiprofessionella par/team som tillsammans får uppdraget att fungera som certifierade utbildare. Under året utbildades bland annat sjuksköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, Silviasystrar och chefer.

Under år 2024 genomfördes fem certifieringsutbildningar med 14 platser per utbildning. Totalt fanns 470 aktiva certifierade utbildare vid slutet av år 2024. Sammanlagt har det under åren 2012–2024 utbildats nästan 900 certifierade utbildare.



Bild: Utbildningstillfälle / BPSD-registret.

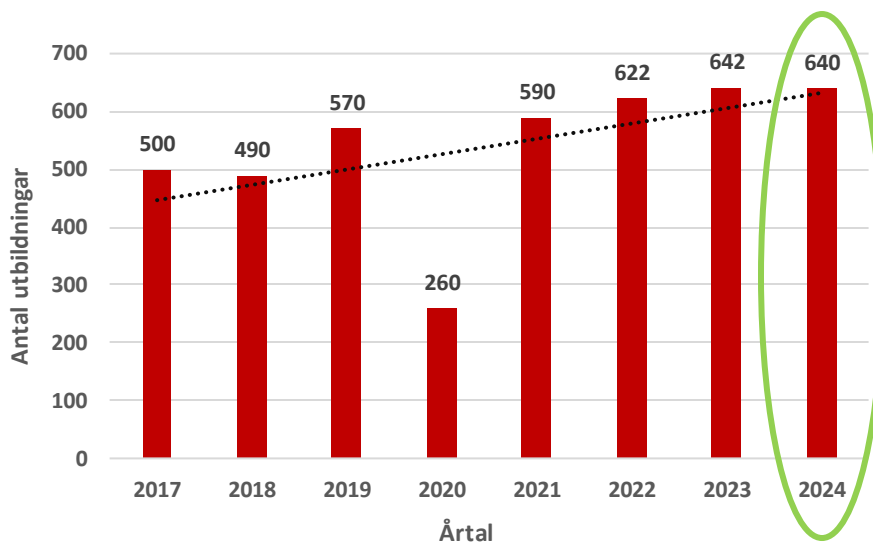
Användare/administratörer

Administratörsutbildning

Innan en enhet kan börja använda BPSD-registret krävs att enheten har personal som har genomfört vår administratörsutbildning, vilket är en obligatorisk 2,5 dagars grundläggande utbildning. Syftet med utbildningen är att säkerställa att alla användare oavsett yrkesprofession har både kunskap och känner trygghet i hur de ska använda kvalitetsregistret.

Från varje enhet bör det finnas utbildade användare, så kallade administratörer, med olika professioner så att registerarbetet kan bygga på ett multiprofessionellt teamarbete. För alla yrkeskategorier krävs samma grundläggande utbildning, däremot så har olika yrkeskategorier olika roller och funktioner i det fortsatta registerarbetet.

Totalt under år 2024 genomfördes 640 administratörsutbildningar runt om i landet (figur 1).



Figur 1. Antalet genomförda administratörsutbildningar under åren 2017 - 2024.

I figuren ovan syns en nedgång av antalet utbildningar under år 2020 vilket kan relateras till pandemin som drabbade världen. Sedan pandemin så har både antalet utbildningar och deltagarantalet vid respektive utbildning ökat igen.

Utbildningarna året efter pandemin genomfördes i grupper med väldigt få deltagare och hölls ofta enhetsvis. Detta har förändrats och återgått till det mer vanliga med fler deltagare/utbildning. Antalet varierar stort och under år 2024 ser vi att antalet deltagare/utbildning vanligtvis varit mellan sex – tolv deltagare, men med variationer på allt från fyra till drygt 25 personer.

Det kan finnas både för- och nackdelar med stora respektive små deltagargrupper. Fördelen med litet deltagarantal upplevs vara att deltagarna ges mer individuell tid och att deltagarna kan fokusera på fallbeskrivningar som är välbekanta för dem, vilket kan göra det lättare att visualisera och förstå problematiken. En möjlig negativ effekt med färre deltagare vid utbildningarna (ex. vid utbildningar enhetsvis) kan vara att deltagarna missar erfarenheter och insyn i andra enheters sätt att arbeta, vilket kan ge både ett ökat lärande och att man hittar nya sätt att arbeta. Vid merparten av

utbildningarna har personal från olika enheter deltagit tillsammans. Fördelarna med detta är att deltagarna då ges möjlighet att dela erfarenheter och lära av varandras olika verksamheter.

Sedan slutet av år 2010 till och med år 2024, har totalt drygt 58 000 personer deltagit i den grundläggande administratörsutbildningen (tabell 1).

Användarna får genom utbildningsdagarna en ökad kunskap bland annat om vad BPSD är, om vikten av en anpassad miljö, om bemötande och om god individanpassad omvårdnad både vid BPSD och för att förebygga BPSD. Under utbildningsdagarna ägnas relativt mycket tid åt att deltagarna får träna på att arbeta praktiskt i vår utbildningsmiljö.

Vid utbildningen informeras deltagarna även om hur de framöver kan använda sina data i förbättringsarbeten och i verksamhetsutveckling.

Tabellen nedan visar hur fördelningen av yrkeskategorier ser ut hos de som har deltagit i den grundläggande administratörsutbildningen. I kategorin Ej angivet ingår främst de som utbildades innan år 2013 då vårt sätt att administrera användare ändrades (Tabell 1).

Yrkeskategori	Antal personer 2024 (2023)
Undersköterska	31 947 (29 420)
Specialistundersköterska	131 (36)
Silviasyster	274 (251)
Vårdbiträde	2 767 (2 410)
Hemvårdare med flera	357 (313)
MAS/MAR	190 (182)
Demenssjuksköterska	305 (305)
Sjuksköterska	10 109 (9 229)
Silviasjuksköterska	101 (93)
Arbetsterapeut	2 337 (2 084)
Fysioterapeut	1 291 (1 134)
Chef	4 599 (4 272)
Läkare	15 (15)
Samordnare	329 (301)
Övriga	844 (762)
Ej angivet	2 564 (2 648)
Totalt	58 160 (53 456)

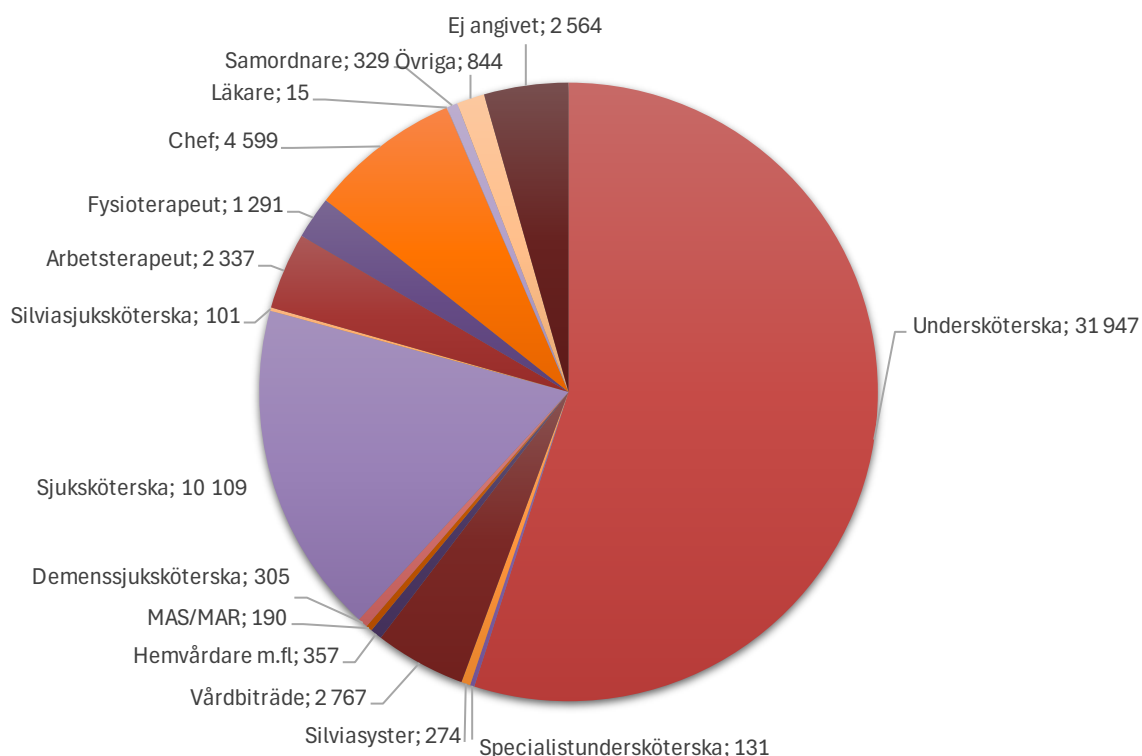
Tabell 1. Totalt antal utbildade användare uppdelat per yrkeskategori.

Vår övertygelse har sedan BPSD-registrets start varit att ett gemensamt och multiprofessionellt teamarbete är en viktig del i att bedriva ett kvalitativt omvårdnadsarbete. Enligt Socialstyrelsens rekommendationer i de Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom (SoS 2017) bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda vård och omsorg utifrån ett multiprofessionellt teambaserat arbetssätt till personer med kognitiv sjukdom/demenssjukdom.

Genom vår grundläggande administratörsutbildning ges personal oavsett yrkeskategori en gemensam kunskapsgrund att utgå från. Personalen ges vid tillfället möjlighet att gemensamt starta upp arbetet med en genomtänkt struktur i omvårdnadsarbetet, där allas olika kunskap och kompetensområden tillsammans bidrar till att nå målet med en ökad kvalitet på omvårdnadsarbetet. Utbildningen genomförs vid fysiska träffar och lämpar sig inte som en digital utbildning. En del i utbildningen har fokus på bemötande och kommunikation, vilket också en stor del av omvårdnadsarbetet bygger på och vi anser inte att den delen får samma resultat om utbildningen genomförs digitalt, inte heller den praktiska träningen i handhavandet av registret. Det har också framgått i resultatet av en japansk studie, att det blir en högre implementeringsgrad om utbildningarna är fysiska jämfört med digitala (Nakanishi et al 2021).

Figur 2 nedan visar samma data som i tabell 1. Majoriteten av alla utbildade användare tillhör yrkeskategorin undersköterska, därefter kommer yrkeskategorin sjuksköterska. Att undersköterskorna dominerar kan antas bero på att den yrkeskategorin är den vanligaste på särskilda boenden och inom hemsjukvården. Det är också den yrkeskategori som arbetar närmast vårdtagarna och som främst är delaktiga i den direkta omvårdnaden (Figur 2).

Fördelning av yrkeskategorier hos utbildade användare åren 2010–2024



Figur 2. Totalt antal utbildade användare under åren 2010–2024 och visat i antal personer för de största yrkeskategorierna.

Resultat från BPSD-registret

Nedan redovisas deskriptiva/beskrivande data från BPSD-registret.

Kön- och åldersfördelning

Under år 2024 fick totalt 30 390 unika personer minst en registrering (jämfört med 26 439 personer år 2023). Fler kvinnor (63,82 %) än män (36,18 %) fick gjort minst en registrering under aktuellt år, vilket är en fördelning som legat stabilt under åren (tabell 2).

Tabell 2 visar en översikt över fördelningen av kön samt medelålder hos registrerade personer under de fyra senaste åren, med ytterligare uppdelning i två åldersgrupper: <65 år och ≥65 år. Ålder avser den ålder personen hade vid sin senaste registrering det aktuella året. Antal visar antalet personer som ingår i gruppen, samt fördelningen mellan subgrupperna för kön samt medelålder.

Notera att tabellen endast inkluderar antalet personer som fått gjort en registrering det aktuella året. Fler personer har en aktiv status i BPSD-registret, men de har inte fått gjort någon registrering under angivet år.
(Exempel; en person med aktiv status i registret, men som saknar en registrering år 2023, är inte inkluderad i statistiken i för det aktuella året).

		År 2021			År 2022			År 2023			År 2024		
		N	%	Medel-ålder	N	%	Medel-ålder	N	%	Medel-ålder	N	%	Medel-ålder
Antal reg personer		22788	100,00	83,94	23391	100,00	83,95	26439	100,00	83,98	30390	100,00	84,03
Kön													
Kvinna		14924	65,49	85,10	15264	65,26	85,08	17081	64,61	85,17	19396	63,82	85,17
Man		7864	34,51	81,74	8127	34,74	81,83	9358	35,39	81,80	10994	36,18	82,02
Ålder	Kön												
≥ 65 år	Kvinna	14705	65,82	85,48	15052	65,56	85,43	16867	65,00	85,50	19134	64,12	85,52
	Man	7637	34,18	82,38	7906	34,44	82,47	9082	35,00	82,50	10705	35,88	82,65
< 65 år	Kvinna	219	49,10	60,16	212	48,96	59,70	214	43,67	59,68	262	47,55	59,58
	Man	227	50,90	60,19	221	51,04	59,14	276	56,33	58,81	289	52,45	58,74

Tabell 2. Kön- och åldersfördelning för registrerade personer visat i antal, % och år/ålder för respektive årtal.

Den totala genomsnittsåldern för de 30 390 unika personer som under år 2024 fick gjort minst en registrering i BPSD-registret var vid årsslutet 84 år. Genomsnittsåldern under år 2024 var för kvinnor högre (85 år) än för män (82 år) vilket inte skiljer sig mycket från året innan (tabell 2, 3).

Kön	Antal	Medelålder
Kvinnor	19 396	85,17 år
Män	10 994	82,02 år
Totalt	30 390	84,03 år

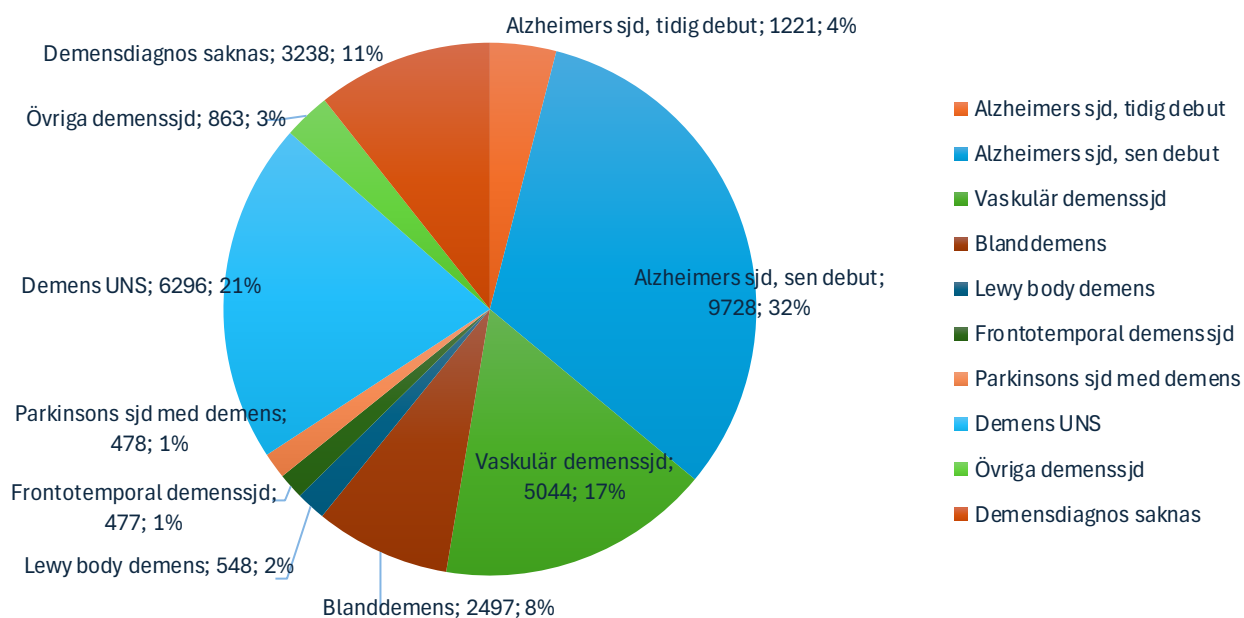
Tabell 3. Antal personer samt medelålder och kön för de unika personer som fick minst en registrering år 2024.

Diagnoser

Förekomst av diagnoser i procent (%)

Figuren nedan visar fördelningen av den senast angivna diagnosen vid registreringar under år 2024. Förekomsten av diagnosen visas i figuren både i antal personer med diagnosen och antalet personer angivet i procent (%). Om en person ändrat diagnos under året, så är det den senast angivna som är inkluderad i resultatet.

Fördelningen av diagnoser hos de 30 390 unika personer som under år 2024 fick gjort minst en registrering, visar att den vanligaste diagnosen i BPSD-registret fortfarande var Alzheimers sjukdom med sen debut (> 65 år). Den näst vanligaste diagnosen även år 2024 var Demens UNS, följt av Vaskulär demenssjukdom.



Figur 3. Fördelning av diagnoser visat i antal personer och procent (%) av personer registrerade år 2024.

Fördelning av diagnoser i kön

Tabellen nedan (tabell 4) visar hur fördelningen av diagnoserna (figur 3) ser ut uppdelat på kön för samtliga personer som fick gjort minst en registrering under år 2024 (30 390 unika personer). För kvinnor respektive män visas fördelningen av angiven diagnos i antal personer (N) och antal procent (%) av de registrerade personerna. (Procent inom parentes visar en jämförelse med året innan). Resultatet bygger på den senaste diagnosen som var registrerad hos de personer som hade fler än en diagnos under året (tabell 4 nästa sida).

Alzheimers sjukdom med sen debut och Demens UNS var under år 2024 vanligare diagnoser hos kvinnor än hos män i BPSD-registret. Diagnosen var också den diagnos som fick flest registreringar under aktuellt år. Samtidigt var Lewy Body demens, Parkinsons sjukdom med demens och Frontotemporal demens vanligare hos män än kvinnor, vilket också gäller de diagnoser som kategoriserats under Övrigt (tabell 4).

Diagnos	Kvinnor	Män
	N=Antal personer / % Procent (% år 2023)	N=Antal personer / % Procent (% år 2023)
Alzheimers sjd, tidig debut	N=764 / 3,94% (3,92%)	N=457 / 4,16% (4,59%)
Alzheimers sjd, sen debut	N=6607 / 34,06% (34,35%)	N=3121 / 28,39% (27,34%)
Vaskulär demenssjd	N=3103 / 16,00% (16,34%)	N=1941 / 17,64% (17,51%)
Blanddemens	N=1585 / 8,17% (7,69%)	N=912 / 8,30% (8,30%)
Lewy body demens	N=244 / 1,26% (1,19%)	N=304 / 2,77% (2,77%)
Frontotemporal demenssjd	N=264 / 1,36% (1,39%)	N=213 / 1,94% (2,08%)
Parkinsons sjd med demens	N=189 / 0,97% (0,95%)	N=289 / 2,63% (2,39%)
Demens UNS	N=4230 / 21,81% (20,90%)	N=2066 / 18,79% (18,04%)
Övriga demenssjd	N=330 / 1,70% (1,65%)	N=533 / 4,85% (5,20%)
Demensdiagnos saknas	N=2080 / 10,72% (11,62%)	N=1158 / 10,53% (11,55%)

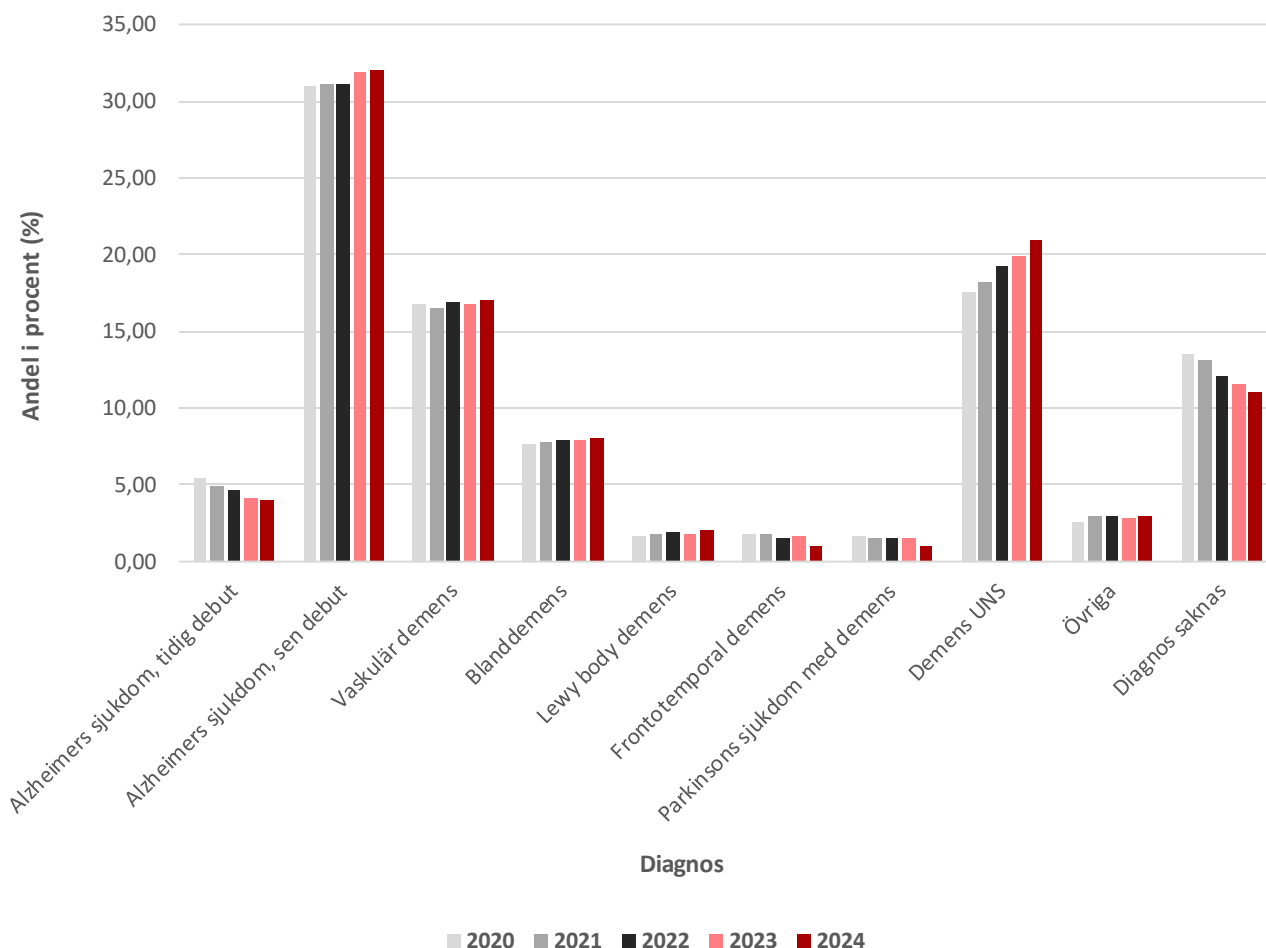
Tabell 4. Fördelning av diagnoser för kvinnor respektive män av samtliga personer med registrering gjord under år 2024 (jämfört med år 2023).

Fördelning av diagnoser åren 2020–2024

Figur 4 visar fördelningen av diagnoser i procent av registrerade personer och över tid. Om en person hade mer än en registrerad diagnos under samma år så inkluderas endast den senaste diagnosen i tabellen. Den vanligaste diagnosen i BPSD-registret är Alzheimers sjukdom med sen debut, följt av Demens UNS och Vaskulär demenssjukdom.

År 2018 särskildes diagnosen Demens UNS från gruppen Övriga i BPSD-registrets statistik. I figur 4 nedan syns tydligt att diagnosen Demens UNS ökat över åren samt att färre personer i BPSD-registret saknar diagnos.

(För att se antal personer per diagnos och år, se bilaga 1)



Figur 4. Fördelning av diagnoser angivet i procent (%) av antal registrerade personer under åren 2020–2024.

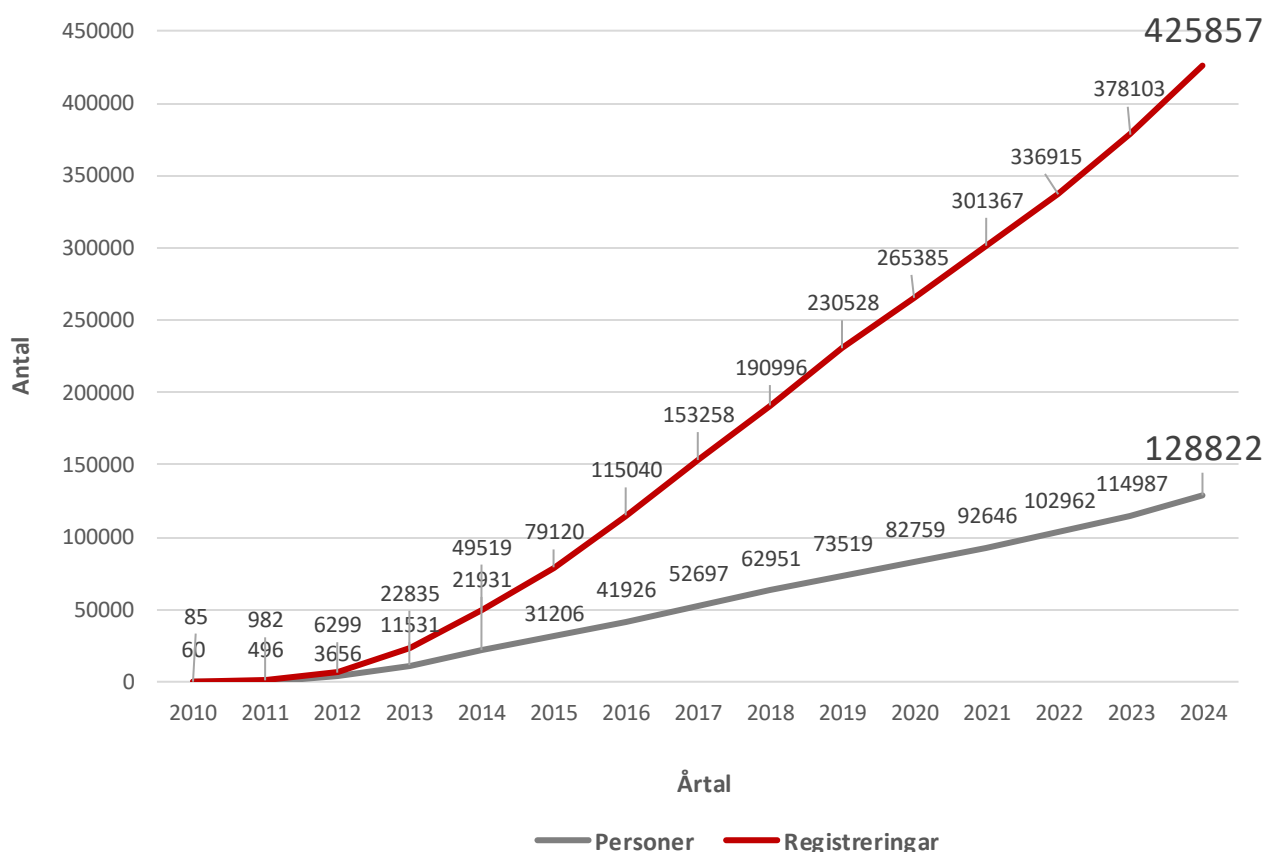
Antal registreringar och registrerade personer

Från BPSD-registrets start i november 2010 till och med den 31 december 2024 har totalt 425 857 registreringar gjorts på sammanlagt 128 822 unika personer. Antalet registreringar fortsätter att öka och under år 2024 gjordes 47 754 registreringar jämfört med 41 188 registreringar året innan (figur 5).

Antalet registreringar ska förväntas vara högre än antalet registrerade personer, då utvärdering av insatta åtgärder och personens välmående, görs kontinuerligt genom nya registreringar.

Den 31/12 2024 fanns 43 257 personer med aktivt status i BPSD-registret och med minst en registrering gjord oavsett år. Motsvarande siffra året innan var 39 431 personer.

Antalet grundregistreringar (en persons första registrering) som gjordes år 2024 var 13 835 registreringar (jämfört med 12 142 år 2023 och 10 331 år 2022).



Figur 5. Antal registrerade personer och registreringar per år under åren 2010–2024

Tabellen bredvid (tabell 5) visar en översikt av antalet gjorda registreringar per år, samt en kolumn som visar ökningen alternativt minskningen i % (procent) från föregående år.

Symbolerna i sista kolumnen visar tillväxten; **uppåtgående pil** indikerar en ökning, **nedåtgående pil** indikerar en minskning.

År	Antal registreringar	Tillväxt (%)	
2010	85		—
2011	897	955,29 %	↗
2012	5317	492,75 %	↗
2013	16 536	211 %	↗
2014	26 684	61,37 %	↗
2015	29 601	10,93 %	↗
2016	35 920	21,35 %	↗
2017	38 218	6,4 %	↗
2018	37 738	-1,26 %	↘
2019	39 532	4,75 %	↗
2020	34 857	-11,83 %	↘
2021	35 982	3,23 %	↗
2022	35 548	-1,21 %	↘
2023	41 188	15,87 %	↗
2024	47 754	15,94 %	↗

Tabell 5. Översikt av tillväxten av antalet gjorda registreringar per år.

Tabellen bredvid (tabell 6) visar en översikt av antalet personer med aktiv status för respektive år, samt en kolumn som visar ökningen alternativt minskningen i % (procent) från föregående år.

Symbolerna i sista kolumnen visar tillväxten; **uppåtgående pil** indikerar en ökning, **nedåtgående pil** indikerar en minskning.

År	Antal personer med aktiv status	Tillväxt (%)	
2010	60		—
2011	495	725%	↗
2012	3584	624,04 %	↗
2013	11 047	208,23 %	↗
2014	19 539	76,87 %	↗
2015	24 892	27,4 %	↗
2016	29 776	19,62 %	↗
2017	33 409	12,2 %	↗
2018	35 330	5,75 %	↗
2019	36 865	4,34 %	↗
2020	36 899	0,09 %	↗
2021	35 742	-3,14 %	↘
2022	37 061	3,69 %	↗
2023	39 431	6,39 %	↗
2024	43 257	9,7 %	↗

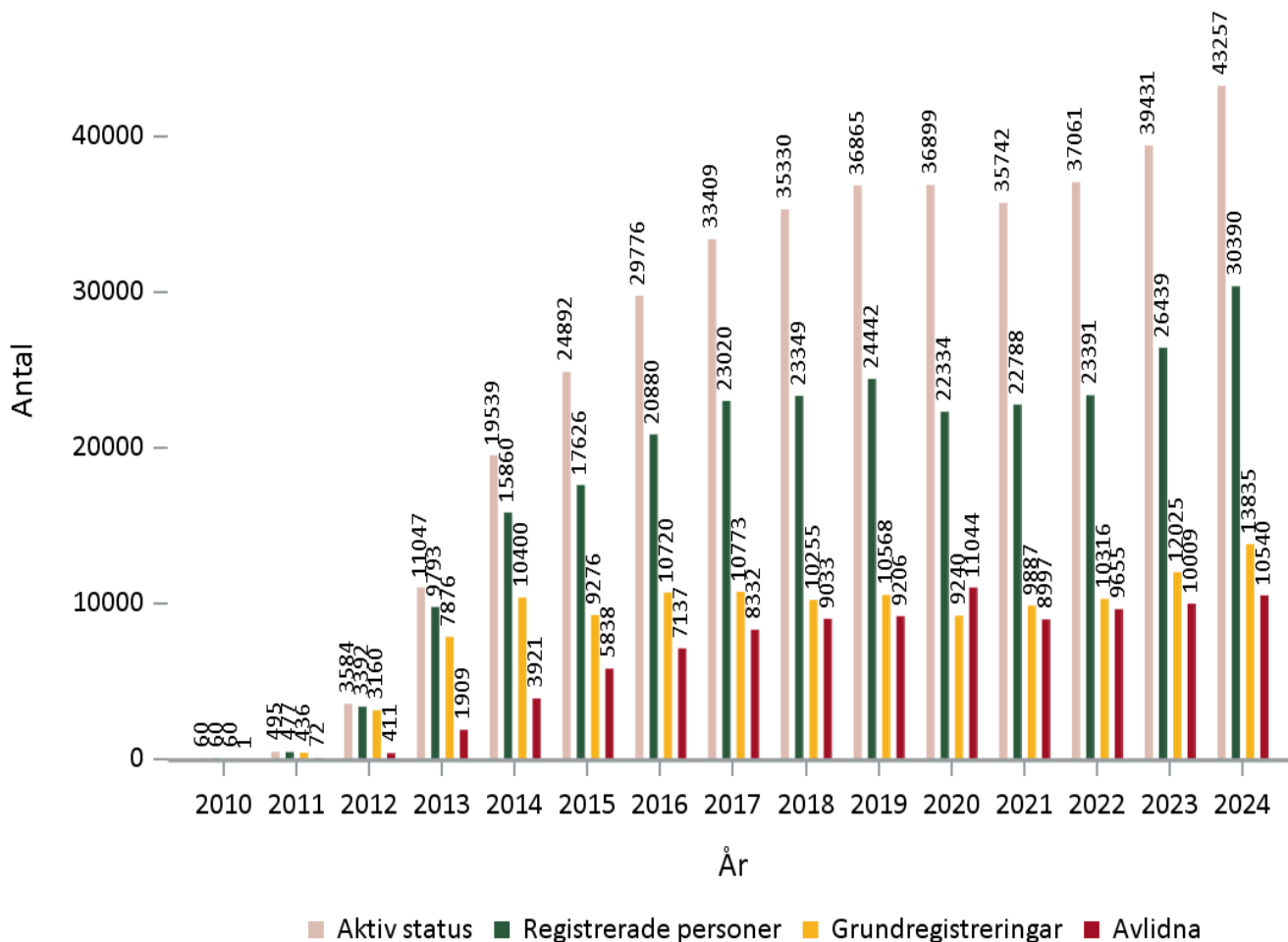
Tabell 6. Översikt av tillväxten av antalet personer med aktiv status per år.



En person anses vara aktiv och har aktiv status i BPSD-registret fram tills dess att personen antingen avlider eller begär att få borttaget sina data. Vid begäran om att tas bort, så tas all historik bort. Om en person avlider under år 2024, avslutas datainsamlingen i registret det datum personen avlider och personen får status avslutad. Data bakåt i tiden behålls och fortsätter att ingå i tidigare statistik.

Figur 6 nedan visar förändringar över tid kring antal registrerade, nyregistrerade och avlidna personer i BPSD-registret.

Den 31 december 2024 fanns det 43 257 personer med en aktiv status i BPSD-registret. Av dessa personer hade 30 390 unika personer fått gjort minst en registrering under året vilket är nästan 4 000 fler personer än året innan. Av dessa registreringar var 13 835 grundregistreringar. Under år 2024 avled 10 540 av de registrerade personerna.



Figur 6. Antal personer med aktiv status, antal personer som fått gjort minst en registrering under respektive år, antal nya grundregistreringar samt antal personer som avlidit respektive år.

Antal registreringar/person

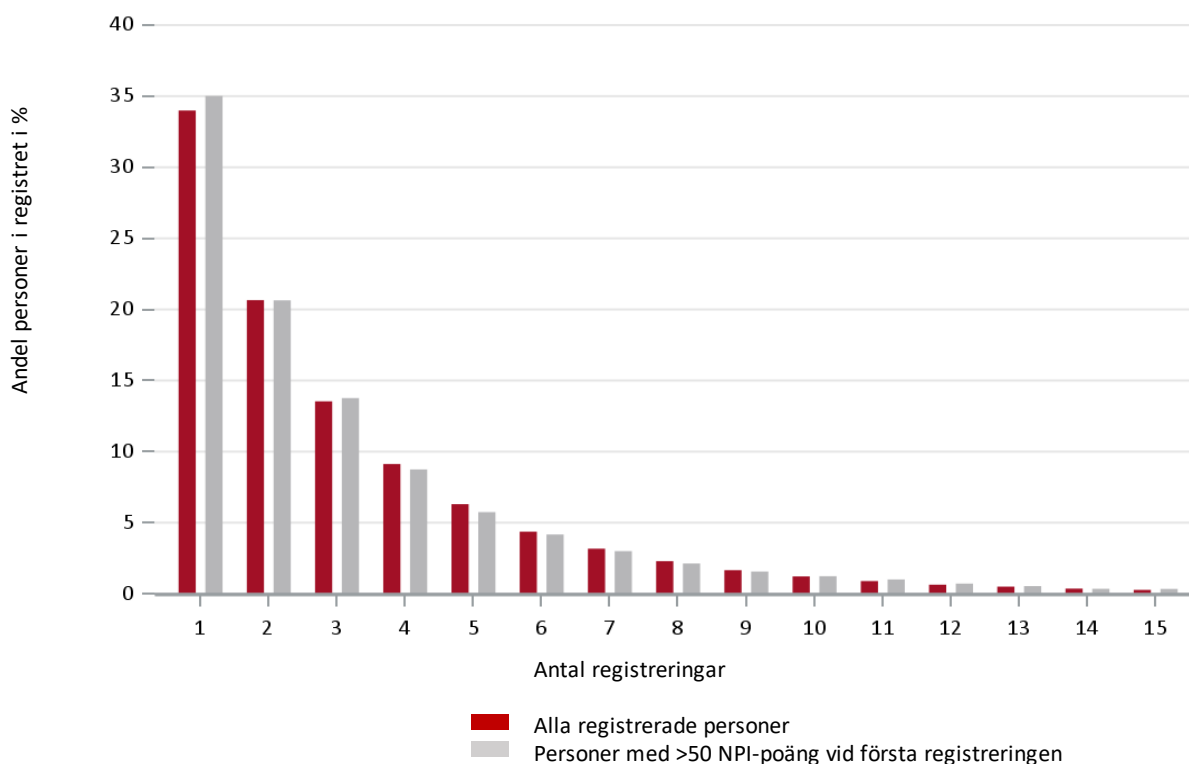
BPSD-registret bygger på att en grundregistrering görs och att den kontinuerligt följs upp och utvärderas genom regelbundna registreringar. Upprepade registreringar på varje person ger en ökad kontinuitet och validitet i uppgifterna vid registerarbetet. Genom att regelbundet registrera även personer med låg förekomst av BPSD, vilket visas i BPSD-registret genom låga NPI-poäng, så ökar möjligheterna att hinna observera och sätta in åtgärder innan en försämring av personens mående och livskvalitet kanske hinner ske.

För personer med hög förekomst av BPSD, vilket visas i BPSD-registret genom höga NPI-poäng, möjliggör mer frekventa registreringar att användarna får fler tillfällen att utvärdera, prova olika åtgärder samt att följa upp personens mående.

Figuren nedan ger en överblick av antalet registreringar per person, både totalt inom BPSD-registret och med fokus på de som vid sin grundregistrering har en NPI-poäng över 50 under åren 2010–2024. Av de registrerade personerna i BPSD-registret har majoriteten endast en registrering (se tabell 7, nästa sida). Figur 7 nedan visar att vid ett genomsnitt så får personer med högre förekomst av BPSD inte fler registreringar än personer med låg förekomst av BPSD, vilket de borde få för att bättre kunna hjälpa personerna till ett ökat välmående (figur 7).



Observera; Alla registrerade personer i BPSD-registret är inkluderade, vilket innebär att även de som avlidit inom några dagar eller veckor efter sin grundregistrering finns med, liksom de som fått sin grundregistrering precis innan årsrapportens avläsningsdatum 31 december 2024. Detta kan vara en anledning till att många endast har en registrering).



Figur 7. Andel registreringar/person för alla registrerade personer samt för personer med >50 NPI-poäng vid första registreringen under åren 2010–2024.

Kategori	Antal registreringar per person	Antal personer	Andel personer i %
Alla personer	1	43 788	33,99
	2	26 609	20,66
	3	17 439	13,54
	4	11 762	9,13
	5	8122	6,30
	6	5631	4,37
	7	4088	3,17
	8	2959	2,30
	9	2139	1,66
	10	1576	1,22
	11	1154	0,90
	12	826	0,64
	13	651	0,51
	14	471	0,37
	15	355	0,28
	16	268	0,21
	17	210	0,16
	18	155	0,12
	19	146	0,11
	20	108	0,08
	21	66	0,05
	22	65	0,05
	23	49	0,04
	24	36	0,03
	25	31	0,02
	26	20	0,02
	27	19	0,01
	28	19	0,01
	29	10	0,01
	30	9	0,01
	31	5	0,00
	32	5	0,00
	33	6	0,00
	34	4	0,00
	35	2	0,00
	36	2	0,00
	37	3	0,00
	38	1	0,00
	39	1	0,00
	40	4	0,00
	41	1	0,00
	43	2	0,00
	47	2	0,00
	49	2	0,00
	56	1	0,00
		128 822	100,00

Tabell 7 bredvid visar samma siffror som i figur 7 och visar totalt antal registreringar, oavsett NPI-poäng, som gjorts för respektive person under åren 2010–2024.

- I tabellen går det att utläsa att 43 788 av alla 128 822 registrerade personer (33,99 %) endast fått en registrering.
Året innan visade motsvarande siffror att 34,21 % endast hade fått en registrering, vilket är en liten förbättring.
- Av 128 822 registrerade personer är det 31 personer som fått 25 registreringar och en som fått 56 registreringar.
Året innan visade motsvarande siffror att 28 personer hade fått 25 registreringar.

i Notera att det i tabellen inte framgår under hur lång tidsperiod personerna varit registrerade i BPSD-registret, vilket påverkar antalet registreringar som har hunnit göras.



Vi på BPSD-registrets kansli ser att det finns ett behov av ett fortsatt arbete med kunskapsspridning både kring implementering och om betydelsen av regelbundna och tätare registreringar.

Fördelarna med tätare registreringar är många. Exempelvis ökar möjligheterna att arbeta preventivt och att förebygga BPSD. Även själva registerarbetet blir lättare att hantera och registrerade data bör få en högre kvalitet när användarna arbetat in en säkerhet i handhavandet.

Ett ökat antal registreringar leder inte automatiskt till en ökad administrativ tidsåtgång. Snarare tvärtom. Ju mer registervana användarna har, desto kortare tidsåtgång krävs. Andra fördelar är en högre kvalitet och säkerhet i bedömningarna, ett bättre teamarbete och att möjligheter att bedriva förbättringsarbeten med hjälp av registerdata skapas.

Tabell 8 visar motsvarande som i bilden innan (tabell 7), men endast för de personer som vid sin grundregistrering hade en NPI-poäng som var lika med eller högre än 50 NPI-poäng

Tabellen visar att det trots höga NPI-poäng, det vill säga mycket BPSD och ibland med en stor och svår problematik, inte görs fler och tätare utvärderingar/uppföljningar.

35 % av 13 091 personer med NPI-poäng över 50 har endast fått gjort en registrering och knappt 21 % av personerna med NPI-poäng över 50 har fått en uppföljning.



Vetskapen om att måttlig eller svår BPSD är associerad med en ökad risk att dö i förtid, borde leda till att fler och tätare registreringar görs för att hitta åtgärder som ökar personens välbefinnande.

För att få struktur i omvårdnaden vid svår BPSD och för att hjälpa personen, rekommenderar vi på BPSD-registret att man gör registreringar oftare och därigenom utvärderar insatta åtgärder på ett strukturerat sätt.

Kategori	Antal registreringar per person	Antal personer	Andel personer i %
NPI >50 vid grundregistreringen	1	4584	35,02
	2	2702	20,64
	3	1802	13,77
	4	1145	8,75
	5	752	5,74
	6	546	4,17
	7	393	3,00
	8	279	2,13
	9	205	1,57
	10	162	1,24
	11	132	1,01
	12	94	0,72
	13	71	0,54
	14	46	0,35
	15	45	0,34
	16	29	0,22
	17	22	0,17
	18	11	0,08
	19	16	0,12
	20	10	0,08
	21	10	0,08
	22	9	0,07
	23	2	0,02
	24	7	0,05
	25	4	0,03
	26	1	0,01
	28	2	0,02
	29	3	0,02
	30	1	0,01
	32	1	0,01
	34	1	0,01
	35	1	0,01
	41	1	0,01
	43	1	0,01
	47	1	0,01
		13 091	100,00

Tabell 8. Antal registreringar per person som vid grundregistreringen hade en NPI-poäng som var lika med eller högre än 50 NPI-poäng under åren 2010–2024.

Antalet registreringar/län

Andelen registrerade personer som fått minst en registrering/år ser olika ut i olika delar av landet. Tabellen nedan (tabell 9) visar antalet personer med aktiv status som registrerades i respektive län under år 2024 jämfört med året innan (år 2023 inom parentes), hur många av personerna med aktiv status som inte fick någon registrering under året och hur stor andel i % som fick minst en registrering år.

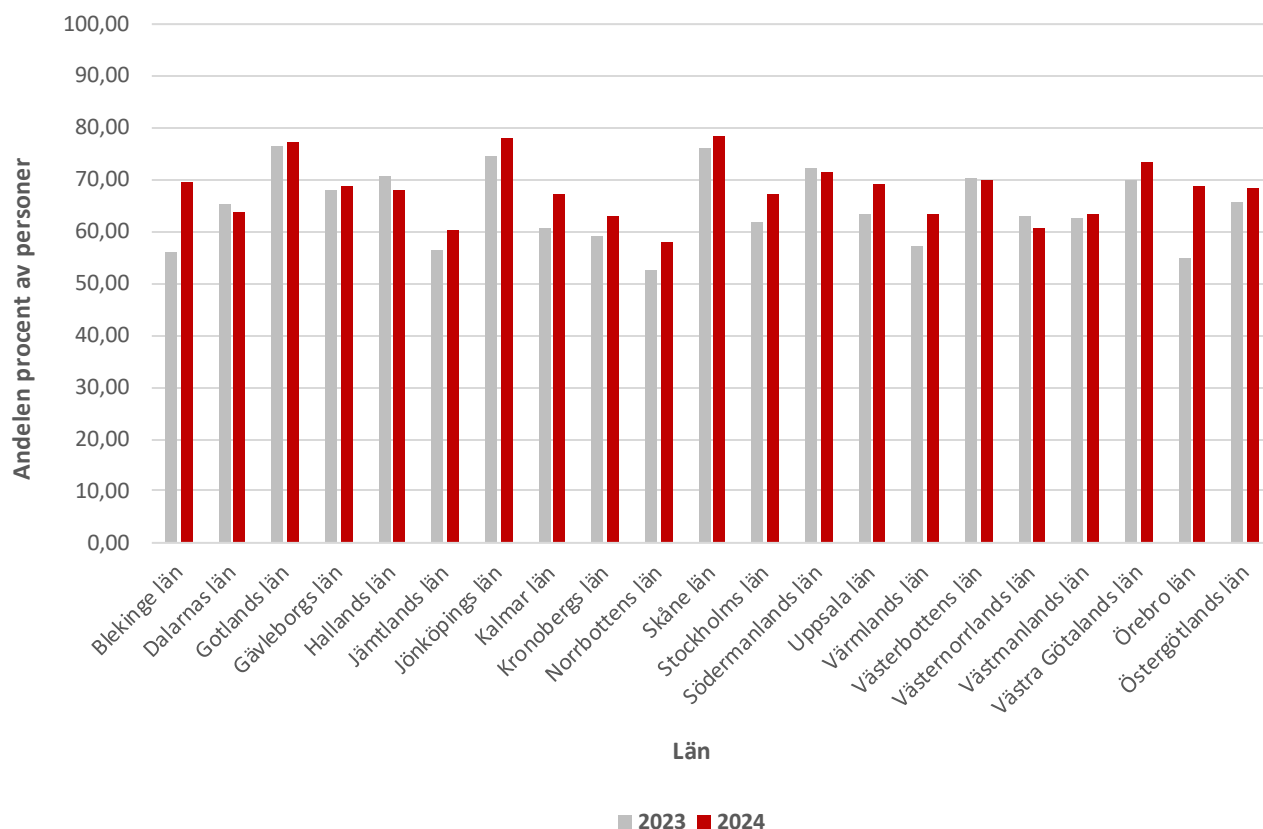
Att det ser olika ut i kommunerna beror förmodligen på flertalet faktorer vilka resulterat i att man har kommit olika långt både i implementeringen av och satsningar på kvalitetsregisterarbete. Det vi generellt kan tolka av siffrorna i tabellen nedan är att i många kommuner har man under år 2024 ökat antalet registreringar per person vilket vi ser som positivt, medan man i flera andra kommuner har gjort registreringar mer sällan.

Vår rekommendation är att göra registreringar oftare än årligen för att dels få en kontinuitet och säkerhet i både kvalitets- och omvårdnadsarbetet, dels för att arbeta preventivt för att förebygga BPSD.

Län	Antal registrerade personer år 2024	Antal levande personer med aktiv status som inte fick en registrering 2024	Andel i procent (%) av de registrerade personerna som fick minst en registrering år 2024
Blekinge län	384	168	69,56% (56,1%)
Dalarnas län	729	416	63,67% (65,42%)
Gotlands län	270	80	77,14% (76,51%)
Gävleborgs län	1114	507	68,72% (68,18%)
Hallands län	994	469	67,94% (70,86%)
Jämtlands län	282	185	60,38% (56,49%)
Jönköpings län	1250	351	78,07% (74,40%)
Kalmar län	844	411	67,25% (60,82%)
Kronobergs län	397	233	63,01% (59,02%)
Norrbottnens län	536	387	58,07% (52,5%)
Skåne län	5484	1512	78,38% (76,31%)
Stockholms län	4326	2109	67,22% (62,02%)
Södermanlands län	1337	534	71,46% (72,24%)
Uppsala län	1068	474	69,26% (63,32%)
Värmlands län	1015	583	63,52% (57,14%)
Västerbottens län	1189	513	69,86% (70,45%)
Västernorrlands län	642	418	60,57% (62,86%)
Västmanlands län	1048	608	63,28% (62,81%)
Västra Götalands län	5294	1907	73,52% (69,98%)
Örebro län	839	379	68,88% (54,86%)
Östergötlands län	1348	623	68,39% (65,64%)

Tabell 9. Andelen personer med aktiv status som fått minst en registrering under 2024 visat per län (jämfört med år 2023 inom parentes).

Figur 8 nedan visar andelen personer i procent (%) av de registrerade personerna med aktivt status och som fick gjort minst en registrering under år 2024 (jämfört med år 2023 inom parentes). Data visas per län och illustrerar den fjärde kolumnen i tabell 9 ovan.



Figur 8. Andel personer med aktiv status som fick minst en registrering under år 2024 angivet i procent (%). (år 2023 inom parentes)

Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) / NPI-poäng

I BPSD-registret mäts förekomst och allvarlighetsgrad av Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom, BPSD, med hjälp av NPI-NH skalan (Neuropsychiatric Inventory Scale – Nursing Home). Ju högre poäng en person får på skattningsskalan, desto större indikation på att personen har hög förekomst av BPSD.

Maximal NPI-poäng i skalan är 144 poäng (12 symtom till maximalt 12 poäng). I BPSD-registret utgår vi från nedanstående indelning i bedömningen av symtomens svårighetsgrad:

NPI-NH = 0 poäng – Ingen BPSD

NPI-NH = 1–3 poäng – Låg (Mild) BPSD

NPI-NH = 4–8 poäng – Mellan (Måttlig) BPSD

NPI-NH = 9–12 poäng – Hög (Svår) BPSD

Strukturen i arbetet med BPSD-registret bygger på att det multiprofessionella teamet runt personen tillsammans observerar, analyserar, åtgärdar och utvärderar dennes mående samt arbetar med vårdåtgärder som satts in för att minska BPSD och därigenom öka personens livskvalitet. Genom att kontinuerligt upprepa processen skapas jämförbara och mätbara värden på olika nivåer.

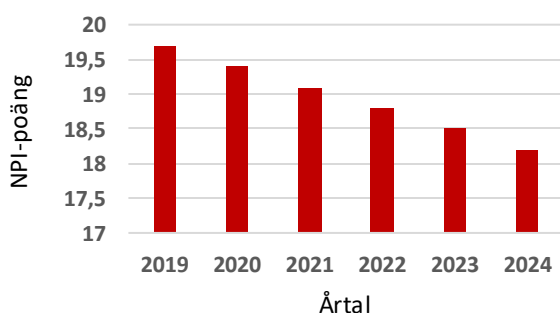
Genomsnittlig NPI-poäng/kön och år

Tabellen nedan visar den genomsnittliga NPI-poängen för hela landet och fördelat på kön och år. Om en person fått mer än en registrering under ett år, så är ett medelvärde av dessa uträknat. Det är det värdet som är inkluderat i uträkningen av den totala NPI-poängen det aktuella året.

Det totala medelvärdet har sjunkit till 18,2 NPI-poäng år 2024 jämfört med 18,5 NPI-poäng året innan (tabell 10).

	År 2019	År 2020	År 2021	År 2022	År 2023	År 2024
	Medelvärde NPI (antal personer)	Medelvärde NPI (antal personer)	Medelvärde NPI (antal personer)	Medelvärde NPI (antal personer)	Medelvärde NPI (antal personer)	Medelvärde NPI (antal personer)
Kvinnor	19,8 (15 979)	19,2 (14 547)	18,8 (14 924)	18,6 (15 264)	18,4 (17 081)	18,0 (19 396)
Män	19,7 (8463)	19,6 (7798)	19,6 (7864)	19,0 (8127)	18,8 (9 358)	18,4 (10 994)
Totalt	19,7 (24 442)	19,4 (22 345)	19,1 (22 788)	18,8 (23 391)	18,5 (26 439)	18,2 (30 390)

Tabell 10. Genomsnittlig NPI-poäng samt antal personer som värdet baseras på fördelat på kön och år.



Figur 9. Medelvärde NPI-poäng under åren 2019–2024.

Genomsnittlig NPI-poäng över tid

Sedan år 2019 till och med år 2024 har medelvärdet och den genomsnittliga NPI-poängen sjunkit från 19,7 poäng till 18,2 poäng (figur 9).

Data i figuren motsvarar det totala värdet i tabellen ovan (tabell 10).

Genomsnittlig NPI-poäng / län

Tabellen nedan visar den genomsnittliga NPI-poängen för samtliga län och riket under tidsperioden åren 2021–2024.

Grön ruta visar att länets medelvärde ligger lägre än rikets medelvärde, medan **orange ruta** visar att länets medelvärde var högre än rikets medelvärde (tabell 11). Ju lägre NPI-poäng, desto mindre förekomst och allvarlighetsgrad av BPSD.

Data baseras på personer som hade minst en registrering under det aktuella året.

Om en person fått flera registreringar gjorda under samma år så har medelvärdet på dessa räknats ut och ingått i länets totala medelvärde baserat på antalet unika personer som fått registrering(ar) under aktuellt år. Antalet unika personer som medelvärdet baseras på är angivet inom parentes (tabell 11).

Notera att siffrorna mellan länen inte går att jämföra rakt av, då länen inte har samma underlag. Dels skiljer sig antalet registrerade personer åt, dels registrerar vissa kommuner alla personer med kognitiv sjukdom/demenssjukdom, medan andra endast vid svår BPSD.

Län	År 2021 Medelvärde NPI (baserat på antal personer)	År 2022 Medelvärde NPI (baserat på antal personer)	År 2023 Medelvärde NPI (baserat på antal personer)	År 2024 Medelvärde NPI (baserat på antal personer)
Blekinge län	26,01 (160)	23,78 (154)	24,83 (223)	20,98 (384)
Dalarnas län	20,22 (637)	19,40 (612)	21,12 (716)	20,66 (730)
Gotlands län	18,03 (263)	16,47 (194)	17,88 (241)	16,67 (270)
Gävleborgs län	18,16 (896)	18,34 (882)	18,62 (1040)	18,82 (1116)
Hallands län	19,32 (1010)	18,40 (1023)	18,01 (1037)	19,06 (996)
Jämtlands län	25,67 (235)	30,54 (198)	28,30 (256)	25,95 (282)
Jönköpings län	20,78 (957)	21,52 (943)	20,95 (1080)	21,31 (1250)
Kalmar län	24,56 (640)	23,55 (654)	22,97 (703)	20,82 (845)
Kronobergs län	25,68 (223)	28,01 (270)	26,34 (335)	23,20 (398)
Norrbottnens län	29,37 (498)	27,21 (454)	28,63 (447)	28,44 (536)
Skåne län	16,73 (3841)	16,97 (4101)	16,32 (4808)	16,19 (5486)
Stockholms län	16,99 (2634)	15,72 (3067)	16,74 (3492)	16,38 (4330)
Södermanlands län	17,00 (1153)	16,05 (1129)	15,16 (1294)	15,13 (1341)
Uppsala län	20,24 (654)	21,89 (694)	20,43 (815)	19,43 (1068)
Värmlands län	18,65 (976)	18,45 (922)	17,57 (866)	17,21 (1015)
Västerbottens län	22,29 (1052)	21,94 (991)	20,14 (1155)	20,26 (1189)
Västernorrlands län	22,72 (500)	21,34 (611)	20,57 (661)	20,40 (642)
Västmanlands län	17,88 (874)	18,19 (884)	17,45 (951)	17,60 (1048)
Västra Götalands län	18,56 (3885)	18,31 (4023)	18,16 (4536)	17,65 (5298)
Örebro län	20,35 (551)	19,15 (478)	22,34 (564)	19,25 (840)
Östergötlands län	19,15 (1158)	19,83 (1119)	18,69 (1231)	18,78 (1348)
Riket	19,10 (22 788)	18,77 (23 391)	18,54 (26 439)	18,16 (30 390)

Tabell 11. Medelvärdet på NPI-poängen för riket och samtliga län på registreringar gjorda åren 2021–2024 samt antalet unika personer som värdet är uträknat på.

Genomsnittlig NPI-poäng/diagnos och år

Tabellerna nedan visar medelvärdet (tabell 12:1) och medianvärdet (tabell 12:2) på NPI-poängen för respektive diagnos och år hos personer registrerade i BPSD-registret.

Förklaring till tabellens data; om flera registreringar är gjorda under ett år med samma diagnos för en och samma person beräknas först medelvärdet på NPI för personen med den specifika diagnosen och därefter beräknas medelvärdet på NPI för diagnosen. Om en person får ändrad diagnos under året, kan det innebära att personen förekommer i två diagnosgrupper samma år, vilket kan resultera i att antalet personer summeras till högre än det unika antalet registrerade personer för året.

Om man tittar på medelvärdet av NPI-poängen under år 2024 kan man se att personer registrerade i BPSD-registret under året med diagnoserna Lewy Body demens och Alzheimers sjukdom med tidig debut har ett högre medelvärde på NPI-poängen, vilket innebär en högre förekomst och allvarlighetsgrad av BPSD, än vid övriga diagnoser och medelvärdet för riket. Lägst förekomst och allvarlighetsgrad av BPSD av de personer som är registrerade i BPSD-registret under år 2024 har personer diagnostiserade med Vaskulär demenssjukdom och Parkinsons sjukdom med demens (tabell 12:1).

Tittar man däremot på medianvärdet så ses helt andra siffror. Förklaringen är att en uträkning av medianvärden gör att man undviker att extrema värden påverkar slutresultatet. Det som dock är tydligt här, är att personer med diagnosen Lewy body demens har högre NPI-poäng än övriga angivna diagnoser (tabell 12:2).

Medelvärde

Diagnos	År 2020	År 2021	År 2022	År 2023	År 2024
Alzheimers sjd, tidig debut	22,1 (N= 1236)	21.04 (N= 1132)	21.52 (N= 1087)	21.81 (N= 1100)	21.53 (N= 1230)
Alzheimers sjd, sen debut	18,7 (N= 6951)	18.35 (N= 7127)	18.09 (N= 7303)	18.35 (N= 8448)	18.01 (N= 9768)
Vaskulär demenssjd	18,6 (N= 3759)	18.78 (N= 3800)	18.13 (N= 3977)	17.55 (N= 4437)	16.88 (N= 5066)
Blanddemens	19,2 (N= 1744)	18.78 (N= 1791)	18.5 (N= 1854)	17.81 (N= 2091)	18.3 (N= 2514)
Lewy body demens	24,2 (N= 384)	22.66 (N= 427)	22.61 (N= 452)	22.39 (N= 466)	21.7 (N= 551)
Frontotemporal demenssjd	24,3 (N= 405)	23.47 (N= 405)	21.8 (N= 381)	20.98 (N= 438)	19.59 (N= 478)
Parkinsons sjd med demens	20,3 (N= 388)	18.34 (N= 351)	18.27 (N= 357)	17.85 (N= 413)	17.81 (N= 482)
Demens UNS	19,0 (N= 3972)	19.01 (N= 4214)	19.31 (N= 4561)	18.6 (N= 5342)	18.16 (N= 6365)
Övriga demenssjd	19,4 (N= 601)	19.84 (N= 696)	18.47 (N= 713)	17.71 (N= 773)	18.05 (N= 871)
Demensdiagnos saknas	20,1 (N= 3166)	20.35 (N= 3162)	19.19 (N= 2962)	19.33 (N= 3197)	19.21 (N= 3428)

Tabell 12.1: Medelvärde för NPI-poäng per diagnos och år samt antal registreringar (N=) för åren 2020 till 2024

Medianvärde

Diagnos	År 2020	År 2021	År 2022	År 2023	År 2024
Alzheimers sjd, tidig debut	17 (N= 1236)	15 (N= 1132)	15 (N= 1087)	15 (N= 1100)	14 (N= 1230)
Alzheimers sjd, sen debut	13 (N= 6951)	13 (N= 7127)	13 (N= 7303)	13 (N= 8448)	13 (N= 9768)
Vaskulär demenssjd	13 (N= 3759)	13 (N= 3800)	13 (N= 3977)	12 (N= 4437)	12 (N= 5066)
Blanddemens	13 (N= 1744)	13 (N= 1791)	12 (N= 1854)	12 (N= 2091)	13 (N= 2514)
Lewy body demens	20 (N= 384)	17 (N= 427)	16 (N= 452)	17 (N= 466)	18 (N= 551)
Frontotemporal demenssjd	19 (N= 405)	18 (N= 405)	16 (N= 381)	16 (N= 438)	16 (N= 478)
Parkinsons sjd med demens	15 (N= 388)	13 (N= 351)	12 (N= 357)	13 (N= 413)	14 (N= 482)
Demens UNS	14 (N= 3972)	14 (N= 4214)	14 (N= 4561)	13 (N= 5342)	13 (N= 6365)
Övriga demenssjd	13 (N= 601)	14 (N= 696)	13 (N= 713)	13 (N= 773)	13 (N= 871)
Demensdiagnos saknas	14 (N= 3166)	14 (N= 3162)	14 (N= 2962)	14 (N= 3197)	14 (N= 3428)

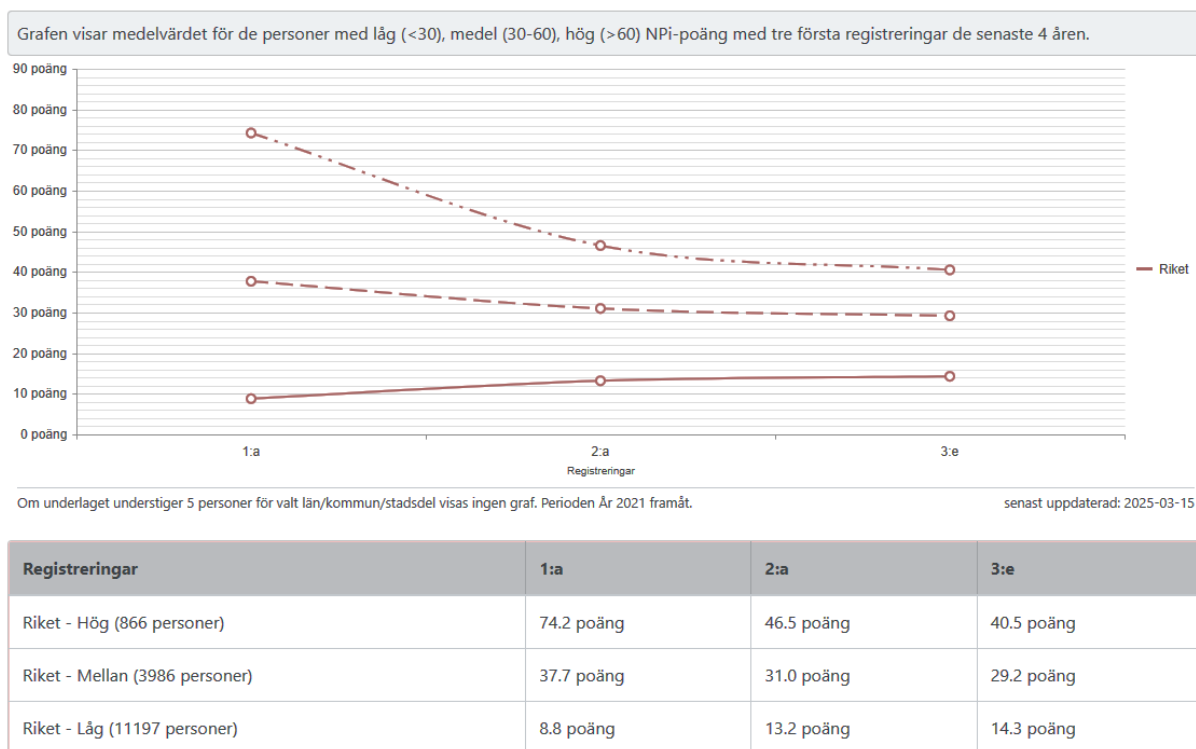
Tabell 12.2: Medianvärdet för NPI-poäng per diagnos och år samt antal registreringar (N=) för åren 2020 till 2024

NPI-poäng vid regelbundna registreringar

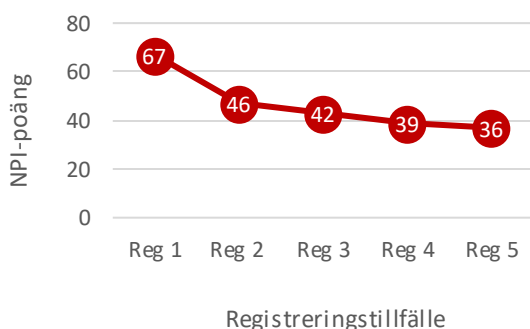
I takt med att den kognitiva sjukdomen/demenssjukdomen progredierar, ökar oftast förekomsten av BPSD. Med hjälp av arbetssättet i BPSD-registret kan denna ökning minska, vilket innebär en ökad livskvalitet för personen med kognitiv sjukdom/demenssjukdom. Data visar att ju högre medelvärdet är för NPI-poängen, desto mer sjunker den genom arbetet med insatta vårdåtgärder och vid kontinuerliga och uppföljande registreringar.

Grafen nedan (figur 10) visar medelvärdet för hela riket för personer med låg (<30), medel (30–60) och hög (>60) NPI-poäng med första registrering samt två uppföljningar inom en period av maximalt fyra år.

I nedanstående graf ingår registreringar där den första registreringen kan vara gjord tidigast under år 2021 och med två uppföljande registreringar inom maximalt fyra år. Grafen kan lika väl visa resultatet för personer som fått tre täta registreringar under exempelvis hösten 2024. Dessa uppgifter framgår inte av sättet data visas här. Det grafen visar är att NPI-poängen sjunker som mest för de personer som har högst förekomst av BPSD vid grundregistreringen.



Figur 10. Medelvärdet för personer med låg (<30), medel (30–60), hög (>60) NPI-poäng med första registrering tidigast år 2021 och med två uppföljningar inom max fyra år. (Data från kvalitetsindikatorerna, mars 2025)



Figur 11 visar medelvärdet på NPI-poängen för samtliga personer (2993 personer) med mer än eller lika med 50 poäng vid grundregistreringen och därefter medelvärdet av de kommande fyra registreringarna oavsett år. Resultatet visar att man genom att kontinuerligt arbeta med BPSD-registret kan göra stor skillnad och bidra till en ökad livskvalitet framför allt för personer med hög förekomst av BPSD.

Figur 11. Medelvärdet för samtliga personer (2993 personer) med minst eller mer än 50 NPI-poäng vid den första registreringen och med fyra uppföljningar oavsett år.

Förekomst & allvarlighetsgrad av respektive symtom från NPI-NH-skalan (BPSD)

Förekomst

Med hjälp av NPI-NH-skalan bedöms 12 olika symtom (BPSD) vid bedömningen av och observationen om en person har BPSD. Under år 2024, precis som året innan, var agitation/upprördhet det enskilda symtom som förekom i flest unika registreringar. Därefter var lättretlighet/labilitet det näst vanligast förekommande symtom följt av depression/nedstämdhet och motorisk rastlöshet.

En liten minskad förekomst över tid kan framför allt ses vid symtomen vanföreställningar, apati/likgiltighet, motorisk rastlöshet och sömnstörningar, men även vid eufori som fortsatt förekommer relativt sällan.

Figur 12 nedan visar förekomsten av respektive symtom i procent (%) uträknat på gjorda registreringar vid angivet år. Varje unik person kan ha flera registreringar/år och flera symtom vid varje registrering. Vid varje symtom görs en bedömning av hur ofta symtomet förekommer; sällan, ibland, ofta eller mycket ofta. Detta framgår inte i figuren, utan denna visar endast att symtomet förekommer i angivet antal registreringar.

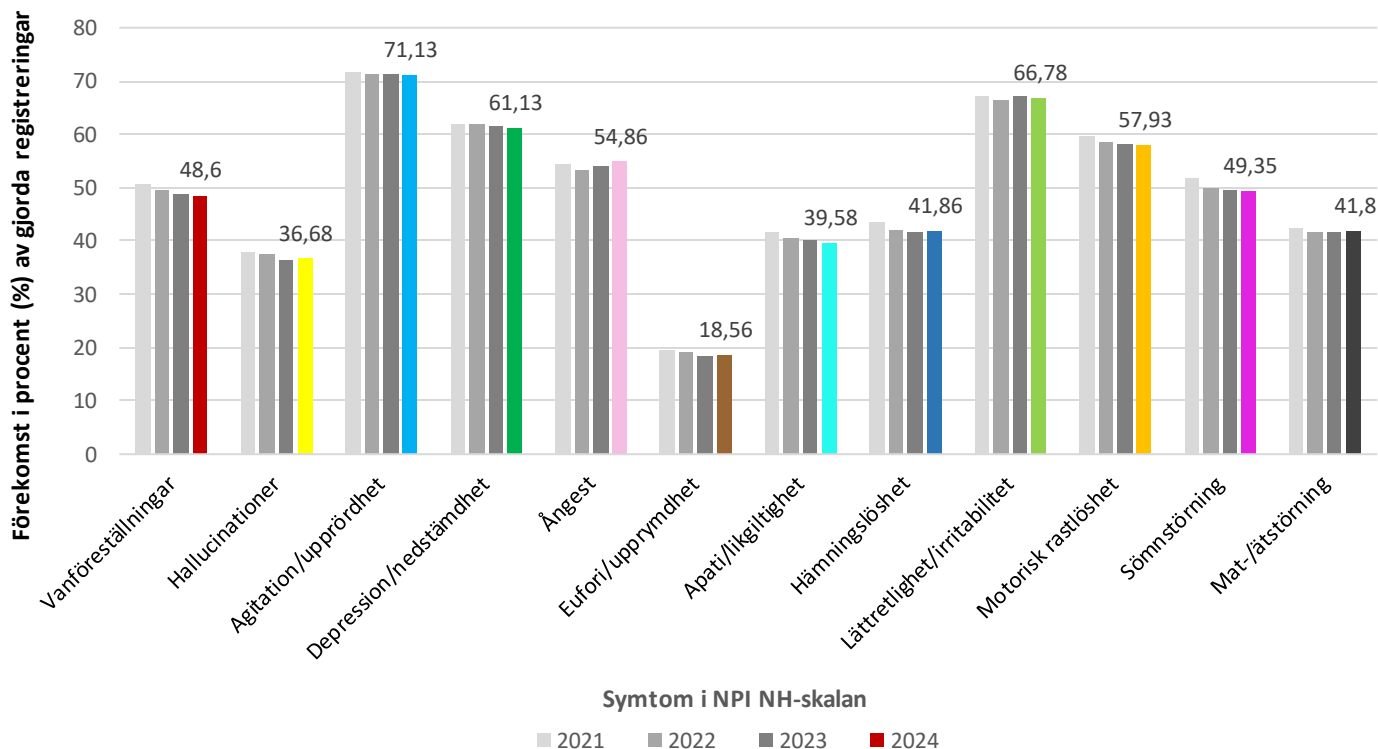
Staplarna i figuren visar respektive år. De färgade staplarna visar resultatet från år 2024 och antalet registreringar i procent (%) där symtomet förekommer.

Antal registreringar/år som resultatet grundar sig på:

- År 2021 / 35 982 registreringar
- År 2022 / 35 548 registreringar
- År 2023 / 41 188 registreringar
- År 2024 / 47 754 registreringar

Förekomst av respektive NPI-symtom i procent (%) alla registreringar åren 2021–2024.

Färgade staplar visar i hur många procent (%) av registreringarna som symtomen förekom år 2024.



Figur 12. Förekomst av respektive NPI-symtom i % av registreringar åren 2021–2024.

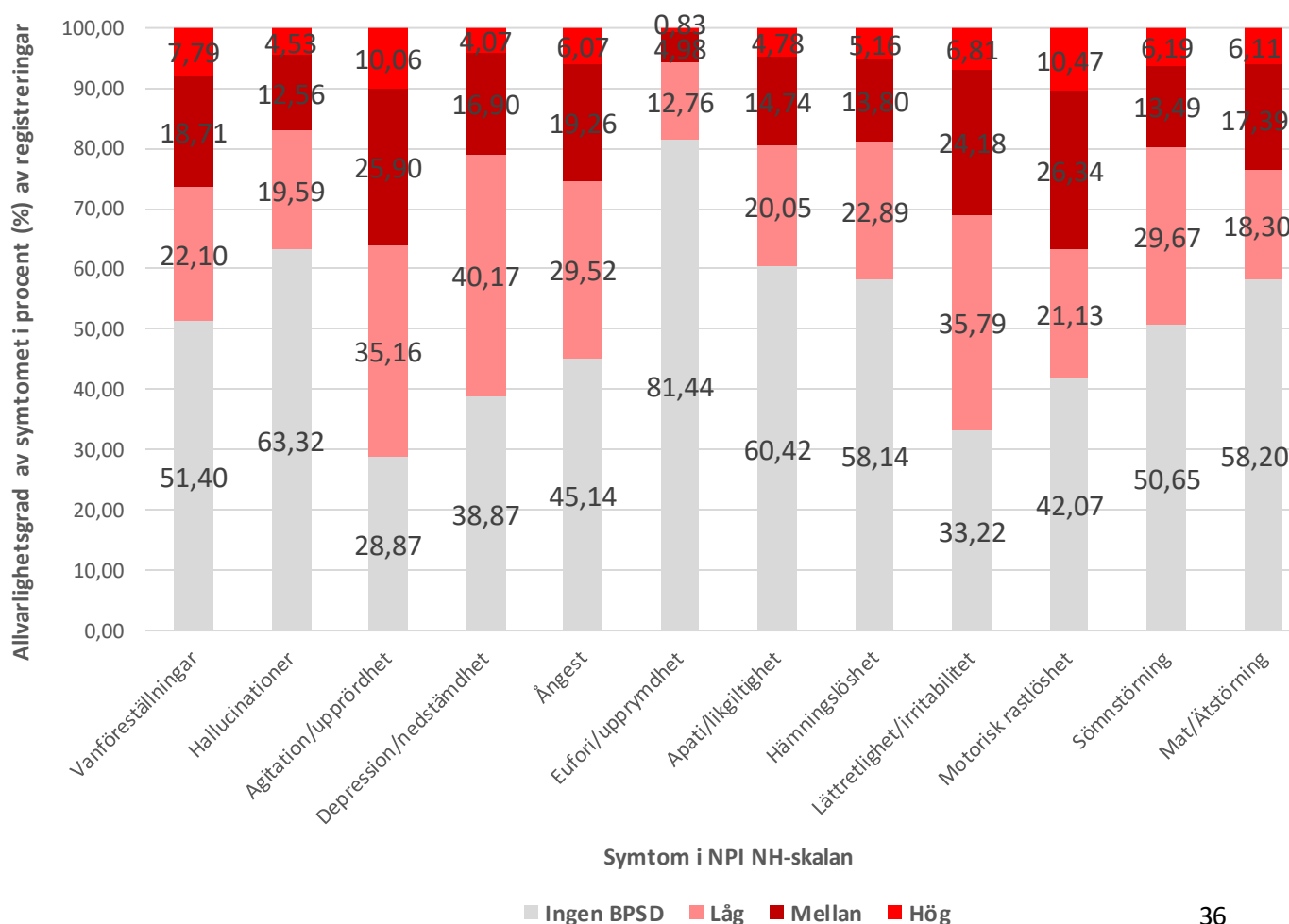
Allvarlighetsgrad

Med hjälp av NPI-NH-skalan bedöms symtomen efter förekomst och allvarlighetsgrad. Följande indelning används i BPSD-registret för att kategorisera symtomets allvarlighetsgrad det vill säga svårighetsgraden av aktuellt symtom;

- **Ingen BPSD** = 0 NPI-poäng
- **Låg (mild) BPSD** = 1–3 NPI-poäng
- **Mellan (måttlig) BPSD** = 4–8 NPI-poäng
- **Hög (svår) BPSD** = 9–12 NPI-poäng

Figuren innan (figur 12) visade att symtomen agitation/upprördhet och lättretlighet/labilitet var de två mest förekommande symtomen. I figur 13 (nedan) så kan vi se att motorisk rastlöshet under år 2024 hade den högsta allvarlighetsgraden av symtomet, följt agitation/upprördhet och lättretlighet/labilitet (samma som år 2023) Ångest och sömnstörningar är också två symtom som totalt har relativt hög allvarlighetsgrad även om de förekommer något mer sällan. Eufori är ett symtom som både förekommer relativt sällan och då det förekommer är det av relativt låg och måttlig allvarlighetsgrad.

Allvarlighetsgrad i procent (%) av respektive NPI-symtom för alla registreringar gjorda år 2024.
(Totalt 47 754 registreringar).



Figur 13. Allvarlighetsgrad av respektive NPI-symtom totalt för alla registreringar gjorda under år 2024.

Tänkbara orsaker till BPSD

I BPSD-registret finns en checklista med variabler som kan vara tänkbara orsaker till att en person drabbas av BPSD. Vid registreringen markerar användaren ja eller nej på frågan om något avvikande i variabeln för respektive tänkbar orsak förekommer eller inte.

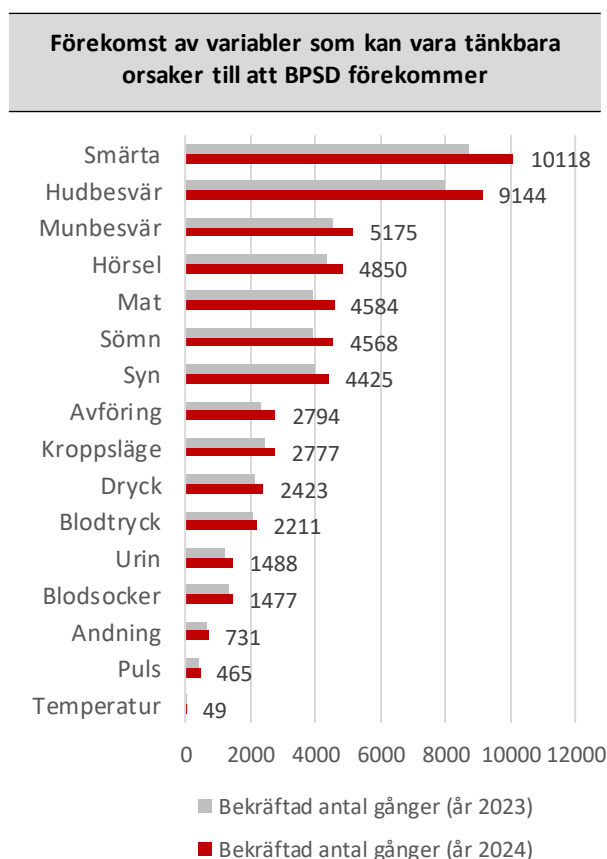
30 390 unika personer fick gjort minst en registrering under år 2024 (jämfört med 26 572 året innan). Sammanlagt för samtliga registreringar gjorda under år 2024 (47 754 registreringar) har det totalt angetts 57 279 tänkbara orsaker till de BPSD som uppmärksammats hos personerna genom bedömningen med BPSD-registrets checklista. De två vanligaste tänkbara orsakerna som angetts till BPSD var smärta och hudbesvär (samma tänkbara orsaker som år 2023).

Tabell 13 och figur 14 nedan visar samma data för antal, men visat på olika sätt.

Tabell 13. Procenttalet är beräknat på antalet unika personer som registrerades år 2024 (30 390 personer) vid 47 754 registreringar samma år. Om en person vid någon registrering under år 2024 fått angivet att en tänkbar orsak förekom så räknas det i procenttalet som att personen haft den tänkbara orsaken.

Tänkbar orsak	Förekommer antal ggr (år 2023 inom parentes)	Procent (%) (år 2023 inom parentes)
Smärta	10 118 (8764)	33,29 (32,98)
Hudbesvär	9144 (7976)	30,08 (30,02%)
Munbesvär	5175 (4536)	17,02 (17,07)
Hörsel	4850 (4346)	15,95 (16,36)
Mat	4584 (3938)	15,08 (14,82)
Sömn	4568 (3952)	15,03 (14,87)
Syn	4425 (4009)	14,56 (15,09)
Avföring	2794 (2321)	9,19 (8,73)
Kroppsläge	2777 (2430)	9,13 (9,14)
Dryck	2423 (2128)	7,97 (8,01)
Blodtryck	2211 (2097)	7,27 (7,89)
Urin	1488 (1237)	4,89 (4,66)
Blodsocker	1477 (1369)	4,86 (5,15)
Andning	731 (662)	2,40 (2,50)
Puls	465 (406)	1,53 (1,53)
Temperatur	49 (46)	0,16 (0,17)

Tabell 13. Tänkbara orsaker till BPSD hos registrerade personer under år 2024 (jämfört med år 2023 inom parentes)



Figur 14. Tänkbara orsaker till BPSD hos personer registrerade under år 2023 och 2024.

Åtgärder för att minska BPSD

I Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (SoS, 2017) lyfts betydelsen av en personcentrerad vård och omsorg och att personalens bemötande är en viktig del av behandlingen vid BPSD.

Strukturen i BPSD-registret bygger på att först observera BPSD med hjälp av NPI NH-skalan och att därefter utesluta tänkbara orsaker. För att minska eventuella BPSD arbetar det multiprofessionella teamet runt personen med personcentrerade vårdåtgärder som är direkt anpassade efter varje person.

Bemötande- och kommunikationsplan

En av de viktigaste vårdåtgärderna i BPSD-registret är att ta fram en individanpassad bemötande- och kommunikationsplan. Planen är obligatorisk i BPSD-registret och syftet är att uppmärksamma och guida personalen i den dagliga omvårdnaden kring hur och vad som är viktigt att tänka på i mötet med personen med kognitiv sjukdom/demenssjukdom för att minska och/eller förebygga och undvika att skapa BPSD hos personen.

Vårdåtgärder

Vårdåtgärder anges i fritext i BPSD-registret. Över dessa förs ingen statistik då variationen av och benämningarna på åtgärder är omfattande. Angivna personcentrerade vårdåtgärder ska prövas under en viss tidsperiod och syfta till att minska och/eller förebygga de BPSD som framkommit vid bedömningen med NPI-NH-skalan. För att utvärdera effekten av åtgärden ska en uppföljning dvs. att en ny registrering görs inom rimlig och i förväg bestämd tidsperiod.

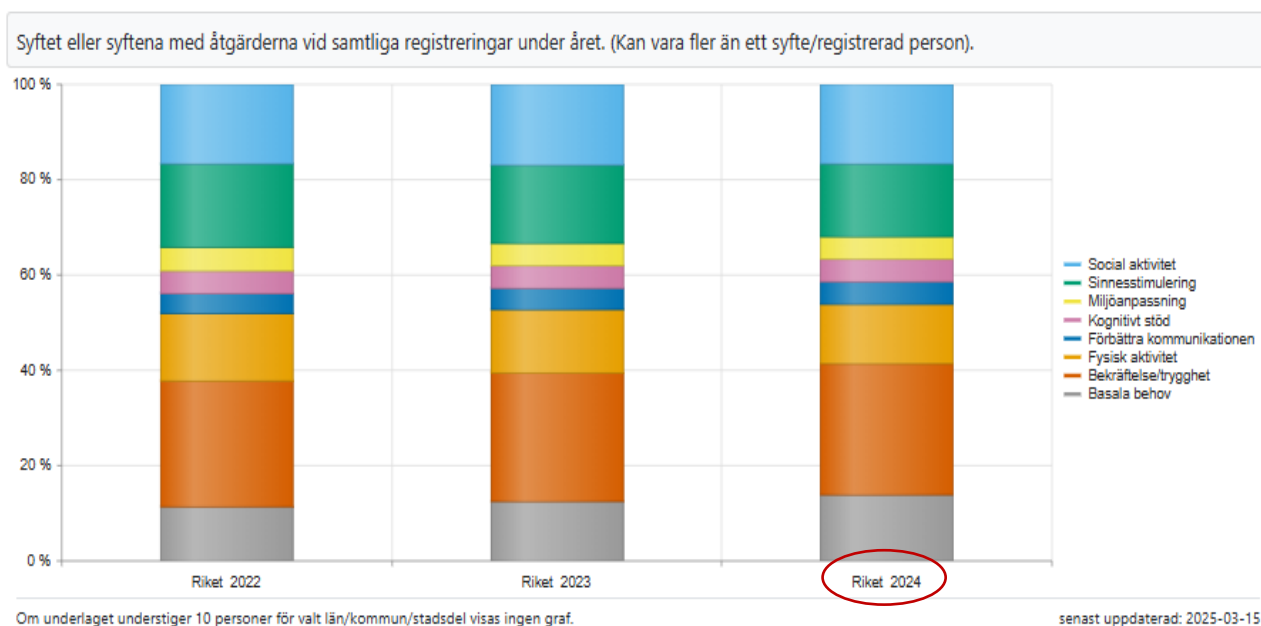
En vårdåtgärd i BPSD-registret kan ha flera syften. Exempelvis kan en promenad sättas in som åtgärd med syftet att ge fysisk aktivitet till en person som är motorisk orolig, medan syftet med samma åtgärd (promenaden) för en annan person kan vara att tillfredsställa basala behov och för att minska en persons sömnstörningar eller för att öka dennes aptit.

I statistiken kunde vi för år 2024 se att många åtgärder innehöll bekräftelse- och trygghetsskapande moment. Vanliga åtgärder var att sitta ner tillsammans med personen, att hålla i handen eller på annat sätt ge beröring så som försiktigt stryka över handen eller armen. Att samtala om det som ansågs relevant för stunden/situationen och att ge sällskap användes både i syfte att socialisera och för att lugna, det vill säga vikten av att visa att man som personal finns tillgänglig och bryr sig om personen. Andra vanliga åtgärder handlade om olika sorters aktiviteter vilka då ofta syftade till att ge både meningsfullhet och delaktighet i vardagen och att ge igenkänning till sysslor personen tidigare utfört och upplevdes må bra av. Olika sorters ”musik” användes ofta som åtgärder, både i syfte att lugna, men även som en social aktivitet.

Bemötande och miljö är två andra faktorer som ofta nämndes i åtgärderna. Dessa syftade till att skapa lugn och trygghet, att skapa en inkluderande miljö utifrån personens behov och önskemål och att vara uppmärksam på vilka behov och vanor personen som vårdas mår bäst av och som förebygger eller minskar mängden BPSD.

En personcentrerad vårdåtgärd kan ha olika syften för olika personer och i BPSD-registret anges därför vilket syfte respektive vårdåtgärd har för den unika personen. Varje vårdåtgärd kan kopplas till max två syften.

I BPSD-registrets kvalitetsindikatorer kan man följa vilka syften som användarna generellt har haft med vårdåtgärderna. De vanligaste syftena med vårdåtgärderna år 2024 var att skapa bekräftelse/trygghet, social aktivitet och att ge sinnesstimulering för att därigenom minska alternativt förebygga BPSD hos den unika personen (figur 15).



År	2022	2023	2024
Riket (Registreringar)	33091	38719	45501
Basala behov	11.3% (7995)	12.5% (10240)	13.8% (13305)
Bekräftelse/trygghet	26.5% (18784)	26.9% (22083)	27.4% (26380)
Fysisk aktivitet	14.0% (9936)	13.5% (11063)	12.6% (12081)
Förbättra kommunikationen	4.2% (2994)	4.6% (3754)	4.8% (4589)
Kognitivt stöd	4.8% (3383)	4.7% (3830)	4.7% (4532)
Miljöanpassning	5.0% (3570)	4.6% (3785)	4.6% (4463)
Sinnesstimulering	17.5% (12426)	16.5% (13592)	15.3% (14703)
Social aktivitet	16.6% (11719)	16.9% (13865)	16.8% (16125)

Figur 15. Syfte med vårdåtgärderna vid samtliga registreringar/år

Läkemedelsbehandling

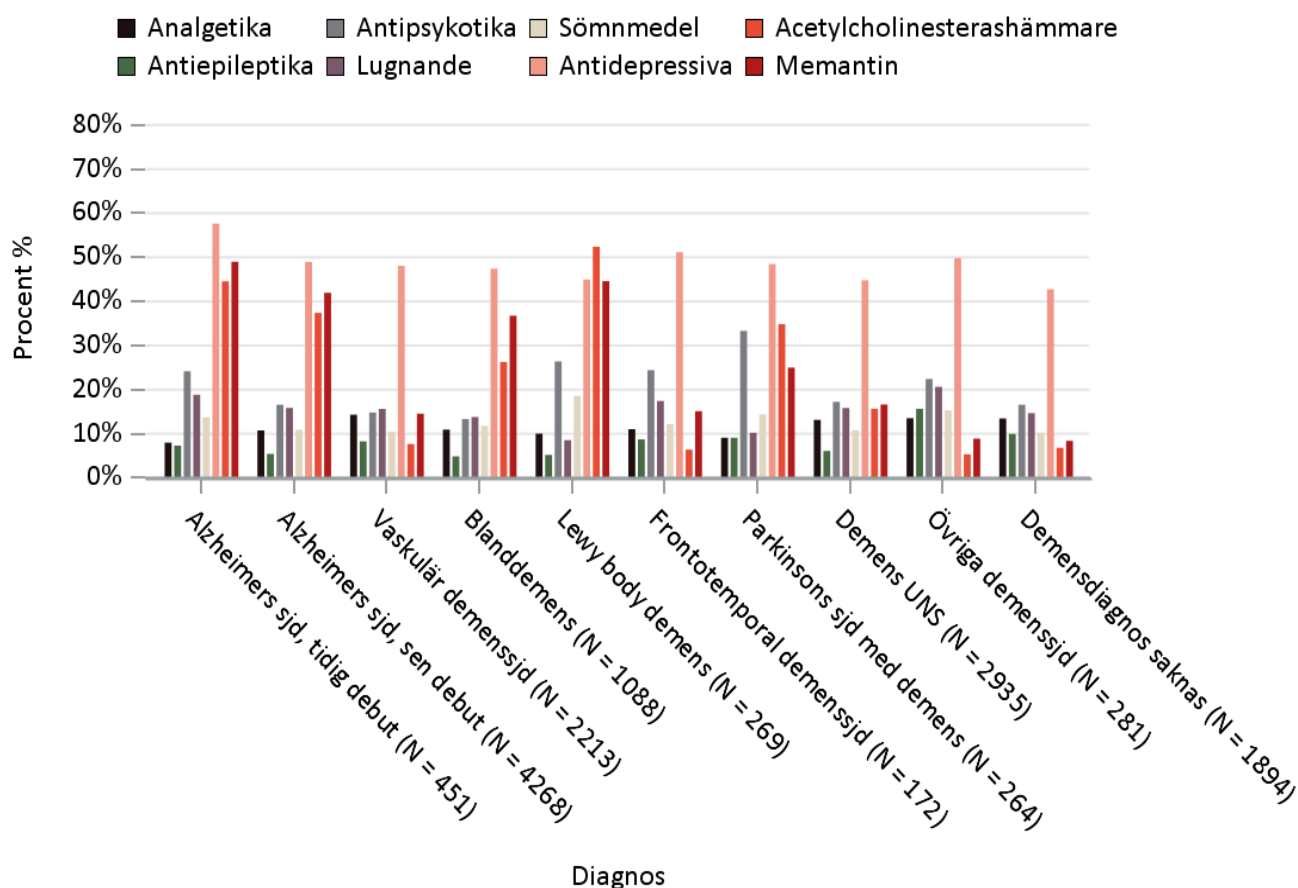
Figur 16 nedan visar vilka ordinerade läkemedel som skrevs in i läkemedelsöversikten i BPSD-registret uppdelat på respektive diagnos för de personer som var nya och fick sin grundregistrering, den allra första registreringen, under år 2024.

Antal grundregistreringar för nyregistrerade personer som gjordes år 2024 var 13 835 registreringar.

N = visar det totala antalet grundregistreringar för respektive diagnos år 2024 (figur 16).

Beräkning av andel: Antal personer med specifikt läkemedel insatt för specifik diagnos/antalet med den specifika diagnosen.

(Se utförlig tabell i bilaga 2)

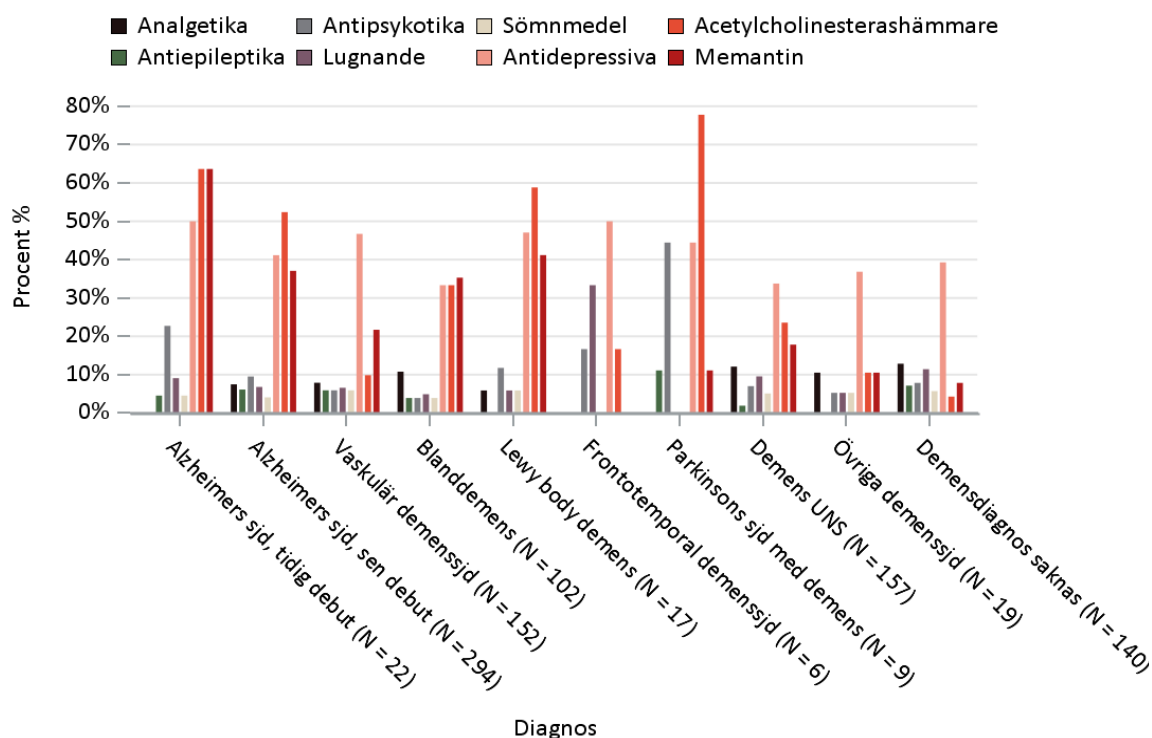


. Figur 16. Ordinerade läkemedel per diagnos vid grundregistreringar år 2024

Jämförelse mellan hemsjukvård/ordinärt boende och särskilda boenden

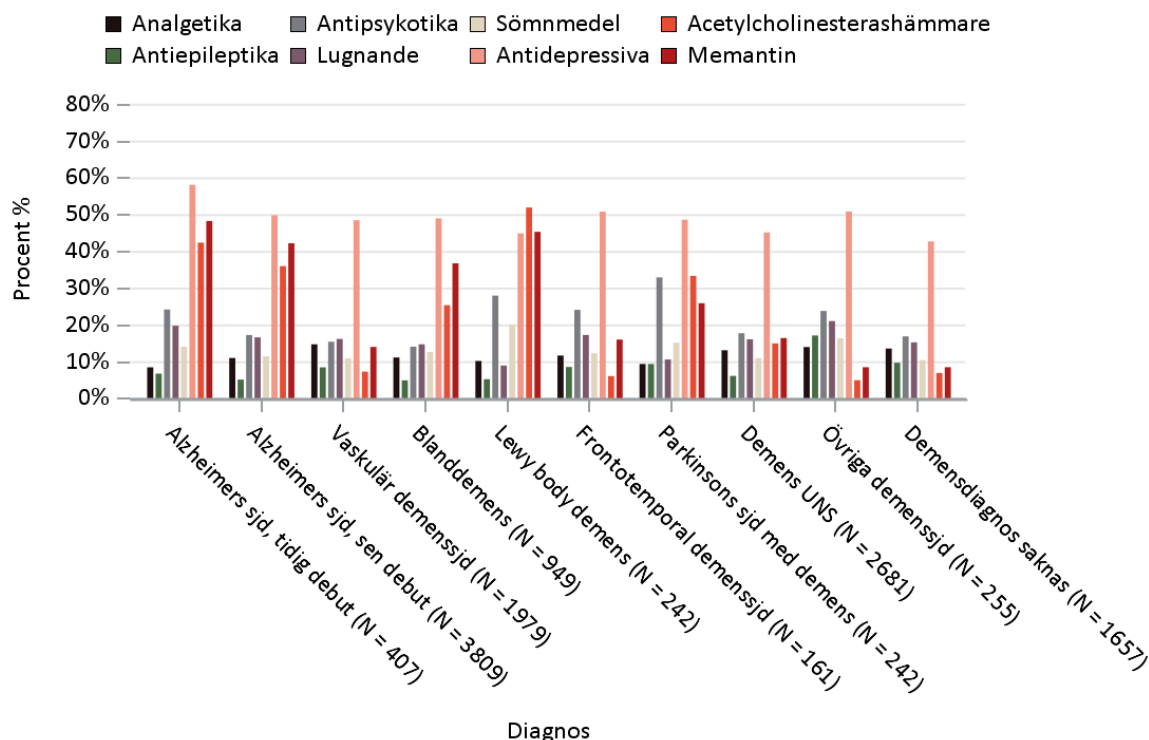
De två vanligaste anslutna enhetskategorierna i BPSD-registret är enheter kategoriserade som hemsjukvård/ordinärt boende och särskilt boende. Tittar vi på vilka ordinerade läkemedel som var insatta för respektive diagnos vid grundregistreringar år 2024 vid de två olika enhetskategorierna kan man se att användningen av läkemedel skiljer sig något åt mellan enhetskategorierna (figur 17 och 18).

Hemsjukvård (ordinärt boende)



Figur 17. Ordinerade läkemedel per diagnos inom hemsjukvården/ordinärt boende år 2024, vid grundregistreringen (första registreringstillfället).

Särskilt boende



Figur 18. Ordinerade läkemedel per diagnos inom särskilda boenden år 2024, vid grundregistreringen (första registreringstillfället).

För samtliga personer registrerade i BPSD-registret, oavsett om det handlar om hemsjukvårdsenheter eller särskilda boenden, kan vi se att användningen av smärtstillande läkemedel är relativt låg. Om man sätter detta i jämförelse till att smärta ansågs vara den mest förekommande tänkbara orsaken till BPSD så är det viktigt att fortsätta följa detta framöver.

Antidepressiva läkemedel är relativt vanligt förekommande hos personer registrerade i BPSD-registret både inom hemsjukvården och inom särskilda boenden. Behandling med symtomlindrande läkemedel så som Acetylcholinesterashämmare och Memantin är något vanligare hos personer inom hemsjukvården med diagnoserna Parkinsons sjukdom med demens och personer med Alzheimers sjukdom med tidig debut, även om de också ofta förekommer hos personer registrerade vid särskilda boenden i BPSD-registret.

Användningen av sömnläkemedel är generellt låg framför allt inom hemsjukvården. Mest antipsykotika ses i BPSD-registret hos personer med diagnosen Parkinsons sjukdom med demens registrerade inom hemsjukvården, medan gruppen lugnande läkemedel i BPSD-registret används mer på särskilda boende än i hemsjukvården.

För personer registrerade vid särskilda boenden i BPSD-registret förekommer antipsykotiska läkemedel i högre grad än inom hemsjukvården. Antipsykotiska läkemedel är fortfarande relativt vanligt förekommande hos personer registrerade i BPSD-registret, framför allt hos personer med diagnoserna Frontotemporal demenssjukdom, Parkinsons sjukdom med demens, Alzheimers sjukdom med tidig debut samt gruppen Övriga.

För personer med diagnosen Lewy Body demens sågs att ca 20% av personerna hade antipsykotiska läkemedel vid registreringar under år 2022, motsvarande siffra vid grundregistreringar år 2023 hamnar på strax över 24% och för år 2024 ytterligare lite högre (figur 18).

Läkemedelsbehandling uppdelat på kön per år

Resultatet inkluderar läkemedel som funnits med i BPSD-registrets översikt av ordinerade läkemedel någon gång under respektive år. Om ett läkemedel har varit insatt under året är personen inkluderad i resultatet. För de personer som saknar registrering under år 2024 så har metoden "Last observation carry forward" använts, vilket betyder att föregående års värde följer med till nästa år.

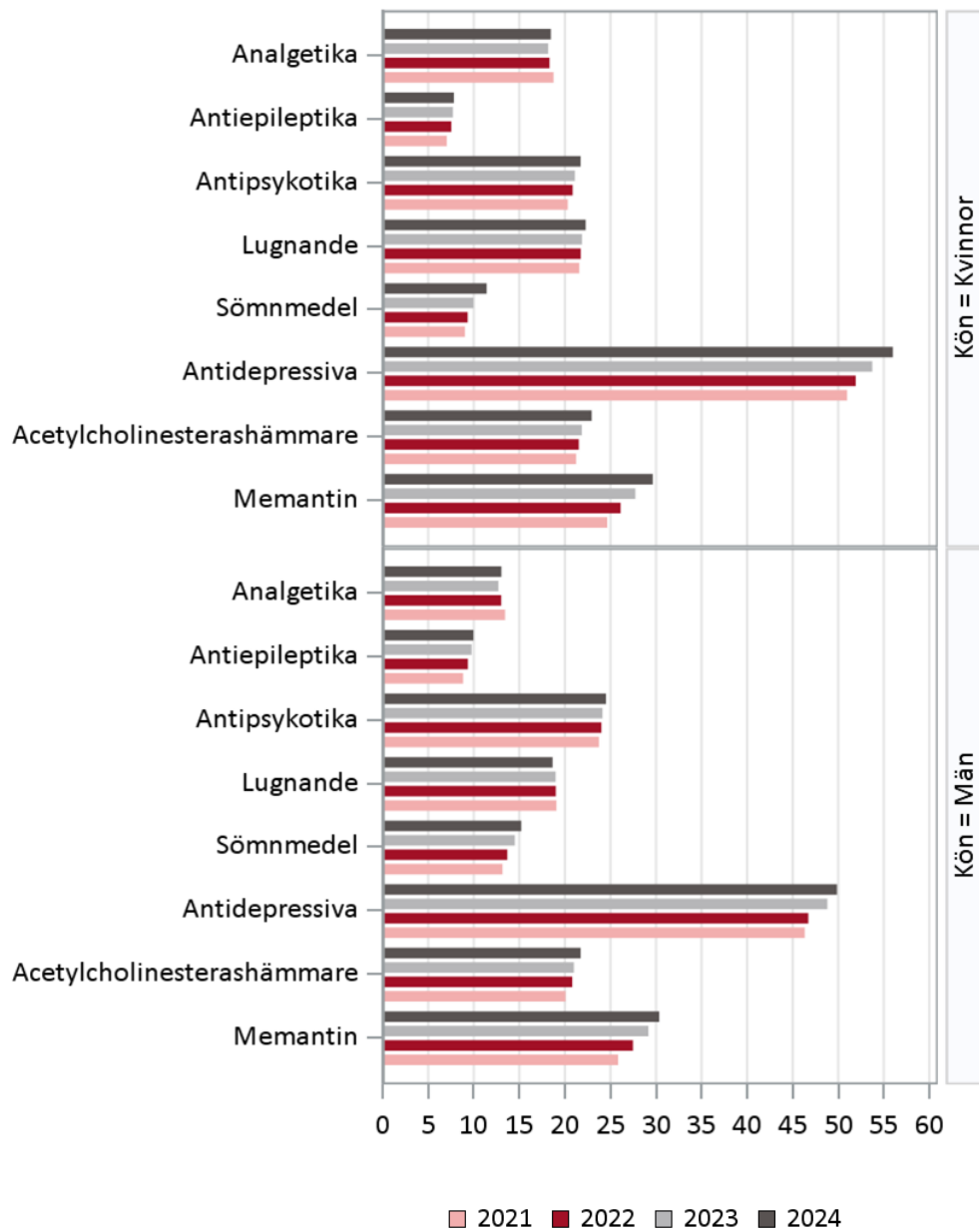
Figur 19 på nästa sida nedan visar läkemedelsbehandlingen fördelat på kön och år och visas i procent (%) av andelen personer med aktivt status.

(Tabell som visar siffror för respektive värde finns som bilaga 3).

Kvinnor får liksom de senaste två åren mer analgetika, antidepressiva och lugnande läkemedel än männen, medan männen fortfarande ligger högre i användningen av sömnläkemedel och antipsykotika.

De registrerade kvinnorna har en något ökad användning av acetylcholinesterashämmare, memantin, antidepressiva och antipsykotika läkemedel jämfört med året innan, medan det hos männen ses en liten ökning i användningen av läkemedel i alla grupperna förutom för lugnande läkemedel som minskat något (figur 19).

Läkemedelsbehandling hos kvinnor respektive män i procent (%).



Figur 19. Läkemedelsbehandling hos kvinnor respektive män i procent (%).

Antalet procent i figur 19 är uträknat utifrån antalet personer med aktiv status enligt tabellen bredvid (tabell 14).

Kön	År	Antal
Kvinnor	2021	23 650
	2022	24 457
	2023	25 818
	2024	28 000
Män	2021	12 092
	2022	12 604
	2023	13 613
	2024	15 257

Tabell 14. Antal personer med aktiv status/år.

Kvalitetsindikatorer

BPSD-registrets vägledande målnivåer följer till stor del de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom. På hemsidan presenteras kvalitetsindikatorerna öppet för allmänheten på kommun-, läns- och riksnivå. De kvalitetsindikatorer som följs är följande;



Minska förekomsten av BPSD

Indikatorn visar NPI-poäng över tid för samtliga registrerade personer samt olika jämförelser över tid beroende på låg, medel eller hög förekomst av BPSD. Resultat för förekomsten av BPSD för år 2024 visas under Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) på sidorna 31–36.



Syfte med åtgärderna

En vårdåtgärd i BPSD-registret kan ha flera syften. Exempelvis kan en promenad sättas in som åtgärd med syftet att ge fysisk aktivitet till en person som är motorisk orolig, medan syftet med samma åtgärd (promenaden) för en annan person kan vara att tillfredsställa basala behov och för att minska en persons sömnstörningar eller att öka dennes aptit. En översikt över vilka syften som angavs för vårdåtgärderna år 2024 visas under Åtgärder för att minska BPSD på sidorna 39–40.

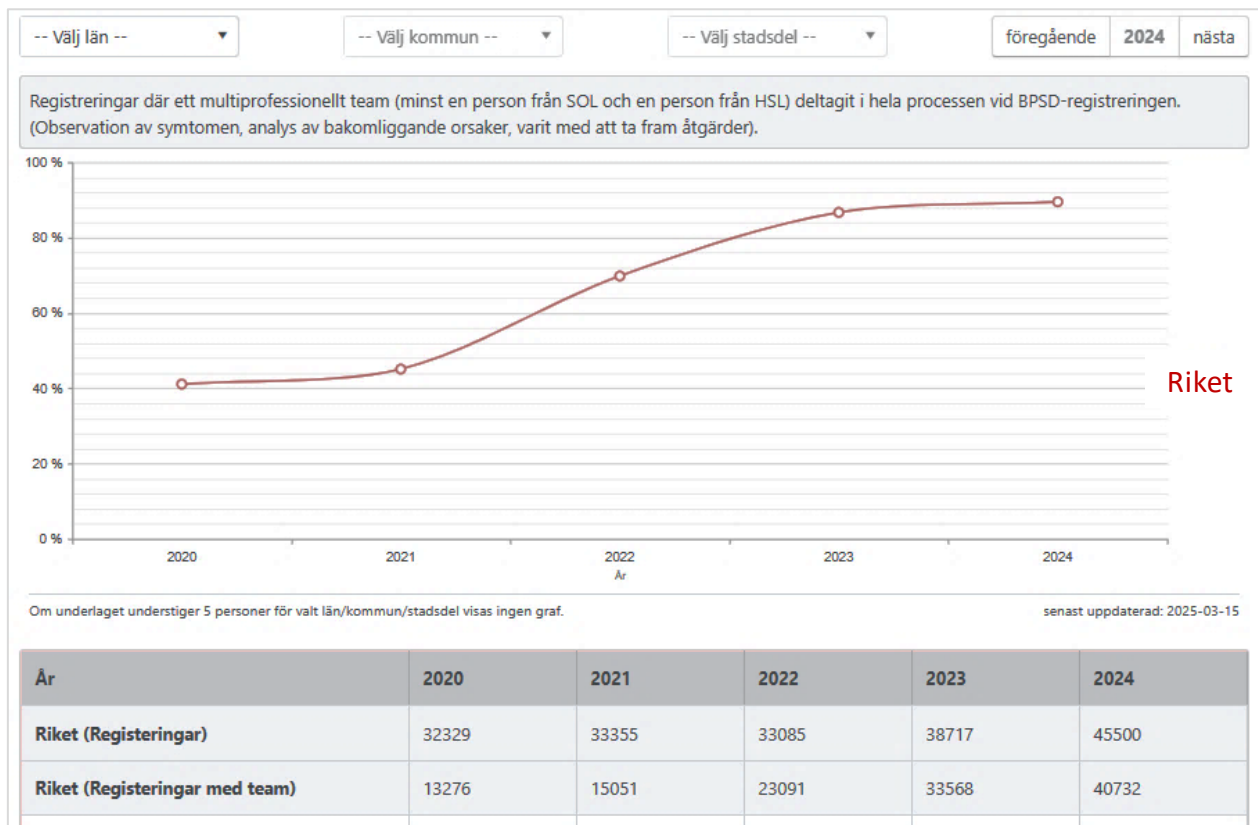


Öka det multiprofessionella teamsamarbetet

Arbetet med BPSD-registret bygger på ett multiprofessionellt teamsamarbete. När flera professioner arbetar tillsammans ökar kvaliteten på vård och omsorg genom möjligheterna att få ett helhetsperspektiv i bedömningar som kräver flera perspektiv och olika kompetenser.

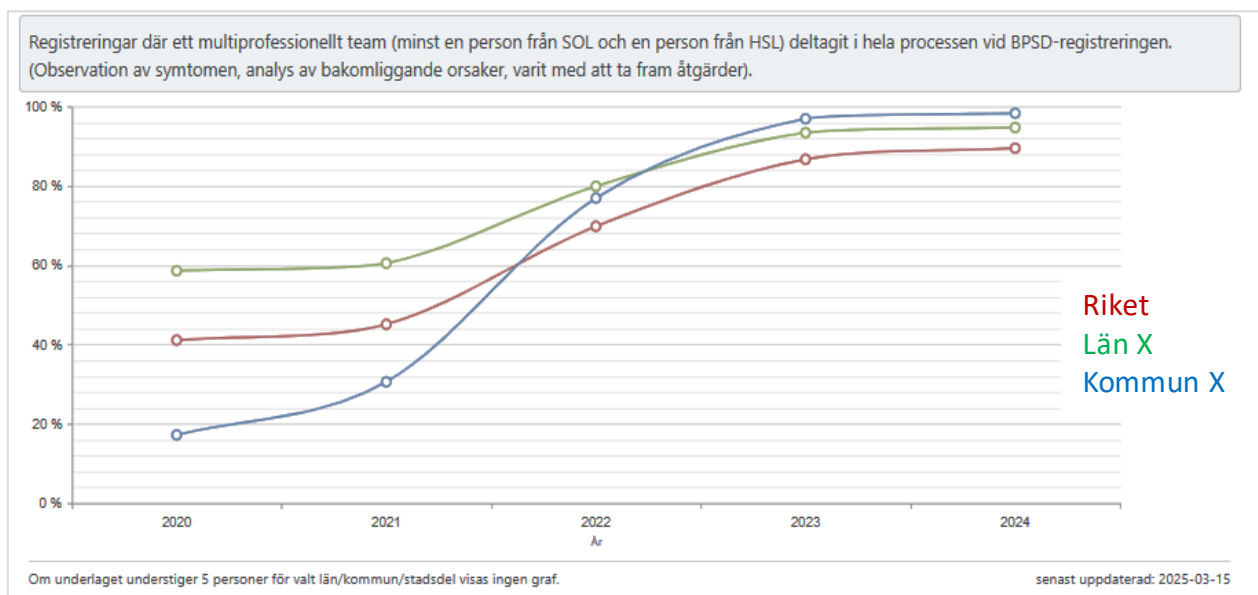
I indikatorn följer vi teamsamarbetet genom att i procent visa antalet registreringar där ett multiprofessionellt team, vilket här syftar på att minst en person från SOL när det gäller enheter inom äldreomsorgen och en person från HSL, deltagit i hela processen vid BPSD-registreringen. I resultatet kan ses att ett multiprofessionellt teamarbete och deltagande vid BPSD-registreringar skedde vid 41,1% av registreringarna år 2020, vid 69,8% av registreringarna år 2022 och därefter ytterligare ökat till 86,7% av registreringarna gjorda år 2023. Under förra året, år 2024, så hade teamarbetet förbättrats ytterligare och då gjordes 89,5% av alla registreringar i team med deltagare från både HSL och SOL (figur 20).

Teamsamarbetet är en indikator som påvisar direkt förbättrat omhändertagande av personen. Att öka andelen registreringar gjorda i team är fullt möjligt, vilket flera genomförda förbättringsarbeten tydligt visat. Vi kan se i resultat att teamarbetet bedrivs olika väl runt om i landet och vi får ofta till oss att enheter arbetar lite extra på att öka just teamarbetet då det bara finns fördelar med det.



Figur 20. Antal registreringar i procent för riket, där ett multiprofessionellt team deltagit i hela processen vid BPSD-registreringar.

I figuren nedan (figur 21) visas antalet registreringar genomförda i procent för riket, för ett län samt för en specifik kommun, där man arbetat aktivt och mycket bra för att öka det multiprofessionella teamsamarbetet vid arbetet med BPSD-registret.



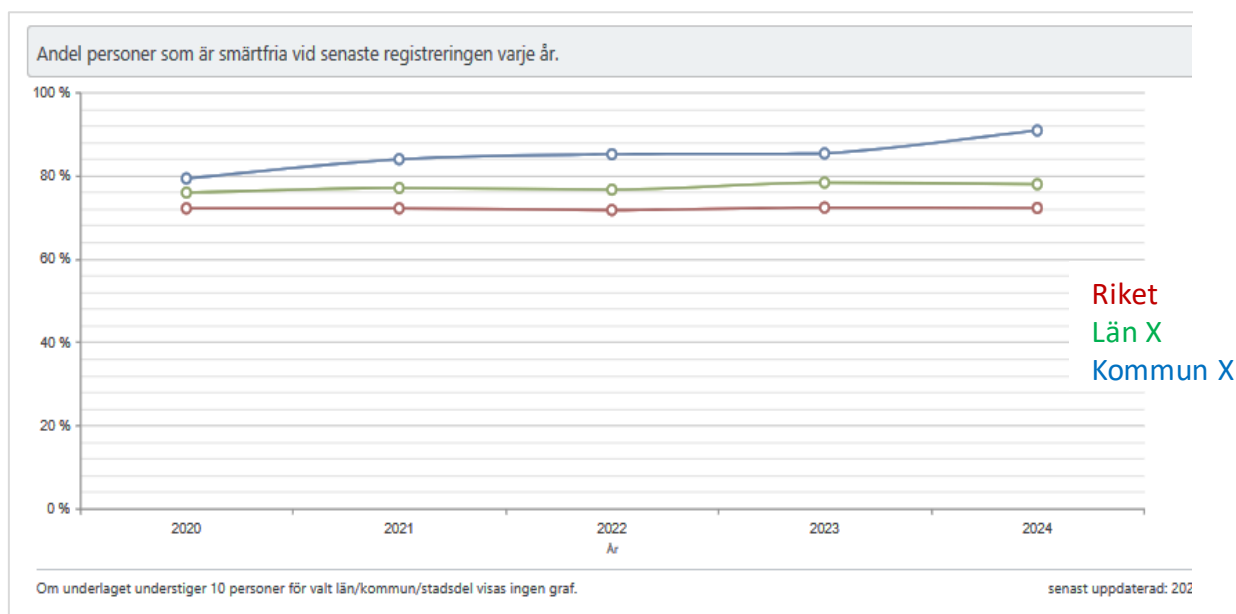
Figur 21. Antal registreringar i procent för riket, ett län samt en specifik kommun, där man arbetat aktivt för att öka det multiprofessionella teamsamarbetet vid BPSD-registreringar.



Minska förekomsten av smärta

Smärta är vanligt förekommande i målgruppen av personer som är aktuella i BPSD-registret och anges i BPSD-registret som den vanligaste tänkbara orsaken till BPSD (s. 39). Indikatorn följer andelen personer i procent som är smärtfria samt andelen personer i procent där smärtskattningsskala har använts vid observationen för att kartlägga BPSD.

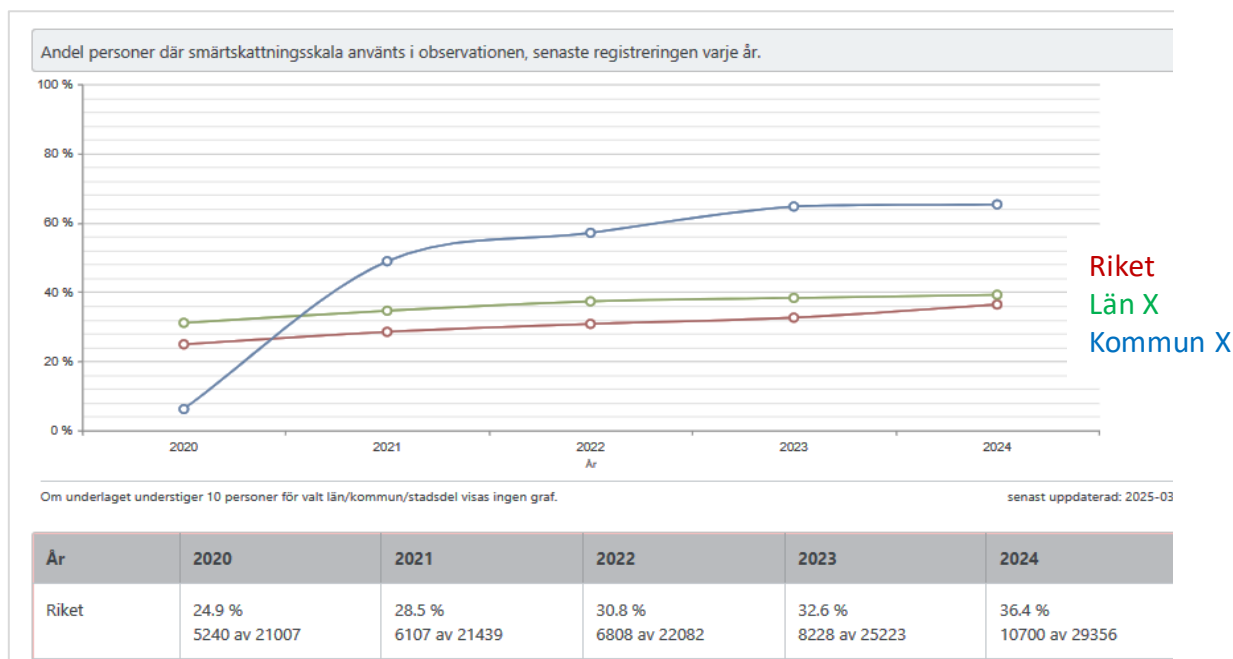
Grafen nedan visar att medelvärdet av andelen personer som är smärtfria i riket ligger ganska konstant på strax över 70% (röd linje). År 2024 uppvisade 72,2% smärtfrihet vid bedömningen. Grafen visar också resultatet för ett slumpmässigt utvalt län (grön linje) samt kommun (blå linje). I både länet och i kommunen kan man se att en högre andel personer är smärtfria vilket är ett bättre resultat än rikets (röd linje) (figur 22).



Figur 22. Andel personer som är smärtfria vid senaste registreringen varje år

För att underlätta och säkerställa bedömningen av smärta/smärtfrihet rekommenderas användning av smärtskattningsskalor. I indikatorn följs andelen personer i procent, där smärtskattningsskala har använts vid observationen vid den senaste registreringen varje år. Grafen på nästa sida (figur 23) visar åren 2020 – 2024. Här kan man se både på riksnivå, men framför allt på den slumpmässigt utvalda kommunen, att användningen av smärtskattningsskalor i bedömningen av smärta/smärtfrihet vid registreringar i BPSD-registret har ökat. År 2024 användes smärtskattningsskalor vid bedömningen av smärta hos 36,4% av alla personer som registrerades i BPSD-registret (röd linje), vilket är en liten ökning från året innan.

Den blå linjen visar resultatet för en slumpmässigt utvald kommun. I den kommunen kan vi anta att man aktivt arbetat för att förebygga smärta genom att använda sig av smärtskattningsskalor i bedömningarna. För 63,3 % av deras registrerade personer har det använts smärtskattningsskalor i syftet att kunna genomföra säkrare bedömningar av smärta/smärtfrihet, vilket är ett mycket bra resultat (figur 23).



Figur 23. Andel personer i procent där smärtskattningsskala använts vid observationen vid den senaste registreringen varje år



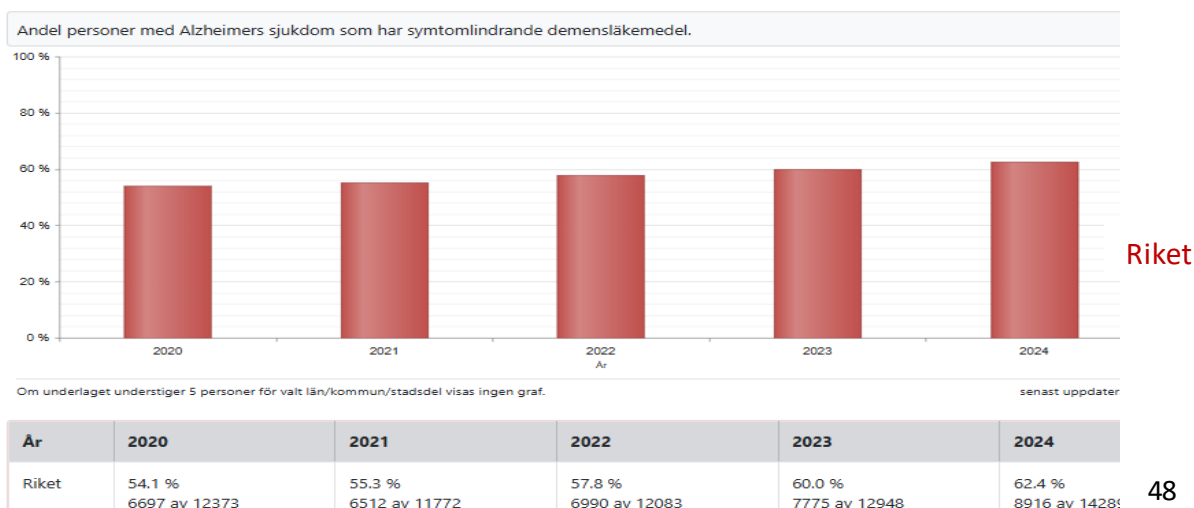
Ökad användning av symtomlindrande demensläkemedel (Acetylkolinesterashämmare) till personer med Alzheimers sjukdom

Det finns idag ingen botade behandling mot kognitiv sjukdom/demenssjukdom däremot finns det två typer av läkemedel – memantin och acetylkolinesterashämmare – som är godkända för behandling av kognitiva symtom vid Alzheimers sjukdom. Båda läkemedelstyperna kan lindra symtomen samt bidra till att personer under en period upprätthåller sina kognitiva funktioner och förmågor längre.

Både acetylkolinesterashämmare och memantin har ofta en positiv effekt på BPSD, i BPSD-registret följs dock endast behandling med acetylkolinesterashämmare.

I Nationella riktlinjerna (2017) rekommenderas att behandling med symtomlindrande läkemedel sätts in tidigt i sjukdomsförloppet, vilket innebär att läkemedlen bör förskrivas redan i samband med att personen får sin diagnos. Den nationella målnivån är att minst 75% av personerna med Alzheimers sjukdom ska få behandling med symtomlindrande läkemedel.

Av de personer som registrerades i BPSD-registret under år 2024 fick 62,4 % behandling med symtomlindrande läkemedel. I statistiken kan ses att det långsamt sker en liten ökning för varje år (figur 24).



Figur 24. Andel personer med Alzheimers sjukdom som har symtomlindrande läkemedel.



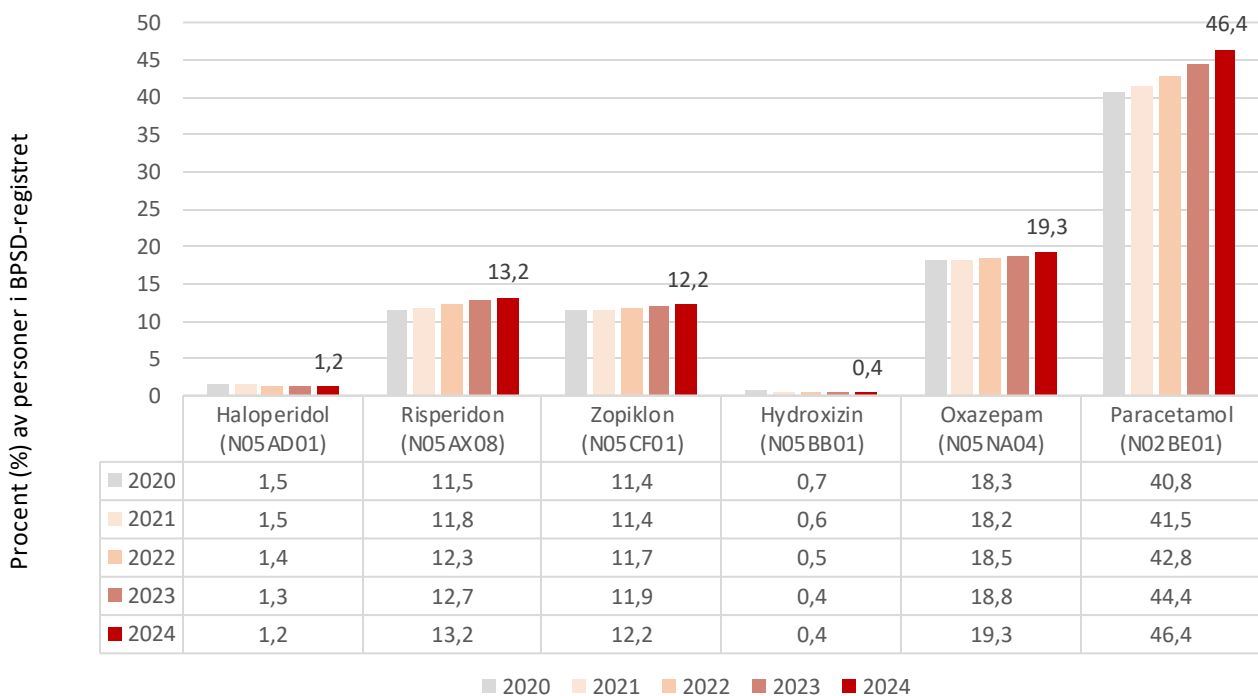
Utvalda läkemedel som följs i kvalitetsindikatorerna

(Se mer under avsnittet Läkemedelsbehandling sidorna 41–45).

I Kvalitetsindikatorerna följer vi den genomsnittliga dygnsdosen per person/år på sex olika läkemedel (figur 25).

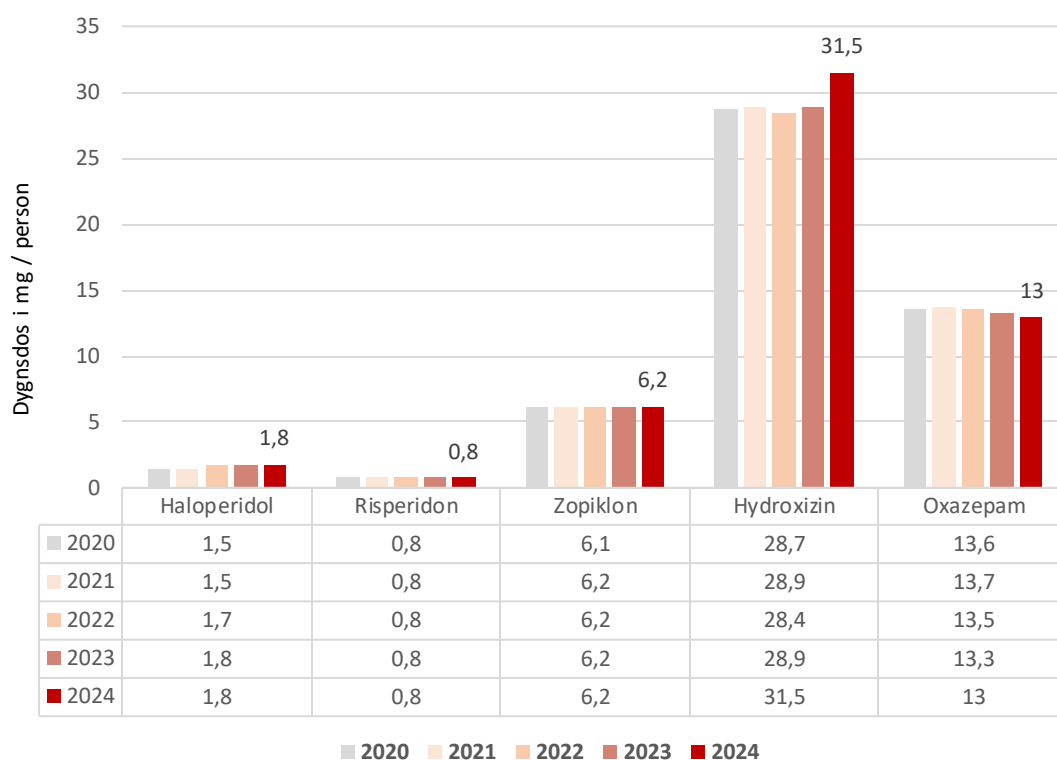
- **Haloperidol**
Andelen personer i BPSD-registret som använder läkemedlet har minskat marginellt till 1,2 % av personerna i BPSD-registret år 2024 (jämfört med 1,3 % år 2023), däremot har dygnsdosen ökat något.
- **Risperidon**
Andelen personer i BPSD-registret som använder läkemedlet har ökat år 2024 (och över tid de senaste åren), medan den genomsnittliga dygnsdosen per person ligger kvar på 0,8 mg år.
- **Zopiklon**
Andelen personer i BPSD-registret som använder läkemedlet har ökat något under året, medan den genomsnittliga dygnsdosen ligger kvar på 6,2 mg även i år.
- **Hydroxin (Atarax)**
Andelen personer i BPSD-registret som använder läkemedlet är mycket litet (0,4 % år 2024) och har sjunkit marginellt över tid. Däremot så har dygnsdosen ökat under år 2024.
- **Oxazepam**
Andelen personer i BPSD-registret som använder läkemedlet har sakta ökat något
- **Paracetamol**
Andelen personer i BPSD-registret som använder läkemedlet ökar över tid och är vanligt förekommande. Även dygnsdosen har ökat något över tid.
(Se mer under Kvalitetsindikator Smärta på sidorna 49–50)

Andel personer i procent (%) i BPSD-registret som behandlas med respektive läkemedel per år.



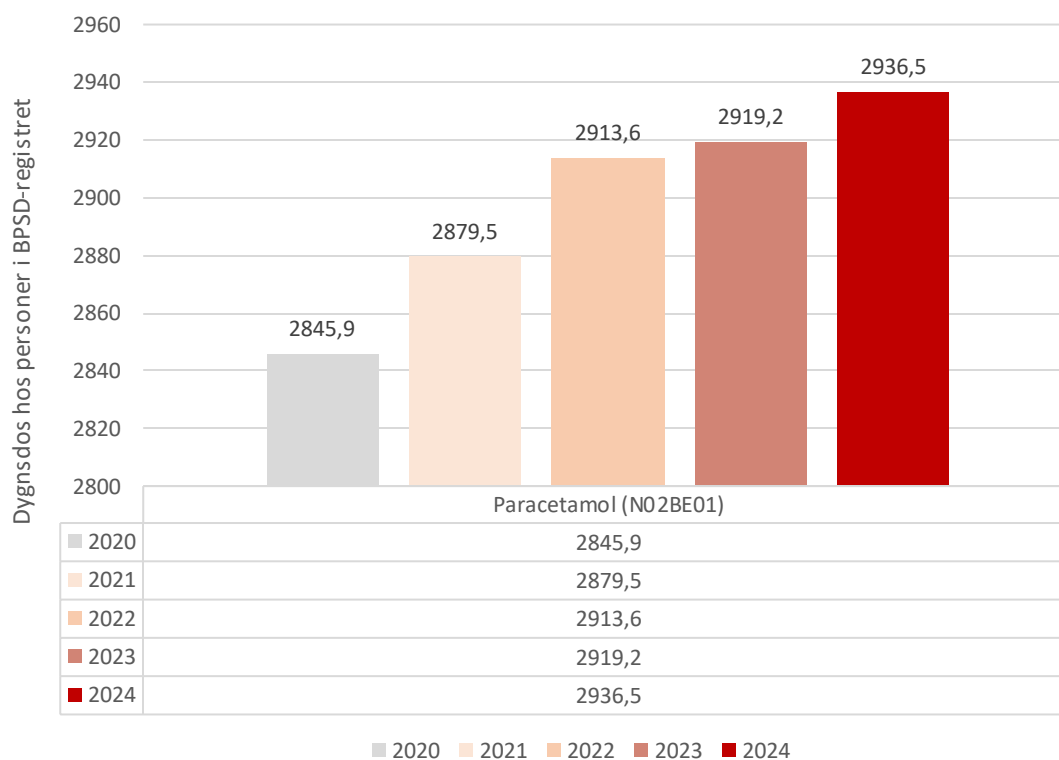
Figur 25. Andel personer i procent (%) i BPSD-registret som behandlas med respektive läkemedel.

Dygnsdos av respektive läkemedel i milligram (mg) / person i BPSD-registret (figur 26 och 27)



Figur 26. Dygnsdos i milligram (mg) / person i BPSD-registret av läkemedel i respektive läkemedelsgrupp

Dygnsdos av Paracetamol i milligram (mg) / person i BPSD-registret (figur 27)



Figur 27. Dygnsdos i milligram (mg) / person i BPSD-registret med angivet läkemedel.

Datakvalitet

Att kvalitetsgranska sina data är viktigt för att kunna redovisa trovärdiga och valida resultat samt för att kunna förstå och fortsätta att utveckla BPSD-registret. Vid den grundläggande och obligatoriska administratörsutbildningen, betonas särskilt vikten av att data som registreras är korrekt och av god kvalitet.

Teknisk utveckling

Under år 2024 har BPSD-registret inte gjort några större tekniska utvecklingsarbeten relaterat till osäkerheten kring eventuella förändringar gällande plattformbyte och IT-leverantör.

Fristående från BPSD-registret så använder kansliet ett system/program på plattformen Pharos som vi benämner Administrationsprogram. Detta innehåller användaruppgifter och det är där som vi på kansliet med rollen som systemadministratörer, kopplar användarprofiler, behörigheter och skapar inloggningsuppgifter samt hanterar anslutna enheter.

I administrationsprogrammet redovisar våra certifierade utbildare sina deltagaruppgifter från genomförda utbildningar. Dessa hanteras av oss på kansliet genom att vi utifrån inrapporterade uppgifter skapar behörigheter och användarprofiler till de som utbildats. Handhavandet upplevs som relativt lättarbetat och användarvänligt av både våra certifierade utbildare och oss själva på BPSD-registrets kansli. Den större uppdatering av handhavandet som genomfördes under år 2021 visade på en stor förbättring och förenkling av användandet. Uppdateringen då, vars syfte både var att underlätta och att kvalitetssäkra handhavandet för utbildarna genom att minimera riskerna med att användare kopplas till fel enhet, upplever vi på kansliet fungerar mycket bra. Vårt administrativa arbete är ett fortlöpande kvalitetsarbete för att bibehålla en hög kvalitet och säkerhet samt smidiga rutiner och det har varit en del i ett fortsatt kvalitetsarbete även under år 2024. Inga större tekniska förändringar gjordes under året utan de kommer att vara en del i ett större tekniskt utvecklingsarbete framöver.

Webbaserat digitalt verktyg för förbättringsarbete

I november 2022 lanserades vårt digitala verktyg för förbättringsarbete i BPSD-registret. Det webbaserade, digitala verktyget finns inbyggt som en egen modul i BPSD-registret och nås endast av behöriga användare oavsett yrkeskategori.

Under år 2024 startades det upp 29 nya förbättringsarbeten i verktyget och totalt har det under de senaste två åren startats upp 74 olika förbättringsarbeten runt om i landet.

En kommande uppdatering för att komplettera med fler variabler och valmöjligheter är planerad att genomföras, dock ännu inte när i tid. Denna första version använder dels data från BPSD-registrets kvalitetsindikatorer för förbättringsarbeten på enhetsnivå. Här kan man inkludera en eller flera enheter och välja mellan 11 olika variabler. Man kan också välja att arbeta med något av de 12 olika symtom som följs i BPSD-registret på gruppnivå. Det webbaserade verktyget räknar automatiskt ut alla värden och visar resultatet i lättförståeliga grafer.

Under år 2024 arbetade vi vidare med att sprida information om verktyget till verksamheter runt om i landet och med att sprida kunskap om vinsterna av att arbeta med registerdata i förbättringsarbete.

Monitorering av data

Att genomföra monitoreringar av registerdata i BPSD-registret innebär att göra en jämförelse mellan den data som skrivits in i BPSD-registret och personens HSL-journal för att kartlägga varifrån data är hämtad. Alla uppgifter som skrivs in i BPSD-registret dokumenteras inte i journaler och vid en monitorering diskuteras varifrån uppgifterna är hämtade för att säkerställa att de är valida.

Monitoreringar i BPSD-registret genomförs främst av våra certifierade utbildare som vid ett fysiskt möte med ett multiprofessionellt team inklusive enhetschef för berörd enhet, tillsammans går igenom data. Uppgifterna vid en monitorering visar främst de delar av en registrering som ingår i analysdelen (Tänkbara orsaker till BPSD) men även praktiska delar som hantering och rapportering av uppgifter. Monitoreringar kan också leda till att den granskade enheten ser över sina egna rutiner, vilket är ett led i ett ökat kvalitetssäkerhetsarbete.

Vid monitorering av data i BPSD-registret används en digital mall, vilket underlättar handhavandet för den som genomför monitoreringen och kanslipersonalens arbete med att sammanställa resultat. Under år 2024 behövde BPSD-registrets behov av att prioritera andra uppdrag och vi har därför inte kunnat delta i det lokala monitoreringsarbetet. Här ser vi att behovet av ett aktivt och delaktigt kansli bidrar till att stötta kvalitetssäkerheten på både lokal och nationell nivå och förhoppningen är att kunna arbeta mer aktivt med monitoreringar framöver.



Monitoreringar är viktiga för att säkerställa att det är korrekta uppgifter som skrivs in i registret. Här ser vi på BPSD-registrets kansli att det finns ett behov av att fortsätta arbeta med information- och kunskapsspridning för att öka antalet monitoreringar på anslutna enheter under kommande år.

Att monitorera data på enhetsnivå bidrar både till en ökad kvalitet på registerdata och till verksamheternas egen kvalitetssäkring, vilket inspirerat många enheter till att generellt se över sina egna arbets- och dokumentationsrutiner. Detta ser vi som en positiv bieffekt av kvalitetsregisterarbetet.

Vetenskapliga artiklar år 2024

- **“Person-centered care at population scale: The Swedish registry for behavioral and psychological symptoms of dementia”** Jönsson L, Wibom M, Londos E, Nägga K. Person-centered care at population scale: The Swedish registry for behavioral and psychological symptoms of dementia. *Alzheimer’s Dement.* 2025; 11:e70057. <https://doi.org/10.1002/trc2.70057>
(Vid årsskiftet 2024/2025 väntade artikeln på att publiceras i januari 2025)

Tidigare publikationer

Vetenskapliga publikationer

- **“Associations Between the Use of Metformin and Behavioral and Psychological Symptoms in Patients with Alzheimer’s Disease, and Type 2 Diabetes Mellitus – a Register-Based Study”**
Kumlin, M., Kullenberg, H., Nyström, T., Svedberg, M, och Wibom, M.
Kullenberg H, Wibom M, Kumlin M, Nyström T, Svedberg MM. Associations between the Use of Metformin and Behavioral and Psychological Symptoms in Patients with Alzheimer’s Disease, and Type 2 Diabetes Mellitus - A Register-based Study. *Curr Alzheimer Res.* 2023;20(2):109-119. doi: 10.2174/1567205020666230522102641. PMID: 37221687
- **“Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Different Dementia Disorders: A Large-Scale Study of 10,000 Individuals”**
Schwertner, E. et al. (2022). Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Different Dementia Disorders: A Large-Scale Study of 10,000 Individuals. *Journal of Alzheimer’s Disease*, vol. 87, no. 3, pp. 1307–1318, 2022
- Nakanishi M, Yamasaki S, Endo K, Niimura J, Ziylan C, Bakker T, Granvik E, Nägga K and Nishida A. (2021). *e-Learning and Web-Based Tools for Psychosocial Interventions Addressing Neuropsychiatric Symptoms of Dementia During the COVID-19 Pandemic in Tokyo, Japan: Quasi-Experimental Study.* *JMIR Med Educ.* 2021 Oct 12;7(4):e30652. doi: 10.2196/30652
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34543224/>

Uppsatser & studier

- **NY 2024 - ”Sexualitet: hur ska vi agera och har vi rätt att reagera? Undersköterskors resonemang kring sexualitet hos personer med kognitiv sjukdom i särskilt boende – En kvalitativ fokusgruppsintervjustudie”**
Kimmo Viljamaa / Examensarbete för magisterexamen i arbetsterapi – inriktning demensvård, 15 hp. Karolinska institutet (2024), <https://bpsd.se/wp-content/uploads/2025/04/Sexualitet-hur-ska-vi-agera-och-har-vi-ratt-att-reagera-Kimmo-Viljamaa.pdf>
- **NY 2024 - ”Hur påverkas personer med kognitiv svikt av fysisk aktivitet och utevistelse?”**
Mia Luäng / SpecialistUndersköterska inom demensvård 210 poäng / Kalmar (2023)
[Hur påverkas personer med kognitiv svikt av fysisk aktivitet och utevistelse - 2023 - Specusk Kalmar](#)
- **”Att fråga med händerna – arbetsterapeuters kliniska resonemang vid smärta hos patienter på demensboende”**
Elsa Lindholm / Examensarbete för magisterexamen i arbetsterapi eller fysioterapi – inriktning

demensvård, 15 hp, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Karolinska Institutet. <https://bpsd.se/wp-content/uploads/2021/10/Elsa-Lindholm-Att-fraga-med-handerna-210924.pdf>

- **"Effekten av katt på särskilt boende för äldre"** / Vetenskaplig studie av Ann-Sofie Edin, sjuksköterska, Blomsterfonden, Stockholm (juni 2021)
Studier visar att sällskapsdjur kan höja livskvaliteten, minska depressioner, minska mängden kolesterol och att blodtryck sjunker. Dessutom har man sett att medarbetare får bättre arbetsmiljö och kostnaderna för vård och medicinering minskar. Det finns en del forskning gjord på vårdhund, men forskning på katt i vården är bristfällig.
Studien syftar till att undersöka vilken effekt en katt kan ha på beteendemässiga och psykiska symptom samt på läkemedelsanvändningen hos boende med demenssjukdom. <https://bpsd.se/wp-content/uploads/2021/09/Effekten-av-katt-pa-sarskilt-boende.-Ann-Sofie-Edin-juni-2021.pdf>

Projektmedel från Socialdepartementet

År 2024 erhöll BPSD-registret extra medel från Regeringskansliet för att fortsätta sprida kunskap nationellt om BPSD-registret och specifikt för att uppdatera vår hemsida, vårt utbildningsmaterial och för att undersöka möjligheterna och efterfrågan av att använda BPSD-registret även i tidiga faser av de för registret aktuella kognitiva sjukdomarna/demenssjukdomarna

Tack vare de riktade projektmedel från Socialdepartementet år 2024 kunde BPSD-registret fortsätta arbetet kring förbättringsarbete och att vidareutveckla arbetet med att öka enheternas genomföranden av förbättringsarbeten med hjälp av registerdata. Arbetet med att sprida information om det webbaserade verktyget för förbättringsarbete som lanserades i oktober 2022 fortsatte genom informationsspridning i olika forum och sammanhang under året. Under år 2024 startades det ungefär 39 nya förbättringsarbeten med hjälp av verktyget.

En erfarenhet vi fått med oss är att intresset är stort och många har varit nyfikna på att prova använda verktyget. Innan en enhet kan använda det fullt ut så krävs att man implementerat registerarbetet och kommit i gång med kontinuerliga registreringar, vilket många enheter ännu inte gjort fullt ut. Här har vi en utmaning att arbeta vidare med; att inspirera, motivera och hjälpa enheterna med implementeringen för att öka frekvensen av registreringarna. Erfarenheterna hos de enheter som genomfört förbättringsarbeten i verktyget är enbart positiva. Vi har under året ofta fått till oss att verktyget gjorde processen mycket lättare, att verktygets sätt att visa resultat gör det spännande att arbeta med det och att dess okomplicerade struktur och vägledning gör det lätt att använda.

Andra aktiviteter vi genomförde inom ramen för projektmedlen syftade till en ökad informations- och kunskapsspridning i olika forum och genom möten med olika yrkesprofessioner, politiker, chefer och ledare. Vi genomförde även ett par uppskattade webinarier och deltog vid ett antal större konferenser.

”Early BPSD” – Projektarbete

Under år 2024 har Kognitiv medicin vid Ängelholms sjukhus genom BPSD-registret genomfört ett nationellt projektarbete. Syftet har varit att undersöka hur verksamheter och mottagningar idag arbetar med att kartlägga och behandla BPSD hos personer som är i tidiga faser av sin kognitiva sjukdom/demenssjukdom. Resultaten från undersökningen och projektet visade en bred enighet om behovet av en tidig kartläggning av BPSD. Både patienter och vårdpersonal uttryckte ett starkt intresse för ett kvalitetsregister som fokuserar på tidiga BPSD-symtom.

(Läs gärna om projektet på sida 87 och framåt i redovisningen till Socialdepartementet som finns som bilaga 4 i denna Årsrapport).

Aktiviteter & kunskapsspridning

Årligt möte

I mars 2024 genomfördes BPSD-registrets Årliga möte i Malmö. Vid dagen deltog 300 anmälda användare och utbildare samt ett antal inbjudna föreläsare. Dagen mottogs väl av besökarna och vi fick både del av resultat från BPSD-registret och förmånen att lyssna på duktiga föreläsare som delade med sig både av kunskap från olika fokusområden och erfarenheter från registerarbetet. ([Läs gärna mer på hemsidan](#))

Innovationspris

Vid det Årliga mötet delades även BPSD-registrets Innovationspris ut. Till priset uppmuntras verksamheter runt om i landet att nominera goda, innovativa idéer med koppling till BPSD-registret och som genomförts på enheterna. År 2024 delades två pris ut.

- **Forenede Cares Hemsjukvård & kognitiva team i Vellinge** tilldelades Innovationspriset för sin idé med "NPI-kort". Teamet har tagit fram små kort som personalen bär med sig under sina uppdrag i hemsjukvården. På korten står de olika beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) som vi mäter med NPI-skalan. Kortet fungerar som ett stöd för personalen som ofta arbetar ensamt i mötet med personen de besöker och korten bidrar då till en ökad medvetenhet, uppmärksamhet och kunskap om BPSD, vilket i sin tur kan leda till en tidigare upptäckt av eventuell BPSD-problematik och ge personerna möjlighet att få lindrande och förebyggande åtgärder insatta.
- **Torsby kommun** tilldelades Innovationspriset för sitt digitala utvecklingsarbete i kommunens journalsystem. Ett arbete som förenklat och tydliggjort arbetet med BPSD-registret och som bidragit till att medarbetarna har fått en helhetssyn i sitt arbete. Genom tekniken får medarbetarna direkt tillgång till vårdtagarnas BPSD-registreringar inklusive bemötande- och kommunikationsplaner och ordinerade åtgärder samt deras levnadsberättelser. Ett system som bidrar både till en helhet i omvårdnaden och en ökad kunskap och förståelse, vilket skapar ökade förutsättningar för en god omvårdnad för personer med BPSD i sin demenssjukdom.

Webbinarier för anhöriga och närstående

I april 2024 bjöd BPSD-registret in till tre olika webinarier för anhöriga och närstående till personer med kognitiv sjukdom/demenssjukdom. Webinarierna var välbesökta och inspelningarna publicerades i efterhand på hemsidan.

Konferenser

Under år 2024 deltog BPSD-registret vid flera olika konferenser och mässor. Syftet med deltaganden vid mässor är både möjligheten att möta våra användare runt om i landet och att det är utmärkta tillfällen att sprida både kunskap och information om BPSD-registret. Andra fördelar med att delta vid olika evenemang är möjligheterna att möta och kunna påverka chefer, ledare och politiker och ett sätt för oss på kansliet att hålla uppe vår egen kunskap och kännedom om hur verksamheter fungerar runt om i landet.

För oss på kansliet är det alltid lärorikt att möta användare inom olika professioner och att både få lyssna på deras erfarenheter och deras önskemål samt att kunna bistå med goda tips och råd för att underlätta kvalitetsregisterarbetet.

- **Nationell Konferens om Kognitiva Sjukdomar**

Vid konferensen i mars i Stockholm deltog BPSD-registret som utställare.

- **Svenska Demensdagarna**

I maj deltog BPSD-registrets kansli som utställare vid Svenska Demensdagarna i Göteborg. Det var som alltid mycket trevliga dagar med otroligt många inspirerande möten vid vår utställarplats.

- **Stockholms demensdag**

I september deltog vi som utställare vid Stockholms läns demensdag som anordnades av Svenskt Demenscentrum. Den dagen fick vi möjlighet att möta ca 600 användare från den geografiska delen av landet. Fokus i mötena vid vårt utställarbord låg på att samtala om hur enheterna kunde arbeta med sin statistik.

- **Socialchefsdagarna**

Vid Socialchefsdagarna i Stockholm i oktober genomfördes flera givande möten med chefer, ledare och kommunpolitiker från olika delar av landet.

- **Äldreomsorgsdagarna**

BPSD-registret deltog som utställare i oktober tillsammans med SveDem, Senior Alert och RiksSår vid Äldreomsorgsdagarna i Stockholm. Två dagar som gav många möten med chefer och ledare.

- **Norrländska demensdagen**

Vid Norrländska demensdagen i Umeå i oktober, fick vi möjligheter att träffa användare från främst de norra delarna av landet.



Almedalsveckan i Visby

Sommaren 2024 deltog BPSD-registrets kansli och delar av styrgruppen vid politikerveckan i Almedalen i Visby. Under veckan fanns BPSD-registret representerade med en mötesplats där vi välkomnade besökare som ville veta mer om vad BPSD-registret är, dela egna erfarenheter och veta mer om hur BPSD-registret används inom olika sorters verksamheter. Vid mötesplatsen genomfördes många goda samtal med besökare från väldigt olika områden; vårdpersonal, chefer och ledare, politiker, anhöriga, utbildningsansvariga vid olika vuxen- och högskolor samt andra intresserade som berörs av och/eller arbetar inom äldreomsorgen och i vården av personer med kognitiv sjukdom/demenssjukdom.

Under veckan genomfördes ett seminarium där besökarna fick lyssna på styrgruppsmedlemmarna Linus Jönsson (läkare och professor i hälsoekonomi vid Karolinska institutet) och på Linda Schledermann (enhetschef, Eskilstuna kommun) och Johan Nyström (metodutvecklare, Luleå kommun).

Mycket tid ägnades under veckan åt att nätverka och möta politiker, chefer och ledare inom olika verksamheter för att sprida information om vinsterna med att arbeta med BPSD-registret och hur vi ska arbeta framåt för att nå en ökad kvalitet inom äldreomsorgen.



Några av "oss" vid BPSD-registrets mötesplats under Almedalsveckan 2024.

Internationell spridning

En presentation av BPSD-registrets genomfördes för Nordiska rådet i Vilnius och genom deltagande med en poster på AAIC-konferensen i Philadelphia under sommaren 2024.

Kommunikation & lärande

Daglig support

Kommunikationen med användarna av BPSD-registret är en viktig del av vårt uppdrag. Merparten av kommunikationen sker via vår mejl- och supporttelefon dit användare vänder sig för att få hjälp med exempelvis inloggningsuppgifter och behörigheter, men också med frågor som dykt upp i deras vardagliga arbete och om registrets handhavande. Många kontaktar också supporten för information om exempelvis utbildningstillfällen, anslutning av nya enheter eller för att få tips och råd kring implementering, statistik och liknande. Mejl till BPSD-registrets support besvaras fortlöpande. Telefonsupporten är öppen två timmar varje helgfri vardag. BPSD-registrets certifierade utbildare står för en stor del av stödet till våra användare

Hemsida

Under hösten 2024 uppdaterades BPSD-registrets hemsida och bytte då till en modernare layout. BPSD-registrets hemsida används i första hand av användarna för att logga in i BPSD-registret för att göra registreringar, men också för att inhämta information om senaste nytt samt kunskap om exempelvis BPSD. På hemsidan finns även en utbildningsmiljö som främst används vid utbildningar och där användare kan öva på att göra registreringar. Utbildningsmiljön, filmer och BPSD-registrets webbutbildning, som kan ses som en kunskapsbank, används inte bara vid våra egna utbildningar utan även regelbundet av olika utbildningsverksamheter inklusive högskolor runt om i landet.

Sociala medier

Kopplat till våra användare och utbildare så finns två uppskattade slutna Facebook-grupper. I grupperna delar kansliet viktig information om exempelvis pågående registerarbete, aktiviteter och fortlöpande om annan relevant information. Användare och utbildare delar regelbundet med sig av både goda exempel, etiska dilemman och frågor kopplade till bland annat handhavandet och funktioner i registret.

Webbinarier för användare – lärandetillfälle

Under året genomfördes två webinarier för och med användare i en kommun i Västra Götalands län. Syftet var dels att sprida kunskap och att uppmuntra till användning av BPSD-registret, dels att bidra till en nystart för kommunen. Vi kommer att utvärdera aktiviteten för att se om detta kan genomföras på fler ställen.

Nätverksträffar för användare/administratörer

Nätverksträffar för användare genomförs regelbundet och lokalt av BPSD-registrets certifierade utbildare. Detta är uppskattade träffar där både erfarenheter, nyheter och information om BPSD-registret delas bland användarna, men också ett forum där användarna ges möjlighet att fördjupa sina kunskaper.

Detta är ett mycket viktigt inslag i kvalitetsregisterarbetet då det ger användarna möjligheter att skaffa sig bredare kunskaper om exempelvis vård och omsorg, om bemötande och BPSD. Även

diskussioner om etiska dilemman och om handhavandet i själva registerarbetet sprids genom möten mellan olika användare och yrkeskategorier vilket vi upplever leder till ett viktigt och ökat lärande runt om i landet.

Nätverksträffar för certifierade utbildare

Under hösten år 2024 genomfördes sex fysiska nätverksträffar för våra certifierade utbildare, vilket var två fler än året innan. Träffarna var geografiskt spridda för att underlätta deltagandet och de genomfördes i Hässleholm, Stockholm, Umeå, Borlänge, Linköping och Göteborg. Utvärderingar från träffarna visar på att de behövs, uppskattas mycket och bidrar till både ökad kunskap och en gemenskap där utbildarna upplever stöd av andra med samma uppdrag som de själv har.

Under år 2024 fortsatte vi också att regelbundet erbjuda digitala nätverksträffar för våra utbildare ungefär fyra gånger per halvår. Träffarna har fått positiv respons även om de fysiska nätverksträffarna gav andra möjligheter till diskussioner, utveckling och samverkan. En positiv effekt av de digitala träffarna var att de möjliggjorde att certifierade utbildare från olika delar av landet lättare kunde dela erfarenheter.



Bilder från nätverksträffarna för certifierade utbildare år 2024

Uppdaterat utbildningsmaterial

Våren 2024 genomförde vi en översyn och viss uppdatering av vårt utbildningsmaterial, vilket började användas i augusti 2024. För att informera våra certifierade utbildare om förändringar och uppdateringar, genomförde vi informationswebbinarier vid sex olika tillfällen i augusti och september.



Förbättringsarbete

Några av de stora, övergripande målen och visionerna med kvalitetsregister är att de ska användas aktivt för en jämlik vård samt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning och ledning (SKR, 2022). BPSD-registret har en användarvänlig utdata-portal för anslutna enheter (kallad Visualisering) där enheterna väljer vilka variabler de vill titta på och följa över tid. Variablerna lämpar sig väl för förbättringsarbete på enhetsnivå. Även BPSD-registrets kvalitetsindikatorer lämpar sig väl för att arbeta med förbättringsarbete på en mer övergripande nivå, så som kommun, län och rike.

På BPSD-registrets hemsida finns flertalet goda exempel på hur man arbetat för att nå goda resultat både på individnivå och i den organisatoriska strukturen. Allmän information om vikten av att arbeta med förbättringsarbete med hjälp av BPSD-registret och om det webbaserade verktyget genomfördes löpande under året genom webinarier, regelbundna nyhetsmejl, via hemsidan och i våra två slutna Facebook-grupper.

TV - "Fråga doktorn" på SVT

Under hösten 2024 deltog BPSD-registrets registerhållare Moa Wibom i TV-programmet "Fråga doktorn". Genom programmet spreds viktiga kunskaper som mottogs så väl av tittarna att ett nytt program om BPSD-registrets planerades in (och kom att sändas i januari 2025).



Politikerbesök från Socialdepartementet

I oktober 2024 fick BPSD-registret ministerbesök när bland annat Anna Tenje, äldre- och socialförsäkringsminister vid Socialdepartementet och Acko Ankarberg Johansson, sjukvårdsminister, besökte Kognitiv medicin vid oss på enheten för Kognitiv medicin på Ängelholms sjukhus.

Vi möts ibland vid olika konferenser och båda känner väl till BPSD-registret, men den här gången fick vi möjlighet att berätta mer ingående om hur och varför man bör använda BPSD-registret och om hur ni runt om i landet arbetar med det i praktiken.



Stipendium till BPSD-registrets kansli

Till vår stora glädje och tacksamhet så tilldelades vi på BPSD-registrets kansli, årets stipendium från Svensk Förening för Kognitiv Medicin.

Se motivering nedan;

Mottagare av 2024 års stipendium:

Maggie Andersson, Håkan Minthon, Karin Sjölin och Carina Törnkvist

”Genom ett stort antal utbildningsinsatser i användningen av BPSD-registret har teamet verkat för dess höga täckningsgrad och härigenom bidragit till såväl ökat välbefinnande hos vårdtagare. som mer glädje och arbetstillfredsställelse hos omvårdnadspersonal”

Anders Wallin
Ordförande för Svensk Förening för Kognitiv Medicin

Sammanfattning

I statistik från år 2024 kan vi se att antalet registreringar fortsätter att öka. Vid årets slut hade det totalt gjorts 425 857 registreringar sedan registrets start år 2010 på totalt 128 822 personer (s. 23). Under år 2024 fick 30 390 unika personer gjort minst en registrering. Som tidigare år så består antalet registrerade personer till två tredjedelar av kvinnor och en tredjedel män. Medelåldern år 2024 var 84,03 år (s. 19).

Den genomsnittliga NPI-poängen på riksnivå (18,2 poäng år 2024) fortsätter att minska, vilket innebär en ökad livskvalitet för personen med kognitiv sjukdom/demenssjukdom. Att NPI-poängen sjunker sakta på riksnivå beror på mängden registreringar och personer samt att nya personer ständigt tillkommer. Om man i stället tittar på statistik på individ- och enhetsnivå, så syns att minskningen är betydligt större på individnivå, vilket är ett av BPSD-registrets främsta syften (s. 31).

Den vanligaste diagnosen i BPSD-registret var under året Alzheimers sjukdom med sen debut, följt av Demens UNS som ökat och Vaskulär demenssjukdom (s. 20). Bland personer registrerade i BPSD-registret så är det personer i diagnosgrupperna Lewy Body demenssjukdom, Frontotemporal demenssjukdom och Alzheimers sjukdom med tidig debut (>65 år) som uppvisar en något högre genomsnittlig NPI-poäng än det sammanlagda värdet för alla diagnoser (s. 33).

De vanligaste symtomen under år 2024 var agitation/upprördhet och lättretlighet/labilitet följt av depression/nedstämdhet, medan det symptom som bedömdes ha den högsta allvarlighetsgraden var den motoriska rastlösheten följt av agitation/upprördhet (s. 35–36).

Statistik visar att enheterna ökat sitt teamsamarbete mellan olika yrkesprofessioner, vilket är positivt ur många aspekter. Användarna har också blivit bättre på att uppmärksamma eventuell smärta hos vårdtagarna och i BPSD-registret är smärta och hudbesvär angivna som de vanligaste tänkbara orsakerna till BPSD.

Vi kan i statistiken också se att det vanligaste syftet med åtgärderna var att ge bekräftelse och att skapa trygghet. Ofta får vi höra av användare att just strategierna i bemötande- och kommunikationsplanen i BPSD-registret är av betydande vikt i mötet med personerna de vårdar, liksom reflektionen som görs kring miljön i checklistans frågor kring tänkbara orsaker till BPSD (s. 37, 39–40, 45).

När det gäller läkemedelsbehandling kan vi se en allmän, men liten ökning av läkemedel oavsett diagnos och då framför allt av antidepressiva läkemedel, sömnläkemedel och av Memantin. Statistiken påvisar också skillnader i läkemedelsanvändningen mellan hemsjukvård och särskilda boenden.

Generellt får kvinnor som registrerats i BPSD-registret mer analgetika, antidepressiva och lugnande läkemedel än männen, medan männen som i tidigare statistik ligger högre i användningen av sömnläkemedel och antipsykotika.

De registrerade kvinnorna har en något ökad användning av acetylkolinesterashämmare, memantin, antidepressiva och antipsykotika läkemedel jämfört med året innan, medan det hos männen ses en liten ökning i användningen av läkemedel i alla läkemedelsgrupperna förutom för lugnande läkemedel som minskat något. (s. 43–44, 48).

Även om antalet registreringar fortsätter att öka finns det ett tydligt behov av att framöver arbeta vidare för en bättre implementering, där registerarbetet blir en mer naturlig del i det vardagliga arbetet. Merparten av de registrerade personerna får bara en registrering per år, vilket är det

minimum som anges i Nationella riktlinjer. I statistik kan vi se att när man arbetar med kontinuerliga registreringar, framför allt vid höga NPI-poäng, så minskar BPSD vilket ger personerna som vårdas en ökad livskvalitet och ett bättre mående (s. 34).

Vinsterna med att göra flera registreringar per person och mer frekvent är många. Dels ökar det möjligheterna att arbeta preventivt och att förebygga BPSD, dels blir registerarbetet både lättare att hantera och registrerade data kan få en högre kvalitet när användarna arbetat in en säkerhet i handhavandet. Ett ökat antal registreringar leder inte automatiskt till en ökad administrativ tidsåtgång utan tvärtom; ju mer insatta och vana användarna är desto kortare tidsåtgång krävs och desto högre kvalitet, bättre teamsamarbete och möjligheter till förbättringsarbeten med hjälp av registerdata ges.

Det genomfördes under år 2024 640 administratörsutbildningar runt om i landet. Länken mellan oss på BPSD-registrets kansli och användarna, är våra engagerade och kunniga certifierade utbildare. Vid slutet av år 2024 hade totalt drygt 58 000 personer med olika bakgrund, uppdrag och yrkeskategori deltagit i vår grundläggande administratörsutbildning sedan registrets start år 2010. Detta har bidragit till både en ökad kunskap och kompetens att använda i det dagliga arbetet inom vården och ett ökat engagemang och teamsamarbete mellan de olika yrkesprofessionerna.

Reflektioner från BPSD-registrets kansli

För att försöka sammanfatta år 2024 och alla möten med användare, chefer, politiker med flera, så kan vi konstatera att BPSD-registret upplevs vara ett mycket uppskattat och användbart kvalitetsregister. BPSD-registret bidrar genom sitt syfte och sina åtgärder till att kvalitetssäkra den personcentrerade vården för personer med kognitiv sjukdom/demenssjukdom och BPSD.

BPSD-registret upplevs bidra till en kompetenshöjning hos personalen, där våra utbildningar bidrar till att ge en ökad förståelse för vikten av att se och möta den unika personen genom en individuell utformad vård med ett personcentrat bemötande och en anpassad kommunikation.

Positiva effekter av BPSD-registret upplevs även av vårdpersonalen, som i möten med oss ofta berättar om vinsterna med ett ökat teamsamarbete mellan olika yrkesprofessioner, om ett ökat engagemang och intresse för kunskap samt om en ständigt pågående utveckling av den dagliga omvårdnaden.

BPSD-registret är samtidigt en garant för personen som vårdas värdighet och livskvalitet, vilket är helt i linje med både Nationella riktlinjer och den framtida omställningen till Nära vård. BPSD-registret anses också möjliggöra kostnadseffektivitet och ge hälsoekonomiska vinster samt erbjuda stora mängder data att forska på.

BPSD-registrets uppdaterade hemsida mottogs väl av användarna, precis som det uppdaterade utbildningsmaterialet som uppskattades av både certifierade utbildare och användare. Att behovet av kunskap är stort, märker vi framför allt genom det ökade antalet användare och deltagare vid våra utbildningar. Intresset för att utbilda fler certifierade utbildare är fortsatt stort och responsen från chefer och ledare på olika nivåer visar på ett stort engagemang runt om i landet.

Antalet förbättringsarbeten fortsatte under förra året att öka och vårt arbete med att fortsätta uppmuntra, stötta och att sprida kunskap om värdet av förbättringsarbeten kommer att fortsätta även under år 2025. En kommande utvärdering och fortsatt vidareutveckling av det webbaserade verktyget för förbättringsarbete planeras.

I möten med användare får vi ofta till oss att det finns ett stort intresse både av att arbeta med BPSD-registret och av att genomföra förbättringsarbete med registerdata. Önskemål om fler webinarier med olika teman som berör registerarbetet önskas och det är synpunkter vi tar med oss i vårt fortsatta arbete framåt.

Det är en fantastisk förmån att få del av allt det fina arbete som görs runt om i landet. Användare vid enheter anslutna till BPSD-registret uttrycker både glädje och nyfikenhet över registerarbetet. Vid möten delar användare med stolthet gärna med sig av berättelser om hur de lyckats skapa ett ökat välbefinnande för personer de vårdar. Användare berättar också om att när de fick en ökad kunskap, så blev arbetet både mer stimulerande och utvecklande och de förstod betydelsen av sin egen roll. Det vi ser som grundläggande för att enheterna ska lyckas med både registerarbete och strukturerade förbättringsarbeten är inte bara kunskap, vilket givetvis är grunden och otroligt viktigt, utan även att man har ett aktivt teamarbete mellan olika yrkesprofessioner där medarbetarna arbetar tillsammans och tar vara på varandras kompetens. En annan förutsättning för att lyckas är att det finns chefer och en verksamhetsledning som är engagerad. Om man ska lyckas nå optimala resultat och genomföra ett kvalitativt arbete, så krävs det att man samarbetar genom alla led av yrkesprofessioner.

En organisatorisk struktur med resurser där det satsas tid för registerarbete och finns en efterfrågan av medarbetarnas och varandra kompetens, i kombination med kunskap om både BPSD-registret och om kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar, bemötande och omvårdnad, ser vi som grundläggande för att lyckas både med att ge en god vård och med förbättringsarbeten.

BPSD-registrets kansli kommer att fortsätta arbeta aktivt för att sprida kunskap. Vi har gått in i år 2025 med fokus på att fortsätta sprida både nyttan av registerarbetet och betydelsen av att arbeta med förbättringsarbete.

Vi ser också fram emot en fortsättning på projektet som genomfördes vid VE Kognitiv medicin i Ängelholm och att fortsätta undersöka möjligheterna att kartlägga och minska BPSD och att bidra till ett ökat välbefinnande även för personer i tidiga faser av sjukdomen.

**Tack för allt det värdefulla arbete som ni gör runt om i landet!
Tillsammans gör vi vardagen bättre för många människor varje dag.**

/ Moa, Carina, Karin & Maggie

Fördelning av demensdiagnoser åren 2020–2024 (från s. 21)

Tabellen nedan visar fördelningen av demensdiagnoser hos registrerade personer per år angivet i antal och procent (%). Notera att om en person haft mer än en diagnos per år inkluderas endast den senaste.

Registreringsår	Diagnos	Antal personer	Procent %
2021	Alzheimers sjuk, tidig debut	1123	4,93
	Alzheimers sjuk, sen debut	7096	31,14
	Vaskulär demenssjukdom	3782	16,60
	Blanddemens	1777	7,80
	Lewy body demens	422	1,85
	Frontotemporal sjukdom	396	1,74
	Parkinsons sjuk med demens	351	1,54
	Demens UNS	4150	18,21
	Övriga demenssjukdomar	685	3,01
	Demensdiagnos saknas	3006	13,19
		22 788	100,00
2022	Alzheimers sjuk, tidig debut	1084	4,63
	Alzheimers sjuk, sen debut	7269	31,08
	Vaskulär demenssjukdom	3965	16,95
	Blanddemens	1846	7,89
	Lewy body demens	448	1,92
	Frontotemporal sjukdom	375	1,60
	Parkinsons sjuk med demens	353	1,51
	Demens UNS	4513	19,29
	Övriga demenssjukdomar	705	3,01
	Demensdiagnos saknas	2833	12,11
		23 391	100,00
2023	Alzheimers sjuk, tidig debut	1096	4,15
	Alzheimers sjuk, sen debut	8423	31,86
	Vaskulär demenssjukdom	4428	16,75
	Blanddemens	2085	7,89
	Lewy body demens	464	1,75
	Frontotemporal sjukdom	436	1,65
	Parkinsons sjuk med demens	411	1,55
	Demens UNS	5271	19,94
	Övriga demenssjukdomar	770	2,91
	Demensdiagnos saknas	3055	11,55
		26 439	100,00
2024	Alzheimers sjuk, tidig debut	1221	4,02
	Alzheimers sjuk, sen debut	9728	32,01
	Vaskulär demenssjukdom	5044	16,60
	Blanddemens	2497	8,22
	Lewy body demens	548	1,80
	Frontotemporal sjukdom	477	1,57
	Parkinsons sjuk med demens	478	1,57
	Demens UNS	6296	20,72
	Övriga demenssjukdomar	863	2,84
	Demensdiagnos saknas	3238	10,65
		30 390	100,00

Läkemedelsbehandling per diagnos vid grundregistreringar år 2024 (från s.41)

Antal grundregistreringar som gjordes år 2024 var 13 835.

Beräkning av andel: Antal personer med specifikt läkemedel insatt för specifik diagnos/antalet med den specifika diagnosen.

Diagnos	Läkemedel	Antal	Procent %
Alzheimers sjukdom, tidig debut	Acetylcholinesterashämmare	201	44,57%
	Analgetika	36	7,98%
	Antidepressiva	260	57,65%
	Antiepileptika	33	7,32%
	Antipsykotika	109	24,17%
	Lugnande	85	18,85%
	Memantin	221	49,00%
	Sömnmedel	62	13,75%
Alzheimers sjukdom, sen debut	Acetylcholinesterashämmare	1597	37,42%
	Analgetika	459	10,75%
	Antidepressiva	2090	48,97%
	Antiepileptika	232	5,44%
	Antipsykotika	708	16,59%
	Lugnande	677	15,86%
	Memantin	1791	41,96%
	Sömnmedel	466	10,92%
Vaskulär demenssjukdom	Acetylcholinesterashämmare	170	7,68%
	Analgetika	317	14,32%
	Antidepressiva	1064	48,08%
	Antiepileptika	183	8,27%
	Antipsykotika	328	14,82%
	Lugnande	346	15,63%
	Memantin	322	14,55%
	Sömnmedel	232	10,48%
Blanddemens	Acetylcholinesterashämmare	286	26,29%
	Analgetika	119	10,94%
	Antidepressiva	516	47,43%
	Antiepileptika	53	4,87%
	Antipsykotika	145	13,33%
	Lugnande	150	13,79%
	Memantin	400	36,76%
	Sömnmedel	128	11,76%
Lewy Body demenssjukdom	Acetylcholinesterashämmare	141	52,42%
	Analgetika	27	10,04%
	Antidepressiva	121	44,98%
	Antiepileptika	14	5,20%
	Antipsykotika	71	26,39%
	Lugnande	23	8,55%
	Memantin	120	44,61%
	Sömnmedel	50	18,59%

Diagnos	Läkemedel	Antal	Procent %
Frontotemporal demenssjukdom	Acetylcholinesterashämmare	11	6,40%
	Analgetika	19	11,05%
	Antidepressiva	88	51,16%
	Antiepileptika	15	8,72%
	Antipsykotika	42	24,42%
	Lugnande	30	17,44%
	Memantin	26	15,12%
	Sömnmedel	21	12,21%
Parkinsons sjukdom med demens	Acetylcholinesterashämmare	92	34,85%
	Analgetika	24	9,09%
	Antidepressiva	128	48,48%
	Antiepileptika	24	9,09%
	Antipsykotika	88	33,33%
	Lugnande	27	10,23%
	Memantin	66	25,00%
	Sömnmedel	38	14,39%
Demens UNS	Acetylcholinesterashämmare	460	15,67%
	Analgetika	386	13,15%
	Antidepressiva	1315	44,80%
	Antiepileptika	179	6,10%
	Antipsykotika	506	17,24%
	Lugnande	465	15,84%
	Memantin	488	16,63%
	Sömnmedel	317	10,80%
Övriga demenssjukdomar	Acetylcholinesterashämmare	15	5,34%
	Analgetika	38	13,52%
	Antidepressiva	140	49,82%
	Antiepileptika	44	15,66%
	Antipsykotika	63	22,42%
	Lugnande	58	20,64%
	Memantin	25	8,90%
	Sömnmedel	43	15,30%
Demensdiagnos saknas	Acetylcholinesterashämmare	129	6,81%
	Analgetika	255	13,46%
	Antidepressiva	810	42,77%
	Antiepileptika	189	9,98%
	Antipsykotika	314	16,58%
	Lugnande	278	14,68%
	Memantin	159	8,39%
	Sömnmedel	194	10,24%

Läkemedelsbehandling fördelat på kön och per år (från s.44)

Förklaring: Om ett läkemedel varit insatt under året är personen inkluderad i uträkningen nedan.

För de personer som saknar registrering under ett år, följer värdet från den senaste registreringen året innan med i uträkningen enligt metoden "Last observation carry forward".

Kön	År	Läkemedel	Antal / Totalt	Andel (%)	Kön	År	Läkemedel	Antal / Totalt	Andel (%)
Kvinnor	2021	Analgetika	4404 / 23650	18,62	Män	2021	Analgetika	1609 / 12092	13,31
		Antiepileptika	1634 / 23650	6,91			Antiepileptika	1051 / 12092	8,69
		Antipsykotika	4774 / 23650	20,19			Antipsykotika	2855 / 12092	23,61
		Lugnande	5070 / 23650	21,44			Lugnande	2290 / 12092	18,93
		Sömnmedel	2105 / 23650	8,90			Sömnmedel	1574 / 12092	13,02
	2022	Antidepressiva	12022 / 23650	50,83		2022	Antidepressiva	5585 / 12092	46,19
		Acetylcholinesterashämmare	4990 / 23650	21,10			Acetylcholinesterashämmare	2411 / 12092	19,94
		Memantin	5797 / 23650	24,51			Memantin	3109 / 12092	25,71
		Analgetika	4446 / 24457	18,18			Analgetika	1624 / 12604	12,88
		Antiepileptika	1810 / 24457	7,40			Antiepileptika	1162 / 12604	9,22
	2023	Antipsykotika	5067 / 24457	20,72		2023	Antipsykotika	3009 / 12604	23,87
		Lugnande	5285 / 24457	21,61			Lugnande	2379 / 12604	18,87
		Sömnmedel	2249 / 24457	9,20			Sömnmedel	1709 / 12604	13,55
		Antidepressiva	12665 / 24457	51,78			Antidepressiva	5871 / 12604	46,58
		Acetylcholinesterashämmare	5232 / 24457	21,39			Acetylcholinesterashämmare	2606 / 12604	20,68
	2024	Memantin	6355 / 24457	25,98		2024	Memantin	3446 / 12604	27,34
		Analgetika	4657 / 25818	18,04			Analgetika	1711 / 13613	12,57
		Antiepileptika	1957 / 25818	7,58			Antiepileptika	1311 / 13613	9,63
		Antipsykotika	5413 / 25818	20,97			Antipsykotika	3266 / 13613	23,99
		Lugnande	5615 / 25818	21,75			Lugnande	2566 / 13613	18,85
	2025	Sömnmedel	2541 / 25818	9,84		2025	Sömnmedel	1956 / 13613	14,37
		Antidepressiva	13838 / 25818	53,60			Antidepressiva	6626 / 13613	48,67
		Acetylcholinesterashämmare	5609 / 25818	21,73			Acetylcholinesterashämmare	2839 / 13613	20,86
		Memantin	7126 / 25818	27,60			Memantin	3952 / 13613	29,03
		Analgetika	5132 / 28000	18,33			Analgetika	1969 / 15257	12,90
	2026	Antiepileptika	2154 / 28000	7,69		2026	Antiepileptika	1500 / 15257	9,83
		Antipsykotika	6046 / 28000	21,59			Antipsykotika	3720 / 15257	24,38
		Lugnande	6202 / 28000	22,15			Lugnande	2825 / 15257	18,52
		Sömnmedel	3159 / 28000	11,28			Sömnmedel	2300 / 15257	15,08
		Antidepressiva	15640 / 28000	55,86			Antidepressiva	7588 / 15257	49,73
		Acetylcholinesterashämmare	6386 / 28000	22,81			Acetylcholinesterashämmare	3295 / 15257	21,60
		Memantin	8263 / 28000	29,51			Memantin	4611 / 15257	30,22

BPSD-registret

- redovisning av projektmedel från Socialdepartementet

Bilaga till slutrapport
2024

Inledning

Ett nationellt kvalitetsregister innehåller individbaserade uppgifter om diagnoser och/eller problem samt uppgifter om insatta åtgärder och resultat inom hälso- och sjukvård och omsorg. I ett modernt hälso- och sjukvårdssystem är kvalitetsregistren viktiga och bidrar till en jämlikare hälsa, vård och behandling. Kvalitetsregistren används av professionella yrkesgrupper och möjliggör lärande och ett ständigt förbättringsarbete genom att aktivt användas för uppföljning, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning samt ledning. [Läs mer om syftet med kvalitetsregister på Sveriges kommuner och regioner \(SKR\)](#)

Nationella kvalitetsregister är viktiga även inom äldreomsorgens verksamheter och där är det främst fem olika kvalitetsregister som används varav BPSD-registret är ett. Användningen av kvalitetsregister är viktigt för att uppnå en kunskapsbaserad och jämlik hälsa samt en resurseffektiv vård och omsorg och kommuner som använder kvalitetsregister har kunnat visa på ökad kunskap och förbättrade arbetssätt. [Läs mer om Nationella kvalitetsregister i kommunerna på Sveriges kommuner och regioner \(SKR\)](#).

En granskningsrapport av Riksrevisionen (RIR 2020:19) visade att de personer som registrerades i BPSD-registret generellt får en bättre vård än de som inte är registrerade; de hade en lägre risk för undvikbar slutenvård, högre användning av demensläkemedel samt lägre förskrivning av olämpliga läkemedel. Sammantaget betyder detta en ökad livskvalitet för de registrerade personerna, men även minskade samhällskostnader.

Under åren 2022 och 2023 erhöll BPSD-registret extra medel från Regeringskansliet för att genomföra satsningar som syftade till att nationellt öka kunskapen om Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demenssjukdom, BPSD och om BPSD-registret. Uppdraget syftade även till att sprida kunskap om hur utdata från registret kunde användas i förbättringsarbeten. Genom dessa tidigare medel skapade vi bland annat ett digitalt verktyg att använda vid förbättringsarbete. Verktöget är integrerat i själva registret och upplevs av användarna som både enkelt och intressant att arbeta med.

Tidigare års satsningar har visat att det finns ett stort intresse på verksamheterna runt om i landet av att arbeta med förbättringsarbete på olika nivåer. Det har samtidigt framkommit att det finns ett stort behov av både kunskap, inspiration och viss handledning.

Under de här åren samt under år 2024 har BPSD-registrets kansli ägnat mycket tid åt att fortsätta sprida kunskap och information om nyttan av att använda kvalitetsregister och om hur BPSD-registret kan användas i kvalitets- och förbättringsarbete.

Denna slutrapport är en sammanställning över de aktiviteter som genomfördes under år 2024 inom ramen för de erhållna projektmedlen. Uppföljningar av arbetet och en fortsatt utveckling av BPSD-registret kommer att ske även under år 2025.

Innehållsförteckning

Bakgrund.....	79
Vad betyder BPSD?.....	79
BPSD-registret.....	79
BPSD-registrets kansli.....	79
Certifierade utbildare	80
Användare	80
Utdata & resultat	80
Satsning år 2024	81
Genomförda aktiviteter & insatser	81
Förbättringsarbete med hjälp av data från BPSD-registret.....	81
Projektarbete	81
Uppdatering av hemsidan.....	82
Uppdatering av utbildningsmaterial	82
Kunskapsspridning till certifierade utbildare	83
Webbinarier för anhöriga	83
Konferenser & mässor.....	84
Reflektioner & slutsatser från BPSD-registrets kansli	85
Bilaga 1	87

Bakgrund

Vad betyder BPSD?

BPSD är en förkortning av Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demenssjukdom. Detta är symtom som drabbar nästan alla personer med kognitiv sjukdom/demenssjukdom någon gång under sjukdomsförloppet och som kan yttra sig till exempel som agitation, motorisk rastlöshet, ångest, oro, vanföreställningar, sömnstörningar och apati.

Dessa symtom riskerar att bidra till en nedsatt livskvalitet och skapa ett ökat lidande för i första hand personen med kognitiv sjukdom/demenssjukdom, men också ofta till en ökad påfrestning för anhöriga och närstående. Symtomen påverkar även vårdande personal och arbetsmiljön samt bidrar till ökade samhällskostnader relaterat till ett ökat vårdbehov.

BPSD-registret

BPSD-registret är ett nationellt kvalitetsregister sedan år 2010 och det används främst i kommunala och privata verksamheter inom äldreomsorgen i 288 av Sveriges 290 kommuner. Den 31 december 2024 var drygt 7 300 enheter anslutna. Antalet är en liten minskning jämfört med föregående år, som har sin förklaring i att vi tillsammans med berörda verksamheter omstrukturerade många mindre enheter och la ihop dem till större enheter. Syftet var att förbättra enheternas möjligheter att använda sina data i förbättringsarbeten och verksamhetsutveckling. Det faktiska antalet nya anslutna enheter ökade jämfört med tidigare år.

BPSD-registrets syfte är att bidra till verksamhetsutveckling och till att kvalitetssäkra vården för aktuell målgrupp samt att bidra till forskning. Målet med BPSD-registret är att öka livskvaliteten för den enskilda personen genom att minska förekomsten av BPSD.

Från BPSD-registrets start i november 2010 till och med den 31 december 2024 har 425 857 registreringar gjorts (en ökning från 378 103 t o m dec år 2023) på totalt 128 822 personer (en ökning från 114 987 t o m dec år 2023).

Kvalitetsregistret lyfter fram vikten av en personcentrerad omvårdnad och betydelsen av genomtänkta, individuellt utformade bemötande- och kommunikationsstrategier samt individanpassade åtgärder som syftar till att förebygga och minska BPSD.

BPSD-registret möjliggör en kontinuerlig utvärdering av insatta vårdåtgärder och bidrar med dataunderlag för förbättringsarbete på olika nivåer så som på enhets-, kommun-, läns- och riksnivå. Användandet av BPSD-registret bidrar både till ökad kunskap och ett ökat teamarbete mellan olika yrkesprofessioner samt en bra struktur i omvårdnadsarbetet.

BPSD-registrets kansli

Kopplat till BPSD-registret finns ett kansli som arbetar centralt och övergripande med registerarbetet. Kansliets huvudsakliga uppgift är att bedriva utvecklingsarbete, att sprida kunskap och information nationellt samt att ge stöd åt användare och utbildare.

Certifierade utbildare

För att kunna nå ut nationellt har BPSD-registret hjälp av certifierade utbildare, vilka fungerar som BPSD-registrets länk ut i verksamheterna runt om i hela landet. Vid årsskiftet var antalet aktiva utbildare 452, vilket är fler än någonsin tidigare. För att få uppdraget som certifierad utbildare krävs relevant högskoleutbildning och att man deltagit i BPSD-registrets specifika certifieringsutbildning samt att personens chef, motsvarande socialchef eller liknande, godkänt uppdraget. Uppdraget utförs inom personens vanliga tjänst och ingen ersättning utgår från BPSD-registret.

Användare

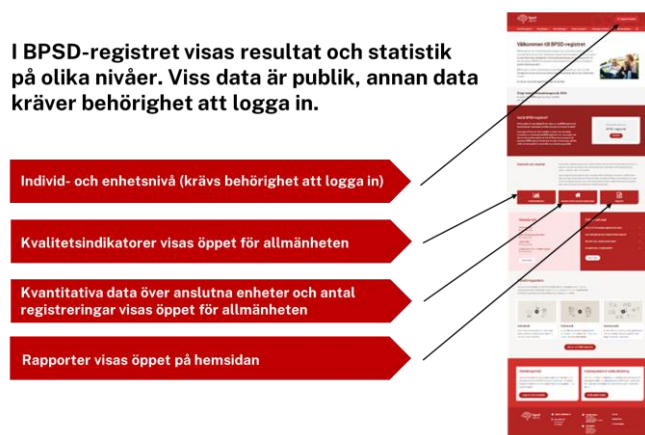
För att säkerställa att användarna av BPSD-registret både har kunskap och känner trygghet i hur de ska använda kvalitetsregistret krävs aktivt deltagande vid en obligatorisk 2,5 dagars grundläggande utbildning. Vid utbildningen deltar multiprofessionella team från verksamheter som använder kvalitetsregistret. Sedan BPSD-registrets start i november år 2010 till och med december år 2024 har ca 58 000 personer genomfört utbildningen, vilket är en ökning med ca 5 000 utbildade användare sedan året innan. Genom utbildningen får personalen en ökad kunskap bland annat om vad BPSD är, om vikten av en anpassad miljö och ett anpassat bemötande samt om betydelsen av en god individanpassad omvårdnad vid BPSD och för att arbeta aktivt för att förebygga BPSD. Vid utbildningen har deltagarna också fått träna på att arbeta praktiskt i kvalitetsregistret och introducerats i hur man använder sina data i förbättringsarbete.

Utdata & resultat

Ett av syftena med kvalitetsregister är att använda insamlad data i förbättringsarbete, verksamhetsutveckling och kvalitetssäkerhetsarbete. Genom att tolka sina resultat i BPSD-registret går det att utvärdera effekten av insatta bemötande- och kommunikationsstrategier samt individanpassade vårdåtgärder och att använda sina data i förändrings- och förbättringsarbete.

Övergripande data på kommun-, läns- och riksnivå presenteras öppet på BPSD-registrets hemsida (www.bpsd.se) i form av kvalitetsindikatorer samt i en översikt av kvantitativa data. Vissa data går att prenumerera på som rapporter.

Från BPSD-registrets databas kan anslutna enheter själv ta fram sina utdata och resultat. För att ta del av data på individ- och enhetsnivå krävs en behörighet att logga in i registret. Denna behörighet ges efter genomförd utbildning för användare av BPSD-registret och i samråd med berörd enhets- och/eller verksamhetschef.



Satsning år 2024

År 2024 erhöll BPSD-registret extra medel från Regeringskansliet för att fortsätta sprida kunskap nationellt om BPSD-registret och specifikt för att uppdatera vår hemsida, vårt utbildningsmaterial och för att undersöka möjligheterna och efterfrågan av att använda BPSD-registret även i tidiga faser av de för registret aktuella kognitiva sjukdomarna/demenssjukdomarna.

Genomförda aktiviteter & insatser

Förbättringsarbete med hjälp av data från BPSD-registret

Arbetet med att sprida information och kunskap om att använda data i förbättringsarbete fortsatte även under år 2024. Under året ökade antalet påbörjade förbättringsarbeten där BPSD-registrets digitala verktyg användes. Under år 2024 påbörjades alternativt genomfördes 43 nya förbättringsarbeten med hjälp av verktyget.

Intresset för förbättringsarbete och för vårt digitala verktyg är stort och många har varit nyfikna på att prova på att använda verktyget. Innan en enhet kan använda det fullt ut så krävs att man implementerat registerarbetet och arbetar med kontinuerliga registreringar. Här har vi en fortsatt utmaning att arbeta vidare med; att inspirera, motivera och hjälpa enheterna med implementeringen för att öka frekvensen av registreringarna.

Erfarenheterna hos de enheter som genomfört förbättringsarbeten i verktyget är enbart positiva. Vi har under året ofta fått till oss att verktyget gjort processen mycket lättare, att verktygets sätt att visa resultat gör det spännande att arbeta med det och att dess okomplicerade struktur och vägledning gör det lätt att använda.

Förbättringsarbeten som genomförts har bland annat syftat till att öka registerarbetet och förbättra implementeringen, minska BPSD/NPI-poängen, minska smärta som tänkbar orsak till BPSD samt öka användningen av smärtskattningsskalor och teamarbete. Några projekt har syftat till att minska användningen av vissa läkemedelsgrupper, andra till att öka användningen av smärtstillande läkemedel vid bedömd smärta. Även olika projekt som syftar till att minska specifika symtom som apati, oro och aggressivitet samt att undersöka resultatet av exempelvis miljööversyner och specifika satsningar har genomförts alternativt påbörjats.

Projektarbete

BPSD-registret används sedan starten 2010 främst på särskilda boenden och inom hemsjukvården. Ett antal regionanslutna enheter har genom åren deltagit i våra utbildningar och finns anslutna till BPSD-registret. De regionanslutna enheterna har dock inte riktigt kommit i gång med arbetet i BPSD-registret utan haft svårigheter att hitta rätt struktur och användningsområde för BPSD-registret. Under år 2024 erhöll BPSD-registret ekonomiska medel för att undersöka behovet av och möjligheterna till att använda kvalitetsregistret redan i möten med personer som är i ett tidigt skede av sin sjukdom.

Arbetet med att kartlägga behovet av BPSD-registret inom den regionanslutna vården har bedrivits i projektform under året. Projektansvariga har Johanna Fredlund, Silviasjuksköterska och Silvana Norin, specialistsjuksköterska med inriktning vård vid kognitiv sjukdom varit. Båda från VO Kognitiv medicin vid Ängelholms sjukhus.

Syftet med projektet var att utröna möjligheten att utveckla BPSD-registret till att fungera som stöd vid tidig BPSD-problematik. Resultatet av projektet visar att det finns ett tydligt behov av att även tidigt i sjukdomen kunna kartlägga förekomsten av BPSD.

Både patienter och vårdpersonal har enligt projektets slutsats och resultat uttryckt ett stort intresse för ett kvalitetsregister som fokuserar på BPSD-symtom som uppkommer tidigt i sjukdomen.

Användningen av ett för målgruppen anpassat BPSD-register skulle kunna bidra till att identifiera symtom och finna anpassade åtgärder och strukturer för att förbättra livskvaliteten för målgruppen och därigenom minska både lidande och behovet av vårdinsatser. Resultatet uppmuntrar till fortsatt arbete inom området.

(Projektrapporten bifogas som bilaga 1).

Uppdatering av hemsidan

Under året genomfördes en uppdatering av BPSD-registrets hemsida (www.bpsd.se). Syftet var att skapa en tydligare sida med ett modernare gränssnitt och som var enkel att använda med riktad information till olika målgrupper. Den uppdaterade hemsidan lanserades under hösten 2024 och togs emot väl av användarna.

Uppdatering av utbildningsmaterial

Kopplat till BPSD-registret finns två olika utbildningar. Den ena är en grundläggande och obligatorisk administratörsutbildning på 2,5 dagar. Administratörsutbildningen genomförs runt om i hela landet och det är en utbildning som kräver fysisk närvaro. Den andra utbildningen är en utbildning som riktar sig till de som har fått uppdraget att fungera som certifierade utbildare inom ett avtalat område. Utbildningen för uppdraget är på fyra dagar och denna genomförs av kansliet på BPSD-registret och den kräver fysisk närvaro.

Vid utbildningarna används ett utbildningsmaterial framtaget av BPSD-registrets kansli. Under våren gjordes en genomgång av materialet och vissa delar uppdaterades. Utbildningsmaterialet är mycket uppskattat av användarna och är, även om det i många avseenden innehåller mycket information, skrivet på ett enkelt och lättförståeligt språk så att det ska passa även de med mindre kunskaper i svenska språket. Samma material används av alla deltagare och även de med en hög kunskapsnivå och god studievana uppskattar det.

Det uppdaterade materialet började användas från hösten 2024. Under hösten har den tidigare versionen av materialet använts parallellt med den nya i de fall då material fanns beställt sedan tidigare för att hålla nere kostnaderna och minska miljöpåverkan.

För att alla certifierade utbildare skulle kunna känna sig trygga med materialet genomfördes bland annat sex olika webinarier där vi tillsammans gick igenom materialet. Regelbundet under hösten har vi stämt av med utbildarna så att materialet fyller den funktion det ska ha och vid behov har stöttning och hjälp erbjudits.



Kunskapsspridning till certifierade utbildare

Fortlöpande under året genomfördes varje månad digitala nätverksträffar för BPSD-registrets certifierade utbildare. I det forumet delade vi kunskap och inspiration med syftet att både fördjupa och att stärka utbildarnas egen kunskap. Vi delade erfarenheter och kunskap bland annat om vikten av att arbeta med förbättringsarbeten och om behovet av att kunna stötta enheterna inom utbildarnas uppdragsområden.

Ett prioriterat område för oss på kansliet är att våra certifierade utbildare känner en trygghet i arbetet med och användningen av registret, då det är de som sprider kunskapen vidare till användarna. För att nå en hög kvalitet på registerdata krävs att våra utbildares kunskap både är god och aktuell, vilket vi kan bidra till genom ett nära samarbete och en god tillgänglighet.

Under hösten 2024 genomfördes sex fysiska nätverksträffar med våra certifierade utbildare med syftet att både stärka och dela erfarenheter och kunskap. Nätverksträffarna genomfördes i städer som skulle underlätta utbildarnas möjligheter att delta och då blev det den här hösten Borlänge, Hässleholm, Umeå, Göteborg, Stockholm och Linköping. Dessa fysiska träffar är mycket uppskattade då de ofta ger möjlighet till diskussioner och erfarenhetsutbyten, vilket resulterar i att kunskap sprids vidare på ett annat sätt än vid digitala träffar.



Nätverksträffar för certifierade utbildare i Linköping och Hässleholm 2024

Webbinarier för anhöriga

Under våren 2024 genomfördes två uppskattade webinarier för anhöriga och närstående till personer med kognitiv sjukdom/demenssjukdom. Syftet var att sprida kunskap både om BPSD och om situationer som kan uppstå samt om kvalitetsregister. Webinarierna var mycket uppskattade och runt om i olika verksamheter och på särskilda boenden så kombinerades webinarierna med gemensamma träffar för anhöriga och närstående.

Svenska Demensdagarna, Göteborg

I maj deltog BPSD-registrets kansli som utställare i Göteborg vid Svenska Demensdagarna. De här dagarna är alltid mycket givande för oss att delta vid och vi hade som tidigare år väldigt många besökare vid vår utställarplats. Främst möten med både användare av och certifierade utbildare för BPSD-registret.

Många besök ledde till samtal som både syftade till att få dela med sig om erfarenheter av kvalitetsregisterarbetet och om att få möjlighet att få ny kunskap och fortsatt inspiration till vidare arbete.

Almedalsveckan, Visby

Under Almedalsveckan i Visby fanns BPSD-registret på plats under delar av veckan och representerades av registerhållare och kansliet samt delar av styrgruppens ledamöter. En stor del av tiden i Almedalen ägnades åt att nätverka med andra med syftet att sprida information om vinsterna med att arbeta med BPSD-registret.

Under Almedalsveckan hade BPSD-registret en mötesplats där möjligheter gavs till samtal med besökare som var intresserade både av att veta mer om kvalitetsregistret och av att diskutera kring egna erfarenheter, upplevelser och om vikten av att fortsätta utveckla vården för aktuell målgrupp. Vid mötesplatsen och i olika forum under veckan genomfördes många goda samtal med ledande politiker från både regering, riksdag och kommuner. Att delta vid Almedalsveckan ger oss unika möjligheter till spontana möten och samtal med politiker och veckan är ett viktigt forum för att nå ut och kunna påverka samt för att sprida kunskap även på en hög nivå.

Stockholms demensdag, Stockholm

Vid Stockholms demensdag, Stockholm i september fick vi möjlighet att möta ca 600 användare från främst de mellersta delarna av landet. För oss på BPSD-registrets kansli är det alltid lärorikt att möta användare inom olika professioner och att både få lyssna på deras erfarenheter och deras önskemål samt att kunna hjälpa dem med tips och råd för att underlätta kvalitetsregisterarbetet.

Fokus i mötena vid vårt utställarbord handlade främst om att sprida kunskap om hur användarna på sina enheter kan arbeta med sina resultat och använda dem för att förbättra både välbefinnandet hos personerna de vårdar och verksamheternas och personalens arbete, miljö och resultat.

Äldreomsorgsdagarna, Stockholm

Tillsammans med tre andra kvalitetsregister (SveDem, Senior Alert och Rikssår) delade BPSD-registret på en större utställarplats dit många besökare kom. Vid denna konferens mötte vi främst chefer och ledare från äldreomsorgens olika verksamheter.

Socialchefsdagarna, Stockholm

Vid Socialchefsdagarna i Stockholm i oktober deltog BPSD-registret som utställare. Under dagarna mötte vi främst chefer, ledare och kommunpolitiker från olika delar av landet. Många besökare kom fram till BPSD-registrets utställarplats och berättade om hur de arbetar inom deras verksamheter och områden och flera hade goda exempel att dela med sig av.

Vi såg också nyttan av vår närvaro när vi kunde tydliggöra och besvara frågor som är viktiga för chefer och ledare att ha kunskap om till exempel kring behovet av kunskap, om lagar som gäller och om vikten av att efterfråga resultat.

Reflektioner & slutsatser från BPSD-registrets kansli

För att försöka sammanfatta år 2024 och alla möten med användare, chefer, politiker med flera, så kan vi konstatera att BPSD-registret upplevs vara ett mycket uppskattat och användbart kvalitetsregister. BPSD-registret bidrar genom sitt syfte och sina åtgärder till att kvalitetssäkra den personcentrerade vården för personer med kognitiv sjukdom/demenssjukdom och BPSD.

BPSD-registret upplevs bidra till en kompetenshöjning hos personalen, där våra utbildningar bidrar till att ge en ökad förståelse för vikten av att se och möta den unika personen genom en individuellt utformad vård med ett personcentrat bemötande och en anpassad kommunikation.

Positiva effekter av BPSD-registret upplevs även av vårdpersonalen, som i möten med oss ofta berättar om vinsterna med ett ökat teamsamarbete mellan olika yrkesprofessioner, om ett ökat engagemang och intresse för kunskap samt om en ständigt pågående utveckling av den dagliga omvårdnaden.

BPSD-registret är samtidigt en garant för personen som vårdas värdighet och livskvalitet, vilket är helt i linje med både Nationella riktlinjer och den framtida omställningen till Nära vård. BPSD-registret anses också möjliggöra kostnadseffektivitet och ge hälsoekonomiska vinster samt erbjuda stora mängder data att forska på.

BPSD-registrets uppdaterade hemsida mottogs väl av användarna och bidrog till ett ökat antal besök på sidan. Ett visst arbete med tillgänglighetsanpassning av sidan kvarstår och arbetet planeras att slutföras under nuvarande år.

Även det uppdaterade utbildningsmaterialet uppskattades av både certifierade utbildare och användare. Att behovet av kunskap är stort, märker vi framför allt genom det ökade antalet användare och deltagare vid våra utbildningar. Intresset för att utbilda fler certifierade utbildare är fortsatt stort och responsen från chefer och ledare på olika nivåer visar på ett stort engagemang runt om i landet.

Antalet förbättringsarbeten fortsatte under förra året att öka och vårt arbete med att fortsätta uppmuntra, stötta och att sprida kunskap om värdet av förbättringsarbeten kommer att fortsätta även under år 2025. En kommande utvärdering och fortsatt vidareutveckling av det webbaserade verktyget för förbättringsarbete planeras.

I möten med användare får vi ofta till oss att det finns ett stort intresse både av att arbeta med BPSD-registret och av att genomföra förbättringsarbete med registerdata. Önskemål om fler webinarier med olika teman som berör registerarbetet önskas och det är synpunkter vi tar med oss i vårt fortsatta arbete framåt.

Det är en fantastisk förmån att få del av allt det fina arbete som görs runt om i landet. Användare vid enheter anslutna till BPSD-registret uttrycker både glädje och nyfikenhet över registerarbetet. Vid möten delar användare med stolthet gärna med sig av berättelser om hur de lyckats skapa ett ökat välbefinnande för personer de vårdar. Användare berättar också om att när de fick en ökad kunskap, så blev arbetet både mer stimulerande och utvecklande och de förstod betydelsen av sin egen roll. Det vi ser som grundläggande för att enheterna ska lyckas med både registerarbete och strukturerade förbättringsarbeten är inte bara kunskap, vilket givetvis är grunden och otroligt viktigt, utan även att man har ett aktivt teamarbete mellan olika yrkesprofessioner där medarbetarna arbetar tillsammans och tar vara på varandras kompetens. En annan förutsättning för att lyckas är att det finns chefer och en verksamhetsledning som är engagerad. Om man ska lyckas nå optimala resultat och genomföra ett kvalitativt arbete, så krävs det att man samarbetar genom alla led av yrkesprofessioner.

En organisatorisk struktur med resurser där det satsas tid för registerarbete och finns en efterfrågan av medarbetarnas och varandra kompetens, i kombination med kunskap om både BPSD-registret och om kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar, bemötande och omvårdnad, ser vi som grundläggande för att lyckas både med att ge en god vård och med förbättringsarbeten.

BPSD-registrets kansli kommer att fortsätta arbeta aktivt för att sprida kunskap. Vi har gått in i år 2025 med fokus på att fortsätta sprida både nyttan av registerarbetet och betydelsen av att arbeta med förbättringsarbete.

Vi ser också fram emot en fortsättning på projektet som genomfördes vid VE Kognitiv medicin i Ängelholm och att fortsätta undersöka möjligheterna att kartlägga, minska BPSD och bidra till ett ökat välbefinnande även för personer i tidiga faser av sjukdomen.

/ BPSD-registret

Moa Wibom, Carina Törnkvist, Karin Sjölin & Maggie Andersson

Mars 2025

Tidiga beteendemässiga symtom vid kognitiv sjukdom.

Projekt kopplat till BPSD-registret.

Projektansvariga:

Johanna Fredlund, Silviasjuksköterska

Silvana Norin, specialistsjuksköterska med inriktning vård vid
kognitiv sjukdom

**VO Kognitiv medicin vid Ängelholms sjukhus
2024**

Sammanfattning

Bakgrund

År 2010 upprättades kvalitetsregister för beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom ("BPSD-registret") i Sverige för att kvalitetssäkra vården för personer med sådana symtom. Registrets syfte är att förbättra vården genom systematisk symtomregistrering och uppföljning. År 2023 var 288 av Sveriges 290 kommuner anslutna till registret.

Projektet Early BPSD

Projektet Early BPSD, som startades 2024 och finansieras av Socialdepartementet, syftar till att undersöka möjligheten att använda BPSD-registret för att stödja kartläggning och åtgärder vid tidiga BPSD-symtom. Enheten för kognitiv medicin i Ängelholm ansvarar för genomförandet.

Metod

Projektet utgår från en kvalitativ ansats med enkätsvar och djupintervjuer. Det inkluderar intervjuer med experter, utskick av enkäter till specialistkliniker och skapandet av en enkät riktad till personer med tidiga kognitiva nedsättningar.

Resultat

Resultaten visar en bred enighet om behovet av tidig BPSD-kartläggning. Både patienter och vårdpersonal uttrycker starkt intresse för ett register som fokuserar på tidiga BPSD-symtom. Dock uttrycks viss oro över ökad administrativ börda, och behovet av integration med befintliga system poängteras särskilt.

Slutsats

Projektet understryker vikten av tidig identifiering av, och intervention vid, BPSD-symtom för att förbättra livskvaliteten för patienterna och avlasta vårdpersonal. Resultatet uppmuntrar till fortsatt forskning med fler deltagare och en longitudinell ansats. Primärvården och anhöriga bör involveras i framtida kartläggningsinsatser för att fånga symtom så tidigt som möjligt.

Inledning

Termen BPSD (Beteendemässiga och psykiska symtom vid demens) introducerades och började användas mer allmänt under 1990-talet. Detta gjordes för att bättre kategorisera och förstå de beteendemässiga och psykiatriska symtom som ofta observerades hos personer diagnostiserade med en kognitiv sjukdom (demenssjukdom). Tidigare fokuserades mycket av forskningen och vården på de kognitiva aspekterna av sjukdomen, såsom minnesförlust och en försämrad kognitiv funktion.

Under 1980- och 1990-talet ökade insikten om de så kallade icke-kognitiva aspekterna av kognitiv sjukdom. Insikterna föranledde behovet av att formellt beskriva och studera dessa symtom för att kunna förbättra vården och behandlingen av patientgruppen. Forskning visade att beteendemässiga och psykologiska symtom spelade en betydande roll i sjukdomens progression och dess påverkan på patienternas och anhörigas livskvalitet. Senare utvecklades begreppet BPSD, i syfte att bättre kunna beskriva och behandla dessa symtom. Idag är begreppet BPSD vedertaget internationellt både inom vård och forskning (Finkel et al., 1996).

Bakgrund till projektet

BPSD-registret

År 2010 upprättades ett svenskt BPSD-register för kvalitetssäkring av vården för personer med beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom. Syftet med BPSD-registret är att förbättra vården och omsorgen för dessa personer, genom att systematiskt registrera och följa upp de beteendemässiga och psykiska symtomen. BPSD-registret innefattar bland annat en obligatorisk individuell bemötande- och kommunikationsplan. I bemötandepånen ska det beskrivas hur dygnets alla möten mellan omvårdnadspersonal och personen som vårdas. Åtgärder utformas för att förebygga eller reducera eventuella BPSD-symtom. Inom registret används bedömningsverktyget Neuropsychiatric Inventory Scale Nursing Home (NPI-NH) vilket mäter svårighetsgraden och frekvensen av beteendeförändringar (Cummings, 2009).

Under år 2023 var 288 av Sveriges 290 kommuner anslutna till BPSD-registret. Den 31 december 2023 var 7 885 enheter anslutna till systemet. Majoriteten av de anslutna enheterna finns inom kommunal respektive privat äldreomsorgs verksamhet. Den vanligaste verksamhetskategorin är särskilt boende följt av hemsjukvård (BPSD-registret, 2023)

BPSD-registret används främst på särskilda boenden och inom kommunal omsorg. Detta har lett till att registreringarna beskriver BPSD-symtom hos personer med ett omfattande behov av vård om omsorg och i ett senare skede av sjukdomsprocessen. Däremot saknas registreringar, kartläggning och uppföljning av personer i tidigt sjukdomsskede som fortfarande bor i ordinärt boende och eventuellt förvärvsarbetar.

Mot denna bakgrund startades år 2024 projekt Early BPSD. Projektets syfte var att utvärdera möjligheten att utveckla BPSD-registret till att fungera som stöd för kartläggning av, och insatser vid, tidiga BPSD-symtom. Projektet har finansierats genom anslag från Socialdepartementet.

Projektbeskrivning

År 2024 erhöll BPSD-registret statliga projektmedel för att utvärdera behovet av kartläggning av BPSD-symtom i tidigt skede av kognitiv sjukdomen. Enheten för kognitiv medicin i Ängelholm tilldelades uppdraget att genomföra projektet. Uppdraget innebär att kontakta samtliga specialistkliniker i Sverige och sondera intresset för att på ett enkelt men strukturerat sätt mäta patientens mående och kunna följa upp läkemedelsbehandling och andra individanpassade strategier.

Syfte

Syfte med projektet är att utvärdera möjligheten att utveckla BPSD-registret till att fungera som stöd vid tidiga BPSD symtom.

Teoretisk bakgrund

Lindrig kognitiv störning/MCI

Lindrig kognitiv störning eller lindrig kognitiv funktionsnedsättning (på engelska "Mild cognitive impairment", MCI) är en diagnosgrupp vars symtom som kan bero på flera bakomliggande sjukdomstillstånd, läkemedelsbiverkan eller psykosociala besvär. Patienter med MCI har blivit vanligare inom öppenvården, vilket kan medföra svårigheter att bedöma om de lindriga kognitiva symtomen är godartade och inte förväntas progrediera, eller om symtomen utgör början på en kognitiv sjukdom/demenssjukdom. Patienter med MCI löper större risk att utveckla en kognitiv sjukdom/demenssjukdom. Uppföljning och kartläggning kan vara en viktig del i handläggning av dessa patienter (Winblad, et al., 2004).

Patienter med MCI kan ha minnesproblem eller nedsättningar inom andra kognitiva domäner var för sig eller i kombination. Tillståndet definieras som en nedgång i de kognitiva funktionerna jämfört med tidigare. Hänsyn tas till ålder och utbildningsnivå.

Nedsättningen är av lindrig karaktär och uppfyller inte kriterierna för kognitiv sjukdom/demens samt påverkar i regel inte arbetet eller aktiviteter i det dagliga livet i någon större utsträckning (Winblad, et al., 2004).

Neuropsykiatriska symptom vid MCI.

Neuropsychiatric Symptoms (NPS) refererar till en bredare kategori av psykiatriska och beteendemässiga symtom som kan uppträda i olika neurologiska och psykiatriska tillstånd,

inte bara vid kognitiva sjukdomar (demenssjukdom). Symtom kan vara liknande eller samma som vid BPSD.

Parallellt med att de kognitiva förändringarna framskrider så utvecklas ofta neuropsykiatriska symtom såsom apati, ångest, depression, irritabilitet och agitation. Hos personer med lindrig kognitiv störning uppvisar 35–75% neuropsykiatriska symtom. Sannolikheten för utveckling av kognitivsjukdom/demenssjukdom ökar vid förekomst av neuropsykiatriska symtom (Marcusson, et al., 2021).

Det finns en växande mängd bevis för att neuropsykiatriska symtom hos äldre personer är tidiga markörer för en kognitiv nedsättning kopplat till kognitiv sjukdom/demenssjukdom (Marcusson, et al., 2011).

Patientrapporterade mått

Svensk hälso- och sjukvård använder sig redan idag av olika system för insamlingen av patientrapporterade mått. Insamlingen är en del av den moderna sjukvårdens strävan efter personcentrering. Patientrapporterade mått som fokuserar på enskild upplevelse av sjukdom och hälsa benämns på svenska som patientorienterade utfallsmått (PROM). Patientrapporterade mått som fokuserar på individuell upplevelse och tillfredsställelse med vården benämns på svenska som patientrapporterade erfarenhetsmått (PREM) (Nationella kvalitetsregister, 2021).

Det finns många olika systemalternativ att använda. Arbetet med datainsamling och registrering stöds av en nationell arbetsgrupp för PROM och PREM. Tidig kartläggning av BPSD-symtom klargör upplevelsen av sjukdom och hälsa. I den meningen talar man ur systemsynpunkt om PROM-relaterade processer. Nedan följer några exempel på PROM-system som svensk hälso- och sjukvård använder sig av idag.

Nationell formulärsamling

Nationell formulärsamling är ett bibliotek med standardiserade, kvalitetssäkrade och digitala PROM-formulär ur vilket vården kan välja relevanta formulär att skicka till sina patienter. Tjänsten tillhandahålls av Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) och Inera via 1177 e-tjänster. Tjänsten är under uppbyggnad (SKR, 2025)

Neuropsykiatric inventory (NPI).

NPI är ett verktyg som fylls i av en anhörig eller vård/omsorgspersonal genom att intervjua patientens närstående eller vårdgivare. Verktöget är utvecklat för att bedöma neuropsykiatriska symptom hos patienter med en neurodegenerativ diagnos/demenssjukdom. Verktöget täcker in 12 domäner, såsom vanföreställningar,

hallucinationer, depressiva symptom, ångest, agitation/aggression, eufori, apati, irritabilitet, motorisk oro, sämre sömn/nattliga beteenden, aptit- och ät förändringar.

Varje domän innehåller flera frågor som bedömer symptomens förekomst och svårighetsgrad. NPI skalan utvecklades av professor Jeffrey L. Cummings och är ett av de mest använda och validerade instrumenten inom detta område (Cummings et al., 1994).

Patientens Egen Registrering (PER)

Svenska Neuroregister har utvecklat internettjänsten Patientens Egen Registrering (PER) som låter personer skatta sitt eget mående inför vårdbesök. Datan kan rapporteras in hemifrån och bildar underlag för en mer delaktig diskussion om behandlingsåtgärder och kvalitetssäkring. Dessutom får den enskilde direkt återkoppling genom att systemet skapar en översiktsrapport över sjukdom och behandling (Svenska Neuroregister u.a)

MBI-C frågeformulär (Mild Behavioral Impairment Checklist)

MBI-C frågeformulär består av totalt 34 frågor. Dessa frågor är utformade för att täcka de fem domänerna av beteendeförändringar såsom depressiva/ångestliknande symptom, apati/motivation, impulsiva/dysreglerade affekter, psykosymptom samt sociala/affektiva symptom. Dessa symptom kan vara tidiga tecken på neurodegenerativa sjukdomar. Frågorna kan besvaras av patienter, deras anhöriga eller kliniker baserat på observationer över en viss tidsperiod. Resultatet från frågeformuläret registreras idag inte i något nationellt kvalitetsregister (Ismail et al., 2017).

Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar (SveDem)

SveDem är ett nationellt kvalitetsregister som samlar in data om personer med demenssjukdom. Datainsamlingen sker genom att patienten följs genom hela vårdkedjan. Kvalitetsregistrets övergripande syfte är vårdens kvalitetssäkring och nationella likvärdighet. Såväl specialistkliniker som primärvårdsenheter och särskilda boenden kan ansluta sig till registret. Idag är 58 Specialistmottagningar (100%), 929 vårdcentraler (79%) och 640 särskilda boenden (40%) anslutna till registret. Därigenom är 130 767 individer med kognitiv sjukdom registrerade i dagsläge (SveDem, 2024).

Under 2022 har SveDem och dess registercentrum Uppsala Clinical Research Center (UCR) utvecklat en läkemedelsmodul för longitudinell uppföljning av nya alzheimerläkemedel som står inför godkännande för den svenska marknaden. Till sådana läkemedel hör idag bland annat Lecanemab; ett läkemedel som är godkänt i USA och nu väntar på europeiska läkemedelsmyndighetens bedömning. Modulen tillhandahåller digitala variabler, såsom kriterier för insättning, nytt läkemedel, insättningsdatum och dosering. I modulen finns möjliga bedömningsvariabler såsom MMSE-SR, MoCa, Rudas, CDR-SB poäng, GDS-20 och NPI-poäng. Bedömningsinstrument tillåter kartläggning av funktions- och aktivitetsförmågor.

I modulen finns också verktyg för uppföljning av bedömningar genomförda med biomarkörer samt magnetröntgen. Målet med modulen är att det ska finnas en basstruktur med variabler att följa som är användarvänlig och genererar relevant information.

Projektets genomförande

Detta projekt, "Early BPSD", har genomförts under tidsperioden april till och med december 2024. Genomförandet har haft en kvalitativ ansats baserat på enkätsvar i kombination med djupintervjuer. I det följande redovisas olika aspekter av den sammantagna genomförandeprocessen.

Datainsamling

Projektet inleddes med att konsultera erkänd expertis med frågan om vilka samhällsmässiga fördelar som kunde finnas med tidig kartläggning av BPSD-symtom. Först intervjuades Maria Cavalli, grundare för alzheimerguiden och systemutvecklare av digitala tjänster för anhöriga. Vidare intervjuades Gabriella Engström Lektor vid Högskolan Dalarna och programansvarig för specialistsjuksköterska med inriktning kognitiva sjukdom.

Fortsättningsvis skickades 41 enkäter ut via e-post till olika kliniker i landet. Enkäten bestod av 6 olika frågor som balanserade öppna och stängda svarsalternativ. Respondenterna utlovades full anonymitet enligt sedvanlig forskningsetisk standard. Sammanlagt 21 respondenter av tillfrågade 41 besvarade enkäten vilket genererade en svarsfrekvens på 51 procent.

Slutligen skapade projektet en enkät som riktades till personer med tidiga kognitiva nedsättningar. Enkäten bestod av sammanlagt 13 frågor, och syftade till att kartlägga upplevelsen av PROM-relaterad datainsamling.

Tolv frågor hämtades direkt från NPI-skattningsinstrument. Den sista frågan bad den enskilde redogöra för hur det kändes att besvara enkäten i stort. Projektet tillämpade målinriktad urvalsmetod och tillfrågade därmed utvalda personer som redan hade kontakt med kognitiv medicin. Varje tillfrågad person fick både muntlig och skriftlig information om projektets syfte och deltagande på frivillig grund. Totalt 10 personer tillfrågades, och samtliga valde att besvara enkäten, men en respondent svarade för sent vilket genererade 9 anonyma enkätsvar att utvärdera inom projektets tidsram.

Resultat

I denna del presenteras studiens resultat.

Intervjuresultat

Krisstöd vid diagnosbesked

Respondenterna beskriver att anhöriga och patientens upplever en känsla av mörker och kris vid diagnosbesked. Många anhöriga efterlyser behov av återkoppling och information efter diagnosbesked i form av återbesök, telefonsamtal eller digitalt möte. Närstående önskar stödåtgärder för hela familjen, inklusive möte med och utan patienten för att diskutera hur man bäst kan stötta varandra.

Utbildning och Information

Patients- och anhörigutbildning är enligt respondenterna av avgörande betydelse. Kunskapsförmedlingen bör huvudsakligen fokusera på hur den praktiska vardagen påverkas. Det kan exempelvis handla om hur man kan svårigheter respektive stöd i att betala räkningar eller transportera barnen. Flertalet patienter efterfrågar verktyg för att motverka försämring av sjukdomen. Enligt respondenternas samlade erfarenhet efterfrågas också samtal och kunskap om ämnen som kosthållning samt motions- och minnesträning. Både patienter och anhöriga har ofta frågor om vart man kan vända sig när sjukdomen blir sämre.

Socialt stöd och social delaktighet

Respondenterna tar upp att patienter och anhöriga tenderar att isolera sig av rädsla att göra bort sig. Därför är det viktigt med olika former av stödgrupper som dels ger stöd i hur situationer och känslor kan hanteras, dels erbjuder sociala sammanhang som inte dömer ut enskilda. Stödgrupperna kan ta formen av fysiska möten eller sammanslutningar på sociala medier.

Rekommendation för projektet

Respondenterna rekommenderar projektet att genom enkätundersökning kartlägga vilket behov av ett utvecklat BPSD-register som finns på mottagningar ute i landet. Enkäten kan, enligt respondenternas mening, med fördel kompletteras med ett tydligt patient- och anhörigperspektiv. Den kompletteringen bör belysa individuella symtombilder och beakta värdet i de skattningsinstrument som redan finns idag. Slutligen betonar respondenterna vikten av utbildningsinsatser riktade till patienter och anhöriga, och att det måste finnas ett preventivt arbete som motverkar social isolering.

Klinikens resultat

Kartläggning av NPS tidigt i sjukdomsförloppet

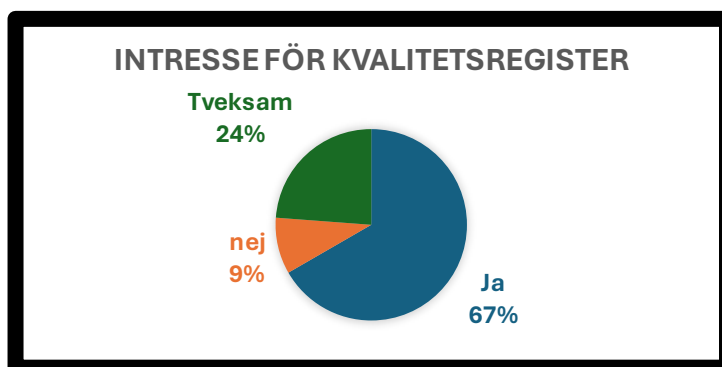
21 kliniker har bidragit med svar kring hur NPS kartläggs tidigt i sjukdomsförloppet. Svaren skiljer sig åt. Samtliga kliniker uppger att kartläggning sker utifrån anamnesen, och flertalet hänvisar även till intervjuer med patienten och anhöriga. 12 kliniker uppger att de använder ett eller flera bedömningsinstrument i verksamheten. Utifrån svaren förefaller NPI, HADS och PHQ-5 respektive EQ5D5L höra till de vanligaste. Av svarande kliniker använder 19 procent NPI-skala för att kartlägga patienters neuropsykiatriska symtom. På en direkt fråga om huruvida NPI-skalan används i det kliniska arbetet svarar 12 enheter (57 procent) "JA", även om 2 av dessa enheter uppger att användningen inte är systematiskt. Även Cornells skala, GDS och Ragnar Åstrand förekommer inom flera verksamheter. I sammanhanget ska dock poängteras att svaren sammantaget är så varierande att det inte finns något direkt dominerande eller bedömningsinstrument. Till de något mindre förekommande svarsalternativen hör BDI och ISI. Några kliniker uttrycker att användningen av bedömningsinstrument inte sker systematiskt utan vid behov.

Användning av självskattningsformulär och anhörigenkäter

De flesta enheterna använder en kombination av självskattningsformulär och anhörigenkäter för att bedöma neuropsykiatriska symtom och kognitiva svårigheter hos patienter. GDS, HADS, BDI och MADRS är vanliga verktyg för att bedöma depression och ångest. Ragnar Åstrand, neurokognitiv symtomenkät och Cornells depressionskala används ofta för att hämta information från anhöriga om patientens symtom. Abbey Pain, MFS, MFI-20, FSMC används ibland för bedömningar beroende på patientens behov och specifika symtom. Svaren samlas lika ofta in innan besöket som under besöket. I något enstaka fall uppges att om patienten bejakar symtom som ångest och depression kan verksamheten ge ett självskattningsformulär för ifyllnad.

Intresse för kvalitetsregister som kartlägger tidiga neuropsykiatriska symtom.

14 av 21 kliniker (67 procent) uttrycker tydligt intresse ("JA") för ett kvalitetsregister som kartlägger tidiga neuropsykiatriska symtom. 2 av 21 kliniker (9 procent) uttrycker tydligt ointresse ("NEJ") för ett kvalitetsregister som kartlägger tidiga neuropsykiatriska symtom. 5 av 21 kliniker (24 procent) uttrycker tveksamhet kring intresse för ett kvalitetsregister som kartlägger tidiga neuropsykiatriska symtom, genom att varken svara ja eller nej utan i stället uttrycka olika förbehåll.



Även några som svarar JA villkorar svaret med förbehåll. Det vanligaste förbehållet är att ett eventuellt kvalitetssystem enbart blir användbart om det integreras med redan befintliga system. Ett nytt kvalitetssystem måste också vara användarvänligt utformat och inte bidra till ökande administration.

Patienternas svar på NPI-Skala

Genom patientenkäten ombads sammanlagt 10 respondenter att ange förekomst av 12 olika BPSD-symtom. I den mån symtomet förekom ombads respondenterna även att skatta allvarlighetsgrad. BPSD-symtomen vanföreställning och upprymdhet/eufori förekom inte alls. I övrigt blev resultatet följande:

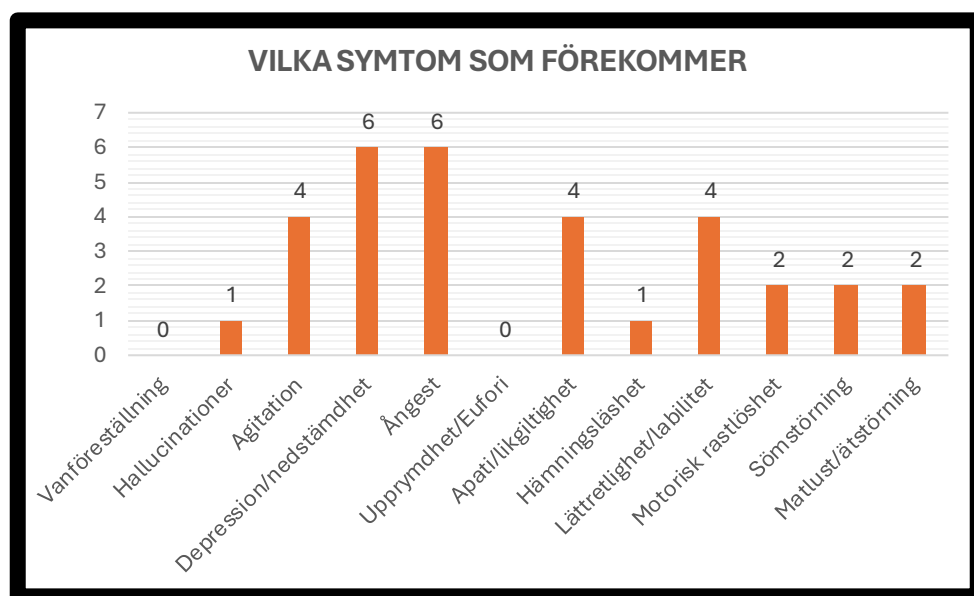
<u>Hallucinationer:</u>	1 svarande rapporterade symtomet i lindrig grad och samt sällan förekommande.
<u>Agitation:</u>	4 svarande rapporterade symtomet i lindrig grad och samt sällan (2) eller ibland (2) förekommande.
<u>Depression/nedstämdhet:</u>	6 svarande rapporterade symtomet i lindrig (4) eller måttlig (2) grad, samt som sällan (2) eller ibland (4) förekommande.
<u>Ångest:</u>	6 svarande rapporterade symtomet i lindrig (5) eller måttlig (1) grad, samt som sällan (4), ibland (1) eller ofta (1) förekommande.
<u>Apati/likgiltighet:</u>	4 svarande rapporterade symtomet i lindrig (3) eller måttlig (1) grad, samt som sällan (2) eller ofta (2) förekommande.
<u>Hämningslöshet:</u>	1 svarande rapporterade symtomet i lindrig form och som sällan förekommande.
<u>Lättretlighet/labilitet:</u>	4 svarande rapporterade symtomet i lindrig grad, samt som sällan (1) eller ibland (3) förekommande.
<u>Motorisk rastlöshet:</u>	2 svarande rapporterade symtomet i lindrig grad, samt som sällan (1) eller ibland (1) förekommande.

Sömnstörningar:

2 svarande rapporterade symtomet i lindrig grad, samt som sällan (1) eller ofta (1) förekommande.

Matlust/ätstörningar:

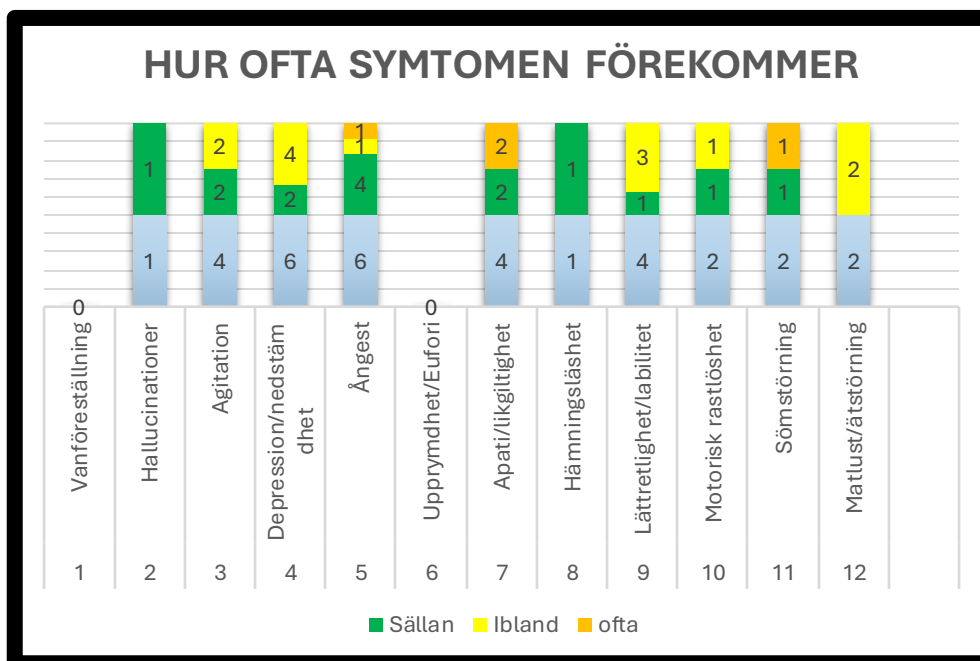
2 svarande rapporterade symtomet i lindrig grad, samt som ibland förekommande.



Figur 1 Patienternas upplevelse av vilka BPSD-symtom de upplever eller har upplevt.

3 av 9 personer skattade sig som helt symtomfria. Det innebär att 6 personer uppgav sig ha ett eller flera BPSD-symtom, och med anledning av detta även skattade svårighetsgraden och frekvens. Tillsammans ackumulerade de 6 deltagarna 32 BPSD-symtom inom 10 olika symptomkategorier.

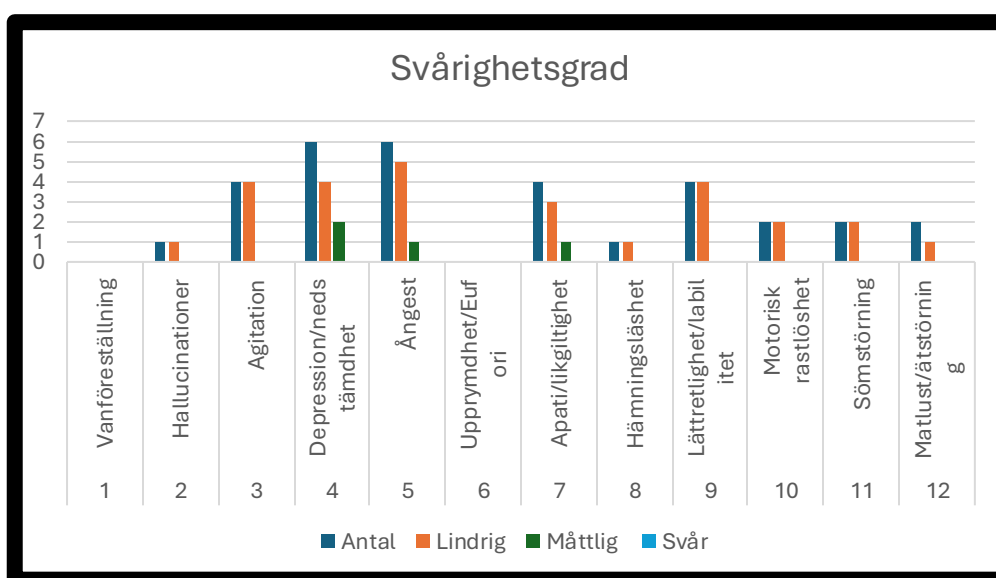
Depression/nedstämdhet och ångest är de mest förekommande neuropsykiatriska symtomen bland personerna, med 6 fall vardera. Symtomen redovisas således av *samtliga* som upplever BPSD-symtom. Agitation, apati/likgiltighet, och lättretlighet/labilitet är också relativt vanliga med 4 registrerade fall vardera. Det innebär att två tredjedelar av personerna som upplever BPSD-symtom lever med dessa besvär. Hallucinationer, hämningslöshet, motorisk rastlöshet, sömnstörningar, och matlust/ätstörningar förekommer i mindre omfattning. Ingen upplever vanföreställningar eller upprymdhet/eufori.



Figur 2 Patienternas skattningar av hur **ofta** symtomen förekommer.

De 6 deltagarna har svarat på hur ofta de olika BPSD-symtomen förekommer. Inom 7 av de olika kategorierna av BPSD-symtom har minst hälften uppgett att symtomet upplevs sällan. När det gäller BPSD-kategorin depression/nedstämdhet dominerar i stället värdet "ibland", vilket även är fallet inom lättretlighet/labilitet. Inom 3 av BPSD-kategorierna förekommer symtomen "ofta". Det gäller ångest, apati/likgiltighet samt sömnstörning.

15 av de 32 ackumulerade symtomen förekommer sällan. 13 av de 32 ackumulerade symtomen förekommer ibland. 4 av de ackumulerade symtomen förekommer ofta. Inget av symtomen har uppgetts förekomma mycket ofta.



27 av 32 ackumulerade BPSD-symtom upplevdes som lindriga. 4 (13 procent) av dessa symtom upplevdes som måttliga. Ingen skattade något symtom som "svårt".

Deltagarnas upplevelse av att skatta sina BPSD-symtom

Alla svaranden uttalade sig positivt om NPI-skattningen som sådan, och uppmärksammade frågorna som "viktiga" och "bra". De flesta fyllde i sin skattning på egen hand, men det förekom att anhöriga var med och diskuterade vissa frågor. Ett par av deltagarna beskrev NPI-skattning som ett tillfälle för eftertanke och ärlighet kring hur situationen verkligen ser ut.

Resultatdiskussion

Med resultatet klarlagt återstår nu att diskutera vad detta säger om värdet av ett kvalitetsregister som kartlägger förekomsten av BPSD-symtom på tidigt stadium. Utöver detta har projektets genomförande blottlagt flera intressanta frågeställningar som i viss mån omnämns i följande diskussion.

Idag sker kartläggningen av BPSD-symtom huvudsakligen på särskilda boenden och inom hemsjukvården. Det medför i sin tur att BPSD-symtomen ofta uppmärksammas när de blivit mer påtagliga. Samtidigt är det de anhöriga som utgör första linjens stöd när en person drabbas av kognitiv svikt respektive sjukdom. Enligt Johansson (2022) är försämrad kognitiv förmåga ofta förenad med parallell utveckling av funktionsnedsättning, vilket medför att den allmänna dagliga livsföringen blir beroende av stöd från familjemedlemmar eller nära vänner. Prognosen är att problematiken kring kognitiva sjukdomar, inte minst Alzheimers sjukdom, kommer att öka i framtiden och medföra stora kostnadsökningar för samhällen. År 2018 uppgick den totala kostnaden för "demensvården" i världen till en biljon amerikanska dollar. Den siffran kan förväntas ha dubblats år 2030. Redan idag har vissa länder högre sjukvårdskostnader för demens än för cancer och kroniska hjärtsjukdomar tillsammans (Johansson, 2022). Mot den bakgrunden har detta projekt intresserat sig för vinsten med att fånga upp BPSD-symtomen redan i begynnelsestadiet. Av denna frågeställning följer även slutsatsen att om en sådan tidig kartläggning ska vara möjlig, så måste data insamlas redan när personerna fortfarande bor hemma och egenförmågorna är relativt intakta – helt enkelt långt före den tidpunkt då ett särskilt boende blir aktuellt. Tidig kartläggning i kombination med proaktiva behandlingsåtgärder kan vara avgörande för att förbättra livskvalitet för både patienter och deras närstående. Genom tidiga insatser kan man också minska den emotionella samt fysiska belastningen, för att i förlängningen minska trycket på hälso- och sjukvårdssystemet likväl som kommunal äldreomsorg.

Projektets resultat ger en fingervisning om en samsyn kring nyttan med tidig BPSD-kartläggning. Såväl patienter som professionella uttrycker starkt intresse för ett

kvalitetsregister med fokus på tidig symtombild. Däremot bör också poängteras att en fjärdedel av de professionella respondenterna uttrycker tveksamhet med hänvisning till olika farhågor. Det är tydligt att hälso- och sjukvården redan arbetar med en uppsjö av olika IT-system och digitala plattformar. Den tydligaste kritiken mot införandet av ännu ett kvalitetsregister förefaller vara att den patientnära hälso- och sjukvården inte behöver fler system. Med detta i minnet kan studien vidare konstatera att en stor andel av deltagande hälso- och sjukvårdsverksamheter redan använder sig av NPI-skalan idag, samtidigt som deltagande patienter upplevde den NPI-baserade skattningen som bra, intressant och viktig. Projektets resultat kan därmed sägas ge en fingervisning om klokhet i tanken på att ett nytt kvalitetsregister baseras på den NPI-skattning som BPSD-registret redan använder sig av.

NPI-skalan har sina begränsningar gällande patienter med lindrig kognitiv nedsättning. Skalan är inte designad för självskattning utan mer för observationer över tid ifrån anhöriga eller omsorgspersonal. MBI-C är, enligt Ismail et al (2017) mer fokuserad på att tidigt identifiera subtila beteendeförändringar som kan vara tidiga tecken på neurodegenerativa sjukdomar, särskilt Alzheimers och men också andra neurodegenerativa tillstånd. Användningsområdet kan vara primärvård samt kliniska studier. Målgruppen är i första hand personer med tidiga tecken på kognitiv svikt. Enligt projektets mening finns anledning att utvärdera NPI-skattningens användarvänlighet utan att för den skull utesluta andra verktyg ur arbetsprocessen. Alla system och verktyg kan enskilt innehålla komponenter och funktioner av värde.

Rekommendationer för fortsatt arbete

Sedan 2010 har BPSD-registret följt Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens främst inom den kommunala omsorgen av personer i sent skede av sjukdomarna. NPI-skalan används som en del av den systematiska bedömningen och registreringen i BPSD-registret för att spåra utvecklingen av neuropsykiatriska symptom över tid. Så därför testades NPI-skalan i projektet på en liten grupp patienter med MCI. Antalet deltagare är tyvärr för litet för att metoden ska anses vara trovärdigt och pålitligt. Projektets resultat får därför tolkas som en bekräftelse på värdet av fortsatt evidensbaserad forskning på området. Projektets metodik behöver utvecklas så att framtida forskningsresultat uppnår traditionsenlig grad av tillförlitlighet. Bland annat kan framtida självskattningsstudier baseras på ett större antal deltagare, och en longitudinell ansats klargör värdet av tidig BPSD-kartläggning över tid. Givet projektets grundtanke om att BPSD-symtom ska upptäckas tidigt så bör primärvården involveras i framtida arbetsprocesser. Även anhöriga och närstående bör komma till tals. Om meningen är att BPSD-symtom ska upptäckas tidigt, så bör det kartläggningsarbetet också initieras av de professioner och individer som möter symtomen allra tidigast.

Referenser

Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2308.

Cummings, J. L. (2009). The Neuropsychiatric Inventory: Assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology*, 72(1), 8-14.

Devanand, D. P., Mintzer, J., Schultz, S. K., Andrews, H. F., Sultzer, D. L., de la Pena, D., ... & Schneider, L. S. (2012). Relapse risk after discontinuation of risperidone in Alzheimer's disease. *The New England Journal of Medicine*, 367(16), 1497-1507.
<https://doi.org/10.1056/NEJMoa1114058>

Finkel, S. I., Costa e Silva, J., Cohen, G., Miller, S., & Sartorius, N. (1996). Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: A consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *International Psychogeriatrics*, 8(S3), 497-500.

Geda, Y. E., Roberts, R. O., Knopman, D. S., Petersen, R. C., Christianson, T. J., Pankratz, V. S., ... & Rocca, W. A. (2008). Neuropsychiatric symptoms and the risk of progression to institutionalization and death: The Mayo Clinic Study of Aging. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(5), 916-925. doi:10.1111/j.1532-5415.2008.01688.x

Ismail, Z., Black, S. E., Camicioli, R., Chertkow, H., Herrmann, N., Laforce, R. Jr., ... Gauthier, S. (2017). The Mild Behavioral Impairment Checklist (MBI-C): A Rating Scale for Early Identification of Behavioral Symptoms in Mild Cognitive Impairment. *Alzheimer's & Dementia*, 13(4), 442-449.

Ismail, Z., Smith, E. E., Geda, Y., et al.

"Neuropsychiatric symptoms as early manifestations of emergent dementia: Provisional diagnostic criteria for mild behavioral impairment"
Alzheimer's & Dementia, 2016.

Johansson, M. (2022). Neuropsychiatric symptoms in early stages of Alzheimer's disease: associations with neuropathological changes and cognitive deficits.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I. & Wallin, A. (red.) (2011). Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar. (3., uppl.) Stockholm: Liber.

Nationella kvalitetsregister (2021). *Patientrapporterande Mått-Insamling och Ansvar*.
<https://kunskapsstyrningvard.se/download/18.615141b1192adf83b4126d23/1729767519365/Kvalitetsregistrens-ansvar-vid-insamling-av-patientrapporterade-matt.pdf>

Svenskt registret för Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens [BPSD] (2023).
Årsrapport 2023. <https://bpsd.se/wp-content/uploads/2024/11/ARSRAPPORT-2023.pdf>

Sveriges Kommuner och Regioner [SKR] (27 januari 2025). *Nationell formulärinsamling*.
nationellformularsamling.77981.html <https://patientenkat.se/nationellpatientenkat/>

Svenska Neuroregister (u.a). Patientens Egen Registrering.
<https://neuroreg.se/motorneuronsjukdom/patientens-egen-registrering-per/>

SveDem (September 30, 2024). <https://www.ucr.uu.se//svedem/>

Winblad, B., Palmer, K., Kivipelto, M., Jelic, V., Fratiglioni, L., Wahlund, L.-O., ... Petersen, R. C. (2004). Mild cognitive impairment – beyond controversies, towards a consensus: Report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. *Journal of Internal Medicine*, 256(3), 240-246.

Wood, S., Cummings, J. L., Hsu, M.-A., Barclay, T., Wheatley, M. V., Yarema, K. T., & Schnelle, J. F. (2000). The use of the Neuropsychiatric Inventory in Nursing Home Residents: Characterization and Measurement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 8(1), 75-83.



Hemsida: www.bpsd.se
Kontakt: bpsd.sus@skane.se