

Metoder för validering av data i MMCUP

Målpopulation, diagnos och uppföljningstid

- 1. Fastställd diagnos ryggmärgsbräck (RMB)**, dvs. myelomeningocele (MMC), myeloschisis eller lipo-MMC: Fastställs och registreras av sjukvårdsregional barnneurolog och neurokirurg som arbetar särskilt med denna diagnosgrupp.
- 2. Population:** Samtliga personer födda 2007 och senare födda med ryggmärgsbräck och bosatta i Sverige någon gång under livet; definierade immigrations-, emigrations- och dödsdatum.
- 3. Uppföljningstid:** Start vid tidpunkt för eventuell fosterkirurgi, annars vid födelsen eller vid ankomst till Sverige. Avslutas vid emigration eller livets slut.

Valideringsmetoder målpopulation:

Incidens/prevalens-täckningsgrad – 100% täckningsgrad eftersträvas

- A. Mått på validitet:** Andel patienter i MMCUP där demografiska data stämmer med FBR.
Metod: Demografiska data i MMCUP kontrolleras (och uppdateras) i mars varje år om situationen före varje årsskifte enligt *folkbokföringsregistret* (födelseland, kön, datum för immigration, emigration, död, aktuell och ev. tidigare bostadsort samt flyttdatum).
- B. Mått på validitet:** Antal Sverigefödda barn i målpopulationen med fastställd säker RMB-diagnos/alla Sverigefödda i målpopulationen.
Metod: Diagnosen fastställs vanligen av MMC-ansvarig sjukvårdsregional neurokirurg och/eller barnneurolog, som sett barnet eller har tillgång till uppgifter om status före primäroperationen. Om neonataljournaler och preoperativa foton saknas är det ibland omöjligt, även efter bilddiagnostik och annan utredning, att säkert avgöra vilken typ av spinal dysrafism personer egentligen har. Säker respektive osäker RMB-diagnos anges därför i registret.
- C. Mått på validitet:** Andel barn i målpopulationen som följs i MMCUP/alla kända barn i målpopulationen. Täckningsgraden för den del i målpopulationen som är födda i Sverige med öppna/ej hudtäckta RMB redovisas även separat (extra säker täckningsgrad).
C.1. Metod: Registerhållaren kontaktar jan-mars varje år MMCUP-ansvarig kollega och koordinator i respektive sjukvårdsregion med frågan om det finns barn med RMB som fötts/immigrerat före senaste årsskiftet, och som då ännu inte hade fått info om MMCUP eller som avböjt deltagande. *Bortfallsanalys:* Födelseår, kön, födelseland (Sverige/annat land) samt uppgift om bråcket var hudtäckt, öppet eller av okänd typ för detta bortfall jämförs med deltagarna i MMCUP för att bedöma om MMCUP materialet kan anses representera totalpopulationen med RMB i motsvarande åldersgrupper i landet.

Bakgrund till metod C.1.: Nyfödda med ryggmärgsbräck vårdas alltid på något av de sex regionsjukhus, där barnneurolog, uroterapeut, neurokirurg m.fl. samarbetar runt barn med RMB. Under perioden 2007-2017 föddes i genomsnitt 13 barn med RMB i landet/år, varav 9 med ej hudtäckta bräck. MMC-ansvarig barnneurolog och uroterapeut på respektive regionsjukhus håller reda på vilka barn som föds, informerar föräldrarna om MMCUP och för in data i registret. De ska också konsulteras om alla inflyttade/immigrerade barn med RMB. Ytterligare två barn per årskull 2007-2017 var födda utrikes.

Tänkbara felkällor till C.1.: Nyfödda med prenatalt odiagnostiserade RMB som avlider före transport till regionsjukhus kan finnas. (Förlossning planeras i samråd med regionsjukvården vid prenatalt diagnostiserat RMB). Redan primäroopererade immigrerade barn födda med RMB kan också finnas, som ännu inte haft kontakt med regionsjukvården.

C.2. Validering mot patientregistret genomfördes 2014-2015 och visade att ICD-10 koden "Spina bifida" Q05 (=Ryggmärgsbråck med samma definition som vår) inte verkar fungera. Detta gäller även om koden för "ospecificerat ryggmärgsbråck" Q059 exkluderas och endast slutenvårds-diagnoser inkluderas.

Bakgrund till C.2.: Ungefär hälften av alla som har denna diagnoskod i det svenska Patientregistret och i Danmarks motsvarighet har INTE ryggmärgsbråck enligt ICD-definitionen. (Bodin C et al 2018). Troligaste förklaringen är att kunskap saknas om diagnoserna ryggmärgsbråck och övrig spinal dysrafism.

C.3. Validering mot patientregistret i framtiden: Ett forskningsprojekt planeras angående hur ICD-10-diagnosen för ryggmärgsbråck används i Patientregistret och om det är möjligt att identifiera personer med ryggmärgsbråck genom att kombinera olika inkluderande och exkluderande ICD-diagnoskoder och KVÅ-operationskoder. I så fall kan denna algoritm användas för framtida täckningsgradsanalyser personer med ryggmärgsbråck i MMCUP.

Definierade operationer registreras.

Valideringsmetoder operationer:

Mått på validitet: Andel inkluderade operationer av viss typ för MMCUP-deltagare i målpopulationen

Metod: MMCUP matchning mot patientregistret. Täckningsgrad för dessa operationstyper matchas mot patientregistret (personnummer, op datum, op typ) som del i ett planerat forskningsprojekt. Definition täckningsgrad operationer: antal operationer registrerade i MMCUP/(antal registrerade i patientregistret + antal endast registrerade i MMCUP)

Jämförelse mot journaler per sjukvårdsregion. Varje år jan-mars kontrolleras (och kompletteras) inmatade operationsformulär i MMCUP mot journalerna av MMCUP-kordinator eller MMC-ansvarig barnneurolog beträffande föregående års neurokirurgiska, barnurologiska/barnkirurgiska, ortopediska och ryggortopediska ingrepp. Andel operationer som inte registrerats av respektive klinik och internt bortfall av information tas fram.

Definierat innehåll enligt nationella riktlinjer (kropps-strukturer och -funktioner, aktivitet, delaktighet och behandlingsinsatser) och uppföljningsintervall per profession/specialist registreras.

Valideringsmetoder:

Beräkning av andel som förts in i registret av förväntade antal bedömningsformulär enligt "körschema" per yrkesgrupp och län i de län där habiliteringen startat MMCUP för respektive yrkesgrupp. Andel fullständiga/ofullständiga formulär. Kartläggning av internt bortfall av vilka variabler. Exempel finns i årsrapporterna. Möjlighet att validera mot nationella sociala och hälsodataregister finns för fler variabler framöver. För andra kan det handla det om att finna tecken på bristande eller god mät-teknik/testgenomförande.