



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2023

Epilepsi



Förord

Svenska neuroregister med sina elva delregister är efter 13 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, 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 fortsatt starkt framåt. Vi når kontinuerligt en bättre anslutningsgrad och bättre täckningsgrad. Framgången förklaras av att det CE-godkända 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 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 skattningskalor 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 och vi är övertygade om detta redan idag eller snart kommer all 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 217 000 besök, över 44 600 behandlingsepisoder, över 250 000 patientrapporterade mått och

över 98 300 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 280 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 med över 10 000 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 2024



Jan Hillert, 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
Epilepsi	14
Epilepsi	14
Bakgrund	15
Syfte för kvalitetsregistret	16
Syfte för patientöversikt	16
Anslutningsgrad	17
Täckningsgrad	17
Datakvalitet och svarsfrekvens för registrets viktigaste kvalitetsindikatorer	20
Kvalitetsindikatorer	23
Vårdförlopp	27
Validering av datakvalitet.....	28
PROM/PREM.....	29
Återrapportering	29
Effekten av registrets insatser på vården	30
Kvalitetsindikatorer och resultat	31
Jämförelse och tillgänglighet.....	31
Prioriterade Utvecklingsområden.....	31

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 (egen årsrapport finns att hitta på hemsidan <https://neuroreg.se/epilepsikirurgi/arsrapport/>

Syftet för Svenska neuroregister är att

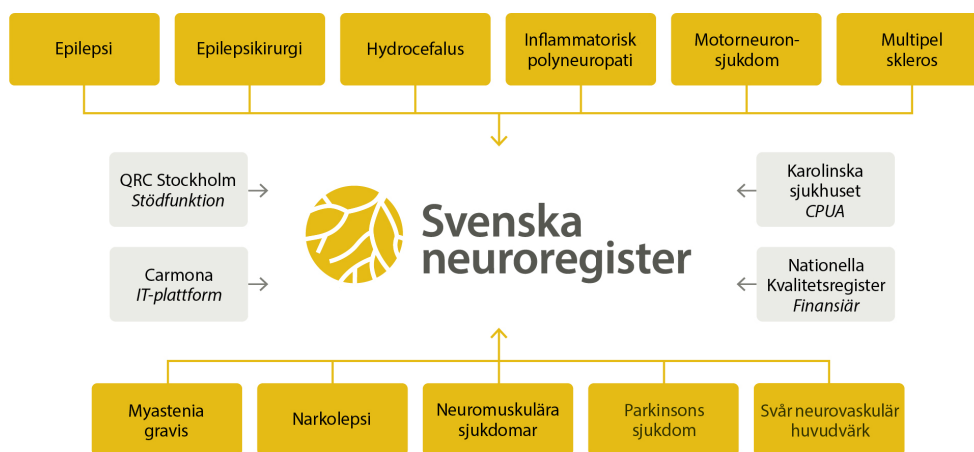
- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, neuromuskulära sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier, 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 **figur 1**. 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. 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).

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 2023 information om 67 806 patienter i Svenska neuroregister. Flest patienter hade MS-registret, epilepsi-registret och därefter NKH-registret och Parkinsonregistret. För täckning, se rapport 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

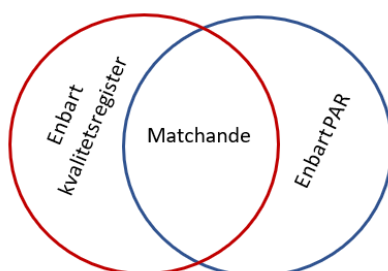
certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

Täckningsgrad för Svenska neuroregister

Under 2022 och 2023 har registercentrum QRC Stockholm dit Svenska neuroregister är ansluten påbörjat 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 2023

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 full 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 enskilde 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 nytillkomna 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. Det har dock under 2023 gått långsamt att få till avtal och vid utgången av året hade endast ett fåtal regioner tecknat avtal. I skrivande stund, maj 2024, har situationen förbättrats och drygt hälften av landets neurosjukvård täcks av avtal och fler är under upphandling.

Vi ser dock med fortsatt oro på kravet av upphandling, speciellt som det är upphandling av något som redan varit i drift i vården i över ett decennium, och befarar att det kommer att leda till en minskning i täckningsgrad eftersom de enheter som inte

får till avtal troligen kommer att minska sin rapportering när det förlorar patientöversikt och patientportal.

Ekonomi

Svenska neuroregisters ekonomi utgörs till 75 % av anslaget från SKR från överenskommelsen med staten. Därutöver finns mindre användaravgifter för två delregister, ersättning för utfört arbete i samband med datauttag för forskning och ett par exempel på ersättning för arbete i samband med forskningsprojekt med kommersiell sponsor (se nedan). Det är en utmaning att med de ekonomiska ramar som står till buds att dels 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. Därför fortsätter ett aktivt sökande efter nya inkomstkällor, där möjligheterna dock begränsas av vad som är påbjudet i avtal mellan SKR, LIF m.fl.

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 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 har arbetsgivaransvaret för flera av Svenska neuroregisters medarbetare.

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 2024

Även om vi oroar oss för minskad täckningsgrad, och kanske rent av anslutningsgrad, som resultatet av avskiljandet av beslutsstöd från det egentliga kvalitetsregistret så ser vi positiva tecken på att Svenska neuroregister kommer att vara fortsatt viktigt i vården och kvalitetsarbetet inom neurologi eftersom behandlingsmöjligheterna för neurologisk sjukdom nu snabbt förbättras. MS-registret fick sin starka utveckling just i det skede när bromsmedicineringen 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 flera av våra 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. Registerhållaren medverkar sedan 2023 som partner medverka i ett femårigt EU-projekt där data från MS-registret ingår för att belysa hur registerdata bäst kan användas som grund för regulatoriska myndighetsbeslut. Att vi inbjudits till detta är i sig ett bevis på registrets framskjutna plats internationellt.

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

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.

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. 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.

Epilepsi



Epilepsi

Bakgrund

Epilepsi är den vanligaste allvarliga neurologiska sjukdomen som kräver regelbunden medicinering och ständig kontakt med sjukvården. I Sverige har drygt 80 000 personer diagnosen epilepsi, varav cirka 70 000 är vuxna och 10 000 är barn. För många är sjukdomen livslång och påverkar alla aspekter av livet, inklusive utbildning, yrkesval, rättsliga frågor och familjebildning. Epileptiska anfall orsakar oro för både patienter och deras närstående, och personer som inte kan bli anfallsfria löper en ökad risk för förtidig död.

I februari 2019 publicerade Socialstyrelsen nationella riktlinjer för vård av epilepsi, och 2021 fastställdes indikatorer för att bedöma hur väl dessa riktlinjer följs. De nuvarande verktygen **för att visa på följsamhet till riktlinjerna** inkluderar enkäter och Socialstyrelsens patientregister, där det positivt prediktiva värdet för diagnosen epilepsi är cirka 90 %. För flera centrala riktlinjer kan dock inte tillräckliga indikatorer tas fram från dessa källor. Enkäter har dessutom kända brister i svarsfrekvens och tolkning av frågor. Därför kommer vissa viktiga indikatorer sannolikt att betecknas som utvecklingsindikatorer, som skulle kunna utvecklas med data från epilepsiregistret om täckningsgraden var tillräcklig.

Eftersom vården av epilepsipatienter är spridd över hela landet och ges vid olika sjukhus, kliniker och mottagningar, både offentliga och privata, är ett kvalitetsregister för epilepsi nödvändigt för att övervaka och förbättra vårdens kvalitet. Ett sådant register ger unik och högkvalitativ information som inga andra verktyg kan erbjuda. Framöver måste kliniker och mottagningar prioritera registrering i epilepsiregistret för att säkerställa kvalitetskontroll och se registret som ett centralt verktyg för kvalitetsförbättring.

Existerande forskning och enkätstudier visar på betydande brister och ojämlikheter i vården för epilepsipatienter, vilket gör implementeringen av riktlinjerna och övervakningen av denna process avgörande. Genom att samla och analysera data kan vi förbättra vården för alla som lever med epilepsi och säkerställa att de får den bästa möjliga vården oavsett var i landet de bor.

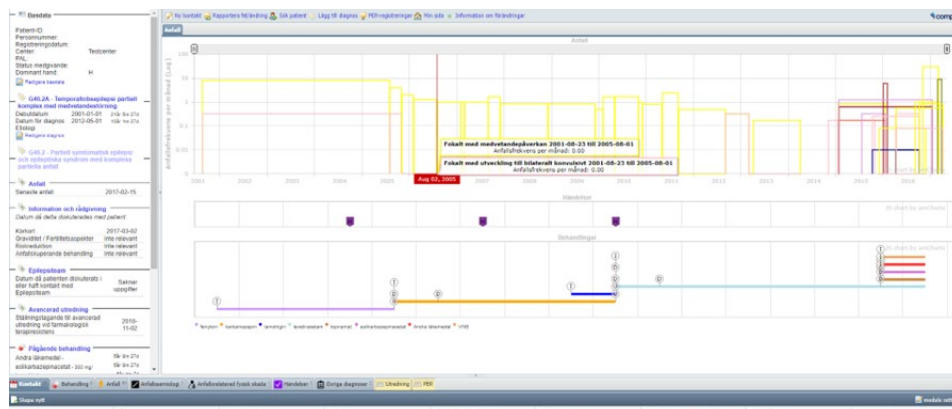
Betydelsen av att använda registret framgår även i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för epilepsi" som publicerades den 20 oktober 2022. Där rekommenderas vårdgivare att registrera i Svenska neuroregister/epilepsiregistret, eftersom data till indikatorerna kan hämtas därifrån.

Syfte för kvalitetsregistret

- **Öka kunskapen och förbättra vården:** Samla data systematiskt om sjukdomsförloppet vid epilepsi för att öka förståelsen och förbättra kvaliteten på uppföljningen.
- **Stödja verksamhetsutveckling:** Möjliggöra förbättringsarbete både nationellt och lokalt, med fokus på vårdkvalitet, geografisk jämlikhet och kostnadseffektivitet.
- **Stödja forskning:** Ge forskare tillgång till valida data som underlag för klinisk forskning.
- **Följa nationella riktlinjer:** Övervaka hur väl de nationella riktlinjerna för vård vid epilepsi följs genom 9 specifika indikatorer.
- **Öka patientsäkerheten:** Identifiera och tydliggöra allvarliga tillstånd som status epilepticus och epilepsirelaterade kroppsskador.
- **Tillhandahålla information:** Erbjuder lättillgänglig information om biverkningar och säkerställa att viktig information ges till patienter i rätt tid.
- **Underlätta kvalitetskontroll:** Sammanställa data för kvalitetskontroll som en del av kontinuerligt förbättringsarbete, till exempel för att kontrollera att ställnings tas till avancerad utredning.
- **Säkerställa jämlik vård:** Visa och följa kvaliteten på epilepsivården över hela landet för att motverka ojämlikheter och brister i vårdresurser.
- **Stödja specifik vård:** Tillse att information givits om graviditets- och fertilitetsaspekter.

Syfte för patientöversikt

- **Förbättra uppföljningen:** Öka kvaliteten på uppföljningen och ge en tydlig överblick av komplexa och livslånga sjukdomsförlopp.
- **Mäta livskvalitet:** Kontinuerligt följa och mäta patientens livskvalitet, psykiska välbefinnande förekomst av biverkningar samt compliance.



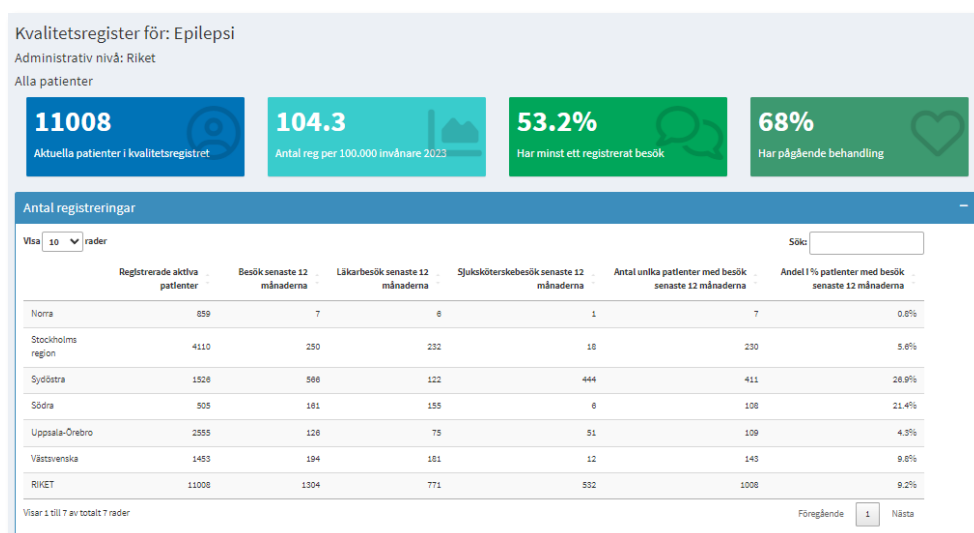
Figur 3 Vy från patientöversikten i epilepsiregistret.

Anslutningsgrad

Att sprida användningen av epilepsiregistret över hela landet är en stor utmaning. Det finns en viss registertrötthet bland läkare inom både vuxen- och barnneurologin, där redan många diagnosområden har register. Dessutom är de cirka 80 000 epilepsipatienterna spridda över många vårdgivare, inklusive neurologer, allmänläkare och andra specialister. Att nå landets cirka 150 barnneurologer och 500 vuxenneurologer, spridda över många sjukhus och mottagningar, och få dem att delta i registret är en betydande utmaning.

Den 31 december 2023 var anslutningsgraden till registret 54 rapporterande enheter, varav 22 är barnkliniker, spridda över landet. Vi hoppas att de nationella riktlinjerna, tillsammans med publicering av anslutna enheter och deras täckningsgrad, successivt kommer att öka anslutningen till registret.

Under tiden fokuserar vi på hur registret används inom epilepsivården på de sju universitetssjukhusen.



Figur 4 Vy från Neurodashboard, deltagande sjukvårdsregioner och antalet registrerade aktiva patienter 2024-06-17

Täckningsgrad

Målet är att inkludera patienter med epilepsi som följs på universitetsklinikerna, då dessa ansvarar för patienter med störst sjukdomsburda. Att kartlägga vårdkvaliteten och följa nationella riktlinjer för denna grupp är därför av största vikt.

Tabell 1
 Registeraktivitet
 hos de olika
 enheterna 2023

Enhet	Totalt antal registrerade patienter	Aktuella patienter under rapportåret	Totalt antal registrerade besök under rapportåret	Totalt antal registrerade behandlingar startade under rapportåret	Totalt antal pågående behandlingar vid rapportårets slut
Aleris specialistvård Axesshuset	92	89			*
Angered	14	14			17
Barn- och ungdomsmedicin, Centralsjukhuset, Karlstad	19	17			20
Barn- och ungdomsmedicinsk mottagning Sundsvall	7	7			14
Barn- och ungdomsmottagning NÄL	200	199			267
Barn- och ungdomsmottagningen, Mälarsjukhuset	*	*			
Barnkliniken ALB	947	933		*	1620
Barnkliniken Akademiska Sjukhuset	234	233			139
Barnkliniken DSBUS	238	235			43
Barnkliniken Halmstad	*	*			*
Barnkliniken Helsingborgs Lasarett	129	129	94	35	127
Barnkliniken Linköping	51	49			22
Barnkliniken Lunds US	10	10	7	9	9
Barnkliniken Malmö	30	27			26
Barnkliniken Ryhov	244	242	77	34	163
Barnkliniken Södersjukhuset	240	238			41
Barnkliniken Umeå US	117	117		*	164
Barnkliniken Västerås	117	116	*	*	141
Barnkliniken i Hudiksvall	*	*			*
Barnkliniken Örebro US	204	201		*	10
Bollnäs	*	*			*
Capio St:Görans Sjukhus	338	285	42	*	254
Centrum för neurologi Stockholm	*	*	*		*
Danderyd	58	57	9		52
Eksjö	*	*			
Eskilstuna	40	39			*
Gävle	*	*			*
Helsingborg	*	*			*
Huddinge	1259	1223	180	15	1914
Hässleholm	*	*		*	*
Kalix	71	71			
Kalmars Barnklinik	27	26	*	*	42
Karlskrona	*	*			
Landskrona	109	99	*	*	130
Lund	52	48			50
Motala	424	397	468	13	459
Neurologiska kliniken Linköping	574	550	*	*	*
Nyköping	204	184			55
Ryhov	12	11			9
Sahlgrenska	841	817	218	48	1194
Skellefteå lasarett	*	*			*
Solna	1299	1264	97	9	1802
Specialistcentrum Barn och Unga Angered	45	45			51
Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg	52	47			59
Umeå	16	16		*	26
Uppsala	595	577	33	18	556
Visby	*	*			*
Vällingby Neuro	48	37			35
Värnamo	8	7	8	5	9
Växjö Barnklinik	7	7	*	*	7
Ängelholm	24	24	*		32
Örebro	1256	1160	57	*	147
Östersund	486	445			189
Östersund, Barn och Ungdomsmedicin	43	43	5	*	37
Total	10809	10361	1314	209	10907

Datauttag NEURO/EPreg 2024-03-08

*antal färre än fem

Vid slutet av 2023 var cirka 16 791 patienter med epilepsidiagnos knutna till de sju universitetssjukhusen, varav 7 723 patienter var inkluderade i epilepsiregistret. Detta motsvarar cirka 46% av patienterna.

Tabell 2 Andel inkluderade patienter på universitetssjukhusen

Universitetssjukhus	Antal registrerade patienter	Antal kända patienter	Andel registrerade patienter	Antal aktuella patienter	Andel aktuella patienter
Akademiska sjukhuset	595	1 000	60%	577	58%
Uppsala barnklinik	234	290	80%	233	80%
Karolinska Universitetssjukhuset	2 558	3 500	73%	2 487	71%
Astrid Lindgrens barnsjukhus	947	1 600	59%	933	58%
Norrlands universitetssjukhus	16	1 000	2%	16	2%
Barnkliniken Norrlands universitetssjukhus	117	200	59%	117	59%
Sahlgrenska Universitetssjukhuset	841	2 800	34%	817	33%
Drottning Silvias barnsjukhus	238	450	53%	235	52%
Skånes universitetssjukhus Lund	52	1 200	6%	48	5%
Barnkliniken Lund och Malmö	40	690	6%	37	5%
Universitetssjukhuset i Linköping	574	2 000	29%	550	28%
Barnkliniken Linköping	51	511	10%	49	10%
Universitetssjukhuset Örebro	1 256	1 300	60%	1 160	55%
Barnkliniken Örebro	204	250	82%	201	80%
Alla universitetssjukhus	7 723	16 791	46%	7 460	44%

Under 2023 inkluderades 633 nya patienter varav många barn då vi vidgat vårt åldersspann. I december 2023 fanns 10 809 patienter i registret, varav 7 723 patienter knutna till universitetskliniker.

Många enheter har ännu inga eller få patienter registrerade, vilket kan bero på bristande resurser för att påbörja registreringen. Av de 54 enheter varav 22 barnenheter som registrerat patienter, har 11 lagt in färre än 5 patienter.

Den nationella täckningsgraden för epilepsiregistret har beräknats till 13,5 % för 2023 och vi har förstås, som mer långsiktigt mål att öka även denna, men för att nå dit tror vi att en automatisk överföring från journal till register kommer behövas, vilket är något registeransvarig för epilepsiregistret arbetat enträget med i många. Fram tills detta är möjligt är det nödvändigt med en dedikerad resurs på varje klinik för registrering. Tillgången till sådana resurser varierar dock kraftigt mellan olika kvalitetsregister och kliniker.

Tabell 3 Täckningsgrad över tid. Sedan år 2023 är 80 000 personer i målgruppen nationellt pga. utvidgat åldersspann. Tidigare år inkluderades endast vuxna och år 2021 och 2022 var det 70 000 personer i målgruppen och övriga år 60 000 pga. förändrade prevalensdata.

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Antal registrerande patienter	172	574	1163	2133	3894	4417	6678	7713	10 907
Antal patienter nationellt i målgruppen	60 000	60 000	60 000	60 000	60 000	60 000	70 000	70 000	80 000
Täckningsgrad (%)	0,3	1	1,9	3,6	6,4	7,4	9,5	11	13,5

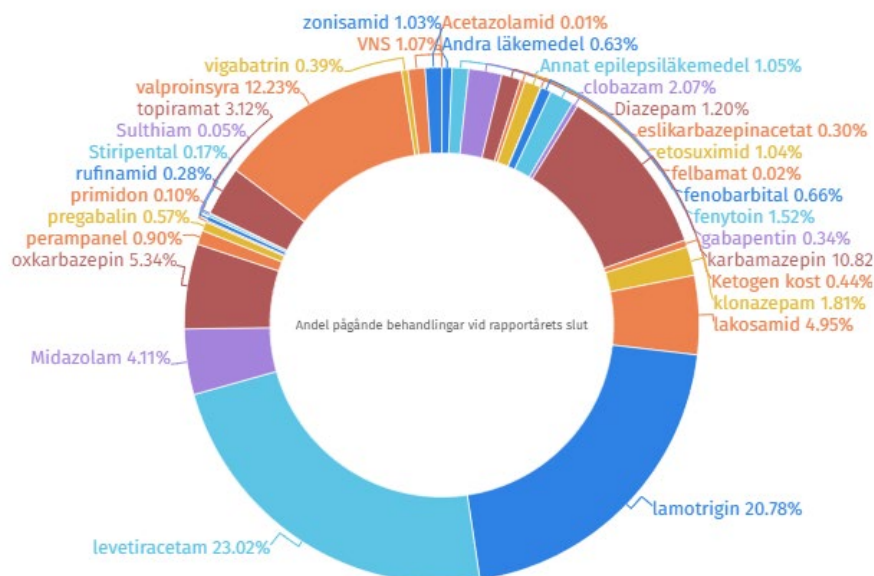
Epilepsiförbundet, som är patientföreningen för personer eller anhöriga till personer med epilepsi, anser att Epilepsiregistret fyller en mycket viktig funktion för dess medlemmar och förbundsstyrelsen vill därför aktivt delta i arbetet med att öka täckningsgraden. Då det stora hindret är tidsbrist och mycket hög arbetsbelastning bland kollegorna i landet, kommer Epilepsiförbundet att bidra med ekonomiska medel för att en resurs ska kunna avlönas på universitetsklinikerna i första hand. Detta arbete görs för att finna en motiverad person på samtliga kliniker, som sedan kan arbeta vidare i kliniken/enhetens egen regi.

Arbete med registret har även visat sig vara ett bra kvalitetsprojekt för ST-läkare och kan då integreras i det kliniska arbetet. Vår erfarenhet är att få patienter väljer att avstå från deltagande i epilepsiregistret.

Datakvalitet och svarsfrekvens för registrets viktigaste kvalitetsindikatorer

Vid genomgång av ”missing data” visar det sig att på vissa enheter läggs basdata sannolikt in i registret av en person som inte har primärt behandlingsansvar eller tillgång till patientens journal och då inte heller till exempel information om tidpunkt för sjukdomsdebut, diagnos och remissdatum samt läkemedelsbehandling. Det är information som kan vara svår att rättvisande få fram i de fall en patient haft diagnosen i många år och behandlats i en annan region eller på en enhet med annat journalsystem. Vi ser inte heller dessa data som viktiga kvalitetsindikatorer för epilepsipatienter. I årets rapport redovisas därför inte siffror på ”missing data” för dessa variabler.

Antal pågående behandlingar visas i **tabell 4** nedan. Tre av de mest använda läkemedlen i vårt register, levetiracetam, lamotrigin och karbamazepin är också de mest förskrivna i landet. De relativt höga siffrorna för påbörjade och avslutade behandlingar speglar att behandlarna söker annat läkemedel med ökad effekt för sina patienter för bättre anfallskontroll.



Figur 5 Fördelning andel behandlingar vid rapportårets slut.

Tabell 4 Rapporterade behandlingar.

Preparatnamn	Antal startade	Antal avslutade	Antal pågående vid rapportårets slut	Antal startade under rapportåret
Acetazolamid	2	1	1	
Andra läkemedel	92	23	69	5
Annat epilepsiläkemedel	165	51	114	19
clobazam	283	57	226	2
diazepam	148	17	131	
eslikarbazepinacetat	45	12	33	3
etosuximid	162	49	113	4
felbamat	3	1	2	
fenobarbital	126	54	72	1
fenytoin	265	99	166	2
gabapentin	63	26	37	
karbamazepin	1 588	408	1 180	11
ketogen kost	70	22	48	1
klonazepam	259	62	197	
lakosamid	680	140	540	15
lamotrigin	2 746	480	2 266	40
levetiracetam	3 217	706	2 511	69
midazolam	458	10	448	
oxkarbazepin	761	179	582	13
perampnol	146	48	98	5
pregabalin	102	40	62	1
primidon	19	8	11	
rufinamid	46	15	31	
stiripental	26	8	18	
sulthiam	9	4	5	1
topiramat	473	133	340	3
valproinsyra	1 726	392	1 334	10
vigabatrin	99	56	43	2
VNS	133	16	117	2
zonisamid	155	43	112	
Total	14 067	3 160	10 907	209

Datauttag NEURO/EPreg 2024-03-08

Registret kan även ge information om patienten haft en allvarlig biverkan eller inte. Allvarlig biverkan innebär att den föranlett sjukhusvård eller sjukskrivning. Under 2023 var detta registrerat hos 9 patienter med minst en kontakt registrerad under året. I **tabell 5** nedan framgår även att 58,9% av patienter med ett besök under året har fått information om hur anfallsukuperande behandling ska hanteras alternativt att det inte bedöms aktuellt med sådan behandling.

Tabell 5 Registrerade svar på kvalitetsindikatorer hos vuxna patienter med ett besök registrerat.

Kvalitetsindikator	Antal patienter	Ja	Nej	Inte relevant	Saknar svar	Andel ja eller inte relevant
1. Körkortsinformation*	1562	726	461	355	20	69.2 %
2. Fertilitetsinformation**	605	320	114	149	22	77.5 %
3. Riskreduktion	1827	915	513	278	121	65.3 %
4. Anfallskuperande behandling	1827	593	589	484	161	58.9 %
						Andel som har svar
5. Allvarlig biverkan ***	1827	9	1066		752	58.8 %

Datauttag NEURO/EPreg 2024-03-08

* Patienter från 15 år ingår i beräkningar och antal

** Endast kvinnor 12–55 år ingår i beräkningarna och antal

*** Antal vuxna patienter med besök under 2022–2023 som har registrerat en allvarlig biverkan

Kvalitetsindikatorer

Under 2023 har vi fortsatt arbetet med att utveckla variabler som motsvarar de prioriterade kvalitetsindikatorerna för att följa Socialstyrelsens nationella riktlinjer för epilepsivård hos både barn och vuxna patienter. För att bättre anpassa registret för detta ändamål har registret omarbetats för att kunna inkludera patienter i alla åldersgrupper.

Följande 9 indikatorer är centrala för att följa de nationella riktlinjerna. För 8 av dessa 10 kvalitetsindikatorer är epilepsiregistret den enda tillgängliga källan för att få fram relevant information och statistik:

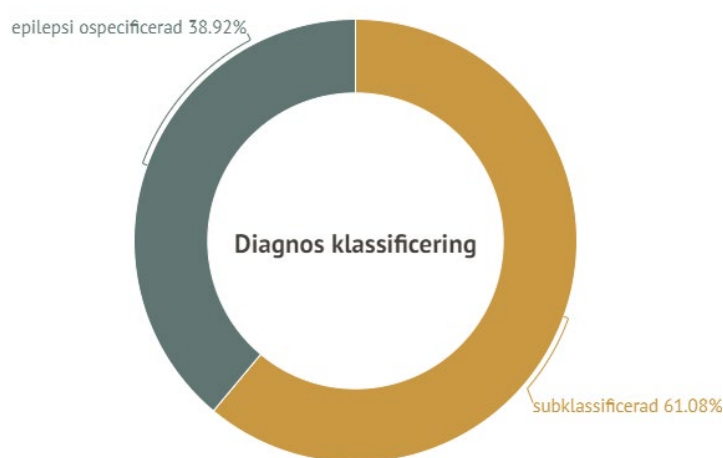
- Klassificering av epilepsi
- Magnetkameraundersökning av hjärnan utförd (gäller ej diagnos G403)
- Information om fertilitet och graviditetsaspekter (årlig påminnelse, endast kvinnor från 12 års ålder)
- Information om körkortsregler (årlig påminnelse från 15 års ålder)
- Information om riskreduktion (individuella risker för och med epilepsi)
- Kontakt med epilepsisköterska
- Kontakt med eller bedömning av epilepsiteam
- Ställningstagande till avancerad utredning av farmakologiskt terapieresistent epilepsi
- Kontakt med läkare senast för 13 månader sedan för vuxna (under de första 5 åren efter diagnos) och för barn under de senaste 7 månaderna.

Klassificering av epilepsi

Att korrekt klassificera epilepsidiagnosen är avgörande för att välja rätt behandling för patienten. Det innefattar både farmakologiska och avancerade åtgärder. En detaljerad diagnos speglar vårdens kvalitet och indikerar hur väl patientens epilepsi har utretts och analyserats. En bristfällig klassificering kan leda till felaktig behandling och försämrad anfallskontroll för patienten. Trots att det finns många subklassifikationer

är det viktigt att sträva efter en så detaljerad diagnos som möjligt för att säkerställa korrekt vård.

För de aktiva patienterna i registret har 61,08 % av diagnoserna subclassificerats, **figur 6** och **tabell 6**. Detta indikerar en detaljerad utredning och bedömning, även om det inte är möjligt att subclassificera alla patienter. Det är svårt att fastställa en förväntad andel av populationen som kan klassificeras, men rimligtvis bör åtminstone 75 % kunna få en specifik epilepsidiagnos. Andelen har ökat något sedan föregående år och förväntas förbättras ytterligare med allt fler registrerade uppföljningsbesök.



Figur 6 Visar andelen patienter som fått en subclassificerad diagnos eller inte.

Tabell 6 Registrerade epilepsidiagnoser.

Underdiagnos	Antal aktiva patienter
Absenser, ospecifierade, utan grand mal-anfall	43
Annan epilepsi	247
Annan fokal partiell idopatisk epilepsi	15
Annan generaliserad epilepsi och andra epileptiska syndrom	395
Barnepilepsi med absenser petit mal (pyknolepsi)	8
Benign barnepilepsi	7
Epilepsi med grand mal efter uppvaknande	4
Epilepsi ospecificerad	4 032
Frontallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	19
Frontallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	53
Generaliserad idiopatisk epilepsi och epileptiska syndrom	1 034
Generaliserad symtomatisk epilepsi ospecificerad	88
Grand mal-anfall, ospecificerat	17
Juvenil absensepilepsi	31
Juvenil myoklon epilepsi	193
Myoklonisk-astatiska anfall, Lennox-Gastauts syndrom	2
Occipitallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	3
Occipitallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	5
Parietallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	4
Parietallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	10
Partiell epilepsi enkel utan medvetandestörning med sekundär generalisering	69
Partiell epilepsi enkel utan medvetandestörning ospecificerad	33
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning med sekundär generalisering	494
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning ospecificerad	131
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning psykomotorisk	11
Partiell idiopatisk epilepsi och epileptiska syndrom med lokal början	326
Partiell symtomatisk epilepsi och epileptiska syndrom med enkla partiella anfall	242
Partiell symtomatisk epilepsi och epileptiska syndrom med komplexa partiella anfall	2 442
Primärt generaliserad idiopatisk epilepsi ospecificerad	175
Speciella epileptiska syndrom	30
Temporallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	18
Temporallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	180
Total	10 361

Datauttag NEURO/Epreg 2024-03-08

Tabell 7 Svarsfrekvens för registrets viktigaste kvalitetsindikatorer (antal).

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Antal aktuella patienter	176	633	1612	3018	5434	6489	9433	9903	10 361
Diagnos ICD, specificerad	150	471	1095	1868	3099	3852	5687	6000	6329
Läkarkontakt	73	434	879	1573	2458	3219	4067	4488	4789
Antal aktuella kvinnor	105	355	835	1498	2686	3185	4656	4873	5101
Graviditet (endast kvinnor)	30	120	295	505	757	1029	1325	1544	1769
Diagnos ICD (ej G40.3)	142	516	1342	2580	4666	5546	8156	8554	8916
MR (ej G40.3)	51	158	414	792	1169	1532	2404	2568	2759
Behandling	156	504	1144	2010	2984	3851	6481	6885	7234

Datauttag NEURO/EPreg 2024-03-08

Tabell 8 Svarsfrekvens för registrets fem viktigaste kvalitetsindikatorer (andel).

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Diagnos ICD, specificerad	85.2	74.4	67.9	61.9	57.0	59.4	60.3	60.6	61.1
Läkarkontakt	41.5	68.6	54.5	52.1	45.2	49.6	43.1	45.3	46.2
Graviditet (endast kvinnor)	28.6	33.8	35.3	33.7	28.2	32.3	28.5	31.7	34.7
MR (ej G40.3)	35.9	30.6	30.8	30.7	25.1	27.6	29.5	30.0	30.9
Behandling	88.6	79.6	71.0	66.6	54.9	59.3	68.7	69.5	69.8

Datauttag NEUROreg/EPreg 2024-03-08

Magnetkameraundersökning utförd

Andelen patienter med minst en registrerad läkarkontakt har ökat från 45,3 % år 2022 till 46,2 % år 2023. Det finns enheter där patienter inkluderas och basdata läggs in utan att registret används fullt ut. Detta avspeglas i fortsatt låga siffror för utförda magnetkameraundersökningar, som ligger på 30,9 %. Magnetkameraundersökningen har hög prioritet enligt de nationella riktlinjerna då den kan ge viktig information om orsaken till epilepsin samt då det kan finnas behov av fortsatt kontroll av identifierade förändringar. En korrekt utförd undersökning kan även uppmärksamma behandlare på behov av avancerad utredning och behandling, såsom epilepsikirurgi. Med fortsatta återbesök förväntas andelen utförda magnetkameraundersökningar öka och därmed förbättra vårdkvaliteten för patienter med epilepsi.

Information om fertilitets- och graviditetsaspekter

Att informera om graviditet och fertilitetsaspekter är av högsta prioritet enligt nationella riktlinjer, då det kan minska risken för missbildningar och utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar relaterade till behandling med epilepsiläkemedel. Utöver det förstås även minska risken för anfall och anfallsrelaterad skada för både patient och foster/barn. Årlig information är önskvärd för att skapa trygghet och minska risken för oplanerad graviditet. Förväntningen är att andelen patienter som får denna information kommer att öka med fler återbesök och en ökad användning av registret. Hittills har 34,7 % av kvinnorna fått information om graviditet och fertilitetsaspekter vid minst en kontakt under rapportåret.

Information om körkortsregler

Att informera om körkortsregler är viktigt för att säkerställa efterlevnad. Andelen patienter som fått denna information ligger på 69,2 %, **tabell 5**, bland dem som har minst en registrerad kontakt. Att beräkna siffra för förväntad andel patienter som borde fått denna information försvåras av att en inte försumbar andel patienter i registret har intellektuell funktionsnedsättning eller andra handikapp som gör att informationen inte krävs, då körkort inte kommer vara aktuellt för dem.

Information om riskreduktion

Information om riskreduktion är även det en prioriterad indikator och 65,3 %, **tabell 5**, av patienterna har fått information om detta vid minst en kontakt. Eftersom olika epilepsiformer har olika risker, är den individuella anpassningen av information viktig för att undvika skrämsel och traumatisering. Vardagliga situationer där riskerna kan minskas kräver eftertanke och planering, och genom samtal kring detta kan skador förebyggas utan att skrämja. Det kan exempelvis handla om att ta läkemedel regelbundet för att minska risken för anfall eller att undvika situationer med högre skaderisk. Dessa kvalitetsindikatorer är av hög betydelse och kan endast nås genom epilepsiregistret. Det blir allt tydligare att registret är ett oumbärligt verktyg för att bedöma vårdkvaliteten för epilepsipatienter och för att säkerställa att nationella riktlinjer följs.

Vårdförlopp

Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård har tagit fram ett Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för epilepsi.

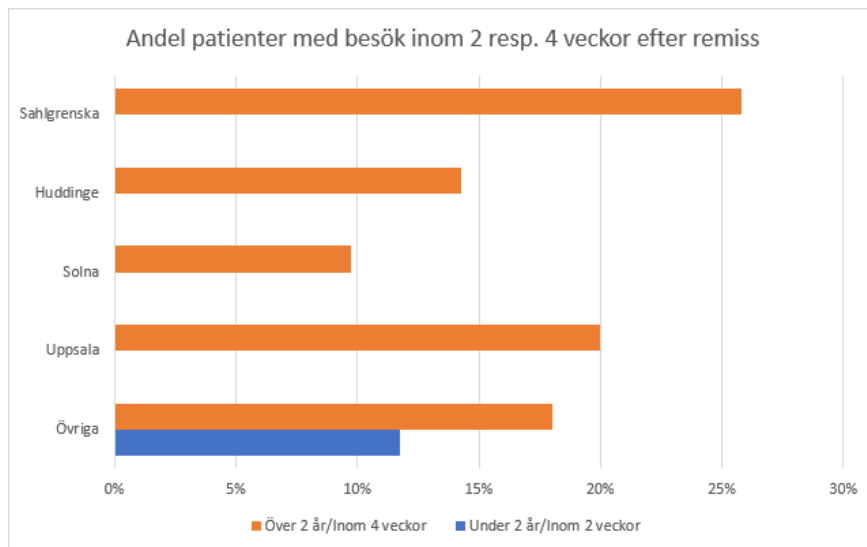
Resultatmått:

- Andel patienter med epilepsi med akut vårdtillfälle
- Andel patienter med epilepsi som känner sig delaktiga i vården

Processmått:

- *Andel patienter med misstänkt epilepsi som genomfört besök i den specialiserade vården, efter remiss, inom • 2 veckor för barn under två år*
- *Andel patienter med misstänkt epilepsi som genomfört besök i den specialiserade vården, efter remiss, inom • 4 veckor för övriga patienter, över två år*
- Andel kontaktförsök med epilepsisjuksköterska som får respons inom två arbetsdagar (via telefon eller digitalt via 1177)
- Andel vuxna med epilepsi som genomgår neuropsykologisk utredning inom tre år efter epilepsidiagnos
- Andel barn 2–18 år som genomgår neuropsykiatrisk utredning inom ett år från epilepsidiagnos
- Andel patienter som inom tre år från epilepsidiagnos har genomgått långtidsregistrering med video-EEG
- Andel fertila kvinnor med epilepsi som fått information om fertilitetsaspekter inklusive preventivmedel och graviditet

Två av deras processmått • Andel patienter med misstänkt epilepsi som genomfört besök i den specialiserade vården, efter remiss, inom 2 veckor för barn under två år respektive inom 4 veckor för övriga patienter • kan följas med hjälp av registret, **figur 7**. Detta visar att runt en fjärdedel av patienterna i epilepsiregistret får en tid, hos den specialiserade vården efter remiss, inom definierad ram för vårdförloppet. Hänsyn behöver tas till att datatätheten varierar hos de olika enheterna.



Figur 7 Processmått: Andel patienter med misstänkt epilepsi som genomfört besök i den specialiserade vården, efter remiss, inom 2 veckor för barn under två år respektive inom 4 veckor för övriga patienter.

Validering av datakvalitet

Under 2024 har monitorering gjorts på ett av de största universitetssjukhusen i landet. Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Härigenom framgick att registrerad data vara av god kvalitet: Alla inkluderade patienter hade korrekt diagnos utom 1 och majoriteten hade EEG och information om fertilitets- och graviditetsaspekter registrerade. Vissa patienter hade lång sjukhistoria och flera var övertagna från andra enheter/sjukhus, vilket brukar medföra att det är svårt att hitta information i källdata. Vi uppmärksammade 5% felaktiga data vad gäller just diagnos men även behandling. Det senare är något som ändras löpande, ofta via telefonkontakter med patienterna och det är inte alltid data uppdateras i register eller journal vid alla dessa tillfällen. I registret är det prioriterat att ha korrekt läkemedel men det är inte prioriterat att ha korrekt doser eftersom dessa ändras oftare än registret uppdateras (något som vanligast endast sker i samband med årsåterbesök). Förväntade avvikelser brukar ligga runt 2–3% i neuroregister men kring 20% i populationsbaserade register vilka som används för forskning.

Vi har implementerat flera mekanismer i vår IT-plattform för att främja datakvaliteten. Dessa inkluderar påminnelser om saknade centrala data för kvalitetsindikatorer och blockering av orimliga värden. Dessutom tillåter vi inte fritext för indikatorer, och vi arbetar aktivt för att underlätta prioritering av de mest betydelsefulla data.

Eftersom läkare och sjuksköterskor, som bedömer och behandlar patienterna, ansvarar för att registrera data i epilepsiregistret, anser vi att en indirekt validering sker redan vid registreringsstillfället.

PROM/PREM

Vi har inte tillgängligt underlag för att beräkna täckningsgraden för PROM-frågor föregående år, då vårt fokus har varit att inkludera patienter i registret.

Patientens Egen Registrering (PER)

Genom Patientens Egen Registrering (PER) kan patienter fylla i formulär för hälsorelaterad livskvalitet (EQ-5D-5L), psykiskt välmående (HAD), allmänt välmående/biverkningar (LAEP) samt rapportera om faktiskt tagen dos av läkemedel som ett mått på efterlevnad.

Återrapportering

Vi tror att den primära drivkraften för användningen av registret och för en god rapportering är den nytta som deltagarna ser för sin verksamhet. Därför är återrapporteringen en central funktion, och vi fortsätter att utveckla fler möjligheter för deltagande enheter att få tillgång till sina data och resultat. Vi arbetar med att förenkla processen för datauttag och tillhandahåller enkel åtkomst till den egna enhetens resultat genom olika funktioner, inklusive Patientöversikten och Utdatafunktioner.

Patientöversikten

Patientöversikten utgör en integrerad del av IT-gränssnittet och stödjer det kliniska arbetet genom att visualisera de mest väsentliga aspekterna av patientens sjukdom.

Det grafiska gränssnittet i patientöversikten sammanställer patientuppgifter som är av betydelse för behandlande läkare vid patientbesöket. Här presenteras informationen som behövs som grund för beslut som ska fattas under besöket. Detta utgör en central form av återkoppling för vårdpersonalen och fungerar som en motivationsfaktor för rapportering i epilepsiregistret. Patientöversikten möjliggör också en kontinuerlig användning och granskning av patientdata, vilket bidrar till kvalitetssäkring.

Utdatafunktioner

För att motivera deltagande enheter att rapportera strukturerad klinisk information är det väsentligt att erbjuda tillgång till de rapporterade data. Vi har sedan starten arbetat för att ge deltagande enheter maximal tillgång till sina egna data och har med åren utvecklat en alltmer sofistikerad uppsättning verktyg för att komma åt registerinformationen och den egna enhetens resultat

Neurodashboard

Neurodashboard ger en realtidsvisning av utvalda nyckeltal och statistik på nationell och enhetsnivå. Sedan 2021 är Neurodashboard tillgänglig för alla på vår hemsida, med

möjlighet att anpassa visningen genom att välja patientgrupper och tidsintervall. Vi strävar mot att göra data alltmer tillgängliga i Neurodashboard med målet att möjliggöra öppen jämförelse av olika vårdenheters resultat.

Rapportgeneratorn

Inrappporterande enheter har fullständig tillgång till de data de själva rapporterar in. Genom Rapportgeneratorn kan dataexport göras antingen som enkla listor eller mer detaljerade Excel-formatbaserade rapporter baserade på sökningar grundade på en eller flera variabler.

Urvalslistor

Urvalslistorna ger enheterna snabb åtkomst till fördefinierade kategorier av patienter, vilket underlättar för administrativa ändamål, såsom att identifiera "våra patienter" med mera.

Kvartalsrapporter

Kvartalsrapporter skickas till verksamhetschefer med relevant information om deras enhets aktivitet inom registret, vilket ger en aktuell överblick över vårdenheten och påminner om möjligheten att följa vårdenhetens kvalitet för epilepsivård.

Effekten av registrets insatser på vården

Registret är en kontinuerlig informationskälla för vårdgivare, vilket säkerställer att viktiga aspekter av epilepsivården beaktas vid varje patientkontakt. Återkommande information är av central betydelse för att upprätthålla vårdens kvalitet över tid och förbättra vården för patienter med terapiresistent epilepsi, där utredning och behandling ofta är otillräcklig. Epilepsiregistret fungerar som ett påminnelseverktyg för behandlande läkare att vidta åtgärder som kartläggning av anfall, genetisk utredning och ställningstagande till avancerad behandling.

I Region Östergötland har RAG (Regional arbetsgrupp, undergrupp till NAG, dvs Nationell arbetsgrupp) startat ett arbete under 2023 för god och jämlik vård i regionen och epilepsi är ett prioriterat område. Denna arbetsgrupp kommer se till att alla epilepsipatienter i regionen inkluderas i registret och de kommer använda registret för att göra jämförelser och för att följa upp arbetet. Vidare kommer de anmäla att de vill bli rapportörer för att kunna arbeta med utdata på flera enheter (något endast rapportörer har tillgång till).

På Karolinska universitetssjukhuset pågår ett arbete med att inkludera samtliga epilepsipatienter i registret för att framgent att kunna visa på följsamhet med Nationella Riktlinjer.

Kvalitetsindikatorer och resultat

Av de prioriterade framtagna kvalitetsindikatorerna för vård vid epilepsi är epilepsiregistret den enda uppföljningskällan för 8 av kvalitetsindikatorerna. Positiva resultat har noterats för fem av dessa indikatorer under året, vilket inkluderar en ökad andel patienter som fått viktig information om körkort, fertilitets- och graviditetsaspekter, riskreduktion samt genomförda klassifikationer av epilepsi och magnetkameraundersökningar. Förbättringar inom dessa områden bidrar till att höja vårdens kvalitet och säkerhet för patienterna.

Jämställdhet och tillgänglighet

Trots ojämlikheter i tillgången till epilepsivård över landet är registret tillgängligt för alla vårdgivare, vilket bidrar till ökad tillgänglighet och möjlighet till jämlik vård oavsett geografiskt läge. Dessutom speglar fördelningen mellan män och kvinnor i registret den allmänna prevalensen av epilepsi.

Tabell 9 Fördelning kvinnor och män.

Kön	Antal aktiva patienter	Tid sedan inklusion i registret (median antal år)	Duration (median år sedan sjukdomsdebut)	Ålder vid sjukdomsdebut (median)	Ålder vid diagnos (median)	Ålder vid sista uppföljning (median)
Kvinna	5101	4	16,6	17,8	17	35,9
Man	5254	3,9	15,2	19,5	16	33,9
Total	10 361	3,9	16	18,7	16,4	34,9

Datauttag NEURO/EPreg 2024-03-08

Prioriterade Utvecklingsområden

Registret fortsätter att utvecklas för att säkerställa att det kan täcka de kvalitetsindikatorer som följer nationella riktlinjer för epilepsivård. Det fortsatta arbetet med att sprida användningen av registret är av högsta prioritet för att förbättra vårdens kvalitet och säkerhet för epilepsipatienter. Samarbetet med Svenska epilepsikirurgiregistret, möjliggör en mer heltäckande uppföljning av epilepsivården via Svenska neuroregister.

Kontakt har tagits med Vården i Siffror och arbete har påbörjats med indikatorer kopplade till de Nationella riktlinjerna för epilepsi.

Avseende återrapportering så arbetar vi med att utveckla en visualiserings- och analysplattform (VAP) för kvalitetsindikatorerna så att användare ska kunna få ut siffror för jämförelse i realtid.

Slutligen har ett arbete påbörjats inom nationell arbetsgrupp (NAG) Epilepsi på uppdrag av Styrgruppen för kunskapsstyrning (SKS) med att ta fram specifika vårdriktlinjer för utredning av och behandling vid specifika tillstånd, såsom barn och gravida samt psykiatrisk samsjuklighet etc. Vidare ska man följa upp hur vårdförlopp Epilepsi efterföljs. För detta arbete ser man från NAG Epilepsis sida att

Epilepsiregistret är det mest idealiska verktyget för att följa upp ovan. Initialt på universitetssjukhusen och i förlängningen nationellt.

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



**Svenska
neuroregister**

Info@neuroreg.se
<https://neuroreg.se>

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

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

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

QRC  **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM