



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2025 Hydrocefalus



Förord

Svenska neuroregister med sina elva delregister är efter 16 år ett viktigt nationellt 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 har sitt eget avancerade kvalitetsregister i Riksstroke, rymmer huvuddelen av neurologins sjukdomsgrupper bland Svenska neuroregisters delregister: multipel skleros (MS), Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, epilepsikirurgi, svår vaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Det har skapats underregister till Svenska MS- registret som omfattar NMOSD/MOGAD och autoimmuna encefaliter. Aktuell ansöks det även om utvidgning av Svenska neuroregister för nya relevanta delregister som Moya Moya. Det finns ett uttalat intresse att fler sjukdomsgrupper ska läggas till med tiden.

Svenska neuroregisters arbete går fortsatt starkt framåt. Vi når kontinuerligt en bättre anslutningsgrad och bättre täckningsgrad. Framgången förklaras av att det Nationella Medicinska Informationssystem (NMI) registergränssnittet Compos DS erbjuder en patientöversikt, ett för vårdgivaren attraktivt verktyg som kvalitetssäkrar det dagliga kliniska arbetet. Vårdgivaren får en överblick av patientens förlopp och behandling, får återkoppling av viktiga sjukdomsspecifika skalor och får hjälp att kvalitetssäkra informationen genom olika kontrollfunktioner och får dessutom tillgång till de sjukdomsspecifika patientrapporterade mått som patienten genom Patientportalen 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 tydligast drivit på utvecklingen av vården för multipel skleros, ALS och Parkinsons sjukdom och vi är övertygade om detta snart kommer att gälla även övriga sjukdomsgrupper.

En annan central princip i vårt arbete är att med hjälp av flera olika utdatatjänster göra alla data och därtill statistik ständigt uppdaterad och tillgänglig för rapportering enheter, som på så sätt kan följa utvecklingen av sitt kliniska arbete i jämförelse med nationella riktlinjer och vårdprogram. Vi bidrar med rapporter till Vården i Siffror och skickar fyra gånger om året skraddarsydda Kvartalsrapporter till varje rapportering enhet med enhetens senaste resultat i jämförelse med andra enheter.

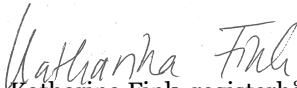
Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 85 % av

den prevalenta populationen men också genom sin långa uppföljningstid på i genomsnitt 10 år och sin rika variabelsamling som bland annat innehåller över 230 900 besök, över 46 00 behandlingsepisoder, över 293 000 patientrapporterade mått och över 103 600 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 345 vetenskapliga publikationer och bidragit till att svenska MS-forskare är ledande i internationella forskningssamarbeten i MS-fältet. Resultaten av forskningen baserad på svenska data påverkar inte bara behandlingen av patienter med MS i Sverige men även världen över. Även övriga delregister står sig väl internationellt. Parkinsonregistret med över 11 000 väl karakteriserade patienter är ett av de största i världen och även övriga delregister är stora inom sina respektive fält.

Vi uppmuntrar den intresserade läsaren att besöka vår 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 lever 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 2026


Katharina Fink, registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	2
Svenska neuroregister.....	5
Svenska neuroregister	6
Bakgrund	6
Syftet för Svenska neuroregister är att	6
Organisation	7
Huvudmannaskap	7
Inomprofessionell förankring	8
Deltagande enheter	8
Täckningsgrad	8
Hydrocefalus	15
Hydrocefalus	15
Datakvalitet	22
Validering	24
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	25
PROM/PREM	29
Återrapportering	32
Effekten av registrets insatser på vården	32
Vetenskapliga resultat	34
Prioriterade utvecklingsområden för registret	37

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister som består av 11 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, funktionshinder och patientrapporterade mått 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 (IPNreg), motorneuronsjukdom (MNDreg), normaltryckshydrocefalus/likvorshunt (NKHreg) samt den stora gruppen neuromuskulära sjukdomar (NMiS) med exempelvis muskeldystrofier och spinal muskelatrofi (SMA) samt under 2021 epilepsikirurgiregistret SNESUR.

Syftet för Svenska neuroregister är att

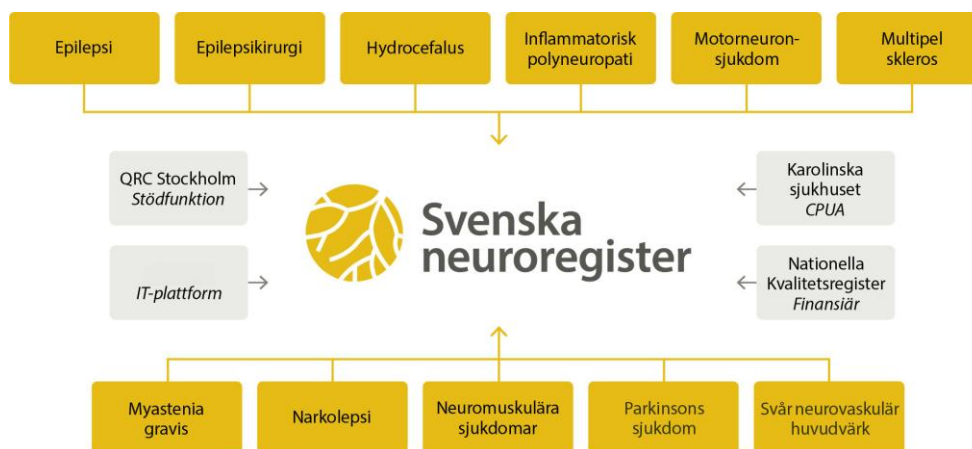
- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, neuromuskulära sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier, hydrocefalus efter anläggande av avlastande likvorshunt och patienter med kirurgiskt åtgärdad på grund av epilepsi.
- 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 . 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 samt patientrepresentanter. Varje delregister har genom sin styrgrupp ansvar för sitt innehåll och utveckling. 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 i ett nätverk av de specialister som arbetar med respektive sjukdomsgrupp och att konsensus ska sökas för definitioner och val av parametrar.



Figur 1 Svenska neuroregisters 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 och MG-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 universitetsorterna. 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).

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 2025 information om 96 437 patienter i Svenska neuroregister. Flest patienter hade MS-registret, Parkinsonregistret, epilepsi-registret, huvudvärksregistret och därefter NKH-registret. För tackning, se årsrapport från respektive delregister.

Täckningsgrad

Det finns inte någon strikt definition för täckningsgrad för ett kvalitetsregister, den närmaste vi kommer är från dokumentet Att beräkna täckningsgrader för Nationella kvalitetsregister, Socialstyrelsen 2020:

”Med täckningsgraden menar vi andelen av kvalitetsregistrets avsedda registerpopulation som har registrerats, det vill säga hur väl uppgifterna i kvalitetsregistret täcker det som det har för avsikt att täcka.”

Då olika kvalitetsregister registrerar olika aspekter av vård påverkas också möjligheten att beräkna täckningsgrader. För de register som registrerar åtgärder eller akuta sjukdomsfall med väl definierade kriterier inom den specialiserade vården finns goda förutsättningar att använda Socialstyrelsens patientregister som jämförelseregister. För kroniska sjukdomar eller tillstånd som behandlas inom primärvården är det svårare att göra täckningsgradsjämförelse då det inte finns något nationellt register för den vårdnivån.

I och med att förutsättningarna inte är desamma för alla kvalitetsregister är täckningsgrader för olika egentligen inte jämförbara, icke desto mindre är

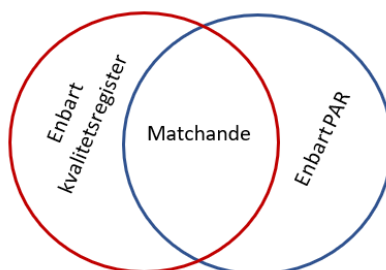
täckningsgrad ett mått som används för att avgöra ett kvalitetsregisters certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

Täckningsgrad för Svenska neuroregister

Under 2022 och 2023 påbörjade registercentrum QRC Stockholm, dit Svenska neuroregister är ansluten, täckningsgradsjämförelser med ett antal delregister som tidigare inte gjort jämförelse mot Socialstyrelsens patientregister (PAR). För de som fått återkoppling från Socialstyrelsen finns resultatet av dessa och kan hittas i respektive delregister årsrapport nedan.

Tekniskt går jämförelsen till så att jämförelsen designas i samarbete med en av Socialstyrelsens handläggare där ett urval av variabler från kvalitetsregistret jämförs med motsvarande datamängd i patientregistret. För ett register som registrerar åtgärder, exempelvis kirurgiska ingrepp, görs en jämförelse matchad på personnummer, operationskoder och operationsdatum. För sjukdomsfall görs motsvarande jämförelse matchad på personnummer, diagnoskod och ungefärlig tidpunkt för vårdtillfälle.

Själva täckningsgraden beräknas som andelen matchningar i båda registren plus poster i enbart kvalitetsregistret, dividerad med det totala antalet poster.



$$TOTALT = \frac{matchande + enbart kvalitetsregister}{(enbart PAR + matchande + enbart kvalitetsregister)}$$

Figur 2 Beräkning av täckningsgrad.

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2025

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

Svenska neuroregisters bärande idé är att motivera vården till registrering av strukturerade 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

Därför har beslutet från SKR som meddelades i beslutsbrevet om anlag för 2023, att det som kan definieras som beslutsstöd i registrets IT-plattform måste skiljas från ”det egentliga kvalitetsregistret” som en stor utmaning, fr a eftersom det krävdes att alla sjukvårdsenheter måste ingå avtal med IT-leverantören vilket innebar en upphandling. Uppbyggnaden av IT-plattformen är dock sådan att detta är fullt möjligt, och här följer en beskrivning av hur Svenska neuroregisters plattform är designad:

Svenska neuroregisters IT-gränssnitt, som samlar in data från det kliniska arbetet som lokal vårddokumentation, är designat som en patientöversikt och tänkt 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. Såväl patientöversikten som patientportalen är designade att användas i vården av den enskilda patienten och utgör på det viset ”beslutsstöd” och omfattas av beslutet från SKR som beskrivs ovan.

Det IT-verktyg, COMPOS DS, som används i vården av patienter, här kallat det lokala beslutsstödet, har utvecklats i samarbete med tidigare Carmona AB, numera Omda Health Analytics, är CE-märkt och disponeras av de deltagande enheterna enligt avtal mellan sjukvårdshuvudmannen och Omda. 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 neuroregisters nationella databas som uppdateras varje natt med nyttkomna 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 neuroregisters statistik eller rapporter.

Av detta följer att om bara avtal upprättas mellan vårdgivare och IT-leverantören och om vården betalar för tjänsten, så kan arbetet med beslutsstöd fortsätta som hittills och ändå vara i harmoni med gällande lagstiftning.

Ekonomi

Svenska neuroregisters ekonomi utgörs till 95 % av anslaget från Regionerna och staten. Därutöver tas ersättning för utfört arbete i samband med datauttag för forskning och statistik. Det är en utmaning att med de kortsiktiga ekonomiska ramar som står till buds att dels hållbart bygga upp en så omfattande verksamhet och dels att utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. En fortsatt utveckling begränsas av de ekonomiska förutsättningarna.

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 PASS-studierna skapas just av registrets existens – utan registrets design skulle data av denna kvalitet inte kunna hämtas varken ur journaler eller andra vårddokumentationssystem. Märk således att dessa avtal är tecknade mellan respektive företag och Karolinska Institutet som bedriver forskningen.

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 och innehåller nu statistik även för övriga delregister. Tanken är att klinikerna på detta sätt ska uppmuntras att 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.

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 ägt rum mellan registerrepresentanter och NPO. Svenska neuroregister har levererat viktiga data som behövts för NPOs första rapport som lämnades under året, <https://vardenisiffror.se/Rapport/nervsystemets-sjukdomar-nationellt-programomrade>.

Framtidsutsikter inför 2026

Även om vi följer utvecklingen noggrant och är medvetna om att avskiljandet av beslutsstödet från det egentliga kvalitetsregistret kan påverka täckningsgraden och datakvaliteten, ser vi samtidigt tydliga tecken på att Svenska neuroregister kommer att fortsätta vara en central del av vårdens kvalitetsarbete. Detta beror inte minst på att behandlingsmöjligheterna inom neurologi nu utvecklas snabbt. MS registret fick sin starka ställning just i samband med genombrottet för bromsmedicineringen, vilket möjliggjorde en snabb och jämlik implementering i hela landet och bidrog till att regionala skillnader kunde identifieras och reduceras dramatiskt. Registerdata har dessutom spelat en avgörande roll i kunskapsutvecklingen genom ett stort antal välciterade internationella publikationer.

Vi ser nu ett växande intresse för flera av våra delregister i takt med att nya behandlingar introduceras eller förväntas bli tillgängliga. Ett tidigt exempel var de nya, effektiva men kostsamma behandlingarna för kronisk migrän, där TLV och NT rådet krävde systematisk uppföljning av användning och effekt. Liknande krav finns nu för behandlingar av tidigare obotliga sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier, där EMA ställer tydliga uppföljningskrav. Även motorneuronsjukdomar kan inom kort bli behandlingsbara. Dessa terapier kommer att vara kostsamma och kräva ordnat införande med robust utvärdering – och här blir Svenska neuroregister ett nödvändigt verktyg.

MS registret kommer dessutom få en ännu större betydelse när nya behandlingar för den progressiva delen av sjukdomen når marknaden. Dessa läkemedel är dyra, komplexa och kräver noggrann säkerhetsuppföljning, vilket gör hög datakvalitet och automatiserad dataöverföring särskilt viktig. Vi arbetar därför aktivt med att möjliggöra ökad automatisering för att stärka både täckningsgrad och datakvalitet. Därtill är MS registret redan en etablerad aktör i internationella regulatoriska sammanhang. Registret ingår i BigMSData nätverket (BMSD), som har fått EMA Scientific Advice för att genomföra post authorisation safety studies (PASS) och som nu befinner sig i ett sent granskningsskede för att erhålla en EMA Qualification Opinion för PASS studier. Detta innebär att EMA bedömer att registerbaserade säkerhetsstudier kan vara mer ändamålsenliga än traditionella fas 4 studier, både vad gäller kostnadseffektivitet och extern validitet. Att MS registret är en del av detta arbete är ett tydligt erkännande av registrets höga kvalitet och internationella betydelse.

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

Utvecklingsplaner omfattar:

Stöd till enheterna

Identifiera patienter i lokala databaser och vägleda enheter att inkludera dem i registret.

Kontrollfunktion

Automatisk kontroll av datakvalitet och påminnelse om att inkludera patienter.

Stimulans till användning

Kvartalsrapporter, användarmöten och guldstjärnor för att motivera registrering.

Förbättrad prevalensbedömning

Utveckla ny metod för att bättre uppskatta faktisk täckningsgrad trots felaktiga ICD-koder.

Datatäthet

Öka mängden och kvaliteten på data genom attraktiva funktioner och återkoppling.

Kvartalsrapporten

Visa resultat och stimulera förbättringsarbete via riktlinjeindikatorer.

Figur 3 Utvecklingsplaner

Patientmedverkan

Svenska neuroregister har sedan 2014 en patientportal där vi erbjuder Patientens Egen Rapportering (PER) eller motsvarande för inrapportering av patientrapporterade mått, hittills för tio av våra elva delregister (EPreg, HVreg, IPNreg, MNDreg, MGreg, MSreg, NARKreg, NKHreg, NMiSreg och PARKreg). Arbetet för att utveckla och fördjupa detta är centralt för vår framtid och patientmedverkan och patientföreträdarnas roller är väsentliga. Även detta har en utmaning i kravet på avskiljande av beslutsstöd från kvalitetsregister.

Det hävdas från vårdföreträdarens håll att det är vårdens uppgift, och inte kvalitetsregisters, att samla in patientrapporterade mått, s.k. PROM/PREM. Vi håller med om att detta rent juridiskt måste ske inom system för den lokala vårddokumentationen. Svenska neuroregister följer denna princip med hjälp av COMPOS DS genom att den ingående Patientportalen 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 PROM/PREM är dynamisk när det gäller sjukdomsgruppsspecifika instrument. Endast ett begränsat antal PROMs/PREMs är generiska och fungerar väl över flera diagnosgrupper. PROM/PREM 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

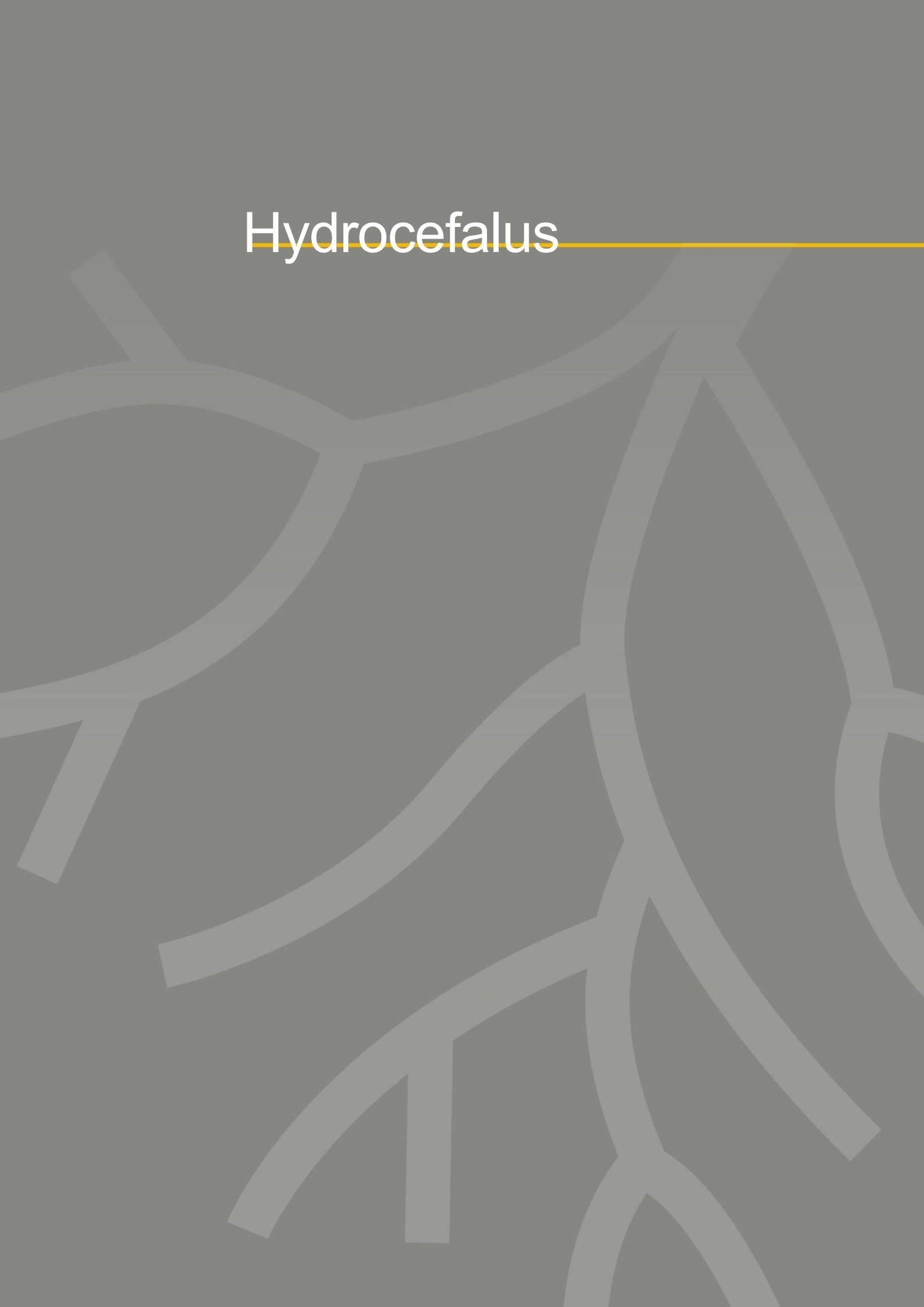
datajournalssystem skulle etablera och uppdatera alla dess skalor för olika sjukdomstillstånd. Kvalitetsregister bör ha en given roll även för insamling av PROM/PREM.

Årsrapport – från data till förbättring

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. Vi hoppas också på ökad förståelse för och uppskattning av den patientöversiktsbaserade design som vi arbetar efter baserat på COMPOS DS, ett arbetssätt som vi uppfattar som innovativt och direkt kvalitetshöjande i den dagliga vården.

Sammanfattningsvis hoppas och tror vi att Svenska neuroregister med tiden kommer att bli allt viktigare för utvecklingen av svensk neurologisk vård.

Hydrocephalus

The background of the slide features a series of thick, grey, branching lines that resemble a stylized tree or a network of vessels. These lines originate from the bottom and spread outwards and upwards. A single, thin, horizontal yellow line cuts across the upper portion of the image, passing behind the title text.

Hydrocefalus

Sammanfattning för patienter och anhöriga

Sjukdomstillståndet hydrocefalus, som ibland kallas ”vattenskalle”, kännetecknas av att cirkulationen av ryggmärgsvätska inte fungerar som den ska, vilket medför att de naturliga vätskefyllda hålrummen som finns i hjärnan (ventriklar) blir större än normalt. Hos vuxna är den vanligaste formen normaltryckshydrocefalus (NPH), som framför allt drabbar äldre. Den kan orsakas av till exempel hjärnblödning, hjärnhinneinflammation eller skalltrauma, men ofta finns inte en känd orsak; då kallas det för idiopatisk normaltryckshydrocefalus (iNPH). Sjukdomen gör att drabbade patienter får problem med gång och balans, mental svikt och svårigheter med vattenkastningen. Tillståndet behandlas med en neurokirurgisk operation, oftast en så kallad shuntoperation, vid vilken ryggmärgsvätskan leds från hjärnan till buken eller hjärtats förmak. I vissa fall räcker det att öppna en passage mellan hjärnans kamrar, så kallad stomi (formellt ventrikulocisternostomi). Behandlingsresultaten är goda, med betydande förbättring i symtom och livskvalitet hos 50–80 % av patienterna. Operationstekniken har över tiden förbättrats och andelen komplikationer är ca 20 %, varav en stor andel är mindre allvarliga som går att åtgärda utan att patienten behöver genomgå en ny operation.

Nationellt kvalitetsregistret för hydrocefalus (NKH) har som övergripande syfte är att se till det är hög kvalitet på behandling och uppföljning av vuxna patienter med hydrocefalus. Behandlingen ska hålla en hög internationell standard och vara lika oavsett var man bor i Sverige. Registret vill också öka kunskapen om hydrocefalus hos hälso- och sjukvårdspersonal samt allmänhet. I NKH registreras de vuxna patienter som genomgår en hydrocefalusoperation i Sverige. I registret lagras bland annat demografiska data (t.ex. kön och ålder), uppgifter om symtom och själva vårdens förlopp, samt patientens upplevelse av vården. Patienterna får information om registret och kan välja att inte delta, vilket innebär att statistik från registret baseras på data från de patienter som givit sitt samtycke eller som nu är avlidna. Väldigt få patienter väljer att inte delta vilket innebär att registret kan ge en bra bild av hur vårdssituationen ser ut för patienter som opereras för hydrocefalus vid olika sjukhus och hur denna förändras över tid.

I den här årsrapporten sammanställs information om registret och dess arbete, samt statistik som illustrerar situationen kring hydrocefalusoperationer och hur den har förändrats över tid. Liksom i förra årets rapport uppmärksammar vi bland annat att väntetiderna fortsätter att vara långa, framför allt till beslut om eventuell operation, men på vissa sjukhus även till själva operationen. En stor andel patienter behöver tyvärr vänta längre än de borde enligt vårdgarantin. Detta visar hur viktigt det är att följa upp och rapportera om dessa väntetider, för att motivera fortsatt arbete med att förbättra situationen. Samtidigt kan vi också konstatera att antalet operationer ökat över tid, sjukhusen behöver alltså hinna med att utreda och operera fler personer, vilket inte gör det lättare att minska väntetiden. Detta gör att även registrets arbete kan bli försenat, som vi ser tecken på nu då vissa center inte hunnit med att registrera alla patienter som opererats under förra året. Över lag håller dock registret bra kvalitet

och mycket relevant information som kan hjälpa till att illustrera hur vården för hydrocefalus ser ut i Sverige. Alla som är intresserade kan följa vår öppna statistik på vår hemsida, som bland annat visar väntetider (<https://neuroreg.se/hydrocefalus/statistik-fran-registerdata/>). Slutligen vill vi uppmärksamma att under 2025 publicerades ett så kallat nationell vårdförlopp för NPH, som är en slags beskrivning av hur hälso- och sjukvården bör arbeta med denna diagnos. Syftet är att bidra till bättre och mer jämlik vård för patienter med NPH i hela landet. Data från registret kommer användas för att följa upp vilka effekter vårdförloppet får, bland annat genom att titta på väntetider och hur många som opereras för NPH på olika platser i landet.

Bakgrund och syfte

I nationellt kvalitetsregistret för hydrocefalus (NKH) registreras samtliga vuxna patienter (18 år och äldre) som genomgår en hydrocefalusoperation (shuntoperation eller ventrikulo-cisternostomi) i Sverige. Detta omfattar patienter med olika hydrocefalustyper, både kommuniserande och ickekommunicerande former av hydrocefalus, samt sekundär och idiopatisk diagnos. I registret är iNPH den i särklass vanligaste diagnosen, motsvarande drygt hälften av de registrerade patienterna. 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.

NKH grundades 2004, vilket innebär att NKH är ett av landets äldsta kvalitetsregister avseende neurologiska sjukdomar. Registret ingår i Svenska neuroregister sedan våren 2017. Som nämnt ovan är NKHs övergripande syfte att säkerställa en hög kvalitet vid behandling och uppföljning av vuxna patienter med hydrocefalus. Registrats har också som målsättning att bidra till ökad kunskap kring sjukdomen och genom samarbete och kunskapsutbyte inom professionen förbättra behandlingsmetoder och minska komplikationer vid tillståndet. Registret vill även öka kunskapen om hydrocefalus hos hälso- och sjukvårdspersonal samt allmänhet.

Parametrar och skalor

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.

Mer specifikt registreras följande i NKH:

- Demografiska uppgifter
- Typ av hydrocefalus
- Typ av operation
- Perioperativa komplikationer
- Information om implantat och operation

- Klinisk undersökning före operation samt uppföljning tre och 12 månader samt 2, 5 och 10 år efter operation (brevenkät). Sedan 2019 går det även att registrera valfria extra uppföljnings-tillfällen 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 rörande upplevelse med vården (PREM) (sedan januari 2021)
- Radiologiska mått före och efter operation (sedan januari 2021)
- Justeringar av likvorshunten efter operationen
- Postoperativa komplikationer och reoperationer

Anslutningsgrad och Täckningsgrad

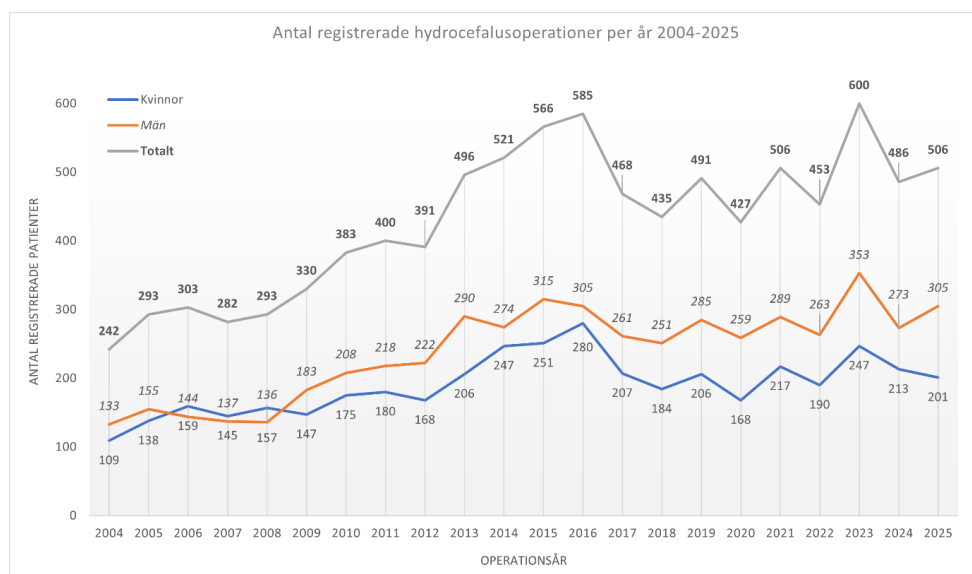
NKH var rikstäckande. Under 2006-2012 registrerades inte patienter från Karolinska Universitetssjukhuset, men registret var sedan åter rikstäckande fram till och med år 2017. Därefter valde Skånes universitetssjukhus att inte föra in sina patienter i registret. Glädjande beslutade de under 2023 att återansluta och registret kommer därmed att bli rikstäckande igen, dock var rutinerna för registrering fortfarande under uppbyggande under 2025, så detta avspeglas ännu inte fullt ut i statistiken. Övriga hydrocefaluscenter i Sverige: Sahlgrenska (Göteborg), Linköping, Umeå, Akademiska (Uppsala) och Örebro har kontinuerligt deltagit 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.

Utvecklingen av antal genomförda operationer per år i hela Sverige ses i Figur 1. Viss minskning kan ses pga av de perioder då patienter från Stockholm (2006-2012) respektive Skåne (2017-2023) ej registrerades. Bortsett från dessa bortfall finns en tydlig trend till ett ökande antal operationer över tid. En viss dipp syns 2020, relaterat till covid-pandemin och den dipp som syns för 2022 förklaras till stor del av att Norrlands universitetssjukhus på grund av resursbrist inte registrerat under detta år. År 2023 var en rekordnotering, trots att Skånes universitetssjukhus ännu inte börjat registrera sina patienter, men antalet registrerade operationer för 2024-25 är när inte denna nivå. Sannolikt har antalet operationer inte minskat i realiteten utan detta beror troligtvis på en eftersläpning i registreringen (se nästföljande två sidor och figur 2). Detta stöds av att siffran för 2023 som presenterades 2024 års rapport var 475, ungefär 80% av den nuvarande siffran. Om denna trend kvarstår, dvs. att den nuvarande siffran för 2025 motsvarar 80% av årets opererade patienter, skulle det prognosticerade antalet vara 630. En annan aspekt att beakta här är att en dansk klinik inriktad mot bland annat INPH de senaste åren gjort reklam riktad mot svenska äldre. Kliniken har rapporterat till oss att de under 2024 opererade 26 svenska patienter, och

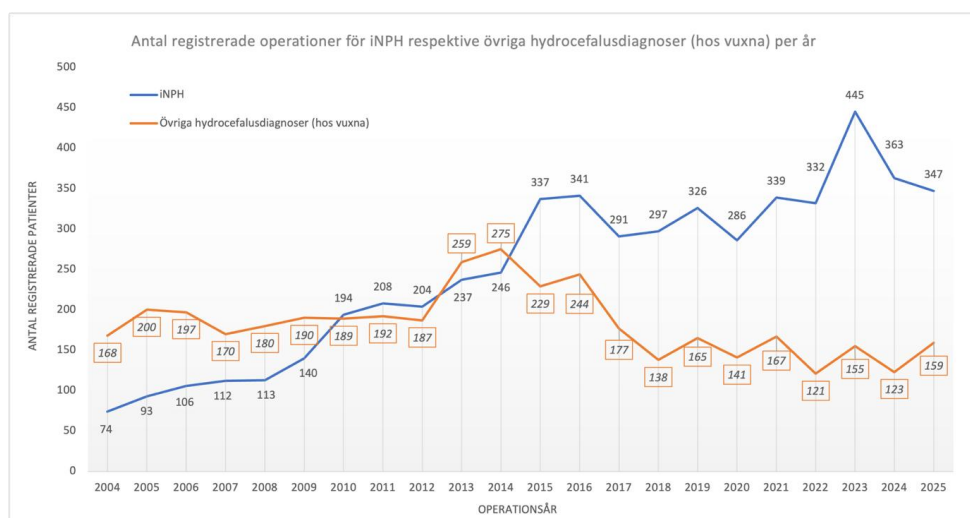
detta fortgick sannolikt under 2025. Eftersom NKH endast omfattar patienter som opereras i Sverige så syns dessa inte i statistiken. Det är sannolikt att ett vissa patienter även opererats på andra kliniker utomlands, och att detta skett även tidigare, men det har sannolikt varit ett fåtal fram tills nu. Detta är en trend som är värd att beakta under de kommande åren.

Figur 5 visar även att trenden att något färre kvinnor än män opereras för hydrocefalus kvarstår, andelen kvinnor som opereras för hydrocefalus har legat kring 40-45% sedan NKH startades. Det har tidigare sagts att NPH förekommer i samma utsträckning bland män och kvinnor, men en nylig svensk populationsbaserad studie som undersökt prevalensen av potentiell INPH i Sverige visade tecken på att sjukdomen, enligt dagens diagnoskriterier, kan vara vanligare hos män, vilket skulle kunna förklara skillnaden i operationsincidens.

Figur 6 visar antalet patienter registrerade i NKH med en iNPH-diagnos respektive summan av alla övriga hydrocefalusdiagnoser hos vuxna. Även om det finns viss variation från år till år, bland annat på grund av de lokala omständigheter som nämns ovan, framgår ändå att det är operationerna med indikation iNPH som har ökat över tid, medan antalet operation relaterade till övriga hydrocefalusdiagnoser ligger relativt stabilt.



Figur 5 Operationsincidens under åren 2004–2025, totalt samt för män och kvinnor. Operationerna utgörs både av shuntoperationer och ventriculocisternostomier. Den nedgång som ses år 2017 beror på upphörd registrering vid Skånes universitetssjukhus från maj 2017, medan nedgången 2020 sannolikt en effekt av covidpandemin. Nedgången 2022 förklaras, åtminstone till viss del av att Norrlands universitetssjukhus inte genomfört registreringar under 2022. 2024 och 2025 ligger lågt jämfört med de senaste åren, med tanke på att Skånes universitetssjukhus åter börjat registrera en del av sina patienter, men detta beror sannolikt inte på en reell minskning av antalet operationer, utan av att registrering av patienter för dessa år ej ännu är slutförd.

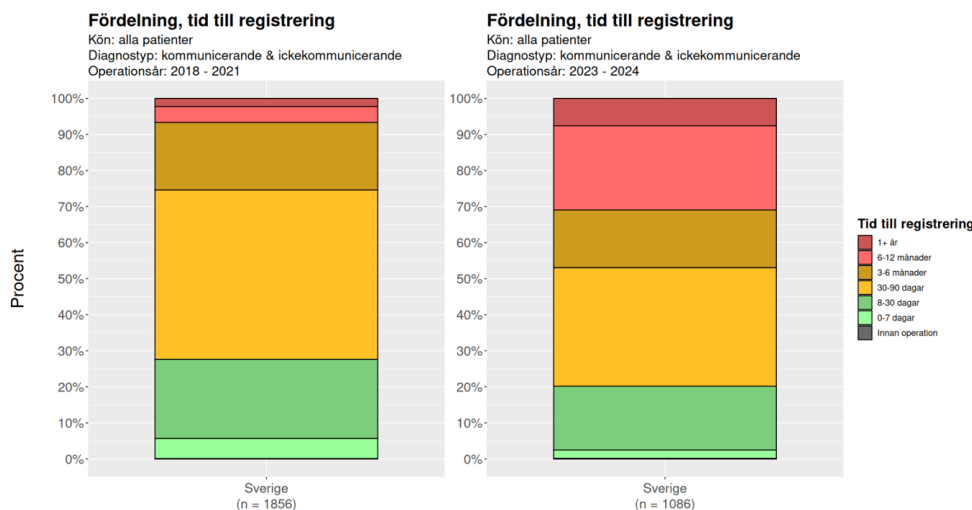


Figur 6 Operationsincidens under åren 2004-2025 för patienter registrerade med diagnosen iNPH respektive övriga hydrocefalusdiagnoser hos vuxna. Operationerna utgörs både av shuntoperationer och ventriculocisternostomier. Den nedgång som ses för båda graferna år 2017 beror på upphörd registrering vid Skånes universitetssjukhus från maj 2017, medan nedgången, primärt för iNPH, år 2020 sannolikt en effekt av covidpandemin. Även om antalet operationer varierar en del mellan åren är den framträdande trenden ändå att det är antalet operationer pga iNPH som ökat över tid, medan antalet operationer pga övriga hydrocefalusdiagnoser legat mer stabilt.

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 täckningsgraden för de opererande centren låg på denna nivå och alla nationella 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. Monitorering av perioden 2017-2019 visade att den genomsnittliga täckningsgraden för denna period låg på 92% för de ingående centren. Då ingick dock ej Skåne, samt ett mindre antal patienter som årligen opererats vid Östersunds sjukhus; därav skattar vi att den nationella täckningsgraden var ca 80% under dessa år (baserat på det förväntade antalet operationer vid dessa sjukhus). Överlag bedömer vi att täckningsgraden vid varje center ligger stabilt sedan dess, dock med vissa undantag. Under slutet av 2021 och 2022 tappade vi temporärt i täckningsgrad eftersom Norrlands universitetssjukhus (Umeå) på grund av resursbrist inte registrerade, en insats för att efterregistrera de mest centrala parametrarna i NKH för de patienter som missades har initierats. Liknande problem, som förhoppningsvis kommer åtgärdas under 2026, gäller även för den senare delen av 2024 och 2025 för både Norrlands universitetssjukhus och Karolinska sjukhuset. Täckningsgraden för 2025 är därmed nationellt sätt lägre än tidigare än så länge, men den beräknas komma upp i tidigare nivåer om än med betydlig eftersläpning.

Tiden till registrering, alltså hur mycket eftersläpning vi har mellan när data samlas in i kliniken och när den registreras i NKH är alltså numera en viktig aspekt som påverkar hur snabbt vi kan följa upp täckningsgraden, samt övrig statistik i registret. En av våra VAPar visar tid till registrering och statistiken tyder på att denna tid ökat de senaste åren. **Figur 7** visar att andelen patienter som registrerats inom 6 månader efter

operation minskat från drygt 90% under 2018-21 till knappt 70% under 2023-24 (2025 års siffror går ej än att tolka, just på grund av eftersläpning i registrering).



Figur 7 Andel patienter i NKH som registrerats inom olika tidsfönster efter operationen, jämförelse av data från 2020 (vänster) och 2023 (höger) visar att tiden till registrering tycks ha ökat de sista åren

Täckningsgraden är viktig för registret och står i fokus för vårt framtida utvecklingsarbete, framför allt via strategier och diskussion av potentiella tekniska lösningar som kan effektivisera själva registreringen. Under 2025 beslutades att registreringen av shuntjusteringen efter operationen ska förenklas och vissa undersökningsdatum, som inte krävs för beräkning av väntetider, kommer att ersättas med kryssfrågor för om undersökningen är genomförd. Detta kommer genomföras under första halvan av 2026. På detta vis kommer tiden som krävs för registrering att minska, samtidigt som vi säkerställer att de data som registreras är pålitliga.

I NKH sköts registreringen av utsedda registratorer vid varje center, oftast sjuksköterskor eller medicinska administratörer, som utför arbetet med registret utöver sina andra arbetsuppgifter. Våra registratorer gör ett mycket bra arbete, och engagerar sig i registrets utveckling. Det går dock inte att komma ifrån att detta upplägg innebär att registreringen kan bli väldigt individberoende och när den kliniska arbetsbelastningen blir hög eller en registrator t.ex. är sjukskriven så hinns inte alltid registrering av data och utskick av formulär med. Flera andra delregister inom Svenska Neuroregister har en så kallad beslutstödsdel kopplat till registret, vilket innebär att vårdpersonalen registrerar data i samband med vårdbesök då de har nytta av den överblick som detta skapar. På detta sätt finns en direkt nytta i vården av att registrera data, istället för att detta blir en extra arbetsuppgift. Denna typ av lösning skulle kunna vara attraktiv även för NKH, men det skulle krävas omfattande arbete, teknisk utveckling samt finansiering och det bedöms inte vara genomförbart under den närmaste tiden.

Datakvalitet

Datatäthet och Missing values

Täckningsgraden (datatäthet) för de mest grundläggande variablerna i registret (datumangivelser, information om diagnos och operation), samt det vanligaste utfallsmåttet, för alla patienter under åren 2020 och 2025 visas i **Figur 8**. En jämförelse mellan åren visar tyvärr en viss minskning i täckningsgrad för vissa variabler.

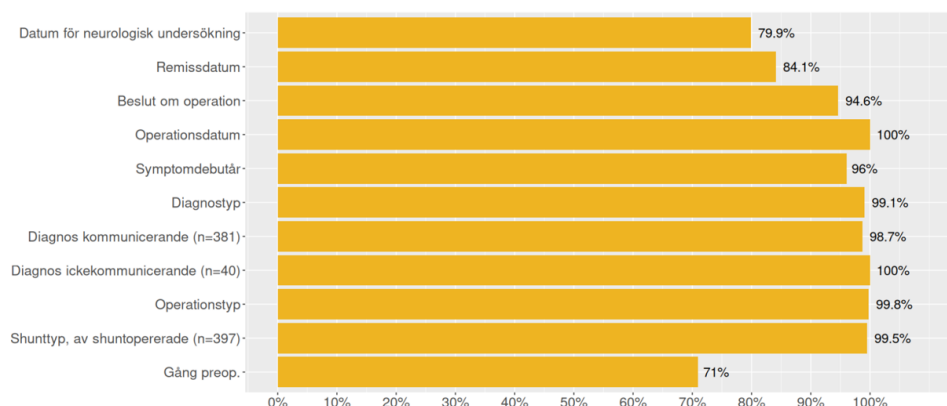
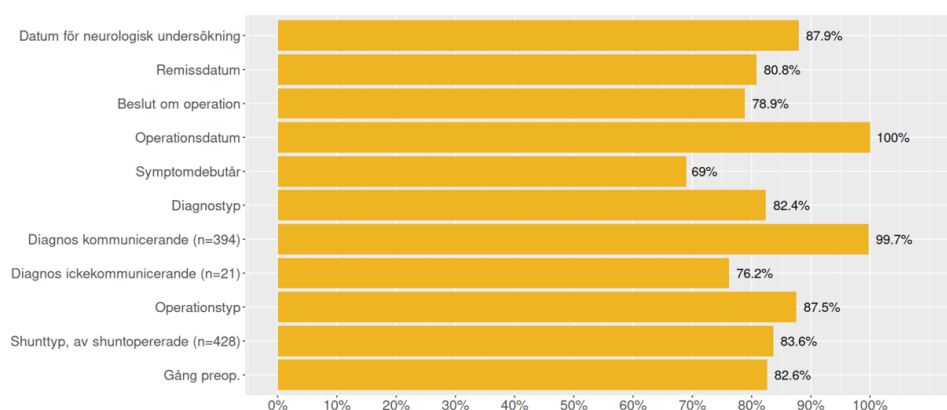
Minskningen för operationstyp samt typ av shunt under 2025 förklaras åtminstone delvis av att denna typ av information ännu inte registrerats för patienter från Skåne för detta år, och detta bör därmed förbättras över tid. Minskad datatäthet observeras också för datum för beslut om operation, samt ankomst av remiss. I förra årsrapporten noterades en minskning kring datum för neurologisk undersökning under 2024, men detta har återhämtats (även för 2024). Detta kan tyda på att det lönade sig att uppmärksamma fenomenet, men kan också bero på en viss instabilitet gällande datumregistrering. Det fördes under 2025 mycket diskussioner kring olika tolkningar kring vissa datum, speciellt för de center som även opererar patienter från andra län då delar av vårdförloppet därmed inte hanteras vid ett hydrocefaluscenter. Diskussionen ledde fram till ett beslut om justering av datumregistreringen, som införts under våren 2026. Detta kommer förhoppningsvis bidra till att datatätheten igen stiger för dessa datumvariablerna.

För 2025 kan också noteras en minskad datatäthet för år för symptomdebut; denna variabel är inte alltid lätt registrera, då hydrocefalus ofta har en smygande debut och ett visst år för debut inte nödvändigtvis noteras i journalen. Då ett flertal registratorer bytts ut under de senaste åren kan detta tyda på att en viss erfarenhet krävs för att fylla i denna variabel. Samtidigt är det som noterat också svårt att fastställa korrekt värde, i vilket fall ett saknat värde kan vara bättre än ett missvisande. Minskningen kring diagnostyp och specifik diagnos vid icke-kommunicerande hydrocefalus är potentiellt mer oroväckande. På grund av den ovan noterade omfattande eftersläpningen i registrering kan viss upphämtning fortfarande komma att ske, men det är viktigt att följa upp utvecklingen för att se till att registret bibehåller datatäthet för dessa viktiga variabler.

Täckningsgrad - variabler

Kön: alla patienter

Diagnostyp: kommunicerande & ickekommunicerande

2020 (N=427)**2025 (N=506)**

Figur 8 Rapporteringsgrad för de mest grundläggande variablerna i registret för patienter som är opererade vid något center i Sverige under åren 2020 (övre figuren) respektive 2025 (nedre figuren). Minskningen av rapporteringsgrad för operationstyp samt typ av shunt under 2025 förklaras åtminstone delvis av att denna typ av information ännu inte registrerats för patienter från Skåne för detta år.

De flesta av variablerna i **Figur 8** låg 2020 på en mycket hög nivå, undantaget var främst det preoperativa värdet för utfallsmåttet gång som för 2025 hade en högre datatäthet. En förklaring till detta är att de valda utfallsmåtten i NKH är anpassade främst för iNPH och andelen registrerade patienter med iNPH i NKH har ökat de senaste åren (se **Figur 6**). Patienter som opereras för akut hydrocefalus kan oftast inte bedömas med dessa kliniska tester och även för mer kroniska former av sekundär hydrocefalus används de mindre frekvent. Denna diskrepans mellan diagnoser illustreras av **figur 5**, som visar utfallsmåtten gång, balans, inkontinens samt timed up and go (TUG) test för år 2020, 2024 och 2025, preoperativt samt 3 månader efter operation, och endast visar patienter med iNPH. Här är datatätheten för de preoperativa utfallsmåtten betydligt högre än för NKH överlag. Dock kan observeras att utfallsmått vid uppföljning inte rapporteras i samma grad, och att detta av naturlig anledning släpar efter. Skillnaden i täckningsgrad mellan 2024 och 2025 års siffror för postoperativa parametrar beror även på kombinationen av eftersläpning i registrering och långa väntetider för kliniska uppföljningsbesök vid vissa center. Alla patienter som opererades under 2025 har därmed sannolikt ännu inte registrerade data för det

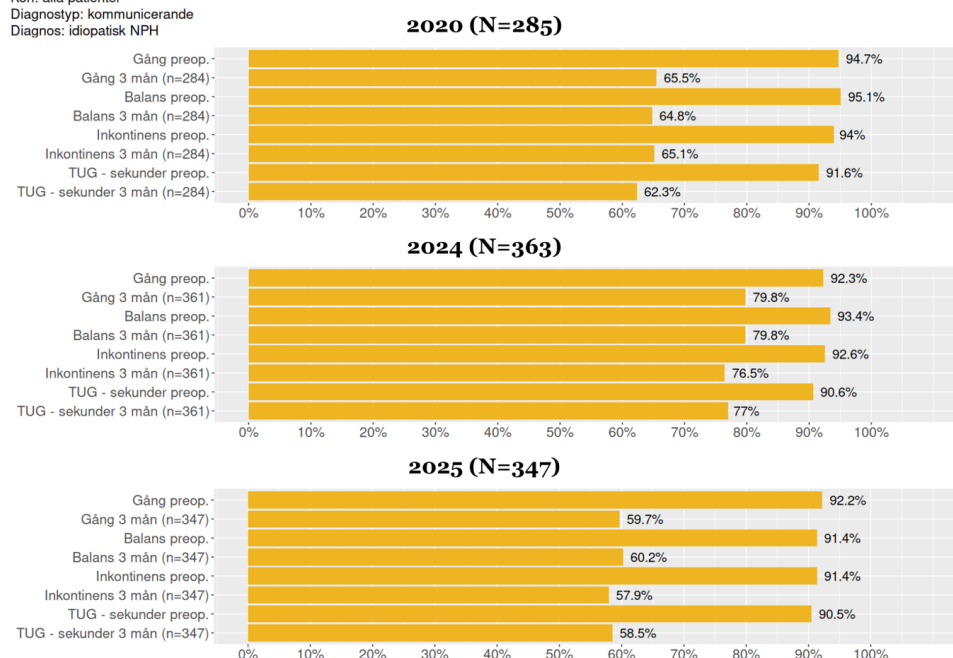
uppföljningsbesök som i normalfallet brukar vara ca 3 månader efter operationen. Täckningsgraden för utfallsmåtten gång (skalskatting) och TUG är numera väldigt viktiga, då de bidrar till statistik för de indikatorer som definierats i det nationella vårdförloppet för iNPH som publicerades under 2025 (se Kvalitetsindikatorer, på nästa sida). Därför är det viktigt att vi arbetar för att även postoperativa data rapporteras i så hög grad som möjligt. Att denna täckningsgrad tycks ha ökat något från 2020 till 2023 är därmed glädjande. Ytterligare variabelers täckningsgrad, samt siffror för individuella center finns att se på: <https://neuroreg.se/hydrocefalus/statistik-fran-registerdata/>

Täckningsgrad - variabler

Kön: alla patienter

Diagnostyp: kommuniserande

Diagnos: idiopatisk NPH



Figur 9 Täckningsgrad (datatäthet) för 4 centrala utfallsmått i registret för patienter med diagnosen idiopatisk normaltryckshydrocefalus som är opererade vid något center i Sverige under 2020 (överst), 2024 (mitten) och 2025 (nederst). De lägre siffrorna för postoperativa parametrar under 2025 förklaras sannolikt av eftersläpning i registrering.

Validering

NKH har som avsikt att genomföra en monitorering av samtliga center, för att följa upp faktisk täckningsgrad samt datakvalitet med ca 2 års mellanrum. Monitoreringen genomförs korsvis, så att varje center granskas av en eller två representanter från ett annat center, och uppgifter registrerade i NKH jämförs med uppgifter i patientjournal/patientadministrativa system. Detta genomfördes första gången 2017–2018 (utfallet rapporterades i årsrapporten 2018) och en ny omgång startade hösten 2020 och avslutades, efter förseningar kopplade till coronapandemin, under 2023. Denna monitorering genomförs 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. En första sammanställning presenterades vid den internationella Hydrocefaluskongressen i Nagyoa i september 2024. Denna visade

att NKH över lag har bra validitet, men att viss försiktighet bör iakttas om många utfallsmått vägs samman, eftersom osäkerheten i varje mått då också vägs ihop.

En ny monitorering kommer att inledas under 2026. Denna kommer inte att vara lika omfattande som den senaste, men kommer omfatta både täckningsgrad vid medverkande center och datakvalitet för de parametrar som ligger till grund för de indikatorer som definierats i det nationella vårdförloppet för iNPH och som finns på Vården i Siffror (se Kvalitetsindikatorer, längre ned på denna sida).

Tidigare arbete med validering av datakvalitet har legat till grund för logiska spärrar för vilka värden som kan registreras för specifika variabler, samt att centerspecifika listor med potentiella felaktigheter gicks igenom och i förekommande fall korrigerades av respektive centers registrator. Denna typ av fellistor skapades också i samband med den senaste monitoreringen samt i det efterföljande analysarbetet, där vissa typer av fel (exempelvis ologisk ordning på datum) identifierades även för patienter som inte omfattats av monitoreringen. Detta bedömer NKH har ökat datakvaliteten hos registret ytterligare, men det kräver också att registratorerna har möjlighet att avsätta tid för den typen av arbete.

Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

Registerutveckling

Under året har ett antal mindre uppdateringar av NKHs registergränssnitt genomförts. Dessa ändringar syftar dels till att förenkla vissa aspekter av registreringen och dels till korrigering av buggar relaterat till sökning mot SPAR gällande patienters bostadskommun och -län, automatisk beräkning av poäng på NPH-skalan, samt dubbletterposter i databasen. Vad gäller förenkling av registrering är det främst formuläret kring preoperativa symptom som har uppdaterats avseende ordning på variabler, samt presentation av både numeriskt värde och textförklaring av alternativen för flervalsfrågor. Ett utvecklingsarbete gällande registrering av datum i registret inleddes också. Syftet med denna är att förtydliga definitionen på datum som registreras för att beräkna väntetider, så att väntetiderna blir mer jämförbara mellan olika center och för patienter bosatta inom eller utom län med hydrocefaluscenter. Det beslutades också att vissa datum för undersökningar, som inte är kritiska för t.ex. beräkningar av väntetider, skulle ersättas med flervalsfrågor för att bekräfta om undersökningen i fråga är genomförd. Detta för att förenkla registreringen och undvika datum-variabler med låg datatäthet och/eller lägre datakvalitet. Dessa förändringar genomförs våren 2026.

Kvalitetsindikatorer

Under 2025 publicerades inom ramen för Kunskapsstyrningen (NPO Neurologi) ett nationellt vårdförlopp för normaltryckshydrocefalus (främst avseende det som i

registret benämns som iNPH). Inom detta arbete har det tagits fram sex stycken nationella indikatorer för vårdförloppet, tre resultatmått:

- Andel patienter med NPH som vid första postoperativa återbesöket genomför timed up and go (TUG) på minst 20 % kortare tid jämfört med preoperativt, eller förbättras minst en nivå i gångskalan Gait scale.
- Andel patienter med NPH som reopereras inom tolv månader efter sin första shuntoperation.
- Medelvärde av patientens egen skattning av hur nöjda de är med vården de fått på en 5-gradig skala, för patienter med NPH som har genomgått shuntoperation.

samt tre processmått:

- Antal shuntoperationer med indikation NPH per 100 000 invånare över 60 år.
- Andel patienter som har genomgått en utredning för NPH, inklusive multidisciplinär konferens, vid en specialiserad vårdenhet för NPH-utredningar inom tre månader efter remissens ankomst.
- Andel patienter som genomgått shuntoperation med indikation NPH inom tre månader från beslut om sådan operation.

Data som ligger till grund för att följa dessa indikatorer hämtas från NKH. Vi har hittills infört fem av dem (ej patientens nöjdhet med vården) som publika indikatorer på "Vården i Siffror" (länk till NKHs indikatorer). Ordförande för arbetet med vårdförloppet var Johan Virhammar, neurolog vid Akademiska sjukhuset, som även är kassör för NKH. Ytterligare av NKH styrgruppsmedlemmar deltog också i arbetsgruppen.

Sedan tidigare hade NKH identifierat att antal viktiga kvalitetsaspekter för att kunna bedöma hydrocefalusvården i Sverige över tid:

- Väntetider
- Komplikationer (inkl. subduralhematom)
- Kliniskt utfall på kort och lång sikt
- Utredningsförfarande
- Reoperationer

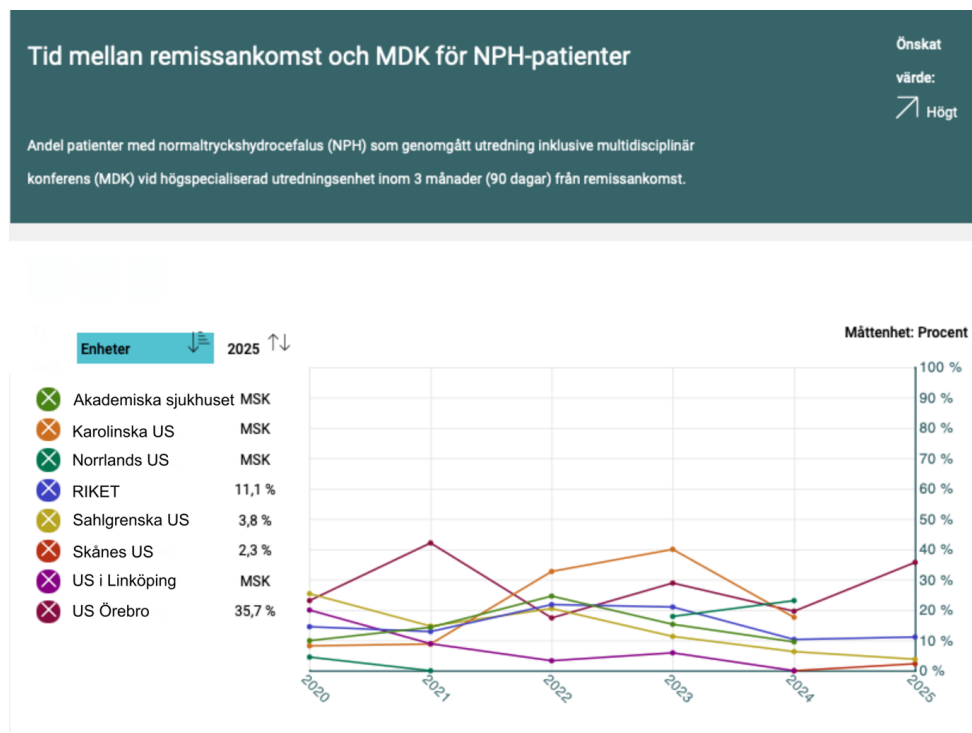
Dessa överlappar alltså till stor del med vårdförloppets indikatorer, men har en bredare formulering. De första tre aspekterna kan följas med hjälp av registrets visualiserings- och analysplattformar som finns fritt tillgängliga för verksamheter och allmänhet på Svenska neuroregisters hemsida: <https://neuroreg.se/hydrocefalus/statistik-fran-registerdata/>

Resultat vid varje center kan där jämföras med riket och respektive center uppmuntras att utveckla sin egen verksamhet i takt med utvecklingen i resterande delar av landet inom ovanstående viktiga områden. Dataunderlaget baserade på uppdateras automatiskt varje natt utgående ifrån registrets data. Aspekten kring reoperationer har inte tidigare visats i öppen statistik, men ingår nu alltså i en av indikatorerna på Vården i siffror. Läget för några av kvalitetsindikatorerna diskuteras nedan.

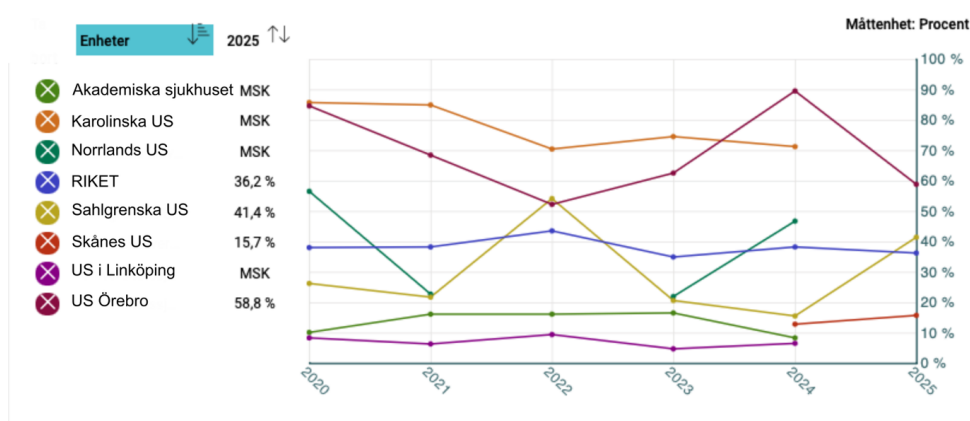
Väntetider

Väntetiderna är fortsatt i fokus för NKHs arbete och diskuteras vid varje styrgruppsmöte. Detta är ett viktigt förbättringsområde, då patientgruppen försämras vid försenad behandling. Registret arbetar med olika medel för att belysa och försöka förkorta tiden från remissankomst till behandling. På "Vården i siffror" presenterades tidigare andelen patienter med idiopatisk normaltryckshydrocefalus (iNPH) som får vård inom vårdgarantin (90 + 90 dagar från remissankomst till operation) vid samtliga center i Sverige. I samband med införandet av vårdförloppets indikatorer har detta nu delats upp i två separata indikatorer som följer andelen patienter som väntat mindre än 90 dagar på beslut om operation, samt mindre än 90 dagar från beslut om operation till operation. Graferna för väntetiderna under 2020-2025 visas i **Figur 10** och **Figur 11** nedan.

Tyvärr kan konstateras att vid samtliga center är det mindre än hälften av patienterna som får beslut om operation vid en multidisciplinär konferens inom önskad tid, och för flera center ligger andelen långt under. För väntetid till operationen efter beslutet ser situationen något bättre ut, med ett par center som når över 60%, men variationen mellan center är ännu större och på riksnivå ligger andelen de senaste åren stabilt kring 35%, medan ett önskvärt läge skulle vara 80%. I båda graferna kan också noteras att center saknar data för enskilda år på grund av för få registrerade värden, vilket kan bero både på eftersläpning av registrering överlag och på bristande lokal täckningsgrad för datum som krävs för beräkningen.



Figur 10 Graf från Vården i siffror. Andel patienter som får beslut om operation (vid multidisciplinär konferens) inom förväntad tid (90 dagar från remissankomst) vid respektive center samt i riket presenteras för perioden 2020-2025. Det kan noteras att det finns en hel del variation över tid samt mellan center, samt att vissa center saknar data för enskilda år på grund av för få registrerade värden. Överlag kan dock konstateras att alldeles för få patienter får vård inom den önskade väntetiden.



Figur 11 Graf från Vården i siffror. Andel patienter som opereras inom förväntad tid (90 dagar från beslut om operation vid multidisciplinär konferens) vid respektive center samt i riket presenteras för perioden 2020-2025. Det kan noteras att det finns en stor variation mellan center, samt att vissa center saknar data för enskilda år på grund av för få registrerade värden. Överlag kan konstateras att vid de flesta center opereras alldeles för få patienter inom den önskade väntetiden och på riksnivå ligger nivån relativt stabilt kring 35% de senaste åren.

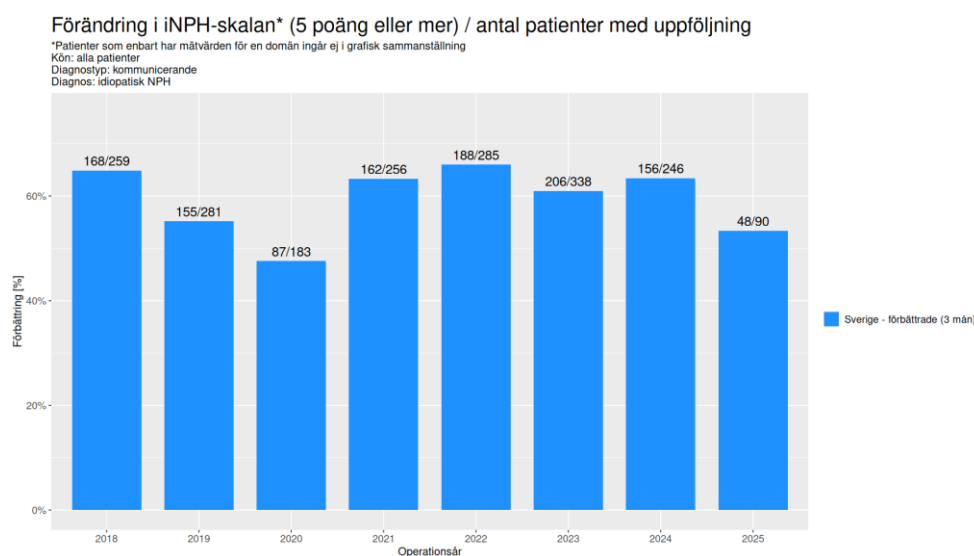
Som nämnt ovan presenterar vi också statistik kring väntetider på Svenska Neuroregisters hemsida. Där visas den faktiska genomsnittliga väntetiden i veckor, inte bara den andel patienter som opereras inom förväntad tid. Denna statistik kan även visas för andra diagnoser än iNPH, samt kan illustrera tiden för tre olika delar av vårdförloppet: 1. Remissankomst till neurologisk undersökning, 2. Neurologisk undersökning till beslut om operation samt 3. Beslut om operation till operation; dvs de tre hållpunkter som utgör det totala vårdförloppet för patienter med iNPH vid ett hydrocefaluscenter. Dock bygger dessa uppdelade väntetider på att alla de relevanta datumen registreras och för de senaste åren är datatätheten för datum för beslut om operation samt remissdatum tyvärr relativt låg för vissa center, vilket försvårar jämförelser.

Kliniskt utfall på kort och lång sikt

Kliniskt utfall mäts i NKH med ett antal skattningsskalor för gång, balans, inkontinens och dagligt leverne, samt ett begränsat antal kvantitativa mått (ex. gånghastighet). För att få en mer övergripande bild av patientgruppens funktionsnivå preoperativt samt grad av förbättring postoperativt så har ett vetenskapligt validerat sammanvägningsmått, "iNPH-skalan", inkluderats i NKH. Skalan är designad för att vara adaptiv ifall vissa test saknas, och den kan därmed sedan 2021 beräknas baserat på data som ingår i NKH, även om vissa kvantitativa mått inte registreras för alla

center. Utfall enligt NPH-skalan illustreras i en av våra visualiserings- och analysplattformar. **Figur 12** visar andelen förbättrade patienter med iNPH enligt iNPH-skalan 3 månader efter operation för samtliga center mellan 2018 och 2025. Utfallet utifrån iNPH-skalan ligger relativt stabilt kring 60%. 2025 års siffror verkar kunna ligga lite lägre, men det statistiska underlaget för detta år är fortfarande bristande (notera att mindre än hälften så många patienter ingår i 2025 års stapel jämfört med 2024).

På lång sikt följs utfall genom brev till patienterna 2, 5 och 10 år efter operation, med formulär kring deras symptom samt PROM (se nedan).



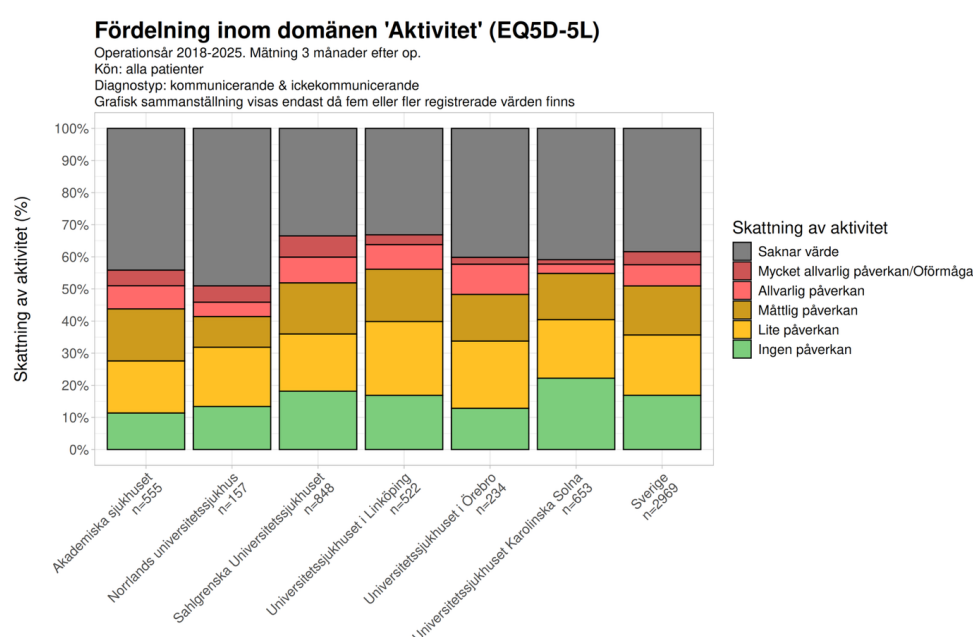
Figur 12 Stapeldiagrammet visar riksgenomsnittet för andelen iNPH-patienter som har förbättrats minst 5 poäng på iNPH-skalan för åren 2018 till 2025. Andelen förbättrade patienter har legat relativt stabilt kring 60% under denna period. Notera att antalet för 2025 är betydligt lägre än för tidigare år, vilket indikerar att dataunderlaget ännu är komplett.

PROM/PREM

PROM

NKH inkluderade PROM-måttet EQ-5D-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. Den visualiserings- och analysplattform som visar EQ-5D-5L-data på registrets hemsida presenterar olika aspekter av skalan, med avseende på fördelning eller förändring över tid. EQ-5D-5L skattar livskvalitet relaterat till fem domäner (Aktiviteter; Oro och nedstämdhet; Personlig vård; Rörlighet; Smärtor och besvär) som bedöms enligt fem skalnivåer från "ingen påverkan" till "mycket allvarig påverkan/oförmåga". Det ingår även en VAS-skala som går mellan "sämsta hälsa du kan tänka dig" (0) och "bästa hälsa du kan tänka dig" (100). Med denna skala fångar vi patientens egen uppfattning av hur sjukdomen påverkar deras liv och hur detta förändras efter behandling, och den avspeglar också

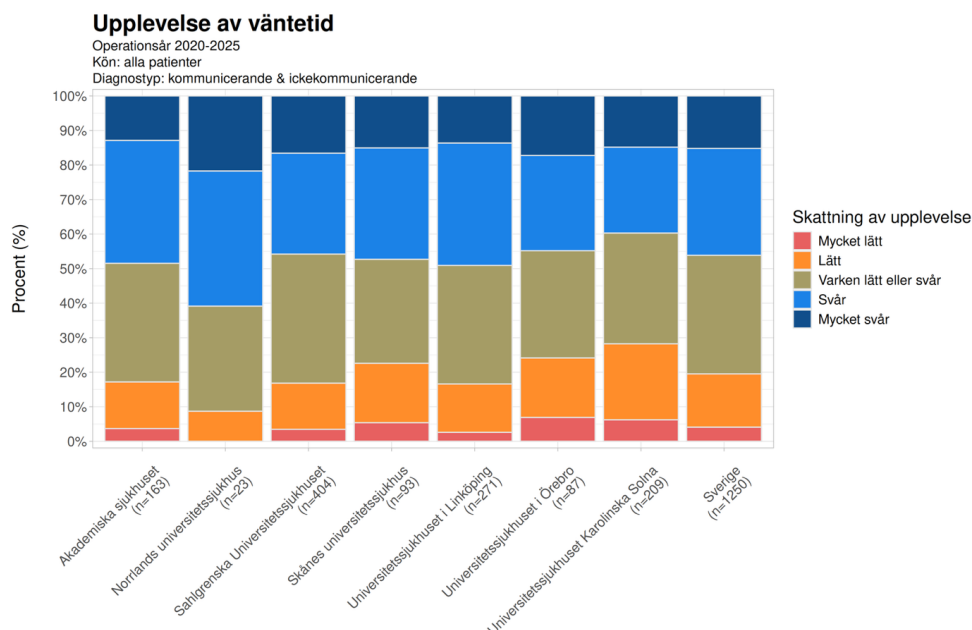
aspekter som inte nödvändigtvis bedöms i en klinisk skattning av symptomen. **Figur 13** visar t.ex. att omkring hälften av patienterna som besvarat enkäten under 2018-2025 fortfarande har åtminstone en måttlig påverkan inom domänen aktiviteter 3 månader efter operationen. Från grafen framgår även att ca 60% av de som får enkäten valt att svara på frågan. Utöver det är det värt att notera att datatätheten (dvs andelen registrerade utskick av enkäten) för denna skala också är bristande, framför allt för vissa center, och det är svårt att bedöma om bortfallet leder till snedvridning av värdena. Resultat för de övriga domänerna och VAS-skalan finns att se på hemsidan (<https://vap.carmona.se/hydro/VAPar/EQ5DL/>).



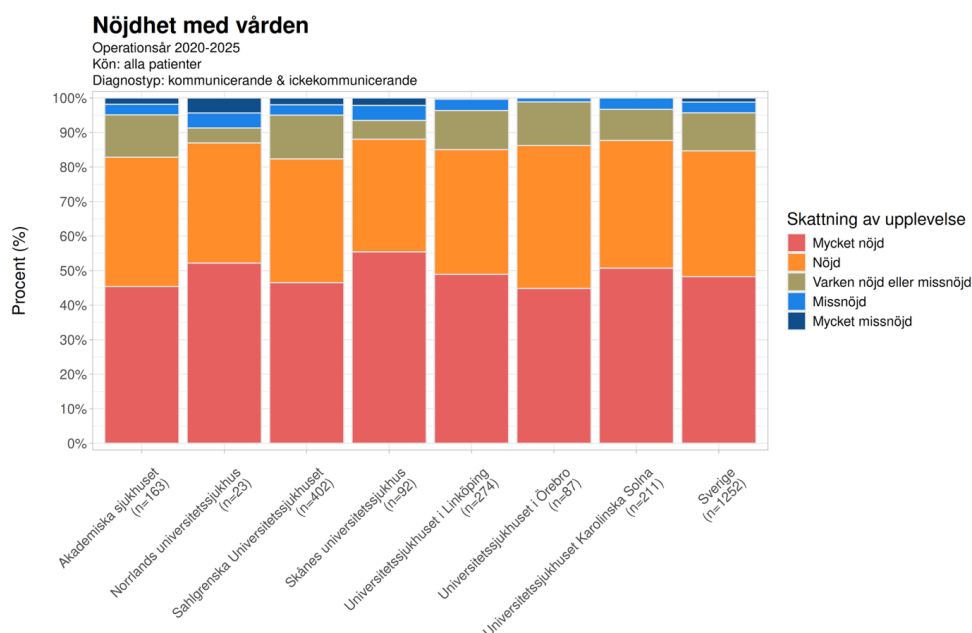
Figur 13 Presentation av domänen "Aktivitet" inom PROM-måttet EQ5D-5L. I grafen syns svaren patienterna angivit innan behandling för respektive center. Notera att antalet svar per center varierar mycket.

PREM

En skala för patientrapporterade upplevelsemått (PREM) specialanpassad för NKHs patientgrupp utformades under 2020 och skickas, sedan januari 2021, ut till patienter i samband med uppföljning av operation. Under 2024 publicerades, i samarbete med Omda, en visualiserings- och analysplattform för PREM på vår hemsida. Figur 9 visar hur patienterna upplever väntetiden, baserat på data från alla patienter opererade fram till och med 2025 som fått enkäten. Ungefär hälften av de som svarat uppger att väntan på operation var svår eller mycket svår. Detta förstärker ytterligare vikten av att arbeta med att förbättra väntetiderna för denna patientgrupp. **Figur 15** visar hur nöjda patienterna överlag är med vården, här är det betryggande att se att drygt 80% är nöjda eller mycket nöjda. Det går också att (som för PROM) visa andel som valt att inte svara, för både **Figur 14** och **Figur 15** är andelen nationellt ca 10%, med det varierar från 0-30% för enskilda center. Det är värt att notera att även för PREM varierar datatätheten (dvs andelen registrerade utskick av enkäten) mycket mellan olika center (se antal svar vid varje center under staplarna).



Figur 14 Graf över patienternas upplevelse av väntetiden, baserat på PREM-svar inkomna under 2021-2025, för de olika rapporterande centren samt hela Sverige. Det är värt att notera att det statistiska underlaget varierar mycket mellan olika center (se antal svar vid varje center under staplarna), beroende på hur långt man kommit med införandet av enkäten.



Figur 15 Graf över patienternas nöjdhet med vården, baserat på PREM-svar inkomna under 2021-2025, för de olika rapporterande centren samt hela Sverige. Det är värt att notera att det statistiska underlaget varierar mycket mellan olika center (se antal svar vid varje center under staplarna), beroende på hur långt man kommit med införandet av enkäten.

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 har andelen pappersformulär varit klart övervägande för denna patientgrupp. En sannolik orsak till detta är patientgruppens relativt höga ålder vid operation, och en ökning av digitala svar förväntas över tiden.

Återrapportering

NKH arbetar löpande med att vidareutveckla alla tillgängliga återrapporteringsmöjligheter för att främja verksamhets- och patientnytta. De primära återrapporteringsverktyg som nyttjas är:

- Visualiserings- och analysplattformar (VAP), se nedan.
- Datarapporter till kliniska verksamhetsföreträdare, se nedan.
- Svenska neuroregisters hemsida: NKH har en hemsida under Svenska neuroregister (<https://neuroreg.se/hydrocefalus/>). Majoriteten av sidorna finns även i en engelsk version (<https://neuroreg.se/en/hydrocefalus/>), vilket ökar informationens tillgänglighet. Det finns även en PDF av den information om sjukdomen och dess behandling på hemsidan, så att denna kan laddas ned och skrivas ut, under 2025 beslutades att detta informationsblad ska översättas till fler språk, så att informationen bättre ska kunna nå en bredare publik.
- NPH-föreningen: NKH samverkar med patientorganisationen "NPH-föreningen i Sverige" <https://www.nphforeningen.se/> för spridning av kunskap om sjukdomen hydrocefalus i hela landet.

Visualisering och analysplattform (VAP)

NKH har i dagsläget 7 stycken VAPar som täcker områdena incidens, kliniskt utfall/komplikationer, väntetider, patientrapporterat utfallsmått (EQ-5D-5L, PROM), patientrapporterat upplevelsemått (PREM), täckningsgrad samt tid till registrering. Det är i VAParna möjligt att redovisa uppdelat för kön, samt att jämföra samtliga center mot varandra och mot riket. Under 2022 infördes engelska versioner av ett par av VAParna, för ökad tillgänglighet till statistiken.

VAParna nyttjas också till att sammanställa en årlig statistikrapport som skickas tillsammans med en sammanfattande text till verksamhetsföreträdarna inom neuroområdet varje år, för att ligga till grund för fortsatt verksamhetsutveckling.

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 de senaste åren:

1. Skånes universitetssjukhus i Lund har, sedan de åter kunnat följa sina väntetider via NKH, valt att hålla multidisciplinär konferens för NPH-patienter med tätare intervall.
2. 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 flera kökortningsinsatser. 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. Det övergripande processmättet tid från remiss-behandling är värdefullt som illustration av situationen.
3. Bland de deltagande klinikerna i NKH utbyts erfarenheter kring de olika insatser som gjorts för att korta kötiderna och i vissa fall kan olika kliniker också samarbeta i gemensamma insatser eller genom att remittera patienter till kliniker med kortare kötider för t.ex. utredning eller operation. Under 2023 genomförde t.ex. Akademiska sjukhuset och Norrlands universitetssjukhus en gemensam insats för att korta köerna till operation.
4. År 2021 infördes radiologiska mått i NKH, och detta har 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 flera kliniker har rapporterat att de nu erhåller tidigare och tydligare svar med högre kvalitet vid kommunikationen med de neuroradiologer som är knutna till patientflödet. Flera center har också observerat att dessa mått nu används brett och att detta med stor sannolikhet har detta bidragit till att fler patienter identifieras och remitteras för utredning, vilket märks genom ett klart ökat remissinflöde.
5. Ett nätverk för fysio- och arbetsterapeuter har bildats tack vare dessa yrkesgruppers engagemang inom NKH. Nätverket växer alltmer och arbetar bland annat med verksamhetsnära frågor så som fysisk träning och aktivitet före och efter operation. Under 2024 har nätverket för fysioterapeuter och arbetsterapeuter träffats ett antal gånger. Arbetet har fortsatt fokuserat på olikheter och likheter i utredning och uppföljning samt rehabiliteringsinsatser.
6. I Linköping beslutades det för ett par år sedan att införa röntgen 3 månader postoperativt, då det tydligt framgår i registret att detta gjordes på alla andra center.

Det är givetvis svårt att säkerställa i hur stor grad NKHs verksamhet har påverkat den generella utvecklingen kring vårdkvalitet överlag, men vi anser det vara troligt att den harmonisering av vårdprogram och arbetsflöden kring patientgruppen som samarbetet inom NKH har inneburit har haft en positiv effekt. Att såväl väntetider som komplikationer och kliniskt utfall kan jämföras mellan alla center, samt rikssnitten, i den statistik som varje verksamhet fri tillgång till på Svenska Neuroregisters hemsida och Vården i Siffror bidrar förhoppningsvis till att stimulera fortsatt

verksamhetsutveckling för att driva samtliga center mot de värden som de som lyckats bäst visar. NKH har också tagit fram en gemensam patientinformation som ger en likriktad nationell information.

Vetenskapliga resultat

Arbetet med ett flertal vetenskapliga studier baserade på data från NKH har tagit betydande steg framåt under 2025, och en ny vetenskaplig artikel publicerades under året medan två studier presenterades vid den internationella Hydrocephalus World Congress (Toulouse, Frankrike). Två nya projekt beviljades också datauttag. Listorna nedan redovisar de vetenskapliga publikationer och konferensabstrakt som baserats på data från registret (i kronologisk ordning med de nyaste överst).

Publikationer i vetenskapliga tidskrifter

1. Chidiac C, Sundström N, Tullberg M, Arvidsson L, Olivecrona M. Age at time of surgery does not influence outcome in idiopathic normal pressure hydrocephalus - a national quality registry study of 3082 patients. *Acta Neurochir (Wien)*. 2025;167(1):300.
2. Eklund SA, Israelsson H, Carlberg B, Malm J. Vascular risk profiles for predicting outcome and long-term mortality in patients with idiopathic normal pressure hydrocephalus: comparison of clinical decision support tools. *Journal of Neurosurgery*. 2022;138(2):476-482.
3. Sundström N, Rydja J, Virhammar J, Kollén L, Lundin F, Tullberg M. The timed up and go test in idiopathic normal pressure hydrocephalus: a Nationwide Study of 1300 patients. *Fluids and Barriers of the CNS*. 2022;19(1):4.
4. 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. *Journal of Neurosurgery*. 2022;137(5):1310-1320.
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*. 2022;164(2):469-478.
6. Gasslander J, Sundström N, Eklund A, Koskinen LOD, Malm J. Risk factors for developing subdural hematoma: a registry-based study in 1457 patients with shunted idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Journal of Neurosurgery*. 2020.
7. Andrén K, Wikkelsø C, Sundström N, Israelsson H, Agerskov S, Laurell K, Hellström P, Tullberg M. Survival in treated idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Journal of Neurology*. 2020;267(3):640-648.
8. Sundström N, Lagebrant M, Eklund A, Koskinen LOD, Malm J. Subdural hematomas in 1846 patients with shunted idiopathic normal pressure hydrocephalus: Treatment and long-term survival. *Journal of Neurosurgery*. 2018;129(3):797-804.

9. 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. *Journal of Neurosurgery*. 2018;128(6):1674-1683.
10. 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. *Journal of Neurology*. 2018;265(1):178-186.
11. Sundström N, Malm J, Laurell K, Lundin F, Kahlon B, Cesarini KG, Wikkelsö C. Incidence and outcome of surgery for adult hydrocephalus patients in Sweden. *British Journal of Neurosurgery*. 2017;31(1):21-27.
12. 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;88(6):577-585.
13. Israelsson H, Allard P, Eklund A, Malm J. Symptoms of Depression Are Common in Patients With Idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus. *Neurosurgery*. 2016;78(2):161-168.

Doktorsavhandlingar

1. Kerstin Andrén. *Natural courses and long-term prognosis in idiopathic normal pressure hydrocephalus. The effect of delayed surgery and clinical factors on outcome and survival*. Sahlgrenska Academy, Institute of Neuroscience and Physiology, University of Gothenburg, 2020.
2. Hanna Israelsson. *Comorbidity and vascular risk factors associated with Idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus*. The INPH CRasH study. Department of Pharmacology and Clinical Neuroscience, Department of Radiation Sciences, Umeå University, 2016.

Presentationer vid internationella vetenskapliga konferenser

1. Ekman O, Qvarlander S, Virhammar J. *Patient symptomatic self-assessment in idiopathic normal pressure hydrocephalus; flawed or future framework?* Hydrocephalus World Congress 2025, 5-8 September 2025, Toulouse, France.
2. Ekman O, Arvidsson L, Hansson W, Lundin F, Qvarlander S, Tullberg M, Virhammar J. Early shunt surgery in patients with probable idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus World Congress 2025, 5-8 September 2025, Toulouse, France.
3. Qvarlander S, Virhammar J, Sundström N, Lundin F, Tullberg M, Arvidsson L. Coverage and data validity of the Swedish Hydrocephalus Quality Registry. Hydrocephalus 2024, 13-16 September 2024, Nagoya, Japan.
4. Chidiac C, Sundström N, Tullberg M, Arvidsson L. Age at time of surgery does not influence the outcome in idiopathic normal pressure hydrocephalus – a population-based study. Hydrocephalus 2023, 25-28 August 2023, Hamburg, Germany.
5. Eklund SA, Israelsson H, Carlberg B, Malm J. Vascular risk profiles for predicting outcome and long-term mortality in INPH, Comparison of clinical

- decision support tools. Hydrocephalus 2022, 9-12 September 2022, Gothenburg, Sweden.
6. Öhberg J, Virhammar J, Lundin F, Arvidsson L, Sundström N, Tullberg M. Influence of the neurosurgeon's operative experience on the complication rate after shunt surgery for idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2020, 10-13 September 2021, Virtual meeting.
 7. Inbjuden plenarföredragare: Sundström, N, The Swedish Hydrocephalus Quality Registry – Expanding knowledge by including everybody. Hydrocephalus 2019, 13-16 September 2019, Vancouver, Canada.
 8. Andrén K, Wikkelsö C, Sundström N, Agerskov S, Israelsson H, Laurell K, Hellström P, Tullberg M. Survival in idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2018, 19-22 October 2018, Bologna, Italy.
 9. Inbjuden plenarföredragare: Sundström N, Quality Registries – Why, how, and can the output be trusted and implemented? Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.
 10. 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.
 11. 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.
 12. Larsson J, Israelsson H, Eklund A, Malm J. Falls and fear of falling are common in idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.
 13. 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.
 14. 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.
 15. 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.
 16. 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.
 17. 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.
 18. 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.
 19. 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:

- Genomförande av ny monitorering av registerdata från 2023-2024.
- Vetenskaplig publikation av den föregående, omfattande monitoreringen.
- Arbeta vidare med att identifiera metoder och strategier för att underlätta och effektivisera arbetet med registrering, för att bibehålla hög täckning och öka datatätheten.
- Arbeta med ett antal forskningsstudier baserade på data från NKH, både pågående och nya.
- Fortsätta att skicka ut verksamhetsrapporter till samtliga verksamhetschefer vid de i registret ingående centren.
- Fortsätta arbetet med att ansluta NKH till RUT, i samverkan med Svenska Neuroregister och VR.
- Fortsätta att följa, illustrera och uppmärksamma väntetiderna inom vårdförloppet för hydrocefalus.
- Framtagande av informationsmaterial från registret till patienter/anhöriga. En arbetsgrupp inledde under 2025 denna insats, men fokus på framtagandet av en informationsfilm på ca 10-15 minuter. Efterbearbetning pågår och filmen planeras publiceras under 2026. Som nämnt tidigare i rapporten planerar vi även att översätta vårt skriftliga informationsblad till andra språk som bedöms relevanta för patientgruppen.

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 regioner 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 (SNESUR), hydrocefalus, inflammatorisk polyneuropati, motorneuron-sjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, narkolepsi, neuromuskulära sjukdomar NMIS, Parkinsons sjukdom och svår neurovaskulär huvudvärk.



**Svenska
neuroregister**

Info@neuroreg.se
www.neuroreg.se

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

QRC  **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM