

# Svenska Cornearegistret

## Årsrapport 2014

### **Sammanfattning**

Svenska Cornearegistret är ett av de tre corneatransplantationsregister som finns i världen, och sedan september 2006 det enda som är webbaserat. Registret har en så gott som 100 % -ig täckning och stor tillgänglighet. Lika många män som kvinnor transplanteras i landet, men tillgängligheten till operation varierar mellan regionerna i landet.

Cornealtransplantation är en synåterskapande kirurgi för patienter med ett stort antal corneala sjukdomar. En stor mängd faktorer påverkar slutresultatet och ett kvalitetsregister med korrekt analys av data är nödvändigt för kvalitetsuppföljning och för att förbättringsarbete skall kunna komma till stånd. I årsrapporten beskrivs vilka analyser och projekt som genomförts utgående från registret.

- *Arbetet med ökad donation av vävnad har fortsatt i landet. Detta har medfört att fler hornhinnetransplantationer kunnat utföras. Samtidigt råder det dock fortfarande en brist på hornhinnor då indikationerna för transplantation har utökats i takt med att nya säkrare tekniker för transplantation har utvecklats.*
- *Ny variabel har införts i operationsformuläret: Datum för beslut om operation (anmälan till väntelistan) anges och därmed kan väntetiden till operation registreras.*
- *Fortsatt utveckling av nya transplantationstekniker, vilka är mindre invasiva och ger snabbare rehabilitering, men också bättre synresultat och sannolikt också mindre komplikationer i form av avstötning*
- *Sedan 2012 kan registeranvändarna förutom att själva ta ut rapporter ur registret också exportera data till Excel fil för att sedan statistiskt bearbeta dessa. Detta har inte gjorts i någon större utsträckning, varför styrgruppen nu påbörjat en utbildning för 1-2 kontaktpersoner vid varje användarklinik i rapportuttag, för att så småningom erbjuda utbildning i statistisk bearbetning.*
- *Sedan våren 2013 skickas varje halvår rapporter ut elektroniskt till samtliga användare. Sporadiskt har också listor sänts ut på de patienter där uppföljningsdata saknas trots att det gått 2 år sedan operationen. Dessa listor kommer nu att skickas ut kvartalsvis för att underlätta ett kontinuerligt arbete med registret.*
- *Pilotstudie där patienterna via ett frågeformulär själva får rapportera upplevd nytta med hornhinnetransplantationen har avslutats och skall nu valideras och analyseras*
- *Två patientrepresentanter är utsedda till styrgruppen och kommer att delta i nästa styrgruppsmöte.*
- *Utarbetande av nya rapporter som skall möjliggöra jämförelse av egna data över tid och mellan klinikerna har påbörjats.*
- *Hemsidan har kompletterats med en flik innehållande operationsresultat, avsett för allmänheten/patienterna.*

*Uppgifter kvar att lösa för registret och professionen:*

- *Brist på hornhinnor*
- *Brist på operationstid och hornhinnekirurger – resurstillskott och omprioriteringar krävs.*
- *Upplärning av nya kirurger*
- *Kvarstående problem med insamlandet av uppföljningsdata – arbete pågår.*
- *Definition av kvalitetsindikatorer*

### **Bakgrund och syfte:**

Det Svenska Cornearegistret startade 1996 för att skapa ett verktyg för kvalitetskontroll. Registrets syfte och långsiktiga mål är att utgöra en nationell bas för enskilda klinikers kvalitetsssäkring och att stimulera till kvalitetsförbättring vad gäller hornhinnetransplantationer.

Under många år har antalet hornhinnetransplanterade legat stabilt runt 500. De senaste åren har vi sett en ökning hos flera av de 7 kliniker där hornhinnetransplantationer utförs. Dessutom har en 8:e klinik, Jönköping, tillkommit. Detta ger en årlig operationssiffra på cirka 650 för Sverige och 450 för Danmark, som deltar i registret sedan 2010.

En orsak som gjort denna ökning möjlig är en ökande tillgång på hornhinnor för transplantation. Denna ökning kan sannolikt förklaras av den satsning man gjort från Socialstyrelsen och SKL när det gäller donation av organ och vävnader, med bl.a. donationsansvariga läkare och sköterskor. En annan orsak till ökningen kan vara att man i och med införandet av nya operationstekniker, lamellära keratoplastik, anser sig ha mer att erbjuda patienterna och i och med denna, mindre invasiv metod, kunna operera tidigare under sjukdomens förlopp.

Huvudsyftet med en hornhinnetransplantation är att återställa synförmågan, men i vissa fall är orsaken smärtlindring eller mer sällan bulbbevarande.

I Sverige fanns tidigare ingen systematiserad uppföljning av resultaten och i de register som finns internationellt har man i allmänhet mest fokuserat på transplantatets överlevnad och inte så mycket på funktionen.

Då det är en relativt resurskrävande verksamhet (transplantat, lång uppföljning) och lång rehabilitering för patienten är det särskilt viktigt att ha rätta indikationerna för operation och att kunna informera patienten om vad man kan förvänta sig. Cirka hälften av de patienter som genomgår hornhinnetransplantation är i arbetsför ålder.

1996 började vi registrera data såsom diagnos, synskärpa, ålder och kön hos patienter som skulle genomgå hornhinnetransplantation. Vid en uppföljning 2 år efter transplantationen när man räknar med att ögat är relativt stabilt och läkningsprocessen är avslutad registreras resultatet i form av synskärpa, huruvida transplantatet fungerar, samt eventuella komplikationer. Avvikelse från planerad refraktion och inducerad astigmatism är också viktiga parametrar. Det transplanterade ögats nytta för patienten registreras också, genom ett särskilt frågeformulär.

Då det finns en stor mängd faktorer, kända och okända, som påverkar resultatet och nyttan för patienten efter en hornhinnetransplantation har det framstått som särskilt viktigt att ha en vetenskaplig uppföljning. Nya tekniker och operationsmetoder, exempelvis lamellärt transplantation (man byter ut endast den sjuka delen av hornhinnan) gör att det blir allt viktigare med en kvalitetskontroll. Detta har medfört ett kontinuerligt arbete med att optimera registret, så att användbara och viktiga data samlas in. Med nya behandlingsmetoder har nya variabler lagts till registerformulären.

Andra syften med registret är att dokumentera förändrade indikationer, registrera rutinsjukvårdens utfall och möjliggöra analys av ovanliga utfall. Behovet och omfattningen av den kirurgiska produktionen fångas, liksom hornhinnebanksaktiviteten och donationssituationen i landet. Väntelistesituationen registreras likaså.

### **Aktuellt**

I registret deltar alla opererande enheter i Sverige, men även de två opererande enheterna i Danmark samt Island. Cornearegistret utgör alltså en totaldatabas för nationella data från Sverige, Danmark och Island. Dessutom deltar en enhet från Norge. Två registreringar görs per patient, en registrering vid operationstillfället och en uppföljning efter cirka två år.

### **Registerhållare**

Margareta Claesson Armitage MD, PhD, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Mölndal.

### **Styrgrupp**

Ulf Stenevi, Professor, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Mölndal  
Per Fagerholm, Professor, Universitetssjukhuset i Linköping  
Branka Samolov, MD, PhD, Sankt Eriks Ögonsjukhus, Stockholm  
Jesper Hjortdal, Professor, Aarhus Universitetshospital, Aarhus  
John Armitage, Professor, Bristol Eye Hospital, Bristol (*adjungerad*)  
Eva Wendel, Utvecklingsledare, RC Syd Karlskrona (*adjungerad*)

### **Huvudman**

Västra Götalandsregionen

### **Ekonomi**

Under 2014 har verksamheten finansierats av Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister. Deltagande enheter har bidragit med resurser i form av arbetstid.

### **Deltagande enheter:**

I Sverige utförs hornhinnetransplantationer på 8 kliniker av sammanlagt cirka 20 kirurger. Samtliga kliniker deltar.

Nedanstående tabell visar antalet registrerade operationer per klinik under 2014.

## Transplants in 2014

Klinik	Transplants
St Erik	171
NUS	44
Uppsala	20
Örebro	98
Linköping	48
Sahlgrenska	90
Lund	39
Trondheim	69
Köpenhamn	249
Århus	304
Jönköping	39
Reykjavik	17
Total	1186

### Täckningsgrad:

Antalet patienter som opereras med hornhinnetransplantation har, som nämnts ovan, ökat under senare år. Andelen av dessa som registreras vid operationstillfället är fortfarande god. Alla kliniker deltar och mer än 95 % av alla transplanterade registreras.

Vad gäller uppföljningen cirka 2 år efter operationen har svarsfrekvensen varit mer varierande mellan de deltagande klinikerna. Vi har noterat en generell ökning av uppföljningsfrekvensen sedan registret webbaserades 2006. Vid användarmötet i maj 2012 kunde styrgruppen redovisa för användarna att samtliga kliniker utom två hade en uppföljningsfrekvens på minst 90 %. Två kliniker, Uppsala och Lund, hade betydligt sämre uppföljning. Detta kunde förklaras av att kirurger slutat och att man haft mycket låg verksamhet under senaste året. Problemet är ännu inte löst och styrgruppen har bedömt att samtliga deltagande kliniker behöver få mer stöd i att utveckla rutiner för att uppnå maximal täckning och inmatning av korrekta data.

För att underlätta införskaffande av uppföljningsdata har en eller två ansvariga kontaktpersoner per klinik utsetts. Under våren 2015 hölls ett två-dagarsmöte (planeringen gjordes i slutet av 2014) för dessa kontaktpersoner. Uppslutningen var så gott som hundra procentig och mötet var mycket uppskattat.

Motivationsföreläsningar hölls, där vikten av register och hög täckningsgrad i dessa poängterades. Föreläsningarna varvades med work shops, där deltagarna själva fick arbeta med registret och rapporter. Egna initiativ till forsknings/projektarbete uppmanades. Mötet finansierades med hjälp av medel vi fick tilldelat extra under 2013, för att arbeta med förbättring av data. Dessa medel bekostade också en validering av registret, som redovisades i förra årsrapporten.

Listor på patienter med saknade uppföljningsdata kommer åter att skickas ut varje kvartal, det gjordes ett uppehåll i samband med uppdatering av rapporterna.

Årlig uppföljning kommer att ske, så att de nu goda intentionerna inte faller i glömska, utan att engagemanget för registret hålls uppe på samtliga inblandade kliniker.

Samtliga verksamhetschefer på de 8 kliniker där hornhinnetransplantationer utförs har tillskrivits. Vi har bett om uppgift om hur mycket tid som avsätts för registerarbete på kliniken, samt vilka förbättringsarbeten som utförts med hjälp av registerdata. Vi har ännu inte fått in några svar.

### **Kvalitet och validitet:**

Sedan 2007 är registret webbaserat, vilket innebär att var och en kirurg, sköterska eller sekreterare matar in data i samband med operationen och vid två-årsuppföljningen. Det webbaserade formuläret har spärrar, så att orimliga data inte kan accepteras. De flesta variablerna är obligatoriska och det går inte att registrera ofullständiga formulär. Flera av variablerna väljs från "rullgardinlistor". Antalet inmatade patienter jämförs med operationsstatistik från de deltagande klinikerna.

Vid årliga möten har sedan registrets start samtliga deltagare diskuterat formulären och vilka data som är relevanta att ha med. Formuläret har ändrats efter hand med hänsyn till detta. Den version som nu föreligger, och på vilken webbaseringen grundas, är därför mycket genomtänkt. Vid bedömning av icke numeriska data, exempelvis riskfaktorer, finns alltid viss risk för subjektivitet, bedömningen kan vara olika hos olika personer. Detta diskuteras också vid de årliga mötena, så att största möjliga enighet ska föreligga. En manual med gemensamt formulerade definitioner håller på att tas fram till användarna. Detta borgar för god kvalitet och validitet på registret.

I dagarna kommer en omarbetning av formulären att presenteras för användarna. De har en tydligare layout än tidigare och är anpassade så att de är oberoende av vilket operativsystem som används, då Mac-användare tidigare stötte på problem. I förra årsrapporten beskrevs valideringsarbetet som genomförts, och rapport från detta arbete bifogades.

### **Inrapportering:**

Registret är webbaserat och data registreras direkt i en databas, som sköts av registercentrum RC Syd Karlskrona. Formulären nås genom inloggning via Cornearegistrets hemsida, [www.cornea.nu](http://www.cornea.nu), alternativt via RC Syds hemsida, [www.rcsyd.se](http://www.rcsyd.se). Registerhållaren och registercentrum är behjälpliga vid problem med inmatning.

### **Återrapportering:**

Vid registrets användarmöte och Svensk Cornealkirurgisk Förenings årsmöte presenteras alla sammanställda och statistiskt bearbetade data för samtliga deltagande kirurger. Data är identifierbara på kliniknivå. Alla användare kan när som helst logga in i registret och hämta ut rapporter på samtliga data och kombinationer av data (exempelvis ålder-kön-diagnos) för egna kliniken samt för landet i helhet.

Sedan 2012 kan alla deltagande enheter få sina egna data exporterade direkt till en Excel-fil. Detta möjliggör för samtliga deltagare att statistiskt bearbeta och analysera sina data, inte bara få deskriptiv rapport.

Sedan maj 2013 skickas det dessutom ut rapporter elektroniskt till samtliga användare varje halvår. Dessa rapporter omfattar data från senaste verksamhetsåret för den egna kliniken och för hela riket. Var tredje månad kommer också listor att skickas ut över de patienter där uppföljningsdata saknas två år efter operationen. Detta bör kunna bidra till att förbättra insamlandet av uppföljningsdata.

Årsrapporten för 2012 och 2013 har tryckts upp och skickats till samtliga verksamhetschefer.

## Demografi.

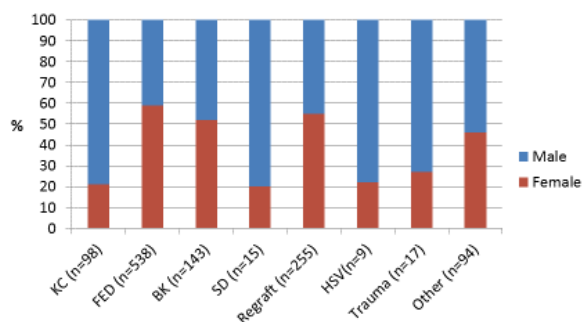
Svenska Cornearegistret omfattar alla som genomgår någon form av hornhinnetransplantation i Sverige, samt sedan 2010 även i Danmark och sedan 2014 Island. Även en klinik i Norge deltar. Registret omfattar alla män och kvinnor, alla åldrar samt alla olika indikationer för transplantation.

## Resultat av analyser:

### Diagnos

Fördelningen av indikationer hos de transplanterade kan ses i diagrammet nedan, fördelat på män och kvinnor. Keratoconus är två till tre ggr vanligare hos män i befolkningen än hos kvinnor, medan motsatt förhållande råder i indikationerna Fuchs endotheldystrofi och bullös keratopati (svullen hornhinna efter kataraktoperation). Skador (Trauma) är vanligare hos män än hos kvinnor. Dessa förhållanden avspeglar sig i andelen opererade män respektive kvinnor.

Indication by gender 2014

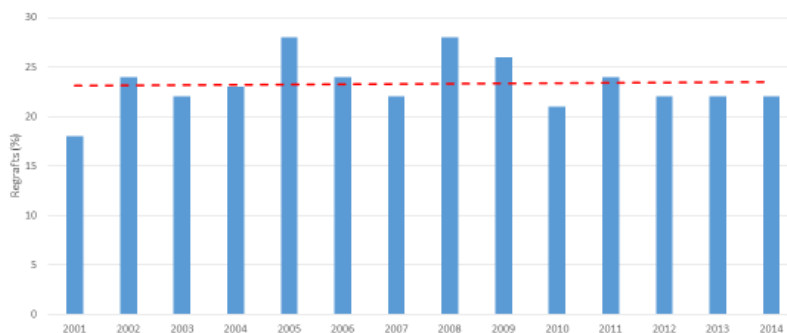


Antalet retransplantationer har ökat under senare år, vilket illustreras i nedanstående tabell, något man också noterat från registrering i andra länder. Registerhållaren har analyserat data från registret rörande retransplantationer, för att få fram de faktorer som kan påverka risken för att transplantatet skall svikta och därmed leda till retransplantation. Resultaten redovisades i posterform på internationella mötet, ARVO (Association for Research in Vision and Ophthalmology) i Seattle, USA, i maj 2013, samt publicerades i Cornea Vol. 32, Number 7 July 2013.

I korthet kan nämnas att postoperativa komplikationer, som avstötning och glaukom, samt vissa indikationer, ökar risken för att transplantatet ska svikta och därmed leda till retransplantation. Registrets styrgrupp har utrett möjligheterna att i vissa fall ge vävnadstypade transplantat till högriskpatienter, för att minska risken för avstötning. Nationellt finns det dock för få donatorer/recipienter för att inom överkomlig tid kunna matcha typade transplantat till passande mottagare – ett internationellt register skulle behöva etableras. Då studier hittills inte kunnat ge något entydigt svar på om matchning, och i så fall på vilken HLA-nivå, är av värde, arbetar styrgruppen f.n. inte vidare i frågan. Vi avvaktar resultatet från ytterligare studier.

Vid senaste uppdateringen av tabellen kunde vi, som förutspåddes i förra årsrapporten, notera att trenden med ökande retransplantationer har vänt. (se nedanstående diagram) Detta skulle kunna förklaras av den ökande mängden skiktade hornhinnetransplantationer. Data har publicerats från flera centra visande mindre risk för avstötning efter skiktad transplantation jämfört med transplantation då hela hornhinnan byts ut.

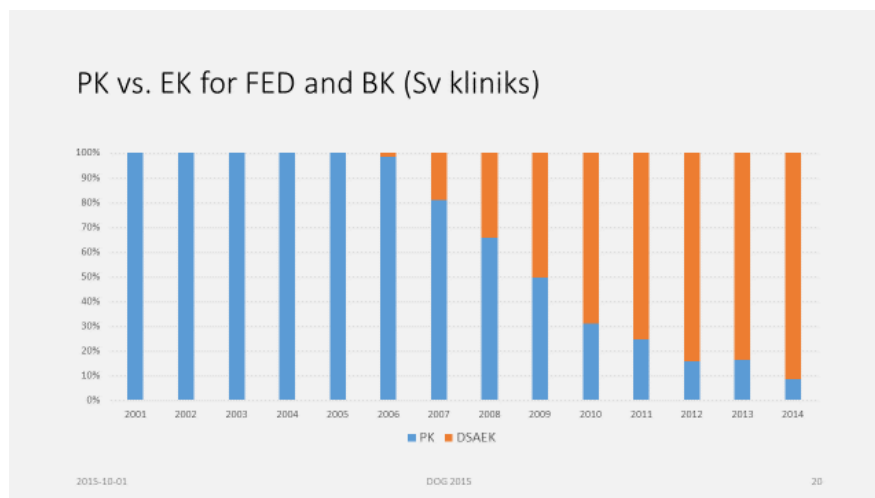
Regrafts



Under senare år har man börjat tillämpa en behandling för att stoppa progressen av sjukdomen keratoconus, innan den blir så allvarlig att den leder till hornhinnetransplantation. Denna behandling benämns Corneal Crosslinking (CXL). På initiativ från styrgruppen görs årligen en inventering av hur många CXL som görs i landet och genom ett tillägg på formuläret som fylls i vid tidpunkt för transplantationen registrerar vi huruvida patienter med keratoconus genomgått denna behandling. Vi kan redan se en något sjunkande trend i antalet transplantationer i gruppen med keratoconus. Detta kan sannolikt inte enbart tillskrivas Crosslinkingeffekten. Bättre kontaktlinser och fler kunniga optiker gör också att fler patienter med keratoconus klarar sig utan hornhinnetransplantation.

### Typ av operation

Tidigare fanns enbart alternativen "Genomgripande hornhinnetransplantation" och "Genomgripande hornhinnetransplantation med kataraktoperation och implantation av intraoculär lins". Då nya tekniker börjat användas noterar vi även dessa, såsom olika typer av lamellärt transplanterat (endast det sjuka lagret av hornhinnan byts ut) samt transplanterat av stamceller. Vi har nu så många uppföljningsdata även för de nya teknikerna att vi kan jämföra resultaten med de äldre teknikerna (med hänsyn taget till case-mix och comorbiditet). Synskärpan efter 2 år är likvärdig i båda grupperna, men astigmatismen är betydligt lägre i gruppen med lamellärt transplanterat. Tabellen nedan visar utvecklingen i Sverige när det gäller skiktad hornhinnetransplantation hos patienter med indikationerna Fuchs endotheldystrofi och bullös keratopati, d.v.s. där hornhinnans inre skikt är skadat.



### Postoperativa komplikationer

Postoperativa komplikationer, både avstötning och annan komplikation är indikationsbundet och störst i retransplantationsgruppen. Näst sämst är "annan indikation", följd av BKP-gruppen. 'Kön' kommer inte fram som faktor påverkande transplantatsvikt och andra komplikationer vid multifaktoriell analys.

### Synskärpan

Synskärpeförbättring är avhängig av indikation. Vissa diagnoser har i högre grad annan synhindrande sjukdom, vilket kan förklara detta. Kön påverkar inte pre-operativ synskärpa eller synresultatet efter operationen

### Astigmatism

Vi kan visa att refraktiv kirurgi i form av avlastande incisioner halverar astigmatismen i samtliga diagnosgrupper.

Som tidigare nämnts är astigmatismen betydligt lägre efter bakre lamellärt transplanterat jämfört med genomgripande transplanterat. Detta förklaras av att man vid den bakre lamellära (skiktade) transplanterationen inte påverkar hornhinnans främre yta, medan man vid genomgripande transplanterat syr fast den nya hornhinnan genom främre ytan.



### Bullös keratopati

Vanligaste orsaken till denna diagnos är kvarstående svullnad i hornhinnan efter kataraktoperation.

Denna patientgrupp, som utgör 31 % av alla som hornhinnetransplanteras, har analyserats särskilt. Registerdata visade att slutresultatet både vad gäller synfunktion och överlevnad av transplantatet var sämre än för andra patientgrupper med samma ålder och könsfördelning. Analysen visade att durationen av ödemet, d.v.s. dröjsmål innan hornhinnetransplantation hade negativ effekt på resultatet. Operationstypen vid kataraktoperationen hade också inflytande på slutresultatet. En sannolik orsak till det dåliga utfallet i denna patientgrupp är att den har en större inflammatorisk komponent än andra indikationsgrupper. Inflammation leder ofta till avstötning och transplantatsvikt. Dessa patienter har i många fall genomgått en komplicerad kataraktoperation, som stört blod/kammarvatten-barriären, med läckage av inflammationsinitierande faktorer som följd. Den svullna hornhinnan kan i sig också ge upphov till inflammation. Inflammationen förvärras ofta med tiden, vilket gör att lång väntetid till operation försämrar prognosen, vilket registret visar. Väntetid till operation är ett problem i alla indikationsgrupperna och beror framför allt på dålig tillgång till operationssal samt brist på utbildade cornealkirurger.

### Indikationsdata

Indikationen för operation utgörs av diagnos och synskärpa.

### Registerdata

Som registerdata används indikation, kön, ålder, synskärpa, riskfaktorer, operationstyp samt donatorns kön och ålder.

### Processdata

Exempel på processdata är operationstyp och annan samtidig kirurgisk procedur.

### Resultatdata

Resultatdata innefattar synskärpa både på det opererade ögat och det andra, genomgångna komplikationer, huruvida transplantatet är fungerande eller har ersatts av ett nytt transplantat, annan synhindrande sjukdom, astigmatism och huruvida denna åtgärdats.

Under senaste året har vi lagt fokus mer på patientnyttan genom att registrera vilken refraktion patienten har även på det icke-opererade ögat, samt om patienten använder glasögon eller kontaktlinser. Detta talar om för oss i vilken utsträckning patienten använder ögat och alltså har nytta av operationen. Detta kommer ytterligare att kunna analyseras när frågeformuläret med 2-årsuppföljning har använts en tid.

## **1. Kliniskt förbättringsarbete**

- **Webbaserad** Registret är web-baserat och användarna kan själva när som helst hämta ut alla önskade data ur registret, rörande den egna kliniken och landet som helhet. Sedan 2012 kan samtliga deltagande enheter exportera sina data direkt till en Excel-fil. Detta gör att alla användare av registret också kan statistiskt

bearbeta och analysera sina data, inte enbart få deskriptiva rapporter. Med start maj 2013 skickas det ut rapporter elektroniskt till samtliga användare varje halvår. Dessa rapporter omfattar data från senaste verksamhetsåret för den egna kliniken och för hela riket. Fyra gånger årligen kommer också listor att skickas ut över de patienter där uppföljningsdata saknas 2 år efter operationen. Detta har gjorts i vissa fall tidigare, men kommer nu att ske rutinmässigt och bör leda till förbättring av registrering av uppföljningsdata.

- **Postoperativ behandling.** Vid tidigare årsmöten har skapats gemensamma riktlinjer när det gäller den postoperativa behandlingen. Detta initierades med anledning av något olika resultat hos de deltagande klinikerna, och för att tillse att patienterna behandlas optimalt oberoende av var de bor. Riktlinjer för postoperativ behandling är utarbetade och är publicerade på hemsidan. Detta innebär en standardisering av den postoperativa vården oavsett om denna sköts av opererande klinik eller inte.  
Nya behandlingar är under utveckling. Särskilt intressant är om den behandling som nu används för att stoppa upp kärlnybildning på näthinnan kan komma att användas mot kärlnväxt i hornhinnan, ett tillstånd som kraftigt försämrar prognosen vid hornhinnetransplantation. Forskning pågår och genom den täta kontakt Sveriges hornhinnekirurger har genom registret kan vi försäkra oss om att följa utvecklingen och skapa rekommendationer till landets ögonkliniker, så att man upprätthåller en god och rättvis vård inom landet.
- **Endothelceller.** Vid tidigare årsmöte beslutades att göra ett tillägg till data som samlas in vid operationen och vid tvåårsuppföljningen rörande endothelcellsantal. För att hornhinnan skall vara transparent och därmed fylla den viktiga optiska funktionen i ögat krävs att endothelceller på hornhinnans insida pumpar ut vätska ur hornhinnan och håller den dehydrerad. Dessa celler kan skadas av sjukdom, skador eller operationer i ögat (särskilt kataraktoperation) och nybildas inte under livet. Därför utgör endothelcellsskada en av de viktigaste indikationerna för hornhinnetransplantation. Internationellt anses att undersökning av dessa celler, samt beräkning av antalet, säger mycket om hornhinnans status. Det ger viktig information både när det gäller att bedöma indikation för hornhinnetransplantation samt för uppföljning av resultatet. Utrustning finns nu på de flesta kliniker att undersöka endothelcellerna, men tekniken är svår, varför styrgruppen organiserade en kurs i ämnet i oktober 2014, ledd av professor Per Fagerholm i Linköping, där man har stora kunskaper i olika dokumentationsmetoder. Kursen kommer att upprepas, tidpunkt ännu ej bestämd.
- **Patientnytta.** Ett pilotprojekt för att kartlägga patientnyttan genomfördes 2007-2008. Ett frågeformulär rörande patienternas besvär före och efter hornhinnetransplantation skickades ut till sammanlagt 80 patienter med två av de vanligaste indikationerna för hornhinnetransplantation, keratoconus och bullös keratopati. Resultatet visar att det frågeformulär som använts, Catquest, tidigare validerat och godkänt att använda för kataraktpatienter, är användbart också i denna patientgrupp. Ytterligare ett projekt med

frågeformuläret, denna gång till fler patienter och löpande över 4 år, har just avslutats. Validering och analys av resultatet skall utföras innan styrgruppen tar ställning till hur patientnyttan skall kartläggas i framtiden.

- **Nya parametrar** I och med införandet av nya operationstekniker har nya parametrar också införts i registerformulären. Styrgruppen ser årligen över behovet av nya parametrar. Nyligen har vi infört registrering av det datum då beslut togs om operation (= då patienten sattes på operationsväntelista). Vi kommer på detta sätt att kunna visa väntetiden för varje individuell patient, samt jämföra väntetiden mellan de olika klinikerna.
- **Hemsidan:** I juni 2012 var Cornearegistrets hemsida klar. Den utarbetades av läkare vid ögonkliniken, Norrlands universitetssjukhus, Berit Byström, överläkare, samt ST-läkarna Gauti Johannesson och Patrik Danielsson i samarbete med Cornearegistrets övriga användare. ST-läkarna gjorde detta som ett Kvalitetsprojekt under sin utbildning. Hemsidan, som finns på [www.cornea.nu](http://www.cornea.nu) har redan väckt intresse från ögonläkare och allmänhet. Den har ökat intresset för hornhinnesyjukdomar och kommer sannolikt att bidra till rekryteringen av läkare till denna specialitet. På Hemsidan finns information till patienter/allmänheten om hornhinnesyjukdomar samt olika operationstekniker och behandlingsalternativ. Sedan förra årsrapporten har också en flik lagts till med operationsresultat och postoperativa komplikationer, utformat så att det skall vara tillgängligt för patienter. Det finns också länkar till andra informationskällor och information om aktuella möten etc. Vidare kan man ladda ner registrets årsrapporter. För intresserade läkare finns en projektkatalog med förslag på områden för forskning utgående från registret. Styrgruppen kommer att finnas till hands för att stötta denna forskning.

## 2. Måluppfyllelse

Operationsresurserna är väl fördelade mellan män och kvinnor i landet.

En av huvudindikationerna, keratoconus, är dubbelt så vanlig hos män som hos kvinnor. När den nya tekniken med Crosslinking införts mer konsekvent vid landets ögonkliniker kan man anta att antalet hornhinnetransplantationer med diagnosen keratoconus kommer att minska, då Crosslinking antas stoppa upp progressen av sjukdomen.

En annan huvudindikation för transplantation, bullös keratopati, är vanligare hos kvinnor än hos män, och kommer sannolikt att öka. Detta tillstånd med svullen hornhinna är ofta utlöst av kataraktoperation. Kvinnor får mer katarakt än män och lever dessutom längre, vilket lär medföra en ökning i denna sjuksgrupp.

Genom dessa två förändringar kan det i framtiden bli fler kvinnor än män som genomgår hornhinnetransplantation.

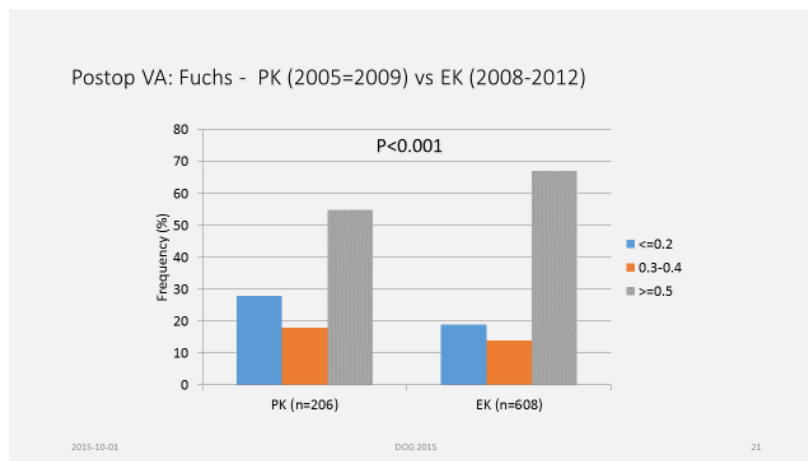
Kösituationen i riket är varierande, mellan 20 och 150 % av en årsproduktion.

Antalet donerade hornhinnor har ökat under senare år och därmed antalet operationer. Trots detta är köerna till operation långa på vissa kliniker. Detta beror inte främst på brist på transplantat utan brist på övriga resurser, kirurger, operationstid.

Sedan senaste årsrapporten har vi infört registrering av det datum då beslut togs om operation, d.v.s. då patienten sattes på operationsväntelistan. Med hjälp av detta datum får vi kännedom om väntetiden både för den individuella patienten och för de olika klinikerna.

Med utgång från resultat i de olika indikationsgrupperna har vi bättre kunnat avgöra när chanserna till förbättring överväger riskerna, och därmed när man bör operera. Vi kan då också bättre informera patienterna, som naturligtvis är med i beslutfattandet om operation.

Genom att jämföra de olika data mellan klinikerna har vi kunnat upptäcka skillnader i resultat och efter att ha analyserat orsakerna kunnat förbättra vår operationsteknik och behandling. Detta är särskilt aktuellt nu, då många nya tekniker för hornhinnetransplantation införs. Tabellen nedan visar jämförbara synresultat mellan genomgripande transplantation och den nyare tekniken med skiktat transplantat. I en indikationsgrupp, Fuchs' endotheldystrofi kan vi nu visa en liten förbättring i synskärpa 2 år efter operationen hos de som opererats med lamelläer transplantation jämfört med genomgripande.



En mer konservativ behandling, aktuell i vissa indikationsgrupper, s.k. Crosslinking, har införts i Sverige och internationellt. Denna metod har som syfte att stoppa upp sjukdomsprogressen snarare än att bota, men det kommer att bli viktigt att jämföra t.ex. patientnyttan mellan dessa två behandlingsalternativ.

Man har från Beslutsgruppen för kvalitetsregister efterlyst möjlighet att jämföra data mellan de individuella klinikerna och även för egna data, över tid, inte enbart egna kliniken och riket. Arbete pågår för att bättre kunna uppfylla dessa krav. Även de idag fungerande rapporterna, som var och en av registeranvändarna kan ta ut för att se egna resultat och landets, skall inom kort uppdateras med fler parametrar.

Webbaseringen av registret har förbättrat inmatningsfrekvens och också tillgängligheten för användarna. Dessa kan när som helst hämta ut rapporter rörande fördelning av indikationer, åldrar och kön, i preoperativa data, samt resultat i form av synskärpa och transplantatöverlevnad, för den egna kliniken och för landet som helhet. Nytt från 2012 är att man också kan exportera sina data till en Excel-fil genom en enkel knapptryckning och därmed ha sina data i sådan

form att man kan göra statistisk analys. Sedan maj 2013 skickas också rapporter ut halvårsvis till samtliga användare, där man kan se sina egna resultat och jämföra med rikets.

Samtliga 8 kliniker där hornhinnetransplantation utförs deltar i registret med en nästan 100 % ig täckning när det gäller första registreringen, i samband med operationen. Insamlingen av data vid slutkontrollen cirka 2 år efter operationen har inte varit lika framgångsrik, med en frekvens av 60 % de första åren, ökande till 85 % under senare år. Vi är dock medvetna om att det fortfarande saknas bra rutiner för datainsamlingen vid uppföljningskontrollen.

Med hjälp av tilldelade medel för dataförbättring anordnade styrgruppen ett möte i mars 2015, där vi samlade 2 kontaktpersoner med registeransvar från varje klinik. Vi gick igenom vilka problem man hade med inmatning och försökte tillsammans hitta lösningar. Till stor del beror problemen på att inte tillräcklig tid avsätts för registerarbete och att detta arbete ännu inte blivit en del av de dagliga rutinerna. Vi hade även ett par inbjudna föreläsare som förmedlade vikten av att registrera och gjorde det på ett entusiasmerande sätt. Vi kommer att ha årliga uppföljningar, där 1-2 kontaktpersoner vid varje användarklinik kommer att erbjudas utbildning i rapportuttag, statistisk bearbetning och användande av registerdata. Registret uppmanar även användarna att använda registerdata till forsknings och utvecklingsprojekt. Samtliga klinikchefer har tillskrivits med frågor om hur registret används på kliniken, om man använder registerdata i kliniskt förbättringsarbete och hur mycket tid som avsätts för registerarbetet. Svar lyser ännu med sin frånvaro.

Sedan 1 jan 2010 är de två kliniker i Danmark, Köpenhamn och Århus, där hornhinnetransplantationer utförs, fullvärdiga medlemmar i registret, uppvisande en täckningsgrad på 95 % både vad gäller första och andra registreringstillfället. Representanter för dessa kliniker deltar vid de årliga användarmötena. Danmarks deltagande ger oss också ett större datamaterial och möjliggör jämförelse mellan klinikerna. Islands enda opererande enhet deltar sedan 2014 i registret.

Stort intresse för registret finns även i Norge. Kliniken i Trondheim är ansluten till registret och Ullevålkliniken, i Oslo har visat intresse, men är ännu inte ansluten. Vi har även mött intresse från flera Europeiska stater samt från europeiska hornhinnebanksorganisationen (European Eye Bank Association, EEBA), där så gott som alla Europas hornhinnebanker deltar. Vid Världscorenamötet i Boston, USA, april 2010 omtalades registret och intresse visades från Irland samt även från USA.

Registerhållaren är inbjuden till Québec, Canada, i november 2015, för att presentera nyttan med register på ett vetenskapligt möte, särskilt om hur register kan användas i forskning, men även för att medverka vid en diskussion där avsikten är att starta ett Cornearegister i fransktalande delen av Canada.

Lanseringen av registrets hemsida ([www.cornea.nu](http://www.cornea.nu)) är en viktig måluppfyllelse. Den är utarbetad med mycket eftertanke och noggrannhet och bör med sin information till allmänheten uppfylla SKLs krav, vilka vi fått påpekat vid tidigare ansökningar, särskilt då vi nu också presenterar resultat. När vi har sammanställt resultat från patientenkäten rörande upplevd nytta och livskvalitet kommer dessa att publiceras på hemsidan.

Efter moget övervägande i styrgruppen har vi nu beslutat att adjungera patientrepresentant till styrgruppen. Två personer, som representerar olika ålder, kön och sjukdomspanorama har tillfrågats och är villiga och intresserade att delta. De kommer att få utbildning anordnad av registercentrum och de kommer att presenteras för styrgruppen vid vårt nästa möte, i december 2015.

Som nämnts tidigare år kan man inte räkna med att se stora skillnader i resultat från år till år. Detta beror på att det tar lång tid att se resultat efter en hornhinnetransplantation och detta resultat påverkas av en stor mängd faktorer, inte alla kända av oss. Vi anser dock själva, som kirurger att vi har stor nytta av registret när det gäller kontinuerligt förbättringsarbete och vi hoppas med årets rapport ha kunnat visa detta.