



Svenska
neuroregister

Årsrapport 2021



Förord

Svenska neuroregister med sina tio delregister är efter 11 år ett viktigt verktyg för att utvärdera vårdinsatser och säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom. Registrets viktigaste syften är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att motverka skillnader inom svensk hälso- och sjukvård, samtidigt som det skapar en bas för ny kunskap genom forskning.

Syftet med Svenska neuroregister är att samla relevanta kvalitetsregister inom neurologin för att erbjuda en enhetlig metod för strukturerad dokumentation av kliniskt relevanta data för de största patientgrupperna. Med undantag för stroke, som ju har sitt eget avancerade kvalitetsregister i Riksstroke, ryms nu huvuddelen av neurologins sjukdomsgrupper bland Svenska neuroregisters delregister; multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, epilepsikirurgi, svår vaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Det finns ett uttalat intresse att fler sjukdomsgrupper ska läggas till med tiden.

Svenska neuroregisters arbete går starkt framåt. Vi når kontinuerligt en bättre anslutningsgrad och bättre täckningsgrad. Framgången förklaras av att registergränssnittet erbjuder en patientöversikt, ett för vårdgivaren attraktivt verktyg som kvalitetssäkrar det dagliga kliniska arbetet. Vårdgivaren får en överblick av patientens förlopp och behandling, får stöd att använda viktiga sjukdomsspecifika skalor och får hjälp att kvalitetssäkra informationen genom olika kontrollfunktioner och får dessutom tillgång till de sjukdomsspecifika patientrapporterade mått som patienten genom registrets Patientportal har rapporterat.

Innan registerarbetet inleddes var få skattningsskalor i kliniskt bruk, patientrapporterade mått samlades inte in och informationen i patientjournalerna var ostrukturerad och bristfällig. Arbetet med Svenska neuroregister har uppenbart drivit på utvecklingen av vården för multipel skleros och vi hoppas och tror att detta kommer att gälla även övriga sjukdomsgrupper.

En annan central princip i vårt arbete är att göra alla data och därtill statistik ständigt uppdaterad och tillgänglig för rapporterande enheter, som på så sätt kan följa utvecklingen av sitt kliniska arbete i jämförelse med nationella riktlinjer och vårdprogram. För detta syfte har vi utvecklat flera olika utdatatjänster som gör att en stor del av vår statistik är kontinuerligt tillgänglig via vår hemsida för alla. Vi bidrar med rapporter till Vården i Siffror. Vi skickar varje kvartal skraddarsydda Kvartalsrapporter till varje rapporterande enhet med enhetens senaste resultat i jämförelse med andra enheter.

Svenska neuroregister har en organisatorisk flexibilitet och kan snabbt möta nya utmaningar vilket vi visat genom att i mars 2020 genom på kort tid utveckla och införa en mekanism för att samla in data på Covid19 bland våra patienter, vilket framförallt visat sig relevant för MS. För dagen har över 2000 MS-patienter med Covid-19

registrerats och våra data var avgörande för att ett internationellt forskningsnätverk på kort tid kunnat identifiera risker med vissa MS-behandlingar – information som världens MS-läkare snabbt kunde använda vid behandlingsbeslut.

Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 84 % av den prevalenta populationen men också genom sin långa uppföljningstid och sin rika variabelsamling som bland annat innehåller 180 000 besök, över 40 000 behandlingsepisoder, över 100 000 patientrapporterade mått och över 80 000 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 250 vetenskapliga publikationer och bidragit till att svenska MS-forskare är ledande i internationella forskningssamarbeten i MS-fältet. Även övriga delregister står sig väl internationellt. Parkinsonregistret är till numerär ett av de största i världen och även övriga delregister är stora i sina respektive fält.

Vi uppmuntrar den intresserade läsaren att besöka vår nya hemsida <https://neuroreg.se> för att ta del av nyheter, och varför inte undersöka registerarbetets resultat via vår offentliga sökfunktion Visualiserings- och Analys-Plattformen (VAP)! Hemsidan gjordes om under 2020 för att leva upp till det nya tillgänglighetsdirektivet och innehåller text, dokument, statistik och filmer.

Svenska neuroregister med sina delregister har kommit för att stanna som ett centralt kvalitetsverktyg för neurologisk vård i hela landet. Vi ser med tillförsikt och förväntan på de kommande åren.

Juni 2022



Jan Hillert
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	3
Svenska neuroregister.....	6
Svenska neuroregister	7
Bakgrund	7
Syftet för Svenska neuroregister är att	7
Organisation	8
Huvudmannaskap.....	8
Inomprofessionell förankring.....	9
Kvalitetsregister och Beslutsstöd	9
Deltagande enheter	10
.....	11
Viktig utveckling och aktuella frågor under 2021	12
Framtidsutsikter inför 2022	14
Patientmedverkan.....	15
Slutord	16
Hydrocefalus	17
Hydrocefalus	17
Bakgrund och syfte	18
Parametrar och skalor	19
Anslutningsgrad och Täckningsgrad.....	19
Datakvalitet	21
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	23
PROM/PREM.....	28
Återrapportering	29
Effekten av registrets insatser på vården	30
Vetenskapliga resultat	33
Prioriterade utvecklingsområden för registret	35

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister som består av 10 delregister inom neurologin och är en plattform för att skapa strukturerad information om neurologiska sjukdomar för kvalitetssäkring av sjukvården och som underlag till forskning.

Vid mitten av 1990-talet inleddes ett samarbete mellan samtliga svenska neurologiska universitetskliniker för att bygga upp en gemensam struktur för registrering av patienter med multipel skleros, MS. Detta arbete utmynnade i en databasstruktur som från början var avsedd som ett stöd för det patientrelaterade arbetet men som också gjorde det möjligt att lokalt sköta såväl kvalitetskontroll som verksamhetsuppföljning. Svenska multipel sklerosregistret, MS-registret, kunde lanseras officiellt sedan vi erhållit ekonomiskt stöd från Socialstyrelsen/SKL år 2000.

Utvecklingen av MS-registret och erfarenheten av fördelarna för användarna att arbeta registerbaserat väckte så småningom önskemål bland neurologer att arbeta på ett likartat vis även med andra sjukdomar. Fördelen med den struktur som MS-registret utvecklat är att det med måttliga arbetsinsatser och ekonomiska medel går att utveckla register för andra sjukdomar – det viktigaste är att välja sjukdomsspecifika mått på sjukdomsaktivitet och funktionshinder och att anpassa listan över medicinska och andra behandlingar. 2009 påbörjades därför arbetet med andra sjukdomsgrupper inom MS-registret och idag samlas 11 sjukdomsgrupper under Svenska neuroregister med sina respektive delregister: multipel skleros (MSreg), myastenia gravis (MGreg), narkolepsi (NARKreg), Parkinsons sjukdom (PARKreg), epilepsi (EPreg), svår neurovaskulär huvudvärk (HVreg), inflammatorisk polyneuropati (INPreg), motorneuronsjukdom (MNDreg), normaltryckshydrocefalus/likvorshunt (NKHreg) samt den stora gruppen neuromuskulära sjukdomar (NMiS) med exempelvis muskeldystrofier och spinal muskelatrofi (SMA) samt under 2021 epilepsikirurgiregistrert SNESUR (egen årsrapport finns att hitta på hemsidan).

Syftet för Svenska neuroregister är att

- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, hydrocefalus efter anläggande av avlastande likvorshunt och neuromuskulära sjukdomar.
- Bidra till att neurologisk sjukvård i Sverige är av hög kvalitet och har en jämn fördelning
- Tillförsäkra att riktlinjer för vård och behandling efterlevs
- Vara ett redskap i kvalitetssäkring av vården och i förbättringsarbete
- Möjliggöra utvärdering av vårdens och behandlingars effekt på funktionshinder och livskvalitet

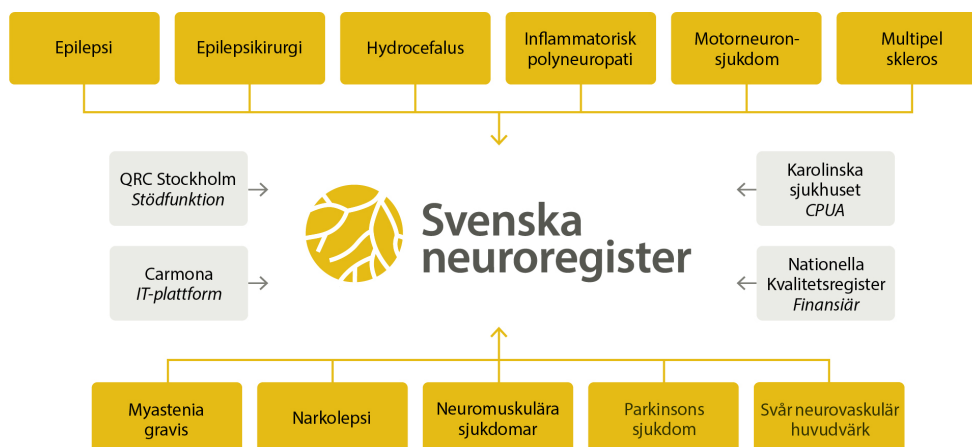
- Skapa en bas för neurologisk forskning på en nationell nivå
- Möjliggöra internationella samarbetsprojekt inom forskning och vårdutveckling genom att använda internationellt accepterade variabler och definitioner

Organisation

Svenska neuroregisters organisation framgår av **figur 1**. Varje delregister har genom sin styrgrupp ansvar för sitt innehåll och utveckling. Svenska neuroregister har en gemensam Registerhållare och Styrgrupp i vilken de ansvariga för varje delregister, kallade ”delregisteransvariga”, ingår tillsammans med patientföreträdare. Varje delregister har i sin tur en styrgrupp med nationell och flerprofessionell representation. Patientrepresentanter finns i alla våra styrgrupper.

Delregistren samarbetar vad gäller teknisk plattform, upphandling av denna och förvaltar de gemensamma medlen. Beslut om utlämnande av data för forskningsändamål tas av registerhållaren efter förankring hos varje delregisters styrgrupp eller särskilt inrättad Forskningsnämnd.

Det är en bärande princip att varje delregister ska ha nationellt stöd bland de specialister som arbetar med respektive sjukdomsgrupp och att konsensus ska sökas för definitioner och val av parametrar.



Figur 1. Svenska neuroregister organisationsschema.

Huvudmannaskap

Sedan 2013 har Karolinska Universitetssjukhuset det centrala personuppgiftsansvaret (s.k. CPUA) för det utvidgade Svenska neuroregister.

Inomprofessionell förankring

Svenska Neurologföreningen (SNF) har accepterat ett övergripande ansvar för Svenska neuroregister och utser en styrgruppsledamot. Svenska MS-Sällskapet (SMSS), bildat på direkt initiativ från MS-registrets styrgrupp, tillsätter MS-registrets styrgrupp. Arbetet med delregistret för Parkinsons sjukdom leds av föreningen SweMoDis (Swedish Movement Disorder) medan föreningen SwePar (Swedish Parkinson's Disease) ansvarar för den vetenskapliga förankringen. Epilepsiregistret har förankring i Epilepsisällskapet. Svenska neuromuskulära arbetsgruppen (SNEMA) står bakom IPN-registret. Bakom arbetet med MND/ALS-registret står ett nätverk av ALS-intresserade neurologer representerande landets neurologiska universitetskliniker. NKH-registrets drivs gemensamt av de rapporterande neurokirurgiska klinikerna i universitetssorterna. Delregistret för Neuromuskulära sjukdomar drivs av den tidigare styrgruppen från tiden då registret var ett självständigt kvalitetsregister fram till hösten 2018, under namnet Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS).

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

Svenska neuroregisters bärande idé är att motivera vården till registrering av strukturerad vårddata genom att erbjuda klinisk nytta:

- ett gränssnitt med en patientöversikt som underlättar det kliniska arbetet,
- enkel tillgång till egna data för förbättringsarbete i vården, och att
- erbjuda en plattform för patientmedverkan i vården för PROM och PREM

Svenska neuroregisters IT-gränssnitt, som samlar in data från det kliniska arbetet som lokal vårddokumentation, är designat som ett stöd för det patientrelaterade arbetet men gör det också möjligt att lokalt sköta såväl kvalitetskontroll som verksamhetsuppföljning.

- Genom att sammanfatta och grafiskt visa den enskilda patientens sjukdomsförlopp får vårdgivare och patient ett effektivt verktyg när beslut ska fattas om den fortsatta vården.
- Svenska neuroregister inbjuder patienten att bidra med patientrapporterade mått och patienten kan själv se och följa viktig information om den egna sjukdomen.

Det IT-verktyg som används i vården av patienter, här kallat det lokala beslutsstödet, har utvecklats i samarbete med Carmona AB, är CE-märkt och lever upp till det nya medicinsktekniska EU-direktivet och disponeras av de deltagande enheterna enligt avtal mellan sjukvårdshuvudmannen och Carmona. Varje klinisk enhets data tillhör således kliniken och lagras och hanteras separat och är tillgängligt för kliniken för statistik och analys. Patienter som avböjer medverkan i det nationella registret går därför inte miste om den vårdkvalitetssäkrande funktionen i IT-verktyget.

Data från patienter i det lokala beslutsstödet, som fått patientinformation om Svenska neuroregister, inkluderas i Svenska neuroregister nationella databas. Svenska neuroregisters nationella databas uppdateras varje natt med ny tillkommen data från de

deltagande klinikernas databaser för de patienter som inte avböjt medverkan. Data för patienter som efter information avböjt medverkan i Svenska neuroregister överförs inte till den nationella databasen och används inte i Svenska neuroregister statistik eller rapporter.

Deltagande enheter

Ett 80-tal kliniska enheter runt om i landet, inklusive landets alla neurologkliniker, rapporterar till Svenska neuroregister. Utöver neurologkliniker medverkar såväl medicinkliniker med neurologisk verksamhet, som barnneurologiska enheter.

Totalt fanns i december 2021 information 54 984 patienter i Svenska neuroregister, se **Tabell 1**. Flest patienter hade MS-registret och därefter NKH-registret och Parkinsonregistret. För täckning, se rapport från respektive delregister.

Tabell 1.
Enheter
bidragande
till
NEUROreg.

Sjukvårdsregion	Region	Klinik/Enhet	MS	Parkin- son	IPN/ GBS	MG	Huvud- värk	Narko- lepsi	Epi- lepsi	MND/ ALS	NMIS	Hydro- cefalus	Antal register som används på enheten	Antal registrerade patienter	Antal användare
Norra	Jämtland Härjedalen	Östersund	1	1	1	1	1	1	1		1		8	900	50
		Östersund, Barn och Ungdomsmedicin	1											1	2
	Västernorrland	Örnsköldsvik	1	1		1	1	1			1	1	7	233	10
		Sundsvall	1			1	1				1	1	5	346	25
	Västerbotten	Sollefteå	1				1					1	3	72	8
		Umeå	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	1856	84
		Sunderbyn	1			1	1	1				1	5	376	13
		Kalix	1	1			1	1	1			1	3	48	4
	Mellansverige	Gävleborg	Gävle	1	1	1	1	1	1	1	1		8	807	42
			Bollnäs	1	1	1	1		1	1		1	7	137	4
		Barnkliniken i Hudiksvall						1				1	7	2	
		Dalarna	Mora					1					1	3	2
		Falun	1	1	1	1	1	1				6	1233	30	
Uppsala		Uppsala	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	4502	98
		Barnkliniken Akademiska Sjukhuset										1	1	27	11
Värmland		Karlstad	1	1		1	1	1		1	1	7	1443	37	
Örebro		Örebro	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	3132	83
		Karlskoga	1										1	4	1
Stockholms	Gotland	Barnkliniken Örebro US						1				1	2	6	4
		Västerås	1	1	1	1	1	1		1		7	1037	33	
	Sörmland	Barnkliniken Västerås						1				1	4	5	
		Nyköping	1	1	1	1	1	1	1	1		8	609	17	
	Stockholm	Eskilstuna	1	1	1	1	1	1	1	1		8	503	35	
		Visby	1				1		1	1		4	160	18	
		Solna	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	3902	149
		Huddinge	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9	4469	160	
		Barnkliniken ALB						1			1	2	56	14	
		StockholmPriv	1									1	2	0	
		Danderyd	1	1	1	1	1	1	1		1	8	1554	55	
		Barnkliniken Södersjukhuset						1				1	3	3	
		Neurology Clinic, Sophiahemmet	1	1		1	1	1			1	6	758	23	
		Capio St-Görans Sjukhus	1				1		1			3	415	30	
		Aleris Fysiologlab Stockholm						1				1	2	1	
		Centrum för neurologi Stockholm	1	1	1	1	1	1	1		1	8	2683	72	
	Sydöstra	Östergötland	Vällingby Neuro		1			1		1			3	116	6
			Neuroenheten Läkarhuset Utsikten		1			1				2	45	3	
		Övrig (upphörd enhet)	1	1			1				3	27	1		
		Norrköping	1		1	1		1				4	372	24	
		Motala	1	1			1	1	1	1	6	449	12		
		Neurologiska kliniken Linköping	1	1	1	1		1	1	1	1	9	3036	80	
		Barnkliniken Vrinnevisjukhuset						1				1	3	2	
		Barnkliniken Linköping						1				1	5	3	
		GAVA - Medicinska och geriatriska akutkliniken		1								1	78	5	
		Jönköpings län	Värnamo	1	1		1	1	1	1	1	7	366	26	
		Ryhov	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9	815	44	
		Eksjö	1	1		1	1		1	1		6	479	31	
		Kalmar län	Barnkliniken Ryhov						1			1	2	6	3
			Västervik	1	1		1	1			1	5	162	10	
Västra	Västra Götaland	Kalmar	1	1		1	1			1	1	6	293	13	
		Kalmars Barnklinik						1				1	8	2	
		Västerviks Barnklinik						1				1	3	1	
		Oskarshamn	1	1		1	1			1	5	70	1		
		Trollhättan	1	1	1		1	1		1	6	765	25		
		Borås	1	1	1			1		1	5	651	27		
		Skövde	1	1						1	3	444	17		
			Barn- och ungdomsmottagning Mariestad, Skaraborgs sjukhus				1						1	1	1
	Smärtmottagningen, Skaraborgs Sjukhus							1					1	11	6
	Hela riket 2021-12-31		Angered	1	1			1	1	1			5	306	17
Sahlgrenska			1	1	1	1		1	1	1	1	9	5950	157	
		Frölunda	1	1				1				3	433	23	
		Barnkliniken DSBUS						1			1	2	221	11	
		GHP Neuro Center Göteborg	1									1	2	6	
		Aleris specialistvård Axesshuset	1	1			1		1			4	165	3	
		Barnkliniken NÄL						1				1	3	2	
		Kungälv Sjukhus		1								1	3	0	
		Alingsås Lasarett		1								1	2	0	
		Halland (norra)	Kungsbacka	1	1	1	1	1	1		1	7	249	15	
Södra		Halland (södra)	Varberg	1				1	1			3	138	15	
			Halmstad	1	1		1	1	1		1	1	7	428	20
			Barnkliniken Halmstad					1	1	1		3	9	2	
			Skåne	Blekinge	Karlskrona	1	1		1		1	1	1	7	319
		Karlshamn		1	1			1					3	75	4
			Kronoberg	Ljungby	1	1							2	6	5
Växjö				1	1		1	1			1	1	6	329	28
			Hässleholm	1	1	1	1	1	1	1	1	8	240	10	
	Ystad		1	1			1	1		1	5	281	4		
		Trelleborg	1	1	1						3	192	9		
		Landskrona	1	1	1	1	1		1		6	113	5		
		Ängelholm	1	1	1		1	1	1	1	7	538	19		
		Malmö	1	1	1	1	1	1		1	1	8	815	90	
		Lund	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10	3126	106	
		Kristianstad	1	1	1	1	1			1		6	428	13	
		Helsingborg	1	1			1	1	1	1	6	825	18		
		Barnkliniken Lunds US	1									1	8	8	
		Barnkliniken Malmö						1			1	2	109	13	
		Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg		1					1			2	52	2	
		Albokliniken					1					1	1	1	
		Skåneuro privatmottagning					1					1	122	4	

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2021

Tillväxt

Vi har under åren sett en stadig ökning av anslutningsgrad och täckningsgrad för flertalet register, varav somliga utvecklats mycket hastigt. Under 2021 sågs en fortsatt avmattning vad gäller registrering i flera av våra delregister till följd av covid-19-pandemin. Svenska neuroregister bidrog till den sammanställning av undanträngningseffekter av covid19 som utfördes under 2021 av Socialstyrelsen (se s. 72) <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2021-6-7413.pdf>. Denna rapport inriktades på effekter på nationella riktlinjeindikatorer. I våra data syns också effekter på andra variabler. Effekter av covid-19 beskrivs i respektive delregisters Årsrapport.

Ekonomi

Det är en utmaning att med de ekonomiska ramar som står till buds bygga upp en så omfattande verksamhet och dels utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. En fortsatt utveckling begränsas av de ekonomiska förutsättningarna. Därför fortsätter ett aktivt sökande efter nya inkomstkällor, där möjligheterna dock begränsas av vad som är påbjudet i avtal mellan SKR, LIF m.fl. Således bör kvalitetsregister inte ta ut användaravgifter av deltagande enheter och ett kvalitetsregister ska därtill endast ta ut självkostnadspriser för export av data till forskningsprojekt eller till statistikrapporter.

Sedan 2019 har pågått stora internationella säkerhetsuppföljningar, s.k. post authorization safety study (PASS) av nya MS-läkemedel. Dessa projekt är mångåriga och bygger på data från Svenska neuroregister/MS-registret. I avtalen mellan Karolinska Institutet och respektive sponsor ingår ett stöd till Svenska neuroregister. Argumentationen är att vetenskapliga studier med extern finansiering kan bidra till registrets drift när projektets framgång är villkorat av en fortsatt utveckling av registret som garanterar fortsatt datainsamling av hög kvalitet. Detta gäller i synnerhet Svenska Neuroregister där de data som krävs för forskningsstudierna skapas just av registrets existens – utan registrets design skulle data inte kunna hämtas varken ur journaler eller andra vårddokumentationssystem. Märk således att dessa avtal är tecknade mellan respektive företag och Karolinska Institutet som har arbetsgivaransvaret för flera av Svenska Neuroregisters medarbetare.

För två delregister, huvudvärksregistret (HVreg) och neuromuskulära sjukdomar i Sverige (NMiS), hoppas vi att nya möjligheter till finansiering kan uppstå i samband med att nya läkemedel registreras vars ersättning via läkemedelsförmånen villkoras av en uppföljning i Svenska neuroregister. Vi har under 2021 prövat en modell där Svenska neuroregister tillsammans med Carmona tecknat avtal om rapport vid införandet av nya läkemedel, och en rapport har levererats vilket krävde en bearbetning av data, statistisk analys, tolkning och presentation, dvs en förädling av registerdata som därtill kunde ställas mot andra tillgängliga hälsodata, tex

förskrivningsdata. Denna rapport blev dock en engångsinsats men visar på en möjlig leverans som innebär ett stort mervärde för uppdragsgivaren.

Trots nya inkomstmöjligheter förblir den finansiella kostymen den viktigaste begränsningen för vår fortsatta utveckling.

Förbättringsarbete

Svenska neuroregister tillhandahåller ”Kvartalsrapporter” för deltagande enheter, där enheternas egna resultat avseende de nationella riktlinjerna för vård vid MS skickas till verksamhetsansvariga fyra gånger per år. Rapporterna har gradvis utvecklats för att bli alltmer användbara och attraktiva för verksamheterna. Tanken är att klinikerna på detta sätt ska kunna använda registerdata i verksamhetsuppföljning och -utveckling och till administrativa uppgifter. Detta är särskilt påkallat för MS där många kliniker har läkemedelskostnader på många tiotals miljoner kronor och på detta sätt får ett verktyg att följa upp den investeringen.

En bärande tanke i vårt arbete har från början varit att deltagande enheter ska få tillgång till sina egna data vid behov. Med tiden har vi utvecklat en rad sofistikerade vägar för dataåtkomst, inklusive sökfunktioner och möjlighet till data-export av egna data i Excel-format, dashboard, fördesigade diagram och tabeller samt vår avancerade funktion VAP (visualiserings och analys-plattform) där användaren kan välja parametrar och begränsa urval enligt behov. Bland dessa finns således rapporter om hur respektive enhet presterar mot de nationella riktlinjerna. Vi har dock märkt att deltagande enheter i en begränsad utsträckning systematiskt använder dessa verktyg för sin verksamhetsutveckling. Här tror vi att Kvartalsrapporten kan locka till effektivare dataanvändning.

Samverkan med Nationella programområdet Nervsystemets sjukdomar, NPO

Eftersom Svenska neuroregister täcker stora delar av det neurologiska området är registret viktigt för vårt Nationella programområde (NPO) och vice versa. Under året har därför fortsatta kontakter och möten ägt rum mellan registerhållaren och NPO. Svenska neuroregister har stora möjligheter att leverera den data som behövs för NPOs arbete inom de aktuella sjukdomsgrupperna och varje delregisterstyrgrupp har med sin nationella förankring möjlighet att fungera som en nationell arbetsgrupp vid behov. Det är självklart viktigt att vi har en stor förståelse för varandras uppdrag, förutsättningar och arbetssätt och en tät kontakt eftersträvas.

Framtidsutsikter inför 2022

Svenska neuroregister är etablerat som ett viktigt verktyg i vården och kvalitetsarbetet inom neurologi och vi har anledning att tro att detta är en utveckling som kommer att stärkas eftersom behandlingsmöjligheterna för neurologisk sjukdom nu snabbt förbättras. MS-registret fick sin starka utveckling just i det skede när brosmsmedicineringen fick sig genombrott vilket bidrog till att behandlingarna snabbt kunde etableras i hela landet och att regionala skillnader blev tydliga och kunde minskas dramatiskt. Data från vårt register har dessutom bidragit starkt till kunskapsutvecklingen runt dessa behandlingar genom många välciterade vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter.

Vi ser nu ett ökat intresse för Svenska Neuroregister även för övriga delregister i takt med att nya behandlingar tillkommit eller kan förväntas tillkomma inom de närmaste åren. Det första exemplet på detta var behandling av kronisk migrän där de första nya, effektiva men dyra behandlingarna etablerades för några år sedan och där uppföljning av deras användning och effekt var påbjuden av TLV och NT-rådet. Vi ser nu även nya och livsavgörande behandlingsmöjligheter för tidigare icke behandlingsbara sjukdomar som spinal muskelatrofi och muskeldystrofier. Här finns uppföljningskrav från European Medicines Agency (EMA). Även motorneuronsjukdomar kan mycket väl bli behandlingsbara inom en nära framtid. Dessa nya behandlingar kommer alla att bli kostsamma och kräva ordnat införande med en adekvat utvärdering och då blir Svenska neuroregister ett oundgängligt hjälpmedel.

De ovan nämnda PASS-projekten för MS är därtill exempel på att läkemedelsmyndigheter, både EMA och Food and Drug Administration (FDA), ser säkerhetsuppföljningar med patientregister som mer fördelaktiga än traditionella fas-4-studier som har problem med höga kostnader och dåligt extern validitet.

I detta nya ekosystem av introduktion och utvärdering av en rad nya läkemedel inom neurologin har Svenska neuroregister en given plats.

Patientöversikt och gränssnitt gentemot datajournaler

Somliga av oss som arbetar med kvalitetsregister har hoppats att flera av de funktioner som stödjer strukturerad dokumentation av kliniska uppgifter i vårdarbetet skulle komma att implementeras i nästa generations datajournaler. Detta illustreras i vårt fall av den patientöversikt som är den egenskap hos vår registerplattform Compos DS som stimulerar till registrering av strukturerad vårddata. Det står nu klart att något liknande inte kommer att förverkligas i de pågående upphandlingar av datajournaler som pågår i landet. Därmed ser vi att behovet av specialiserade IT-lösningar för kvalitetsregister av den typ som Svenska neuroregister/Compos DS erbjuder kommer att kvarstå under många år än. Det blir då istället viktigt att underlätta integrering av systemen, t.ex. i form av direkt ”uthopp” från datajournal till patientens registerfil/patientöversikt av den sort som vi implementerat inom flera landsting. Att göra registerverktyget nåbart genom en eller två ”musklickningar” kan vara det som leder till en ökad fullständighet i rapporteringen.

Vi ser med oro på utvecklingen att beslutsstöd, till vilka patientöversikter kan räknas har gått från att vara en uppskattad vårdkvalitetsskapande egenskap hos ett nationellt kvalitetsregister i början av 2000-talet, till att vara identifierat dels som ett juridiskt problem och dels som något som inte tillhör kvalitetsregisterbegreppet och inte längre får finansieras av överenskommelsen mellan staten och SKR om kvalitetsregister. Vi menar tvärtom att det arbetssätt som vi utvecklat är den enda möjligheten att uppnå den nytta som vi eftersträvar och som kommer såväl sjukvården i stort som den enskilda patienten till godo.

Vi menar att:

- Patientöversikten enligt vår modell, där IT-gränssnittet och de data denna bygger på ägs av sjukvårdshuvudmannen, är förenlig med gällande lagstiftning
- Patientöversikten med sina grafiska egenskaper stimulerar till strukturerad och fullständig dokumentation av klinisk information långt bättre än de mallar för strukturerad journalföring som finns i datajournalerna
- Patientöversikten kvalitetssäkrar den kliniska verksamheten genom att göra relevanta data tillgängliga på ett sätt som är överlägset datajournalerna
- Patientöversikten driver kvaliteten av data i kvalitetsregistret också genom att insamlad data visualiseras och används
- Patientöversikten är "the unique selling point" för vårt kvalitetsregister och utan denna skulle rapporteringsgraden försämrats omgående

Även om vi på goda grunder menar att vi redan arbetar enligt gällande lagstiftning, så hoppas vi att insikten om värdet i vårt arbetssätt kan bidra till en ändring av patientdatalagen/kvalitetsregisterförordningen så att uppföljning av enskilda patienter också kan bli en påbjuden uppgift för kvalitetsregisterplattformar.

Patientmedverkan

Svenska neuroregister har sedan 2014 en patientportal där vi erbjuder Patientens Egen Rapportering (PER) för inrapportering av patientrapporterade mått, hittills för sju av våra elva delregister (IPNreg, MSreg, MNDreg, PARKreg, NARKreg, MGreg och HVreg). Arbetet för att utveckla och fördjupa detta är centralt för vår framtid och patientmedverkan och patientföreträdarnas roller är väsentliga.

Det hävdas från vårdföreträdare håll att det är vårdens uppgift att samla in patientrapporterade mått, s.k. PROMS/PREMS. Vi håller med om att detta rent juridiskt måste ske inom system för den lokala vårddokumentationen. Svenska Neuroregisters följer denna princip genom att vår Patientportal samlar in data som importeras till de deltagande enheternas databas och först därefter tillförs dessa data Svenska neuroregister, om patienterna inte valt att avböja.

Men vad som är viktigt att vara medveten om är att utvecklingen av PROMS/PREMS är dynamisk när det gäller sjukdomsgruppsspecifika instrument. Endast ett begränsat antal PROMS/PREMS är generiska och fungerar väl över flera diagnosgrupper. PROMS/PREMS är definitionsmässigt patientcentrerade och blir allt viktigare som utfallsmått, då de har en hög klinisk validitet. Vi hävdar att sjukdomsspecifika PROMS/PREMS bäst utvecklas och koordineras av kvalitetsregister som har en hög

kompetens om respektive sjukdomsgrupp och vars medarbetare ofta är med och utvecklar området både nationellt och internationellt. Det är mindre rationellt att våra datajournalssystem skulle etablera och uppdatera alla dess skalor för olika sjukdomstillstånd. Kvalitetsregister bör ha en given roll även för insamling av PROMS/PREMS-data.

Slutord

Vi hoppas att denna Årsrapport ska stimulera till både engagemang i kvalitetsregisterarbete och till ökad användning av våra data i kliniskt förbättringsarbete och i vetenskapliga projekt för ökad kunskap om neurologiska sjukdomar och deras behandling. Sammanfattningsvis hoppas och tror vi att Svenska neuroregister med tiden kommer att bli allt viktigare för utvecklingen av svensk neurologisk vård.

Hydrocephalus



Hydrocefalus

Bakgrund och syfte

Hydrocefalus (vattenskalle) är ett sjukdomstillstånd som kännetecknas av en störning i ryggmärgsvätskans cirkulation med vidgning av hjärnans kamrar (ventriklar) som drabbar både barn och vuxna. Tillståndet kan bland annat orsakas av hjärnblödning, hjärnhinneinflammation och skalltrauma. Den vanligaste formen av hydrocefalus hos vuxna är normaltryckshydrocefalus (NPH) som framförallt drabbar äldre och där det oftast inte går att identifiera någon bakomliggande orsak, så kallad idiopatisk normaltryckshydrocefalus (iNPH). INPH är en kronisk sjukdom som obehandlad leder till irreversibla skador. Sjukdomen ger drabbade patienter gång- och balanssvårigheter, mental svikt och svårigheter med vattenkastningen. Tillståndet behandlas med en neurokirurgisk operation, oftast shuntoperation, vid vilken ryggmärgsvätskan leds från hjärnan till buken eller hjärtats förmak. I vissa fall räcker det att öppna en passage mellan hjärnans kamrar, s.k. stomi. Behandlingsresultaten är goda med betydande förbättring i symtom och livskvalitet hos 50–80 % av patienterna. INPH är också en av få behandlingsbara demenssjukdomar. Operationstekniken har förbättrats och andelen komplikationer är ca 20 %, varav en stor andel är mindre allvarliga som går att åtgärda utan en operation.

INPH är ett vanligt tillstånd: 0,5 - 3,5 % av alla individer över 65 år beräknas lida av sjukdomen. Samtidigt visar studier att tillståndet är kraftigt underdiagnostiserat och sannolikt opereras idag endast ca 20–40 % av alla drabbade patienter. Det saknas idag enkla och tillförlitliga metoder för att ställa diagnos och förutse behandlingseffekten vid iNPH. Utveckling av sådana metoder är liksom frågeställningar kring sjukdomens orsaker och sjukdomsmekanismer exempel på aktuella forskningsområden.

Nationellt kvalitetsregistret för hydrocefalus (NKH) grundades 2004. Registrets övergripande syfte är att säkerställa en hög kvalitet vid behandling och uppföljning av vuxna (18 år och uppåt) patienter med hydrocefalus. Registrets målsättning är att bidra till ökad kunskap kring sjukdomen och genom samarbete och kunskapsutbyte inom professionen förbättra behandlingsmetoder och minska komplikationer vid tillståndet. Registret vill också öka kunskapen om hydrocefalus hos hälso- och sjukvårdspersonal samt allmänhet. I NKH registreras samtliga patienter som genomgår en hydrocefalusoperation (shuntoperation eller ventrikulocisternostomi) i Sverige.

De huvudsakliga uppgifterna som lagras i registret är demografiska data (t.ex. kön och ålder), uppgifter om symtom och neurologisk funktion, utredningsprincip, typ av operation och implantat, förändring av symtom över tid, patientens upplevelse av vården, komplikationer samt långtidsuppföljning. Behandlingen ska hålla en hög internationell standard och vara lika oavsett var man bor i Sverige.

NKH är ett av landets äldsta kvalitetsregister avseende neurologiska sjukdomar. Registret var rikstäckande fram till och med år 2017, men sedan dess har Skånes universitetssjukhus valt att inte föra in sina patienter i registret. Samtliga övriga sex

hydrocefaluscenter i Sverige: Göteborg, Linköping, Stockholm, Umeå, Uppsala och Örebro deltar i registret. Ett hydrocefaluscenter definieras som en enhet med samverkande hydrocefalusspecialister inom neurologi, neurokirurgi och radiologi. Vid enheten bör också finnas administrativa resurser, fysioterapeut, arbetsterapeut och neuropsykolog. Utrednings-, behandlings- och uppföljningsarbete sker i det multidisciplinära teamet. Sedan våren 2017 ingår NKH i Svenska neuroregister.

Parametrar och skalor

I NKH registreras:

- Demografiska uppgifter
- Typ av hydrocefalus
- Typ av operation
- Perioperativa komplikationer
- Information om implantat och operation
- Klinisk status före operation samt uppföljning tre och 12 månader samt 2, 5 och 10 år efter operation. Under 2019 lades även möjligheten att registrera valfria extra uppföljningstillfällen till i registret.
- Utfallsmått inkluderande skalor inom områdena

Gång

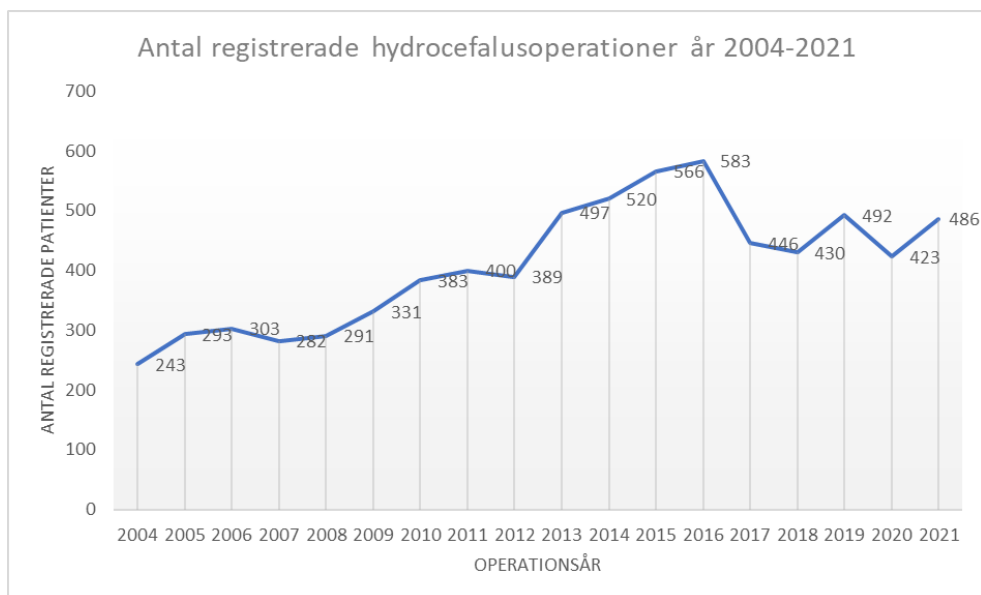
- Balans
- Inkontinens
- Kognition
- Funktion i det dagliga livet (modified Rankin scale)
- Livskvalitet (EQ-5D-5L)
- Patientrapporterade erfarenhetsmått till (PREM) (sedan januari 2021)
- Radiologiska mått före och efter operation (sedan januari 2021)
- Justeringar av likvorshunten efter operationen
- Komplikationer och reoperationer

Anslutningsgrad och Täckningsgrad

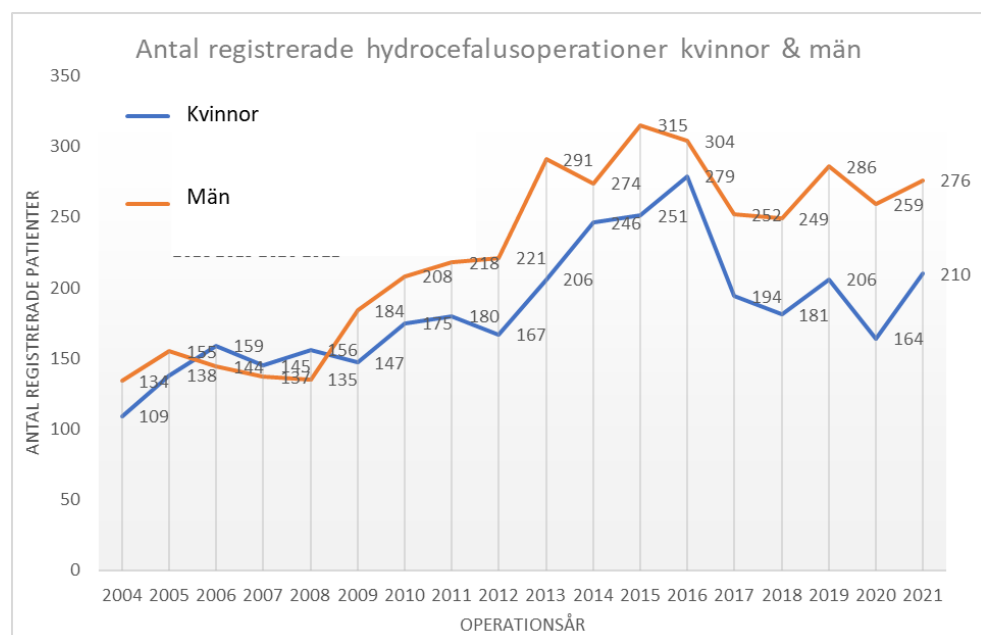
Under 2021 var 6 av 7 hydrocefaluscenter i Sverige anslutna till NKH. Utvecklingen av antal genomförda operationer per år i hela Sverige ses i **Figur 4 a**, där den minskning i antalet operationer som ses under 2017 primärt förklaras av att det sjunde hydrocefaluscentret (Skånes universitetssjukhus) då valde att gå ur registret. Under 2019 sågs en viss ökning i antalet hydrocefalusoperationer, men under 2020 bidrog coronapandemin till ett kraftigt ansträngt läge med inställda utredningar, operationer och uppföljningar på många håll, och detta är sannolikt den främsta orsaken till det minskade antalet operationer som genomfördes under 2020. Under fjolåret var antalet operationer tillbaka på samma nivå som före coronapandemin och sett på lång sikt så är antalet operationer stadigt ökande. **Figur 4 b** visar antalet operationer uppdelade efter kön. Sedan 2009 opereras fler män än kvinnor, och detta är ett mönster som även

stämmer överens med operationsincidenssiffror som rapportera i internationella vetenskapliga studier.

a)



b)



Figur 2. Operationsincidens under åren 2004–2021. Dessa utgörs både av shuntoperationer och ventriculocisternostomier. Den nedgång som ses år 2017 beror på upphörd registrering vid Skånes universitetssjukhus då de valde att gå ur hydrocefalusregistret i maj 2017, och nedgången 2020 är sannolikt en effekt av coronapandemin.

NKH uppskattar, utgående ifrån den monitorering som genomförts, att täckningsgraden mellan 2013 och 2017 var ca 95 % vad gäller inklusion av vuxna patienter som opereras för hydrocefalus i Sverige, eftersom alla opererande center då deltog i registret. Således inkluderades i stort sett alla patienter i Sverige som var 18 år

eller äldre och som behandlades för hydrocefalus registrerades, förutsatt att de själva hade givit sitt tillstånd.

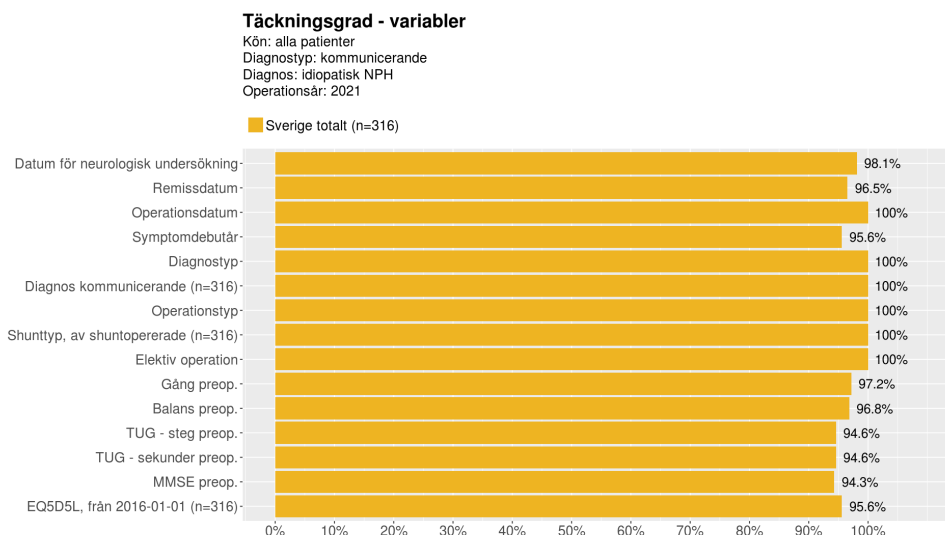
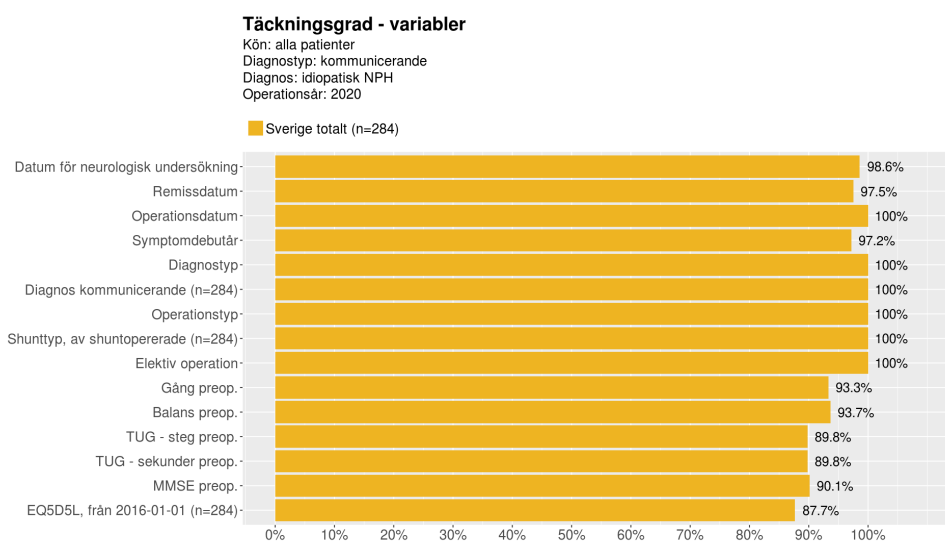
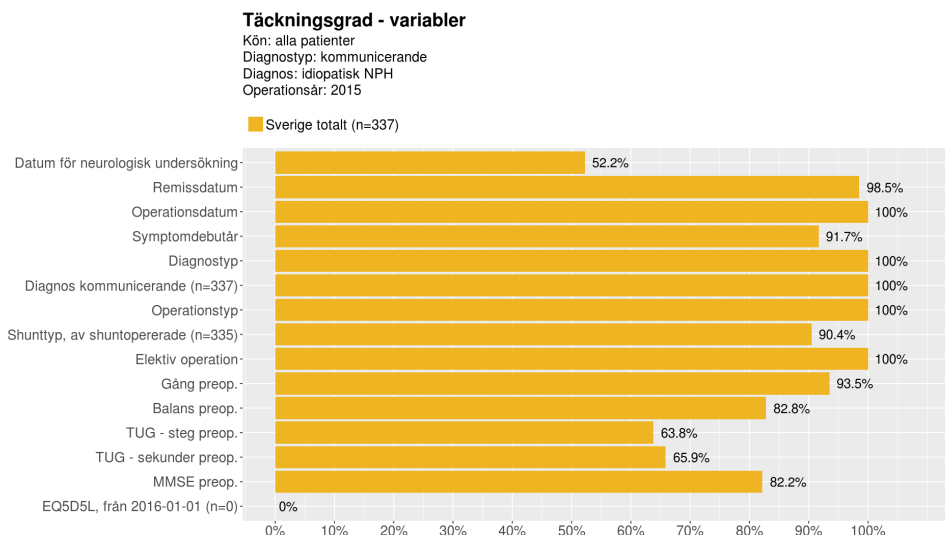
År 2018–2019 var täckningsgraden fortsatt lika hög vid de sex center som registrerar patienter, men då Skånes universitetssjukhus har valt att avbryta registrering i registret så har anslutningsgraden minskat från 7 av 7 möjliga center till 6 av 7 center. NKH har vid de senaste årens motivering till certifieringsnivå från SKR fått påpekande om det bekymmersamma i att ett center har valt att inte registrera data i NKH. NKHs, och även Svenska Neuroregisters, styrgrupp instämmer till fullo i detta och har sedan utträdet tagit upprepade kontakter med Skånes universitetssjukhus i detta ärende. Även under 2021 togs förnyade kontakter med Skånes universitetssjukhus för att synliggöra de nyttor som det skulle innebära för dem att återansluta till NKH. En dialog har förts med ansvariga läkare och verksamhetschef men trots att de vidtalade representanterna ser de fördelar som en återanslutning skulle medföra, så anser sjukhuset även fortsättningsvis att de ekonomiska och personella resurser som krävs för att genomföra detta saknas i dagsläget. Fortsatt dialog planeras.

För att validera de nuvarande siffrorna för nationell täckningsgrad för NKH så genomförs just nu en övergripande täckningsgradsanalys mot Socialstyrelsens register i samarbete med statistiker från Kvalitetsregistercentrum (QRC) Stockholm. Återkoppling från Socialstyrelsen väntas under maj 2022.

Datakvalitet

Datatäthet och saknade värden

En bild över datatätheten och saknade värden för ett antal av de grundläggande variablerna i NKH under åren 2015, 2020 samt 2021 ses i figur 2. Diagrammen visar att från år 2015 till 2020 ökade rapporteringsgraden för nästan alla variabler. År 2020 låg rapporteringsgraden för de mest grundläggande variablerna (datumangivelser, information om diagnos och operation) på närmare 100 % medan rapporteringsgraden för de preoperativa skalorna låg runt ca 90 % och PROM-måttet EQ5D-5L på 85 %. Under fjolåret ökade även de kliniska variablerna till mellan 94 och 97 % och EQ5D-5L ökade till 96 % vilket var mycket glädjande att se. Ytterligare variablers rapporteringsgrad för individuella center samt för andra diagnoser eller uppdelade per kön finns att se på <https://neuroreg.se/hydrocefalus/statistik-fran-registerdata/>



Figur 3. Täckningsgrad för ett antal variabler från NKH för patienter med diagnosen iNPH som är opererade vid något center i Sverige under åren 2015, 2020 respektive 2021. Jämförelse mellan övriga center och nationen kan ses på <https://neuroreg.se/hydrocefalus/statistik-fran-registerdata/>.

Validering

En monitorering av samtliga center, för att följa upp faktisk täckningsgrad samt datakvalitet, genomfördes 2017–2018 och utfallet rapporterades i årsrapporten 2018. Monitoreringen genomfördes korsvis, så att varje center granskades av en eller två representanter från ett annat center, och uppgifter registrerade i NKH jämfördes med uppgifter i patientjournal/patientadministrativa system. Avsikten är att upprepa denna typ av monitorering med ca 2 års mellanrum. En ny omgång startade hösten 2020 och planerades avslutas våren 2021. På grund av de ansträngningar i vården som coronapandemin har inneburit så är slutdatumet nu framflyttat till halvårsskiftet 2022. Denna gång kommer monitoreringen att genomföras i form av en vetenskaplig studie för vilken etiskt godkännande har erhållits (Dnr 2020–02253), och resultatet kommer att presenteras i en internationell vetenskaplig tidskrift. I maj 2022 återstår endast färdigställande av monitoreringen vid ett center.

En validering av datakvalitet har under hösten 2019/vintern 2020 också genomförts i samarbete med QRC Stockholm. En statistiker från QRC genomförde valideringen och de parametrar som studerades var dubblett- och bortfallskontroller, ologiska/inkonsistenta kombinationer av variabelvärden, kontroll av orimliga datumkombinationer, förekomst av otillåtna eller orimliga variabelvärden/-datum samt volymkontroller. Den tidsperiod som kontrollerades var 2004-01-01 till 2019-11-07 och valideringen omfattade demografiska data samt data från klinisk tremånadersuppföljning.

Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

Det finns i dagsläget inga nationella riktlinjer för sjukdomsgruppen hydrocefalus. I **Tabell 12** nedan ses fem grundläggande kvalitetsindikatorer som utgör en förutsättning för att kunna följa upp den behandling som ges till denna patientgrupp vid Sveriges sju universitetssjukhus. Dessa grundläggande mått är viktiga för att kunna följa övriga kvalitetsindikatorer utgående ifrån underdiagnoser, operationstyp samt väntetider inom vården. Som framgår av tabellen så är rapporteringsgraden för dessa variabler genomgående hög. Lägst täckningsgrad har variabeln ”Remissdatum” vilket speglar att det fortfarande finns något olika processer i landet för patientgruppens slussning till specialistutredning. Vi ser dock att denna variabel glädjande nog har fortsatt att öka till sin hittills högsta nivå under 2021 (sedan 2015) vilket kan vara ett tecken på att samsynen i landet ökar, och/eller att monitorering och genomgång av datakvalitet i registret har haft önskad effekt.

Tabell 2. Grundläggande kvalitetsindikatorer och deras utveckling avseende täckningsgrad i % för patienter med iNPH.

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Diagnostyp	97	98	98	98	100	100	100
Typ av operation	100	100	100	100	99	100	100
Remissdatum	90	86	80	80	85	94	96,5
Operationsdatum	100	100	100	100	100	100	100
Typ av shuntventil	94	92	98	98	100	100	100

Med hjälp av registrets dynamiska virtuella grafer (visualiserings- och analysplattform, VAP) som finns fritt tillgängliga för verksamheter och allmänhet på Svenska neuroregisters hemsida (<https://neuroreg.se/hydrocefalus/statistik-fran-registerdata/>), där resultat vid varje center kan jämföras med riket, uppmuntras respektive center att utveckla sin egen verksamhet i takt med utvecklingen i resterande delar av landet inom ovanstående viktiga områden. Dataunderlaget som VAParna är baserade på uppdateras automatiskt varje natt utgående ifrån registrets data.

Utöver dessa är följande variabler viktiga kvalitetsindikatorer för att kunna bedöma hydrocefalusvården i Sverige över tid:

- Utredningsförfarande
- Väntetider
- Kliniskt utfall på kort och lång sikt
- Komplikationer
- Reoperationer

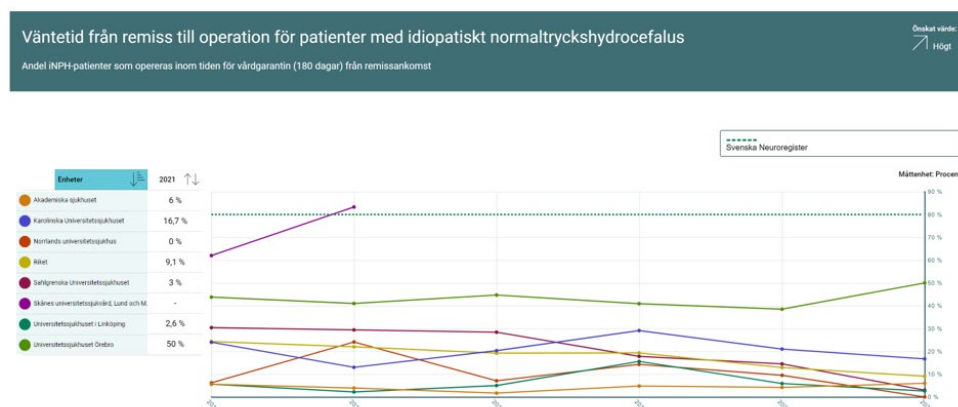
Vi har under 2019–2021 arbetat med flera av dessa kvalitetsindikatorer, nedan följer en redovisning av detta arbete.

Utredningsförfarande

Radiologiska undersökningar i samband med utredning av patienter är essentiella för att kunna ställa en hydrocefalusdiagnos. Fram tills nyligen så har inga nationella riktlinjer för hur radiologer ska rapportera fynd i CT- eller MR-bilder vidare till neurologer/neurokirurger i röntgensvaret funnits. NKH vill verka för en nationell samsyn inom detta område, och har därför under 2019/2020 genomfört ett arbete i samarbete med representanter för berörda discipliner för att harmonisera vilka mått som ska rapporteras samt även registreras i NKH. En överenskommelse nåddes under 2020 och denna har nu implementerats och registrering av de nya parametrarna startade i januari 2021. Standardisering av bedömningen av radiologiska undersökningar vid hydrocefalus bedöms kunna leda till förbättrad diagnostik och behandling av drabbade patienter.

Väntetider

Väntetider är ett fortsatt viktigt förbättringsområde för NKH. Patientgruppen försämras markant vid försenad behandling, och registret arbetar med olika medel för att belysa och försöka förkorta tiden från remissankomst till behandling. **Figur 6** nedan visar andelen patienter som får vård inom vårdgarantin (90 + 90 dagar från remissankomst till operation) vid samtliga center i Sverige. Denna graf presenteras av NKH på SKRs webbsida "Vården i siffror". Här är det tydligt att samtliga center ligger långt under det önskade målvärdet vilket motsvarar att minst 80 % av alla patienter ska behandlas inom 180 dagar.



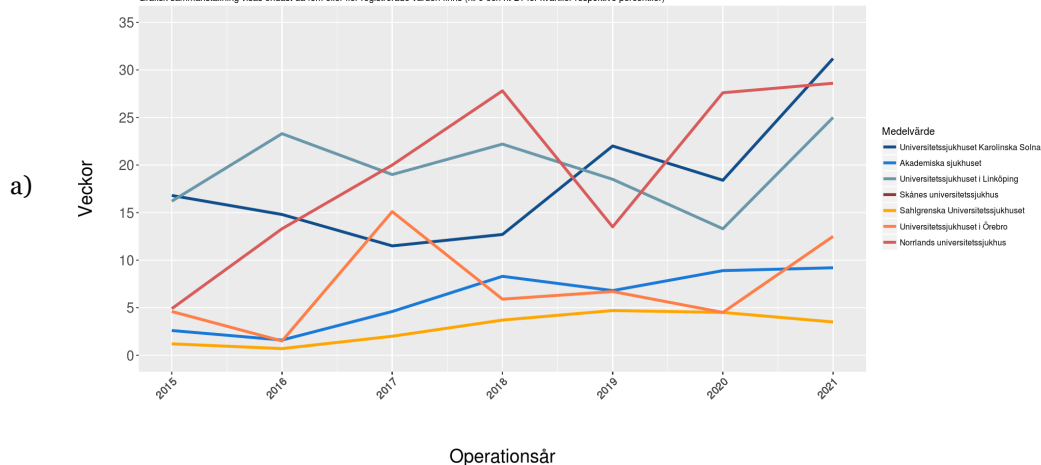
Figur 4. Graf baserad på data från NKH som presenteras på Vården i siffror. Andel patienter som får vård inom förväntad tid (90 + 90 dagar från remissankomst till operation) vid respektive center samt i riket. Den streckade gröna linjen motsvarar riktvärdet som önskas uppnås.

För att på centernivå på ett bättre sätt kunna kartlägga, förstå och jämföra sina väntetider relativt övriga center i Sverige, har NKH under 2021–2022 utvidgat sina grafiska sammanställningar så att samtliga väntetider kan analyseras och jämföras mot varandra direkt på Svenska Neuroregisters hemsida (<https://vap.carmona.se/hydro/VAPar/VAP4/>). Tidigare kunde enbart ett center i taget jämföras mot riket. Till skillnad från presentationen på Vården i siffror så möjliggör dataframställningen på Svenska Neuroregisters sida även ingående studier av väntetiden mellan 1. Remissankomst och neurologisk undersökning, 2. Neurologisk undersökning och beslut om operation samt 3. Beslut om operation och operation. **Figur 7** visar väntetiderna mellan dessa tre hållpunkter som utgör det totala vårdförloppet för patienter med iNPH.

Tid mellan neurologisk undersökning & beslut om operation - jämfört mellan sjukhus

Kön: alla patienter
Diagnostyp: kommunicerande
Diagnos: idiopatisk NPH

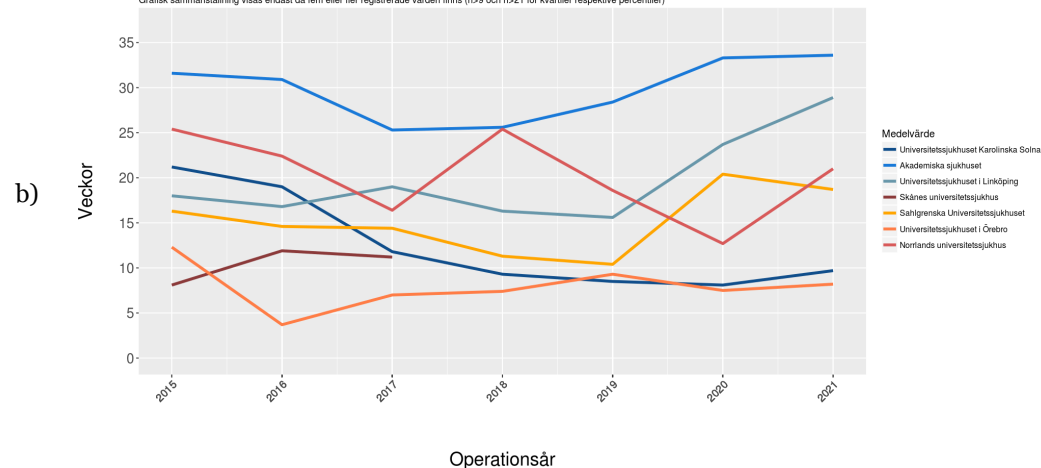
Grafisk sammanställning visas endast då fem eller fler registrerade värden finns (n>9 och n>21 för kvartiler respektive percentiler)



Tid mellan beslut om operation & operation - jämfört mellan sjukhus

Kön: alla patienter
Diagnostyp: kommunicerande
Diagnos: idiopatisk NPH

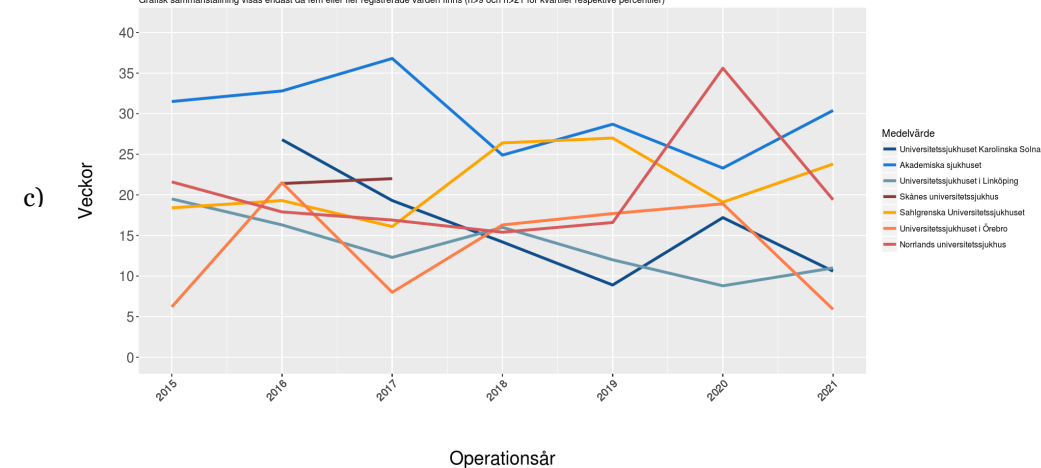
Grafisk sammanställning visas endast då fem eller fler registrerade värden finns (n>9 och n>21 för kvartiler respektive percentiler)



Tid mellan remissankomst & neurologisk undersökning - jämfört mellan sjukhus

Kön: alla patienter
Diagnostyp: kommunicerande
Diagnos: idiopatisk NPH

Grafisk sammanställning visas endast då fem eller fler registrerade värden finns (n>9 och n>21 för kvartiler respektive percentiler)

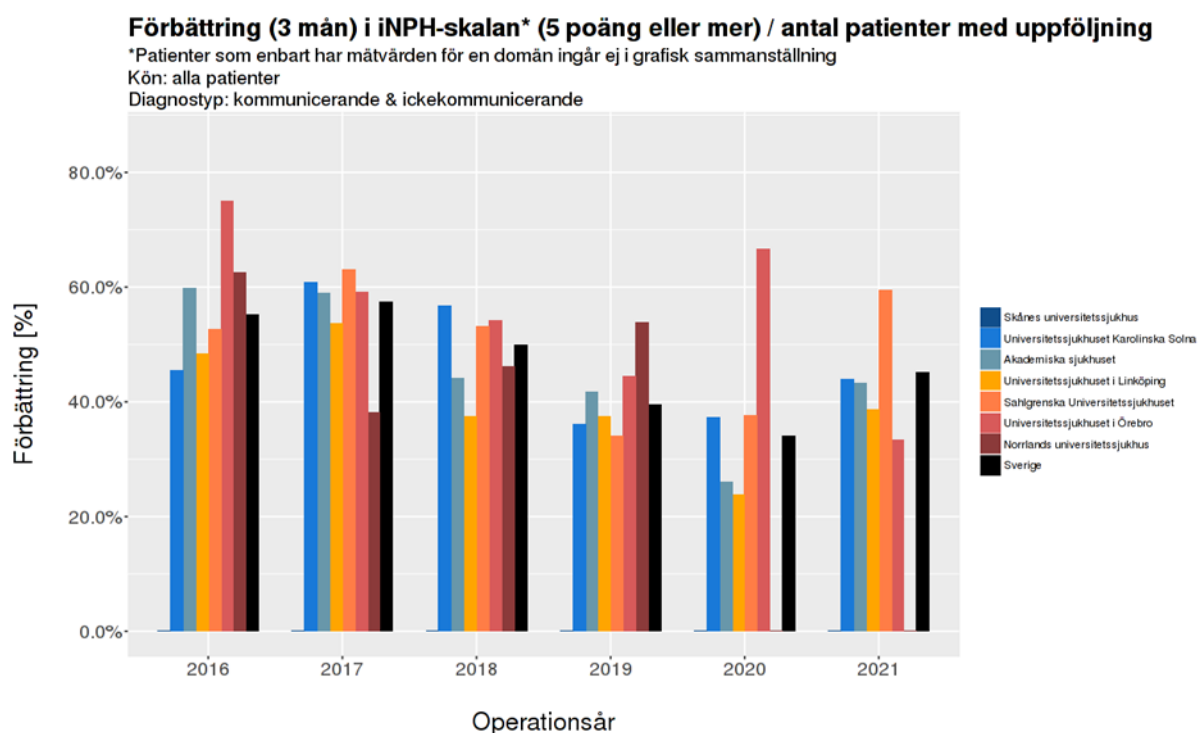


Figur 5. Väntetiden mellan a) remissankomst och neurologisk undersökning, b) neurologisk undersökning och beslut om operation och c) beslut om operation och operation för patienter med diagnosen iNPH som är opererade vid något center i Sverige under åren 2015 och 2021. Legend för samtliga tre bilder ses i figur a). Andra tidsperioder kan ses på <https://neuroreg.se/hydrocefalus/statistik-fran-registerdata/>.

Kliniskt utfall på kort och lång sikt

Kliniskt utfall mäts i NKH med ett antal skattningsskalor för gång, balans, inkontinens och dagligt leverne. För att få en mer övergripande bild av patientgruppens funktionsnivå preoperativt samt grad av förbättring postoperativt så har ett vetenskapligt validerat sammanvägningsmått, "INPH-skalan" (Hellström P et.al. A new scale for assessment of severity and outcome in iNPH. Acta Neurol Scand. 2012;126(4):229-237), inkluderats i NKH. Skalan kan sedan 2021 beräknas baserad på data som till stora delar redan ingår i NKH, och den målsättning som vi hade under 2020 att ta fram en VAP som visar denna parameter för verksamheterna uppnåddes under 2021. Grafen har även utökats till att inkludera alla center samtidigt, och utfallsmåttet kan också delas upp efter kön. **Figur 8** visar förbättringen enligt iNPH-skalan 3 månader efter operation för samtliga center mellan 2016 och 2021.

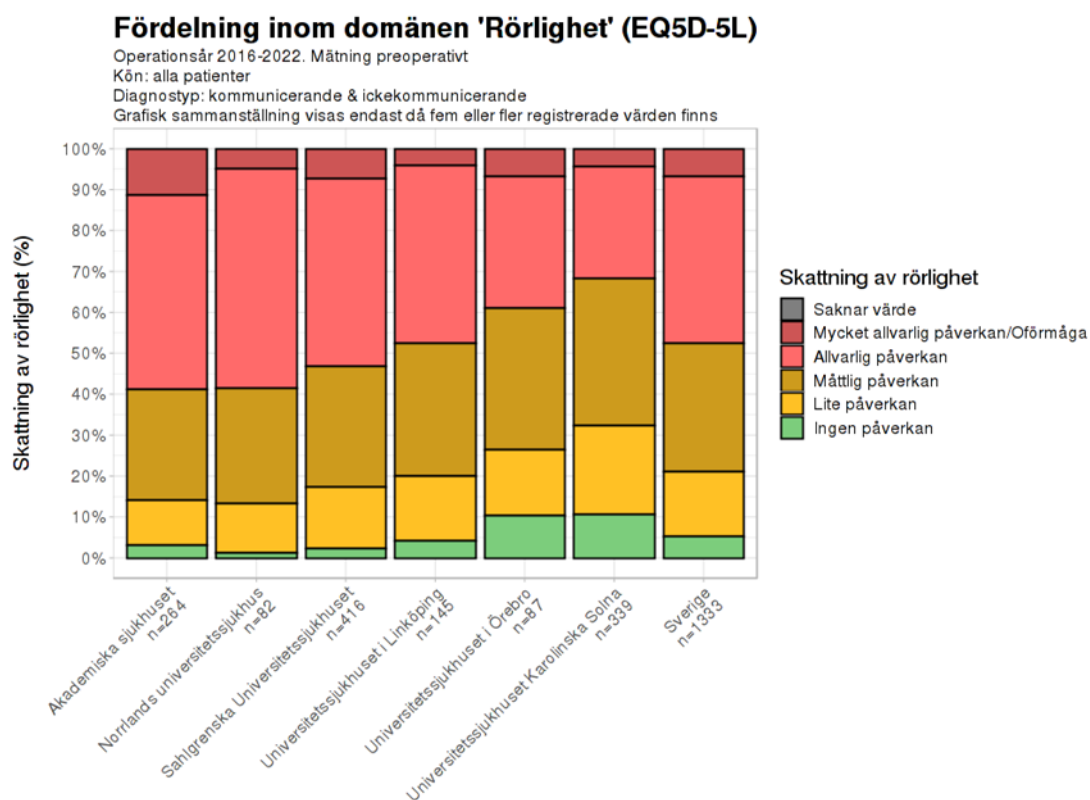
Förhoppningen är att detta ska ge de kliniska verksamheterna en mer övergripande bild av situationen rörande utfallsmått vid den egna enheten i jämförelse med övriga center i Sverige, och att man därefter kan välja att studera enskilda symtom mer i detalj om så önskas.



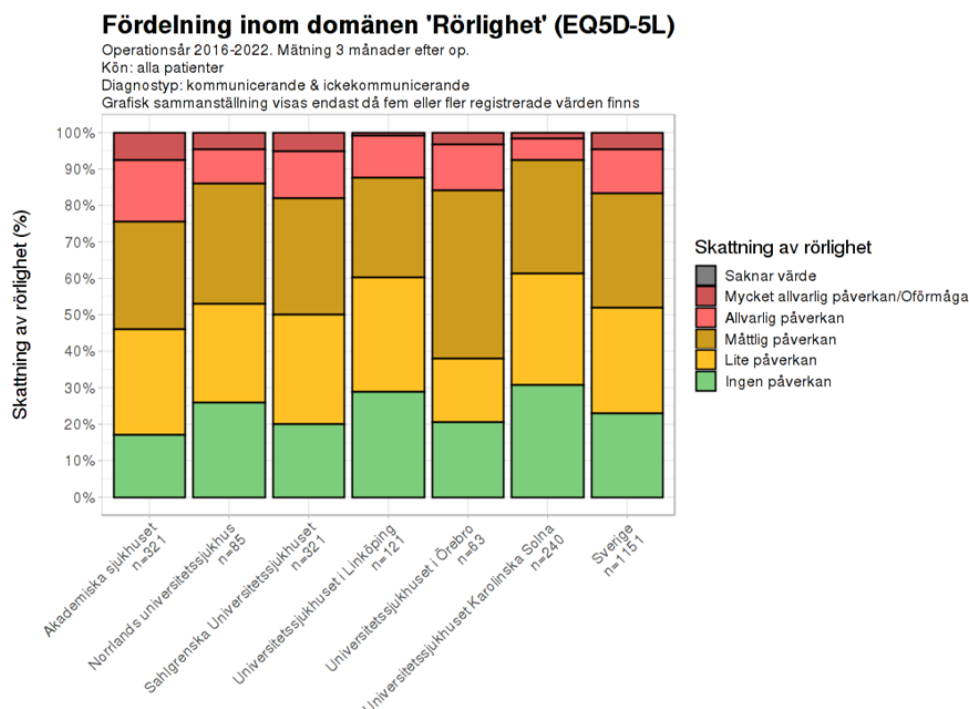
Figur 6. Stapeldiagrammet visar andelen patienter som har förbättrats minst 5 poäng på iNPH-skalan för respektive center mellan åren 2016 och 2021. De sju första kolumnerna representerar individuella center och den åttonde kolumnen visar genomsnittet för samtliga center. Observera att data för dessa år saknas för Skånes universitetssjukhus, vilket gör att den första kolumnen ligger på noll varje år.

PROM/PREM

NKH inkluderade PROM-måttet EQ5D-5L år 2016. Formuläret lämnas ut till patienter preoperativt och följs upp i samband med 3-månadersuppföljning efter operation samt vid brevutskick 2, 5 och 10 år efter operation. Under 2019 utvecklades ett antal nya VAPar för att presentera EQ-5D-5L-data på registrets hemsida. Se **figur 9** nedan rörande patienternas skattade rörlighet a) före och b) 3 månader efter operation under åren 2016–2022. Skalnivåerna ”ingen påverkan” och ”liten påverkan” ökade substantiellt efter operation samtidigt som nivån ”Mycket allvarlig påverkan/Oförmåga” minskade. Detta är ett gott tecken på att hydrocefalusoperationen även leder till en subjektiv förbättring för patientgruppen. Övriga domäner finns att se på hemsidan (<https://vap.carmona.se/hydro/VAPar/EQ5DL/>). En skala för patientrapporterade upplevelsemått (PREM) specialanpassad för NKHs patientgrupp utformades under 2020. Sedan januari 2021 skickas ett PREM-formulär ut till samtliga patienter i samband med uppföljning av operation.



Figur 9 a. Presentation av PROM-måttet EQ5D-5L före operation inom domänen "rörlighet".



Figur 7 b. Presentation av PROM-måttet EQ5D-5L 3 månader efter operation inom domänen "rörlighet".

Patientens Egen Registrering (PER)

NKH erbjuder möjlighet till självregistrering av samtliga formulär som skickas ut till patienten före och efter operation. Statistik samlas in över antalet som väljer att svara digitalt respektive via återsändande av pappersformulär och hittills är andelen pappersformulär klart övervägande för denna patientgrupp. En sannolik orsak till detta är patientgruppens relativt höga ålder vid insjuknande (medelålder ca 74 år), och en ökning av digitala svar förväntas över tiden.

Återrapportering

NKH har under de senaste åren arbetat hårt med att vidareutveckla alla tillgängliga återrapporteringsmöjligheter för att främja verksamhets- och patientnytta. De primära återrapporteringsverktyg som nyttjas är:

- Visualiserings- och analysplattformar (VAP): NKH har i dagsläget 6 stycken VAPar som täcker områdena Incidens, kliniskt utfall/komplikationer, väntetider, patientrapporterat utfallsmått (EQ5D-5L, täckningsgrad samt tid till registrering. Utvecklingen av VAParna är ständigt pågående, och några av de senaste utvecklingsarbeten som har genomförts är:
 - Utveckling av ny VAP för att redovisa patientrapporterat utfallsmått.
 - Införande av iNPH-skalan i VAP:en för kliniskt utfall.
 - Möjliggöra redovisning uppdelat efter kön.
 - Möjliggöra åskådliggörande av samtliga center samt riket samtidigt i respektive VAP.
 - Uppdaterade färgscheman för tydligare återgivning.

Diskussion förs just nu om ett antal av VAParna ska översättas till engelska för ökad tillgänglighet.

- Datarapporter till kliniska verksamhetsföreträdare: NKH har tillsammans med Carmona utvecklat ett skript som automatgenererar rapporter till respektive verksamhet. Dessa skickas tillsammans med en sammanfattande text årligen ut till verksamhetsföreträdarna inom neuroområdet för att ligga till grund för fortsatt verksamhetsutveckling.
- Svenska Neuroregisters hemsida: NKH har en hemsida under Svenska Neuroregister (<https://neuroreg.se/hydrocefalus/>). En analys av besöksstatistiken visar att hemsidan är välbesökt, och att det inte minst är de filmer som NKH har tagit fram som väcker besökarnas intresse. Hemsidan syftar till att sprida information om sjukdomen hydrocefalus och dess behandling, samt att redovisa de data som årligen samlas in från Sveriges utredande och behandlande kliniker.
- NPH-föreningen: NKH samverkar med patientorganisationen ”NPH-föreningen i Sverige” (<https://www.nphforeningen.se/>) för spridning av kunskap om sjukdomen hydrocefalus i hela landet.
- Neuroförbundets hemsida: NKH har under 2022 bidragit med material till en egen flik på neuroförbundets hemsida (<https://neuro.se/diagnoser/hydrocefalus/>). Även denna syftar till att sprida information om sjukdomen hydrocefalus, samt att hänvisa vidare till ytterligare information om NKH under Svenska Neuroregister.

Effekten av registrets insatser på vården

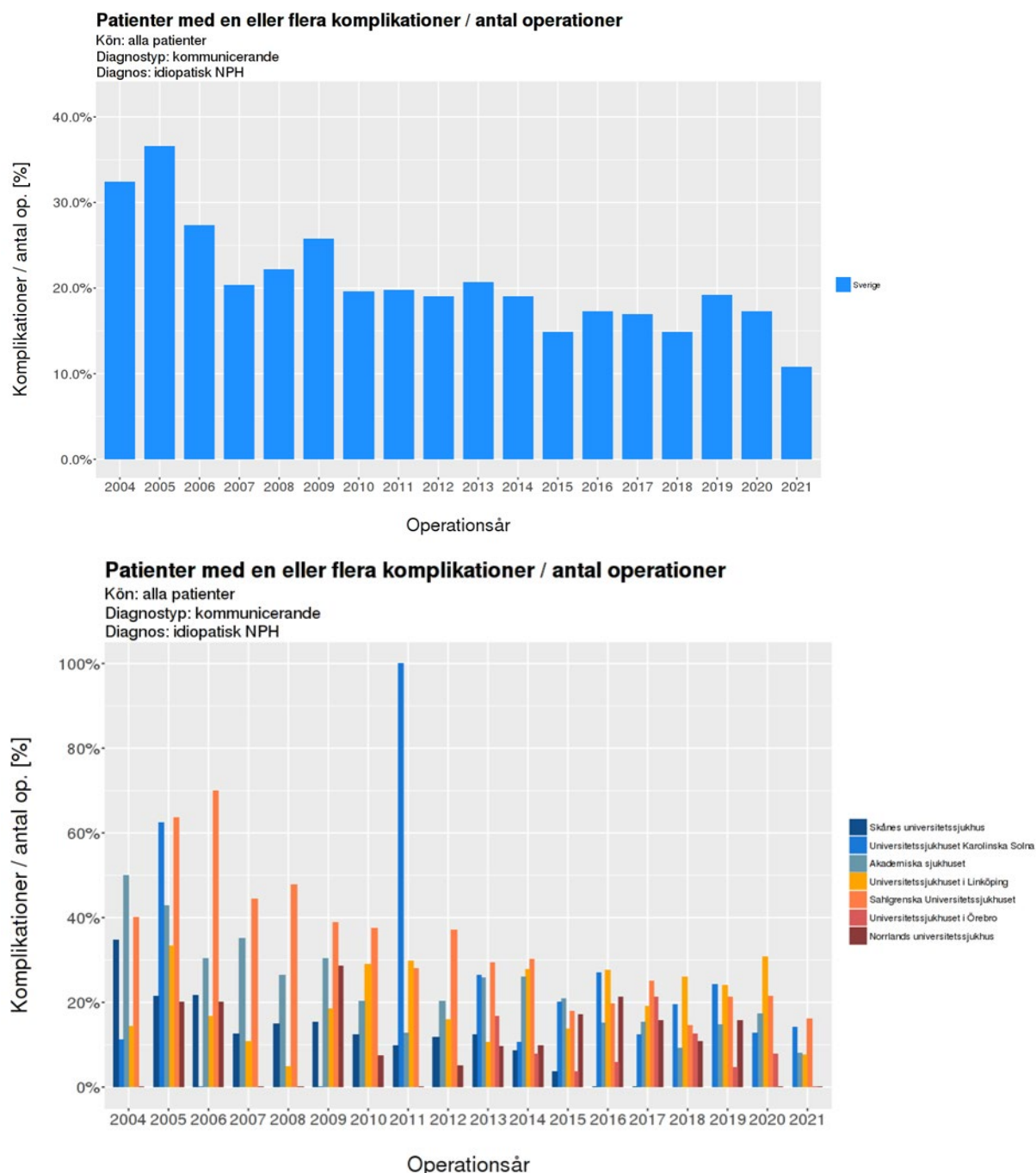
NKH får fortlöpande återkoppling från verksamheterna rörande att registrets data och virtuella dynamiska grafer (VAPar) används för att kvalitetsförbättra den egna vården. Nedan följer konkreta exempel som har återkopplats till NKHs styrgrupp under 2021 och 2022:

1. Vid Karolinska universitetssjukhuset har en utfallsstudie baserad på uppgifter från NKH genomförts. Här tittade man på gång, fallolyckor, EQ5D-5L och mental kapacitet och NKH utgjorde ett värdefullt underlag för att utreda kliniskt viktiga frågeställningar inom dessa områden. Detta är det första förbättringsarbetet som undersöker Karolinskas iNPH-patienters postoperativa utfall. I praktiken är detta en vårdkvalitetsstudie som objektivt klargjorde för Karolinska universitetssjukhuset att de bör fortsätta med den utredning och behandling som för närvarande ges till denna patientgrupp. Arbetet tydliggjorde också att centret bör höja sin kvalitet avseende information till patienter angående utfallet av deras operation.
2. Karolinska universitetssjukhuset har även på basen av data från NKH studerat komplikationer relaterade till vårdtid efter en shuntoperation. Ytterligare frågeformulär där patienterna själva får beskriva sin upplevelse av vården/vårdtiden/complicationer har inkluderats. Ingen har tidigare frågat denna patientgrupp avseende deras vårdupplevelse i samband med shuntoperationer på Karolinska. När data från denna studie har analyserats kommer vårdtiden av dessa patienter att ses över och därmed ger de insamlade uppgifterna en direkt effekt i vårdverksamheten.

3. Vid Norrlands universitetssjukhus har data från NKH använts för att söka reda på patienter som har fått sin likvorshunt omställd till fel värde på grund av ett tillfälligt fel i omställningsapparaturen. Tack vare registret kunde dessa patienter enkelt hittas och de felaktiga omställningarna kunde justeras till en korrekt nivå.
4. Karolinska universitetssjukhuset och Sahlgrenska universitetssjukhuset har vid upprepade tillfällen under de senaste åren använt data från NKH samt NKHs utskickade verksamhetsrapporter för att arbeta fram en lösning mot de långa väntetider som registret tydligt kan påvisa, bland annat kökortningsinsats under 2022. Ingen annanstans finns väntetiderna så tydligt sammanställda och tillgängliga för analys av vårdflödet. Rapporterna utgör ett viktigt underlag för diskussion och fungerar som ett effektivt påtryckningsmedel för att genomföra verksamhetsförändringar som gynnar den patientnära vården.
5. År 2021 infördes radiologiska mått i NKH, och detta har redan medfört tydliga kliniska förbättringar. Processen att enas runt vilka radiologiska mått som ska mätas, rapporteras och registreras gjorde att samsyn till viss del skapades redan inför införandet i registret, och Akademiska universitetssjukhuset och Sahlgrenska Universitetssjukhuset rapporterade i inledningen av 2022 att kliniken nu erhåller tidigare och tydligare svar med högre kvalitet vid kommunikationen med de neuroradiologer som är knutna till patientflödet.
6. Linköpings universitetssjukhus rapporterar att de har beslutat att införa en postoperativ röntgen 3 månader postoperativt för att säkerställa att shuntens placering är korrekt. Detta är en direkt följd av att NKHs data tydligt påvisade att Linköping var det enda center som inte genomförde denna postoperative kontroll, och efter nationella konsensusdiskussioner bedömdes att denna uppföljning bör ingå i en god och patientsäker vård vid samtliga hydrocefalusenheter i Sverige.
7. Ett nätverk för fysio- och arbetsterapeuter har bildats tack vare dessa yrkesgruppers engagemang inom NKH. Nätverket växer allt mer och arbetar bland annat med verksamhetsnära frågor så som fysisk träning och aktivitet före och efter operation.

En annan viktig faktor som indikerar vårdkvalitet är i vilken omfattning komplikationer uppstår efter behandling. Det är givetvis svårt att säkerställa i hur stor grad NKHs verksamhet har påverkat utvecklingen, men vi anser det vara troligt att den harmonisering av vårdprogram och arbetsflöden kring patientgruppen som samarbetet inom NKH har inneburit, även har haft en positiv effekt på den tydligt nedåtgående trend inom totala antalet komplikationer som nu kan redovisas via data från NKH (se **figur 10**). Detta är en effekt som på ett mycket tydligt sätt kommer patientgruppen till gagn. För att möjliggöra ytterligare analyser och jämförelser har NKH under 2021/2022 även infört möjligheten att jämföra alla centers komplikationer mot

varandra (**figur 10 b**). Dessa data har varje verksamhet fri tillgång till på Svenska Neuroregisters hemsida, och förhoppningen är att detta ska stimulera till fortsatt verksamhetsutveckling för att driva center med ett högre antal komplikationer i riktning mot de center som har ett lägre antal komplikationer.



Figur 8. a) Total andel komplikationer per år för samtliga center. Grafen visar en positiv trend med ett minskat antal komplikationer över åren. **b)** Total andel komplikationer uppdelat på respektive centrum under åren 2004 till och med 2021.

Vetenskapliga resultat

Sundström N, Lundin F, Arvidsson L, Tullberg M, Wikkelsø C. The demography of idiopathic normal pressure hydrocephalus: data on 3000 consecutive, surgically treated patients and a systematic review of the literature. *J Neurosurg.* 2022 Apr 8;1-11. doi: 10.3171/2022.2.JNS212063. Epub ahead of print. PMID: 35395629.

Sundström, N., Rydja, J., Virhammar, J. et al. The timed up and go test in idiopathic normal pressure hydrocephalus: a Nationwide Study of 1300 patients. *Fluids Barriers CNS*19, 4 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12987-021-00298-5>

Chidiac C, Sundström N, Tullberg M, Arvidsson L, Olivecrona M. Waiting time for surgery influences the outcome in idiopathic normal pressure hydrocephalus - a population-based study. *Acta Neurochir (Wien).* 2022 Feb;164(2):469-478. doi: 10.1007/s00701-021-05085-7. Epub 2021 Dec 30. PMID: 34970701; PMCID: PMC8854261.

Doktorsavhandling: Kerstin Andrén. Natural courses and long-term prognosis in idiopathic normal pressure hydrocephalus. Sahlgrenska Academy, Institute of Neuroscience and Physiology, University of Gothenburg, 2020.

Gasslander J, Sundström N, Eklund A, Koskinen LOD, Malm J. Risk factors for developing subdural hematoma - a registry based study in 1457 shunted patients with idiopathic normal pressure hydrocephalus. *J Neurosurg.* 2020 Jan 10;1-10.

Andrén K, Wikkelsø C, Sundström N, Israelsson H, Agerskov S, Laurell K, Hellström P, Tullberg M. Survival in treated idiopathic normal pressure hydrocephalus. *J Neurol.* 2019 Nov 11.

Andrén K, Wikkelsö C, Sundström N, Agerskov S, Israelsson H, Laurell K, Hellström P, Tullberg M. Long-term effects of complications and vascular comorbidity in idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus. A quality registry study. *J Neurol.* 2018 Jan;265(1):178-186.

Sundström N, Lagebrant M, Eklund A, Koskinen LO and Malm J. Subdural hematomas in 1846 patients with shunted idiopathic normal pressure hydrocephalus: treatment and long-term survival. *J Neurosurg.* 2018 Sep;129(3):797-804.

Larsson J, Israelsson H, Eklund A, Malm J. Epilepsy, headache, and abdominal pain after shunt surgery for idiopathic normal pressure hydrocephalus: the INPH-CRasH study. *J Neurosurg.* 2017 Sep 8;1-10.

Israelsson H, Carlberg B, Wikkelsö C, Laurell K, Kahlon B, Leijon G, Eklund A, Malm J. Vascular risk factors in INPH: A prospective case-control study (the INPH-CRasH study). *Neurology.* 2017 Feb 7;88(6):577-585.

Sundström N, Malm J, Laurell K, Lundin F, Kahlon B, Cesarini KG, Leijon G, Wikkelsö C. Incidence and outcome of surgery for adult hydrocephalus patients in Sweden. *Br J Neurosurg*. 2016 Sep 13:1-7.

Israelsson H, Allard P, Eklund A, Malm J. Symptoms of Depression are Common in Patients With Idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus: The INPH-CRasH Study. *Neurosurgery*. 2016;78(2):161-8.

Doktorsavhandling: Hanna Israelsson, Umeå Universitet. Comorbidity and vascular risk factors associated with Idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus. publicerad den 12 maj 2016, ISBN 978-91-7601-471-4, ISSN 0346-6612.

Presentationer vid internationella vetenskapliga konferenser

Inbjuden plenarföredragare: Sundström, N, The Swedish Hydrocephalus Quality Registry – Expanding knowledge by including everybody. *Hydrocephalus 2019*, Vancouver, Canada, September 2010.

Kerstin Andrén, Carsten Wikkelsö, Nina Sundström, Simon Agerskov, Hanna Israelsson, Katarina Laurell, Per Hellström, Mats Tullberg. Survival in idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Hydrocephalus 2018*, 19-22 October, Bologna, Italy.

Inbjuden plenarföredragare: Sundström N, Quality Registries – Why, how, and can the output be trusted and implemented? *Hydrocephalus 2017*, 23-25 september 2017, Kobe, Japan

Sundström N, Lagebrant M, Eklund A, Koskinen L-O D, Malm J. Treatment and long-term survival – subdural hematomas in 1846 shunted patients. *Hydrocephalus 2017*, 23-25 september 2017, Kobe, Japan

Israelsson H, Eklund, Malm. Hyperlipidemia is associated with lack of improvement after shunt surgery in Idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Hydrocephalus 2017*, 23-25 september 2017, Kobe, Japan

Larsson J, Israelsson H, Eklund A, Malm J. Falls and fear of falling are common in idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Hydrocephalus 2017*, Kobe, Japan

Larsson J, Israelsson H, Eklund A, Malm J. Epilepsy, headache and abdominal pain are common in long-term follow-up after CSF shunt surgery in INPH. *Hydrocephalus 2017*, 23-25 september 2017, Kobe, Japan

Sundström N, Malm J, Laurell K, Lundin F, Kahlon B, Cesarini K and Wikkelsö C, Population based incidence and outcome of surgery for adult patients with hydrocephalus in Sweden. *Hydrocephalus 2015*, 18-21 september 2015, Banff, Canada.

Sundström N, Wallmark J, Eklund A, Koskinen L-O and Malm J. Risk factors for subdural hematomas in patients shunted for idiopathic normal pressure hydrocephalus.

Hydrocephalus 2015, 18-21 september 2015, Banff, Canada.

Israelsson H, Carlberg B, Wikkelsö C, Laurell K, Kahlon B, Eklund A and Malm J. Cardiovascular risk factors are associated with idiopathic normal pressure hydrocephalus.

Hydrocephalus 2015, 18-21 september 2015, Banff, Canada.

Israelsson H, Allard P, Eklund A, Malm J. Is there an over-prescription of psychotropic drugs to patients with idiopathic normal pressure hydrocephalus?

Hydrocephalus 2015, 18-21 september 2015, Banff, Canada

Andrén K, Wikkelsö C, Hellström P, Sundström N, Laurell K, Kahlon B, Tullberg M. Influence of vascular risk factors and vascular disease on long-term outcome in iNPH; a Quality Registry based study. Hydrocephalus 2015, 18-21 september 2015, Banff, Canada.

Sundström N, Wikkelsö C, Laurell K, Malm J, Cesarini K, Kahlon B, Lundin F and Leijon G. Incidence of surgery, clinical outcome and complication rate for Swedish hydrocephalus patients over seven years. A report from the Swedish Hydrocephalus quality registry. 15th International Symposium on Intracranial Pressure and Brain Monitoring, 6-10 november 2013, Singapore.

Prioriterade utvecklingsområden för registret

Registrets prioriterade områden är:

- Representera NKH på den internationella kongressen "Hydrocephalus 2022" i Göteborg hösten 2022.
- Avsluta och sammanfatta den monitorering mellan samtliga center som påbörjades 2020.
- Följa och stötta NPO neurologi om Hydrocefalus hos vuxna utses till ett område för vilket beskrivning av vårdförlopp ska tas fram. Beslut väntas hösten 2022.
- Fortsätta att skicka ut verksamhetsrapporter till samtliga verksamhetschefer vid de i registret ingående centren.
- Arbeta med ett antal forskningsstudier baserade på data från NKH, både pågående och nya.
- Genomföra en täckningsgradsanalys i samarbete med Svenska neuroregister och QRC Stockholm.
- Skapa en engelsk version av registrets hemsida.
- Skapa en engelsk version av ett par av registrets VAPar.

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att göra den neurologiska sjukvården likvärdig och högkvalitativ samt att säkerställa att behandlingsriktlinjer följs.

Svenska neuroregister finns representerat i samtliga landsting och alla sjukhus där neurologisk vård bedrivs och ska bli basen för den nationella neurologiska forskningen.

De diagnoser som ingår i Svenska neuroregister är: epilepsi, epilepsikirurgi, inflammatorisk polyneuropati, motorneuron-sjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, hydrocefalus, narkolepsi, neuromuskulära sjukdomar NMiS, Parkinsons sjukdom och svår neurovaskulär huvudvärk.



**Svenska
neuroregister**

Info@neuroreg.se
www.neuroreg.se

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

 **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

QRC || **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM