

EPILEPSIREGISTERET OUS

Nevroklubnikken, SSE

ÅRSRAPPORT 2020

Innhold

1. Registerbeskrivelse	s. 2
2. Bakgrunn og formål	s. 2
3. Rutiner for føring og kvalitetskontroll	s. 2
4. Status for arbeid med registeret per 2020	s. 3
5. Resultater	s. 3
6. Formidling av resultater og kvalitetsforbedring	s. 5
7. Pågående og plan videre arbeid	s. 6

For styringsgruppen, 05.02.21 Kristin Alfstad

1. Registerbeskrivelse

Registeret består av et overordnet register, Epilepsiregister SSE som inneholder alle registrerte, og delregistrene Epilepsikirurgiregister OUS (felles register SSE og NKI, RH) og Register for sjeldne diagnoser med epilepsi (tilknyttet Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser- Kompetansesenteret).

Registeret ble etablert i 2014 og alle sykehusets (SSEs) pasienter skal inkluderes i registeret. Dette inkluderer alle registrert med pasientkontakt ved SSE, poliklinisk og avdelings-/ døgnopphold. Pasienter som går inn i et epilepsikirurgi-løp inkluderes i Epilepsikirurgiregisteret OUS. Personer som har kontakt med Kompetansesenteret inkluderes i dette registeret.

Det er gitt godkjenning av PVO og datatilsynet ihht regler og forskrifter. Kvalitetsregisteret er ikke samtykkebasert, men pasienter har rett til å reservere seg mot å bli inkludert i registeret. Det er informasjon om registeret på sykehusets nettsider.

Samtykkeregisteret SSE er et separat register og inneholder informasjon om alle pasienter som har gitt såkalt «bredt samtykke» til forskning. Et slikt samtykke inkluderer bruk av data fra kvalitetsregisteret, men er ikke begrenset til dette.

For Epilepsiregister SSE er det opprettet styringsgruppe.

2. Bakgrunn og formål

Epilepsiregister OUS er et kvalitetsregister. Hovedformålet til registeret er å monitorere alle ledd i utredning og behandling av epilepsi og andre anfallslidelser for å kunne forbedre diagnostikk og behandling i hele kjeden. Dette inkluderer bred etiologisk utredning og medikamentell behandling, samt alternative behandlingsmetoder som epilepsikirurgi, vagusnervestimulator/annen nevromodulasjon og diett.

Registeret har også en viktig funksjon for sykehusets nasjonale behandlingstjenester.

3. Rutiner for føring og kvalitetskontroll

Alle sykehusets leger fører data i registeret, dvs nevrologer og barneleger der de har pasientkontakt og nevrofysiologer ved beskrivelse av undersøkelse (EEG).

Ernæringsfysiologer fører også inn data og sykepleier/ koordinator registrerer pasienter i registeret og fører inn administrative data som oppmøtedato, type

kontakt ved sykehuset, konklusjon fra kirurgimøter og annet. Nevrokirurger, nevrofysiologer og sykepleier/ koordinator ved NKI fører data fra denne delen av kirurgiløpet.

Kontroll av føringsgrad gjøres, egen avsatt ressurs, sykepleier tilknyttet registeret. Økt fokus på komplett føring og kvalitet av førte data fortsetter i 2021, se under.

4. Status for arbeid med registeret per 2020

I 2020 har det vært fortsatt stort fokus på kvalitet på førte data og komplette føringer i registeret, samt rutiner for føring av riktig pasientløp. Det er pågående arbeid om tillegg av nye punkter som genetiske variabler og innenfor syndromet GLUT-1. Det utvikles også et eget punkt som vil inneholde data for kvinner med epilepsi og graviditet.

Det har vært arbeid med epilepsikirurgi-løpet hvor en arbeidsgruppe bestående av representanter fra SSE og NKI jobber med videreutvikling på dette området.

Nevropsykologiske data for pasienter som inngår i et epilepsikirurgi-løp skal også inngå i registeret og arbeid med dette fortsetter.

Arbeid med styrt tilgang til registeret og ev. kun til delregistre pågår.

5. Resultater

Noe historiske data er ført før 2014, i hovedsak for epilepsikirurgiløpet. Type pasientløp og dato for innleggelse er fra 2015 registrert prospektivt, noe data er ført fra 2014.

Tallene gjenspeiler føringer i registeret, at pasient som har vært til opphold eller poliklinisk kontakt faktisk også er ført i registeret. Data ført i registeret og resultater fra rapporter må tolkes med kunnskap om registeret, pasient-populasjonen og sykehusets drift.

Antall registrerte:

- Antall pasienter totalt i Epilepsiregisteret per 15.01.21: n= 8951.
- Antall pasienter i Epilepsikirurgiregisteret: n = 1075 (per ført pasientløp innenfor epilepsikirurgi).
 - Andel av totalt registrerte: 12,0 %
- Antall pasienter i Kompetansesenterets delregister: n= 41 (per ført diagnose), av disse har 28 pasienter også data ført i Epilepsiregisteret SSE.
 - Andel av totalt registrerte: 0,5 %

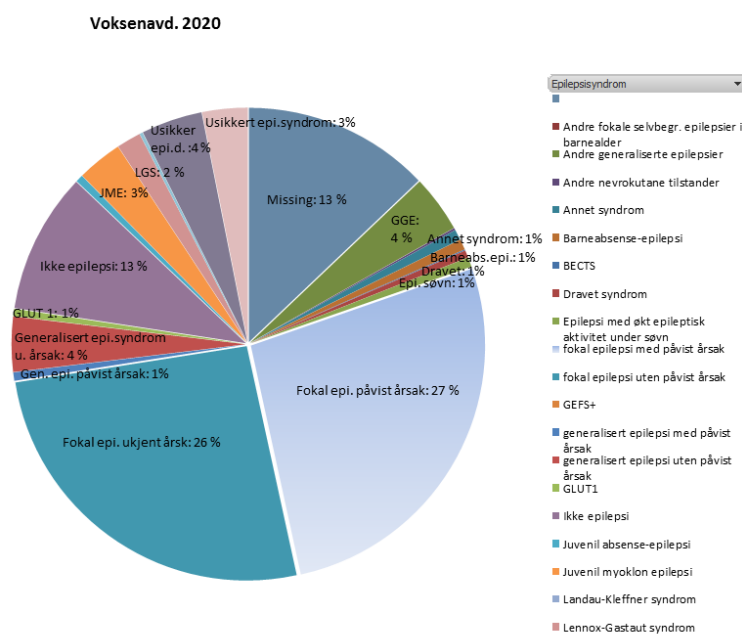
Tabell 1. Antall pasient-kontakter (inkludert poliklinikk) og innleggelser (ekskludert poliklinikk, VNS kontroll (poliklinisk), telefonkonsultasjon, standard EEG og sykepleiepol.) i registeret for 2020. Noen pasienter kan ha flere kontakter/ pasientløp samme år, men her kun vist antall genuine pasienter. Sammenliknet antall pasientkontakter i DIPS/LIS, med avvik:

Årstall	Antall unike pasienter, alle typer kontakter register (n)	Antall unike pasienter, alle typer kontakter DIPS/LIS (n)	Avvik register vs. LIS n (%)	Antall innleggelser, unike pas. register (n)	Antall innleggelser, unike pas. DIPS/LIS (n)	Avvik register vs. LIS n (%)
2020	2516	2593	77 (3)	1859	1895	36 (1,9)

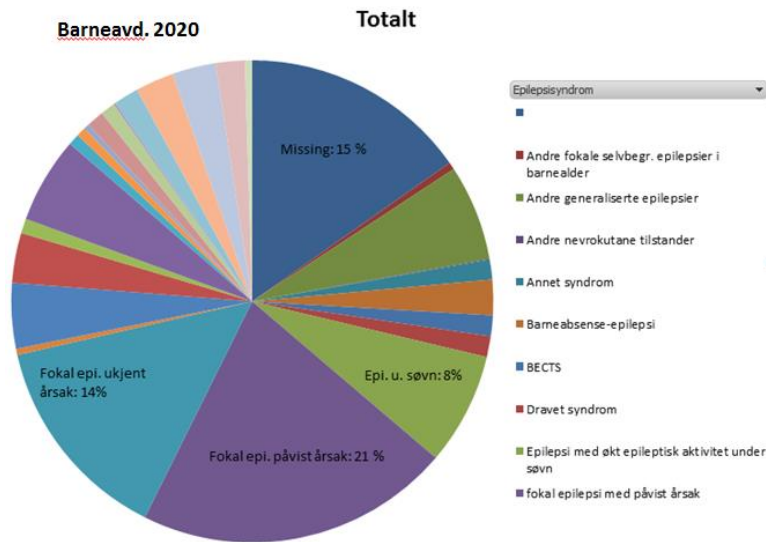
Tabell 2. Pasientkarakteristika, epilepsisyndrom ført i registeret og andelen missing for innlagte pasienter i 2020:

Årstall	Epilepsisyndrom/ missing (%)
2020	1859/ 261 (14,0)

Figur 1. Fordeling av epilepsisyndromer hos pasienter innlagt 2020 i hhv. voksen- og barneavd.:



Figur 1 forts.:



6. Formidling av resultater og kvalitetsforbedring

Kvaliteten på data ført i registeret vil til enhver tid gjenspeile den kompetansen som finnes i fagmiljøet. Det gir svært gode muligheter til kvalitetsforbedring og tilbakemelding til fagmiljøet med diskusjoner som fører til økt kompetanse og kvalitet på utredning og behandling av sykehusets pasienter. Registeret inneholder også variabler som omfatter pasientsikkerhet. Det inngår også pasient-rapporterte data (PROM). Informasjon om data fra registeret presenteres i fagmøter ved sykehuset. Det tas ut rapporter fra registeret til dette. Alle fagpersoner som fører i registeret har tilgang og mulighet til å sammenstille data/ rapporter. Uttrekk av data er en begrenset tilgang ihht personvern hensyn og – regler.

Det tas også ut rapporter til bruk i årsrapporter for sykehusets landsfunksjoner.

I styringsgruppemøter i 2020 har det vært sterkt fokus på økt formidling av data til fagmiljøet og rapporter til administrativt bruk. Det planlegges bruk av data fra registeret til fagutviklingsprosjekter med mål om kvalitetsforbedring og økt motivasjon til føring i registeret. Det er også ønskelig å kunne bruke data fra registeret til forskning ihht retningslinjer. Dette arbeidet fortsetter i 2021.

7. Pågående og plan for videre arbeid

Det pågår kontinuerlig utvikling og forbedring av registeret, se punkt 4. Arbeid med føring av variabler for pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring fortsetter. Flere egenrapporter fra pasienter (PROM) er inkludert i registeret, egenrapport på livskvalitet er under arbeid. Digital innsamling av PROM via nettskjema er ønskelig, videre kontakt med registerstøtte for dette er planlagt.

Rutiner med standardiserte rapporter på fast basis skal utvides, videre diskusjon med fagmiljø og administrasjon for dette.

Det er avsatt ressurser til drift av registeret i driftsbudsjettet på SSE. Ressurser til drift og kontroll av registeret er helt nødvendig for å sikre gode data og hensiktsmessig bruk av data fra registeret. En økning av ressurser vil kunne gi enda høyere kvalitet og utbytte av kvalitetsregisteret.