

# Delregister barnkatarakt PECARE

---

## Årsrapport 2023



*Gunilla Magnusson, Kristina Tornqvist, Alf Nyström, Eric Trocmé, Annika Rosensvärd, Anna Linnarsson Wiklund, Birgitte Haargaard, Kim Scharafinski, Jenny Gyllén, Arzu Karatepe Hashas, Ulrika Kjellström, Andreas Lindström*



## Innehåll

Svensk Barnkataraktkirurgi .....	2
Bakgrund.....	2
Syfte.....	5
Utveckling av barnregistermodulen .....	5
Täckningsgrad.....	6
Operationsregistrering.....	7
Inrapportering.....	7
Uppföljningsregistrering.....	7
Åtterrapporering .....	7
Resultat.....	8
Registrets betydelse för svensk sjukvård .....	35
Kliniska förbättringsarbeten.....	37
Utvecklingsarbete.....	39
Måluppfyllelse och diskussion .....	40
Publikationer .....	42
PREM-enkät:.....	44
Vad tycker du om vården hos oss? .....	44

# Svensk Barnkataraktkirurgi

Årsrapport 2023 baserad på data från delregister Barnkatarakt, PECARE.

Gunilla Magnusson, Kristina Tornqvist, Alf Nyström, Eric Trocmé, Annika Rosensvärd, Anna Linnarsson Wiklund, Birgitte Haargaard, Jenny Gyllén, Kim Scharafinski, Arzu Karatepe Hashas, Ulrika Kjellström, Andreas Lindström

## Bakgrund

### Katarakt (grå starr) - samma sjukdom för barn och vuxna men ändå inte jämförbara

Grå starr, eller katarakt, innebär att ögats lins inte är helt klar utan grumlig. Därför avbildas vår omvärld inte på ett normalt sätt. Synförmågan försämras gradvis i takt med att linsen blir mer och mer ogenomskinlig. Patienter med katarakt behandlas kirurgiskt och kataraktoperationen är det vanligast förekommande kirurgiska ingreppet i Sverige.

Katarakt är vanligare vid hög ålder, men kan finnas hos personer i alla åldrar.

Medfödd katarakt och katarakt hos barn är mer sällsynt men också allvarigare, eftersom barn lär sig genom att se. Om barn inte får stimuli från omvärlden genom ögat utvecklas varken barnets syn eller barnet. Utebliven synutveckling får alltså konsekvenser inte bara för synskärpan utan även för den generella sociala och motoriska utvecklingen. Skulle barnet opereras senare, låt säga i vuxen ålder, kommer individen inte kunna se skarpt eftersom synutvecklingen under barndomen har hämmats. Viktigast för synutvecklingen är de första 3 – 6 levnadsmånaderna. Medfödd katarakt har alltså en annan typ av problematik än den vuxna formen. Hos vuxna är målet att genom kirurgi återfå tidigare synfunktion medan behandlingen hos barn syftar till att genom kirurgi uppnå synfunktion överhuvudtaget. Barn med katarakt behöver dessutom många återbesök och synhabilitering med utprovning av kontaktlinser, glasögon och så kallad lappbehandling under de första 10 åren, vilket inte är fallet hos vuxna där återbesök oftast inte alls behövs.

### Jämlik vård

Både barn och vuxna med katarakt ska erbjudas kataraktvård av hög kvalitet oavsett ålder. För att kvalitetssäkra och följa upp kataraktvården för såväl enskilda kliniker som nationellt i Sverige behöver personuppgifter från både barn och vuxna som opererats för katarakt samlas in i ett nationellt kvalitetsregister.

I Nationella kataraktregistret utgör Barnkataraktregistret, PECARE, en egen modul som sorterar under vuxenregistret.

Det föds ca 40 barn varje år i Sverige med katarakt. Utöver dessa operationer av medfödd katarakt registreras också operationer där katarakten är orsakad av trauma, uveit (inflammation)

och linsluxation. Globalt utgör barnkatarakt en av de vanligaste botbara orsakerna till blindhet hos barn. I Sverige har vi lägre frekvens till följd av våra nationella vaccinationsprogram då infektion under graviditet är en vanligt förekommande orsak till katarakt.

#### Därför behövs en egen modul - skillnaden mellan barnkatarakt och vuxenkatarakt

Behandlingen vid tät medfödd katarakt består av tidig operation, dvs. under första levnadsmånaderna och kräver tidig upptäckt på BB eller BVC. Operation kan behövas före 6 - 8 veckors ålder i de allvarligaste fallen. Obehandlad eller för sent upptäckt kan sjukdomen leda till grav synskada/blindhet.

Barn har en avsevärt högre benägenhet att få operationskomplikationer och konsumerar upp till 20 gånger fler sjukvårdande besök, årligen, än vuxna under stor del av barndomen. En förklaring till detta är ett mer aggressivt läkningsförlopp pga. barnögats tillväxtfaktorer. Komplikationerna kan ge bestående men och påverka såväl yrkesval som livskvalitet och de kan dyka upp när som helst under barnens livstid. Barn är därutöver inte sällan även drabbade av annan samsjuklighet, medan katarakt hos vuxna närmast är en del av normalt åldrande.

De vanligaste komplikationerna är grumling av synaxeln, (efterstarr eller VAO, visual axis opacification) och postoperativt glaukom (grön starr). Glaukom har i studier rapporterats förekomma i upp till 30 % av alla opererade fall och på samma nivåer ligger förekomsten av VAO. Dessa komplikationer hämmar förutsättningen för en normal synutveckling. I värsta fall ersätter man en sjukdom med en ny, livslång annan.

Barnkatarakt är en botbar sjukdom under förutsättning att den upptäcks och behandlas tidigt. Vid tät medfödd katarakt gäller att ju tidigare man opererar desto större chans har barnet till normal synutveckling, men paradoxalt nog även större risk för operationskomplikationer. Detta är ett dilemma. Därför är den exakta tidpunkten för operation och bästa möjliga operationsmetod ständigt föremål för diskussion i, synnerhet med hänsyn till den fruktade komplikationen glaukom som i svåra fall leder till så kallad enukleation (kirurgiskt borttagande av ögongloben). I den vetenskapliga litteraturen återfinns motstridiga förklaringsmodeller och resultat. En av anledningarna är sannolikt att kohorterna är för små och barngrupperna heterogena.

I USA och Storbritannien har sedan många decennier tillbaka funnits nationella riktlinjer för ögonscreening av nyfödda, dock har dessa historiskt sett inte varit i lika tydliga i vare sig Sverige eller i tidigare samarbetspartner Danmark. Det fanns för 20 år sedan inte några föreskrifter i Sverige utan vid den tiden enbart Allmänna Råd från Socialstyrelsen som var frivilliga att följa. De Allmänna råden från Socialstyrelsen tolkades tidigare på olika sätt i Sverige; i flera regioner utfördes screening på BB, i många fall gjordes ingen rutinmässig screening alls. Det har i Sverige funnits ett behov av ett gemensamt ställningstagande till huruvida ögonundersökning på BB-avdelningar ska ingå som ett obligatoriskt moment i rutinundersökningen av nyfödda barn och hur man ska kunna skapa resurser för en sådan undersökning.

Ensidig katarakt har generellt sämre behandlingsresultat än de dubbelsidiga och en inte obetydlig andel av barnen blir synskadade på detta öga trots behandling. För dubbelsidiga fall är förutsättningarna för god synutveckling bättre, men det ingen ändå ingen självklarhet att nå upp till synskärpenivå för körkort. Under barnaårens utveckling av synsystemet prioriterar hjärnan det friskaste ögat och "kopplar ur" det sjuka. För att motverka detta sätter man då en lapp över det bästa ögat en del av dagen för att få jämvikt och synutveckling på det sämre ögat. Detta gäller såväl dubbelsidiga som ensidiga fall. Lappbehandlingen sköts av föräldrarna och är avgörande för synresultaten, men mycket krävande. En del barn blir helt passiva och apatiska, andra frustrerade och ilska. Det krävs starkt motiverade föräldrar med insikt i synsystemets mognad och utveckling under barnaåren för att nå gott synresultat. God kontakt med föräldrarna, kommunikation och information är avgörande för behandlingsresultatet.

### Ändamålet med insamlande av personuppgifter i ett och samma kvalitetsregister

Poängen med insamlingen av personuppgifter för vuxna med katarakt likväl som för barn med katarakt i Nationella Kataraktregistret är att systematiskt och fortlöpande säkra kataraktvården för dessa patienter, oavsett ålder. Även om katarakt hos barn och vuxna skiljer sig åt i vissa delar finns det mycket som är gemensamt. För såväl barn som vuxna- registreras; preoperativa sjukdomstillstånd, preoperativ synskärpa, vilket öga som opereras, operationsteknik, inflammationsprofylax samt typ av inopererad lins. Det faller sig därför naturligt att uppgifterna samlas i ett och samma register, på så sätt som idag sker. Dock, eftersom kataraktvården för barn och vuxna skiljer sig åt vad gäller frekvens av uppföljning och samsjuklighet behöver registret också delvis samla in olika typer av data för vuxen- respektive barnkatarakt. Denna åtskillnad görs genom att vuxen- respektive barnkatarakt har olika datainsamlingsformulär/moduler vilka arbetas fram samt vidareutvecklas av specialister inom vuxen- respektive barnkatarakt. Av denna anledning finns i utfallsdata vid 1,2,5 och 10 års ålder för barn med katarakt, till skillnad från vuxenkataraktregistret som baserar utfallsdata på besök vid ett tillfälle.

## Syfte

Barnkataraktmodulens huvudsyften är att

1. säkerställa tidig upptäckt av barnkatarakt hos nyfödda genom att fortlöpande värdera och optimera screeningstrategier
2. ge jämlik vård för barn i Sverige genom att tillhandahålla underlag för jämförelser
3. värdera och optimera samarbetet med familjen och barnet
4. analysera ovanliga behandlingsutfall på nationell nivå
5. sprida ny kunskap om förbättring av vården

## Utveckling av barnregistermodulen

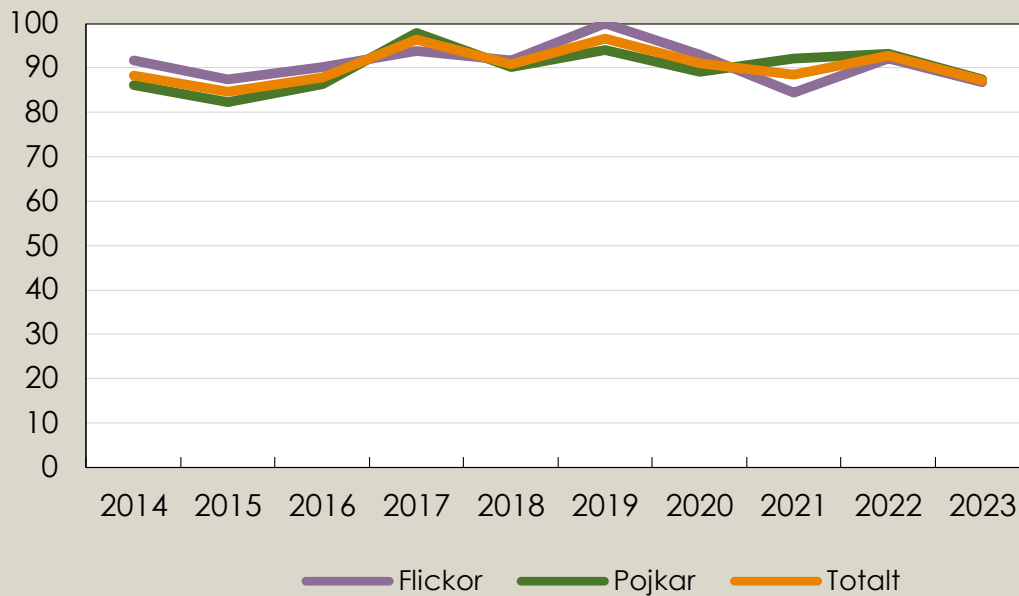
Hösten 2006 startade inrapportering av data. Registret är ett webbaserat operationsregister som inkluderar barn i åldersintervallet 0 - 8 år. Alla ögonkliniker i Sverige som opererar barn rapporterar in data. År 2007 började även en klinik i Danmark att rapportera in och under år 2011 beslutade samtliga opererande kliniker i Danmark att medverka. År 2016 och framöver pausades registrering av danska data i samband med förhandling av nya avtal. Danmark valde då att starta ett eget register. Arbetet med att förbättra rapportuttaget har fortskridit, liksom korrigeringar av uppföljningsformulär och hjälpfiler med avseende på urval och korrektionsvariabler. Hemsidan är under kontinuerlig uppdatering och utveckling. På hemsidan kan patienter få lättillgänglig information och personlig kontakt med patientrepresentanten. Arbetsgruppen för barnkatarakt är tvärprofessionell bestående av ögonsjuksköterska, barnögonläkare, ögonkirurger samt patientrepresentant.

Barnkataraktregistret PECARE har även under 2023 samarbetat med det europeiska barnkataraktregistret, EuReCCA (European Registry for Childhood Cataract Surgery).

## Täckningsgrad

Täckningsgraden för barnkataraktregistret har varit hög genom åren vilket framgår av nedanstående figur som visar åren 2014-2023. För år 2023 var täckningsgraden 87 %. Jämförelse är gjord mot patientregistret. Av figuren framgår att båda könen representeras i väsentligen samma utsträckning.

### Täckningsgrad (%), översiktligt för PECARE



Källa: PECARE, patientregistret

## **Operationsregistrering**

Data rörande upptäcktsförfarandet (remittent, diagnosdatum, kliniska fynd) samt operationsparametrar (katarakttyp, operationsteknik, linstyp, planerad refraktion, axellängd, hornhinneått, tidigare behandling, postoperativ ordination) registreras vid varje operation såväl som ärftlighet och synskärpa samt uppgifter om systemsjukdomar eller ögonmissbildningar.

## **Inrapportering**

Inrapportering av data sker via Nationella Kataraktregistrets hemsida (<http://www.kataraktreg.se>) på ett särskilt formulär. Vården är centraliserad till ett fåtal kliniker och i Sverige innehar Stockholm och Göteborg tillstånd för det som förr kallades Rikssjukvård, numera Nationell Högspecialiserad vård, för de yngsta barnen dvs. under 3 års ålder. Övriga kliniker som rapporterat in är Umeå, Malmö-Lund, Linköping, Örebro och Eskilstuna.

## **Uppföljningsregistrering**

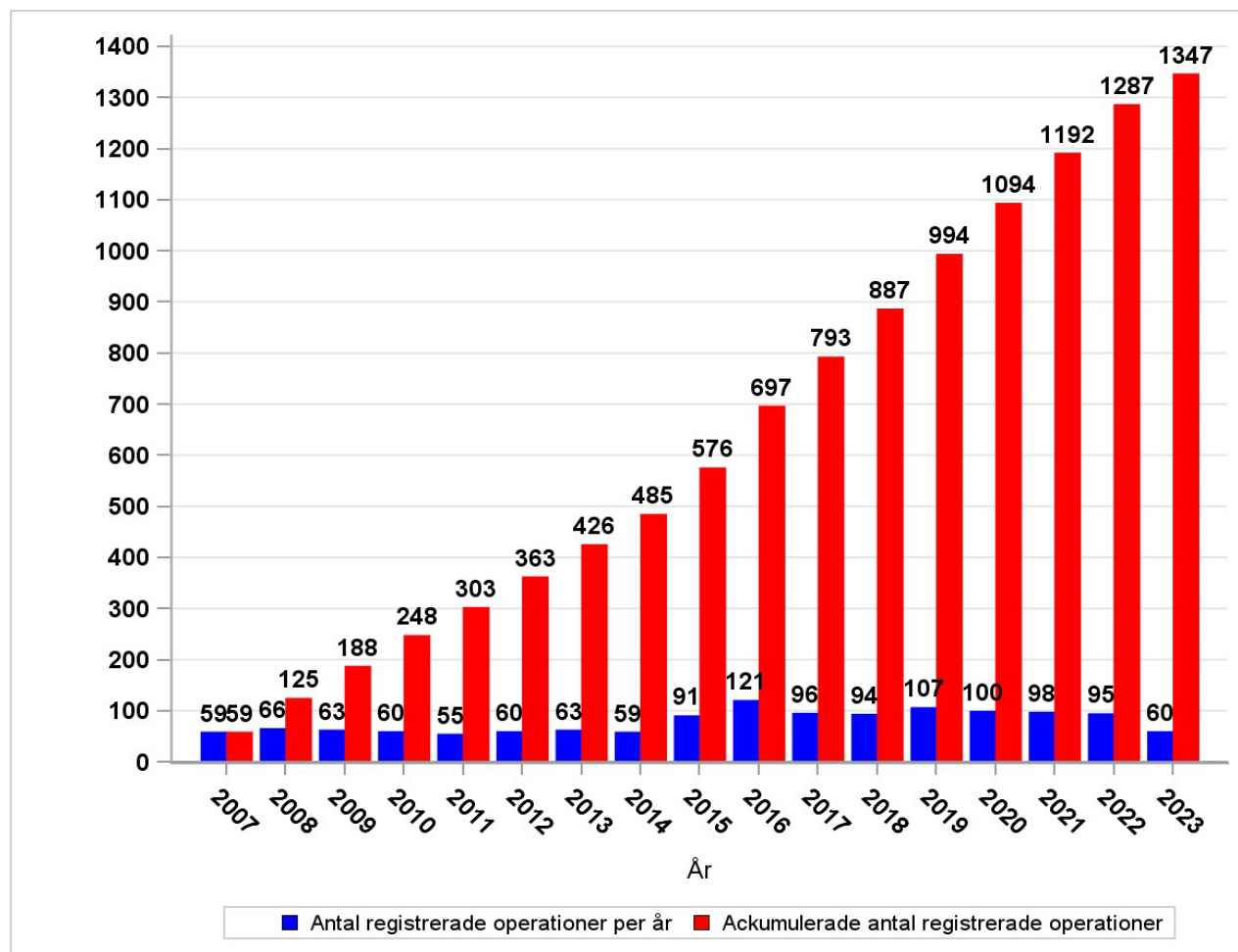
Behandlingsutfall i form av synutveckling och komplikationsförekomst registreras via uppföljningsformulär vid särskilda besök vid 1, 2, 5 och 10 års ålder. Dessa besök administreras av 30 barnoftalmologer runt om i Sverige som är kontaktpersoner gentemot registret. Data rörande skelning, ögondarr, synskärpa, glaukom och efterstarr, (VAO visual axis opacification) inklusive antal och typ av behandlingar samt typ av korrektion inhämtas.

## **Återrapportering**

Samtliga kliniker har möjlighet att när som helst ta ut en rapport om data på såväl individnivå som ögonnivå för den egna kliniken.



## Resultat

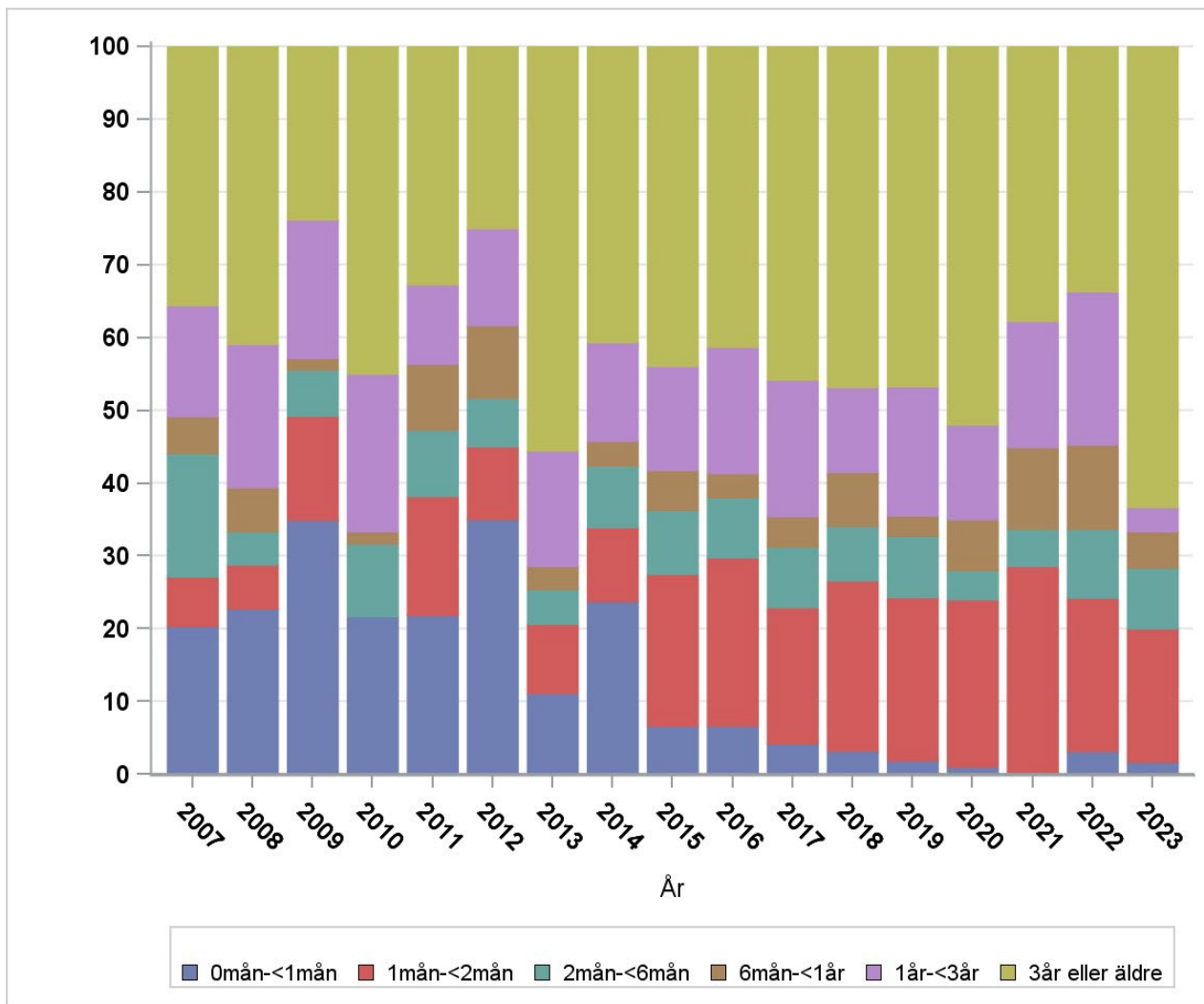


Figur 1. Antal registrerade operationer i PECARE per år och ackumulerat 2007-2023.

Tabell 1. Antal registrerade barn respektive ögonoperationer, antal avlidna barn samt totala antalet barn som ej var tillgängliga för uppföljning tidsperioden 2007-2023.

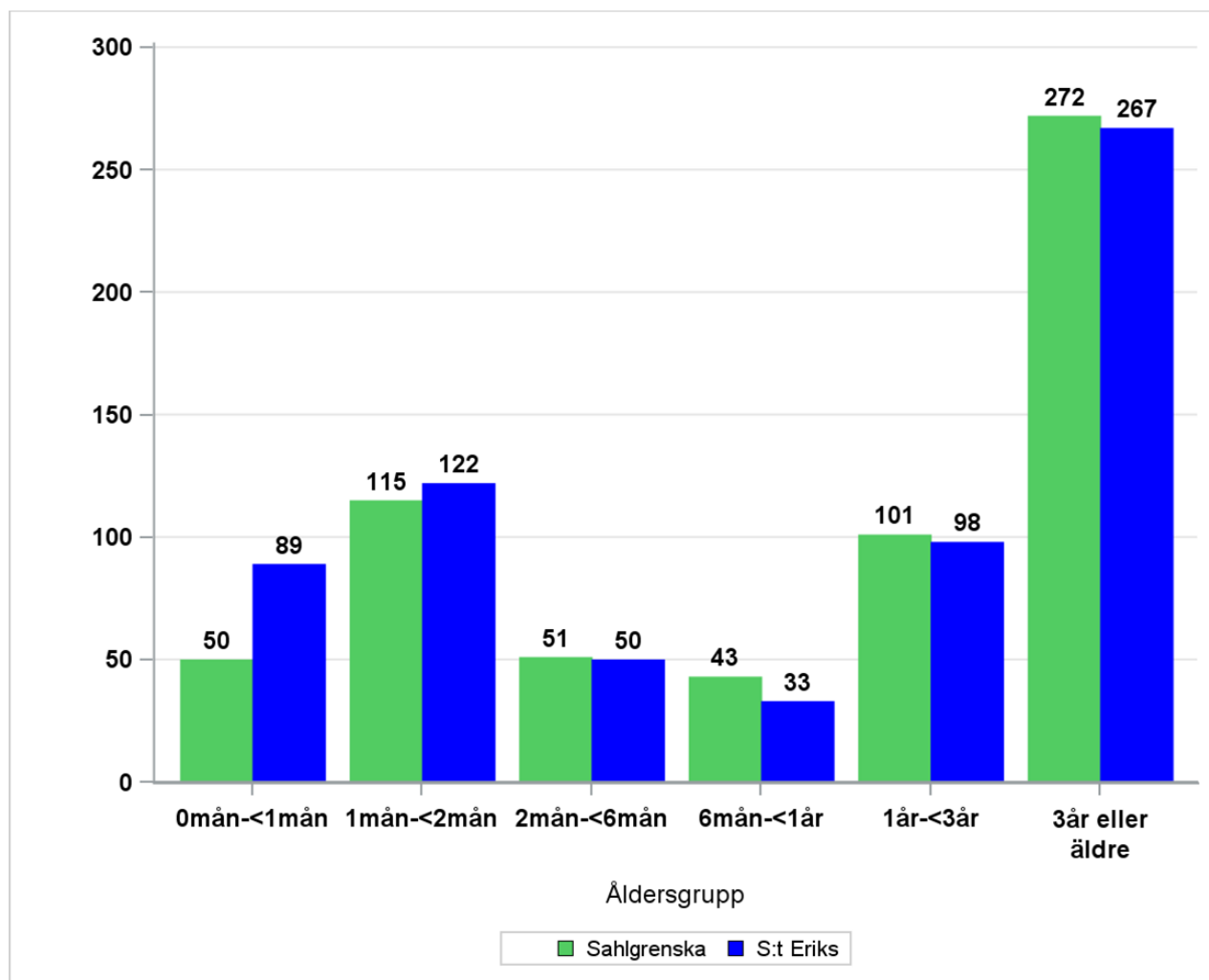
Information	Antal
Opererade patienter i PECARE	973
Opererade ögon i PECARE	1 347
Avlidna patienter i PECARE	14
Ej tillgängliga patienter	60
Antal unika flickor	460
Antal unika pojkar	513

Data på totalt 1 347 ögonoperationer fanns registrerade 31 december 2023. Ackumulerade antalet registrerade operationer per år framgår av figur 1.



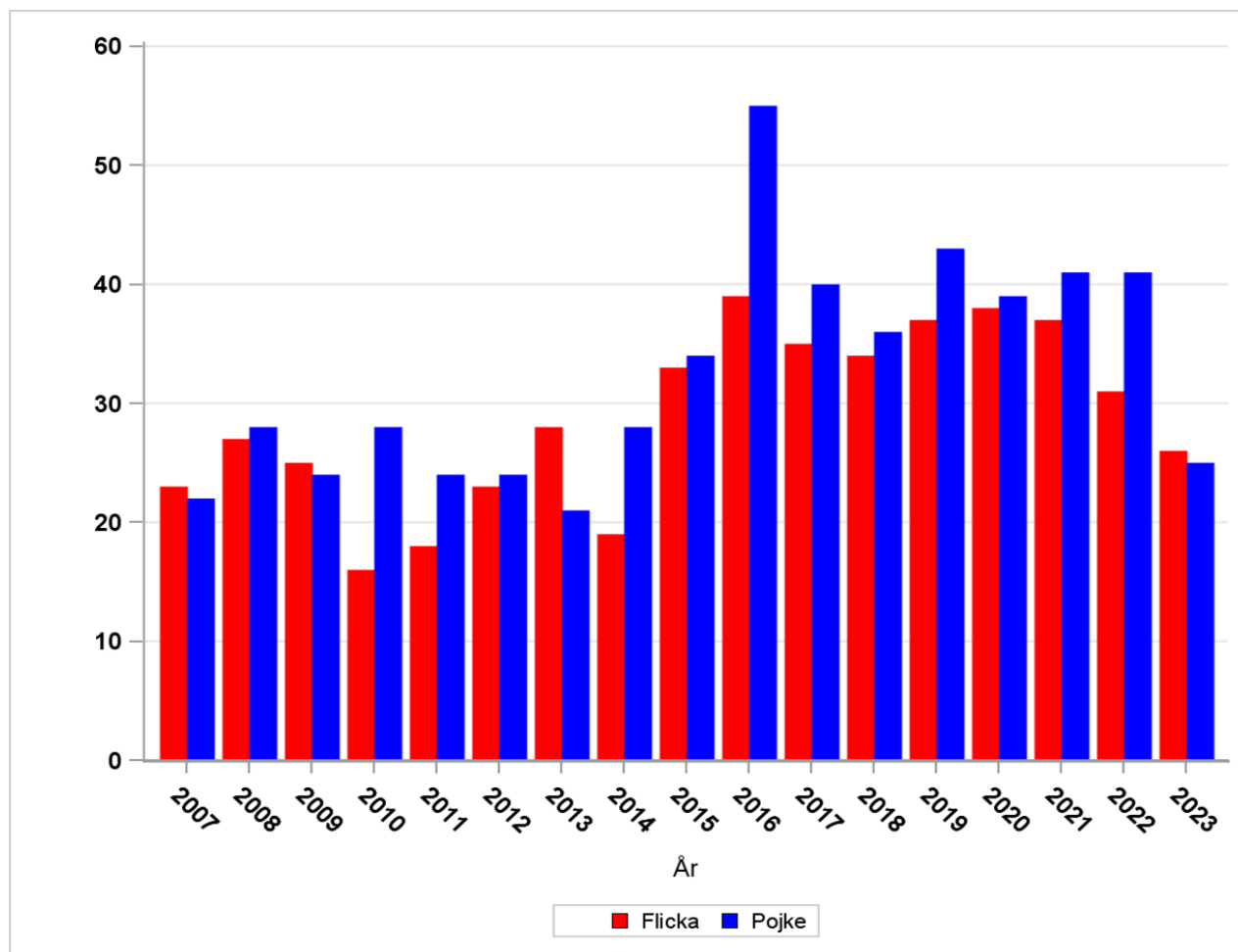
Figur 2. Åldersfördelning uttryckt i procent vid operation i Sverige uppdelat per år 2007–2023.

Ålder vid operation för hela registret år 2007- 2023 i Sverige visas i figur 2. År 2023 har väsentligen följt trenden från 2015 med förskjutning av operation från den första levnadsmånaden till den andra (mörkblå färg). Däremot opererades en större andel vid 1-2 månaders ålder (röd färg). Detta är en medveten strategi då man vid analys av operationskomplikationerna i registret funnit att operation under de första levnadsveckorna ökar risken för komplikationer.



Figur 3. Antal operationer per åldersgrupp vid S:t Eriks Ögonsjukhus, Stockholm, och Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg åren 2007-2023.

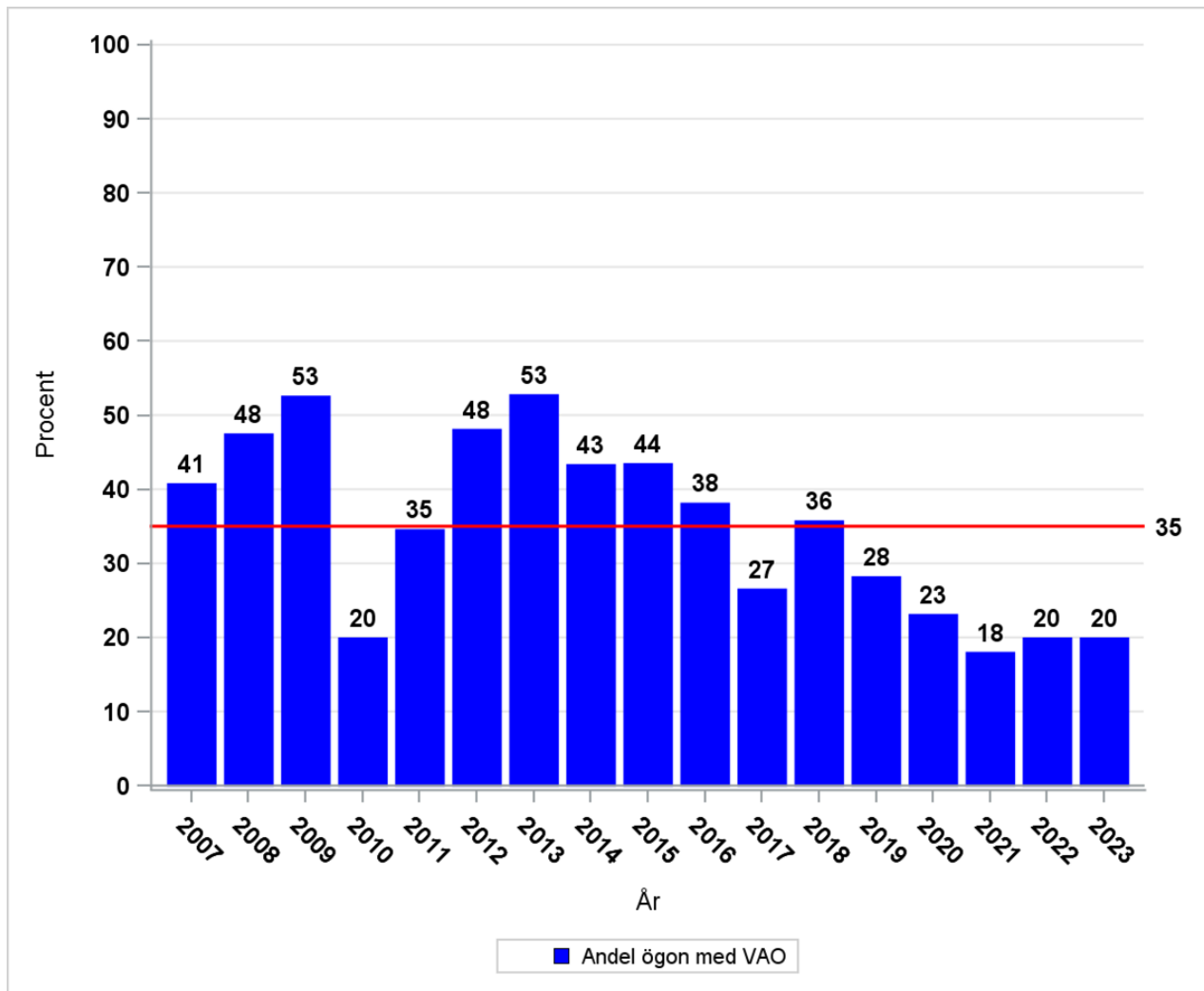
Figur 3. Samtliga ögon opererade åren 2007-2023 utförda på Sveriges två största ögonkliniker. Operationer före 3 års ålder görs enbart på två centra i Sverige eftersom detta är Nationell Högspecialiserad vård och de yngsta är de svårast sjuka. Dessa centra ligger i Stockholm och Göteborg. Figuren visar en jämförelse av ålder vid operation mellan Sankt Eriks Ögonsjukhus Stockholm (blå stapel) och Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg (grön stapel).



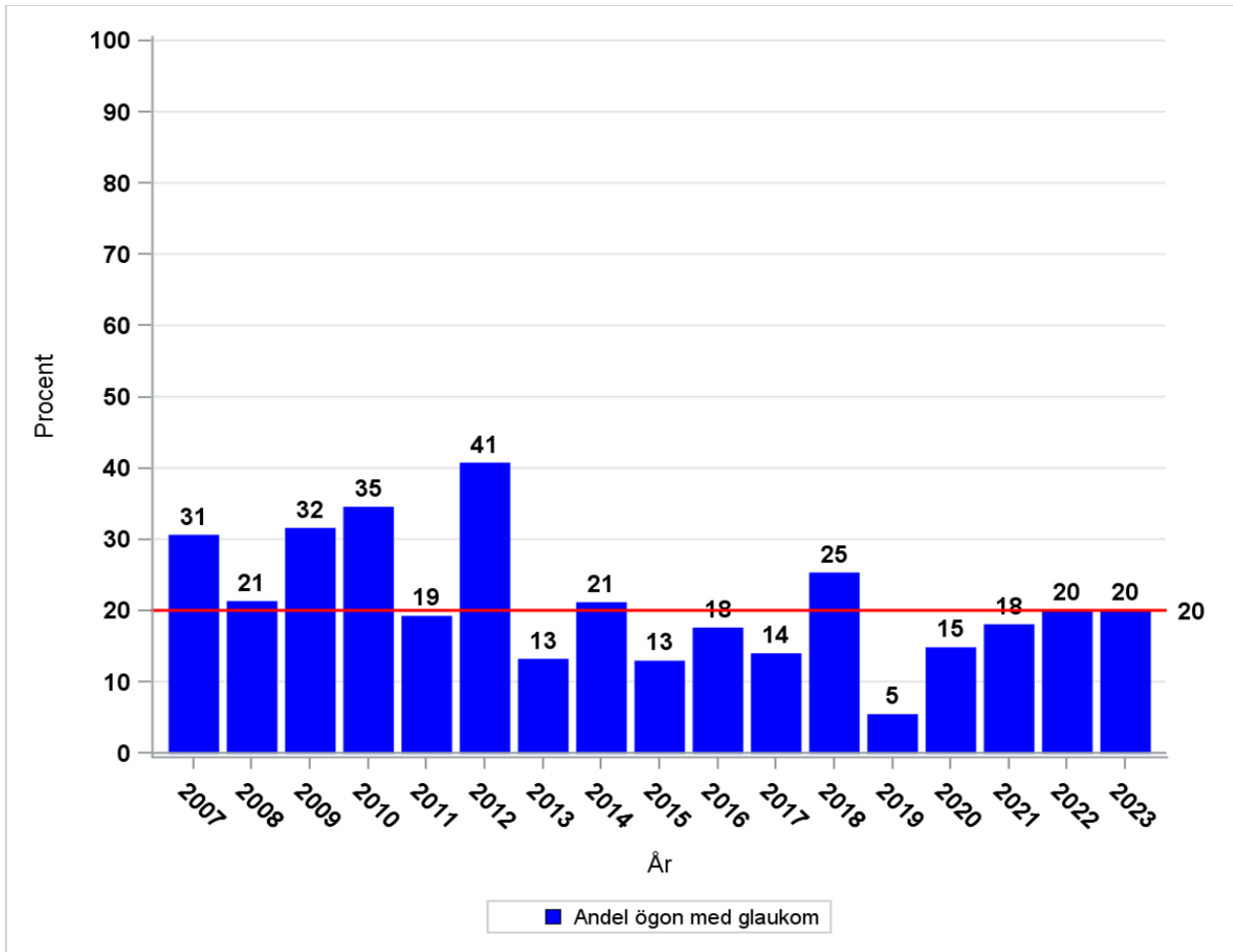
Figur 4. Fördelning över kön per år från år 2007-2023.

I figur 4 visas könsfördelningen över tid för svenska barn. Sammanlagt, i Sverige, fanns 461 flickor och 525 pojkar i registret vid 2023 års utgång vilket motsvarar 986 barn, inkluderat avlidna.

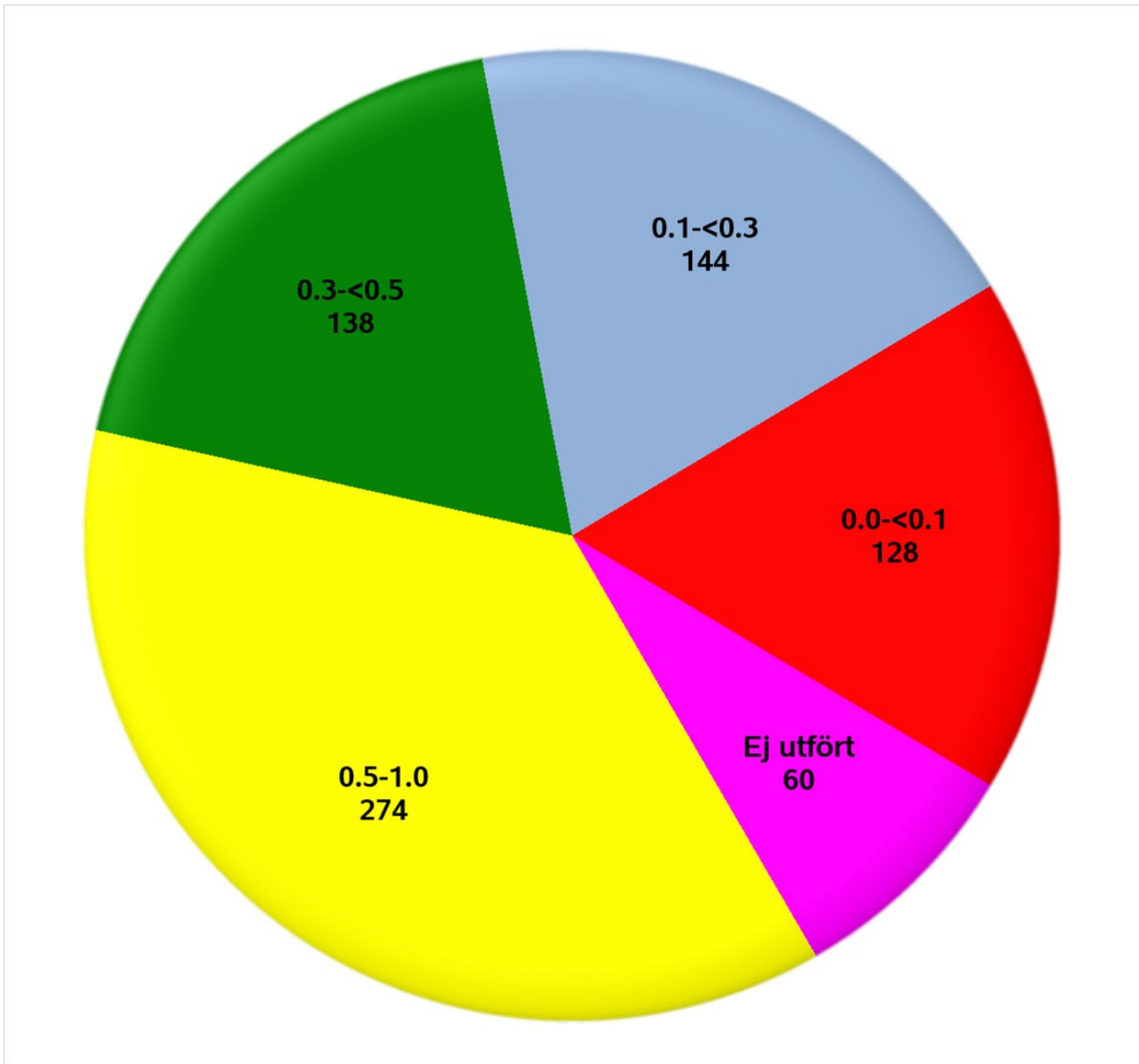
Förekomst av operationskomplikationerna efterstarr (VAO ) respektive grön starr (glaukom) visas i figur 5 och 6.



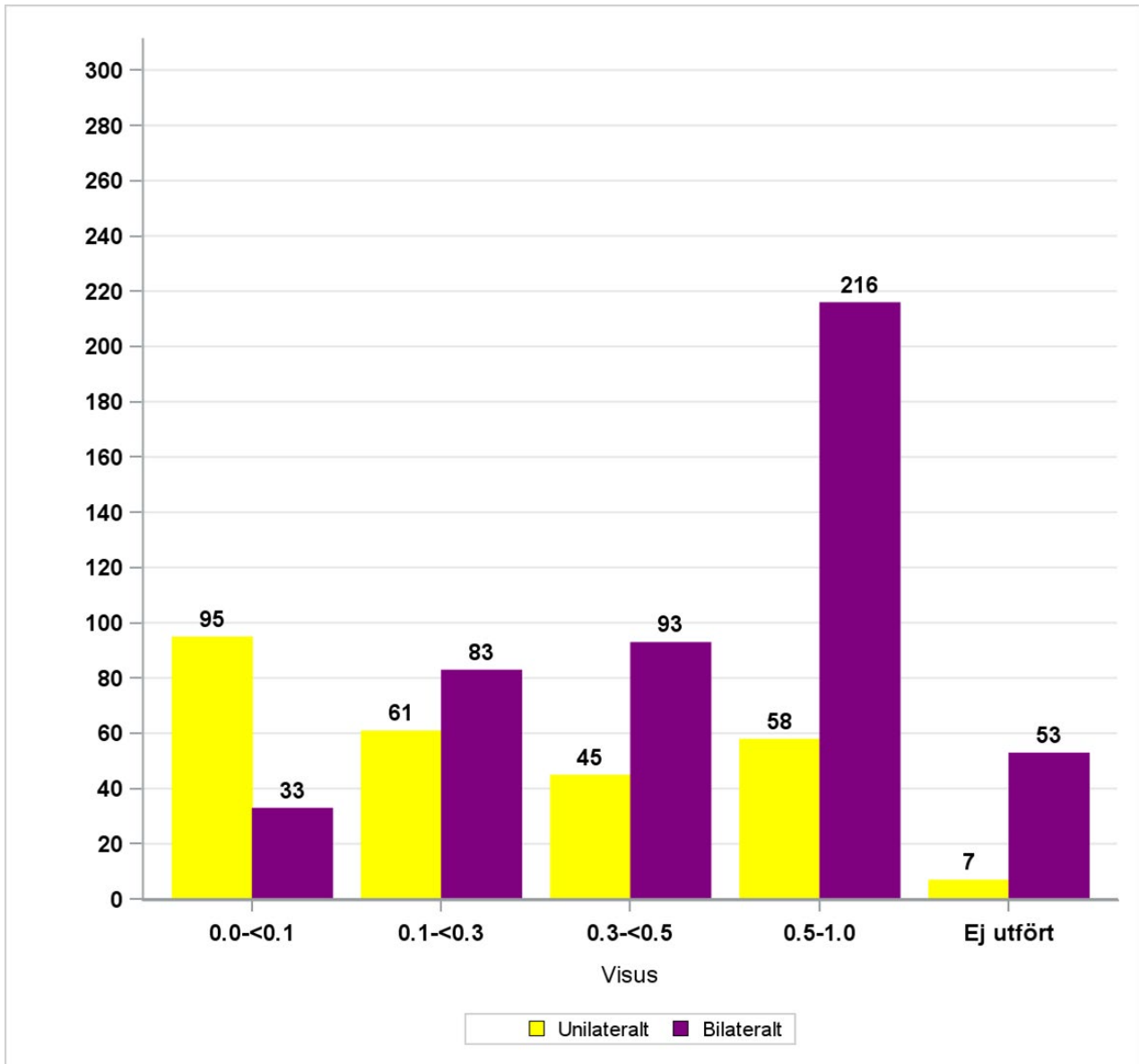
Figur 5. Procentandel ögon med förekomst av VAO, (visual axis opacification), någon gång under uppföljningsrapporteringen åren 2007-2023. Referenslinjen anger medeltalet för VAO över alla åren.



Figur 6. Procentandel ögon med förekomst av komplikationen grön starr (glaukom) i Sverige 2007-2023. Data baseras enbart på uppföljnings-rapporteringen. Referenslinjen anger medeltalet ögon med förekomst av glaukom över alla åren.

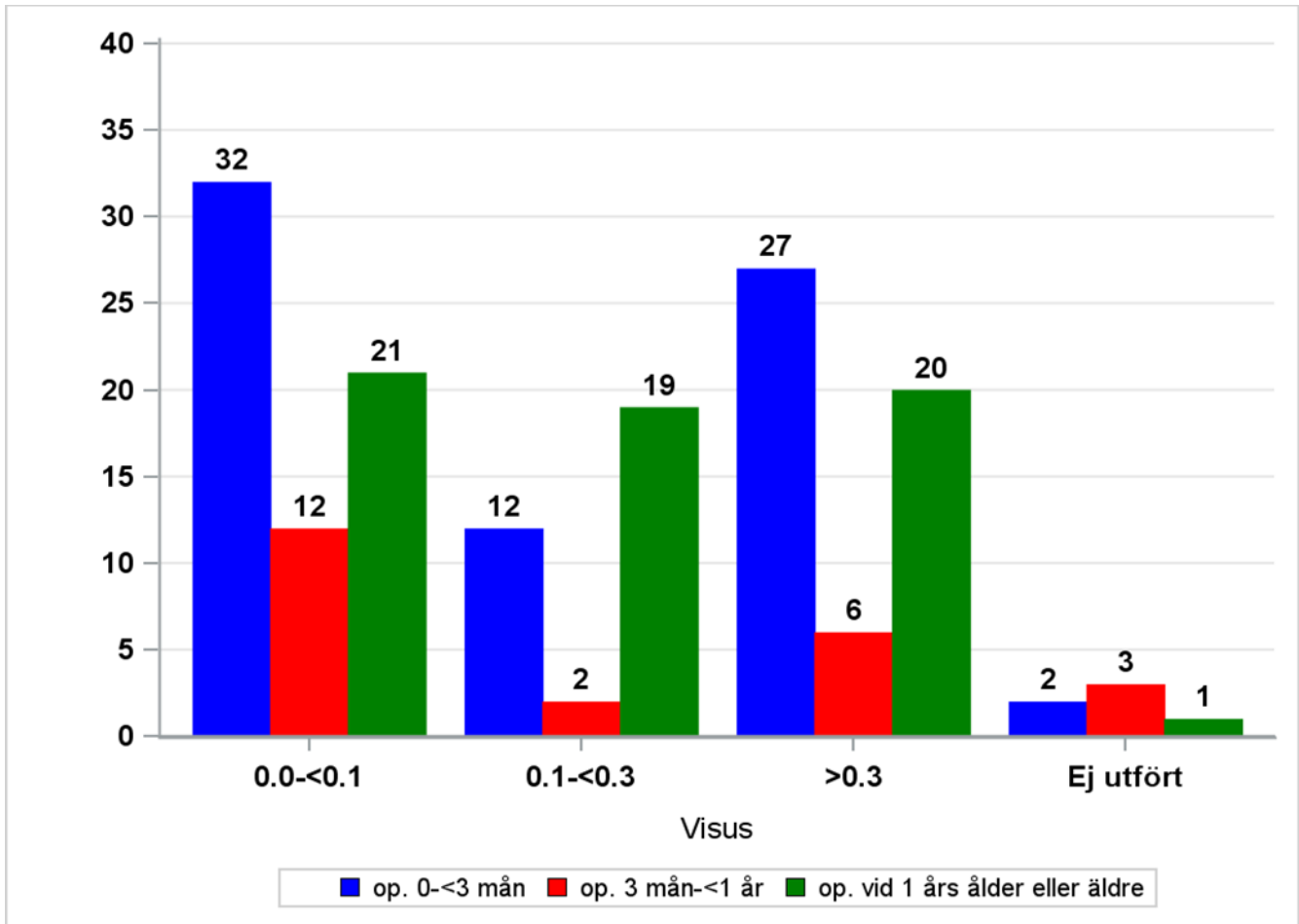


Figur 7a. Visusnivå per öga vid 5 års ålder för både ensidig och dubbelsidig katarakt efter operationer utförda 2007-2023, n= 744.

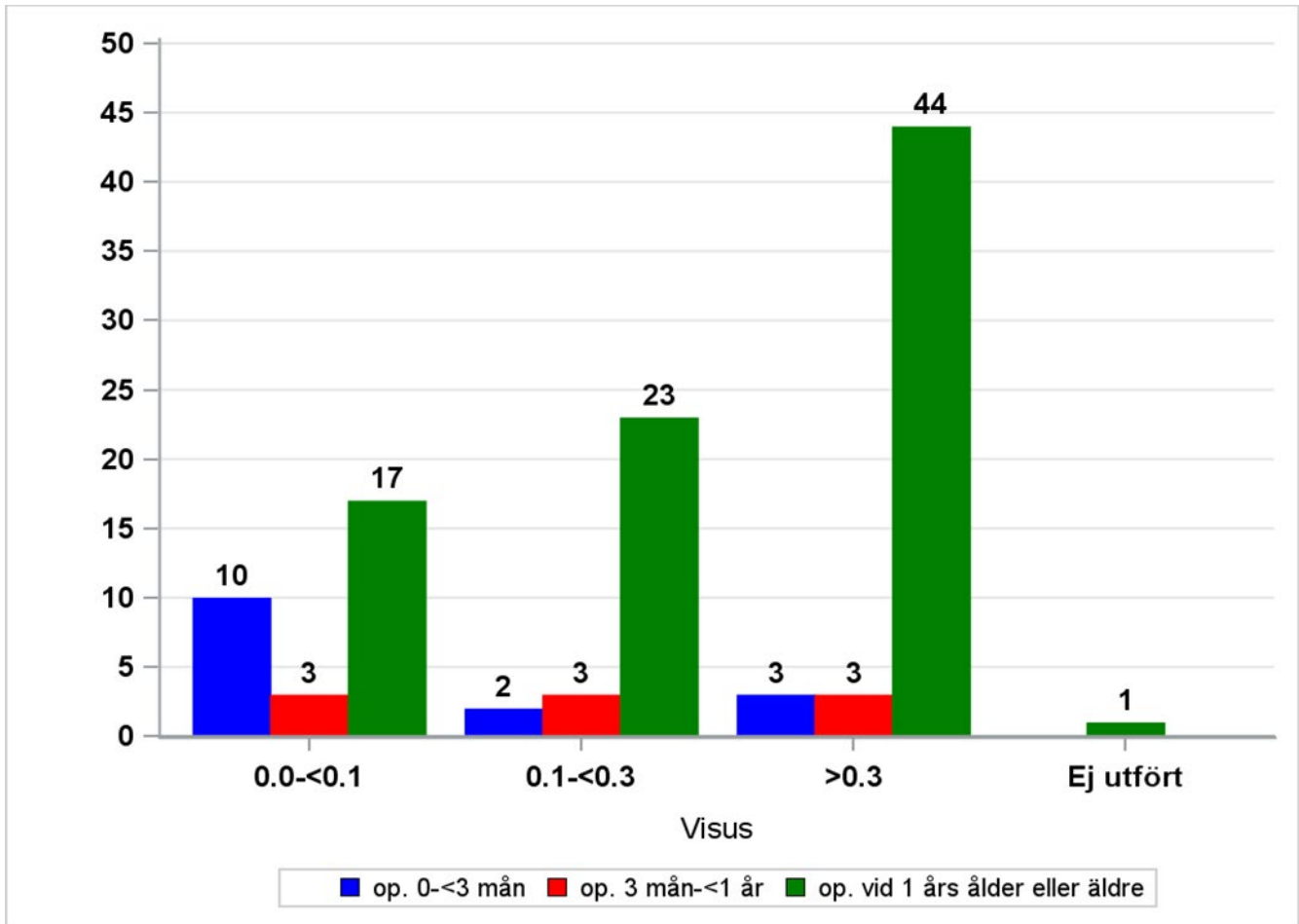


Figur 7 b. Visusnivå per öga vid 5 års ålder uppdelat för ensidig (unilateral) och dubbelsidig (bilateral) katarakt efter operationer utförda 2007-2023, n= 744.



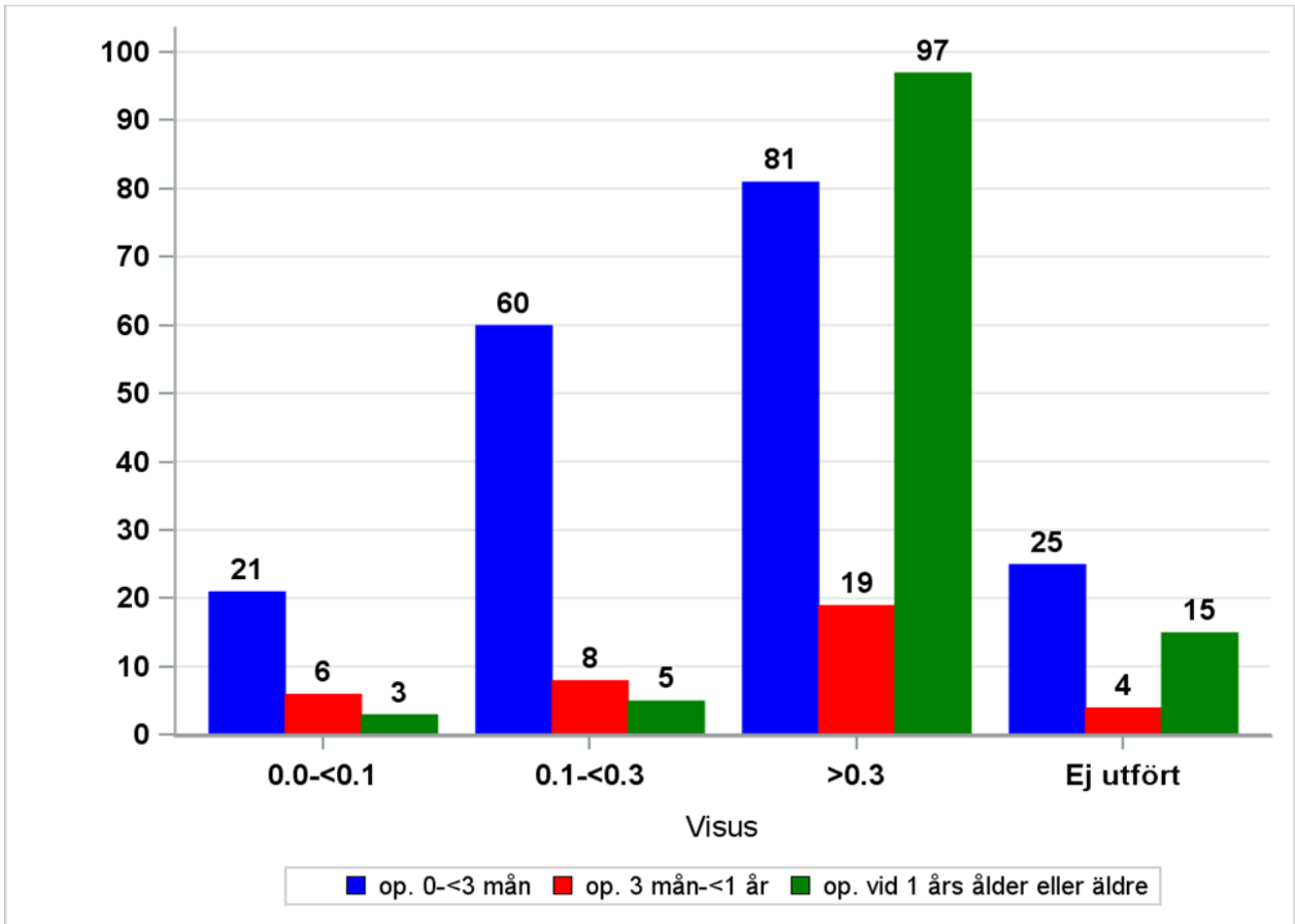


Figur 7 c. Visusnivå vid 5 års ålder för unilateral tät katarakt i relation till operationsålder för operationer utförda under åren 2007-2023 n=157. Sent debuterande katarakter inkluderade.

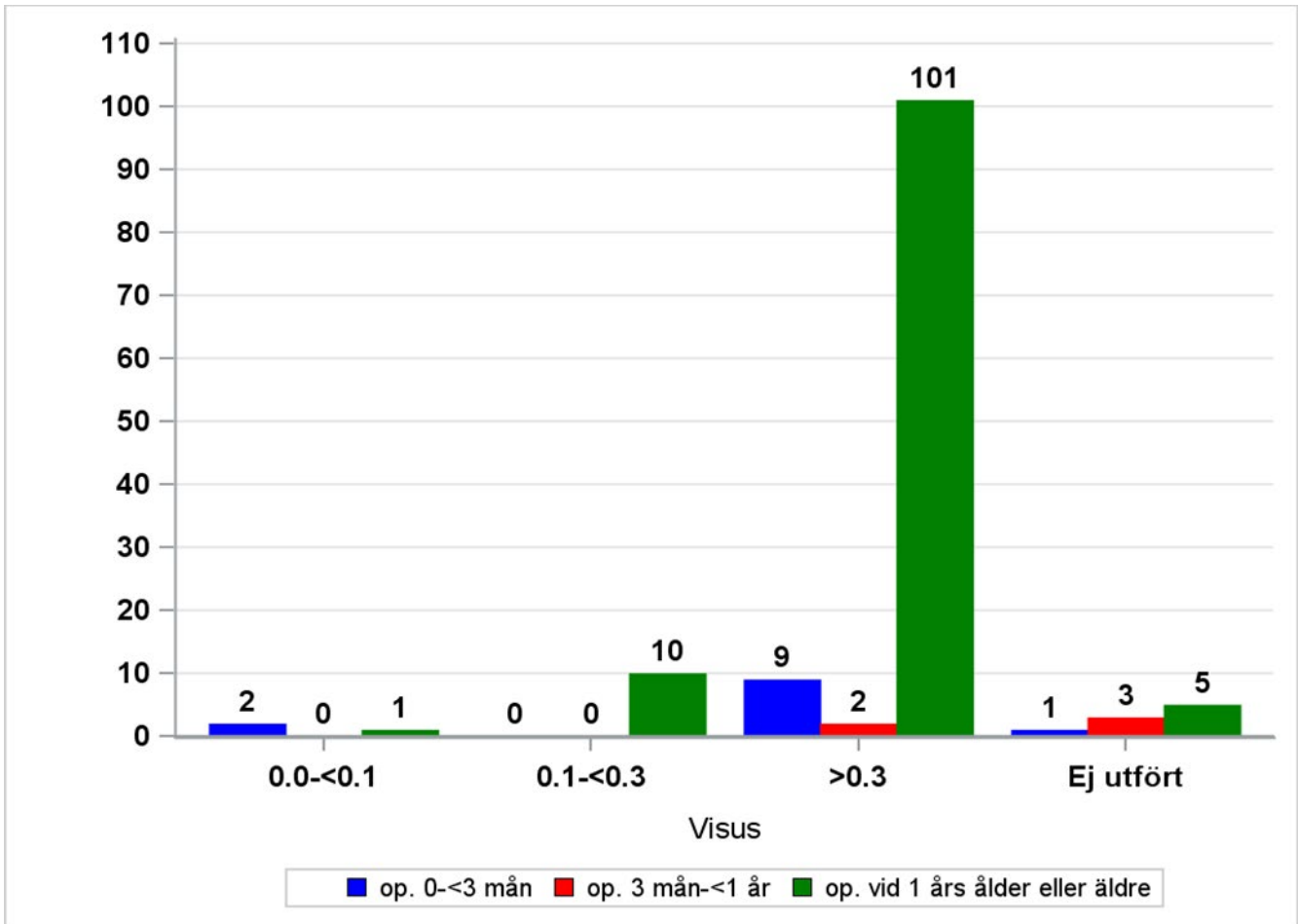


Figur 7 d. Visusnivå vid 5 års ålder för unilateral partiell katarakt i relation till operationsålder för operationer utförda under åren 2007-2023 n= 99

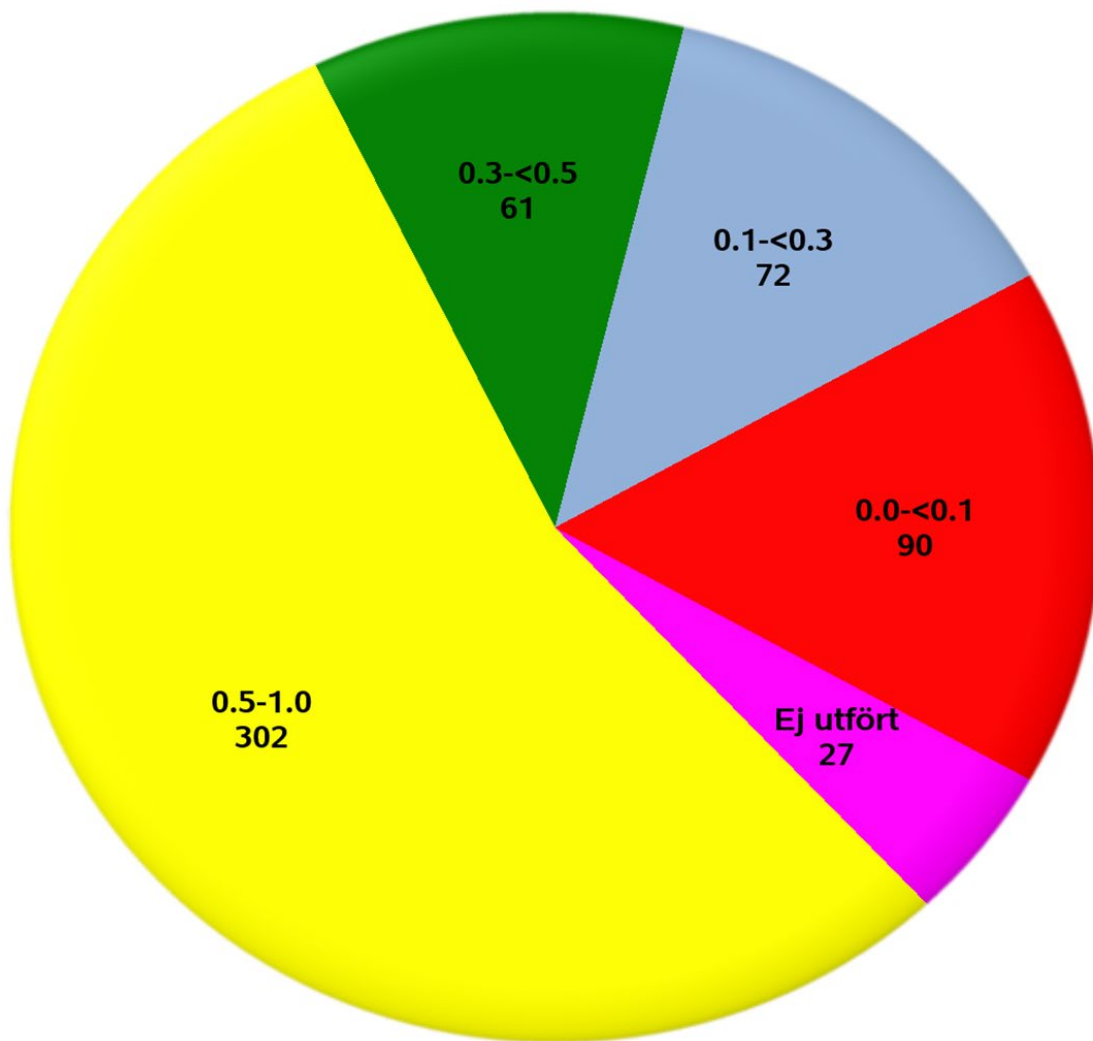
Synresultaten, visusnivåerna, i figur 7a och 8a visar att synskärpan ökar markant mellan 5 och 10 års ålder. Ungefär 50% av ögonen når en synskärpa på 0,5 eller högre vid 10 års ålder vilket motsvarar en synskärpenivå tillräckligt hög för att få köra bil.



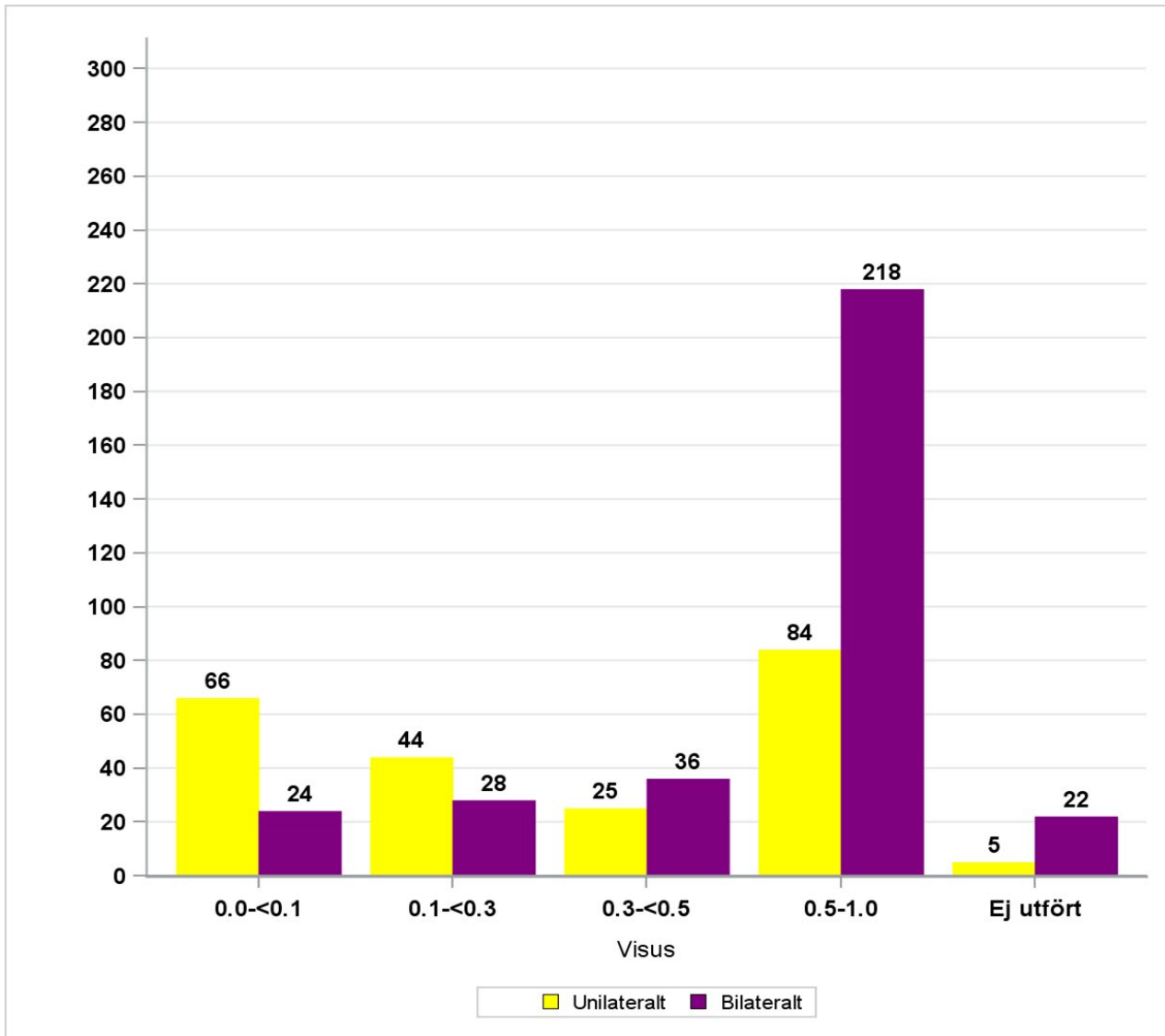
Figur 7 e. Visusnivå vid 5 års ålder för bilateral tät katarakt i relation till operationsålder för operationer utförda under åren 2007-2023, n=334



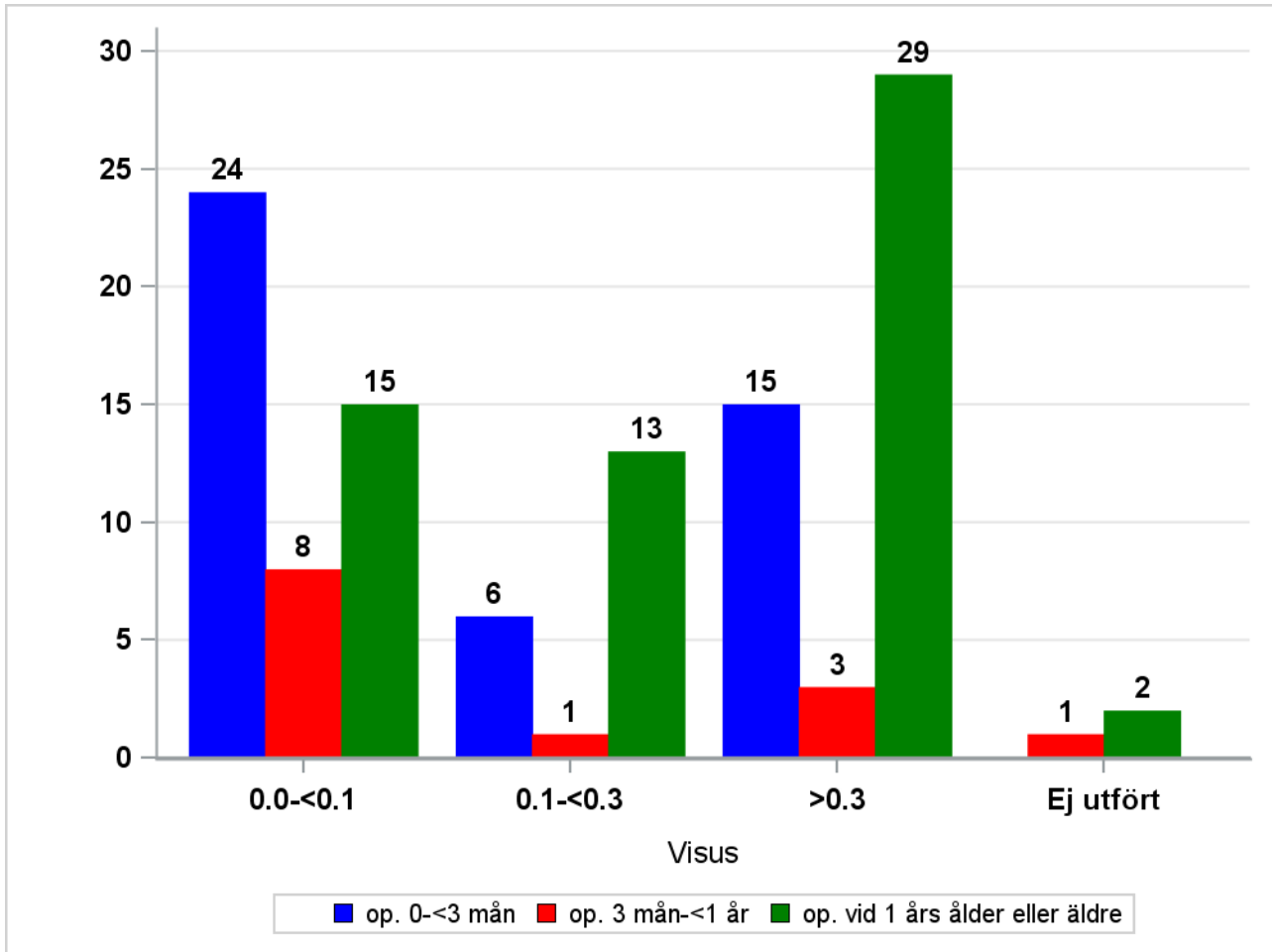
Figur 7 f. Visusnivå vid 5 års ålder för bilateral partiell katarakt i relation till operationsålder för operationer utförda åren 2007-2023, n = 133



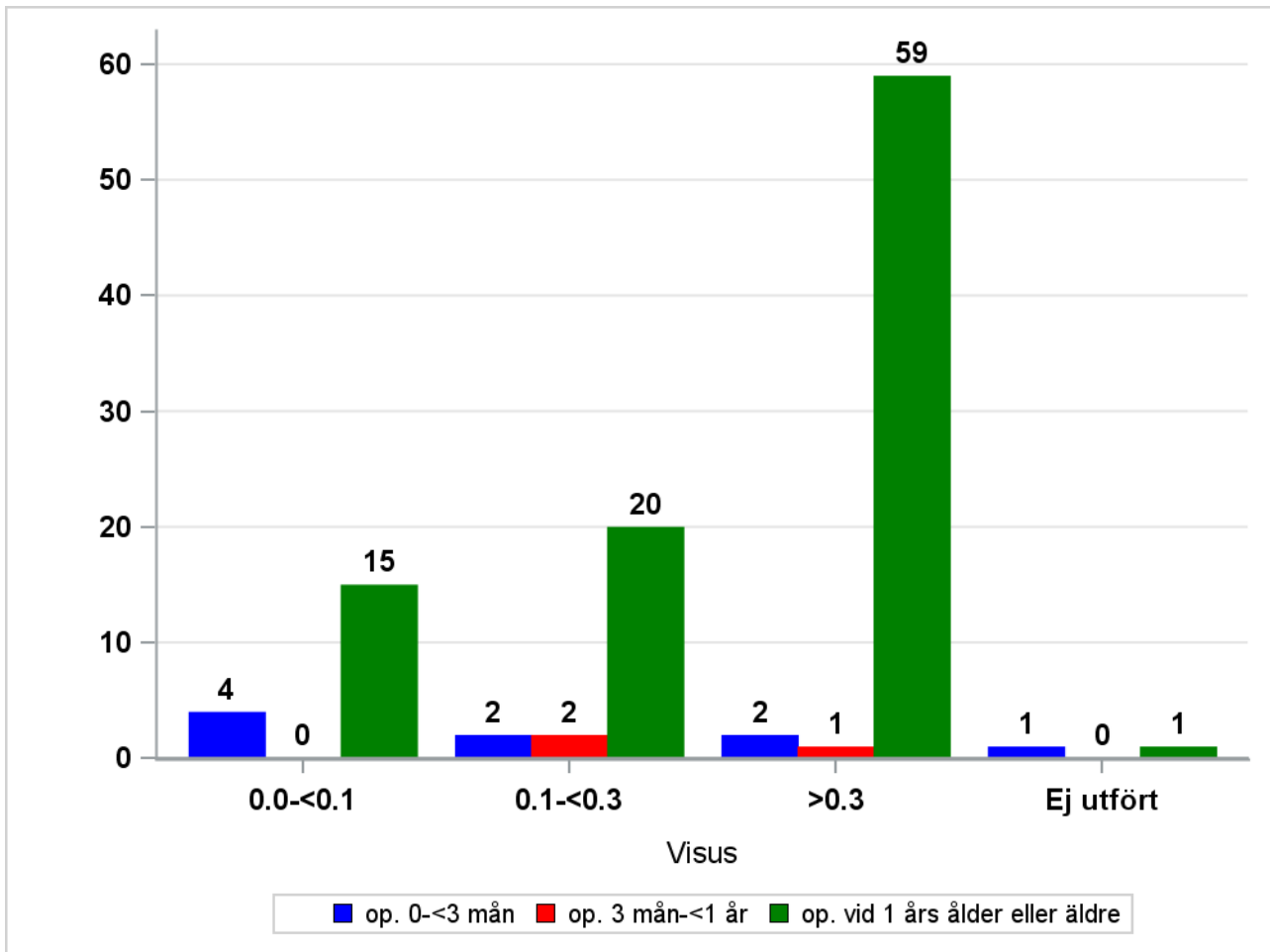
Figur 8 a. Visusnivå per öga vid 10 års ålder för både ensidig och dubbelsidig katarakt efter operationer utförda 2007-2023, n=552.



Figur 8 b. Visusnivå per öga vid 10 års ålder uppdelat för ensidig (unilateral) och dubbelsidig (bilateral) katarakt efter operationer utförda 2007-2023, n= 552.

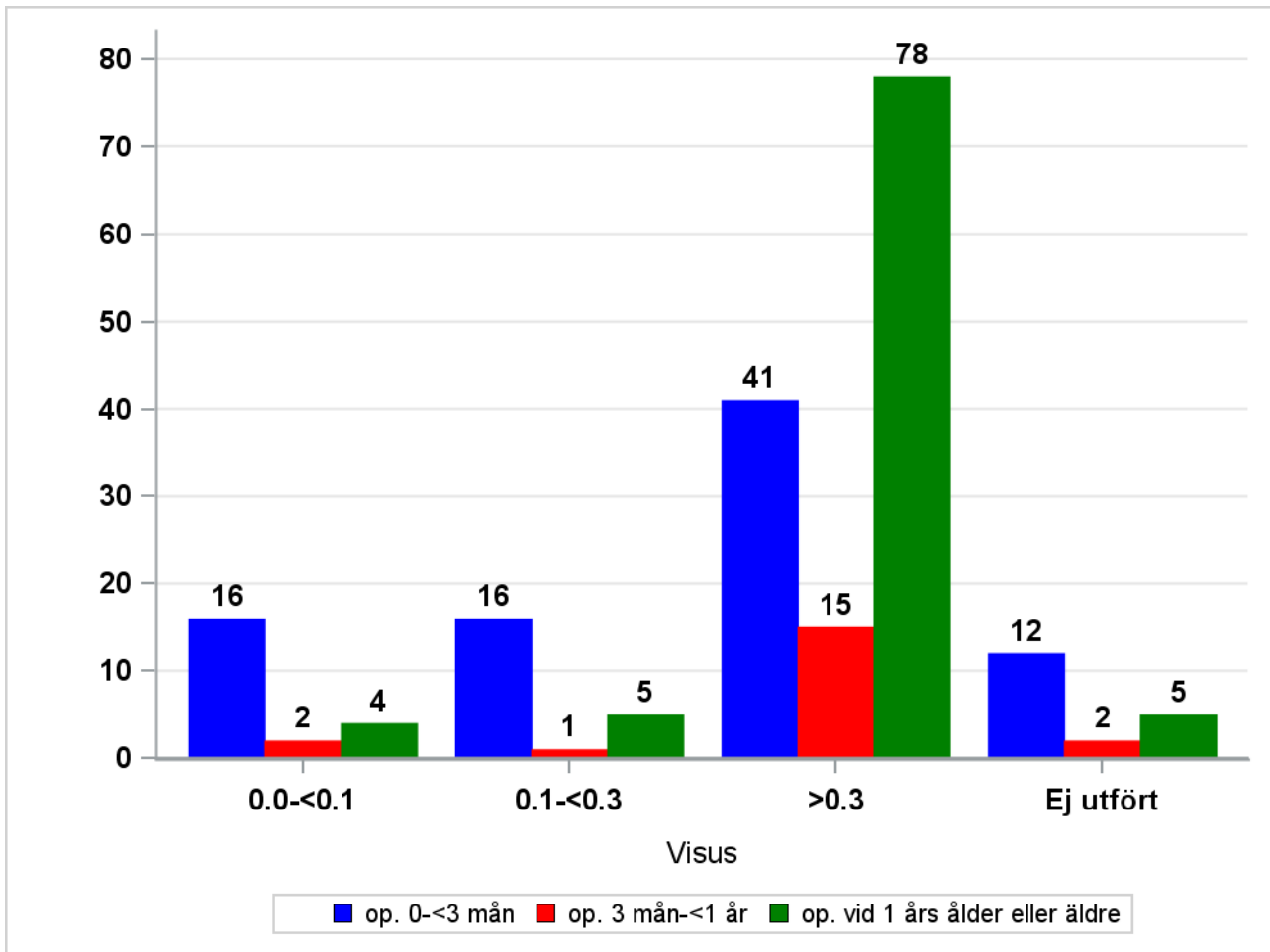


Figur 8 c. Visusnivå vid 10 års ålder för ensidig (unilateral) tät katarakt i relation till operationsålder för operationer utförda under åren 2007-2023, n =117. Sent debuterande katarakter inkluderade.

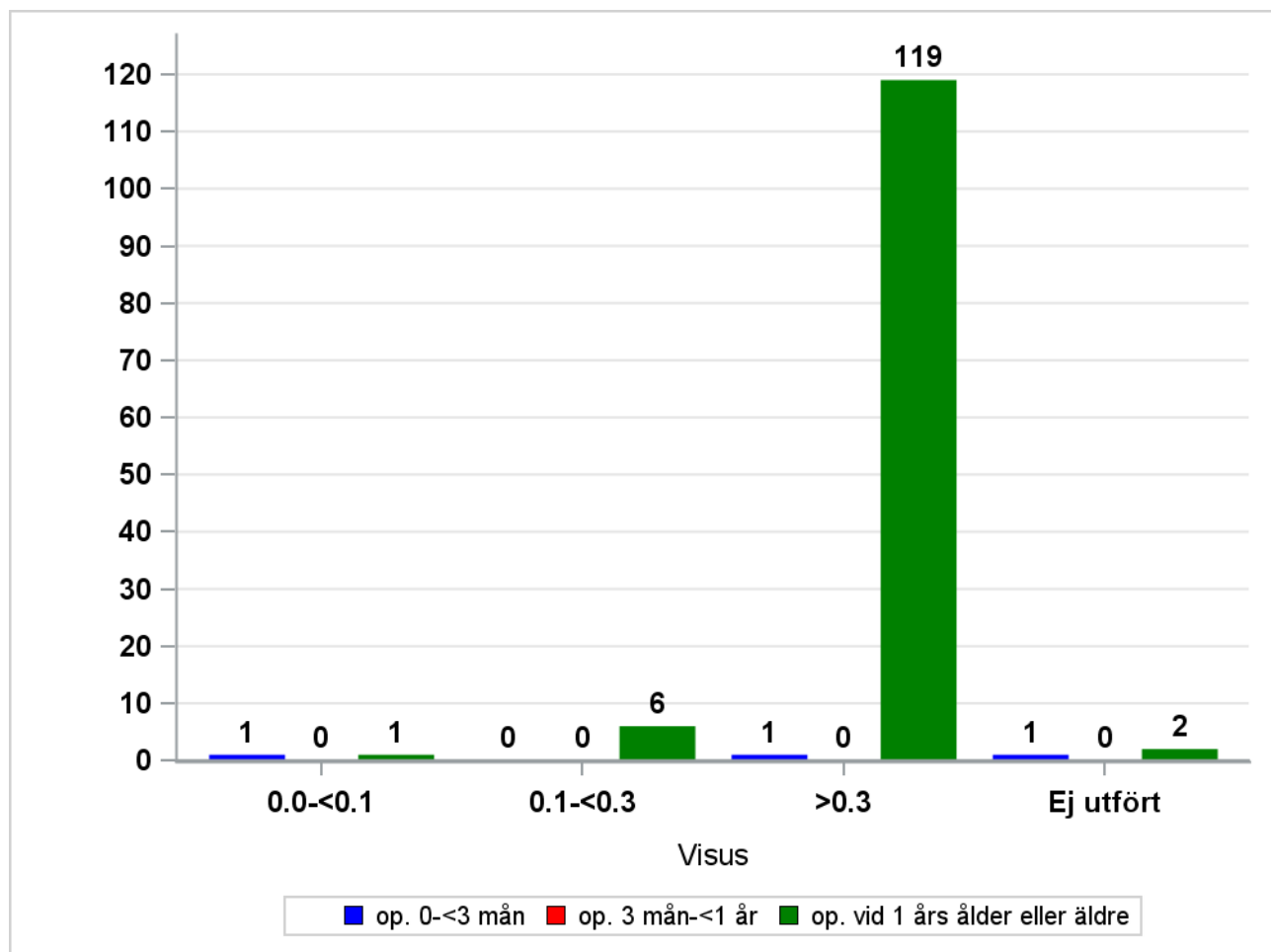


Figur 8 d. Visusnivå vid 10 års ålder för ensidig (unilateral) partiell katarakt i relation till operationsålder för operationer utförda under åren 2007-2023, n=107





Figur 8 e. Visusnivå vid 10 års ålder för dubbelsidig (bilateral) tät katarakt i relation till operationsålder för operationer utförda under åren 2007-2023, n=197. Sent debuterande katarakter inkluderade.



Figur 8 f. Visusnivå vid 10 års ålder för dubbelsidig (bilateral) partiell katarakt i relation till operationsålder för operationer utförda under åren 2007-2023, n=131

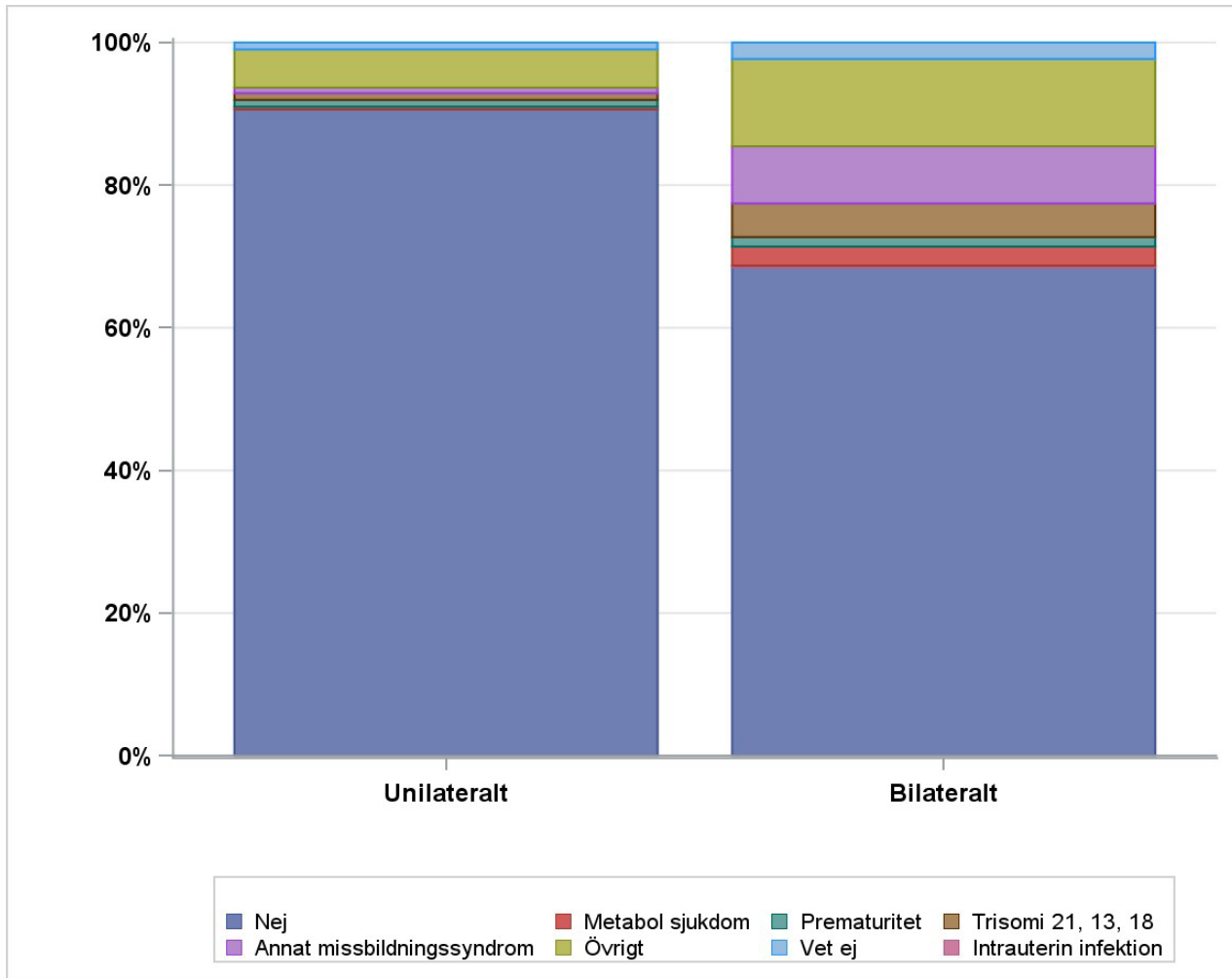
I tabell 2. redovisas andel registrerade kvalitetsindikatorer uttryckt i procent för åren 2014-2023 där procentandelen korrelerar väl med målet för registret.

Tabell 2. Andel registrerade kvalitetsindikatorer för barnkataraktregistret angivet i % för åren 2014-2023.

Variabel	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Operationsmetod	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Initiativtagare remiss till ögonläkare	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Tid från upptäckt till diagnos	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Annan ögonmissbildning	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Sjukdomar i andra organsystem	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

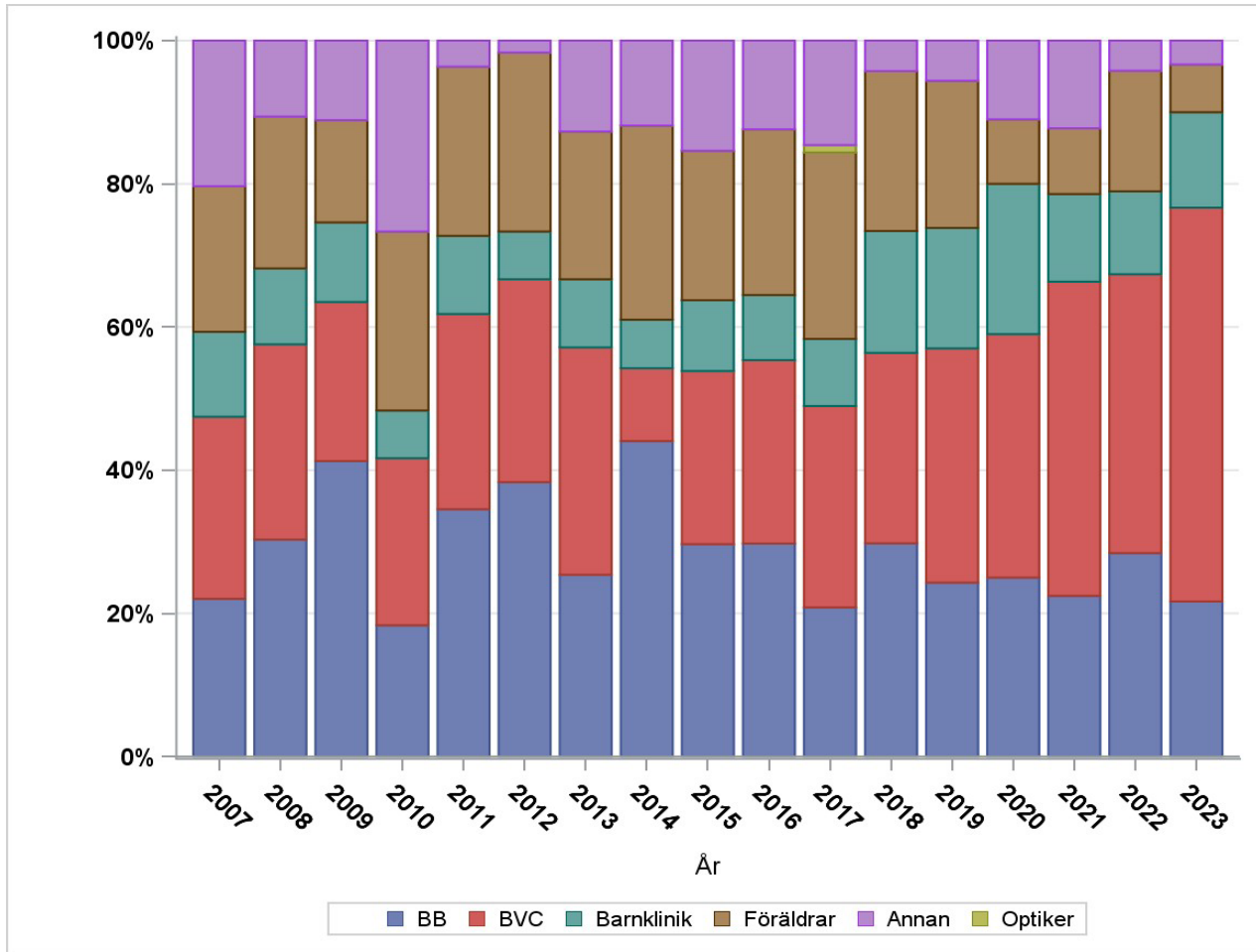
I ungefär en tredjedel av alla fall med barnkatarakt förekommer samtidig systemsjukdom vilket visas i Figur 9 uttryckt i procent för åren 2007-2023.

Barn med bilateralt opererade katarakter har avsevärt mer samsjuklighet vid jämförelse med unilateralt opererade.



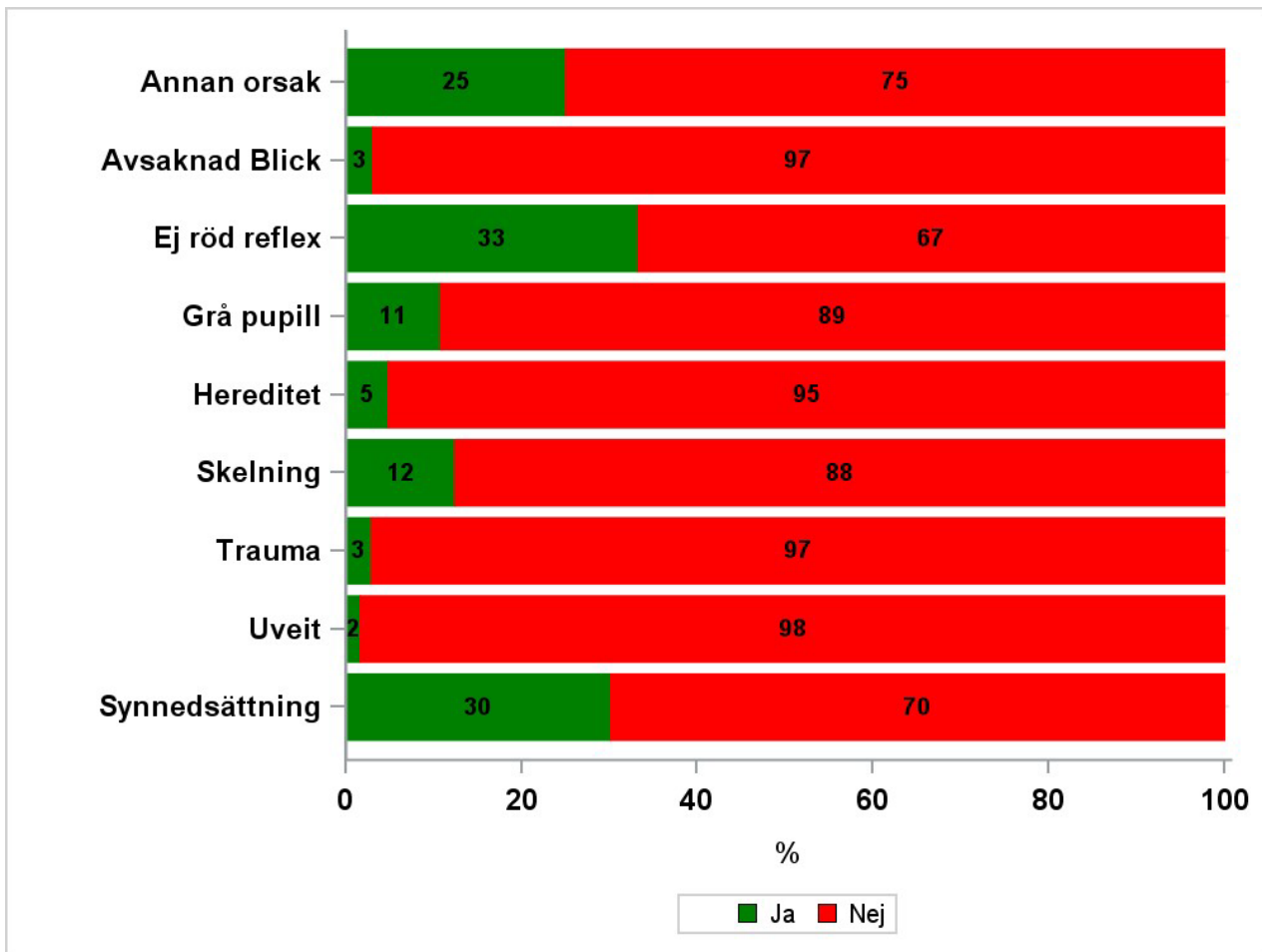
Figur 9. Andel barn med samexisterande systemsjukdom uppdelat i individer med unilateralt katarakt respektive bilateralt katarakt uppföljda under tidsperioden 2007-2023.

I Figur 10 kan man utläsa vem som tog initiativet till ögonläkarremiss. Det framgår tydligt att sjukvården står för 60-80 % av remisserna (blå/röd/grön stapel) åren 2007-2023 vilket visar att vi har och har haft ett sjukvårdssystem som fångar upp en sällsynt, allvarlig sjukdom som barnkatarakt.



Figur 10. Initiativtagare till ögonläkarremiss under tidsperioden 2007-2023 uttryckt i procentandel.

I Figur 11. kan man utläsa vilka besvär som beskrevs på ögonläkarremissen där de två vanligaste orsakerna var avsaknad av röd reflex samt synnedsättning.



Figur 11. Orsaken till att barnet remitterades till ögonläkare under tidsperioden 2007-2023 uttryckt i procentandel. Avsaknad av blick =avsaknad av blickkontakt.

Tabell 11 (Synnedesättning).

År	Synnedesättning				Alla	
	Ja		Nej			
	n	%	n	%	n	%
2007	1	50,0	1	50,0	2	100,0
2008	1	33,3	2	66,7	3	100,0
2009	1	20,0	4	80,0	5	100,0
2010	0	0	2	100,0	2	100,0
2011	1	14,3	6	85,7	7	100,0
2012	2	66,7	1	33,3	3	100,0
2013	0	0	1	100,0	1	100,0
2014	0	0	1	100,0	1	100,0
2015	5	41,7	7	58,3	12	100,0
2016	3	18,8	13	81,3	16	100,0
2017	10	18,5	44	81,5	54	100,0
2018	27	34,6	51	65,4	78	100,0
2019	38	35,5	69	64,5	107	100,0
2020	34	34,0	66	66,0	100	100,0
2021	23	23,5	75	76,5	98	100,0
2022	24	25,3	71	74,7	95	100,0
2023	24	40,0	36	60,0	60	100,0
Alla år	194	30,1	450	69,9	644	100,0

Tabell 11 (Uveit).

År	Uveit				Alla	
	Ja		Nej			
	n	%	n	%	n	%
2007	1	1,7	58	98,3	59	100,0
2008	0	0	66	100,0	66	100,0
2009	0	0	63	100,0	63	100,0
2010	0	0	60	100,0	60	100,0
2011	1	1,8	54	98,2	55	100,0
2012	0	0	60	100,0	60	100,0
2013	2	3,2	61	96,8	63	100,0
2014	2	3,4	57	96,6	59	100,0
2015	0	0	91	100,0	91	100,0
2016	3	2,5	118	97,5	121	100,0
2017	0	0	96	100,0	96	100,0
2018	4	4,3	90	95,7	94	100,0
2019	1	0,9	106	99,1	107	100,0
2020	6	6,0	94	94,0	100	100,0
2021	2	2,0	96	98,0	98	100,0
2022	0	0	95	100,0	95	100,0
2023	0	0	60	100,0	60	100,0
Alla år	22	1,6	1 325	98,4	1 347	100,0

Tabell 11 (Trauma).

År	Trauma				Alla	
	Ja		Nej		n	%
	n	%	n	%		
2007	2	3,4	57	96,6	59	100,0
2008	2	3,0	64	97,0	66	100,0
2009	1	1,6	62	98,4	63	100,0
2010	3	5,0	57	95,0	60	100,0
2011	2	3,6	53	96,4	55	100,0
2012	0	0	60	100,0	60	100,0
2013	5	7,9	58	92,1	63	100,0
2014	1	1,7	58	98,3	59	100,0
2015	4	4,4	87	95,6	91	100,0
2016	5	4,1	116	95,9	121	100,0
2017	4	4,2	92	95,8	96	100,0
2018	3	3,2	91	96,8	94	100,0
2019	1	0,9	106	99,1	107	100,0
2020	0	0	100	100,0	100	100,0
2021	3	3,1	95	96,9	98	100,0
2022	2	2,1	93	97,9	95	100,0
2023	1	1,7	59	98,3	60	100,0
Alla år	39	2,9	1 308	97,1	1 347	100,0

Tabell 11 (Skelning).

År	Skelning				Alla	
	Ja		Nej		n	%
	n	%	n	%		
2007	9	15,3	50	84,7	59	100,0
2008	11	16,7	55	83,3	66	100,0
2009	5	7,9	58	92,1	63	100,0
2010	4	6,7	56	93,3	60	100,0
2011	4	7,3	51	92,7	55	100,0
2012	8	13,3	52	86,7	60	100,0
2013	8	12,7	55	87,3	63	100,0
2014	6	10,2	53	89,8	59	100,0
2015	17	18,7	74	81,3	91	100,0
2016	11	9,1	110	90,9	121	100,0
2017	9	9,4	87	90,6	96	100,0
2018	8	8,5	86	91,5	94	100,0
2019	16	15,0	91	85,0	107	100,0
2020	14	14,0	86	86,0	100	100,0
2021	16	16,3	82	83,7	98	100,0
2022	15	15,8	80	84,2	95	100,0
2023	6	10,0	54	90,0	60	100,0
Alla år	167	12,4	1 180	87,6	1 347	100,0

Tabell 11 (Hereditet).

År	Hereditet				Alla	
	Ja		Nej		n	%
	n	%	n	%		
2007	13	22,0	46	78,0	59	100,0
2008	5	7,6	61	92,4	66	100,0
2009	4	6,3	59	93,7	63	100,0
2010	3	5,0	57	95,0	60	100,0
2011	4	7,3	51	92,7	55	100,0
2012	2	3,3	58	96,7	60	100,0
2013	3	4,8	60	95,2	63	100,0
2014	2	3,4	57	96,6	59	100,0
2015	1	1,1	90	98,9	91	100,0
2016	9	7,4	112	92,6	121	100,0
2017	2	2,1	94	97,9	96	100,0
2018	6	6,4	88	93,6	94	100,0
2019	5	4,7	102	95,3	107	100,0
2020	5	5,0	95	95,0	100	100,0
2021	0	0	98	100,0	98	100,0
2022	0	0	95	100,0	95	100,0
2023	1	1,7	59	98,3	60	100,0
Alla år	65	4,8	1 282	95,2	1 347	100,0

Tabell 11 (Grå pupill).

År	Grå pupill				Alla	
	Ja		Nej		n	%
	n	%	n	%		
2007	9	15,3	50	84,7	59	100,0
2008	11	16,7	55	83,3	66	100,0
2009	6	9,5	57	90,5	63	100,0
2010	9	15,0	51	85,0	60	100,0
2011	3	5,5	52	94,5	55	100,0
2012	12	20,0	48	80,0	60	100,0
2013	4	6,3	59	93,7	63	100,0
2014	10	16,9	49	83,1	59	100,0
2015	5	5,5	86	94,5	91	100,0
2016	13	10,7	108	89,3	121	100,0
2017	3	3,1	93	96,9	96	100,0
2018	9	9,6	85	90,4	94	100,0
2019	11	10,3	96	89,7	107	100,0
2020	11	11,0	89	89,0	100	100,0
2021	13	13,3	85	86,7	98	100,0
2022	13	13,7	82	86,3	95	100,0
2023	3	5,0	57	95,0	60	100,0
Alla år	145	10,8	1 202	89,2	1 347	100,0



Tabell 11 (Ej röd reflex).

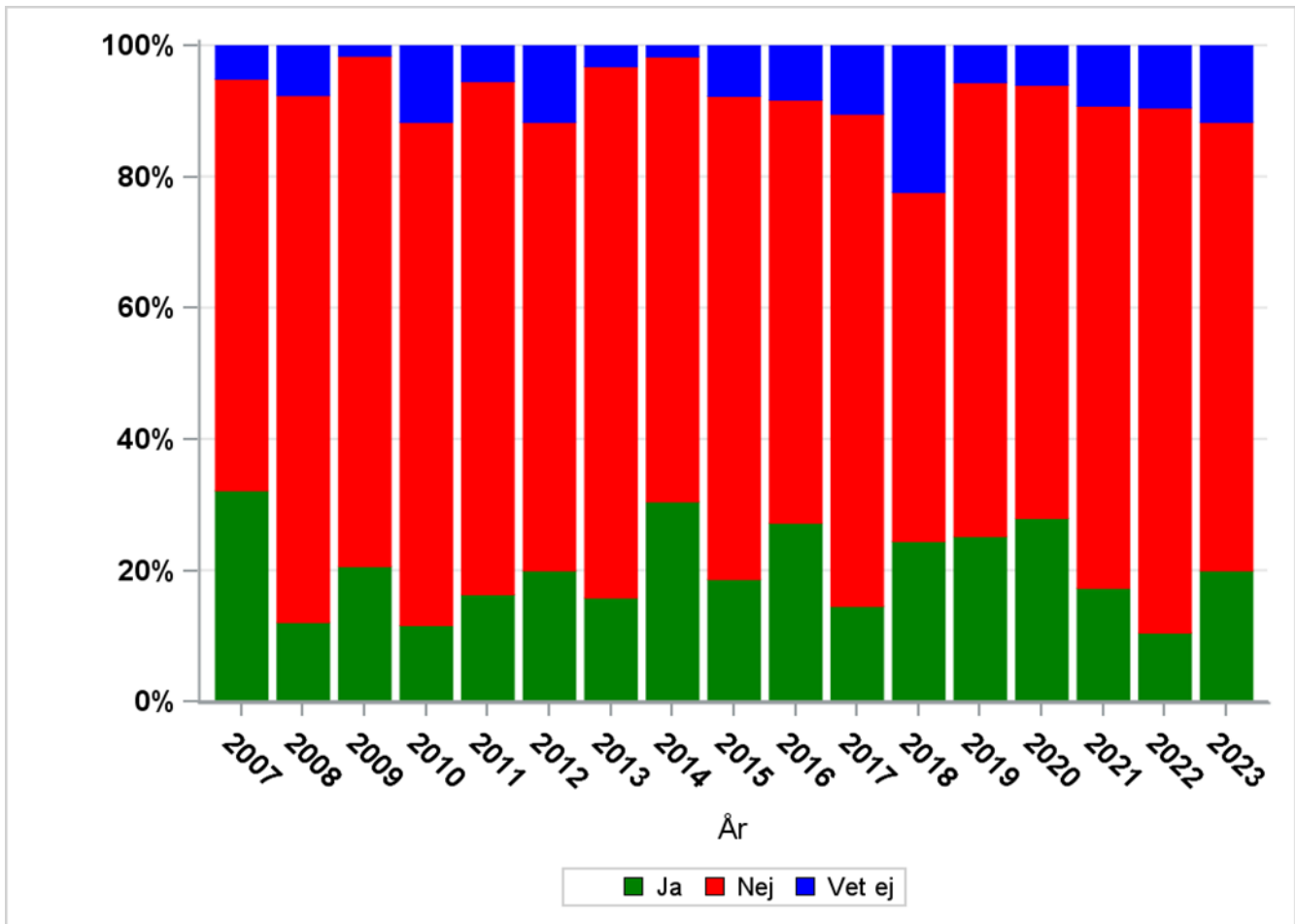
År	Ej röd reflex				Alla	
	Ja		Nej			
	n	%	n	%	n	%
2007	18	30,5	41	69,5	59	100,0
2008	25	37,9	41	62,1	66	100,0
2009	34	54,0	29	46,0	63	100,0
2010	9	15,0	51	85,0	60	100,0
2011	24	43,6	31	56,4	55	100,0
2012	25	41,7	35	58,3	60	100,0
2013	17	27,0	46	73,0	63	100,0
2014	22	37,3	37	62,7	59	100,0
2015	35	38,5	56	61,5	91	100,0
2016	38	31,4	83	68,6	121	100,0
2017	28	29,2	68	70,8	96	100,0
2018	31	33,0	63	67,0	94	100,0
2019	32	29,9	75	70,1	107	100,0
2020	27	27,0	73	73,0	100	100,0
2021	31	31,6	67	68,4	98	100,0
2022	29	30,5	66	69,5	95	100,0
2023	23	38,3	37	61,7	60	100,0
Alla år	448	33,3	899	66,7	1 347	100,0

Tabell 11 (Avsaknad av blick).

År	Avsaknad av blick				Alla	
	Ja		Nej			
	n	%	n	%	n	%
2007	2	3,4	57	96,6	59	100,0
2008	2	3,0	64	97,0	66	100,0
2009	0	0	63	100,0	63	100,0
2010	2	3,3	58	96,7	60	100,0
2011	5	9,1	50	90,9	55	100,0
2012	2	3,3	58	96,7	60	100,0
2013	1	1,6	62	98,4	63	100,0
2014	0	0	59	100,0	59	100,0
2015	4	4,4	87	95,6	91	100,0
2016	2	1,7	119	98,3	121	100,0
2017	6	6,3	90	93,8	96	100,0
2018	3	3,2	91	96,8	94	100,0
2019	7	6,5	100	93,5	107	100,0
2020	2	2,0	98	98,0	100	100,0
2021	0	0	98	100,0	98	100,0
2022	2	2,1	93	97,9	95	100,0
2023	1	1,7	59	98,3	60	100,0
Alla år	41	3,0	1 306	97,0	1 347	100,0

Tabell 11 (Annan orsak).

År	Annan orsak				Alla	
	Ja		Nej			
	n	%	n	%	n	%
2007		25,4	44	74,6	59	100,0
2008	21	31,8	45	68,2	66	100,0
2009	17	27,0	46	73,0	63	100,0
2010	38	63,3	22	36,7	60	100,0
2011	22	40,0	33	60,0	55	100,0
2012	9	15,0	51	85,0	60	100,0
2013	25	39,7	38	60,3	63	100,0
2014	20	33,9	39	66,1	59	100,0
2015	29	31,9	62	68,1	91	100,0
2016	44	36,4	77	63,6	121	100,0
2017	35	36,5	61	63,5	96	100,0
2018	11	11,7	83	88,3	94	100,0
2019	9	8,4	98	91,6	107	100,0
2020	12	12,0	88	88,0	100	100,0
2021	12	12,2	86	87,8	98	100,0
2022	14	14,7	81	85,3	95	100,0
2023	4	6,7	56	93,3	60	100,0
Alla år	337	25,0	1010	75,0	1347	100,0



Figur 12 Anger om hereditet (ärfvlighet) för barnkatarakt föreligger uppdelat per operationsår 2007-2023, uttryckt i procentandel.

Andelen barn med hereditet (ärfvlighet) för barnkatarakt har varierat mellan 10 och 30 procent över åren, med ett genomsnittligt värde på 21 % vilket illustreras ovan i Figur 12.

## Registrets betydelse för svensk sjukvård

### 1. Tidig upptäckt och behandling

Att diagnosticera och behandla katarakt tidigt i barnets liv är avgörande för att synen ska utvecklas. Sverige är världsunikt eftersom vi har en fungerande ögonscreening redan på BB och genom registrets design har vi sedan start 2006 kunnat säkerställa att denna screening har fortsatt att fungera vilket den har gjort. Detta är inte en självklarhet. Tidig upptäckt är grunden för tidig behandling. I registret finns alltså data på mycket tidigt opererade barnögon och ingen nämnvärd skillnad finns inom landets två högspecialiserade centra vilket ses i figur 3.

Barnkataraktregistrets publikationer har fått global betydelse. Den 30 mars 2022 publicerades helt nya evidensbaserade riktlinjer från World Health Organization, WHO ( [WHO recommendations on maternal and newborn care for a positive postnatal experience](#)) angående ögonscreening i nyföddhetsperioden där evidensen utgjordes av tre artiklar varav två kom från barnkataraktregistret PECARE:

#### Summary of evidence and considerations

##### Effects of the interventions (EB Table B.1.2)

Evidence was derived from a systematic review of universal newborn eye screening (113). The review identified 25 non-randomized studies involving 2 289 431 infants, of which three studies were included in this evidence summary.

Two studies were conducted in Sweden (724 523 newborns) using data collected from a paediatric, cataract-specific register. The first study compared two regions using different screening locations and another region where there was no screening, from 1992 to 1998 (total population of included regions covered almost 400 000 newborns). One region established red reflex testing with an external eye examination in the maternity ward during the first few days after birth, a second used the same screening tests performed in well-baby clinics at around 6 weeks of age, and no screening was carried out in the third. The second study added national data from 2007 to 2009 to the first study with eye screening established as routine in 90% of maternity wards

## B.1.2 Universal screening for abnormalities of the eye

### RECOMMENDATION 26

**Universal newborn screening for abnormalities of the eye is recommended and should be accompanied by diagnostic and management services for children identified with an abnormality.** *(Recommended)*

#### Remarks

- Universal newborn screening for abnormalities of the eye should be done prior to discharge after a health-facility birth or at the first postnatal care contact in an outpatient setting after a home birth. Ideally, the screening should be done within the first six weeks after birth.
- An external examination of the eye and red reflex test should be done using standard equipment (e.g. a direct ophthalmoscope) by a trained health worker.
- The Guideline Development Group (GDG) acknowledged the evidence reviewed related to screening for a single condition (congenital cataract). However, since the red reflex test can detect a wide range of conditions, the GDG expanded the recommendation to cover all abnormalities of the eye that may be detected on a screening examination.
- The recommendation is based on evidence from studies in all newborns, irrespective of gestation or presence/absence of high-risk factors. However, evidence from studies conducted only in high-risk populations such as preterm newborns or those with congenital anomalies was not considered.
- The extension of the recommendation to include diagnostics and management was made to incorporate the principles of screening (87).
- Systems for screening, referral, diagnosis and management should be established or strengthened to ensure adequate follow-up and management for those who screen positive.

## 2. Strategier för att minska komplikationsfrekvensen

Ett centralt problem vid handläggning av medfödd katarakt är att tidig operation ger bättre syn men högre andel komplikationer. Komplikationerna kan hämma synutvecklingen.

Komplikationen grön starr (glaukom) har granskats och efter vetenskaplig analys och diskussion inom ramen för registerverksamheten opererar man nu inte barnen före fyra veckors ålder. Istället har vi en gemensam hållning och fördröjer operationen i Sverige till fem till sex veckors ålder för de allvarligaste fallen, vilket visas i figur 2. Arbete med att vetenskapligt sammanställa för publikation av detta fynd har pågått under 2023.

För komplikationen efterstarr, VAO, har man i registret kunnat konstatera att det sker en kraftig minskning av efterstarrfrekvensen vid användning av en ny linstyp – en så kallad Bag- in-the lens IOL som är tekniskt svårare att sätta in men minskar efterstarrfrekvensen till ca 6%. Denna operationsteknik används frekvent och resultaten är lovande. Arbete med att vetenskapligt sammanställa minskningen av efterstarr, VAO för publikation, har färdigställts under 2023 och sänts in till Acta Ophthalmologica och sedemera accepterats.

### **3. Optimerad kommunikation med patient och familj**

I patientlagen betonas vikten av att stärka patientens ställning genom tillgänglighet, delaktighet och information från vårdens sida. Genom tvärprofessionellt samarbete inom registret har man kunnat kartlägga patientföräldrars mående och behov på nationell basis. Det finns ett grundläggande behov av tät kommunikation och information. Som arbetsredskap har en mobiltelefon-app utarbetats och denna är i bruk. Fördelen med appen som används i södra Sverige, jämfört med sjukvårdens gängse kanaler (telefon/mail /1177) är att vårdnadshavarna kan kontakta vården dygnet runt, skicka bilder på sitt barn för snabb digital läkarbedömning med minimerad fördröjning och att utformningen enkelt anpassas utifrån förändring av målgruppens behov över tid. Mobiltelefon som kommunikationsredskap har kommit för att stanna. Vår erfarenhet är att föräldrarna känner ökad trygghet eftersom de alltid har mobiltelefonen med sig.

Registrets hemsida är betydelsefull för den praktiska vården och för patienten. Under 2023 har arbete med patientfilmer för hemsidan utförts i syfte att förbereda barn och föräldrar inför vården. Styrgruppens patientrepresentant Kim Scharafinski har på hemsidan en egen flik där patienten kan läsa patientberättelser, får tips och trix på hur man praktiskt går till väga med kontaktlinser, mall med information till dagispersonal om sjukdomen bland mycket annat. Kim har regelbunden kontakt med föräldrar i en facebook-gruppen som heter Barn med medfödd grå starr där träffar arrangeras.

#### Patientrapporterade mått, PREM

En gemensam PREM-enkät utgående från 1177 för båda NHV-centra i Sverige initierades och utformades 2023. Enkäten skickas ut två veckor efter operation till föräldrarna och består av sex flervalsfrågor samt möjlighet till fria kommentarer, var god se bilaga.

### **4. Kontroll av jämlik vård**

Delregistret PECARE möjliggör kontroll av jämlik vård. Vid jämförelse av vården i Stockholm och Göteborg finns inga skillnader avseende tillgång till vård, kompetens inom vården, ålder vid operation eller kön.

#### **Kliniska förbättringsarbeten**

##### Värdering av screeningens effektivitet

Kunskap om ögonscreeningens effektivitet har varit begränsad generellt sett. Vid rekommendation av screeningrutin för samtliga spädbarn i Sverige är det rimligt att utfallet följs och värderas. Med detta i åtanke konstruerades parametrar vid registrets tillkomst för att kunna besvara frågorna kring vem som initierar remiss vid utredning, hur barnet upptäcktes och vilka symptom som föranledde remissen.

Dessa data har analyserats under 2011 och publicerats i en artikel i Läkartidningen 2012 och

även i Acta Paediatrica. Ögonscreening av nyfödda är till 90 % rutin i Sverige, och majoriteten av alla barn som bör opereras tidigt upptäcks på BB.

Utvärdering av dansk ögonscreeningrutin av nyfödda och relation till tidig upptäckt är utförd och data visar att man utan BB screening-rutin i Danmark diagnosticerar och opererar barn statistiskt signifikant senare än i Sverige. Resultaten publicerades i Acta Ophthalmologica 2014.

Under 2023 beslutades om att göra en ny utvärdering av ögonscreeningens betydelse, inkluderat upptäckt av andra sjukdomar såsom den maligna tumören retinoblastom.

### Utbildning i screeningteknik för tidig upptäckt

För att kunna ställa tidig diagnos krävs kunskap och utbildning i undersökningsteknik för läkare på BB och BVC. En undervisningsfilm i screeningteknik har lagts ut på internet i samarbete med Linköpings Universitet, även översatt till engelska. Detta gjordes i samband med publicering artikeln "Ögonscreening på BB är effektiv" i Läkartidningen 2012 som bygger på data från barnkataraktregistret.

### Förbättrad kommunikation med familjerna

För optimal behandling krävs insikt och medverkan från föräldrar kring sjukdomens problematik och hur barns synutveckling fungerar. Ett projekt rörande förbättrad information till familjer med barnkatarakt har utförts. En enkätundersökning från berörda föräldrar ur registret och ögonläkare har analyserats med avseende på hur familjerna fått information och hur de önskat få information. Samma principiella frågor ställdes till uppföljande ögonläkare – hur man ger information och hur man önskar att det vore. På basen av denna undersökning har en ny utbildnings/-informationsfolder utarbetats. En vetenskaplig artikel i ämnet publicerades 2015. En mobiltelefon-app som heter Kind har kommit i bruk som kommunikationsstöd i södra Sverige.

### Patientföräldrars mående: djupintervjuer samt enkätstudier

Begreppet self-management inbegriper en individs förmåga att klara av symtom, behandlingar och psykosociala konsekvenser samt förändring i livsstil som hör samman med att leva med en kronisk sjukdom. Djupintervjuer har utförts på vetenskaplig basis med öppna frågor som skrivits ut ordagrant, 26 föräldrar har intervjuats. Intervjuerna har analyserats och utgör bas för två vetenskapliga artiklar, inbegripande modeller för föräldrarnas strategier samt konkreta förslag på förbättringsåtgärder för teamen på ögonklinikerna. Målet är att skapa en grund för intervention och ett program för stödjande strategier till föräldrar som har barn med katarakt. Arbetet har utförts av Jenny Gyllén, Barnögonteamet SU, DSBUS där hon arbetar som ögonsjuksköterska. Fem vetenskapliga artiklar är sammantaget publicerade i ämnet. Hennes avhandling försvarades hösten 2020, *On parental self-efficacy in families with paediatric cataract and its clinical implications*. Kunskapen håller på att implementeras i klinisk praxis och även genom den mobila appen tidigare nämnd. Fyrtio procent av föräldrarna lider av fatigue, trötthet som ej botas av sömn. Ett åtgärdsprogram för att hjälpa föräldrarna stötta sina barn håller på att utarbetas. Detta sker genom ett tvärprofessionellt samarbete med överarbetsterapeut Iolanda Santos Tavares

Silva, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet. Programmet ReDo-10 som omfattar 10 veckors gruppbehandling kommer erbjudas föräldrar med fatigue och utvärderas i en vetenskaplig studie. Det syftar till att föräldrarna ska få verktyg att hitta balans i vardagen och därmed minska fatigue. Hypotesen är att åtgärdsprogrammet skapar förutsättningar för föräldrarna att fortsatt orka vara medvårdgivare och genomföra sitt barns behandling utan att det sker på bekostnad av den egna hälsan, till gagn för såväl barn som föräldrar och vårdteamet kring barnet.

### Föräldrars feedback till ögonklinikerna

Föräldrar till barn med katarakt har genom enkäter kommit med feedback till den vård deras barn fått och hur de upplevt den. De viktigaste fynden var att få riktad information tidigt, kontinuerlig kontakt med vårdteamet och att bli lyssnade på. Artikeln *PECARE: Parental feed-back to improve congenital cataract care in Sweden* publicerades 2023 och sammanfattar föräldrars budskap till vården meddelade under rubriken fria kommentarer från enkäterna som användes i ovan nämnda avhandling.

## **Utvecklingsarbete**

### Informationsbroschyr

En utförlig informationsfolder har utarbetats baserad på föräldrars och ögonläkares önskemål som beskrivet ovan under rubriken förbättrad kommunikation. Denna lades ut på internet under 2014. Informationen finns även tillgänglig på barnkataraktregistrets del av kataraktregistrets hemsida.

### Analys av komplikationer

En utförlig lättanvänd rapport över glaukomkomplikationen har utarbetats. Två vetenskapliga analyser av glaukomförekomsten i registret samt påverkande faktorer har utförts varav en är publicerad.

Före detta ST-läkare Carmen Scurei, har utfört vetenskapliga analyser av förekomsten av efterstarr inom ramen för ST-projekt. Under 2023 skickades den vetenskapliga artikeln in till tidskriften *Acta Ophthalmologica*.

### Utredning av komorbiditet hos barn med bilaterala katarakter

Bilateral katarakt kan vara symtom och/eller del av ett syndrom eller annan sjukdom, t. ex. metabola sjukdomar. Vetenskaplig evidens för detta har publicerats i takt med att genetisk analys blir mer lättillgänglig och kostnadseffektiv. Ett tvärprofessionellt samarbete för att fastställa en rekommendation för mer extensiv utredning av bilaterala barnkatarakt har pågått under 2023. Nationellt vårdprogram för detta saknas. En studie startades som ST-läkare David Wackerberg, SU, nyantagen doktorand ansvarar för. Samarbete med avdelningen för klinisk genetik på såväl KI som SU har skett och nya genpaneler utformats av genetikerna Lovisa Lovmar (SU) och Eric Björk (KI).



## Biobank för barn med katarakt

Under 2023 har etiskt godkännande inhämtats för uppstart av biobank och insamling av blodprover för att kunna säkerställa att genetiska analyser i syfte att minska komplikationer och upptäcka komorbiditet samt minimera mortaliteten för barn med katarakt. Starten kommer ske i södra Sverige.

## **Måluppfyllelse och diskussion**

En systematisk dataregistrering på nationell basis ger möjlighet till unikt statistiskt underlag för utvärdering och förbättring av behandlingsmetoder och därmed vården.

Under 2023 har det mål som innebär optimering av screeningstrategi till stor del uppfyllts. Detta är särskilt viktigt för ensidig tät katarakt som kräver tidig operation före 6 veckors ålder.

Anslutningsgraden till registret är mycket hög och samtliga regioner i landet rapporterar in uppföljningsdata till registret. Målet för PECARE är att vara ett heltäckande nationellt register och för detta mål pågår kontinuerligt arbete. Täckningsgraden är fortsatt hög, 88%, när Socialstyrelsens statistiker jämför mot patientregistret och målet att vara ett heltäckande nationellt register bedöms vara uppfyllt. De två centra som utför majoriteten av operationerna i Stockholm och Göteborg står i tät dialog med varandra genom registersamarbete med diskussion av behandlingsutfall och förbättringsstrategier. Nya strategier har under åren införts och kommer kontinuerligt utvärderas. Validering av PECARE är gjord med gott resultat, med start år 2023 och även anslutning till metadataverktyget RUT (Register Utiliser Tool) gjordes detta år.

Vården bedöms bedrivas på ett jämlikt sätt med samma höga kvalitet över landet avseende tillgänglighet, ålder vid upptäckt och diagnos, ålder vid operation och kön samt behandlingsutfall.

## PECAREs relevans ur ett globalt perspektiv

Registrets forskningsresultat har vägt tungt vid internationell granskning och analys av en så kallad Guideline Group för ögonsjukdomar på WHO bestående av internationellt erkända forskare som systematiskt granskat den vetenskapliga litteraturen i syfte att ge råd till världens sjukvårdssystem utefter senaste forskningsrönen. I de senaste riktlinjerna från WHO om sjukvårdsrutiner i nyföddhetsperioden från 2022,

*"WHO recommendations on maternal and newborn care for a positive postnatal experience Geneva: World Health Organization; Review."*

, har PECAREs resultat om BB-screening av ögonen spelat största rollen för rekommendationerna om ögonscreening av alla nyfödda barn i världen de första levnadsveckorna, eftersom inga andra liknande studier finns.

PECAREs styrgrupp har aktivt nationellt och internationellt samarbete. Två styrgruppsmedlemmar är med i styrgruppen för ett parallellt projekt, ett Europeiskt barnkataraktregister, EuReCCA (European Registry for Childhood Cataract Surgery).

Efterstarr är en komplikation som drabbar 40% av de opererade ögonen och gör att synen åter blir sämre. Bag-in the-lens IOL används i stor del av Sverige sedan 2009 och detta är en linsprotes som i det närmaste eliminerar den vårdkrävande operationskomplikationen efterstarr och därmed också den höga frekvensen sövningar av små barn som är ett omdebatterat ämne. Enbart ett fåtal kliniker i Europa idag har specialutbildade kirurger för denna operationsteknik. Den minskade komplikationsfrekvensen är högtintressant ur globalt perspektiv och de positiva resultaten från barnkataraktkirurgi utförd i Sverige är därför viktig att sprida även utanför nationens gränser.

Nytt samarbetsprojekt har startats med professor Cameron Parsa, Belgien under 2023 och etiskt godkännande för studie om ögonmissbildningars relation till lateralitet har inhämtats.

#### Spridning av kunskap om förbättring av vården

Regelbundna digitala användarmöten utförs varje höst för kunskapsuppdatering av kollegor i Sverige. I december 2023 hölls ett välbesökt och uppskattat nordiskt utbildningsmöte den 7 december i Stockholm på Läkaresällskapets hus. Under 2023 har spridning av kunskap till kollegor i Europa skett genom anföranden vid konferenserna BIPOSA (British & Irish Pediatric Ophthalmology & Strabismus Association) och EPOS (European Paediatric Ophthalmological Society). För spridning till vetenskapssamhället utanför Europa har två vetenskapliga artiklar publicerats 2023 och ytterligare fyra varit under färdigställande.

## Publikationer

Magnusson G, Bizjajeva S, Haargaard B, Lundström M, Nyström A, Tornqvist K. Ögonscreening på BB är effektiv. Dags för tydligare svenska riktlinjer visar prospektiv registerstudie. *Läkartidningen* 2012;109:694-7.

Magnusson G, Bizjajeva S, Haargaard B, Lundström M, Nyström A, Tornqvist K. Congenital cataract screening in maternity wards is effective: evaluation of the Paediatric Cataract Register of Sweden. *Acta Paediatr.* 2013;102(3):263-7.

Magnusson G. Eye screening in maternity wards. Evaluation demonstrates efficacy of routine screening on newborns. *Ophthalmology Times Europe* Volume 9 Number 4, Date: May 2013.

Birgitte Haargaard, Alf Nyström, Annika Rosensvärd, Kristina Tornqvist, Gunilla Magnusson: The Pediatric Cataract Register (PECARE): analysis of age at detection of congenital cataract. *Acta Ophthalmol.* 2015 Feb;93(1):24-6

Gyllén J, Rosenberg A, Rydström F, Nyström A, Forsberg A, Magnusson G. Important sources of information on self-management for families of children with pediatric cataracts. *Journal of Ophthalmic Practice* 2015 Vol 6(1): 182-188.

Magnusson G, Haargaard B, Basit S, Lundvall A, Nyström A, Rosensvärd A, Tornqvist K. The Pediatric Cataract Register (PECARE): An overview of operated childhood cataract in Sweden and Denmark. *Acta Ophthalmol* 2018;96(1):51-55.

Gyllén J, Magnusson G, Forsberg A. The Core of Parents' Main Concerns When Having a Child With Cataract and Its Clinical Implications. *J Pediatr Nurs.* 2019 Jan-Feb;44:e45-e51

Nyström A, Haargaard B, Rosensvärd A, Tornqvist K, Magnusson G. The Swedish National Pediatric Cataract Register (PECARE): incidence and onset of postoperative glaucoma. *Acta Ophthalmol.* 2020 Nov;98(7):654-661.  
doi: 10.1111/aos.14414. Epub 2020 Apr 9.

Gyllén J, Magnusson G, Forsberg A. The core of parent's main concerns when having a child with cataract and its clinical implications. *J Pediatr Nurs* . Jan-Feb 2019;44:e45-e51. doi: 10.1016/j.pedn.2018.10.017. Epub 2018 Nov 8.

Gyllén J, Magnusson G, Forsberg A. Uncertainty and self-efficacy in parents of a child with congenital cataract – new implications for clinical practice. *Nurs Open.* 2019 Apr 2;6(3):799-807.

Gyllén J, Magnusson G, Forsberg A. Parents' reported experiences when having a child with cataract - important aspects of self-management obtained from the Pediatric Cataract Register

(PECARE). Int J Environ Res Public Health . 2020 Aug 31;17(17):6329. doi: 10.3390/ijerph17176329.

Gyllen J, Haargaard B, Tornqvist K, Nyström A, Udén D, Magnusson G, Forsberg A. PECARE: Parental Feedback to Improve Congenital Cataract Care in Sweden. J Pediatr Ophthalmol Strabismus 2022;Sept 14(1-7)

Wackerberg D, Nyström A, Haargaard B, Rosensvard A, Tornqvist, Borg L, Kugelberg M, Gyllén J, Magnusson M. Analysis of age at detection and outcomes of dense unilateral congenital cataract surgery for children on the paediatric cataract register. Acta Paediatr. 2023 Feb;112(2):277-285. doi: 10.1111.

Magnusson, G., Gyllén, J., Haargaard, B., Nyström, A., Rosensvärd, A., Scurei, C. et al. (2024) The prevalence of visual axis opacification in the Swedish Pediatric Cataract Register. Acta Ophthalmologica, 2024 Sep;102(6):e873-e882. doi: 10.1111/aos.16630. Epub 2024 Jan 22.

Gyllén J, Haargaard B, Nyström A, Karatepe Hashas A, Linnarsson Wiklund A, Kjellström U, Wallander J, Tornqvist K and Magnusson G. The pediatric cataract register (PECARE): Challenges in scientific evaluation of visual development. *Manuskript inskickat till Scandinavian Journal of Optometry and Visual Science aug 2024*

Karatepe- Hashas A, Haargaard B, Rosensvärd A, Tornqvist K, Linnarsson Wiklund A, Trocmé E, Kjellström U, Nyström A, Magnusson G. The Swedish national paediatric cataract register (PECARE); Risk factors associated with post-operative glaucoma 2007-2020. *Manus under färdigställande.*

Karapate Hashas A, Linnarsson Wiklund A, Gyllén J, Haargaard B, Magnusson G, Nyström A, Tornqvist K, Trocmé E, Kjellström U. The cumulative incidence of retinal detachment and bacterial endophthalmitis after pediatric cataract surgery - a review over seven years in the Swedish Pediatric Cataract Register. *Manus under färdigställande.*

## **PREM-ENKÄT:**

### **VAD TYCKER DU OM VÅRDEN HOS OSS?**

Hej! Du har nyligen varit antingen på Barnkirurgiska avdelningen tillsammans med ditt barn.

Du får den här enkäten eftersom vi vill veta hur du upplevde ditt barns ögonoperation antingen på Drottning Silvias Barnsjukhus eller Sahlgrenska Universitetssjukhuset Mölndal.

Varje svar är värdefullt. Resultatet av enkäten används som utgångspunkt för att förbättra vården.

Enkäten är frivillig. Svaren hanteras så att ditt och barnets identitet skyddas.

Svaret kan skickas med bifogat kuvert och behöver inte frankeras.

## Bakgrundsinformation – frågor om ditt barn

Kön	<input type="checkbox"/> Flicka <input type="checkbox"/> Pojke
Barnet har opererats för:	<input type="checkbox"/> Katarakt (grå starr) <input type="checkbox"/> Glaukom (högt ögontryck)
Barnet har opererats på:	<input type="checkbox"/> Ett öga <input type="checkbox"/> Båda ögonen
Barnets ålder vid operation:	_____ (månader)

## Frågor efter ditt barns operation

<b>1. Fick du tillräcklig information om ditt barns ögonsjukdom och vård/behandling?</b>	<input type="checkbox"/> Ja, helt och hållet <input type="checkbox"/> Ja, i stort sett <input type="checkbox"/> I viss mån <input type="checkbox"/> Nej, knappast <input type="checkbox"/> Nej, inte alls <input type="checkbox"/> Ej aktuellt/Har ingen uppfattning
<b>2. Förklarade ögonläkaren för dig om ditt barns vård/behandling på ett sätt som du förstod?</b>	<input type="checkbox"/> Ja, helt och hållet <input type="checkbox"/> Ja, i stort sett <input type="checkbox"/> I viss mån <input type="checkbox"/> Nej, knappast <input type="checkbox"/> Nej, inte alls <input type="checkbox"/> Ej aktuellt/Har ingen uppfattning
<b>3. Lyssnade ögonläkaren på vad du hade att säga om barnets ögonsjukdom?</b>	<input type="checkbox"/> Ja, helt och hållet <input type="checkbox"/> Ja, i stort sett <input type="checkbox"/> I viss mån <input type="checkbox"/> Nej, knappast <input type="checkbox"/> Nej, inte alls <input type="checkbox"/> Ej aktuellt/Har ingen uppfattning

<p><b>4. Blev ditt barn bemött med medkänsla och omsorg av vårdpersonalen?</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Ja, helt och hållet</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, i stort sett</p> <p><input type="checkbox"/> I viss mån</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, knappast</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, inte alls</p> <p><input type="checkbox"/> Ej aktuellt/Har ingen uppfattning</p>
<p><b>5. Kände du dig delaktig i beslut om ditt barns vård och behandling, så mycket som du önskade?</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Ja, helt och hållet</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, i stort sett</p> <p><input type="checkbox"/> I viss mån</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, knappast</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, inte alls</p> <p><input type="checkbox"/> Ej aktuellt/Har ingen uppfattning</p>
<p><b>6. Hur upplevde du vården som helhet?</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Mycket bra</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska bra</p> <p><input type="checkbox"/> Varken bra eller dåligt</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska dålig</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket dålig</p>

Finns det något som du tycker kan bli bättre? Skriv gärna här. Uppge inte några personuppgifter.

---



---



---



---



---



---

**Varmt tack för din medverkan!**

Årsrapporten finns också publicerad på hemsidan;

<http://rcsyd.se/pecare/>