

Rapport: Validering av Nationella kataraktregistret

Data från 2021

Valideringen är utförd med data från fem kliniker: Mölndal Universitetssjukhus, Norrlands Universitetssjukhus, Skellefteå lasarett, A6 Memira Eyecenter AB Jönköping och Malmö Capio. 100 slumpmässiga personnummer registrerade i basregistret från varje klinik har valts ut. Dessa har sedan registrerats på nytt utifrån journaluppgifter i ett separat upprättat valideringsregister.

De flesta av registrets variabler visar mycket god kvalitet med hög samstämmighet med journaluppgifterna så som typ av operation, typ av lins, förekomst av glaukom och inflammationsprofylax, för att nämna några. Generellt är specificiteten mycket hög i hela registret. Med andra ord finns en hög sannolikhet att en registrerad variabel stämmer (låg andel falskt positiva). Däremot har vissa variabler låg sensibilitet, d.v.s. registret har svårt att fånga upp vissa variabler. Det innebär en högre andel falskt negativa registreringar för vissa variabler. Nedan ses ett urval av variabler med låg sensitivitet vid valideringen.

	Basregistret	Aktuell validering			Föregående validering	
	Förekomst %	Förekomst %	Sensitivitet %	Specificitet %	Sensitivitet %	Specificitet %
Makuladegeneration	15,0	18,4	58,9	95	64,1	93,6
Diabetesretinopati	2,4	3,1	66,6	99,6	75,0	99,4
Cornea guttata	1,8	5,5	30,8	100	81,3	98,6
Pseudoexfoliationer	10,2	10	63,3	95,7	72,1	98,2
Visus opöga $\geq 0,8$	6,4	6,1	69	97,8	92,6	98,7
Kommunikation	0,8	1	60	99,8	66,7	98,2
Mekanisk vidgning	3,0	2,7	61,5	98,5	79,2	99,4
Hakar	0,8	1	60	99,8	87,5	99,2

Makuladegeneration, diabetesretinopati och cornea guttata underrapporterades till registret vilket avspeglas i den låga sensitiviteten. Pseudoexfoliationer och preoperativt visus bättre än 0,8 hade också låg sensitivitet trots likande förekomst i basregistret och valideringen. Det beror på att registreringarna inte var helt samstämmiga.

Endotelial sjukdom i kornea, som guttata är ett tecken på, är viktigt att uppmärksamma innan operationen då relevanta försiktighetsåtgärder kan behöva vidtas. Den låga sensitiviteten vid cornea guttata är därför viktig att uppmärksamma. Men om man tex tittar på Malmö och Umeå, så har det journalförts många fall av guttata (15% resp. 6%), och många av dessa har inte registrerats till NCR. Möjligen har man blivit bättre och att upptäcka dessa vid ögonundersökning, men ibland kanske det inte rör sig om cornea guttata då 15% är en ovanligt hög prevalens. I vissa fall kan kirurgen ha överprövat och valt att inte registrera till NCR. Det finns dock en risk att kirurgen inte uppmärksammat förekomsten av cornea guttata innan operationen.

Kommunikation (peroperativ skada på bakre kapsel eller zonulae) är en viktig variabel och en sensitivitet på 60% är lågt. Det rör sig dock om få fall (5 st) så enstaka missar får en stor effekt på valideringen. Det gäller även för andra variabler med låg prevalens så som tidigare vitrektomi och hakar i rhexis. Perioperativa åtgärder så som mekanisk pupillvidgning, kapselring och kapselfärgning var något överrapporterade. En trolig förklaring kan vara att man har genomfört åtgärden, rapporterat till registret men missat att journalföra åtgärden.

Utveckling med automatisk överföring från journalsystem till registret skulle kunna öka samstämmigheten mellan registret och den medicinska journalen. Men korrekt journalföring är av stor betydelse för att registret ska spegla verkligheten. När det gäller okulär samsjuklighet så som makuladegeneration kan det finnas oklarheter vad som krävs för registrering. Uppdatering av manual och diskussion på årligt användarmöte genomförs för att tydliggöra detta. Användare uppmanas uppdatera sig om hur formuläret ska fyllas i på korrekt sätt. Ett förslag på förbättringar är ett digitalt hjälpmedel där instruktion finns invid varje ifyllningsruta i det digitala formuläret. Ett annat förslag kan vara att ersätta en kryssruta med en dubbel kryssruta där man antingen ska bekräfta eller negeta förekomst av en viss variabel. Detta för att uppmantra till ett aktivt medvetet val.