



Svenska
neuroregister

Hydrocefalus 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 variablsamling 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
Hydrocefalus	16
Hydrocefalus	16
Sammanfattning för patienter och anhöriga.....	17
Bakgrund och syfte	18
Parametrar och skalor	18
Anslutningsgrad och Täckningsgrad.....	19
Datakvalitet	21
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	24
PROM/PREM.....	30
Återrapportering	32
Effekten av registrets insatser på vården	33
Vetenskapliga resultat	35
Prioriterade utvecklingsområden för registret	38

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 (NMI) 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 universitetsorterna. Delregistret för Neuromuskulära sjukdomar drivs av den tidigare styrgruppen från tiden då registret var ett självständigt kvalitetsregister fram till hösten 2018, under namnet Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS).

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.

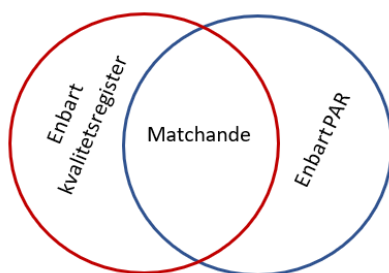
Täckningsgrad för Svenska neuroregister

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.



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

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 vårdokumentationssystem. 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 tillhandahålla ”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 vårarbetet 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										
	Västernorrland	Örnsköldsvik	X	X		X	X	X		X	X		11
		Sundsvall	X			X	X	X			X	X	27
		Sollefteå	X				X				X		8
	Västerbotten	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	Gävleborg	Gävle	X	X	X	X	X	X	X	X			46
		Bollnäs	X	X	X	X			X	X		X	4
		Barnkliniken i Hudiksvall						X					2
	Dalarna	Mora					X						2
		Falun	X	X	X		X	X					22
	Södermanland	Nyköping	X	X	X	X	X	X	X	X			17
		Eskestuna	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	Uppsala	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	X	152
Huddinge		X	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		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
	Jönköpings län	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	X			23
		Borås	X	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	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			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
		Cityhälsan ÖNH											1
	Blekinge	Blekinge											3
		Karlskrona	X	X		X	X		X	X	X		3
		Karlskrona	X	X			X						4
	Kronoberg	Ljungby	X	X									5
		Växjö	X	X	X	X	X	X		X	X		28

Hydrocephalus



Hydrocefalus

Sammanfattning för patienter och anhöriga

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

Nationellt kvalitetsregistret för hydrocefalus (NKH) har som övergripande syfte är att se till det är hög kvalitet på behandling och uppföljning av vuxna patienter med hydrocefalus. Behandlingen ska hålla en hög internationell standard och vara lika oavsett var man bor i Sverige. Registret vill också öka kunskapen om hydrocefalus hos hälso- och sjukvårdspersonal samt allmänhet.

I NKH registreras de vuxna patienter som genomgår en hydrocefalusoperation i Sverige. I registret lagras bland annat demografiska data (t.ex. kön och ålder), uppgifter om symtom och vårdförloppet, samt patientens upplevelse av vården. Patienterna får information om registret och kan välja att inte delta, statistik från registret baseras därmed på data från de patienter som givit sitt samtycke eller som nu är avlidna. Väldigt få patienter väljer att inte delta varför täckningsgraden är god. Varje år sammanställs registrets arbete, samt statistik som illustrerar situationen kring hydrocefalusoperationer och hur den har förändrats över tid. I årets rapport kan vi för första gången presentera statistik för hur patienterna själva upplevt sin vård. Nästan 9 av 10 patienter är nöjda eller mycket nöjda med sin vård, men tyvärr upplevde ungefär hälften att väntan på operationen var svår eller mycket svår, se **figur 10**. Av medicinska skäl bör väntetid till utredning och behandling inte vara för lång. Statistiken från registret visar att väntetiderna är långa, och har ökat över tid (se **figur 5, 6 och 7**). Detta visar på hur viktigt det är att bevaka, och aktivt arbeta med att förkorta väntetiderna, vilket är ett prioriterat område för NKH.

Bakgrund och syfte

I nationellt kvalitetsregistret för hydrocefalus (NKH) registreras samtliga vuxna patienter (18 år och äldre) som genomgår en hydrocefalusoperation (shuntoperation eller ventrikulo-cisternostomi) i Sverige. Detta omfattar patienter med olika hydrocefalustyper, både kommunicerande och ickekommunicerande former av hydrocefalus, samt sekundär och idiopatisk diagnos. I registret är iNPH den i särklass vanligaste diagnosen, motsvarande drygt hälften av de registrerade patienterna. iNPH är ett vanligt tillstånd: 0,5 – 3,5 % av alla individer över 65 år beräknas lida av sjukdomen. Samtidigt visar studier att tillståndet är kraftigt underdiagnostiserat och sannolikt opereras idag endast ca 20–40 % av alla drabbade patienter. Det saknas idag enkla och tillförlitliga metoder för att ställa diagnos och förutse behandlingseffekten vid iNPH. Utveckling av sådana metoder är, liksom frågeställningar kring sjukdomens orsaker och sjukdomsmekanismer, exempel på aktuella forskningsområden.

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

Parametrar och skalor

De huvudsakliga uppgifterna som lagras i registret är demografiska data (t.ex. kön och ålder), uppgifter om symtom och neurologisk funktion, utredningsprincip, typ av operation och implantat, förändring av symtom över tid, patientens upplevelse av vården, komplikationer samt långtidsuppföljning.

Mer specifikt registreras följande i NKH:

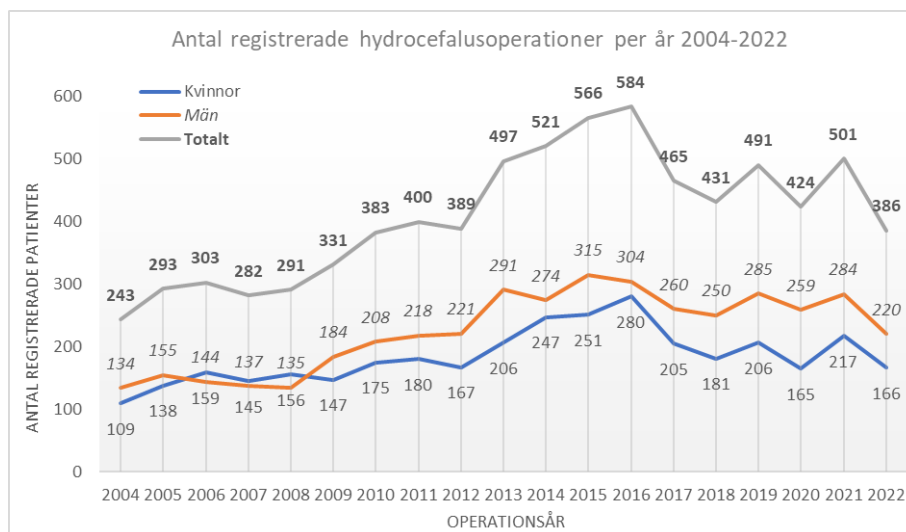
- Demografiska uppgifter
- Typ av hydrocefalus
- Typ av operation
- Perioperativa komplikationer
- Information om implantat och operation
- Klinisk undersökning före operation samt uppföljning tre och 12 månader samt 2, 5 och 10 år efter operation (brevenkät). Sedan 2019 går det även att registrera valfria extra uppföljnings-tillfällen till i registret.
- Utfallsmått inkluderande skalor inom områdena
 - Gång
 - Balans
 - Inkontinens
 - Kognition
 - Funktion i det dagliga livet (modified Rankin scale)
- Livskvalitet (EQ-5D-5L)

- Patientrapporterade erfarenhetsmått rörande upplevelse med vården (PREM) (sedan januari 2021)
- Radiologiska mått före och efter operation (sedan januari 2021)
- Justeringar av likvorshunten efter operationen
- Postoperativa komplikationer och reoperationer

Anslutningsgrad och Täckningsgrad

NKH var rikstäckande fram till och med år 2017, men sedan dess har Skånes universitetssjukhus valt att inte föra in sina patienter i registret. Samtliga övriga sex hydrocefaluscenter i Sverige: Göteborg, Linköping, Stockholm, Umeå, Uppsala och Örebro deltar i registret. Ett hydrocefaluscenter definieras som en enhet med samverkande hydrocefalusspecialister inom neurologi, neurokirurgi och radiologi. Vid enheten bör också finnas administrativa resurser, fysioterapeut, arbetsterapeut och neuropsykolog. Utrednings-, behandlings- och uppföljningsarbete sker i det multidisciplinära teamet.

Utvecklingen av antal genomförda operationer per år i hela Sverige ses i Figur 1. Den minskning i antalet operationer som ses under 2017–18 förklaras primärt av att Skånes universitetssjukhus under denna period slutade registrera patienter. Bortsett från detta bortfall var trenden fram till de senaste åren att antalet operationer ökade över tid. Under 2020 bidrog coronapandemin till ett kraftigt ansträngt läge med inställda utredningar, operationer och uppföljningar på många håll, och detta är sannolikt den främsta orsaken till det minskade antalet operationer som genomfördes under 2020. Under 2021 tycktes antalet återgå till samma nivå som före coronapandemin, men 2022 sjunk antalet registrerade operationer igen. En viss del av minskningen förklaras av att Norrlands universitetssjukhus på grund av resursbrist inte registrerat de operationer som genomfördes 2022, men det förklarar mindre än hälften av minskningen. Det är än så länge svårt att bedöma vad minskningen beror på, men grafen skulle kunna visa på att den tidigare allmänna trenden av ett stigande antal operationer nått en platå sedan ca 2018. Detta är viktigt att följa upp i samband med verksamheternas kvalitetsuppföljning.



Figur 2 Operationsincidens under åren 2004-2022, totalt samt för män och kvinnor. Operationerna utgörs både av shuntoperationer och ventriculocisternostomier. Den nedgång som ses år 2017 beror på upphörd registrering vid Skånes universitetssjukhus då de valde att gå ur hydrocefalusregistret i maj 2017, och nedgången 2020 är sannolikt en effekt av coronapandemin. Nedgången 2022 förklaras till viss del, men inte fullt, av att Norrlands universitetssjukhus inte genomfört registreringar under 2022.

Figur 2 visar också att det sedan 2009 opereras fler män än kvinnor och att skillnaden varit ganska stabil de senaste åren. Detta är ett mönster som stämmer överens med operations-incidenssiffror som rapporteras i internationella vetenskapliga studier. Specifikt för iNPH har andelen kvinnor bland de registrerade patienterna varit omkring 40% under hela perioden för NKH, med undantag för åren 2008 och 2020 (då det var ca 50%). Då det inte är etablerat om själva sjukdomen iNPH är vanligare hos män än kvinnor tyder dessa siffror på att denna aspekt bör utredas vidare.

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

År 2018–2019 var täckningsgraden fortsatt lika hög vid de sex center som registrerar patienter, men då Skånes universitetssjukhus har valt att avbryta registrering i registret så har anslutningsgraden minskat från 7 av 7 möjliga center till 6 av 7 center. NKHs styrgrupp arbetar fortsatt med att få Skånes universitetssjukhus att återansluta till registret.

För 2020–2022, vilket innefattar coronapandemin, har ingen specifik bedömning av täckningsgraden gjorts, men det minskade antalet registreringar bedöms beror på en minskning av antalet operationer snarare än en minskad täckningsgrad. Ett undantag är förra året (2022), då Norrlands universitetssjukhus på grund av resursbrist inte har registrerat nya patienter i NKH. Möjligheterna att i efterhand registrera dessa patienter utreds.

För att validera de nuvarande siffrorna för nationell täckningsgrad för NKH så har en övergripande täckningsgradsanalys mot Socialstyrelsens register inletts i samarbete med statistiker från Kvalitetsregistercentrum (QRC) Stockholm. Denna analys har försenats, då matchning av patienter som genomgått ventrikulocisternostomi mellan de två registren har visat sig komplicerad. Arbete med analysen fortgår, men det kan bli aktuellt att begränsa den till patienter som genomgått shuntoperation, vilket motsvarar ca 90% av registreringarna i NKH.

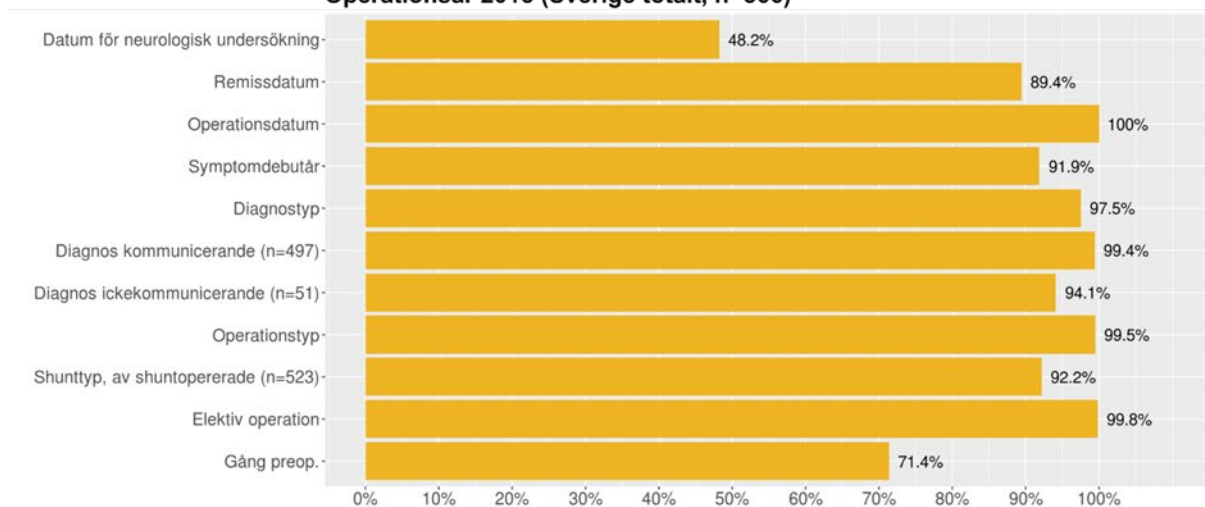
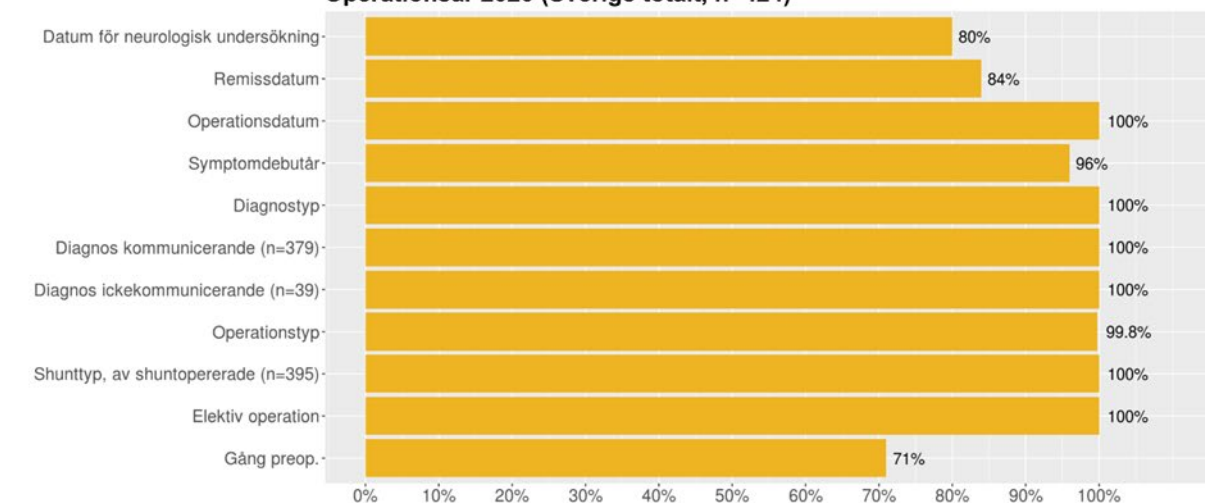
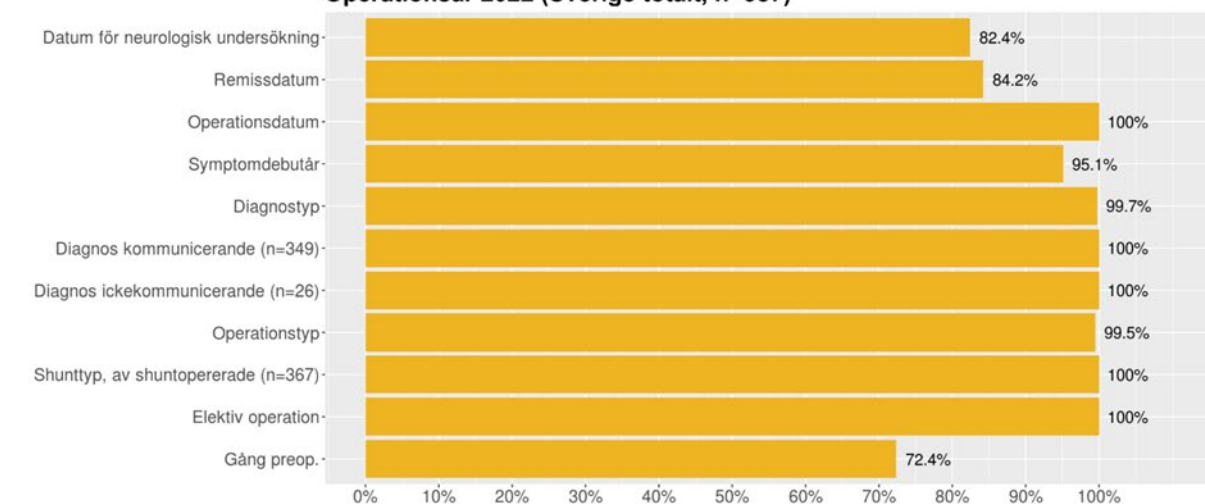
Datakvalitet

Datatäthet och missing value

Rapporteringsgraden för de mest grundläggande variabelerna i registret (datumangivelser, information om diagnos och operation), samt det vanligaste utfallsmåttet, för alla patienter under åren 2015, 2020 och 2022 visas i **figur 3**. En jämförelse mellan åren visar att rapporteringsgraden för de flesta av dessa variabler har ökat och de senaste åren ligger på stabil mycket hög nivå. Undantaget är utfallsmåttet för gång preoperativt, som ligger stabilt kring 70%. En förklaring till denna kontrast är att de valda utfallsmåtten och uppföljningsperioden är anpassade främst för iNPH. Detta illustreras av **figur 4**, som visar samma år som **figur 3** men fokuserar på utfallsvariabler, preoperativt samt 3 månader efter operation, och endast visar patienter med iNPH. Här är rapporteringsgraden för de preoperativa utfallsmåtten högre, och även i denna figur ses en ökning från 2015 till de senaste åren för de flesta av dessa mått. Den generella ökningen är sannolikt en följd av det ökade fokus som registret har haft på att identifiera låg rapporteringsgrad för enskilda parametrar vid individuella center. Dock kan observeras att utfallsmått vid uppföljning inte rapporteras i samma grad, vilket kan komma i fokus för ytterligare analys och framtida förbättringsarbete. Ytterligare variabelers rapporteringsgrad, samt siffror för individuella center finns att se på: <https://neuroreg.se/hydrocefalus/statistik-fran-registerdata/>

Täckningsgrad - variabler

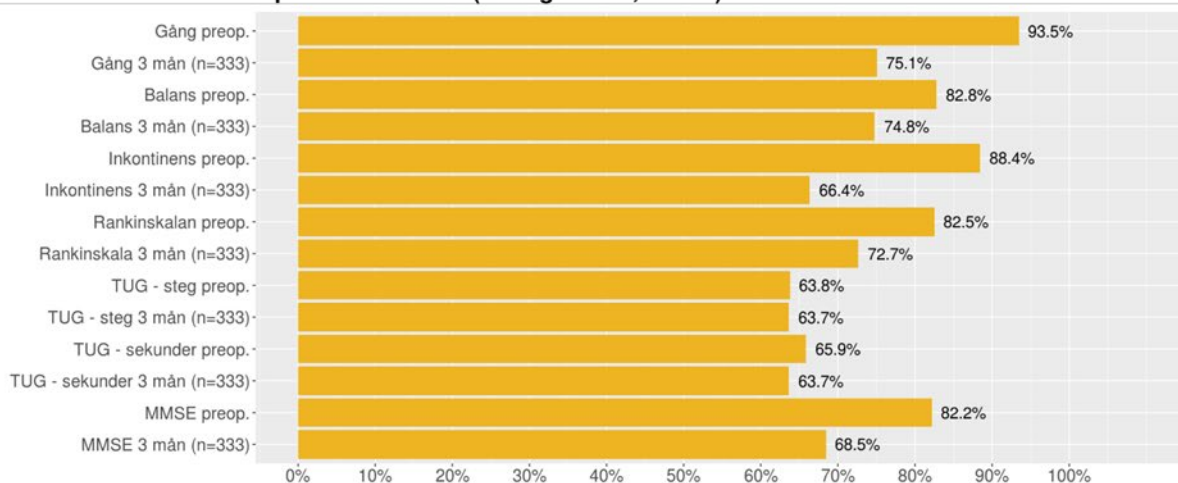
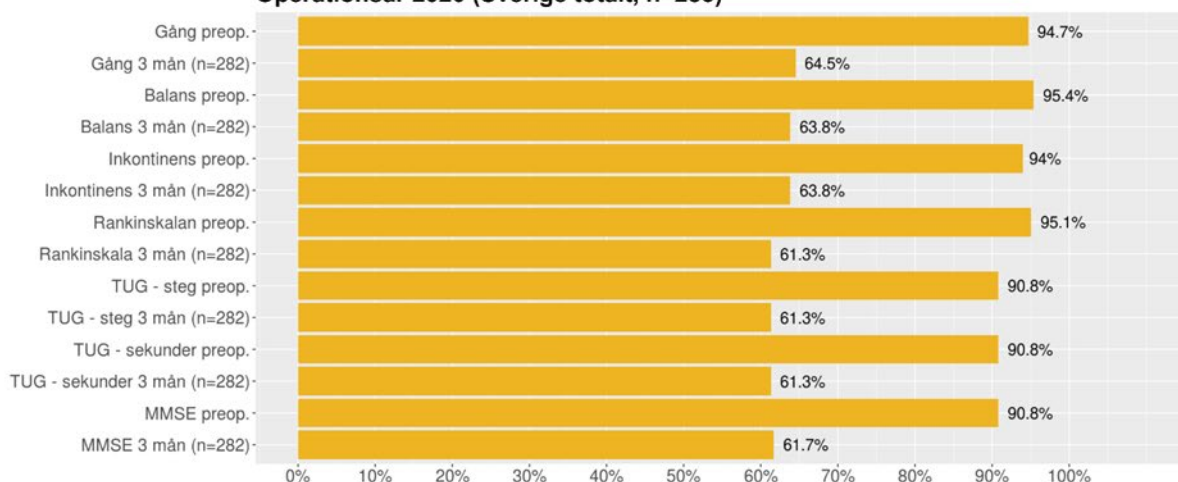
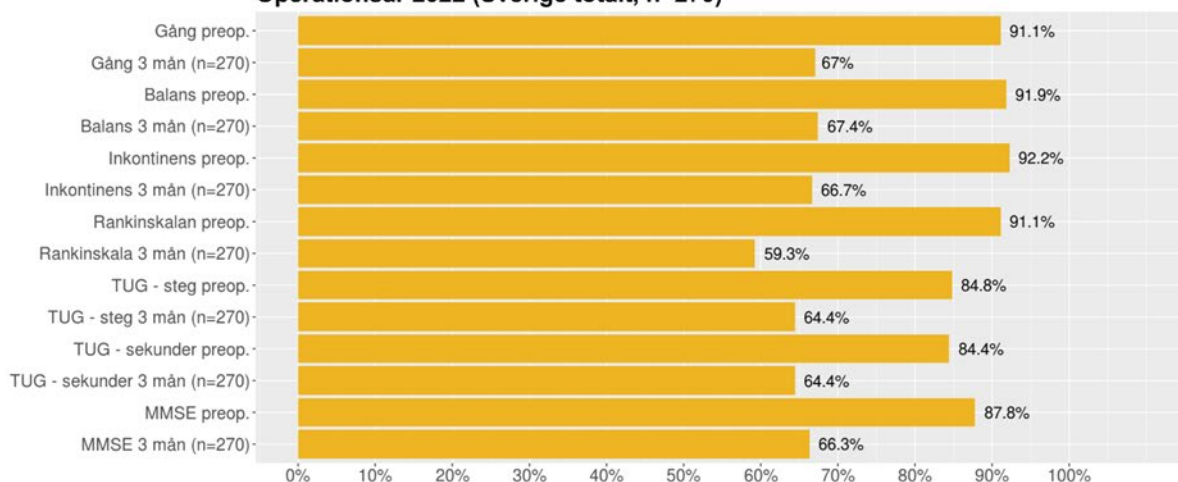
Kön: alla patienter; Diagnostyp: kommunicerande & ickekommunicerande

Operationsår 2015 (Sverige totalt, n=566)**Operationsår 2020 (Sverige totalt, n=424)****Operationsår 2022 (Sverige totalt, n=387)**

Figur 3 Rapporteringsgrad för de mest grundläggande variablerna i registret för patienter som är opererade vid något center i Sverige under åren 2015 (övre figuren) respektive 2020 (mitten) och 2022 (nedre figuren).

Täckningsgrad - variabler

Kön: alla patienter; Diagnostyp: kommunicerande; Diagnos: idiopatisk NPH

Operationsår 2015 (Sverige totalt, n=337)**Operationsår 2020 (Sverige totalt, n=283)****Operationsår 2022 (Sverige totalt, n=270)**

Figur 4 Rapporteringsgrad för utfallsmått i registret för patienter med diagnosen idiopatisk normaltryckshydrocefalus som är opererade vid något center i Sverige under åren 2015 (övre figuren) respektive 2020 (mitten) och 2022 (nedre figuren).

Validering

NKH har som avsikt att genomföra en monitorering av samtliga center, för att följa upp faktisk täckningsgrad samt datakvalitet med ca 2 års mellanrum. Monitoreringen genomförs korsvis, så att varje center granskas av en eller två representanter från ett annat center, och uppgifter registrerade i NKH jämförs med uppgifter i patientjournal/patientadministrativa system. Detta genomfördes första gången 2017–2018 (utfallet rapporterades i årsrapporten 2018) och en ny omgång startade hösten 2020. Denna omgång planerades avslutas våren 2021 men på grund av de ansträngningar i vården som coronapandemin har inneburit så har slutförandet skjutits framåt och är nu planerat för halvårsskiftet 2023. Denna gång kommer monitoreringen att genomföras i form av en vetenskaplig studie för vilken etiskt godkännande har erhållits (Dnr 2020–02253), och resultatet kommer att presenteras i en internationell vetenskaplig tidskrift. I maj 2023 återstår endast ett fåtal monitoreringsmoment för färdigställande av monitoreringen vid ett center. Samtliga monitoreringar har genomförts digitalt via Teams/Zoom eller liknande videosamtalsfunktion.

En validering av datakvalitet genomfördes också under hösten 2019/vintern 2020 i samarbete med QRC Stockholm. En statistiker från QRC genomförde valideringen och de parametrar som studerades var dubblett- och bortfallskontroller, ologiska/inkonsistenta kombinationer av variabelvärden, kontroll av orimliga datumkombinationer, förekomst av otillåtna eller orimliga variabelvärden/-datum samt volymkontroller. Den tidsperiod som kontrollerades var 2004-01-01 till 2019-11-07 och valideringen omfattade demografiska data samt data från klinisk tremånadersuppföljning. Resultaten sammanfattades i årsrapporten för 2020 och ledde till att ytterligare logiska spärrar för vilka värden som kan registreras för specifika variabler implementerades samt att centerspecifika listor med potentiella felaktigheter gick igenom och i förekommande fall korrigerades av respektive centers registrator. Detta bedömer NKH har ökat datakvaliteten hos registret ytterligare.

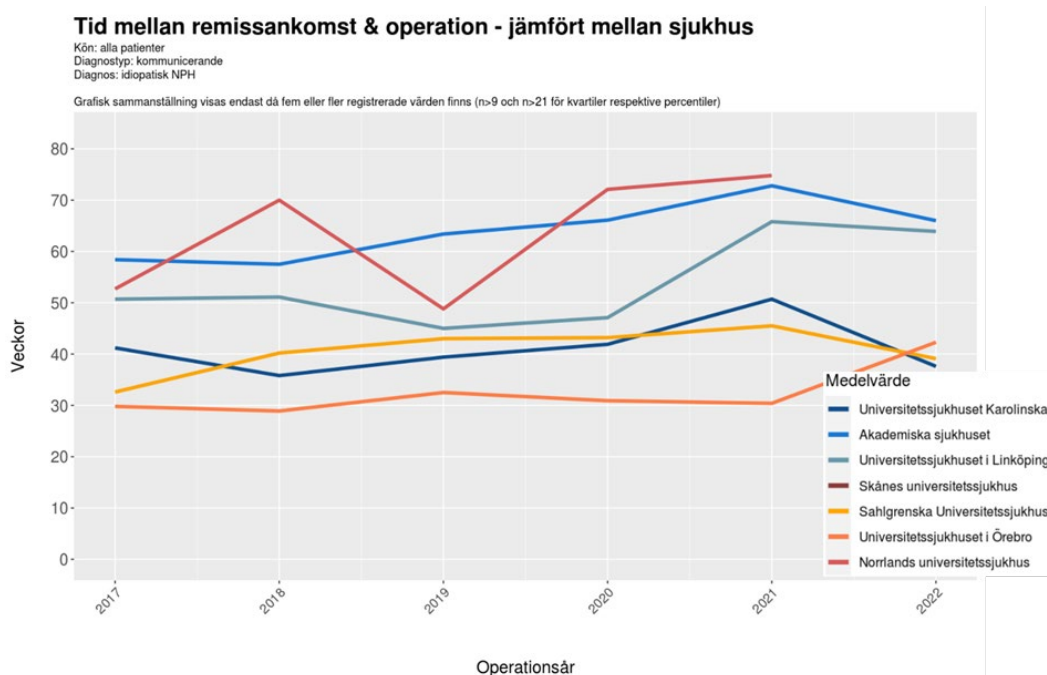
Under 2022 uppmärksammade Akademiska sjukhuset att värden för neuropsykologiska tester registrerats inkonsekvent för vissa av deras patienter. En närmare granskning och korrigerings av data genomfördes under året och problemet anses nu åtgärdat.

Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

Registerutveckling

Under året har ett antal mindre uppdateringar av NKHs registergränssnitt genomförts. Dessa ändringar syftar främst till att förenkla vissa aspekter av registreringen samt att minimera risken att patienter exkluderas trots att de har informerats om att de kommer att inkluderas i NKH. En ytterligare shunttypen lades till som en valmöjlighet vid registrering av shuntomställning, vilket gör att registrerade data för detta blir mer precisa.

De dynamiska virtuella graferna, eller "VAParna" (visualiserings- och analysplattformarna) uppdaterades under året så att alla centers data nu kan visas samtidigt, vilket förenklar jämförelser och utvärdering av likheter och skillnader inom riket. Detta illustreras i **figur 5** nedan, som visar den totala väntetiden inom vårdförloppet för iNPH. VAPen som presenterar kliniskt utfall och komplikationer har också översatts till en engelsk version.



Figur 5 Presentation av total väntetid inom vårdförloppet för patienter med diagnosen iNPH opererade vid något center i Sverige under åren 2017 till 2022 (grafnen är anpassad från VAPen för väntetider). Funktionen att kunna titta på data från samtliga center samtidigt infördes under 2022. Data visas endast då fem eller fler registrerade värden finns. Andra tidsperioder kan ses på <https://neuroreg.se/hydrocefalus/statistik-fran-registerdata/>.

Kvalitetsindikatorer

Det finns i dagsläget inga nationella riktlinjer för sjukdomsgruppen hydrocefalus och därmed inga förankrade kvalitetsindikatorer. Styrgruppen för NKH startade i början av 2022 ett arbete runt två föreslagna kvalitetsindikatorer; väntetider samt förekomst av subduralhematom. Arbetet bromsades dock in då det under våren blev klart att NKH var nominerat som ett potentiellt framtida NPO (Nationellt Programområde) och denna nominering sedermera blev beviljad. Arbetet med kartläggning av patientens väg genom vården kommer med fördel att kunna göras inom ramen för NPO-arbetet, och NKH avser därmed att samordna sitt arbete processen inom NPO.

Följande variabler anses av NKH vara viktiga kvalitetsindikatorer för att kunna bedöma hydrocefalusvården i Sverige över tid:

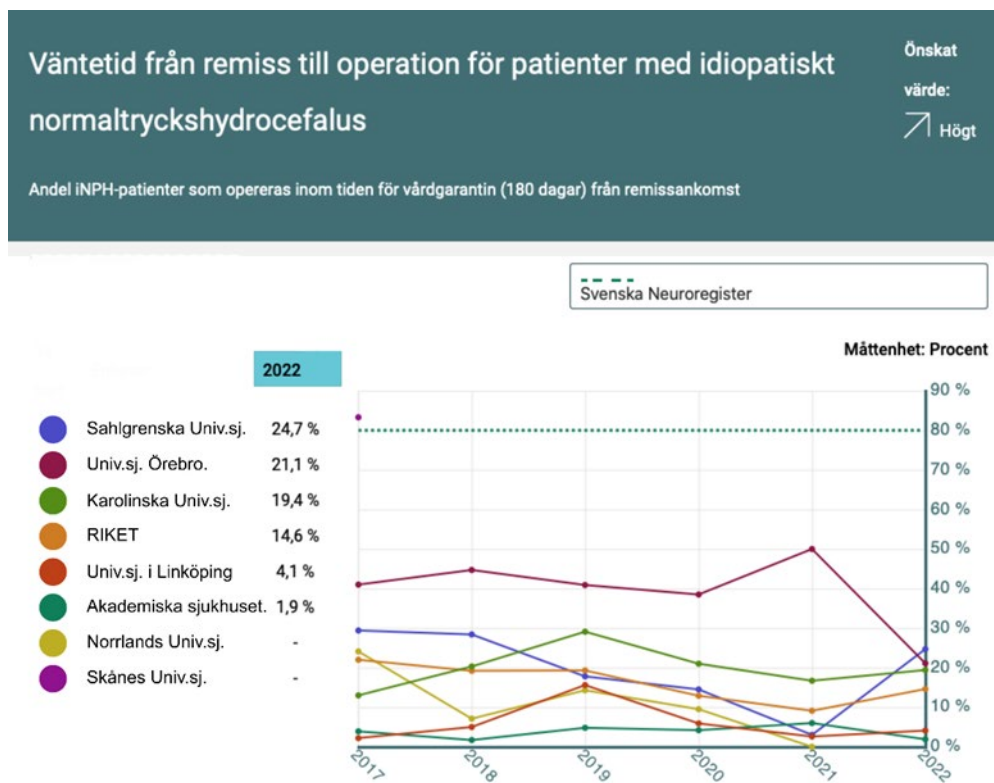
- Väntetider

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

De första tre av dessa kan följas med hjälp av registrets VAPar som finns fritt tillgängliga för verksamheter och allmänhet på Svenska neuroregisters hemsida (<https://neuroreg.se/hydrocefalus/statistik-fran-registerdata/>). Resultat vid varje center kan där jämföras med riket och respektive center uppmuntras att utveckla sin egen verksamhet i takt med utvecklingen i resterande delar av landet inom ovanstående viktiga områden. Dataunderlaget som VAParna är baserade på uppdateras automatiskt varje natt utgående ifrån registrets data. Arbetet inom NKH de senaste åren rörande några av ovanstående kvalitetsindikatorer sammanfattas nedan.

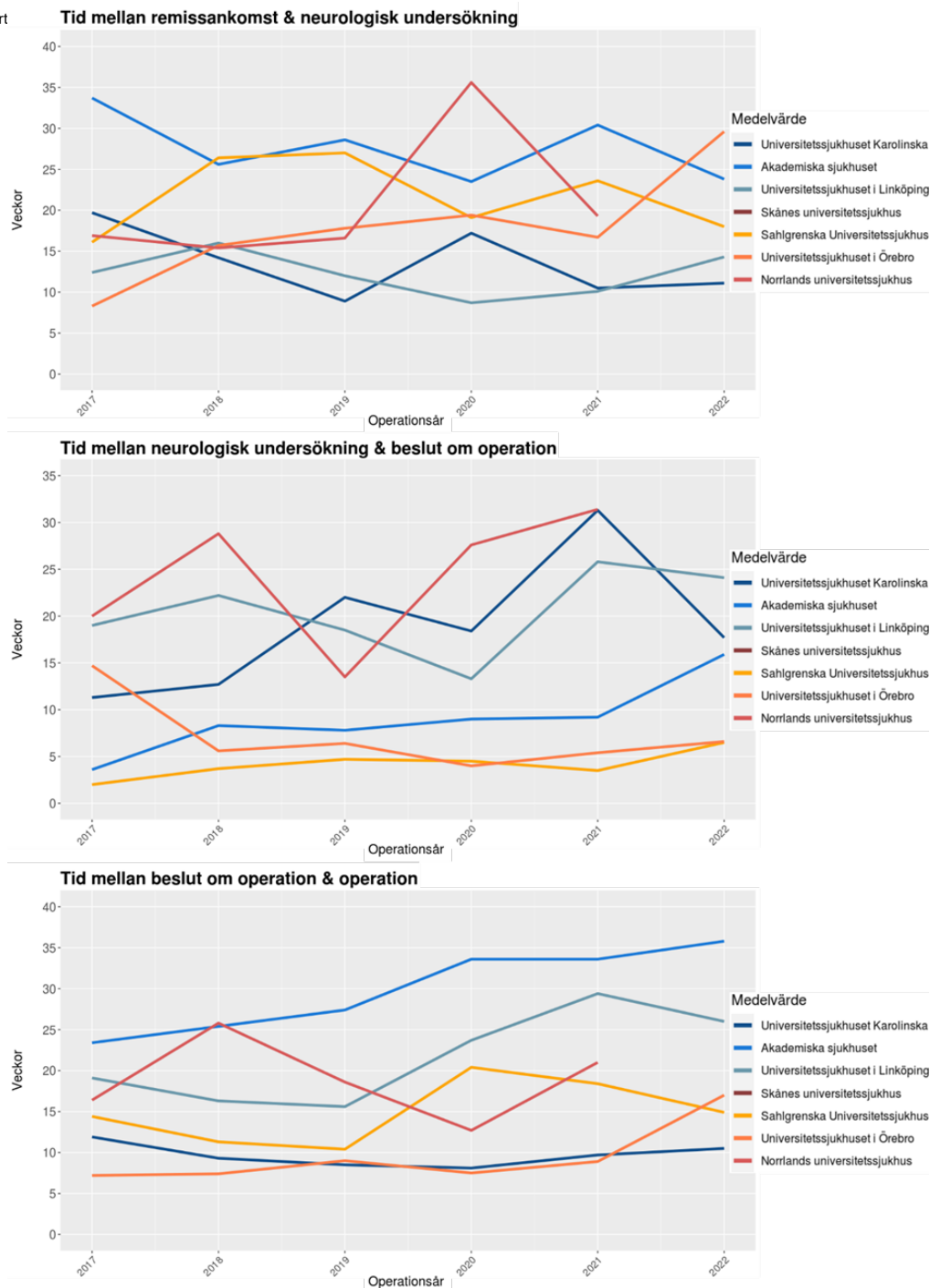
Väntetider

Även om arbetet kring väntetid som kvalitetsindikator bromsats in så har väntetiderna över lag fortsatt vara i fokus för NKHs arbete och diskuteras vid varje styrgruppsmöte. Detta är ett viktigt förbättringsområde, då patientgruppen försämras markant vid försenad behandling. Registret arbetar med olika medel för att belysa och försöka förkorta tiden från remissankomst till behandling. På SKRs webbsida ”Vården i siffror” presenteras andelen patienter som får vård inom vårdgarantin (90 + 90 dagar från remissankomst till operation) vid samtliga center i Sverige. Grafen för de 5 senaste rapporterade åren visas i **figur 6** nedan (data för 2022 är rapporterade till SKR men inte ännu publicerade). Här är det tydligt att samtliga center ligger långt under det önskade målvärdet vilket motsvarar att minst 80 % av alla patienter ska behandlas inom 180 dagar.



Figur 6 Graf baserad på data från NKH som presenteras på Vården i siffror. Andel patienter som får vård inom förväntad tid (90 + 90 dagar från remissankomst till operation) vid respektive center samt i riket presenteras för perioden 2017-2022. Den streckade gröna linjen motsvarar riktvärdet på 80% som NKH önskar ska uppnås.

Till skillnad från presentationen på Vården i siffror så möjliggör dataframställningen i den dynamiska VAPen för väntetider på Svenska Neuroregisters sida även ingående studier inte bara av den totala väntetiden utan också av olika delar av processen. Detta innefattar väntetiden mellan 1. Remissankomst och neurologisk undersökning, 2. Neurologisk undersökning och beslut om operation samt 3. Beslut om operation och operation; dvs de tre hållpunkter som utgör det totala vårdförloppet för patienter med iNPH. För att på centernivå på ett bättre sätt kunna kartlägga, förstå och jämföra sina väntetider relativt övriga center i Sverige, har NKH under 2021–2022 utvidgat sina grafiska sammanställningar så att samtliga väntetider kan analyseras och jämföras mot varandra direkt i VAPen. Tidigare kunde enbart ett center jämföras mot riket. **Figur 7** visar de olika väntetiderna för patienter med iNPH opererade under 2017–2022.



Figur 7 Presentation av väntetider inom vårdförloppet för patienter med diagnosen iNPH opererade vid något center i Sverige under åren 2017 till 2022 (grafnen är anpassad från VAPen för väntetider). De olika väntetiderna är mellan: remissankomst och neurologisk undersökning (överst), neurologisk undersökning och beslut om operation (mitten) och beslut om operation och operation (nederst). Data visas endast då fem eller fler registrerade värden finns.

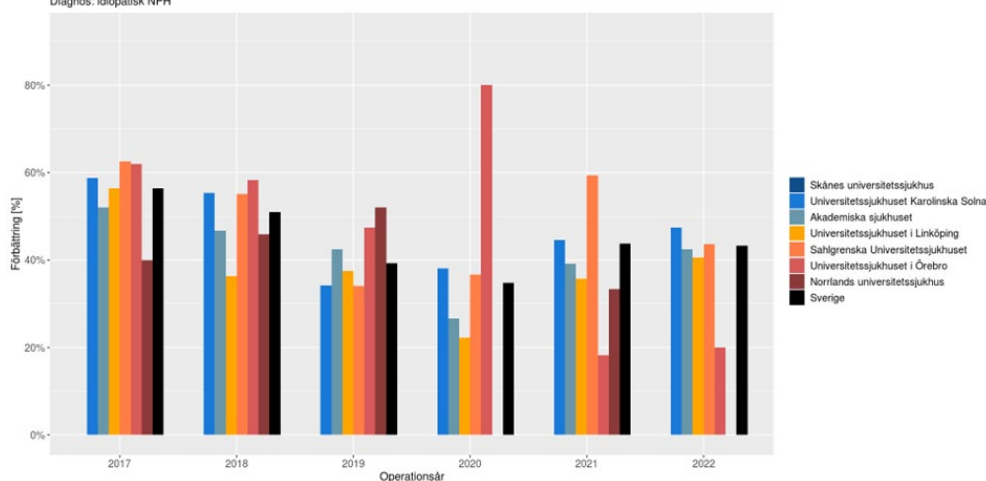
Kliniskt utfall på kort och lång sikt

Kliniskt utfall mäts i NKH med ett antal skattningsskalor för gång, balans, inkontinens och dagligt leverne. För att få en mer övergripande bild av patientgruppens funktionsnivå preoperativt samt grad av förbättring postoperativt så har ett vetenskapligt validerat sammanvägningsmått, "INPH-skalan" (Hellström P et.al. A new scale for assessment of severity and outcome in iNPH. Acta Neurol Scand. 2012;126(4):229-237), inkluderats i NKH. Skalan kan sedan 2021 beräknas baserad på data som till stora delar redan ingår i NKH, och detta illustreras i en av de dynamiska

VAParna. **Figur 8** visar andelen förbättrade patienter med iNPH enligt iNPH-skalan 3 månader efter operation för samtliga center mellan 2017 och 2022. Det är värt att notera att detta är en relativt låg andel och att den verkar något lägre de senaste åren. Detta bör följas upp för att se om detta är en tillfällig effekt, relaterad till fördröjningar i behandling av patienter i samband med coronapandemin, eller om det är en mer bestående trend som bör utredas vidare.

Förbättring (3 mån) i iNPH-skalan* (5 poäng eller mer) / antal patienter med uppföljning

*Patienter som enbart har mätvärden för en domän ingår ej i grafisk sammanställning
 Kön: alla patienter
 Diagnostyp: kommuniserande
 Diagnos: idiopatisk NPH



Figur 8 Stapeldiagrammet visar andelen iNPH-patienter som har förbättrats minst 5 poäng på iNPH-skalan för respektive center mellan åren 2017 och 2022. De sju första kolumnerna representerar individuella center och den åttonde kolumnen visar genomsnittet för samtliga center. Observera att data för dessa år saknas för Skånes universitetssjukhus, vilket gör att den första kolumnen ligger på noll varje år; siffran för Norrlands universitetssjukhus är noll för 2022 då data saknas för detta år.

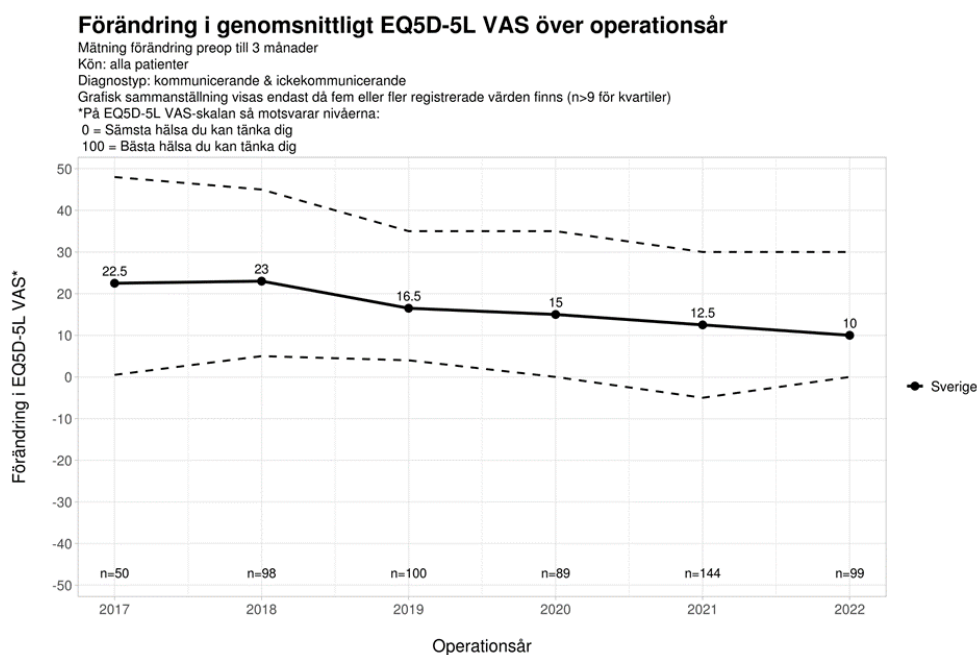
Utredningsförfarande

Radiologiska undersökningar i samband med utredning av patienter är essentiella för att kunna ställa en hydrocefalusdiagnos. Fram tills nyligen så har inga nationella riktlinjer för hur radiologer ska rapportera fynd i CT- eller MR-bilder vidare till neurologer/neurokirurger i röntgensvaret funnits. NKH vill verka för en nationell samsyn inom detta område, och genomför därför under 2019/2020 ett arbete i samarbete med representanter för berörda discipliner för att harmonisera vilka mått som ska rapporteras samt även registreras i NKH. Registrering av de nya parametrarna startade i januari 2021. Standardisering av bedömningen av radiologiska undersökningar vid hydrocefalus bedöms kunna leda till förbättrad diagnostik och behandling av drabbade patienter. Redan under 2022 har flera kliniker rapporterat att de radiologiska bedömningarna har blivit tydligare och att detta också lett till ett ökat remissinflöde.

PROM/PREM

PROM

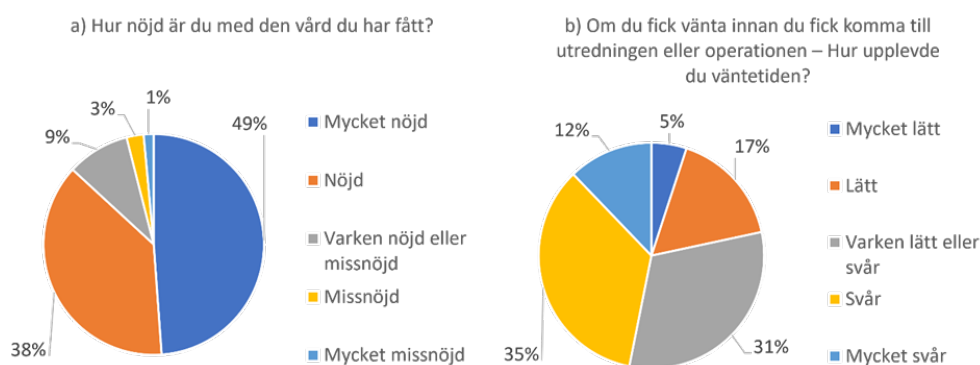
NKH inkluderade PROM-måttet EQ-5D-5L år 2016. Formuläret lämnas ut till patienter preoperativt och följs upp i samband med 3-månadersuppföljning efter operation samt vid brevutskick 2, 5 och 10 år efter operation. Under 2019 utvecklades en ny VAP för att presentera EQ-5D-5L-data på registrets hemsida, som presenterar olika aspekter av skalan, med avseende på fördelning eller förändring över tid. EQ-5D-5L innehåller 5 domäner som bedöms enligt 5 skalnivåer från "ingen påverkan" till "mycket allvarlig påverkan/oförmåga", Det ingår även en VAS-skala som går mellan "sämsta hälsa du kan tänka dig" (0) och "bästa hälsa du kan tänka dig" (100). **Figur 9** visar median och kvartiler för förändring i VAS-skalan från det preoperativa värdet till värdet cirka 3 månader efter operationen under åren 2017–2022. Att den första kvartilen ligger vid 0 antyder att ungefär 3/4 av patienterna som lämnat svar på VAS-skalan har bedömt sin hälsa som åtminstone lite bättre efter operationen, vilket stöder att operationen ofta leder till en viss subjektiv förbättring för patientgruppen. Det syns också en tendens till en nedåtgående trend över tid; denna trend syns inte patienternas bedömning av de olika domänerna, men kan vara relevant att analysera vidare om utvecklingen fortsätter under kommande år. Resultat för de olika domänerna finns att se på hemsidan (<https://vap.carmona.se/hydro/VAPar/EQ5DL/>).



Figur 9 Presentation av förändring i VAS-skalan inom PROM-måttet EQ5D-5L från den bedömning patienten gjorde preoperativt till den bedömning de gjorde ca 3 månader efter operationen.

PREM

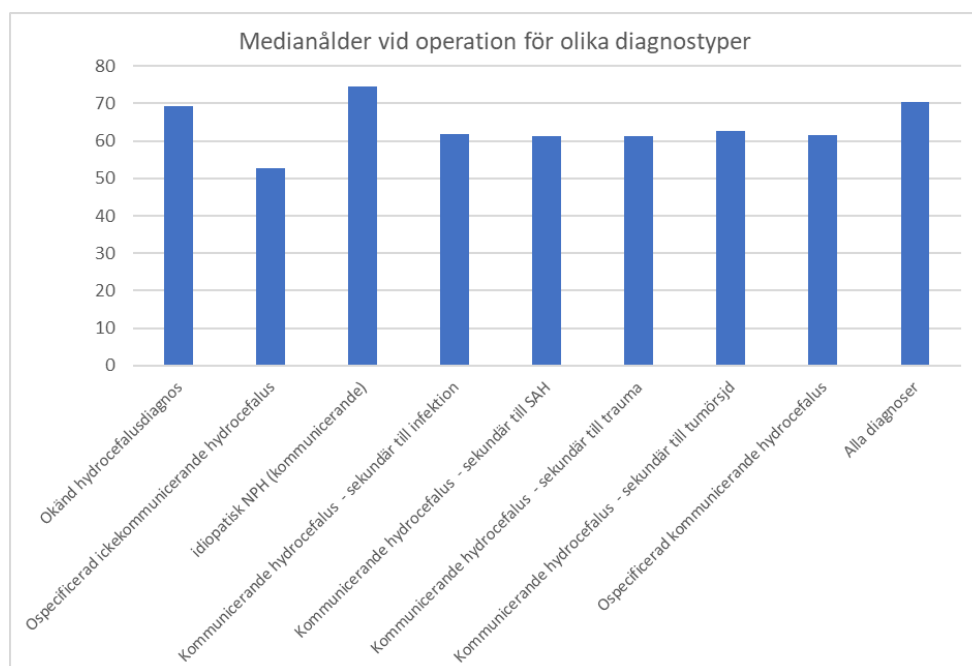
En skala för patientrapporterade upplevelsemått (PREM) specialanpassad för NKHs patientgrupp utformades under 2020. Sedan januari 2021 skickas ett PREM-formulär ut till samtliga patienter i samband med uppföljning av operation. Vid slutet av 2022 hade knappt 500 patienter besvarat formuläret. I **figur 10 a och b** illustreras hur nöjda patienterna var med den vård de fått, samt hur de uppfattade den eventuella väntetiden till operationen. Den höga graden av nöjdhet är positiv, men att nästan hälften av patienterna uppfattar väntan på operation som svår eller mycket svår.



Figur 10 a och b Graferna illustrerar två av PREM-måtten, baserat på svar inkomna under 2021–2022.

Patentens Egen Registrering

NKH erbjuder möjlighet till självregistrering av samtliga formulär som skickas ut till patienten före och efter operation. Statistik samlas in över antalet som väljer att svara digitalt respektive via återsändande av pappersformulär och hittills är andelen pappersformulär klart övervägande för denna patientgrupp. En sannolik orsak till detta är patientgruppens relativt höga ålder vid operation, vilket illustreras för de vanligaste diagnoserna i NKH i **figur 11**, och en ökning av digitala svar förväntas över tiden.



Figur 11 Grafen över medianålder vid operation för de vanligast registrerade diagnoserna i NKH. Åldern är högst för iNPH, vilket är den vanligaste enskilda diagnosen i registret och lägst för ickekommunicerande hydrocefalus.

Återrapportering

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

- Visualiserings- och analysplattformar (VAP), se nedan.
- Datarapporter till kliniska verksamhetsföreträdare, se nedan (Rapportgeneratorn)
- Svenska neuroregisters hemsida: NKH har en hemsida under Svenska neuroregister (<https://neuroreg.se/hydrocefalus/>). En analys av besöksstatistiken visar att hemsidan är välbesökt, och att det inte minst är de filmer som NKH har tagit fram som väcker besökarnas intresse. Hemsidan syftar till att sprida information om sjukdomen hydrocefalus och dess behandling, samt att redovisa de data som årligen samlas in från Sveriges utredande och behandlande kliniker. Under 2022 översattes innehållet till engelska och majoriteten av sidorna finns nu även i en engelsk version (<https://neuroreg.se/en/hydrocefalus/>), vilket ökar informationens tillgänglighet.
- NPH-föreningen: NKH samverkar med patientorganisationen ”NPH-föreningen i Sverige” (<https://www.nphforeningen.se/>) för spridning av kunskap om sjukdomen hydrocefalus i hela landet. Under 2022 hade vi en gemensam monter vid den internationella Hydrocefalus-konferensen, som hölls i Göteborg i september (se nedan).
- Neuroförbundets hemsida: NKH har under 2022 bidragit med material till en egen flik på neuroförbundets hemsida (<https://neuro.se/diagnoser/hydrocefalus/>). Även denna syftar till att sprida

information om sjukdomen hydrocefalus, samt att hänvisa vidare till ytterligare information om NKH under Svenska neuroregister.

Visualisering och analysplattform (VAP)

NKH har i dagsläget 6 stycken VAPar som täcker områdena Incidens, kliniskt utfall/komplikationer, väntetider, patientrapporterat utfallsmått (EQ-5D-5L), täckningsgrad samt tid till registrering. Det är i VAParna möjligt att redovisa uppdelat för kön, samt att jämföra samtliga center mot varandra och mot riket. Under 2022 infördes engelska versioner av ett par av VAParna, för ökad tillgänglighet till statistiken.

Rapportgeneratorn

NKH har tillsammans med Carmona utvecklat ett skript som automatgenererar rapporter till respektive verksamhet. Dessa skickas tillsammans med en sammanfattande text årligen ut till verksamhetsföreträdarna inom neuroområdet för att ligga till grund för fortsatt verksamhetsutveckling.

Hydrocephalus 2022

NKH deltog med en egen monter vid den 14:e internationella vetenskapliga hydrocefaluskonferensen som arrangerades av Hydrocephalus Society i Göteborg 9–12 september, Hydrocephalus 2022. I montern kunde konferensdeltagare träffa representanter för registret, ta del av registrets hemsida och interaktivt använda rapporteringsverktyg för att ta fram registerresultat i så kallade VAPar och ta del av vetenskapliga publikationer utgående från registret. NKH är ett unikt register i ett internationellt hydrocefalusperspektiv: det finns inga motsvarande register i andra länder som på ett heltäckande sätt samlar in kliniska data i kvalitets- och forskningssyfte. Intresset för vår monter var stort. Genom att visa upp vårt register har vi kunnat sprida information om registrets betydelse vilket kan inspirera till skapandet av register i andra länder vilket kan komma andra vuxna patienter med hydrocefalus till godo. I planeringen av montern samarbetade vi med patientföreningen NPH-föreningen för patienter och anhöriga som hade sin monter bredvid. Samarbetet föll väl ut.

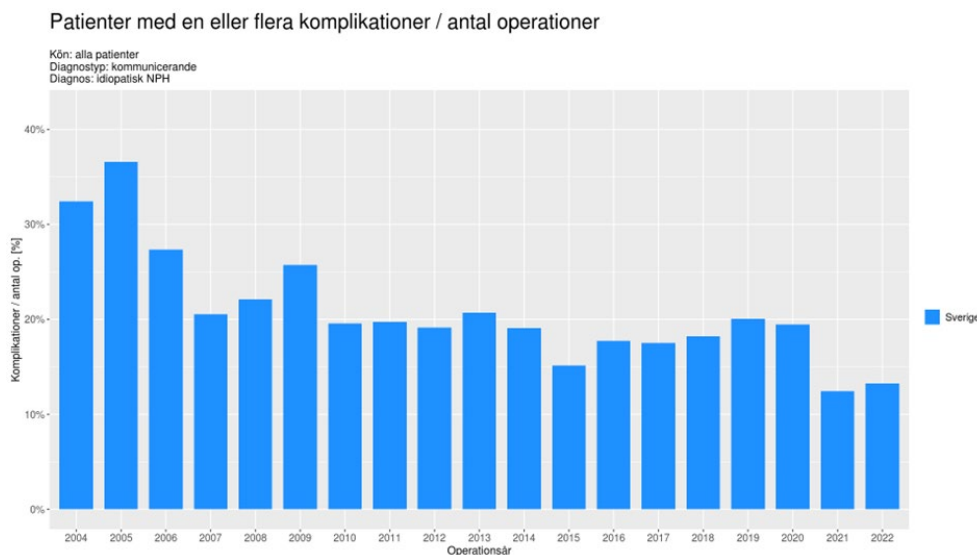
Effekten av registrets insatser på vården

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

1. Karolinska universitetssjukhuset och Sahlgrenska universitetssjukhuset har vid upprepade tillfällen under de senaste åren använt data från NKH samt NKHs utskickade verksamhetsrapporter för att arbeta fram en lösning mot de långa väntetider som registret tydligt kan påvisa, bland annat kökortningsinsats under 2022. Ingen annanstans finns väntetiderna så tydligt sammanställda och tillgängliga för analys av vårdflödet. Rapporterna utgör ett viktigt underlag för diskussion och fungerar som ett effektivt påtryckningsmedel för att genomföra verksamhetsförändringar som gynnar

- den patientnära vården. Det övergripande processmättet tid från remiss-behandling är värdefullt som illustration av situationen.
2. År 2021 infördes radiologiska mått i NKH, och detta har redan medfört tydliga kliniska förbättringar. Processen att enas runt vilka radiologiska mått som ska mätas, rapporteras och registreras gjorde att samsyn till viss del skapades redan inför införandet i registret, och Akademiska universitetssjukhuset och Sahlgrenska Universitetssjukhuset rapporterade i inledningen av 2022 att kliniken nu erhåller tidigare och tydligare svar med högre kvalitet vid kommunikationen med de neuroradiologer som är knutna till patientflödet. Flera center har också observerat att dessa mått nu används brett och att detta med stor sannolikhet har detta bidragit till att fler patienter identifieras och remitteras för utredning, vilket märks genom ett klart ökat remissinflöde.
 3. Ett nätverk för fysio- och arbetsterapeuter har bildats tack vare dessa yrkesgruppers engagemang inom NKH. Nätverket växer alltmer och arbetar bland annat med verksamhetsnära frågor så som fysisk träning och aktivitet före och efter operation. Under 2022 har nätverket för fysioterapeuter och arbetsterapeuter träffats ett antal gånger. Arbetet har fortsatt fokuserat på olikheter och likheter i utredning och uppföljning samt rehabiliteringsinsatser.
 4. I Linköping har det beslutats att införa röntgen 3 månader postoperativt då det tydligt framgår i registret att detta görs på alla andra center.

En annan viktig faktor som indikerar vårdkvalitet är i vilken omfattning komplikationer uppstår efter behandling. Det är givetvis svårt att säkerställa i hur stor grad NKHs verksamhet har påverkat utvecklingen, men vi anser det vara troligt att den harmonisering av vårdprogram och arbetsflöden kring patientgruppen som samarbetet inom NKH har inneburit, även har haft en positiv effekt på den tydligt nedåtgående trend inom totala antalet komplikationer som nu kan redovisas via data från NKH, se **figur 12**. Detta är en effekt som på ett mycket tydligt sätt kommer patientgruppen till gagn. För att möjliggöra ytterligare analyser och jämförelser infördes under 2021/2022 även möjligheten att jämföra alla centers komplikationer mot varandra i en av våra VAPar. Dessa data har varje verksamhet fri tillgång till på Svenska Neuroregisters hemsida, och förhoppningen är att detta ska stimulera till fortsatt verksamhetsutveckling för att driva center med ett högre antal komplikationer i riktning mot de center som har ett lägre antal komplikationer. NKH har också tagit fram en gemensam patientinformation som ger en likriktad nationell information.



Figur 12 Total andel komplikationer per år för patienter med iNPH vid samtliga center. Grafen visar en positiv trend med ett minskat antal komplikationer över åren.

Vetenskapliga resultat

Arbetet med ett flertal vetenskapliga studier baserade på data från NKH har tagit betydande steg framåt under 2022 och fyra journalartiklar publicerades under året. Listorna nedan redovisar samtliga vetenskapliga publikationer och konferensabstrakt som baserats på data från registret (i kronologisk ordning med de nyaste överst).

Publikationer i vetenskapliga tidskrifter

1. Eklund SA, Israelsson H, Carlberg B, Malm J. Vascular risk profiles for predicting outcome and long-term mortality in patients with idiopathic normal pressure hydrocephalus: comparison of clinical decision support tools. *Journal of Neurosurgery*. 2022;138(2):476-482.
2. Sundström N, Rydja J, Virhammar J, Kollén L, Lundin F, Tullberg M. The timed up and go test in idiopathic normal pressure hydrocephalus: a Nationwide Study of 1300 patients. *Fluids and Barriers of the CNS*. 2022;19(1):4.
3. Sundström N, Lundin F, Arvidsson L, Tullberg M, Wikkelsø C. The demography of idiopathic normal pressure hydrocephalus: data on 3000 consecutive, surgically treated patients and a systematic review of the literature. *Journal of Neurosurgery*. 2022;137(5):1310-1320.
4. Chidiac C, Sundström N, Tullberg M, Arvidsson L, Olivecrona M. Waiting time for surgery influences the outcome in idiopathic normal pressure hydrocephalus — a population-based study. *Acta Neurochir*. 2022;164(2):469-478.
5. Gasslander J, Sundström N, Eklund A, Koskinen LOD, Malm J. Risk factors for developing subdural hematoma: a registry-based study in 1457 patients with shunted idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Journal of Neurosurgery*. 2020.

6. Andrén K, Wikkelsø C, Sundström N, Israelsson H, Agerskov S, Laurell K, Hellström P, Tullberg M. Survival in treated idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Journal of Neurology*. 2020;267(3):640-648.
7. Sundström N, Lagebrant M, Eklund A, Koskinen LOD, Malm J. Subdural hematomas in 1846 patients with shunted idiopathic normal pressure hydrocephalus: Treatment and long-term survival. *Journal of Neurosurgery*. 2018;129(3):797-804.
8. Larsson J, Israelsson H, Eklund A, Malm J. Epilepsy, headache, and abdominal pain after shunt surgery for idiopathic normal pressure hydrocephalus: The INPH-CRasH study. *Journal of Neurosurgery*. 2018;128(6):1674-1683.
9. Andrén K, Wikkelsö C, Sundström N, Agerskov S, Israelsson H, Laurell K, Hellström P, Tullberg M. Long-term effects of complications and vascular comorbidity in idiopathic normal pressure hydrocephalus: a quality registry study. *Journal of Neurology*. 2018;265(1):178-186.
10. Sundström N, Malm J, Laurell K, Lundin F, Kahlon B, Cesarini KG, Wikkelsö C. Incidence and outcome of surgery for adult hydrocephalus patients in Sweden. *British Journal of Neurosurgery*. 2017;31(1):21-27.
11. Israelsson H, Carlberg B, Wikkelsö C, Laurell K, Kahlon B, Leijon G, Eklund A, Malm J. Vascular risk factors in INPH: A prospective case-control study (the INPH-CRasH study). *Neurology*. 2017;88(6):577-585.
12. Israelsson H, Allard P, Eklund A, Malm J. Symptoms of Depression Are Common in Patients With Idiopathic Normal Pressure Hydrocephalus. *Neurosurgery*. 2016;78(2):161-168.

Doktorsavhandlingar

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

Presentationer vid internationella vetenskapliga konferenser

1. Eklund SA, Israelsson H, Carlberg B, Malm J. Vascular risk profiles for predicting outcome and long-term mortality in INPH, Comparison of clinical decision support tools. *Hydrocephalus 2022*, 9-12 September 2022, Gothenburg, Sweden.
2. Öhberg J, Virhammar J, Lundin F, Arvidsson L, Sundström N, Tullberg M. Influence of the neurosurgeon's operative experience on the complication rate after shunt surgery for idiopathic normal pressure hydrocephalus. *Hydrocephalus 2020*, 10-13 September 2021, Virtual meeting.
3. Inbjuden plenarföredragare: Sundström, N, The Swedish Hydrocephalus Quality Registry – Expanding knowledge by including everybody. *Hydrocephalus 2019*, 13-16 September 2019, Vancouver, Canada.

4. Andrén K, Wikkelsö C, Sundström N, Agerskov S, Israelsson H, Laurell K, Hellström P, Tullberg M. Survival in idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2018, 19-22 October 2018, Bologna, Italy.
5. Inbjuden plenarföredragare: Sundström N, Quality Registries – Why, how, and can the output be trusted and implemented? Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.
6. Sundström N, Lagebrant M, Eklund A, Koskinen L-O D, Malm J. Treatment and long-term survival – subdural hematomas in 1846 shunted patients. Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.
7. Israelsson H, Eklund, Malm. Hyperlipidemia is associated with lack of improvement after shunt surgery in Idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.
8. Larsson J, Israelsson H, Eklund A, Malm J. Falls and fear of falling are common in idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.
9. Larsson J, Israelsson H, Eklund A, Malm J. Epilepsy, headache and abdominal pain are common in long-term follow-up after CSF shunt surgery in INPH. Hydrocephalus 2017, 23-25 September 2017, Kobe, Japan.
10. Sundström N, Malm J, Laurell K, Lundin F, Kahlon B, Cesarini K and Wikkelsö C, Population based incidence and outcome of surgery for adult patients with hydrocephalus in Sweden. Hydrocephalus 2015, 18-21 September 2015, Banff, Canada.
11. Sundström N, Wallmark J, Eklund A, Koskinen L-O and Malm J. Risk factors for subdural hematomas in patients shunted for idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2015, 18-21 September 2015, Banff, Canada.
12. Israelsson H, Carlberg B, Wikkelsö C, Laurell K, Kahlon B, Eklund A and Malm J. Cardiovascular risk factors are associated with idiopathic normal pressure hydrocephalus. Hydrocephalus 2015, 18-21 September 2015, Banff, Canada.
13. Israelsson H, Allard P, Eklund A, Malm J. Is there an over-prescription of psychotropic drugs to patients with idiopathic normal pressure hydrocephalus? Hydrocephalus 2015, 18-21 September 2015, Banff, Canada
14. Andrén K, Wikkelsö C, Hellström P, Sundström N, Laurell K, Kahlon B, Tullberg M. Influence of vascular risk factors and vascular disease on long-term outcome in iNPH; a Quality Registry based study. Hydrocephalus 2015, 18-21 September 2015, Banff, Canada.
15. Sundström N, Wikkelsö C, Laurell K, Malm J, Cesarini K, Kahlon B, Lundin F and Leijon G. Incidence of surgery, clinical outcome and complication rate for Swedish hydrocephalus patients over seven years. A report from the Swedish Hydrocephalus quality registry. 15th International Symposium on Intracranial Pressure and Brain Monitoring, 6-10 November 2013, Singapore

Prioriterade utvecklingsområden för registret

Registrets prioriterade områden är:

- Avsluta och sammanfatta den monitorering mellan samtliga center som påbörjades 2020.
- Följa och stötta arbetet kring vårdförlopp för hydrocefalus inom NPO neurologi.
- Arbeta med ett antal forskningsstudier baserade på data från NKH, både pågående och nya.
- Revidera och avsluta den påbörjade täckningsgradsanalysen i samarbete med Svenska neuroregister och QRC Stockholm.
- Skapa en VAP för PREM-måtten.
- Fortsätta att följa, illustrera och uppmärksamma väntetiderna inom vårdförloppet för hydrocefalus. Bland annat kommer vi att införa möjlighet att registrera exspektans i NKH, för att kunna särskilja detta från oönskad väntetid.
- Fortsätta att skicka ut verksamhetsrapporter till samtliga verksamhetschefer vid de i registret ingående centren.

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