



Svenska
neuroregister

Årsrapport 2022



Förord

Svenska neuroregister med sina elva delregister är efter 12 år ett viktigt verktyg för att utvärdera vårdinsatser och säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom. Registrets viktigaste syften är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att motverka skillnader inom svensk hälso- och sjukvård, samtidigt som det skapar en bas för ny kunskap genom forskning.

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

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

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

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

Svenska neuroregister har en organisatorisk flexibilitet och kan snabbt möta nya utmaningar vilket vi visat genom att i mars 2020 genom på kort tid utveckla och införa en mekanism för att samla in data på Covid19 bland våra patienter, vilket framför allt

visat sig relevant för MS. Sedan Covid19 inte längre klassificeras som en samhällsfarlig sjukdom har vi också avslutat denna datainsamling.

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 och sin rika variabelsamling som bland annat innehåller över 200 000 besök, över 43 000 behandlingsepisoder, över 140 000 patientrapporterade mått och över 90 000 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 270 vetenskapliga publikationer och bidragit till att svenska MS-forskare är ledande i internationella forskningssamarbeten i MS-fältet. Även övriga delregister står sig väl internationellt. Parkinsonregistret är till numerär ett av de största i världen och även övriga delregister är stora i sina respektive fält.

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

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

Juni 2023



Jan Hillert
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
Kvalitetsregister och Beslutsstöd	8
Deltagande enheter	9
Täckningsgrad	9
Viktig utveckling och aktuella frågor under 2022	10
Framtidsutsikter inför 2023	12
Patientmedverkan.....	14
Slutord	14
Epilepsi	16
Epilepsi	16
Bakgrund	17
Syfte för kvalitetsregistret	17
Syfte för beslutsstödet	18
Anslutningsgrad	18
Täckningsgrad	19
Datakvalitet och missing data	22
Kvalitetsindikatorer	24
Validering av datakvalitet.....	28
PROM/PREM.....	28
Återrapportering	29
Effekten av registrets insatser på vården	30
Jämlikhet, jämställdhet och tillgänglighet.....	30
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 (INPreg), 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).

Syftet för Svenska neuroregister är att

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

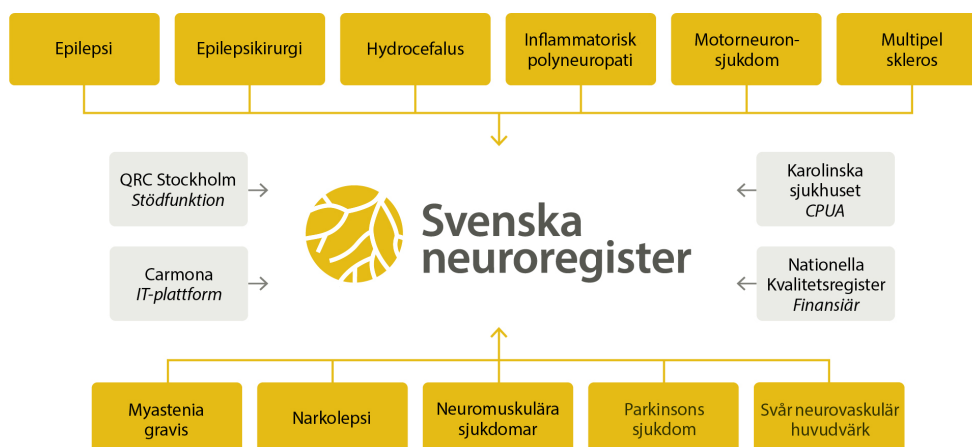
- Möjliggöra utvärdering av vårdens och behandlingars effekt på funktionshinder och livskvalitet
- Skapa en bas för neurologisk forskning på en nationell nivå
- Möjliggöra internationella samarbetsprojekt inom forskning och vårdutveckling genom att använda internationellt accepterade variabler och definitioner

Organisation

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

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

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



Figur 1 Svenska 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).

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

Svenska neuroregisters IT-gränssnitt, som samlar in data från det kliniska arbetet som lokal vårddokumentation, är designat som ett stöd för det patientrelaterade arbetet men gör det också möjligt att lokalt sköta såväl kvalitetskontroll som verksamhetsuppföljning. Genom att sammanfatta och grafiskt visa den enskilda patientens sjukdomsförlopp får vårdgivare och patient ett effektivt verktyg när beslut ska fattas om den fortsatta vården. Svenska neuroregister inbjuder patienten att bidra med patientrapporterade mått och patienten kan själv se och följa viktig information om den egna sjukdomen.

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

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

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 2022 information 53 000 patienter i Svenska neuroregister, se **tabell 1** (sidan 29). Flest patienter hade MS-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.

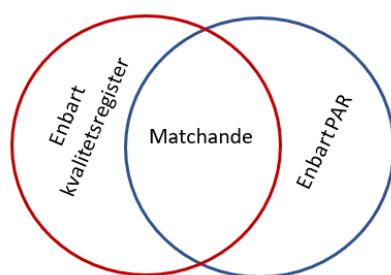
Täckningsgrad för Svenska neuroregister

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.



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

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2022

Tillväxt

Vi har under åren sett en stadig ökning av anslutningsgrad och täckningsgrad för flertalet register, varav somliga utvecklats mycket hastigt. Under 2022 sågs en fortsatt avmattning vad gäller registrering i flera av våra delregister till följd av covid-19-pandemin. Svenska neuroregister bidrog till den sammanställning av undanträngningseffekter av covid19 som utfördes under 2021 av Socialstyrelsen (se s. 72) <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2021-6-7413.pdf>. Denna rapport inriktades på effekter på nationella riktlinjeindikatorer. I våra data syns också effekter på andra variabler.

Ekonomi

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. Således bör kvalitetsregister inte ta ut användaravgifter av deltagande enheter och ett kvalitetsregister ska därtill endast ta ut självkostnadspriser för export av data till forskningsprojekt eller till statistikrapporter.

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

För två delregister, huvudvärksregistret (HVreg) och neuromuskulära sjukdomar i Sverige (NMiS), hoppas vi att nya möjligheter till finansiering kan uppstå i samband med att nya läkemedel registreras vars ersättning via läkemedelsförmånen villkoras av en uppföljning i Svenska neuroregister. Vi har sedan 2021 prövat en modell där Svenska neuroregister tillsammans med Carmona tecknat avtal om komplettering av data i registret inför införandet av nya läkemedel, och en resulterande rapport där den resulterande patientkohorten beskrivs på aggregerad statistisk nivå. Trots nya inkomstmöjligheter förblir den finansiella kostymen den viktigaste begränsningen för vår fortsatta utveckling.

Förbättringsarbete

Svenska neuroregister tillhandahåller ”Kvartalsrapporter” för deltagande enheter, där enheternas egna resultat avseende de nationella riktlinjerna för vård vid MS skickas till verksamhetsansvariga fyra gånger per år. Rapporterna har gradvis utvecklats för att bli alltmer användbara och attraktiva för verksamheterna 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.

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

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

Framtidsutsikter inför 2023

Svenska neuroregister är etablerat som ett viktigt verktyg i vården och kvalitetsarbetet inom neurologi och vi har anledning att tro att detta är en utveckling som kommer att stärkas eftersom behandlingsmöjligheterna för neurologisk sjukdom nu snabbt förbättras. MS-registret fick sin starka utveckling just i det skede när 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 Svenska Neuroregister även för övriga delregister i takt med att nya behandlingar tillkommit eller kan förväntas tillkomma inom de närmaste åren. Det första exemplet på detta var behandling av kronisk migrän där de första nya, effektiva men dyra behandlingarna etablerades för några år sedan och där uppföljning av deras användning och effekt var påbjuden av TLV och NT-rådet. Vi ser nu även nya och livsavgörande behandlingsmöjligheter för tidigare icke behandlingsbara sjukdomar som spinal muskelatrofi och muskeldystrofier. Här finns uppföljningskrav från European Medicines Agency (EMA). Även motorneuronsjukdomar kan mycket väl bli behandlingsbara inom en nära framtid. Dessa nya behandlingar kommer alla att bli kostsamma och kräva ordnat införande med en adekvat utvärdering och då blir Svenska neuroregister ett oundgängligt hjälpmedel.

De ovan nämnda PASS-projekten för MS är därtill exempel på att läkemedelsmyndigheter, både EMA och Food and Drug Administration (FDA), ser säkerhetsuppföljningar med patientregister som mer fördelaktiga än traditionella fas-4-studier som har problem med höga kostnader och dåligt extern validitet. Registerhållaren kommer att från 2023 att 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.

Patientöversikt och gränssnitt gentemot datajournaler

Somliga av oss som arbetar med kvalitetsregister har hoppats att flera av de funktioner som stödjer strukturerad dokumentation av kliniska uppgifter i vårdarbetet skulle komma att implementeras i nästa generations datajournaler. Detta illustreras i vårt fall av den patientöversikt som är den egenskap hos vår registerplattform COMPOS DS som stimulerar till registrering av strukturerad vårddata. Det står nu klart att något liknande inte kommer att förverkligas i de pågående upphandlingar av datajournaler som pågår i landet. Därmed ser vi att behovet av specialiserade IT-lösningar för kvalitetsregister av den typ som Svenska neuroregister/COMPOS DS erbjuder kommer att kvarstå under många år än.

Vi ser därför med oro på utvecklingen att beslutsstöd, till vilka patientöversikter kan räknas har gått från att vara en uppskattad vårdkvalitetsskapande egenskap hos ett nationellt kvalitetsregister i början av 2000-talet, till att vara identifierat dels som ett juridiskt problem och dels som något som inte tillhör kvalitetsregisterbegreppet och därför inte längre får finansieras av överenskommelsen mellan staten och SKR om kvalitetsregister. Under 2023 kommer vi därför att stödja CSAM-Carmonas arbete att upprätta licensavtal med alla rapporterande enheter för att på ett juridiskt oantastligt sätt kunna erbjuda verksamheterna den kliniska nytta som patientöversikten innebär. Vi oroas dock av att sådana avtal är ett nytt fenomen, att beslutsvägarna för avtalsskrivande inom sjukvården är dåligt definierade, att betalningsvillighet ska saknas eftersom den nya kostnaden inte är budgeterad och att en finansieringsmodell för fortsatt utveckling av COMPOS DS saknas.

Vi menar att det arbetssätt som vi utvecklat är den enda möjligheten att uppnå den nytta som vi eftersträvar och som kommer såväl sjukvården i stort som den enskilda patienten till godo:

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

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

Patientmedverkan

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

Det hävdas från vårdföreträdarens håll att det är vårdens uppgift 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 genom att vår Patientportal samlar in data som importeras till de deltagande enheternas databas och först därefter tillförs dessa data Svenska neuroregister, om patienterna inte valt att avböja.

Men vad som är viktigt att vara medveten om är att utvecklingen av 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. Sammanfattningsvis hoppas och tror vi att Svenska neuroregister med tiden kommer att bli allt viktigare för utvecklingen av svensk neurologisk vård.

Tabell 1 Enheter som registrerar i Svenska neuroregister.

Sjukvårdsregion	Region	Klinik/Enhet	MS	PD	IPN	MG	HV	Narkolepsi	EP	ALS	NMIS	NKH	Antal användare
Norra	Jämtland	Östersund	X	X	X	X	X	X	X		X		49
		Östersund, Barn och Ungdomsmedicin	X										10
	Västernorrland	Örnsköldsvik	X	X		X	X	X		X	X		11
		Sundsvall	X			X	X	X		X	X		27
	Västerbotten	Sollefteå	X				X				X		8
		Umeå	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	86
	Norrbottn	Sunderbyn	X	X		X	X	X			X		15
		Kalix	X	X			X			X			4
	Mellansverige	Gävle	X	X	X	X	X	X	X	X			46
		Bollnäs	X	X	X	X		X	X		X		4
		Barnkliniken i Hudiksvall						X					2
							X						2
	Dalarna	Mora					X						
		Falun	X	X	X		X	X					22
	Södermanland	Nyköping	X	X	X	X	X	X	X	X			17
		Eskilstuna	X	X	X	X	X	X	X	X			34
	Örebro län	Örebro	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	93
		Karlskoga	X										1
		Barnkliniken Örebro US						X			X		6
	Västmanland	Västerås	X	X	X	X	X	X		X			38
		Barnkliniken Västerås						X					9
	Värmland	Karlstad	X	X		X	X	X		X	X		35
		Uppsala län	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	101
		Barnkliniken Akademiska Sjukhuset									X		16
	Stockholms	Gotland	Visby	X			X		X	X			17
		Stockholms län	Solna	X	X	X	X	X	X	X	X	X	152
		Huddinge	X	X	X	X	X	X	X	X	X		171
		Barnkliniken ALB	X					X			X		46
		Danderyd	X	X	X	X	X	X	X	X	X		64
		Neurology Clinic, Sophiahemmet	X	X		X	X	X			X		24
		Capio St-Görans Sjukhus	X				X		X				31
		Aleris Fysiologlab Stockholm						X					1
		Centrum för neurologi Stockholm	X	X	X	X	X	X	X		X		73
		Vällingby Neuro		X			X		X				5
		Neuroenheten Läkarhuset Utsikten		X			X						3
		Migränhjälpen					X						2
	Sydöstra	Östergötland	Norrköping	X	X	X	X	X		X			37
		Motala	X	X			X	X	X	X			11
		Neurologiska kliniken Linköping	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	87
		Barnkliniken Vrinnevisjukhuset						X					2
		Barnkliniken Linköping						X					8
		GAVA - Linköping		X									5
	Kalmar län	Västervik	X	X		X	X			X			12
		Kalmar	X	X		X	X			X	X		14
		Kalmars Barnklinik						X					7
		Västerviks Barnklinik						X					1
		Oskarshamn	X	X		X	X			X			1
		Värnamo	X	X		X	X	X	X	X			30
		Ryhov	X	X	X	X	X	X	X	X	X		40
		Eksjö	X	X		X	X		X	X			34
		Barnkliniken Ryhov						X			X		12
	Västra	Västra Götaland	Trollhättan	X	X	X		X	X	X			23
		Borås	X	X	X			X		X			27
		Skövde	X	X		X	X			X			18
		Barn- och ungdomsmottagning Mariestad				X							1
		Smärtmottagningen, Skaraborgs Sjukhus					X						6
		Angered	X	X			X	X	X				19
		Sahlgrenska	X	X	X	X		X	X	X	X	X	174
		Frölunda	X	X				X					27
		Barnkliniken DSBUS						X	X		X		25
		GHP Neuro Center Göteborg	X	X			X						7
		Aleris specialistvård Axesshuset	X	X			X		X				3
		Barnkliniken NÄL						X					2
		Kungälv Sjukhus		X									0
		Alingsås Lasarett		X									0
	Halland (norra)	Kungsbacka	X	X	X	X	X	X		X			15
		Varberg	X				X	X					17
	Södra	Halland (södra)	Halmstad	X	X		X	X	X		X	X	20
		Barnkliniken Halmstad					X	X					3
	Skåne	Hässleholm	X	X	X	X	X	X	X	X			10
		Ystad	X	X			X	X		X	X		5
		Trelleborg	X	X	X		X						10
		Landskrona	X	X	X	X	X		X				5
		Ängelholm	X	X	X		X	X	X	X	X		22
		Malmö	X	X	X	X	X	X		X	X		93
		Lund	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	111
		Kristianstad	X	X	X	X	X			X			16
		Helsingborg	X	X			X	X		X	X		20
		Barnkliniken Lunds US	X										10
		Barnkliniken Malmö						X			X		21
		Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg		X					X				2
		Albokliniken					X						1
		Skåneuro privatmottagning					X						4
	Blekinge	Cityhälsan ÖNH											1
		Blekinge											3
		Karlskrona	X	X		X	X		X	X	X		3
		Karlshamn	X	X			X						4
	Kronoberg	Ljungby	X	X									5
		Växjö	X	X	X	X	X	X		X	X		28

Epilepsi



Epilepsi

Bakgrund

Epilepsi är den vanligaste allvarliga neurologiska sjukdomen som kräver regelbunden läkemedelsbehandling och sjukvårdskontakt. Drygt 80 000 personer har diagnosen epilepsi i Sverige, varav cirka 70 000 vuxna. För många är sjukdomen livslång och kan påverka livets alla aspekter, så som möjlighet till utbildning och yrkesval, legala aspekter och familjebildning. Epilepsianfall är dessutom en källa till oro för patienter och närstående och risken för förtidig död är ökad för personer som inte kan bli anfallsfria av behandling.

Sedan 2019 finns nationella riktlinjer för vård vid epilepsi och indikatorer för att kunna bedöma hur riktlinjerna följs kan till stor del endast följas via ett kvalitetsregister. Detta då vården av patienter med epilepsi är spridd över hela landet på en mängd olika sjukhus, kliniker och mottagningar i både offentlig och privat regi. Spridning av användandet av ett kvalitetsregister för epilepsi är därmed en stor utmaning, men helt nödvändig för att på sikt få kunskap om vårdens kvalitet. Det finns inget annat verktyg som kan ge oss högkvalitativ information om detta och de få forsknings- och enkätstudier som finns beskriver stora brister med en ojämlik och otillräcklig vård.

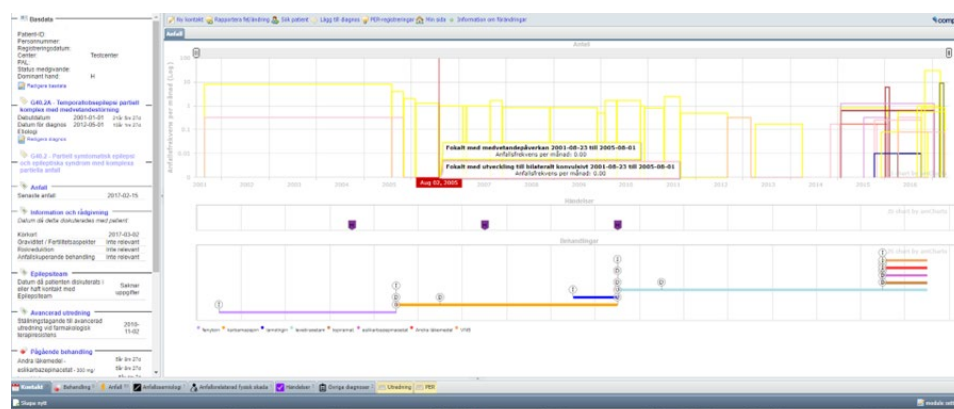
Vikten av användandet av registret framgår även i Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för epilepsi som publicerades 20 oktober 2022. Där framgår att man rekommenderar att vårdgivaren ska överväga registrering i Svenska Neuroregister/ epilepsiregistret eftersom data till indikatorerna kan hämtas från registret.

Syfte för kvalitetsregistret

- Kunna följa 9 indikatorer för nationella riktlinjer för vård vid epilepsi som speglar centrala riktlinjer, se under rubriken kvalitetsindikatorer nedan.
- Förbättra kvalitet avseende uppföljning och möjlighet till överblick av ofta komplexa och livslånga sjukdomsförlopp. Skapa möjlighet till långsiktig uppföljning och ge stöd för klinisk forskning.
- Ökad patientsäkerhet genom att tydliggöra allvarliga och livsfarliga tillstånd såsom status epilepticus och kroppsskada relaterat till epileptiska anfall.
- Ge lättillgänglig information om biverkningar.
- Tydlighet kring att viktig information har givits och när.
- Sammanställa data för kvalitetskontroll som led i förbättrings- och utvecklingsarbete, exempelvis kunna följa upp att aktuell ställning tagits till eventuellt behov av avancerad utredning.
- Visa på och följa epilepsivårdens kvalitet över landet - för närvarande finns tydliga indikationer på att vården för epilepsipatienter är ojämlik och att vårdresurser brister eller saknas. Dock saknas verktyg för att kontinuerligt kunna följa epilepsivårdens kvalitet varför ett nationellt använt epilepsiregister är en nödvändighet.

Syfte för beslutsstödet

- Förbättra kvalitén avseende uppföljning och möjlighet till överblick av ofta komplexa och livslånga sjukdomsförlopp. Skapa möjlighet till långsiktig uppföljning och ge stöd för klinisk forskning.
- Ökad patientsäkerhet genom att tydliggöra allvarliga och livsfarliga tillstånd såsom status epilepticus och kroppsskada relaterat till epileptiska anfall.
- Information om läkemedelsbehandling och anfallsfrekvens under graviditet.
- Kontinuerlig uppföljning och mått på patientens livskvalitet samt psykiska mående.



Figur 2 Vy från patientöversikten i epilepsiregistret.

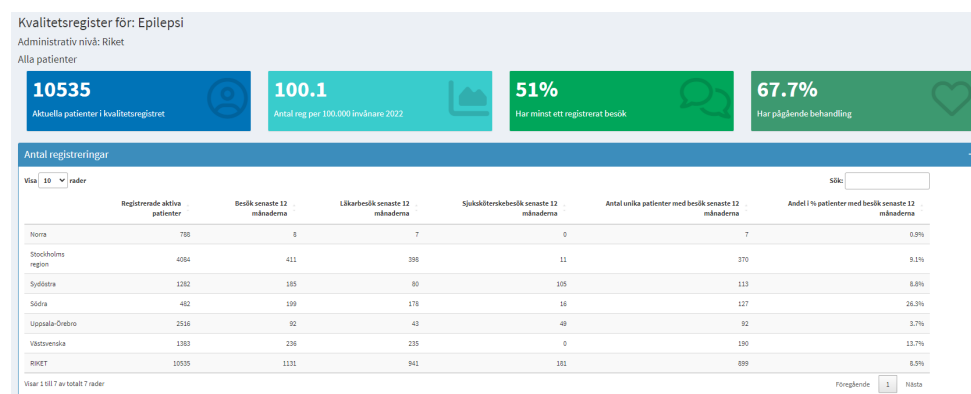
Anslutningsgrad

Februari 2019 publicerades nationella riktlinjer för vård vid epilepsi. Indikatorer för efterlevnaden av riktlinjerna nationellt kommer till stora delar kunna följas via epilepsiregistret. Arbetet med att fastställa indikatorer för att kunna följa hur riktlinjerna efterlevs pågick under 2020 i en arbetsgrupp i Socialstyrelsens regi och publicerade i början av 2021. De verktyg som för närvarande står till förfogande är enkäter samt Socialstyrelsens patientregister. För ett antal centrala riktlinjer kan dock inte indikatorer fås fram via dessa källor. Enkäter har dessutom kända brister i både svarsfrekvens och i hur frågor tolkas och besvaras. Ett antal viktiga indikatorer kommer därmed troligen att få beteckningen utvecklingsindikatorer, dvs väntar på utveckling av underlag som exempelvis epilepsiregistren skulle kunna leverera om bara täckningsgraden var adekvat. Framöver kommer således kliniker/mottagningar behöva prioritera registrering i epilepsiregistret för kvalitetskontroll och se registret som ett viktigt kvalitetsverktyg.

Vi ser dock stora problem kring att sprida epilepsiregistret över landet. Dels finns en viss registertrötthet hos läkarkollegor inom neurologin där tio diagnosområden har register. Dels är landets cirka 70 000 vuxna epilepsipatienter spridda på många olika kollegor över landet, både neurologer och andra specialister som allmänläkare, internmedicinare osv. Bara att nå landets omkring 500 neurologer spridda över många sjukhus och mottagningar och hoppas att de vill medverka i registret är minst sagt en utmaning.

Den 31 december 2022 var anslutningsgraden 48 enheter spridda över landet. Vår förhoppning är att vi med hjälp av de nationella riktlinjerna samt med vår publicering av anslutna enheter och deras täckningsgrad kommer få en ökad anslutningsgrad till registret.

I väntan på en högre anslutning generellt har vi beslutat att fokusera på hur registret används inom de sju universitetssjukhusens epilepsivård.



Figur 3 Vy från Neurodashboard, deltagande sjukvårdsregioner och antalet registrerade aktiva patienter 2023-06-28

Täckningsgrad

Ett antal enheter har fortsatt inga eller fåtal patienter inlagda i registret vilket kan tolkas som en tröghet att komma igång med registreringen och många skulle därför behöva kontakt och stathjälp. Tyvärr har de enskilda enheterna hittills inte ansett sig ha resurser till detta. Av 48 enheter över landet som registrerat patienter har 16 lagt in färre än 5 patienter. Det ska dock påpekas att 7 av dessa är Barn- och ungdomsmottagningar som endast har ett fåtal patienter som är 18 år eller äldre.

Målet är att inkludera de patienter med epilepsi som följs på universitetsklinikerna, eftersom dessa har vårdansvar för de personer med epilepsi som har störst sjukdomsburda. Vårdkvaliteten och i vilken mån nationella riktlinjer följs för denna grupp är således extra viktig att kartlägga och möjlighet att följa kvalitetsindikatorer bör vara av största intresse för verksamhetschefer, som förhoppningsvis kommer att prioritera att registret används i det dagliga arbetet på kliniken.

Tabell 2 Registeraktivitet hos de olika enheterna 2022.

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	90	88			*
Angered	14	14			17
Barn- och ungdomsmedicin, Karlstad	6	6	*		9
Barn- och ungdomsmedicinsk mottagning Sundsvall	*	*			*
Barn- och ungdomsmottagning NÄL	25	25	61	5	31
Barnkliniken ALB	130	130	13	8	231
Barnkliniken Akademiska Sjukhuset	42	42			12
Barnkliniken DSBUS	22	22	*		7
Barnkliniken Helsingborgs Lasarett	17	17	62	7	18
Barnkliniken Linköping	*	*			*
Barnkliniken Malmö	*	*	*		*
Barnkliniken Ryhov	20	20	72	24	15
Barnkliniken Södersjukhuset	30	29			7
Barnkliniken Umeå US	20	20	13	*	31
Barnkliniken Västerås	15	15	*		20
Barnkliniken i Hudiksvall	*	*			*
Barnkliniken Örebro US	14	14	*		
Bollnäs	*	*			*
Capio St:Görans Sjukhus	327	283	36	10	244
Centrum för neurologi Stockholm	*	*	*		*
Danderyd	57	56	15	*	53
Eksjö	*	*			
Eskilstuna	40	39			*
Gävle	*	*			*
Helsingborg	*	*			*
Huddinge	1231	1218	358	38	1907
Hässleholm	*	*			5
Kalmars Barnklinik	*	*	13	7	5
Karlskrona	*	*			
Landskrona	107	105	*	*	134
Lund	52	49			55
Motala	232	210	48	*	284
Neurologiska kliniken Linköping	573	566	28	10	956
Nyköping	204	192	*		57
Ryhov	13	13			10
Sahlgrenska	763	745	259	47	1095
Solna	1275	1262	120	14	1764
Specialistcentrum Barn och Unga Angered	*	*	8	6	*
Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg	52	47			59
Umeå	15	15			26
Uppsala	493	479	26	21	458
Visby	*	*			*
Vällingby Neuro	41	34			32
Värnamo	*	*			*
Ängelholm	20	20	*	*	26
Örebro	1252	1196	40	*	131
Östersund	483	451	6		192
Östersund, Barn och Ungdomsmedicin	*	*			*
Total	7713	7458	1191	213	7928

Datauttag NEURO/EPreg 2023-06-05

*antal färre än fem

Informationen om antalet patienter med epilepsidiagnos som är knutna till respektive klinik kommer från de enskilda klinikerna. Sammanlagt var cirka 13 000 vuxna patienter med epilepsidiagnos knutna till de sju universitetssjukhusen i slutet av 2022 och av dessa var 5 654 patienter inkluderade i epilepsiregistret. Sammantaget var således cirka 43% av patienter med epilepsi knutna till universitetsklinik inkluderade i epilepsiregistret. Detta är endast en marginell ökning från föregående år då 42% var inkluderade, men en markant ökning från cirka 25% 2020 då Svenska neuroregister gav anslag till universitetsklinikerna för att anställa en resurs, under begränsad tid, för att lägga in patienter i registret. Det avspeglar måhända hur registertrötthet och ovilja att dubbeldokumentera samt den i övrigt höga arbetsbelastning våra kollegor dras med, vilket följaktligen påverkar takten med vilken klinikerna kan registrera nya patienter. Det tydliggör även behovet av automatisk överföring från journal till register och till dess att detta är en verklighet, behovet av en anställd resurs på respektive klinik som arbetar med registrering. Och eftersom tillgången till sådan ser väldigt olika ut för de många kvalitetsregister som ska registreras via klinikerna, bör måhända krav ställas av beställarna att sådan resurs fördelas lika mellan både register och verksamheter/kliniker.

Nedan i **tabell 3** redovisas för de sju universitetssjukhusen hur stor andel i procent av respektive kliniks patienter som var inkluderade i epilepsiregistret i slutet av 2022. Ett av universitetssjukhusen har hittills haft knappa möjligheter att lägga resurser på att inkludera patienter i registret och ett ytterligare har först kunnat komma igång med registrering det senaste året.

Tabell 3 Andel inkluderade patienter på universitetssjukhusen.

Universitetssjukhus	Antal kända patienter	Antal registrerade patienter	Andel	Antal aktuella patienter	Andel aktuella patienter
Akademiska sjukhuset	1000	493	49%	479	48%
Karolinska Universitetssjukhuset	3500	2506	72%	2480	71%
Norrlands universitetssjukhus	1000	15	2%	15	2%
Sahlgrenska Universitetssjukhuset	2500	763	31%	745	30%
Skånes universitetssjukhus Lund	900	52	6%	49	5%
Universitetssjukhuset i Linköping	2000	573	29%	566	28%
Universitetssjukhuset Örebro	2100	1252	60%	1196	57%
Alla universitetssjukhus	13000	5654	43%	5530	43%

Under 2022 inkluderades 1035 nya patienter. I december 2022 fanns 7713 patienter i registret, varav 5654 patienter knutna till universitetsklinik enligt ovan.

I samband med framtagandet av nationella riktlinjer kom man fram till att cirka 80 000 personer i Sverige har diagnosen epilepsi, varav cirka 10 000 barn. Vi har tidigare utgått från en uppskattad prevalens på 70 000 personer med epilepsi, varav 60 000 vuxna, utifrån epidemiologiska studier. Täckningsgraden för vuxenepilepsiregistret nationellt har därmed för år 2020 beräknats till 7,4 %. Med den nya prevalenssiffran

blir täckningsgraden nationellt 11% för 2022 (12,9 % om vi fortsatt räknat med tidigare prevalenssiffran, för jämförelse), **tabell 4**. Således en fortsatt låg siffra nationellt men målet är inte heller att täcka hela populationen.

Tabell 4 Täckningsgrad över tid. Det är 70 000 personer i målgruppen 2021 och 2022, i stället för 60 000 övriga år.

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Antal registrerande patienter	41	172	574	1163	2133	3894	4417	6678	7713
Antal patienter nationellt i målgruppen	60000	60000	60000	60000	60000	60000	60000	70000	70000
Täckningsgrad (%)	0	0,3	1	1,9	3,6	6,4	7,4	9,5	11

Som vi skrev i förra årets årsrapport så väntar vi fortfarande på siffror från Socialstyrelsen för att kunna hitta enheter som har många patienter med epilepsidiagnos knutna till sig, förutom universitetssjukhusen, och uppmuntra dem att använda registret för sin interna kvalitetskontroll för epilepsivård och även redovisa kvalitetsindikatorer för nationella riktlinjer till Socialstyrelsen framöver.

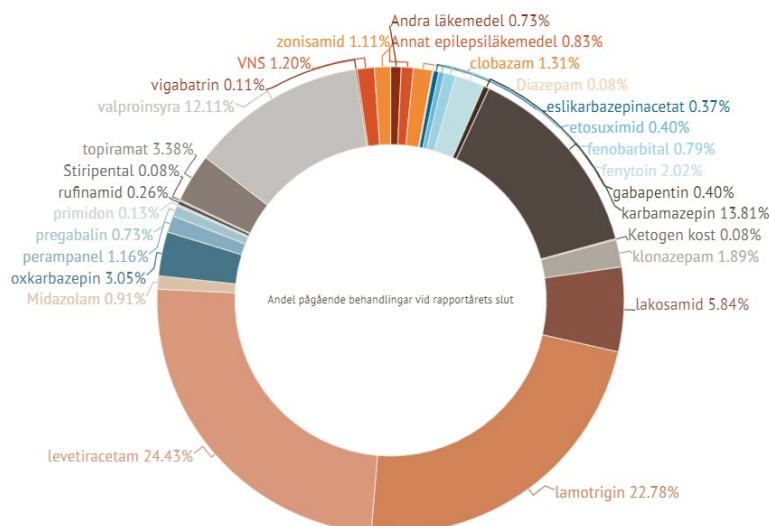
Arbete med registret har visat sig vara ett bra kvalitetsprojekt för ST-läkare på enheter som utbildar neurologer på flera platser och kan lägga en god grund för att registerarbetet blir en naturlig del i det kliniska arbetet.

Vår erfarenhet är att få patienter begär opt-out till att delta i epilepsiregistret.

Datakvalitet och missing data

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 data om patienten, till exempel information om tidpunkt för debut, diagnos och remissdatum samt läkemedelsbehandling. Detta är information som kan vara svår att rättvisande få fram om en patient haft diagnos i många år och behandlats inom en annan region eller på 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 parametrar.

Antal pågående behandlingar visas i **tabell 5** 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 4 Fördelning andel behandlingar vid rapportårets slut.

Tabell 5 Rapporterade behandlingar.

Preparatnamn	Antal startade	Antal avslutade	Antal pågående vid rapportårets slut	Antal startade under rapportåret
Acetazolamid	1			
Andra läkemedel	72	14	58	17
Annat epilepsiläkemedel	139	45	66	21
clobazam	272	48	104	2
Diazepam	147	15	6	1
eslikarbazepinacetat	42	12	29	
etosuximid	155	46	32	3
felbamat	3	1		
fenobarbital	116	39	63	
fenytoin	244	80	160	
gabapentin	59	24	32	
karbamazepin	1480	338	1095	14
Ketogen kost	66	18	6	
klonazepam	240	46	150	2
lacosamid	632	115	463	15
lamotrigin	2547	401	1806	47
levetiracetam	2931	579	1937	56
Midazolam	456	7	72	1
oxkarbazepin	723	160	242	9
perampanel	134	35	92	6
pregabalin	87	29	58	1
primidon	17	7	10	
rufinamid	43	12	21	
Stiripental	24	6	6	
Sulthiam	8	4		
topiramet	441	108	268	5
valproinsyra	1614	326	960	9
vigabatrin	90	48	9	
VNS	118	14	95	
zonisamid	152	40	88	3
Total	13053	2617	7928	213

Datauttag NEURO/EPreg 2023-06-05

Registret kan även ge information om patienten haft en allvarlig biverkan eller inte. Allvarlig biverkan innebär att den föranlett sjukhusvård eller sjukskrivning. Under 2022 var detta registrerat hos 971 patienter med minst en kontakt registrerad under året, vilket är 64,1% av 1516 patienter. I **tabell 6** nedan framgår även att 76,5% av patienter med ett besök under året har fått information om hur anfallskuperande behandling ska hanteras alternativt att det inte bedöms aktuellt med sådan behandling.

Tabell 6 Registrerade svar på kvalitetsindikatorer hos vuxna patienter med ett besök registrerat.

Kvalitetsindikator	Antal patienter	Ja	Nej	Inte relevant	Saknar svar	Andel registrerade svar
Körkortsinformation	1516	794	220	411	91	79.5%
Fertilitetsinformation*	617	342	76	158	41	81%
Riskreduktion	1516	874	197	357	88	81.2%
Anfallskuperande behandling	1516	571	262	588	95	76.5%
Allvarlig biverkan	1516	8	963	na	545	64.1%

* endast kvinnor 18-55 år ingår i beräkningarna och antal

Kvalitetsindikatorer

Under 2022 har arbetet fortsatt med att utveckla redovisningen av prioriterade kvalitetsindikatorer för att kunna följa nationella riktlinjer för vård vid epilepsi för barn och vuxna patienter med diagnosen epilepsi. Som en del av detta har vi även omarbetat registret för att framgent kunna registrera patienter av alla åldrar i samma register. Följande 9 indikatorer speglar centrala nationella riktlinjer och för de fem första på listan redovisas missing data nedan. För 8 av dessa 10 kvalitetsindikatorer är epilepsiregistret den enda källan som finns för att kunna få fram information och statistik.

- Klassificering av epilepsi
- Magnetkameraundersökning av hjärnan utförd (gäller ej diagnos G403)
- Information om fertilitet och graviditetsaspekter (årlig påminnelse, bara kvinnor från 12 år)
- Information om körkortsregler (kommer upp årligen från 15 års ålder)
- Information om riskreduktion
- Kontakt med epilepsisköterska
- Kontakt med eller bedömning på epilepsiteam
- Ställningstagande till avancerad utredning av farmakologisk terapiresistent epilepsi
- Kontakt med läkare senast för 13 mån sedan (vuxna under 5 första åren efter diagnos) respektive för 7 mån sedan (barn)

Klassificering av epilepsi

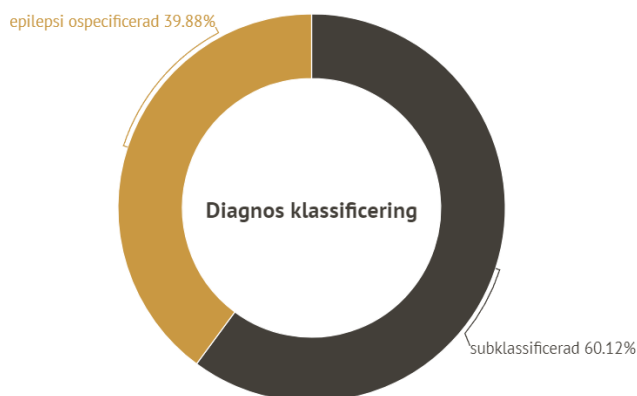
Klassificering är central för att patienten ska få rätt behandling, både vad gäller farmakologiska och avancerade insatser. Specifiering av diagnosen kan ses som ett mått på vårdens kvalitet och speglar ofta hur väl patientens epilepsi analyserats och utretts. Bristande klassificering kan leda till att insatt behandling väljs felaktigt och medför försämring av patientens anfallssituation. Som antyds i **tabell 7** finns en stor mängd subklassifikationer.

Tabell 7 Registrerade epilepsidiagnoser.

Underdiagnos	Antal aktiva patienter
Absenser, ospecifierade, utan grand mal-anfall	6
Annan epilepsi	166
Annan fokal partiell idopatisk epilepsi	13
Annan generaliserad epilepsi och andra epileptiska syndrom	189
Barnepilepsi med absenser petit mal (pyknoepilepsi)	5
Benign barnepilepsi	1
Epilepsi med grand mal efter uppvaknande	5
Epilepsi ospecifierad	2974
Frontallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	18
Frontallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	47
Generaliserad idiopatisk epilepsi och epileptiska syndrom	620
Generaliserad symtomatisk epilepsi ospecifierad	85
Grand mal-anfall, ospecifierat	3
Juvenil absensepilepsi	29
Juvenil myoklon epilepsi	182
Myoklonisk-astatiska anfall, Lennox-Gastauts syndrom	2
Occipitallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	2
Occipitallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	5
Parietallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	2
Parietallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	8
Partiell epilepsi enkel utan medvetandestörning med sekundär generalisering	66
Partiell epilepsi enkel utan medvetandestörning ospecifierad	32
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning med sekundär generalisering	488
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning ospecifierad	117
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning psykomotorisk	11
Partiell idiopatisk epilepsi och epileptiska syndrom med lokal början	73
Partiell symtomatisk epilepsi och epileptiska syndrom med enkla partiella anfall	155
Partiell symtomatisk epilepsi och epileptiska syndrom med komplexa partiella anfall	1822
Primärt generaliserad idiopatisk epilepsi ospecifierad	158
Speciella epileptiska syndrom	3
Temporallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	16
Temporallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	155
Total	7458

Datauttag NEURO/EPreg 2023-06-05

Av 7713 patienter inkluderade fram till december 2022 har cirka 60 % av patienternas diagnos subklassificerats, vilket är ett mått på hur detaljerad utredning och bedömnings som gjorts även om alla inte kan subklassificeras. Här är det svårt att uttala sig om vad som är en förväntad andel populationen som går att klassificera, men rimligen bör 75% kunna få en specifik epilepsidiagnos. Siffran har stigit något sedan föregående år. En ytterligare förbättring kan väntas i takt med att patienten kommer på ett återbesök.



Figur 5 Visar andelen patienter som fått en subklassificerad diagnos eller inte.

I **tabell 8** och **tabell 9** ses värden från epilepsiregistrets start 2014 för fyra viktiga kvalitetsindikatorerna.

- **Diagnos ICD, specificerad:** Alla epilepsidiagnoser utom G40.9 (Epilepsi, ospecificerad).
- **Läkarkontakt:** Alla läkarkontakter (OBS endast läkarkontakter, alla typer av besök)
- **Graviditet/fertilitetsaspekter:** Information är given om graviditet/fertilitetsaspekter (endast kvinnor 12-55 år)
- **Registrerad MR (ej G40.3):** MR alla epilepsidiagnoser utom ICD G40.3 (Generaliserad idiopatisk epilepsi och epileptiska syndrom).
- **Behandling med Epilepsirelaterat preparat** (denna är borttagen på beställning av registeransvarig men temporärt tillbakalagt för att redovisa fem indikatorer för året).

Tabell 8 Missing values för viktiga indikatorer (antal).

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Antal aktuella patienter	41	176	633	1313	2366	4247	4897	7156	7471
Diagnos ICD, specificerad	32	150	471	887	1388	2259	2767	4276	4492
Läkarkontakt	18	73	434	783	1234	1796	2285	2767	3114
Antal aktuella kvinnor	31	105	355	691	1210	2160	2478	3656	3797
Graviditet (endast kvinnor)	9	30	120	288	476	716	980	1260	1466
Diagnos ICD (ej G40.3)	34	142	516	1078	2015	3674	4209	6202	6472
MR (ej G40.3)	11	51	158	333	560	810	1059	1746	1877
Behandling	32	156	504	955	1548	2196	2786	5017	5351

Tabell 9 Missing values för viktiga indikatorer (andel).

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Diagnos ICD, specificerad	78.0	85.2	74.4	67.6	58.7	53.2	56.5	59.8	60.1
Läkarkontakt	43.9	41.5	68.6	59.6	52.2	42.3	46.7	38.7	41.7
Graviditet (endast kvinnor)	29.0	28.6	33.8	41.7	39.3	33.1	39.5	34.5	38.6
MR (ej G40.3)	32.4	35.9	30.6	30.9	27.8	22.0	25.2	28.2	29.0
Behandling	78.0	88.6	79.6	72.7	65.4	51.7	56.9	70.1	71.6

Magnetkamera utförd

Andelen patienter med minst en läkarkontakt registrerad har ökat från 38,7 % 2021 till 41,7 % 2022, **tabell 9**. Det kan stämma med den extra satsning som gjorts med inkludering av patienter under 2021 där basdata i första hand lagts in. Det finns fortsatt enheter där patienter inkluderats och basdata lagts in men användning av registret inte implementerats. Därmed ligger exempelvis siffran för utförda magnetkameraundersökningar fortsatt lågt, 29 %, **tabell 9**. I takt med att patienterna kommer på återbesök förväntas siffran stiga. Genomgången magnetkameraundersökning har hög prioritet i de nationella riktlinjerna. Undersökningen kan ge värdefull information om orsak till epilepsin, eventuellt behov av fortsatt kontroll av funna förändringar som tumörer och snabbare föra in behandlares tankar mot avancerad utredning och behandling såsom epilepsikirurgi.

Information om fertilitets- och graviditetsaspekter

Information om graviditet och fertilitetsaspekter har högsta prioritet (1) i nationella riktlinjer på grund av att åtgärden kan minska risken för missbildningar och utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar samt skapa ökad trygghet för kvinnor och minska risken för oplanerad graviditet. Information kräver kontakt och i enlighet med resonemanget i stycket ovan angående utförda magnetkameraundersökningar, förväntas siffran för given information stiga i takt med återbesök och ökad användning av registret. Informationen bör ges årligen och om patienten haft minst en kontakt under rapportåret har information om graviditet och fertilitetsaspekter (alternativt har ämnet inte bedömts aktuellt) hos 81 % av kvinnorna, **tabell 6**.

Information om körkortsregler

I **tabell 6** framgår att av de patienter som har minst en kontakt registrerad så har information kring körkort/alternativt att sådan information inte bedömts vara relevant (exempelvis om personen är omyndigförklarad eller om hen inte önskar ta körkort), getts i 79,5% av fallen. Återkommande information är centralt för efterlevnad. Andelen patienter där detta registrerats bör förstås ligga närmare 100% eftersom vi inom ramen för vuxenepilepsiregistret endast inkluderar personer över 18 års ålder. Detta då rätten till körkortsinnehav är reglerad inom svensk lagstiftning och för epilepsipatienter finns särskilda medicinska krav som måste uppfyllas för fortsatt sådant innehav.

Information om riskreduktion

Ytterligare en prioriterad indikator är om information om riskreduktion är given. För patienter med minst en kontakt registrerad var information given hos 81,2 %, **tabell 6**. Vilken information som getts är inte specificerad då samtal kring risker måste individualiseras för att inte skrämja eller traumatisera patient och närstående och då all information inte gäller för alla epilepsiformer, ex information om SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy). I vardagen finns en mängd situationer där eftertanke och planering kan minska skaderisker för personer med epilepsi. Inte sällan har patient och anhöriga valt att inte tänka så mycket på risker och samtal kring detta förebygga skada utan att skrämja. Det kan gälla vikten att ta sitt läkemedel regelbundet då glömda doser kan öka risken påtagligt för anfall, att inte vänta vid kanten på en tunnelbaneperrong, byta ut möbler med vassa kanter, ha en låg säng, aldrig bada utan sällskap även i badkar och så vidare.

Dessa data är i hög grad kvalitetsindikatorer och information om dem kan endast nås via epilepsiregistret. I takt med att enskilda enheter/kliniker själva kommer att vilja förbättra sin kvalitetsuppföljning eller så småningom få frågor från Socialstyrelsen eller andra myndigheter, bli det tydligt att epilepsiregistret är ett viktigt och delvis det enda verktyget för bedömning av vårdkvalitet för epilepsipatienter.

Validering av datakvalitet

Vår IT-plattform innehåller flera mekanismer som främjar datakvalitet: påminnelse att centrala data för kvalitetsindikatorer saknas alternativt behöver uppdateras, orimliga värden spärras, ingen fritext för indikatorer och ytterligare arbete pågår för att underlätta prioritering av de viktigaste data.

Eftersom registrering av data i epilepsiregistret görs av läkare/sjuksköterska, dvs den som bedömer och behandlar patienten i samband med kontakt med patienten, anser vi att validering sker indirekt redan vid registrering.

Under 2022 har vi inte kunnat frigöra några resurser för att i efterhand validera data i registret. Epilepsiregistret har inte validerat datakvaliteten de senaste fyra åren, förutom ovan beskrivna rutin.

PROM/PREM

Vi har inte underlag för att beräkna täckningsgraden för PROM-frågor föregående år. Fokus har helt legat på att inkludera patienter i registret.

Patientens Egen Registrering (PER)

Patienten kan via PER fylla i formulär för hälsorelaterad livskvalitet (EQ-5D-5L) och psykiskt mående (HAD), allmänt mående/biverkningar och patientrapporterad behandling som ett mått på compliance.

Återrapportering

Vi tror att den viktigaste drivkraften bakom användning av registret och för god rapportering är den nytta för den egna verksamheten som deltagarna upplever. Återrapporteringen är därför en central funktion och vi har utvecklat flera möjligheter för deltagande enheter att ta del av data och av resultat. Vidareutveckling och förenkling av datauttag och tillgång till den egna enhetens resultat pågår. Vi skiljer på Patientöversikten och Utdatafunktioner.

Patientöversikten

Patientöversikten är de egenskaper i IT-gränssnittet som stöder det kliniska arbetet genom att visualisera de viktigaste aspekterna av patientens sjukdom.

Den grundläggande återkopplingen i patientöversikten är det grafiska gränssnittet med sammanställning av patientuppgifter som behandlande läkare kan använda som vid patientbesöket. Här sammanfattas den information som behandlande läkare behöver som utgångspunkt för besöket och för de beslut som behöver tas. Detta är troligen den för sjukvårdspersonalen viktigaste formen av återkoppling och det som motiverar till rapportering i epilepsiregistret. Patientöversikten har också den fördelen att data om patienterna hela tiden används och därmed granskas och följaktligen kvalitetssäkras.

Utdatafunktioner

För att motivera medverkande enheter att samla in strukturerad klinisk information så är det en grundläggande funktion att erbjuda tillgång de data som man rapporterat. Vi har alltsedan starten arbetat efter målsättningen att ge deltagande enheter maximal tillgång till sina egna data och med åren utarbetat en alltmer sofistikerad arsenal av verktyg för åtkomst av registerinformationen och den egna enhetens resultat. Från början var detta tänkt för de som deltagit i registerarbetet men med tiden har vi i ökande utsträckning strävat efter att göra data tillgängliga även för patienter, beslutsfattare och intresserad allmänhet.

Neurodashboard

Neurodashboard är en visning av realtidsdata med utvalda nyckeltal, statistik över antal patienter, antal registreringar, antal behandlingar, datatäthet, från nationell nivå ner på enhetsnivå. Sedan 2021 är Neurodashboard öppen för alla på vår hemsida, med hänsyn tagen för situationer med alltför få patienter i kategorierna. Det finns möjlighet att välja t ex patientgrupper, tidsintervaller etc. på ett dynamiskt sätt. Vår plan är att göra data alltmer tillgängliga i Neurodashboard med sikte på resultatdata som öppet kan jämföra olika vårdenheter.

Rapportgeneratören

Inrapporterande enheter har full tillgång till de data de själva rapporterar in. Dataexport av egna registerdata kan ske antingen i form av enkla listor, eller mer fullständigt i Excel-format efter sökningar (queries) grundat på en eller flera variabler via Rapportgeneratören. På detta sätt är all information tillgänglig för den enhet som också äger denna information.

Urvalslistor

En annan viktig kategori av rapporter är de s.k. urvalslistorna där enheterna, med ett enkelt klick, har tillgång till fördefinierade på administrativt viktiga kategorier av patienter såsom "våra patienter" med mera.

Effekten av registrets insatser på vården

Registret uppdaterar kontinuerligt vårdgivaren om relevanta aspekter av epilepsivård. Vårdgivaren påminns om viktiga frågor där återkommande information är centralt för att upprätthålla god och säker vård. Användandet säkerställer dels kvalitet vid varje enskild kontakt, dels över tid. För patienter med terapiresistent epilepsi drivs utredning och behandling i för liten utsträckning. Kartläggning av anfall med video-EEG, genetisk och metabol utredning, ytterligare utprovning av läkemedel samt ställningstagande till epilepsikirurgi eller annan avancerad behandling underutnyttjas idag. Epilepsiregistret hjälper användaren att minnas att ta ställning.

Av 9 framtagna kvalitetsindikatorer som speglar nationella riktlinjer för vård vid epilepsi kan 8 följas enbart via epilepsiregistret. Statistisk för fem indikatorer framgår i denna årsrapport och presenteras i **tabell 6**. Samtliga visar positiv utveckling med att ökad andel patienter fått viktig information om körkort, fertilitet och graviditet, riskreduktion samt att klassifikation av epilepsi och magnetkameraundersökning är utförd. Att kollegor påminns om dessa frågor så att de aktualiseras vid patientbesök förbättrar vårdens kvalitet inom viktiga områden.

Resultaten enligt **tabell 6** påvisar exempelvis en klar förbättring av exempelvis information kring graviditet och fertilitet till patienter som haft en läkarkontakt. Varje oplanerad graviditet med risk för allvarliga fosterskador på grund av olämplig medicinering som kan undvikas, innebär att minst tre personer besparas konsekvenser som ofta påverkar livet negativt under många år.

Kvartalsrapport skickas till verksamhetschefer innehållande information rörande dennes enhet om bland annat antal aktiva epilepsipatienter, sjukdomsduration och medelålder. Verksamheten får här aktuellt status för registrets aktivitet och på så sätt påminns om möjligheten att följa vårdenhetens kvalitet för vård vid epilepsi.

Jämlikhet, jämställdhet och tillgänglighet

Epilepsisjukvården i Sverige är inte jämlik, tillgången till neurologer och i synnerhet epileptologer varierar stort över landet liksom tillgången till epilepsisjuksköterskor. Epilepsiregistret är dock tillgängligt för alla vårdgivare som arbetar med personer med epilepsi, oavsett geografiskt läge.

Fördelning i registret mellan män och kvinnor är i stort lika vilket speglar prevalensen.

Tabell 10 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	3791	3,1	17	18,1	25,6	43
Man	3664	3,1	15,5	20,1	26,8	45,7
Total	7458	3,1	16,5	19,2	26,2	44,1

Datauttag NEURO/EPreg 2023-06-05

Prioriterade utvecklingsområden

Registrets utformning och omfattning förbättras och vidareutvecklas kontinuerligt, men i dess nuvarande utformning finns möjlighet att lägga in alla data som behövs för att ge underlag för att följa de kvalitetsindikatorer som nämns under rubriken Kvalitetsindikatorer ovan, sidan 29. Då dessa indikatorer täcker viktiga delar av de centrala nationella riktlinjerna är fortsatt arbete för att sprida användningen av registret vår högsta prioritet.

Det arbete som nämnts ovan (under Kvalitetsindikatorer) tillsammans med Barnepilepsiregistret (BEpQ) är i det närmaste slutfört.

Vidare har ett ökat samarbete inletts med Svenska epilepsikirurgiregistret (SNESUR) för att mer heltäckande kunna följa epilepsipatienters vård via Svenska neuroregister.

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

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

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



**Svenska
neuroregister**

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

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

 **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

QRC || **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM