



Svenska  
neuroregister

---

# Årsrapport 2021





# Förord

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Juni 2022



Jan Hillert  
Svenska neuroregister

# Innehåll

Förord .....	3
<b>Svenska neuroregister.....</b>	<b>6</b>
Bakgrund .....	7
Syftet för Svenska neuroregister är att .....	7
Organisation .....	8
Huvudmannaskap.....	8
Inomprofessionell förankring.....	9
Kvalitetsregister och Beslutsstöd .....	9
Deltagande enheter .....	10
.....	11
Viktig utveckling och aktuella frågor under 2021 .....	12
Framtidsutsikter inför 2022 .....	14
Patientmedverkan.....	15
Slutord .....	16
<b>Epilepsi .....</b>	<b>17</b>
Epilepsi .....	17
Bakgrund .....	18
Syfte.....	18
Anslutningsgrad .....	19
Täckningsgrad .....	20
Datakvalitet och missing data .....	23
PROM/PREM.....	28
Åtterrapporering .....	28
Effekten av registrets insatser på vården .....	29
Jämlikhet, jämställdhet och tillgänglighet.....	30
Prioriterade utvecklingsområden .....	30

# Svenska neuroregister

---



# Svenska neuroregister

## Bakgrund

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

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

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

## Syftet för Svenska neuroregister är att

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

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

## Organisation

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

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

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



**Figur 1.** Svenska neuroregister organisationsschema.

## Huvudmannaskap

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



## Inomprofessionell förankring

Svenska Neurologföreningen (SNF) har accepterat ett övergripande ansvar för Svenska neuroregister och utser en styrgruppsledamot. Svenska MS-Sällskapet (SMSS), bildat på direkt initiativ från MS-registrets styrgrupp, tillsätter MS-registrets styrgrupp. Arbetet med delregistret för Parkinsons sjukdom leds av föreningen SweMoDis (Swedish Movement Disorder) medan föreningen SwePar (Swedish Parkinson's Disease) ansvarar för den vetenskapliga förankringen. Epilepsiregistret har förankring i Epilepsisällskapet. Svenska neuromuskulära arbetsgruppen (SNEMA) står bakom IPN-registret. Bakom arbetet med MND/ALS-registret står ett nätverk av ALS-intresserade neurologer representerande landets neurologiska universitetskliniker. NKH-registrets drivs gemensamt av de rapporterade 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 strukturerad vårddata genom att erbjuda klinisk nytta:

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

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

- o 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.
- o Svenska neuroregister inbjuder patienten att bidra med patientrapporterade mått och patienten kan själv se och följa viktig information om den egna sjukdomen.

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

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

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

## Deltagande enheter

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

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



## Viktig utveckling och aktuella frågor under 2021

### Tillväxt

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

### Ekonomi

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

Sedan 2019 har pågått stora internationella säkerhetsuppföljningar, s.k. post authorization safety study (PASS) av nya MS-läkemedel. Dessa projekt är mångåriga och bygger på data från Svenska neuroregister/MS-registret. I avtalen mellan Karolinska Institutet och respektive sponsor ingår ett stöd till Svenska neuroregister. Argumentationen är att vetenskapliga studier med extern finansiering kan bidra till registrets drift när projektets framgång är villkorat av en fortsatt utveckling av registret som garanterar fortsatt datainsamling av hög kvalitet. Detta gäller i synnerhet Svenska Neuroregister där de data som krävs för forskningsstudierna skapas just av registrets existens – utan registrets design skulle data inte kunna hämtas varken ur journaler eller andra 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 under 2021 prövat en modell där Svenska neuroregister tillsammans med Carmona tecknat avtal om rapport vid införandet av nya läkemedel, och en rapport har levererats vilket krävde en bearbetning av data, statistisk analys, tolkning och presentation, dvs en förädling av registerdata som därtill kunde ställas mot andra tillgängliga hälsodata, tex

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

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

## Förbättringsarbete

Svenska neuroregister 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. Tanken är att klinikerna på detta sätt ska kunna använda registerdata i verksamhetsuppföljning och -utveckling och till administrativa uppgifter. Detta är särskilt påkallat för MS där många kliniker har läkemedelskostnader på många tiotals miljoner kronor och på detta sätt får ett verktyg att följa upp den investeringen.

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

## Samverkan med Nationella programområdet Nervsystemets sjukdomar, NPO

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

## Framtidsutsikter inför 2022

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

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

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

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

## Patientöversikt och gränssnitt gentemot datajournaler

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

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

Vi menar att:

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

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

## Patientmedverkan

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

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

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

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

## Slutord

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



# Epilepsi

---



# Epilepsi

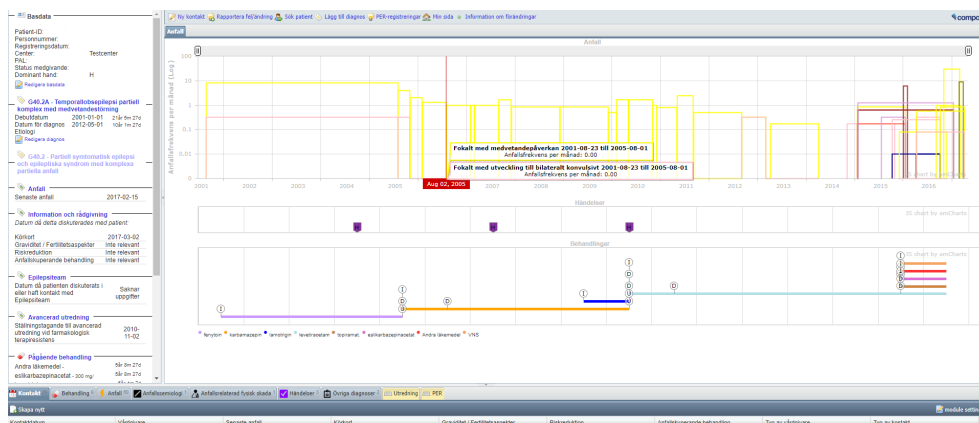
## Bakgrund

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 en källa till oro för patienter och närstående. Risken för förtida död är ökad för personer som inte kan bli anfallsfria av behandling. Sedan 2019 finns Nationella Riktlinjer för vård vid epilepsi och indikationer för att kunna bedöma hur riktlinjerna följs kan till stor del endast följas via ett kvalitetsregister. Vården av patienter med epilepsi är spridd över hela landet på en mängd olika sjukhus och mottagningar i både offentlig och privat regi. Spridning av användande 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. De få forskningsstudier och enkätstudier som finns beskriver stora brister med en ojämlig och otillräcklig vård.

## Syfte

Genom en patientöversikt med lättöverskådlig grafisk information av anfallssituationen, **Figur 2**, vilka läkemedel som förskrivits och när varigenom läkemedelsbehandling kan kopplas till anfallskontroll, motiverar registret vården till strukturerad vårddokumentation som möjliggör våra syften:

- Kunna följa de 10 indikationer för Nationella Riktlinjer för vård vid epilepsi som speglar centrala riktlinjer, se under 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.
- Information om läkemedelsbehandling och anfallsfrekvens under graviditet.
- Lättillgänglig information kring biverkningar.
- Tydlighet kring att viktig information har givits och när.
- Sammanställa data för kvalitetskontroll som led i förbättrings- och utvecklingsarbete, exempelvis kunna följa att aktuell ställning tagits för avancerad utredning.
- Kontinuerlig uppföljning och mått på patientens livskvalitet samt psykiska mående.
- Visa på och följa epilepsivårdens kvalitet över landet - för närvarande finns tydliga indikationer på att vården för epilepsipatienter är ojämlig och att vårdresurser brister eller saknas. Dock saknas verktyg för att kontinuerligt kunna följa epilepsivårdens kvalitet varför ett nationellt använt epilepsiregister är en nödvändighet.



Figur 2. Gränssnitt för 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.

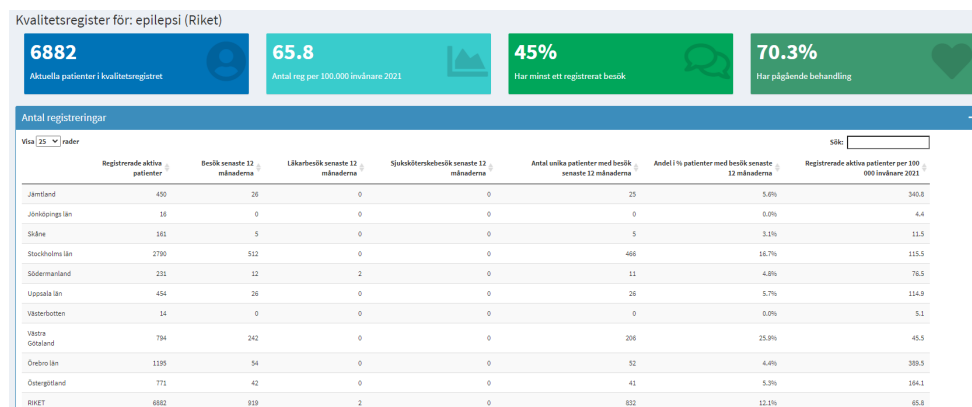
Vi ser dock stora problem kring att sprida Epilepsiregistret över landet. Dels finns en viss registertrötthet hos läkarkollegor inom neurologin, tio diagnosområden har register. Dels är landets cirka 70 000 vuxna epilepsipatienter spridda på många olika kollegor över landet, både neurologer och andra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

Till 31/12 2021 var anslutningsgraden 31 enheter spridda över landet, **tabell 2**. 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.

**Tabell 2.** Antal deltagande regioner/enheter från 2014 som föregående rapport och även tabell med deltagande region precis som förra året.

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Antal deltagande regioner	2	5	7	9	10	13	14	14
Antal registrerande enheter	3	6	14	18	25	27	31	31
Antal enheter nationellt i målgruppen	41	41	41	41	41	41	41	41
Anslutningsgrad (%)	7	14,6	34,1	43,9	60,9	65,9	75,6	75,6



**Figur 3.** Lista över regioner Neurodashboard (skärmdokument) 2022-06-13.

## Täckningsgrad

Många enheter har inga eller fåtal patienter inlagda i registret vilket fortsatt kan tolkas som en initial tröghet att komma igång och många skulle behöva kontakt och starthjälp. Tyvärr har de enskilda enheterna hittills inte ansett sig ha resurser för detta. Av 31 enheter över landet som registrerat patienter har 10 lagt in färre än 5 patienter.

**Tabell 3. Registeraktivitet hos de olika enheterna 2021.**

Enhet	Totalt antal registrerade patienter	Aktuella patienter	Avslutade patienter	Patienter inkluderade under rapportåret	Totalt antal registrerade besök	Totalt antal registrerade besök under rapportåret	Totalt antal registrerade behandlingar	Totalt antal registrerade behandlingar startade under rapportåret	Totalt antal pågående behandlingar vid rapportårets slut
Aleris specialistvård Axesshuset	83	81	*	4	10		*		*
Angered	14	14			9	10	7	17	*
Barnkliniken Halmstad	*	*				*		2	*
Bollnäs	*	*				*		*	*
Capio St.Görans Sjukhus	310	266	44	29	338	63	345	11	241
Centrum för neurologi Stockholm	*	*				22	*		*
Danderyd	50	49	*	*	31	14	39	*	38
Eksjö	*	*							
Eskestuna	40	39	*			*		*	*
Gävle	*	*			13		6		*
Helsingborg	4	4					*		*
Huddinge	1189	1176	13	691	1569	323	2091	347	1840
Hässelholm	*	*	*			*		6	
Karlskrona	*	*							*
Landskrona	54	53	*	7	37	6	71		54
Lund	18	17	*	17	*		20	*	18
Motala	231	209	22	5	965	6	427	*	299
Neurologiska kliniken Linköping	548	541	7	456	111	21	975	110	941
Nyköping	204	192	12	*	105	24	70		58
Ryhov	12	12				*	10		10
Sahlgrenska	668	650	18	76	1093	214	1335	41	958
Solna	1257	1244	13	908	913	112	1908	723	1759
Stortorget Neurologmottagning, Helsingborg	52	47	5				124		59
Umeå	12	12		6	6	*	29	*	22
Uppsala	386	372	14	61	3445	26	386	15	326
Visby	*	*				*	*		*
Vällingby Neuro	29	22	7		79	10	28		22
Värnamo	*	*	*		*		*		*
Ängelholm	15	15		*	16	*	38		18
Örebro	1250	1195	55		121	45	170	6	92
Östersund	486	454	32	15	326	39	306	15	192
Övriga (10 st)*	20	18			9210				
<b>Total</b>	<b>6928</b>	<b>6678</b>	<b>250</b>	<b>2288</b>	<b>9227</b>	<b>916</b>	<b>8423</b>	<b>1281</b>	<b>6991</b>

Färre än < 5 redovisas med \*

Datauttag NEURO/EPreg 2022-03-28

Under 2021 beslutades att ge ett bidrag till universitetsklinikerna som hjälp för att kunna avsätta tid och resurs för att uppdatera epilepsiregistret både gällande täckningsgrad och datatäthet. Detta då målet primärt är att inkludera de patienter med epilepsi som följs på universitetsklinikerna, eftersom dessa har vårdansvar för de personer med epilepsi som har störst sjukdomsbörda, varför vårdkvaliteten och i vilken mån Nationella riktlinjer följs för denna grupp är extra viktig att kartlägga.

Informationen om antalet patienter med epilepsidiagnos som är knutna till respektive klinik kommer från de enskilda klinikerna. Sammanlagt var cirka 12 900 vuxna patienter med epilepsidiagnos knutna till de sju universitetssjukhusen i slutet av 2021 och av dessa var 5362 patienter inkluderade i epilepsiregistret. Sammantaget var således cirka 42 % av patienter med epilepsi knutna till universitetsklinik inkluderade i epilepsiregistret, vilket är en tydlig ökning från cirka 25 % 2020 och en mycket positiv utveckling. Denna patientgrupp har sannolikt störst sjukdomsbörda och möjlighet att följa kvalitetsindikatorer för deras vård bör vara av största intresse för verksamhetschefer som därmed förhoppningsvis i högre grad kommer att prioritera att registret används i det dagliga arbetet på kliniken.

Nedan i **tabell 4** redovisas, för fem av sju universitetssjukhus, hur stor andel i procent av respektive kliniks patienter som var inkluderade i epilepsiregistret i slutet av 2021. Två universitetssjukhus har inte haft möjlighet att lägga resurser på att inkludera patienter i registret.

**Tabell 4.** Andel patienter med epilepsidiagnos inkluderade i epilepsiregistret per universitetssjukhus

Universitetssjukhus	Andel
Akademiska Sjukhuset	41%
Karolinska Universitetssjukhuset	70%
Sahlgrenska Universitetssjukhuset	26%
Universitetssjukhuset i Linköping	27%
Universitetssjukhuset Örebro	60%

Under 2021 registrerades 2281 nya patienter, något som kan antas bero på den extra satsning som genomfördes på flera universitetskliniker. December 2021 fanns 6757 patienter inlagda, varav 5362 patienter knutna till universitetskliniker 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 9,7 % (11,3 % om vi fortsatt räknat med tidigare prevalenssiffran, för jämförelse), **tabell 5**. Således en fortsatt låg siffra nationellt men målet är inte heller att täcka hela populationen.

**Tabell 5.** Täckningsgrad över tid. Observera att det är 70 000 personer i målgruppen 2021 i stället för 60 000 övriga år.

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

Däremot väntar vi 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, ex information om tidpunkt för debut, diagnos och remissdatum samt läkemedelsbehandling. Detta är information som kan vara svårt att rättvisande få fram om en patient haft diagnos i många år och behandlats inom ett annat landsting 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 6** nedan. De tre 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.

**Tabell 6.** Rapporterade behandlingar.

Preparatnamn	Antal startade	Antal avslutade	Antal pågående vid rapportårets slut	Antal startade under rapportåret
Andra läkemedel	52	10	42	6
Annat epilepsiläkemedel	52	14	38	16
clobazam	95	13	82	14
eslikarbazepinacetat	36	10	26	5
etosuximid	27	10	17	1
fenobarbital	75	18	57	6
fenytoin	219	60	159	34
gabapentin	50	17	33	6
karbamazepin	1301	252	1049	190
klonazepam	149	24	125	18
Kost	4	2	2	
lakosamid	497	71	426	92
lamotrigin	1834	245	1589	246
levetiracetam	2049	324	1725	360
oxkarbazepin	238	44	194	36
perampanel	105	24	81	21
pregabalin	79	19	60	7
primidon	12	4	8	1
rufinamid	19	3	16	3
Stiripental	7	2	5	1
topiramet.	297	55	242	55
valproinsyra	1013	161	852	150
vigabatrin	27	19	8	1
VNS	87	9	78	
zonisamid	98	22	76	12
<b>Total</b>	<b>8422</b>	<b>1432</b>	<b>6990</b>	<b>1281</b>

Datauttag NEURO/EPreg 2022-03-28

Registret kan även ge information om patienten haft en allvarlig biverkan eller ej. Allvarlig biverkan innebär att den föranlett sjukhusvård eller sjukskrivning. Detta var någon gång registrerat hos 67 % av patienterna med en kontakt registrerad, **tabell 7**. Samma tabell ger information om att 77 % patienter fått information om hur

anfallskuperande behandling ska hanteras alternativt att det inte bedöms aktuellt med sådan behandling.

**Tabell 7. Kvalitetsindikatorer**

Indikatorer	Antal (st)	Andel (%)
Aktuella patienter med allvarlig biverkan registrerad	1938	67
Aktuella patienter med senast registrering innan 2020-01-01	950	48
Aktuella patienter med information om anfallskuperande behandling registrerad	2208	77
Aktuella patienter med senaste registrering innan 2020-01-01	879	40

## Kvalitetsindikatorer

Under 2021 har arbete pågått att utveckla redovisningen av prioriterade kvalitetsindikatorer och samordna med barnregistret för att kunna följa Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi för barn och vuxna patienter med diagnos epilepsi. Följande 10 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
- Tillgång till epilepsisjuksköterska
- 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), 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 8** finns en stor mängd subklassifikationer. **Tabell 8** är ett datauttag från mars 2022 varför enskilda siffror inte stämmer med **tabell 9** nedan.



**Tabell 8. Registrerade epilepsidiagnoser.**

Underdiagnos	Antal aktiva patienter
Annan epilepsi	157
Annan fokal partiell idopatisk epilepsi	12
Annan generaliserad epilepsi och andra epileptiska syndrom	157
Barnepilepsi med absenser petit mal (pyknolepsi)	5
Benign barnepilepsi	1
Epilepsi med grand mal efter uppvaknande	4
Epilepsi ospecificerad	2706
Frontallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	16
Frontallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	44
Generaliserad idiopatisk epilepsi och epileptiska syndrom	509
Generaliserad symtomatisk epilepsi ospecificerad	82
Juvenil absensepilepsi	26
Juvenil myoklon epilepsi	169
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	63
Partiell epilepsi enkel utan medvetandestörning ospecificerad	31
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning med sekundär generaliseri	466
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning ospecificerad	106
Partiell epilepsi komplex med medvetandestörning psykomotorisk	10
Partiell idiopatisk epilepsi och epileptiska syndrom med lokal början	42
Partiell symtomatisk epilepsi och epileptiska syndrom med enkla partiella anfa	140
Partiell symtomatisk epilepsi och epileptiska syndrom med komplexa partiella	1612
Primärt generaliserad idiopatisk epilepsi ospecificerad	149
Temporallobsepilepsi partiell enkel utan medvetandestörning	15
Temporallobsepilepsi partiell komplex med medvetandestörning	137
<b>Total</b>	<b>6678</b>

Datauttag NEURO/EPreg 2022-03-28

Av 6757 patienter inkluderade fram till december 2021 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.

I **tabell 9 a och b** ses värden från epilepsiregistrets start 2014 för tre viktiga kvalitetsindikatorerna, specificerad diagnos, andel kvinnor som fått information om graviditets/fertilitetsaspekter samt andel patienter som genomgått magnetkameraundersökning av hjärnan vid något tillfälle, förutom de som har

subklassificering G403 där förändringar på magnetkamera inte väntas vara kliniskt intressanta.

**Tabell 9 a och b. Missing values för viktiga indikatorer i epilepsiregistret.**

Antal (st)	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Antal aktuella patienter	41	175	579	1233	2208	3991	4569	6769
Diagnos ICD, specificerad	32	149	430	826	1261	2069	2536	4022
Läkarkontakt	15	66	401	743	1120	1611	2050	2497
Antal aktuella kvinnor	30	103	325	649	1132	2033	2314	3462
Graviditet (endast kvinnor)	5	25	110	276	441	664	921	1194
Diagnos ICD (ej G40.3)	34	141	475	1019	1902	3493	3964	5903
MR (ej G40.3)	9	48	138	311	502	727	956	1618

Datauttag från NEUROreg/EPreg: 2022-09-09

Andel (%)	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Antal aktuella patienter	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
Diagnos ICD, specificerad	78.0	85.1	74.3	67.0	57.1	51.8	55.5	59.4
Läkarkontakt	36.6	37.7	69.3	60.3	50.7	40.4	44.9	36.9
Antal aktuella kvinnor	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
Graviditet (endast kvinnor)	16.7	24.3	33.8	42.5	39.0	32.7	39.8	34.5
Diagnos ICD (ej G40.3)	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
MR (ej G40.3)	26.5	34.0	29.1	30.5	26.4	20.8	24.1	27.4

Datauttag från NEUROreg/EPreg: 2022-09-09

### Magnetkamera utförd

Andelen patienter med minst en kontakt registrerad har minskat från 55 % 2020 till 37 % 2021, **tabell 9 b**. 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. Under 2021 medförde fortsatt Coronapandemien begränsningar för besök och många kontakter sköts fram alternativt sköttes per telefon och registrering i registret minskade även av denna anledning. Därmed ligger fortsatt siffran för utförda magnetkameraundersökningar fortsatt lågt, 27 %, **tabell 9 b**. 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 pga. att åtgärden kan minska risken för missbildningar och utvecklingsrelaterade funktionsnedläggningar samt skapa ökad trygghet för kvinnor och minska risken för oplanerad graviditet.

I **tabell 9 b** framgår att endast 34 % fått denna information av alla inkluderade kvinnor. 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.

Om patienten haft minst en kontakt saknas information om graviditet och fertilitetsaspekter (alternativt har ämnet inte bedömts aktuellt) hos 19 % av kvinnorna, **tabell 10**. Det är en tydlig förbättring jämför med föregående år (31%). Således har 81

% av kvinnor med minst en kontakt fått denna viktiga information vid minst ett tillfälle. Under de senaste två åren, från 2020-01-01, har 59 % fått informationen, målet är den ska upprepas och vara aktuell helst en gång per år, **tabell 10**.

**Tabell 10. Kvalitetsindikatorer.**

Indikatorer	Antal (st)	Andel (%)
Aktuella patienter med information om körkort registrerad	2285	79
Aktuella patienter med senaste registrering innan 2020-01-01	944	41
Aktuella patienter med information om graviditet/fertilitet registrerad	2342	81
Aktuella patienter med senaste registrering innan 2020-01-01	983	42
Aktuella kvinnor med information om graviditet/fertilitet registrerad	1279	83
Aktuella kvinnor med senaste registrering innan 2020-01-01	523	41
Aktuella patienter med information om riskreduktion registrerad	2204	77
Aktuella patienter med senaste registrering innan 2020-01-01	921	32

Datauttag NEURO/EPreg 2022-05-11

### Information om körkortsregler

I **tabell 10** framgår att av de patienter som har minst en kontakt registrerad saknas information kring körkort/ alternativt att sådan information inte bedömts vara relevant (exempelvis om personen är omyndigförklarad eller om hen inte önskar ta körkort), hos endast 21%. Således har 79 % någon gång fått information kring körkort och 59 % har fått information de senaste två åren. 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 77 %, **tabell 10**. 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, 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 2021 har vi inte kunnat frigöra några resurser för att i efterhand validera data i registret, Covid pandemin har även haft negativ inverkan. Epilepsiregistret har inte validerat datakvaliteten de senaste tre åren, förutom ovan beskrivna rutin.

## PROM/PREM

### 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 (EQ5D) och psykiskt mående (HAD), allmänt mående och patientrapporterad behandling.

## Åtterrapporering

Vi tror att den viktigaste drivkraften bakom användning av registret och för god rapportering är den nytta för den egna verksamheten som deltagarna upplever. Åtterrapporeringen är därför en central funktion och vi har utvecklat flera möjligheter för deltagande enheter att ta del av data och av resultat. 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 all på vår hemsida, med hänsyn taget 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.

### Rapportgeneratörn

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 Rapportgeneratörn. 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 10 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 9** och **tabell 10**. 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 10** 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.

Framöver kommer vi att skicka kvartalsrapporter till verksamhetschefer för att påvisa aktuellt status för registrets aktivitet och på så sätt påminna om möjligheten att följa vårdenhetens kvalitet för vård vid epilepsi. **Figur 2** visar gränssnittet för registret.

## 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 11. Fördelning kvinnor och män.**

Kön	Antal aktiva patienter	Tid sedan inklusion i registret	Duration (median år sedan)	Ålder vid sjukdomsdebut (median)	Ålder vid diagnos (median)	Ålder vid rapportårets slut (median)
Kvinna	3423	2,1	16,5	18,1	28,4	43,4
Man	3251	2,1	15,3	20,0	29,7	46,5
<b>Total</b>	<b>6678</b>	<b>2,1</b>	<b>16,0</b>	<b>19,2</b>	<b>28,9</b>	<b>44,8</b>

*Datauttag NEURO/EPreg 2022-03-28*

## 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 Anslutning och anslutningsgrad ovan (s. 22-23). Då dessa indikatorer täcker viktiga delar av de centrala nationella riktlinjerna är fortsatt arbete för att sprida användningen av registret vår högsta prioritet.

Ett arbete tillsammans med Barnpilepsiregistret (BEpQ) är i det närmaste slutfört med att göra våra register helt kompatibla samt att underlätta överföring mellan registren när patienterna blir myndiga.

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.



[Info@neuroreg.se](mailto:Info@neuroreg.se)  
[www.neuroreg.se](http://www.neuroreg.se)

