



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2024 Hydrocefalus



Förord

Svenska neuroregister med sina elva delregister är efter 16 år ett viktigt nationellt verktyg för att utvärdera vårdinsatser och säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom. Registrets viktigaste syften är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att motverka skillnader inom svensk hälso- och sjukvård, samtidigt som det skapar en bas för ny kunskap genom forskning.

Syftet med Svenska neuroregister är att samla relevanta kvalitetsregister inom neurologin för att erbjuda en enhetlig metod för strukturerad dokumentation av kliniskt relevanta data för de största patientgrupperna. Med undantag för stroke, som har sitt eget avancerade kvalitetsregister i Riksstroke, rymmer huvuddelen av neurologins sjukdomsgrupper bland Svenska neuroregisters delregister; multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, epilepsikirurgi, svår vaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Det skapas underregister till MS registret som omfattar NMOSD/MOGAD och snart även autoimmuna encefaliter. Aktuell ansöks det även om utvidgning av Svenska neuroregister för nya relevanta delregister. Det finns ett uttalat intresse att fler sjukdomsgrupper ska läggas till med tiden.

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

Innan registerarbetet inleddes var få skattningskalor i kliniskt bruk, patientrapporterade mått samlades inte in och informationen i patientjournalerna var ostrukturerad och bristfällig. Arbetet med Svenska neuroregister har tydligast drivit på utvecklingen av vården för multipel skleros, ALS och parkinsons sjukdom och vi är övertygade om detta snart kommer att gälla även övriga sjukdomsgrupper.

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

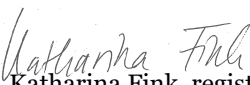
Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 85 % av

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

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

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

Juni 2025


Katharina Fink, registerhållare
Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	2
Svenska neuroregister.....	5
Svenska neuroregister	6
Bakgrund	6
Syftet för Svenska neuroregister är att	6
Organisation	7
Huvudmannaskap	7
Inomprofessionell förankring.....	8
Deltagande enheter	8
Täckningsgrad	8
Hydrocefalus	15
Hydrocefalus	15
Datakvalitet	21
Validering	23
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	24
PROM/PREM.....	28
Återrapportering	30
Effekten av registrets insatser på vården	31
Vetenskapliga resultat	33
Prioriterade utvecklingsområden för registret	36

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister som består av 11 delregister inom neurologin och är en plattform för att skapa strukturerad information om neurologiska sjukdomar för kvalitetssäkring av sjukvården och som underlag till forskning.

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

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

Syftet för Svenska neuroregister är att

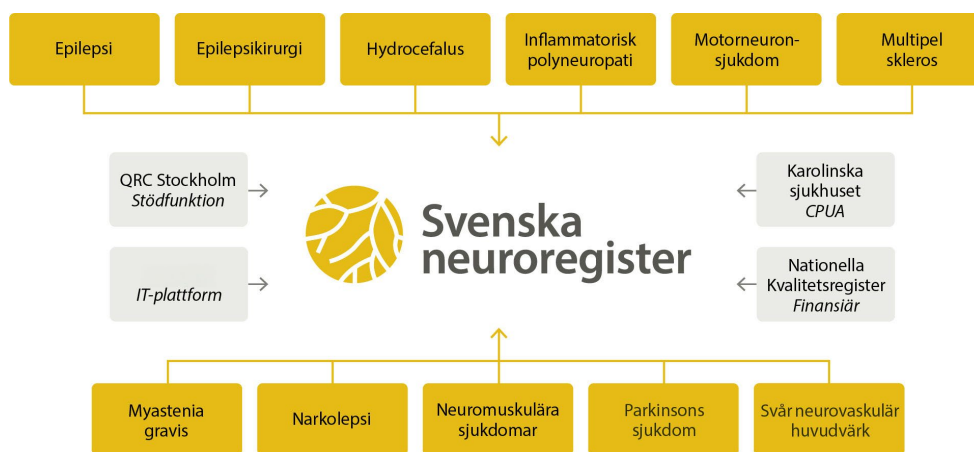
- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, neuromuskulära sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier, hydrocefalus efter anläggande av avlastande likvorshunt och patienter med kirurgiskt åtgärdad på grund av epilepsi.
- Bidra till att neurologisk sjukvård i Sverige är av hög kvalitet och har en jämn fördelning

- Tillförsäkra att riktlinjer för vård och behandling efterlevs
- Vara ett redskap i kvalitetssäkring av vården och i förbättringsarbete
- Möjliggöra utvärdering av vårdens och behandlingars effekt på funktionshinder och livskvalitet
- Skapa en bas för neurologisk forskning på en nationell nivå
- Möjliggöra internationella samarbetsprojekt inom forskning och vårdutveckling genom att använda internationellt accepterade variabler och definitioner

Organisation

Svenska neuroregisters organisation framgår av **Figur 1**. Svenska neuroregister har en gemensam Registerhållare och Styrgrupp i vilken de ansvariga för varje delregister, kallade "delregisteransvariga", ingår tillsammans med patientföreträdare. Varje delregister har i sin tur en styrgrupp med nationell och flerprofessionell representation samt patientrepresentanter. Varje delregister har genom sin styrgrupp ansvar för sitt innehåll och utveckling. Beslut om utlämnande av data för forskningsändamål tas av registerhållaren efter förankring hos varje delregisters styrgrupp eller särskilt inrättad Forskningsnämnd.

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



Figur 1 Svenska neuroregisters organisationsschema.

Huvudmannaskap

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

Inomprofessionell förankring

Svenska Neurologföreningen (SNF) har accepterat ett övergripande ansvar för Svenska neuroregister och utser en styrgruppsledamot. Svenska MS-Sällskapet (SMSS), bildat på direkt initiativ från MS-registrets styrgrupp, tillsätter MS-registrets styrgrupp. Arbetet med delregistret för Parkinsons sjukdom leds av föreningen SweMoDis (Swedish Movement Disorder) medan föreningen SwePar (Swedish Parkinson's Disease) ansvarar för den vetenskapliga förankringen. Epilepsiregistret har förankring i Epilepsisällskapet. Svenska neuromuskulära arbetsgruppen (SNEMA) står bakom IPN-registret. Bakom arbetet med MND/ALS-registret står ett nätverk av ALS-intresserade neurologer representerande landets neurologiska universitetskliniker. NKH-registrets drivs gemensamt av de rapporterande neurokirurgiska klinikerna i universitetssorterna. Delregistret för Neuromuskulära sjukdomar drivs av den tidigare styrgruppen från tiden då registret var ett självständigt kvalitetsregister fram till hösten 2018, under namnet Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS).

Deltagande enheter

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

Totalt fanns i december 2024 information om 75 210 patienter i Svenska neuroregister. Flest patienter hade MS-registret, epilepsi-registret och därefter NKH-registret och Parkinsonregistret. För täckning, se rapport från respektive delregister.

Täckningsgrad

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

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

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

I och med att förutsättningarna inte är desamma för alla kvalitetsregister är täckningsgrader för olika egentligen inte jämförbara, icke desto mindre är täckningsgrad ett mått som används för att avgöra ett kvalitetsregisters

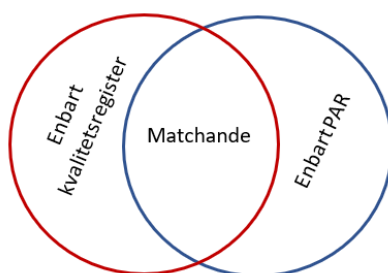
certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

Täckningsgrad för Svenska neuroregister

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

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

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



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

Figur 2 Beräkning av täckningsgrad.

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2024

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

Svenska neuroregisters bärande idé är att motivera vården till registrering av strukturerade vårddata genom att erbjuda klinisk nytta:

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

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

Svenska neuroregisters IT-gränssnitt, som samlar in data från det kliniska arbetet som lokal vårdokumentation, är designat som en patientöversikt och tänkt som ett stöd för det patientrelaterade arbetet men gör det också möjligt att lokalt sköta såväl kvalitetskontroll som verksamhetsuppföljning. Genom att sammanfatta och grafiskt visa den enskilde patientens sjukdomsförlopp får vårdgivare och patient ett effektivt verktyg när beslut ska fattas om den fortsatta vården. Svenska neuroregister inbjuder patienten att bidra med patientrapporterade mått och patienten kan själv se och följa viktig information om den egna sjukdomen. Såväl patientöversikten som patientportalen är designade att användas i vården av den enskilda patienten och utgör på det viset "beslutsstöd" och omfattas av beslutet från SKR som beskrivs ovan.

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

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

Av detta följer att om bara avtal upprättas mellan vårdgivare och IT-leverantören och om vården betalar för tjänsten, så kan arbetet med beslutsstöd fortsätta som hittills och ändå vara i harmoni med gällande lagstiftning. Det har dock under 2023 gått långsamt att få till avtal och vid utgången av året hade endast ett fåtal regioner tecknat avtal. I skrivande stund, maj 2024, har situationen förbättrats och drygt hälften av landets neurosjukvård täcks av avtal och fler är under upphandling.

Vi ser dock med fortsatt oro på kravet av upphandling, speciellt som det är upphandling av något som redan varit i drift i vården i över ett decennium, och befarar att det kommer att leda till en minskning i täckningsgrad eftersom de enheter som inte får till avtal troligen kommer att minska sin rapportering när det förlorar patientöversikt och patientportal.

Ekonomi

Svenska neuroregisters ekonomi utgörs till 75 % av anslaget från SKR från överenskommelsen med staten. Därutöver finns mindre användaravgifter för två delregister, ersättning för utfört arbete i samband med datauttag för forskning och ett par exempel på ersättning för arbete i samband med forskningsprojekt med kommersiell sponsor (se nedan)., Det är en utmaning att med de ekonomiska ramar som står till buds att dels bygga upp en så omfattande verksamhet och dels att utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. En fortsatt utveckling begränsas av de ekonomiska förutsättningarna. Därför fortsätter ett aktivt sökande efter nya inkomstkällor, där möjligheterna dock begränsas av vad som är påbjudet i avtal mellan SKR, LIF m.fl.

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

Förbättringsarbete

Svenska neuroregister tillhandahåller ”Kvartalsrapporter” för deltagande enheter, där enheternas egna resultat avseende de nationella riktlinjerna för vård vid MS skickas till verksamhetsansvariga fyra gånger per år. Rapporterna har gradvis utvecklats för att bli alltmer användbara och attraktiva för verksamheterna och innehåller nu statistik även för övriga delregister. Tanken är att klinikerna på detta sätt ska uppmuntras att använda registerdata i verksamhetsuppföljning och -utveckling och till administrativa uppgifter. Detta är särskilt påkallat för MS där många kliniker har läkemedelskostnader på många tiotals miljoner kronor och på detta sätt får ett verktyg att följa upp den investeringen.

Samverkan med Nationella programområdet Nervsystemets sjukdomar, NPO Eftersom Svenska neuroregister täcker stora delar av det neurologiska området är registret viktigt för vårt Nationella programområde (NPO) och vice versa. Under året har därför fortsatta kontakter ägt rum mellan registerrepresentanter och NPO. Svenska neuroregister har levererat viktiga data som behövts för NPOs första rapport som lämnades under året, <https://vardenisiffror.se/Rapport/nervsystemets-sjukdomar-nationellt-programomrade>.

Framtidsutsikter inför 2025

Även om vi oroar oss för minskad täckningsgrad, och kanske rent av anslutningsgrad, som resultatet av avskiljandet av beslutsstöd från det egentliga kvalitetsregistret så ser vi positiva tecken på att Svenska neuroregister kommer att vara fortsatt viktigt i vården och kvalitetsarbetet inom neurologi eftersom behandlingsmöjligheterna för neurologisk sjukdom nu snabbt förbättras. MS-registret fick sin starka utveckling just i det skede när bromsmedicineringen fick sig genombrott vilket bidrog till att behandlingarna snabbt kunde etableras i hela landet och att regionala skillnader blev tydliga och kunde minskas dramatiskt. Data från vårt register har dessutom bidragit starkt till kunskapsutvecklingen runt dessa behandlingar genom många välciterade vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter.

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

De ovan nämnda PASS-projekten för MS är därtill exempel på att läkemedelsmyndigheter, både EMA och Food and Drug Administration (FDA), ser säkerhetsuppföljningar med patientregister som mer fördelaktiga än traditionella fas-4-studier som har problem med höga kostnader och dåligt extern validitet. Registerhållaren medverkar sedan 2023 som partner medverka i ett femårigt EU-projekt där data från MS-registret ingår för att belysa hur registerdata bäst kan användas som grund för regulatoriska myndighetsbeslut. Att vi inbjudits till detta är i sig ett bevis på registrets framskjutna plats internationellt.

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

Utvecklingsplaner omfattar:

Stöd till enheterna

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

Kontrollfunktion

Automatisk kontroll av datakvalitet och påminnelse om att inkludera patienter.

Stimulans till användning

Kvartalsrapporter, användarmöten och guldstjärnor för att motivera registrering.

Förbättrad prevalensbedömning

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

Datatäthet

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

Kvartalsrapporten

Visa resultat och stimulera förbättringsarbete via riktlinjeindikatorer.

Figur 3 Utvecklingsplaner

Patientmedverkan

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

Det hävdas från vårdföreträdarens håll att det är vårdens uppgift, och inte kvalitetsregisters, att samla in patientrapporterade mått, s.k. PROM/PREM. Vi håller med om att detta rent juridiskt måste ske inom system för den lokala vårddokumentationen. Svenska neuroregister följer denna princip med hjälp av COMPOS DS genom att den ingående Patientportalen samlar in data som importeras till de deltagande enheternas databas och först därefter tillförs dessa data Svenska neuroregister, om patienterna inte valt att avböja.

Men vad som är viktigt att vara medveten om är att utvecklingen av PROM/PREM är dynamisk när det gäller sjukdomsgruppsspecifika instrument. Endast ett begränsat antal PROMs/PREMs är generiska och fungerar väl över flera diagnosgrupper. PROM/PREM är definitionsmässigt patientcentrerade och blir allt viktigare som utfallsmått, då de har en hög klinisk validitet. Vi hävdar att sjukdomsspecifika PROMs/PREMs bäst utvecklas och koordineras av kvalitetsregister som har en hög kompetens om respektive sjukdomsgrupp och vars medarbetare ofta är med och utvecklar området både nationellt och internationellt. Det är mindre rationellt att våra

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

Årsrapport – från data till förbättring

Vi hoppas att denna Årsrapport ska stimulera till både engagemang i kvalitetsregisterarbete och till ökad användning av våra data i kliniskt förbättringsarbete och i vetenskapliga projekt för ökad kunskap om neurologiska sjukdomar och deras behandling. Vi hoppas också på ökad förståelse för och uppskattning av den patientöversiktsbaserade design som vi arbetar efter baserat på COMPOS DS, ett arbetssätt som vi uppfattar som innovativt och direkt kvalitetshöjande i den dagliga vården.

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

Hydrocephalus



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. Liksom i förra årets rapport uppmärksammar vi bland annat att väntetiderna fortsätter att vara långa, vid flertalet center betydligt längre än de bör vara enligt vårdgarantin. Detta visar på hur viktigt det är att bevaka, och aktivt arbeta med att förkorta väntetiderna, vilket är ett prioriterat område för NKH. Flera sjukhus genomförde insatser på området under 2023, men det är än så länge svårt att bedöma om detta lett till en vändande trend i statistiken. Alla som är intresserade kan följa vår öppna statistik på vår hemsida, som bland annat visar väntetider (<https://neuroreg.se/hydrocefalus/statistik-fran-registerdata/>). Slutligen vill vi också uppmärksamma arbetet med att ta fram ett nationellt vårdförlopp för normaltryckshydrocefalus, med syftet att bidra till bättre och mer jämlik vård i hela Sverige. Detta arbete kommer snart att publiceras och NKH kommer då att bidra med data för att följa upp effekterna av vårdförloppets införande.

Bakgrund och syfte

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

NKH grundades 2004 och 2024 var alltså registrets 20 år, vilket innebär att NKH är ett av landets äldsta kvalitetsregister avseende neurologiska sjukdomar. Registret ingår i Svenska neuroregister sedan våren 2017. Som nämnt ovan är NKHs övergripande syfte att säkerställa en hög kvalitet vid behandling och uppföljning av vuxna patienter med hydrocefalus. 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)

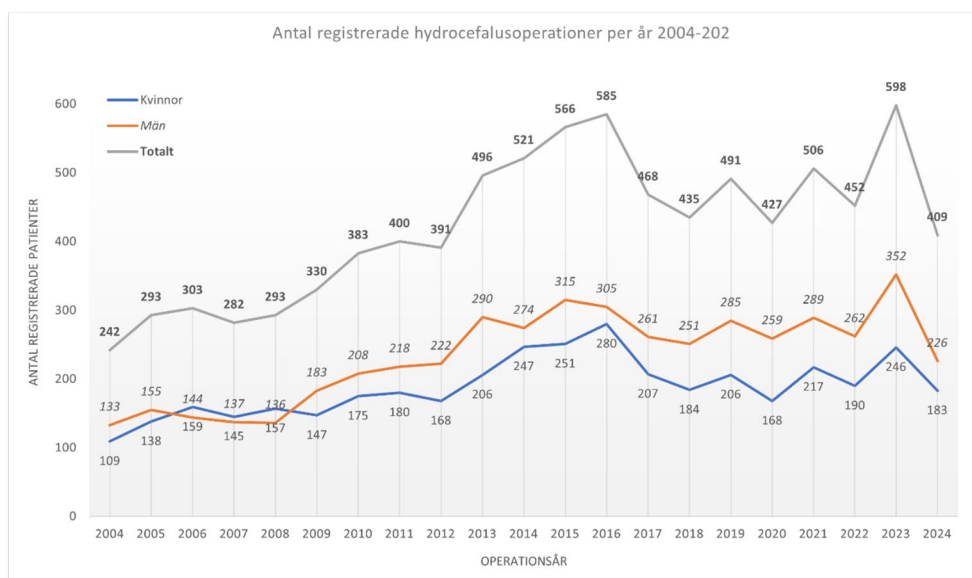
- Patientrapporterade erfarenhetsmätt rörande upplevelse med vården (PREM) (sedan januari 2021)
- Radiologiska mått före och efter operation (sedan januari 2021)
- Justeringar av likvorshunten efter operationen
- Postoperativa komplikationer och reoperationer

Anslutningsgrad och Täckningsgrad

NKH var rikstäckande fram till och med år 2017, därefter valde Skånes universitetssjukhus att inte föra in sina patienter i registret. Glädjande beslutade de under 2023 att återansluta och registret är igen rikstäckande från 2024. Dock syns detta inte i statistiken ännu, då rutinerna för registrering är under uppbyggande, men på sikt kommer data för Skåne att finnas från 2024 och framåt. Samtliga övriga sex hydrocefaluscenter i Sverige: Göteborg, Linköping, Stockholm, Umeå, Uppsala och Örebro har kontinuerligt deltagit registret. Ett hydrocefaluscenter definieras som en enhet med samverkande hydrocefalusspecialister inom neurologi, neurokirurgi och radiologi. Vid enheten bör också finnas administrativa resurser, fysioterapeut, arbetsterapeut och neuropsykolog. Utrednings-, behandlings- och uppföljningsarbete sker i det multidisciplinära teamet.

Utvecklingen av antal genomförda operationer per år i hela Sverige ses i **figur 4**. 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 covid-pandemin sannolikt starkt till det minskade antalet registrerade operationer, och den dipp som syns för 2022 förklaras till stor del av att Norrlands universitetssjukhus på grund av resursbrist inte registrerat under detta år. För 2023 syns en rejäl ökning i antalet operationer (detta beror ej på Skånes universitetssjukhus återanslutit, då dessa patienter ännu inte syns i statistiken), men siffran för 2024 är lägre än de senaste åren. Sannolikt har antalet operationer inte minskat i realiteten utan detta beror troligtvis på en eftersläpning i registreringen, se nästa sida och **figur 5**. Detta stöds av att siffran för 2023 som presenterades i förra årets rapport var 475, ungefär 80% av den nu uppdaterade siffran. Om denna trend kvarstår, dvs. att den nuvarande siffran för 2024 motsvarar 80% av årets opererade patienter, skulle det prognosticerade antalet vara 510. Detta skulle innebära en viss minskning sedan 2023, men det är för tidigt att bedöma om detta tyder på någon förändrad trend kring antalet operationer generellt. En annan aspekt att beakta här är att en dansk klinik inriktad mot bland annat INPH de senaste åren gjort reklam riktad mot svenska äldre. Kliniken har rapporterat till oss att de under 2024 opererat 26 svenska patienter. Eftersom NKH endast omfattar patienter som opereras i Sverige så syns dessa inte i statistiken. Det är sannolikt att ett vissa patienter även opererats på andra kliniker utomlands, och att detta skett även innan 2024, men det har sannolikt varit ett fåtal fram tills nu. Detta är en trend som är värd att beakta under de kommande åren.

Figur 1 visar även att trenden att något färre kvinnor än män opereras för hydrocefalus kvarstår, andelen kvinnor som opereras för hydrocefalus har legat kring 40–45% sedan NKH startades. Det finns i nuläget ingen fastställd orsak till denna könsskillnad.



Figur 4 Operationsincidens under åren 2004–2024, totalt samt för män och kvinnor. Operationerna utförs både av shuntoperationer och ventriculocisternostomier. Den nedgång som ses år 2017 beror på upphörd registrering vid Skånes universitetssjukhus från maj 2017, och nedgången 2020 är sannolikt en effekt av covidpandemin. Nedgången 2022 förklaras till viss del av att Norrlands universitetssjukhus inte genomfört registreringar under 2022. 2024 ligger lågt jämfört med de senaste åren, men detta förklaras sannolikt av att registrering av dessa patienter ej ännu är slutförd snarare än en minskning av antalet operationer.

NKH uppskattar, utgående ifrån den monitorering som genomförts, att täckningsgraden mellan 2013 och 2017 var ca 95 % vad gäller inklusion av vuxna patienter som opereras för hydrocefalus i Sverige, eftersom täckningsgraden för de opererande centren låg på denna nivå och alla nationella center då deltog i registret. Således inkluderades i stort sett alla patienter i Sverige som var 18 år eller äldre och som behandlades för hydrocefalus registrerades, förutsatt att de själva hade givit sitt tillstånd. En ny monitorering, av perioden 2017–2019, avslutades under 2023 och visar att den genomsnittliga täckningsgraden för denna period låg på 92% för de ingående centren. Då ingick dock ej Skåne, samt ett mindre antal patienter som årligen opererats vid Östersunds sjukhus; därav skattar vi att den nationella täckningsgraden var ca 80% under dessa år (baserat på det förväntade antalet operationer vid dessa sjukhus). Överlag bedömer vi att täckningsgraderna vid varje center, och därmed NKHs nationella täckningsgrad, ligger stabilt över tid, med vissa undantag. Under slutet av 2021 och 2022 tappade vi temporärt i täckningsgrad då Norrlands universitetssjukhus på grund av resursbrist inte registrerade. Den troliga siffran är ca 75% för 2022, baserat på den andel av det totala antalet operationer som utförs vid detta center; en insats för att efterregistrera de mest centrala parametrarna i NKH för de patienter som missades har också initierats. För 2023–2024 har vi förhoppningsvis åter nått en täckningsgrad på ca 90% för ingående center, vilket innebär en täckningsgrad på ca

80% för 2023 och 90% för 2024 när Skånes patienter inom kort blir synliga i statistiken.

En aspekt som påverkar hur snabbt vi kan följa upp täckningsgraden, samt övrig statistik i registret, är tiden till registrering, alltså hur mycket eftersläpning vi har mellan när data samlas in i kliniken och när den registreras i NKH. Detta kan påverkas mycket av belastningen i vården. En av våra VAPar visar tid till registrering och statistiken tyder på att denna tid ökat de senaste åren. **Figur 2** visar andelen patienter som registrerats inom 6 månader efter operation minskat från drygt 90% år 2020 till drygt 70% 2023 (2024 års siffror går ej än att tolka, just på grund av eftersläpning i registrering).



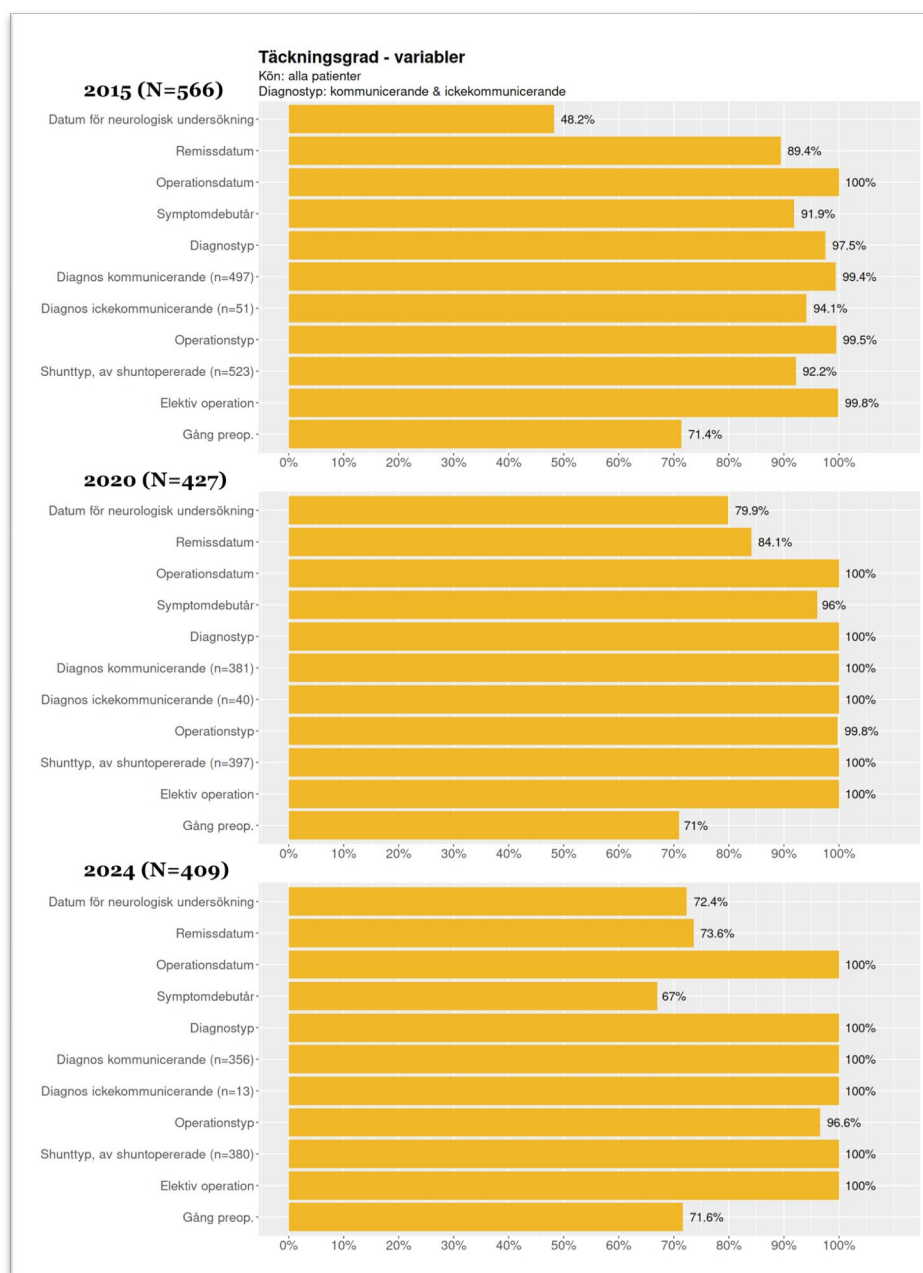
Figur 5 Andel patienter i NKH som registrerats inom olika tidsfönster efter operationen, jämförelse av data från 2020 (vänster) och 2023 (höger) visar att tiden till registrering tycks ha ökat de sista åren.

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

Datakvalitet

Datatäthet och Missing values

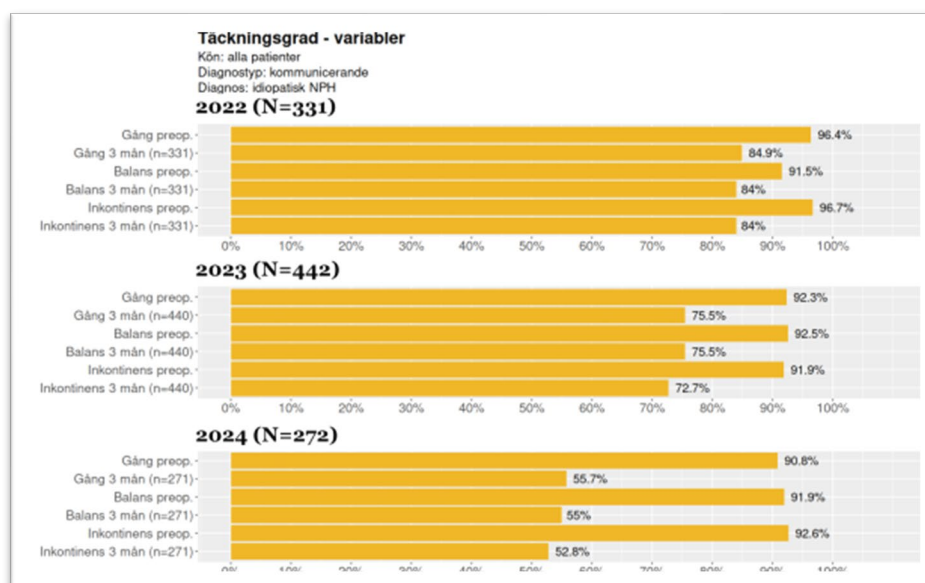
Rapporteringsgraden för de mest grundläggande variablerna i registret (datumangivelser, information om diagnos och operation), samt det vanligaste utfallsmåttet, för alla patienter under åren 2015, 2020 och 2024 visas i **figur 6**. En jämförelse mellan åren visar att rapporteringsgraden för de flesta av dessa variabler har ökat något mellan 2015 och 2020-talet och sedan legat stabilt. Dock ses för 2024 en viss minskning i täckningsgrad för datumen för neurologisk undersökning samt ankomst av remiss. Denna minskning syntes ej i förra årets rapport (2023 års data) och detta är därmed ett nytt fenomen. Då registreringen av data för 2024 års patienter fortfarande pågår kan det potentiellt ske en viss förbättring, men detta är en potentiell trend som registret behöver bevaka eftersom uppföljning av väntetider är av central vikt för NKH.



Figur 6 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 2023 (nedre figuren).

De flesta av variablerna i **figur 6** ligger på en mycket hög nivå, med undantag för utfallsmåttet för gång preoperativt som ligger kring 70%. En förklaring till denna kontrast är att de valda utfallsmåtten och uppföljningsperioden är anpassade främst för iNPH. Patienter som opereras för akut hydrocefalus kan oftast inte bedömas med dessa kliniska tester och även för mer kroniska former av sekundär hydrocefalus används de mindre frekvent. Denna diskrepans mellan diagnoser illustreras av **figur 7**, som visar utfallsmåtten gång, balans och inkontinens för år 2022, 2023 och 2024,

preoperativt samt 3 månader efter operation, och endast visar patienter med iNPH. Här är rapporteringsgraden för de preoperativa utfallsmåtten betydligt högre. Dock kan observeras att utfallsmått vid uppföljning inte rapporteras i samma grad, och att detta av naturlig anledning släpar efter. Skillnaden i täckningsgrad mellan 2023 och 2024 års siffror för postoperativa parametrar beror även på kombinationen av eftersläpning i registrering och långa väntetider för kliniska uppföljningsbesök vid vissa center. Alla patienter som opererades under 2024 har därmed ännu inte registrerade data för det uppföljningsbesök som i normalfallet brukar vara ca 3 månader efter operationen. Den minskning i postoperativ täckningsgrad som ses mellan 2022 och 2023 avspeglar nog dessvärre en reell minskning, men siffrorna för 2024 är sannolikt artificiellt låga. Detta stöds av att siffrorna för 2023 som publicerades i förra årets rapport är mycket lika de nuvarande för 2024. Rapporteringsgraden utfallsmått kommer att bli väldigt viktig framöver, främst avseende gång, då detta kommer att bidra till statistik som följs i samband med det nationella vårdförloppet som är under utveckling (se Kvalitetsindikatorer). Därför är det viktigt att vi arbetar för att även postoperativa data rapporteras i hög grad. Ytterligare variabelers rapporteringsgrad, samt siffror för individuella center finns att se på: <https://neuroreg.se/hydrocefalus/statistik-fran-registerdata/>



Figur 7 Rapporteringsgrad för utfallsmått i registret för patienter med diagnosen idiopatisk normaltryckshydrocefalus som är opererade vid något center i Sverige under 2022 (överst), 2023 (mitten) och 2024 (nederst). De lägre siffrorna för postoperativa parametrar under 2024 förklaras sannolikt av eftersläpning i registrering, men minskningen för 2023 speglar nog tyvärr en reell minskning.

Validering

NKH har som avsikt att genomföra en monitorering av samtliga center, för att följa upp faktisk täckningsgrad samt datakvalitet med ca 2 års mellanrum. Monitoreringen genomförs korsvis, så att varje center granskas av en eller två representanter från ett

annat center, och uppgifter registrerade i NKH jämförs med uppgifter i patientjournal/patientadministrativa system. Detta genomfördes första gången 2017–2018 (utfallet rapporterades i årsrapporten 2018) och en ny omgång startade hösten 2020 och avslutades, efter förseningar kopplade till coronapandemin, under 2023. Denna monitorering genomförs i form av en vetenskaplig studie för vilken etiskt godkännande har erhållits (Dnr 2020–02253), och resultatet kommer att presenteras i en internationell vetenskaplig tidskrift. En första sammanställning presenterades vid den internationella Hydrocefaluskonferensen i september 2024. Denna visade att NKH över lag har bra validitet, men att viss försiktighet bör iakttas om många utfallsmått vägs samman, eftersom osäkerheten i varje mått då också vägs ihop.

En ny monitorering kommer att inledas kring årsskiftet 2025/2026. Denna kommer inte att vara lika omfattande som den senaste, men kommer att utformas för att följa upp potentiella brister som då identifierades.

Tidigare arbete med validering av datakvalitet t.ex. en analys i samarbete med QRC Stockholm vid årsskiftet 2019/2020, ledde till att ytterligare logiska spärrar för vilka värden som kan registreras för specifika variabler implementerades samt att centerspecifika listor med potentiella felaktigheter gicks igenom och i förekommande fall korrigerades av respektive centers registrator. Detta bedömer NKH har ökat datakvaliteten hos registret ytterligare.

Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

Registerutveckling

Under året har ett antal mindre uppdateringar av NKHs registergränssnitt genomförts. Dessa ändringar syftar dels till att förenkla vissa aspekter av registreringen och dels till att ge tydligare och bättre underlag för viss statistik. En av ändringarna föranleddes av att en privat klinik började genomföra hydrocefalusoperationer på remiss från de i NKH ingående centren. För att kunna följa upp detta och föra korrekt statistik lade vi till möjligheten att registrera att operation skett på annan klinik, med möjlighet att ange vilken. Data om operationen skickas från kliniken till det utredande/uppföljande centret, som registrerar all information om den specifika patienten i NKH. På detta sätt upprätthåller vi våra etablerade rutiner kring hur data registreras.

En viktig förändring som initierades 2023 var möjligheten att registrera exspektans i olika delar av vårdförloppet, samt anledning till det. Under 2024 observerades att det var otydligt hur och när detta skulle registreras och därför lades informationstext till och frågorna om anledning fick specifika svarsalternativ. På sikt kommer detta att kunna ge en korrektare bild av olika väntetider vid sammanställning av statistik.

Bland de dynamiska virtuella graferna, eller "VAParna" (visualiserings- och analysplattformarna) publicerades en ny VAP för att illustrera statistik för PREM (se avsnittet om PREM, nedan).

Kvalitetsindikatorer

Under 2023 inleddes inom ramen för Kunskapsstyrningen (NPO Neurologi) arbetet med ett nationellt vårdförlopp för normaltryckshydrocefalus (NPH). Inom detta arbete har det tagits fram sex stycken nationella indikatorer för NPH; tillsammans med vårdförloppet har dessa varit ute på remiss men är ännu inte publicerade. Ordförande för arbetet med vårdförloppet är Johan Virhammar, neurolog vid Akademiska sjukhuset, som även är kassör för NKH. Ytterligare av NKH styrgruppsmedlemmar deltar också i arbetsgruppen. NKH samverkar därmed löpande i arbetet och av de indikatorer som hittills föreslagits kommer att baseras på data från NKH. Det är vår avsikt att inom NKH anamma alla indikatorer från det publicerade vårdförloppet och vi har inlett arbeta med att skapa indikatorer på Vården i Siffror utifrån de befintliga förslagen. Vi vill inte förekomma vårdprogrammets arbete och därmed presenterar vi inte de föreslagna indikatorerna i denna årsrapport, utan fokuserar på de aspekter vi tidigare arbetat med inom NKH och hoppas kunna presentera de publicerade indikatorerna i nästa årsrapport.

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.

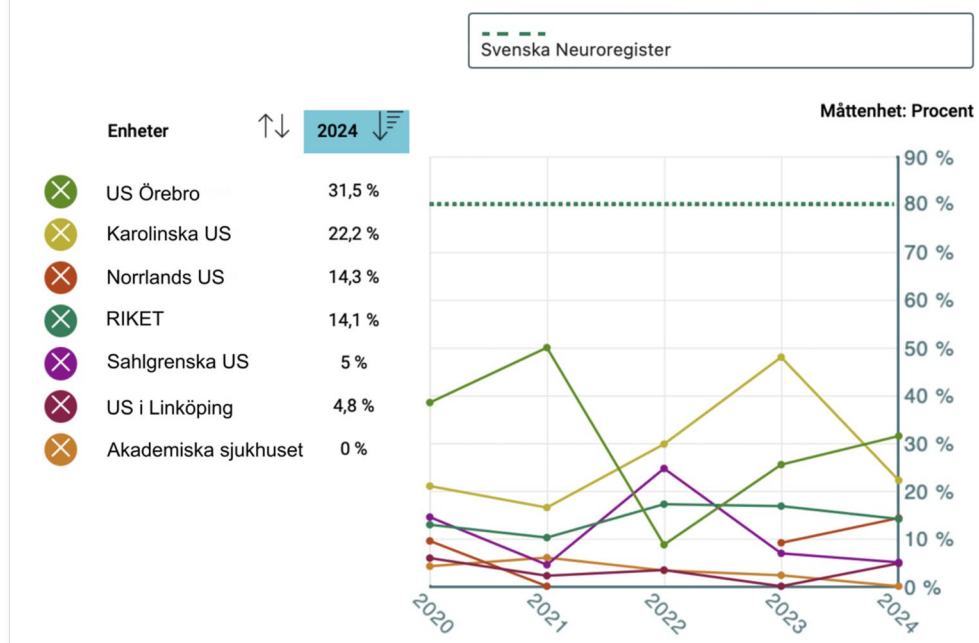
Väntetider

Väntetiderna är fortsatt 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" presenterar vi andelen patienter med idiopatisk normaltryckshydrocefalus (iNPH) som får vård inom vårdgarantin (90 + 90 dagar från remissankomst till operation) vid samtliga center i Sverige. Grafen för de 2020–2024 visas i **figur 8** nedan. 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.

Väntetid från remiss till operation för patienter med idiopatiskt normaltryckshydrocefalus

Önskat
värde:
Högt

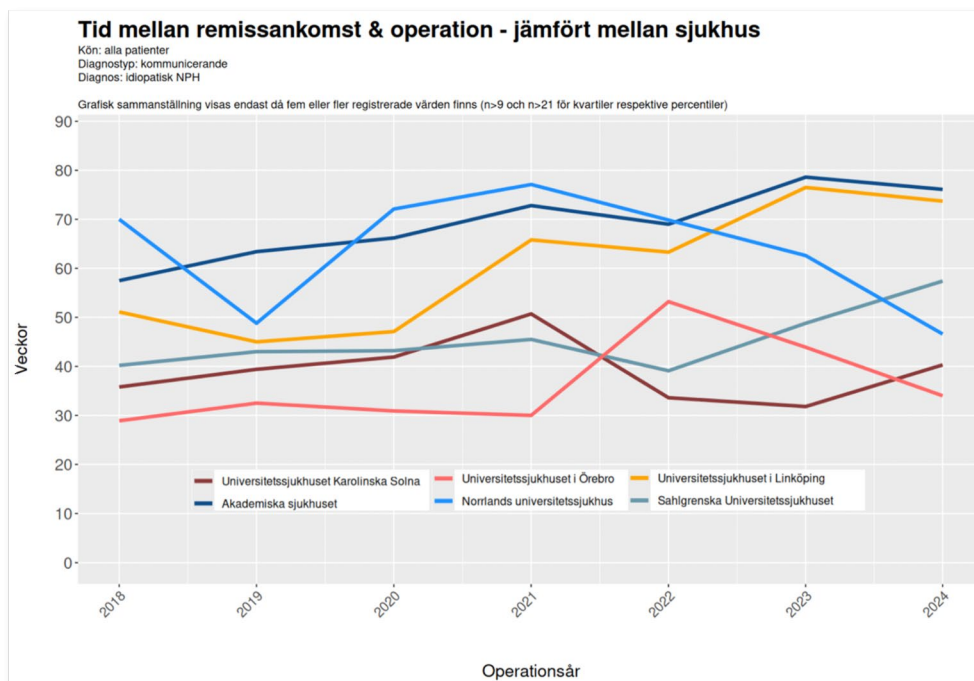
Andel INPH-patienter som opereras inom tiden för vårdgarantin (180 dagar) från remissankomst



Figur 8 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 2020–2024. Den streckade gröna linjen motsvarar riktvärdet på 80% som NKH önskar ska uppnås.

Till skillnad från presentationen på Vården i siffror så visar dataframställningen i den dynamiska VAPen för väntetider på Svenska Neuroregisters hemsida den faktiska väntetiden, inte bara den andel patienter som opereras inom "förväntad tid". Figur 6 visar de median-väntetiden för patienter med iNPH opererade under 2018–2024. I figuren visas tiden i veckor, den förväntade tiden som definierar andelarna i figur 5 motsvarar 26 veckor. Mediantiden för Universitetssjukhuset i Örebro var ca 34 veckor under 2024, vilket avspeglas i en andel patienter opererade inom vårdgarantin på ca 31% i **figur 8**, men i **figur 9** syns tydligare att det inom landet inte bara skiljer sig i andel som opereras inom vårdgarantin, utan också i hur mycket längre än som patienterna generellt behöver vänta. Generellt har det syns en viss ökning i väntetiderna de senaste åren, även om vissa center legat mer stabilt. För 2023 till 2024 (vars data går att se i VAPen) syns potentiellt en antydning till att denna trend vänder för vissa center, men som nämnt ovan är registreringen för detta år inte ännu komplett

och, som syns i figuren, sker en viss variation från år till år på olika center, så det är svårt att i nuläget bedöma om ett riktigt trendbrott har uppnåtts.



Figur 9 Presentation av väntetider inom vårdförloppet, från remissankomst till operation, för patienter med diagnosen iNPH opererade vid något center i Sverige under åren 2018 till 2023 (grafiken är anpassad från VAPen för väntetider). Data visas endast då fem eller fler registrerade värden finns.

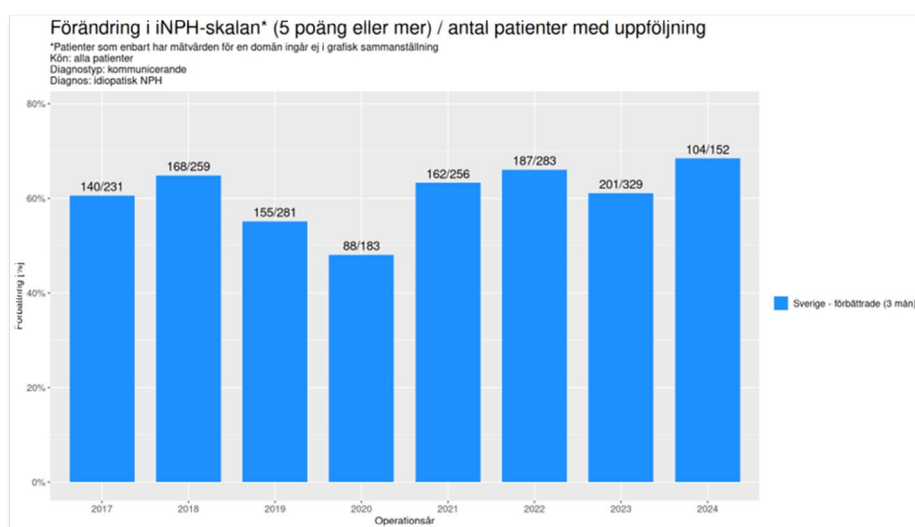
VAPen kan även visa andra diagnoser än iNPH, samt illustrera tiden för olika delar av vårdförloppet. Detta innefattar väntetiden mellan 1. Remissankomst och neurologisk undersökning, 2. Neurologisk undersökning och beslut om operation samt 3. Beslut om operation och operation; dvs de tre hållpunkter som utgör det totala vårdförloppet för patienter med iNPH. Dock bygger dessa uppdelade väntetider på att alla de relevanta datumen registreras och för de senaste åren är datatätheten för datum för beslut om operation i nuläget tyvärr ganska låg för vissa center.

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 7 visar andelen förbättrade patienter med iNPH enligt iNPH-skalan 3 månader efter operation för samtliga center mellan 2017 och 2024. I de senaste årens rapport noterades att det är en relativt låg andel, som potentiellt blivit något lägre de senaste åren (sedan 2019). Vi har varit mycket intresserade av att följa upp om detta

var en tillfällig effekt, potentiellt relaterad coronapandemin, eller om det är en mer bestående trend, samt hur den är relaterad till väntetiderna. När nu mer data efter pandemin kommit på plats verkar vi kunna konstatera att utfallet utifrån iNPH-skalan åter tycks ligga stabilt strax över 60%. 2024 års siffror verkar kunna närma sig 70%, men det statistiska underlaget för detta år är fortfarande långt från komplett (notera att mindre än hälften så många patienter ingår i 2024 års stapel jämfört med 2023).

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



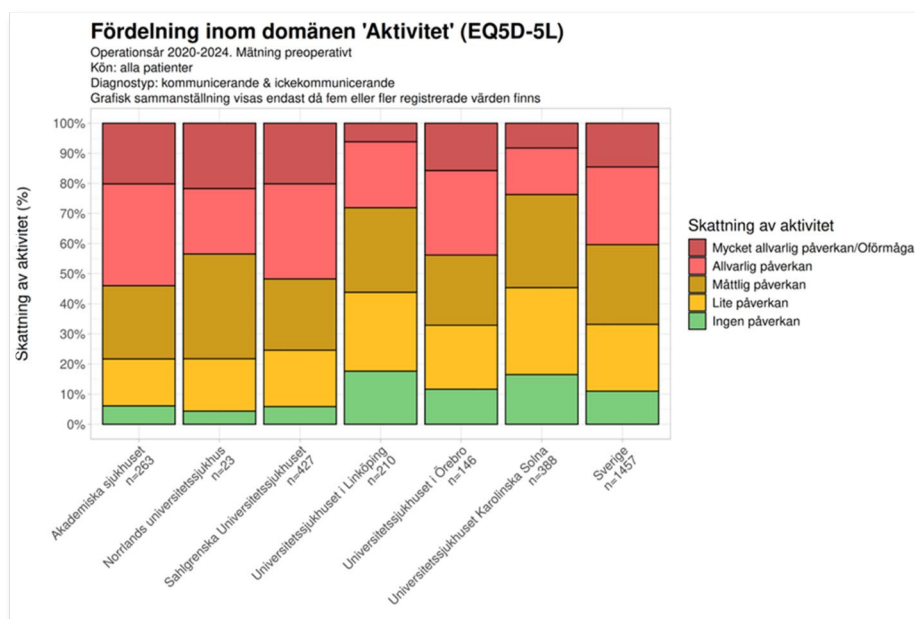
Figur 10 Stapeldiagrammet visar riksgenomsnittet för andelen iNPH-patienter som har förbättrats minst 5 poäng på iNPH-skalan för respektive center mellan åren 2017 och 2023. Notera att antalet för 2024 är betydligt lägre än för 2023, vilket indikerar att dataunderlaget för 2024 inte ännu är komplett.

PROM/PREM

PROM

NKH inkluderade PROM-måttet EQ-5D-5L år 2016. Formuläret lämnas ut till patienter preoperativt och följs upp i samband med 3-månadersuppföljning efter operation samt vid brevutskick 2, 5 och 10 år efter operation. Den VAP som visar EQ-5D-5L-data på registrets hemsida presenterar olika aspekter av skalan, med avseende på fördelning eller förändring över tid. EQ-5D-5L innehåller 5 domäner (Aktiviteter; Oro och nedstämdhet; Personlig vård; Rörlighet; Smärtor och besvär) 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). Med denna skala fångar vi patientens egen uppfattning av hur sjukdomen påverkar deras liv och hur detta förändras efter behandling, och den avspeglar också aspekter som inte nödvändigtvis bedöms i en klinisk skattning av symptomen. Figur 8 visar t.ex. att omkring 40% av patienterna som besvarat enkäten

under de senaste 5 åren har allvarlig eller mycket allvarlig påverkan vad inom domänen aktiviteter. Det är dock värt att notera att datatätheten för denna skala är bristande, framförallt för vissa center, och det är svårt att bedöma om bortfallet leder till snedvridning av värdena. Resultat för de övriga domänerna och VAS-skalan finns att se på hemsidan <https://vap.carmona.se/hydro/VAPar/EQ5DL/>.



Figur 11 Presentation av domänen "Aktiviteter" inom PROM-måttet EQ-5D-5L.

I grafen syns svaren patienterna angivit innan behandling för respektive center. Notera att antalet svar per center varierar mycket.

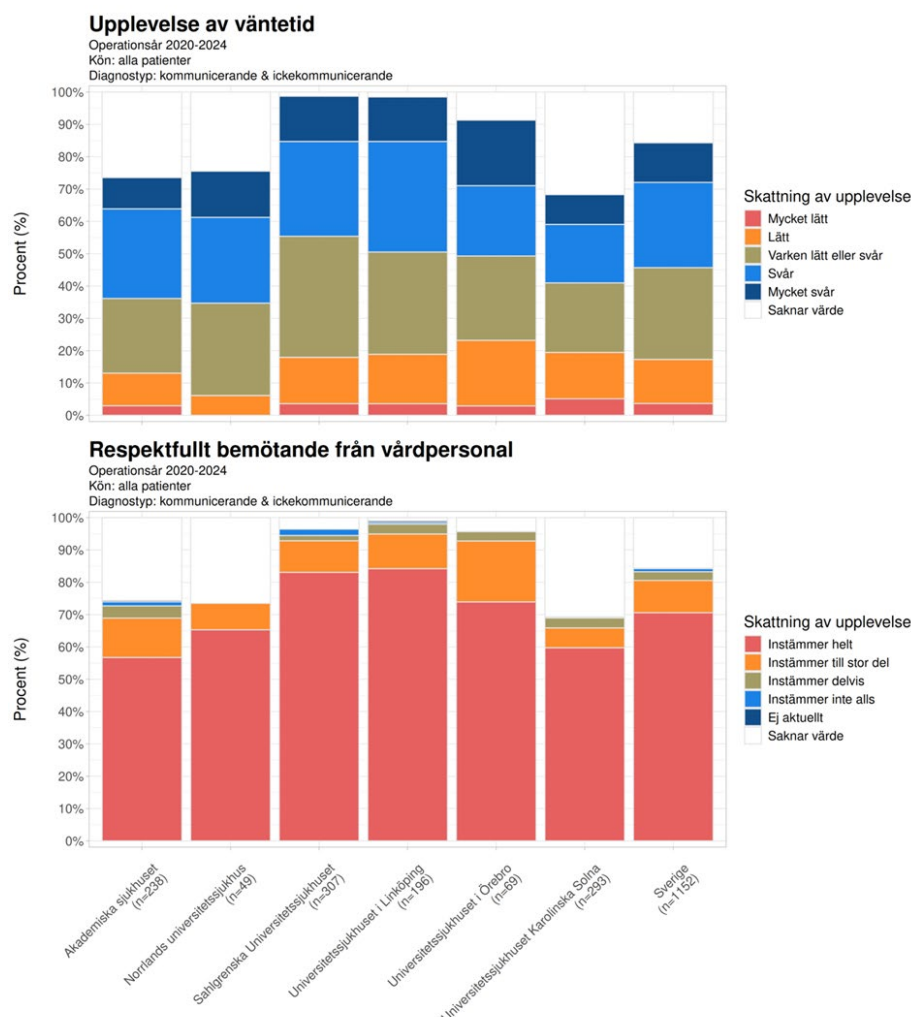
PREM

En skala för patientrapporterade upplevelsemått (PREM) specialanpassad för NKHs patientgrupp utformades under 2020 och skickas, sedan januari 2021, ut till patienter i samband med uppföljning av operation. Under 2024 publicerades, i samarbete med Omda, en VAP för PREM. Figur 9 visar hur patienterna upplever väntetiden, baserat på all data vi samlat in hittills. Ungefär hälften av de som svarat uppger att väntan på operation var svår eller mycket svår. Detta förstärker ytterligare vikten av att arbeta med att förbättra väntetiderna för denna patientgrupp. Figuren visar också hur patienterna upplever bemötandet från vårdpersonalen, här är det betryggande att se att en övertygande majoritet instämmer helt i att de fått ett respektfullt bemötande. Det är värt att notera att det statistiska underlaget för PREM varierar mycket mellan olika center (se antal svar vid varje center under staplarna), samt att ganska många patienter valt att inte svara.

Patientens Egen Registrering (PER)

NKH erbjuder möjlighet till självregistrering av samtliga formulär som skickas ut till patienten före och efter operation. Statistik samlas in över antalet som väljer att svara

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



Figur 12 Graf över patienternas upplevelse av väntetiden (överst) samt deras upplevelse av respektfullt bemötande från vårdpersonal (nederst), baserat på PREM-svar inkomna under 2021–2024, för de olika rapporterande centren samt hela Sverige. Det är värt att notera att det statistiska underlaget varierar mycket mellan olika center (se antal svar vid varje center under staplarna), beroende på hur långt man kommit med införandet av enkäten.

Återrapportering

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

- Visualiserings- och analysplattformar (VAP), se nedan.
- Datarapporter till kliniska verksamhetsföreträdare, se nedan.

- Svenska neuroregisters hemsida: NKH har en hemsida under Svenska neuroregister (<https://neuroreg.se/hydrocefalus/>). Majoriteten av sidorna finns även i en engelsk version (<https://neuroreg.se/en/hydrocefalus/>), vilket ökar informationens tillgänglighet. Under 2023 skapades även en pdf av den information om sjukdomen och dess behandling som finns på hemsidan, så att denna kan laddas ned och skrivas ut.
- NPH-föreningen: NKH samverkar med patientorganisationen ”NPH-föreningen i Sverige” <https://www.nphforeningen.se/> för spridning av kunskap om sjukdomen hydrocefalus i hela landet.

Visualisering och analysplattform (VAP)

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

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

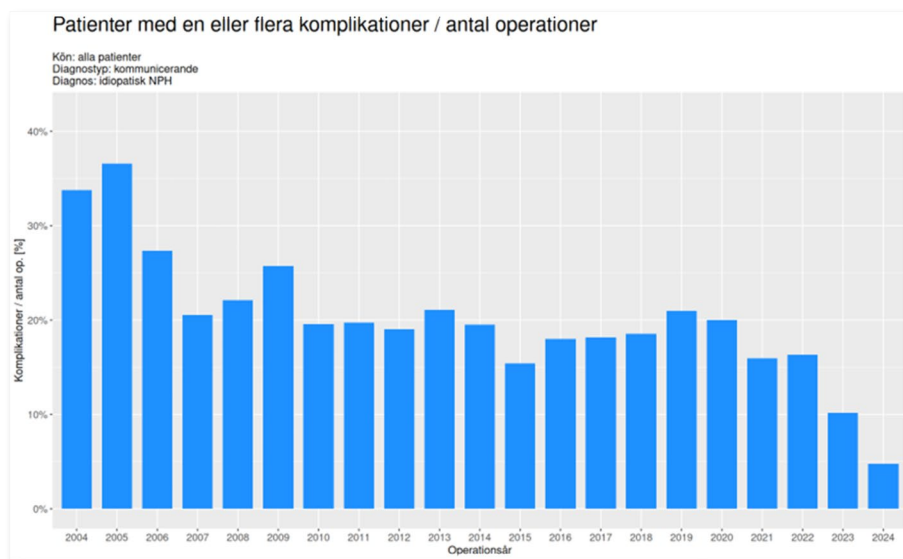
Effekten av registrets insatser på vården

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

1. 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 processmåttet tid från remiss-behandling är värdefullt som illustration av situationen.
2. Bland de deltagande klinikerna i NKH utbyts erfarenheter kring de olika insatser som gjorts för att korta kötiderna och i vissa fall kan olika kliniker också samarbeta i gemensamma insatser eller genom att remittera patienter till kliniker med kortare kötider för t.ex. utredning eller operation. Under 2023 genomförde t.ex. Akademiska sjukhuset och Norrlands universitetssjukhus en gemensam insats för att korta köerna till operation.

3. År 2021 infördes radiologiska mått i NKH, och detta har medfört tydliga kliniska förbättringar. Processen att enas runt vilka radiologiska mått som ska mätas, rapporteras och registreras gjorde att samsyn till viss del skapades redan inför införandet i registret, och flera kliniker rapporterar 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 bidragit till att fler patienter identifieras och remitteras för utredning, vilket märks genom ett klart ökat remissinflöde.
4. 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 2023 har nätverket för fysioterapeuter och arbetsterapeuter träffats ett antal gånger. Arbetet har fortsatt fokuserat på olikheter och likheter i utredning och uppföljning samt rehabiliteringsinsatser.
5. I Linköping beslutades det för ett par år sedan att införa röntgen 3 månader postoperativt, då det tydligt framgår i registret att detta gjordes på alla andra center.

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 i form av en tydligt nedåtgående trend inom totala antalet komplikationer som kan ses i en av NKHs VAPar (se **figur 10**). Detta är en effekt som på ett mycket tydligt sätt kommer patientgruppen till gagn. Både andel komplikationer och kliniskt utfall kan jämföras mellan alla center i denna VAP. 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 samtliga center mot de värden som de som lyckats bäst visar. NKH har också tagit fram en gemensam patientinformation som ger en likriktad nationell information.



Figur 13 Total andel patienter med någon form av komplikation per år för patienter med iNPH vid samtliga center. Grafen visar en positiv trend med ett minskat antal komplikationer över åren, notera dock att alla komplikationer som inträffat under 2024 kanske inte ännu är registrerade i NKH.

Vetenskapliga resultat

Arbetet med ett flertal vetenskapliga studier baserade på data från NKH har tagit betydande steg framåt under 2024, även om inga nya vetenskapliga artiklar publicerades under året, och en studie presenterades vid den internationella Hydrocefaluskonferensen. Ett nytt projekt med två delstudier, som drivs av Akademiska sjukhuset beviljades också datauttag. Listorna nedan redovisar de vetenskapliga publikationer och konferensabstrakt som baserats på data från registret (i kronologisk ordning med de nyaste överst).

Publikationer i vetenskapliga tidskrifter

1. 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, Wikkelsø 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, Wikkelsø 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, Wikkelsø 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. Qvarlander S, Virhammar J, Sundström N, Lundin F, Tullberg M, Arvidsson L. Coverage and data validity of the Swedish Hydrocephalus Quality Registry. Hydrocephalus 2024, 13–16 September 2024, Nagoya, Japan.

2. C, Sundström N, Tullberg M, Arvidsson L. Age at time of surgery does not influences the outcome in idiopathic normal pressure hydrocephalus – a population-based study. Hydrocephalus 2023, 25-28 August 2023, Hamburg, Germany.
3. 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.
4. 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.
5. Inbjuden plenarföredragare: Sundström, N, The Swedish Hydrocephalus Quality Registry – Expanding knowledge by including everybody. Hydrocephalus 2019, 13–16 September 2019, Vancouver, Canada.
6. 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.
7. Inbjuden plenarföredragare: Sundström N, Quality Registries – Why, how, and can the output be trusted and implemented? Hydrocephalus 2017, 23–25 September 2017, Kobe, Japan.
8. 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.
9. 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.
10. 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.
11. 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.
12. 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.
13. 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.
14. 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.
15. 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

16. 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.
17. 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:

- Sammanfatta den senaste monitoreringen i form av en vetenskaplig publikation.
- Följa och stötta arbetet kring vårdförlopp för hydrocefalus inom NPO neurologi, samt bidra med data till de indikatorer som definieras under arbetet.
- Införa vårdförlopps indikatorer på Vården i Siffror.
- Arbeta för att identifiera metoder och strategier för att underlätta och effektivisera arbetet med registrering, för att bibehålla hög täckning och öka datatätheten.
- Arbeta med ett antal forskningsstudier baserade på data från NKH, både pågående och nya.
- Fortsätta att skicka ut verksamhetsrapporter till samtliga verksamhetschefer vid de i registret ingående centren.
- Arbeta med att ansluta NKH till RUT, i samverkan med Svenska Neuroregister och VR.
- Fortsätta att följa, illustrera och uppmärksamma väntetiderna inom vårdförloppet för hydrocefalus.

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

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

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



**Svenska
neuroregister**

Info@neuroreg.se
www.neuroreg.se

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

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

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

QRC  **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM