

Årsrapport 2015



Rapportförfattare:

Textförfattare:

Aina Danielsson, Yasmin Hailer, Henrik Düppe,
Bengt Hergren, Per-Mats Janarv, Marie Askenberger,
Henrik Wallander, Arne Johansson, Stephanie Böhm,
Karin Enskär, Maria Örtqvist

Intervjuer med delregisteransvariga:

Charlotta Sjöstedt

Statistik

Linda Akrami och Henrik Fryk, Registercentrum
Västra Götaland

Projektledare

Anneli Ambring, Registercentrum Västra Götaland

Utgivare

Aina Danielsson

Layout

Ibiz reklambyrå

Foton

Charlotta Sjöstedt, Arne Johansson, Marie Askenberger
Yasmin Hailer, Clivia Arendt, Nils Hailer, Henrik Düppe,
Sjukhusfotograf Malmö Allmänna sjukhus, Bertil Romanus,
Stephanie Böhm, Arne Johansson

År

2016

*Vi reserverar oss för eventuella fel i information
och/eller datafiler.*

"Åh, vad skönt att det har läkt, för nu kan Lisa spela innebandy igen!"

"Hur länge måste jag stanna på sjukhuset?"

"Om Kalle opereras, blir han bra sen?"

"Jag är sydd med 24 stygn"

"När kommer jag kunna gå igen?"

"Varför ska jag opereras nu igen?"

"Benet bara viker sig!"

"Varför haltar jag?"

"Var det mitt fel att mitt barn får detta?"

"Ont har jag inte, men jag kan inte cykla!"

"Jag vill bli brandman – går det?"

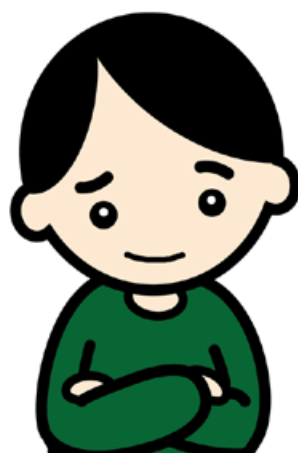
"Varför behöver jag olika stora skor?"

"När kan jag spela fotboll igen?"

"Hur ska det bli när mitt barn blir stort?"



"Jag kan inte spela fotboll längre eftersom det gör så ont"



... det här är vardagen för våra barn och föräldrar som drabbas.

Med det här registret vill vi hitta svaren på de här och många andra frågor som rör de mest vanliga åkommorna inom barnortopedin.

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Innehåll DEL 1

Inledning	6	Administration av PROM.....	23
Förkortningar	7	Generella hälsorelaterade utfallsmått	23
Vad är SPOQ?	8	Sjukdomsspecifika hälsorelaterade utfallsmått	24
Bakgrund	8	Implementering, spridning och täckningsgrad	27
Registrets syfte	9	Implementering och spridning.....	27
Dessa tillstånd registreras i SPOQ	10	Täckningsgrad	28
Styrgrupp och registermedarbetare	14	Förbättrade radiologiska undersökningar – ett samarbetsprojekt	29
Årsrapportens syfte	16	Internationellt samarbete	30
Registrets uppbyggnad och struktur	17	Lokala möjligheter med registret	31
Uppbyggnad	17	Presentation av delregister	32
Inklusions- och exklusionskriterier	18	Höftledsinstabilitet.....	33
Tidpunkter för registrering	19	Perthes sjukdom	41
Definitioner av mätmetoder och bruk av ICD-10 samt KVÅ-koder.....	20	Höftfyseolys	45
Urval av variabler	20	Akut allvarlig knäskada.....	52
Identiska variabler för alla delregistren	21	Medfödd klumpfotsfelställning	57
Patientrapporterat resultat – PROM	22	Referenslista	63
Urval av PROM	22		
Val av tidpunkter.....	22		

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Innehåll DEL 2: UTVIDGAD INFORMATION OM REGISTRETS UPPBYGGNAD

Höftledsinstabilitet (DDH)

Information till inmatare
Definitioner av relevanta begrepp samt mätmetoder
Variabelförteckning

Perthes sjukdom (LCPD)

Information till inmatare
Definitioner av relevanta begrepp samt mätmetoder
Variabelförteckning

Höftfyseolys (SCFE)

Information till inmatare
Definitioner av relevanta begrepp samt mätmetoder
Variabelförteckning

Akut allvarlig knäskada

Information till inmatare
Definitioner av relevanta begrepp samt mätmetoder
Variabelförteckning

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

Information till inmatare
Definitioner av relevanta begrepp samt mätmetoder
Variabelförteckning

SNABBINFO rutiner SPOQ

Inklusions- och exklusionskriterier
Händelse som medför första registrering
Tidpunkter för kontroller
PROM: Vilka formulär används vid olika kontroller

Inledning

Detta är den första rapporten från det nystartade kvalitetsregistret för barns ortopediska åkommor. Vi presenterar bakgrunden och uppbyggnaden av registret. Tanken är att du ska kunna återgå till rapporten när du undrar hur tanken var, hur du ska registrera din patient eller vad vi kan förvänta oss av framtiden. Vi presenterar också en del resultat från 2015, då vi testat registeruppbyggnaden. Dessa resultat är inte kompletta, utan får mera ses som en föraning om vad som kan komma att redovisas i framtiden.

Vi hoppas naturligtvis också att du som läser detta håller med om vår målsättning: att samarbeta för en uppnå en så bra vård som möjligt för barn med ortopediska åkommor i Sverige.

Vi som arbetat med registret och rapporten önskar dig god läsning och vi välkomnar alla dina synpunkter.

Gemensamt kommer vi långt i våra ansträngningar!
För alla i styrgruppen genom

Aina Danielsson, Registerhållare



Förkortningar

DDH	Developmental Dislocation of the Hip = när det nyfödda barnets höft går att få ur led/ligger ur led
LCPD	Legg-Calvé-Perthes disease eller Perthes sjukdom
SCFE	Slipped Capital Femoral Epiphysis = glidning i tillväxtzonen till höftens ledhuvud
KNÄ	Akut allvarlig knäskada
PEVA	Pes Equino Varus et Adductus = det latinska namnet för klumpfotsfelställning
AVN	Avaskulär Nekros av höftens ledhuvud, det tillstånd när ledhuvudet faller samman p.g.a. försämrade eller uteblivna blodförsörjning
PBS score	Validerat instrument för bedömning av statiskt och dynamiskt utseende av klumpfot efter gångdebut.
PROM	Patient Reported Outcomes Measures = patient rapporterade utfallsmått
SBOF	Svensk Barnortopedisk Förening
SOF	Svensk Ortopedisk Förening
SPOQ	Svenskt Pediatriskt Ortopedisk Qualitetsregister

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

SPOQ–vad är det?

SPOQ, som är en förkortning av såväl **S**venskt **P**ediatriskt **O**rtopedisk **Q**valitetsregister som det engelska namnet **S**wedish **P**ediatric **O**rthopaedic **Q**uality register, är ett nationellt kvalitetsregister med stöd från SKL. Vi avser driva kvalitetsutvecklingen av behandlingen inom ortopedisk vård för barn i Sverige.

Bakgrund

Ortopediska åkommor drabbar muskler och skelett och om det drabbar ett barn som växer, kan sjukdomen komma att påverka ledernas och skelettets form negativt för all framtid. Behandling ges för att minska risken för resttillstånd och för att förbättra funktionen. Utebliven eller försenad behandling medför betydande funktionsnedsättning och risk för sekundära komplikationer, t.ex. tidig artrosutveckling. Även med behandling förekommer resttillstånd, dessutom finns risk för behandlingskomplikationer. Detta kan leda till omfattande kirurgiska åtgärder under barnaåren, men även senare i vuxen ålder.

Detta gör att det barnortopediska perspektivet skiljer sig kraftigt från det i vuxen ålder dels p.g.a. att barns ortopediska åkommor är helt andra än de vuxnas men också för att tidsförloppet ofta blir mycket längre. Om en åkomma behandlas hos ett nyfött barn, så bör behandlingsresultatet stå sig upp i vuxen ålder, d.v.s. omkring tjugo år senare, men också hålla för det normala åldrandet, d.v.s. i ytterligare minst 30–40 år till. Trots behandling uppkommer kvarstående resttillstånd upp i vuxen ålder. Barnortopedi kan därför anses utgöra en av grunderna för vuxenortopedin.

Det tar lång tid för den enskilda ortopeden att samla erfarenhet, dels p.g.a. att många av patientgrupperna är små men också p.g.a. det oftast långa tidsförloppet. Detta är också orsaken till svårigheter att genomföra vetenskapliga och kliniska studier, vilket medfört att behandlingsevidensen är begränsad. Mycket är baserat på beprövad erfarenhet och studier av relativt låg vetenskaplig kvalitet. Det finns dessutom en stor spridning inom vård och rutiner såväl i Sverige som internationellt.

Svenska barnortopeder, d.v.s. ortopedspecialister med specialisering på barns ortopediska åkommor, har sedan länge känt till detta. Redan i mitten på 1980-talet bildades därför Svensk Barnortopedisk Förening (SBOF), som är en sammanslutning inom Svensk Ortopedisk Förening. Syftet var att främja kunskapsutbytet mellan svenska barnortopeder, ordna vidareutbildning och odla internationella kontakter i syfte att förbättra vården och omhändertagandet av barn med ortopediska åkommor. Föreningen är mycket livaktig och som ett led i detta arbete påbörjades därför för ett tiotal år sedan olika kvalitetsarbeten. Barn som diagnosticerades med sent upptäckt höftledsluxation respektive som opererats för höftfyseolys började registreras i två separata register, DDH-registret med säte i Malmö/Lund och Höftfyseolys-registret med säte i Jönköping.



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad och struktur

Patientrapporterat resultat – PROM

Implementering, spridning och täckningsgrad

Förbättrade radiologiska undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Ursprungligen startade registreringen som två separata forskningsprojekt med engagemang från alla barnortopediska enheter i Sverige. De har sedan uppgraderats till nationella kvalitetsregister.

Kunskap om behandlingseffekter, resttillstånd, komplikationer och patientrapporterat resultat behöver således ökas. Eftersom patientgrupperna är relativt små får man tillräckligt stora grupper för tillförlitliga jämförelser först om data samlas i ett nationellt register. Därför behövs ett Svenskt Pediatrisk Ortopedisk Kvalitetsregister (SPOQ). Vi startar med de fem vanligaste åkommorna inom barnortopedin, eftersom dessa upptar en stor del av den barnortopediska vårdens resurser inom öppen och sluten vård. De fem tillstånden utgörs av tre höftåkommor (medfödd höftinstabilitet, Perthes sjukdom samt glidning i höftkulans tillväxtzon), allvarliga knäskador samt medfödd klumpfot. Vi kallar den del av registret som hanterar ett av dessa tillstånd för ett delregister.

SBOF beslutade 2013 att verka för att starta ett nationellt kvalitetsregister för barns ortopediska åkommor. SKL har beviljat anslag 2014-2016 för utveckling och uppbyggnad av registret. Genom ett intensivt arbete har ett webbaserat register utvecklats under 2014 och 2015 för att från 1 januari 2016 kunna starta officiellt.

Registrets syfte

Syftet med SPOQ är att från grunden bygga en kunskapsbas för de vanligaste diagnoserna inom barnortopedin med möjligheten att kartlägga epidemiologi och behandlingsresultat. Medfödd höftinstabilitet var redan känd och behandlad under Hippokrates tid, men fortfarande finns det ingen allmänt accepterad policy avseende

diagnostiska metoder, behandlingens starttidpunkt, metod eller längd. Man har inte ens kunnat ena sig om samma terminologi. Och vi vet dessutom inte ens säkert om detta är ett problem. Sannolikt fungerar ett visst mått av eget val för behandlande läkare för vissa diagnoser, medan det leder till förlängt lidande eller orimliga kostnader i andra fall.

Registrets mål är att kartlägga dessa variationer och sätta dem i relation till utfallet av behandlingen. Också patientsäkerheten och resursplanering, d.v.s. ekonomin, behöver utvärderas. I Sverige diskuteras mycket att vården av patienter med vissa diagnoser ska centraliseras inom landet. Vilka diagnoser som eventuellt skulle gagnas av detta och vilka som skulle vara förlorare kan kanske SPOQ vara med och klargöra i en framtid.

På sikt kan SPOQ användas till såväl kvalitetshöjning som verksamhetsutveckling. SPOQ syftar till utveckling av evidensbaserad vård och förbättrat hälsorelaterad livskvalitet. Insamlade data ska vidare vara lätt tillgängliga för registrets användare i realtid för direkt återkoppling men även för studier och forskning. Randomiserade studier av hög kvalitet finns endast i mycket begränsad omfattning. Det beror både på den begränsade förekomsten av vissa diagnoser, men också på den stora variationen i åldrar vilket spelar en stor roll. Registret kommer därför kunna användas som evidensbaserat stöd inom barnortopedin där randomiserade studier är svåra och arbetskrävande att genomföra.

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad och struktur

Patientrapporterat resultat – PROM

Implementering, spridning och täckningsgrad

Förbättrade radiologiska undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

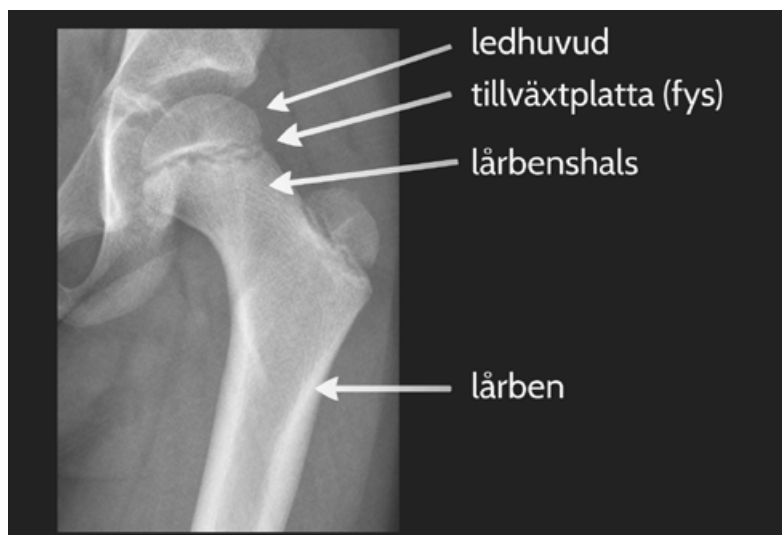
SNABBINFO rutiner SPOQ

Dessa tillstånd registreras i SPOQ

Höftledsinstabilitet (höftledsluxation)

Höftledsluxation, d.v.s. en situation då ledhuvudet (d.v.s själva höftkulan) inte ligger på sin plats i ledpannan, kan finnas redan i nyföddhetsperioden. Redan på 1930-talet kunde man visa att tidig diagnos och behandling av tillståndet resulterade i att höftlederna utvecklades normalt. Screening av det nyfödda barnets höfter på förlösningseenheterna infördes successivt i Sverige under 1950-talet och man började använda en specialtillverkad skena för behandling. Trots screening kan det hända att diagnosen inte ställs direkt, utan först senare, s.k. sent upptäckt höftledsluxation. Behandlingen i sig kan vara otillräcklig och inte hålla höften på plats, vilket kan medföra att höften glider ur igen eller att den ligger så tigt under behand-

lingen att blodcirkulationen till ledhuvudet blir störd, med dålig tillväxt av ledhuvudet som följd. Sen diagnos eller inadekvat behandling är ovanligt hos oss i Sverige p.g.a. den välfungerande screeningverksamhet som finns, men försämrar avsevärt möjligheten att få ett bra resultat. Omfattande och långa behandlingar, inkluderande stor kirurgi, krävs då för att få ett acceptabelt men i många fall inte optimalt resultat. I sämsta fall riskerar man uttalade funktionella och smärtbetingade besvär redan i sena tonåren. Detta kan i vuxen ålder leda till tidig artros och smärtor, vilket kan medföra ytterligare operationer eller t.o.m. insättande av en höftprotes tidigare än annars hade varit fallet.



Höftledens normala utseende hos en frisk 8-årig flicka.



Barn där den vänstra höftleden ligger förskjutet uppåt och åt sidan tydande på att höftleden ligger ur led.



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad och struktur

Patientrapporterat resultat – PROM

Implementering, spridning och täckningsgrad

Förbättrade radiologiska undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

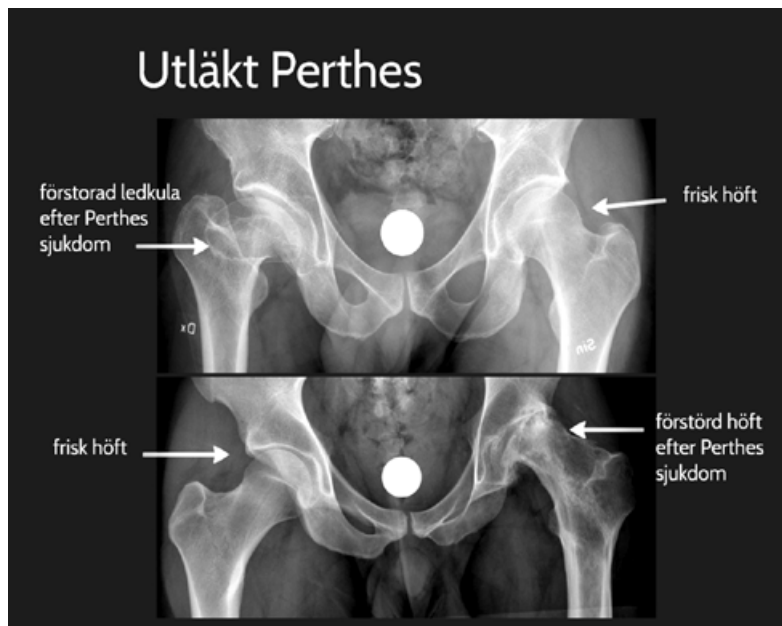
Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

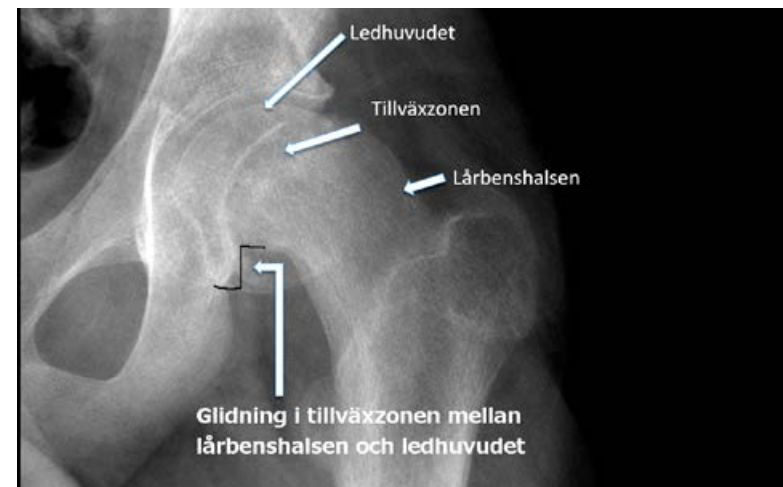
Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ



Perthes sjukdom

Legg-Calvé-Perthes, kortare benämnd Perthes sjukdom, är en sjukdom i barnens höft där ledhuvudets brosk- och benceller dör (nekros). Detta medför en formförändring i ledhuvudet med smärtor och rörelseinskränkning. Grunden till sjukdomen är en nedsatt blodcirkulation i ledhuvudet men orsaken till den sämre blodcirkulationen är fortfarande okänd. Även om åkomman kan drabba barn från 2 års ålder är det framförallt pojkar mellan 5 och 8 år som får sjukdomen. I vissa fall behöver man operera höften för att minska formförändringen och förbättra passformen i bäckenets leddskål, men trots operationer är det inte ovanligt med en sämre fungerande höftled med risk för tidigt insättande artros som slutresultat. I sådana fall kan höftkirurgi bli aktuellt även hos en relativt ung person, antingen med skelettkorrigerande ingrepp eller med höftprotes.



Röntgenbild som visar höftfyseolys.

Höftfyseolys (förskjutning av höftkulan)

Det medicinska begreppet höftfyseolys är en sjukdom som drabbar barn i åldrarna 9–15 år där lårbenets tillväxtområde närmast höftleden fortfarande bidrar till längdtillväxt. Vid en vanlig röntgenundersökning kan man se en glidning mellan lårbenets ledhuvud och lårbenshalsen genom mellanliggande tillväxtzon (fys). Oftast söker barnen på grund av successivt ökande smärta vid belastning och/eller försämrade rotationsförmåga i höftleden. Begreppet är beskrivande och baserar sig utslutande på utseendet vid en röntgenundersökning. Alla barn med diagnosticerad höftfyseolys och med kvarstående tillväxt i den aktuella tillväxtzonen opereras akut för att förhindra ytterligare glidning av ledhuvudet. Såväl den redan uppkomna glidningen som en ökad glidning kan försämma ledhuvudets blodcirkulation, vilket kan medföra en deformation och sammanfall av ledhuvudet, ett tillstånd som ger tidigt insättande artros. Detta ger en påtagligt försämrade funktion i höftleden redan i tidig ålder, ett tillstånd som kan leda till en förtida höftprotesoperation.



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

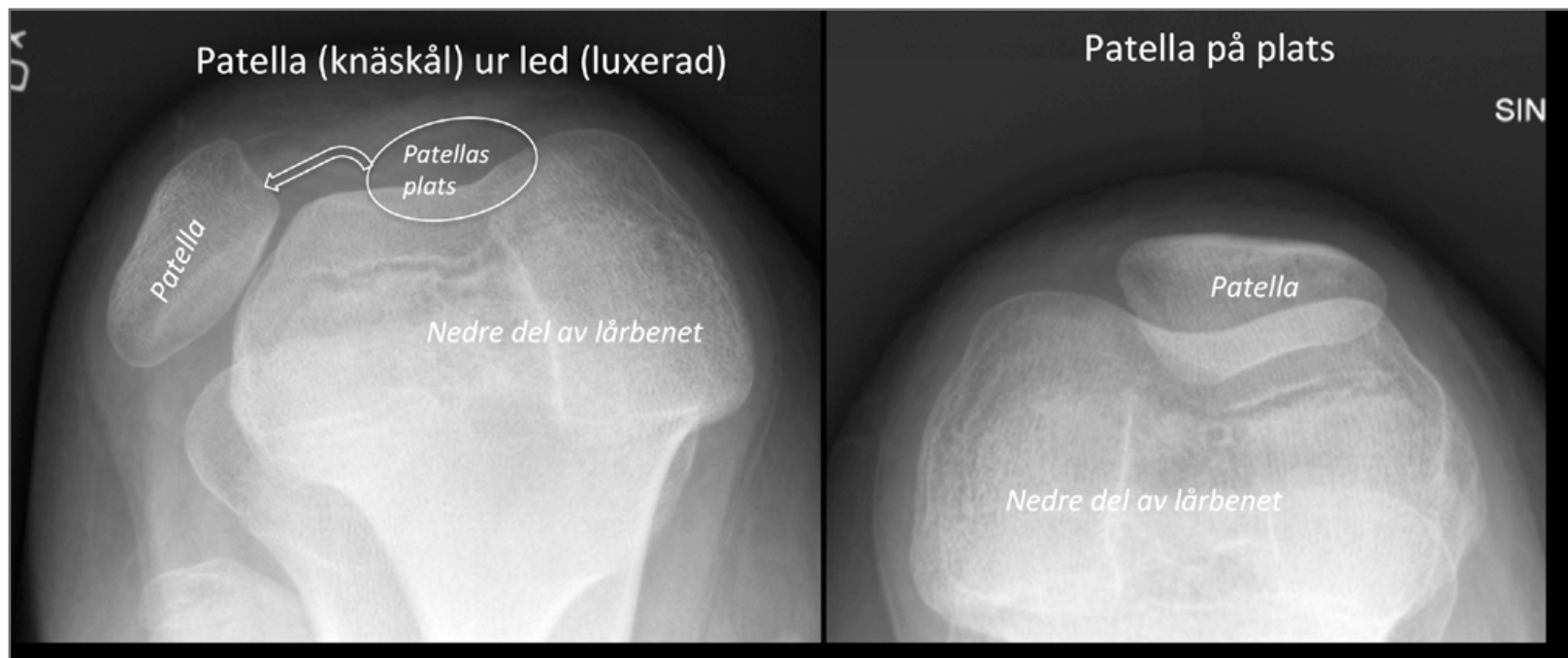
Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ



Röntgenbilder som visar den vanligaste allvarliga knäskadan, där knäskålen förskjuts åt sidan ("ur led")

Akut allvarlig knäskada

Akut allvarlig knäskada hos barn drabbar vanligtvis äldre barn (från 9 år och uppåt) och omfattar skador på de strukturer som finns i själva knäleden såsom menisker, korsband, sidoligament och brosk/ledytter det senare vanligtvis orsakat av knäskålsluxation. Ett tecken på att knäleden kan ha drabbats av en allvarlig skada är att knäet svullnar genom den blodutgjutning i leden (hemartros) som kommer efter olycksfallet.

Det är väsentligt att rätt diagnos ställs, så patienten får en korrekt behandling. Det finns annars risk för kvarstående symptom som smärtor och ostadighet i knät som i sin tur påverkar möjligheten till att vara fysiskt aktiv. I värsta fall kan odiagnostiserade eller otillräckligt behandlade skador leda till ledytteförslitningar (artros) och ordentligt nedsatt knäfunktion i vuxen ålder.



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad och struktur

Patientrapporterat resultat – PROM

Implementering, spridning och täckningsgrad

Förbättrade radiologiska undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ



Klumpfotsfelställning i båda fötterna innan behandling påbörjas.

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

Klumpfot är en av de vanligaste medfödda missbildningarna med c:a 140 nya fall per år i Sverige. Foten är vriden inåt och står i spetsfotsställning p.g.a. att muskler, senor och ledband på insidan av foten och baksidan av underbenet är korta och strama. Fotens skelett har avvikande form med felställningar i lederna i foten och i fotleden. Obehandlad eller ofullständigt korrigerad klumpfot ger livslång funktionsnedsättning medan en person med välkorrigerad klumpfot lever ett normalt liv och deltar i samma aktiviteter som sina jämnåriga. Under 1900-talet var omfattande operationer vanliga eftersom behandling med gips sällan var riktigt framgångsrik. Operationerna ledde ofta till ärrbildning, stela fötter, felbelastning och smärtor.

Behandlingen av klumpfot har förbättrats radikalt och operationsbehovet minimerats sedan Ponsetimetoden fått allt större spridning under de senaste årtiondena (Ponseti, 1992, http://global-help.org/products/clubfoot_ponseti_management/). Felställningarna korrigeras genom tånjningar och gipsningar under ca 5–8 veckor och därefter bibehålls korrektionen med skenor 23 tim/dygn första månaderna och sedan nattetid upp till fyra års ålder. Då har foten uppnått så stor stadga att kontinuerlig skenbehandling inte krävs längre. När behandlingen utförs mycket exakt blir resultatet gott och operationsbehovet har därför minskat radikalt.

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad och struktur

Patientrapporterat resultat – PROM

Implementering, spridning och täckningsgrad

Förbättrade radiologiska undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Registrets styrgrupp

Styrgruppens medlemmar ses nedan.

Tabell 1.

Namn	Tjänstetitel	Funktion i registret	Arbetsplats
Aina Danielsson	Överläkare, docent	Registerhållare	Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
Marie Askenberger	Biträdande överläkare	Knäskador	Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm
Torsten Backtemann	Överläkare	Repr. Barnfrakturregistret	Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
Stephanie Böhm	Överläkare, med. dr.	Medfödd klumpfot	Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm
Henrik Düppe	Överläkare, docent	Höftledsinstabilitet	Skånes Universitetssjukhus, Lund
Maths Enocksson		Patientrepresentant	Gävle
Karin Enskär	Sjuksköterska, professor	PROM, omvårdnad	Hälsö högskolan i Jönköping
Yasmin Hailer	Överläkare, med. dr.	Perthes sjukdom	Akademiska Sjukhuset, Uppsala
Bengt Herngren	Överläkare	Höftfyseolys	Universitetssjukh. Linköping samt Länsjukhuset Ryhov, Jönköping
Gunnar Hägglund	Överläkare, professor	Rådgivare	Skånes Universitetssjukhus, Lund
Per-Mats Janarv	Överläkare, docent	Knäskador	Capio Artro Clinic, Stockholm
Arne Johansson	Överläkare	Medfödd klumpfot	Skaraborgs sjukhus, Skövde
Elin Lööf	Sjukgymnast	Fysioterapi	Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm
Henrik Wallander	Överläkare, med. dr.	Medfödd klumpfot	Gävle Sjukhus, Gävle



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

**Stygrupp och
registermedarbetare**

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ



SPOQ:s stygrupp: Fr.v. ses Elin Lööf, Henrik Wallander, Yasmin Hailer, Per-Mats Janarv, Marie Askenberger, Torsten Backteman, Aina Danielsson, Gunnar Häggglund, Arne Johansson och Bengt Herngren. På bilden saknas Henrik Düppe, Stephanie Böhm, Karin Enskär och Mats Enocksson.

Registermedarbetare

Från Registercentrum Västra Götaland har deltagit Anna Sandelin, Camilla Palmqvist och Anneli Ambring, utvecklingsledare, Linda Akrami, statistiker och Henrik Fryk, statistiker, Helena Josefsson, IT-ansvarig, Charles Taft, docent, konsult PROM.

För översättning av PROMIS Pediatrisk Profil-25 har deltagit John Chaplin, representant för PROMIS i Sverige, docent, Avd. för Pediatrik, Sahlgrenska Akademin, Göteborg.

För arbete med förbättrad kvalitet av barnradiologiska undersökningar har deltagit överläkare, med.dr. Hanna Hebelka-Bolminger och överläkare Håkan Boström, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

Mimmi Örtqvist, fysioterapeut, med.dr., Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm har deltagit i stygruppens arbete under 2104–2015. Stygruppen har haft ett heldagsmöte samt två webmöten per termin.

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare**Årsrapportens syfte**Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Årsrapportens syfte

Syftet med denna första årsrapport är att informera om registrets uppbyggnad och syfte snarare än att rapportera statistik över de olika åkommorna. Eftersom registret under 2015 var i en pilotfas med inmatningar av riktiga patienter från endast elva olika enheter, så är inte första årsrapporten heltäckande. De data som har matats in från dessa testenheter är dock kompletta och redovisas.

Registrets uppbyggnad och struktur

Uppbyggnad

SPOQ är ett helt webbaserat kvalitetsregister, som är byggt på den vid Registercentrum Västra Götaland utvecklade plattformen Stratum. Målsättningen med registrets uppbyggnad och utseende har varit att skapa ett användarvänligt och intuitivt gränssnitt. Planeringen av registrets uppbyggnad har först förankrats genom en enkät till alla barnortopedier i Sverige avseende nuvarande rutiner. Detta har säkerställt att svarsalternativ och tidpunkter för uppföljningar stämmer med rådande verksamhet.

Utveckling och uppbyggnad av den digitala plattformen startade 2014 och kompletterades under 2015, då elva enheter testinmatade verkliga patienter (pilotfas) och ändringar/förbättringar gjordes kontinuerligt. SPOQ startade officiellt registrering 2016-01-01.

SPOQ är uppbyggt kronologiskt från diagnostillfället och följer löpande och regelbundna kliniska och eventuella radiologiska kontroller fram till avslutad tillväxt kring 18 års ålder. Eventuella kirurgiska ingrepp och senare utförda reoperationer matas in separat och kopplas till det ursprungliga diagnostillfället. Den första registreringen (inmatningen) måste vara komplett, för att man ska kunna gå vidare och göra en registrering vid nästa tillfälle. Man väljer då vilket webbformulär som ska besvaras vid det nya registreringstillfället i en dropdown-meny.

Ett mycket begränsat antal variabler registreras genom tydliga, enkla och för diagnoserna relevanta val. Samtliga variabler förklaras på plats i registret genom s.k. tool-tips eller hjälpbubblor som visas när man ställer sig med muspekaren över en variabel. Olika klassifikationer förklaras tydligt med hjälp av bilder som lätt kan tas fram på skärmen separat. Med ett fåtal val och "inmatningar" genereras en mängd information i form av välkända, validerade och i klinisk vardag använda kodsystemer och klassifikationer.

Både registret för höftinstabilitet (DDH-registret) och registret för glidning i höftledskulan (Höftfyseolysregistret) existerade redan i en annan form och variablerna härifrån kunde därför överföras direkt med bara små justeringar. Dessa register har legat under andra huvudmän tidigare och överförs nu till SPOQ, för att framtida analyser ska underlättas. De övriga delregistren utvecklades helt från grunden.

Arbete med utdata till inmatande enheter för presentation i realtid har också genomförts under 2015. Detta kommer att implementeras på webbsidan för inmatning under första halvåret 2016.



Inklusions- och exklusionskriterier

För var åkomma finns noggrant definierade inklusions- och exklusionskriterier, tabell 2. Startdatum för inklusion av patienter varierar beroende på när sjukhuset anslöt sig till SPOQ, kan vara 150101, 160101 eller vid ett senare årsskifte.

Tabell 2. Inklusions- och exklusionskriterier.

Delregister	Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
DDH	Diagnos ställd 150101 eller senare av: 1. "Sent upptäckt höftledsluxation" Q65.2 M24.3 Barn födda i Sverige med höftledsluxation där denna har diagnostiserats sent (>2 veckors ålder) ELLER: 2. "Komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation": Fall där man trots diagnos i rätt tid (<2 veckors ålder) med: reluxation Q65.2+ Y88.3 eller caputnekros M87.2F+ Y88.3	Luxationer som är: 1. Teratogena 2. Syndromrelaterade 3. Neuromuskulära
Perthes	Diagnos radiologiskt verifierad 150101 eller senare av: Perthes sjukdom (Legg-Calvé-Perthes Disease, LCPD) M91.1. Diagnosen ska ha ställts mellan 2 och <12 års ålder och barnet ska ha behandlats i Sverige från diagnos.	Sekundär nekros av caput femoris.
Höftfyseolys	Operation 150101 eller senare i Sverige av: Höftfyseolys (Slipped Capital Femoral Epiphysis, SCFE) M93.0 med ålder 0-18 år	1. Traumatisk höftfyseolys 2. Höftfyseolys som följd av infektion
Knäskada	Skadetillfälle 150101 eller senare hos patienter som uppfyller alla krav: 1. Ålder 9-14 år vid skadetillfället. 2. Tydligt olyckstillfälle med knätrauma som orsakade hemartros (= intra-artikulär utgjutning inom 12 timmar från olyckstillfället). 3. Vara utan tidigare allvarliga knäskador och/eller sjukdomstillstånd som kan påverka funktionen i nedre extremiteterna.	Diagnos och slutgiltig behandling utomlands, och som kontaktar svensk sjukvård i ett senare skede.
PEVA (klumpfot)	Barn födda fr.o.m. 150101 med medfödd klumpfotsfelställning Q66.0. som antingen 1. fötts i Sverige ELLER 2. fötts utomlands, EJ fått behandling, kommer till Sverige och får journalförd sjukvårdskontakt innan 6 veckors ålder. Behandlingen ska inledas i Sverige och vara påbörjad innan 15 månaders ålder och vara avslutad innan 21 mån. ålder. Alla fötter med denna felställning ingår, således även t.ex. de med neurologisk eller annan genes.	Diagnos och slutgiltig behandling utomlands, och de som kontaktar svensk sjukvård i ett senare skede.

I tabell 3 finns en översikt av den händelse som föranleder första inmatningen.

Tabell 3. Händelse när patient ska registreras i SPOQ första gången.

Delregister	
DDH	När diagnos ställs OCH behandling ges, d.v.s. man kan beskriva hur eventuell operation har utförts och hur efterbehandling med skenor ges.
Perthes	När diagnos bekräftats radiologiskt OCH barnet ses av ortoped.
Höftfyseolys	När operation har utförts av höftfyseolys eller profylaktiskt fixation.
Knäskada	När diagnos ställts OCH behandling har beslutats.
PEVA (klumpfot)	När diagnos ställs, d.v.s. första gången ortoped bedömer barnet.



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

**Registrets uppbyggnad
och struktur**Patientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Tidpunkter för registrering

Tre av åkommorna, medfödd klumpfot, höftledsinstabilitet samt Perthes sjukdom, debuterar tidigt eller oftast innan 10 års ålder. För dessa tre åkommor har tidpunkterna för inmatning samordnats, delvis för att underlätta logistik, men också för att i en framtid möjliggöra jämförelser mellan olika patientgrupper. Kontroller sker regelmässigt vid 4, 10 och 18 års ålder. För patienter med akuta knäskador och förskjutning av höftkulan är kontrol-

lerna utgående från startdatumet och sker med vissa mellanrum fram till avslutad tillväxt. Det är viktigt att de olika kontrollerna sker vid föreskriven tidpunkt för att resultaten ska kunna jämföras. Därför finns gränser för när de olika kontrollerna ska ske. Ju mindre barnet är desto kortare tidsintervall, eftersom barnet har en snabbare utveckling ju mindre det är. Översikt av alla tidpunkter för efterföljande registreringar ses i tabell nedan.

Tabell 4. Tidpunkter för kontroller som registreras i SPOQ.

DDH		4 års ålder	10 års ålder	18 års ålder
I besöket ingår		Klinisk kontroll + RTG + PROM	Klinisk kontroll + RTG + PROM	Klinisk kontroll + RTG + PROM
Tidsgräns		Från 3 år 11 mån ålder men innan pat. fyllt 4 år 6 mån.	Från 9 år 6 mån ålder men innan pat. fyllt 10 år 6 mån.	Från 17 års ålder men innan pat. fyllt 19 år.
Perthes		2 år efter diagnos	10 års ålder	18 års ålder
I besöket ingår		Klinisk kontroll + RTG	Klinisk kontroll + RTG + PROM	Klinisk kontroll + RTG + PROM
Tidsgräns		Från 23 mån från diagnosdatum men innan 30 mån. gått från diagnosdatum.	Från 9 år 6 mån ålder men innan pat. fyllt 10 år 6 mån.	Från 17 års ålder men innan pat. fyllt 19 år.
Höftfyseolys		1 år efter operation	Vid avslutad tillväxt	18 års ålder
I besöket ingår		PROM	Klinisk kontroll + RTG	PROM
Tidsgräns		Från 11 mån. efter op.datum, men innan 15 mån gått efter op.	Från op.datum men innan pat. fyllt 18 år.	Från 17 års ålder men innan pat. fyllt 19 år.
Knäskada		1 år efter skada	3 år efter skada	5 år efter skada
I besöket ingår		PROM	PROM	PROM
Tidsgräns		Från 11 mån. efter skade-datum, men innan 15 mån gått efter skade-datum.	Från 2 år 9 mån. efter skade-datum, men innan 3 år 6 mån gått efter skade-datum.	Från 4 år 9 mån. efter skade-datum, men innan 5 år 6 mån gått efter skade-datum
PEVA	1 års ålder	4 års ålder	10 års ålder	18 års ålder
I besöket ingår	Klinisk kontroll	Klinisk kontroll + PROM	Klinisk kontroll + PROM	Klinisk kontroll + PROM
Tidsgräns	Från 11 mån ålder men innan pat. fyllt 15 mån.	Från 3 år 11 mån ålder men innan pat. fyllt 4 år 6 mån.	Från 9 år 6 mån ålder men innan pat. fyllt 10 år 6 mån.	Från 17 års ålder men innan pat. fyllt 19 år.



Definitioner av mätmetoder och bruk av ICD-10 samt KVÅ-koder

Alla mätningar måste utföras på ett standardiserat sätt för att kunna jämföras. Detta gäller såväl mätning av t.ex. rörelseomfång vid klinisk undersökning som bedömning av röntgenbilder. Alla variabler som innebär någon form av mätning eller bedömning har därför definierats enligt vedertagna metoder. Definitionerna finns tillgängliga inne i inmatningsfälten (via hjälpbubblorna) och kan ses eller laddas ner från www.spoq.se under För professionen.

De finns också tillgängliga i [Del 2 i årsrapporten](#). För att uppnå en enhetlig registrering av diagnoser, utförda operationer eller andra åtgärder har konsekvent angivits såväl ICD-10-koder som KVÅ-koder.

Urval av variabler

Ett kvalitetsregister som ska tillföra ny och väsentlig kunskap om processen fram till diagnos, behandlingsförloppet och dess resultat måste innehålla adekvata variabler.

När man har ambitionen att generera ny kunskap i ett komplext område kan man lätt förledas tro att många variabler är så viktiga att de bör inkluderas. Vi har istället minimerat antalet variabler i ett försök att uppnå hög registreringsgrad och framgång för registret. Det finns utöver registrets innehåll också möjlighet att få tillgång till andra variabler och annan information via samkörning med andra redan existerande register, vilket gör att all information inte måste matas in utan istället kan hämtas från annat håll.

SPOQ har valt att ha många variabler som obligatoriska för att säkra att dessa svar verkligen matas in och det blir därmed så lite missing data som möjligt. Det betyder att man inte kan komma vidare eller spara registreringen utan att ha fyllt i dessa. Till detta kommer några variabler som i den senaste forskningen har visat sig skulle kunna ha betydelse, men där

vi än så länge inte har någon evidens för detta. Dessa variabler är därför frivilliga att mata in. En analys om ett par år kommer kartlägga om de ska bli obligatoriska eller om de kan tas bort.

Vissa variabler matas in eller räknas ut automatiskt, vilket underlättar ytterligare. Exempelvis hämtas kön från personnumret, ålder vid diagnos eller operation räknas ut automatiskt etc.

För detaljerad beskrivning av variabler som är specifika för de olika delregistren, se nedan under [Presentation av delregister](#) samt [Del 2 i årsrapporten](#).



Identiska variabler för alla delregistren

Personnummer

Uppkoppling sker i realtid mot Skatteverkets folkbokföringsregister, d.v.s. kontroll sker direkt att det personnummer som matas in verkligen existerar. Detta för att undvika felaktiga registreringar. Personer med tillfälliga personnummer och utländska personnummer kan således inte registreras.

Datum för första besök på ortopedmottagning och i vissa fall för radiologisk bekräftad diagnos.

Dessa variabler avslöjar s.k. doctor's delay och eventuella väntetider för att komma till ortopeden och kopplas till datum för eventuell röntgen och första besöket på ortopedmottagningen.

Sida

Vid bilateral sjukdom ska varje sida, d.v.s. höger respektive vänster, matas in på separata webbformulär. En sida kan enbart registreras en gång för varje åkomma.

Klinisk undersökning

Rörelseomfånget ska anges och följas över tid. För att kunna jämföra rörelsemätningar gjorda av olika undersökare har metoden för var typ av rörelsemätning beskrivits noggrant. Mätning av rörelseomfång görs av samma orsak alltid med goniometer. Observera att mätning av rotation i höftleden görs i bukkläge, vilket är mest reproducerbara mätmetod.

Är patienten behandlad på annat sjukhus (och är du säker på att patienten redan registrerats i SPOQ?)

Denna fråga finns på det första obligatoriska startformuläret för varje åkomma och är till för att kunna komma vidare till senare inmatningstillfällen, om patienten har skötts på annan enhet tidigare. Om man svarar ja på denna fråga så stängs detta formulär och man kan gå vidare till nästa.

Det går i dagsläget inte att se om patienten har registrerats på annan enhet. (Vi arbetar för att denna funktion ska kunna införas.) Om en patient som borde ha varit registrerad i SPOQ flyttar under uppföljningstiden, så ska den patienten fortsätta kontroller enligt SPOQ-regimen och registreras på vanligt sätt i SPOQ. Man har grundad anledning att tro att patienten har matats in i registret tidigare om

1. patienten fyller inklusions-kriterierna (se tabell) OCH
2. har skötts på en barnortopedisk enhet som var ansluten till SPOQ vid tiden för första registreringen i SPOQ (se lista på [anslutna kliniker](#) antingen i denna broschyr eller på www.spoq.se under Registrerande kliniker.)

Om man däremot förstår att patienten inte är inmatad i SPOQ från början, ska man inte starta inmatning. Meningen är att patienten följs från början av sjukdomsförloppet fram till avslutad tillväxt. Starttillfället för inmatning i SPOQ ses i [tabell 3](#).



Patientrapporterade resultat – PROM

Patientens – och för de mindre barnen vårdnadshavarens – åsikter om vården och utfallet är en självklar och väsentlig aspekt i modern uppföljning. SPOQ kommer att med regelbundna och föreskrivna intervall följa upp patientrapporterade utfallsmått, sk. PROM. Planering är klar och redovisas här. Under 2016 kommer rutiner för administration av PROM att utarbetas och inmatningssidor med analysmodeller att färdigställas.

Urval av PROM

Att mäta hälsorelaterad livskvalitet är av största vikt för att kunna bedöma hur en medfödd eller förvärvad funktionsnedsättning påverkar individen på såväl kort som lång sikt. Det har blivit alltmer vanligt att patienter själva, eller med föräldrars hjälp om det gäller små barn, tillfrågas om hälsosituation och behandlingsresultat med hjälp av frågeformulär (PROM).

Det är allvarligt när barn drabbas av en åkomma eller knäskada som påverkar funktionen, eftersom det finns risk för kvarstående men, som således finns kvar för resten av livet. Det är därför av yttersta vikt att öka förståelsen för olika faktorer som kan påverka behandlingsresultatet. Det finns även ett behov av ökad kunskap vad gäller självupplevd funktion hos barn och ungdomar för att i framtiden ytterligare kunna förbättra vården för våra patientgrupper. Före, under och efter rehabilitering av patienter med de åkommor och skador som ingår i registret är det därför väsentligt att inkludera patientrapporterade utfallsmått i utvärderingen.

Alla utfallsmått som används inom SPOQ har valts med speciell omsorg för att fylla kraven på att formuläret är relevant, dvs. har uppbyggnad och frågor som motsvarar de frågeställningar som vi vill ha besvarade. Alla formulär är på svenska och är validerade (eller validering pågår) på vedertaget sätt.

Generella mått kombineras med ett specifikt sjukdomsspecifikt mått som visar funktionsgrad för var kroppsdel (höft/knä/fot). Undantaget är vid 4 års ålder, då det är svårt att få klarhet i de specifika frågeställningarna som finns i de sjukdomsspecifika måtten, alltså besvaras enbart generella formulär då. PROM har valts så att samma formulär ska kunna användas vid alla åldrar, om det är möjligt och ett sådant finns. Vid val av PROM för 18 års ålder har också tagits hänsyn till vilka PROM som finns för den vuxna individen, för att möjliggöra jämförelser senare i livet

Val av tidpunkter för besvarande av PROM

Vi har valt att använda PROM vid vissa bestämda åldrar, för att kunna se utvecklingen under uppväxtåren. Vi har avstått från PROM postoperativt hos de åkommor som i regel debuterar före 10 års ålder, d.v.s. klumpfotsfelställning, höftledsinstabilitet och Perthes sjukdom, eftersom inte alla barn opereras. Hos barn är inte heller själva operationen en åtgärd där man förväntar sig en omedelbar förbättring av livskvaliteten. Många operativa åtgärder utförs för att förbättra situationen på sikt och förhindra t.ex. en för tidig artrosutveckling, till skillnad från operationer i vuxen ålder där man kan förvänta sig en förbättrad livskvalitet.

Tidpunkter för besvarande av PROM är som regel anpassade till övriga kontroller som ändå görs inom registrets ram, d.v.s. för barn med höftledsinstabilitet, Perthes sjukdom eller klumpfot vid 4, 10 och 18 års ålder. PROM besvaras 1, 3 och 5 år efter akut knäskada och vid förskjutning av höftens ledhuvud efter ett år samt vid 18 års ålder.

[I tabell 4](#) framgår vilka av kontrollerna som har besvarande av PROM som del av ett återbesök och vilka kontroller som enbart innebär att PROM ska besvaras.



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och struktur**Patientrapporterat
resultat – PROM**Implementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

I [tabell 5](#) ses vilka PROM som planeras besvaras vid olika tidpunkter.

Vid 4 års ålder besvaras frågorna av vårdnadshavare, medan från 10 års ålder och uppåt är det patienten själv som svarar på frågorna.

Tabell 5. Förslag till vilka PROM som besvaras vid olika tidpunkter.

DDH	4 års ålder	10 års ålder – i samband med återbesök	18 års ålder – i samband med återbesök
Generellt PROM	EQ-5DY PROMIS Pediatrisk Profil-25	EQ-5DY PROMIS Pediatrisk Profil-25	EQ-5DY PROMIS Pediatrisk Profil-25
Sjukdomsspecifikt PROM		BarnHöft	BarnHöft samt iHOT-12
Perthes		10 års ålder – i samband med återbesök	18 års ålder – i samband med återbesök
Generellt PROM		EQ-5DY PROMIS Pediatrisk Profil-25	EQ-5DY PROMIS Pediatrisk Profil-25
Sjukdomsspecifikt PROM		BarnHöft	BarnHöft samt iHOT-12
Höftfyseolys		1 år efter op – i samband med återbesök	18 års ålder
Generellt PROM		EQ-5DY PROMIS Pediatrisk Profil-25	EQ-5DY PROMIS Pediatrisk Profil-25
Sjukdomsspecifikt PROM		BarnHöft	BarnHöft samt iHOT-12
Knäskada	1 år efter skada	3 år efter skada	5 år efter skada
Generellt PROM	EQ-5DY PROMIS Pediatrisk Profil-25	EQ-5DY PROMIS Pediatrisk Profil-25	EQ-5DY PROMIS Pediatrisk Profil-25
Sjukdomsspecifikt PROM	KOOS-Child	KOOS-Child	KOOS-Child
PEVA	4 års ålder	10 års ålder – i samband med återbesök	18 års ålder – i samband med återbesök
Generellt PROM	EQ-5DY PROMIS Pediatrisk Profil-25	EQ-5DY PROMIS Pediatrisk Profil-25	EQ-5DY PROMIS Pediatrisk Profil-25
Sjukdomsspecifikt PROM		Oxford BarnFotscore	Oxford BarnFotscore



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och struktur**Patientrapporterat
resultat – PROM**Implementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Adminstration av PROM

Det finns olika möjligheter för att ge patienterna formulären: antingen hemskickade via posten eller per epost alternativt kan de lämnas ut i samband med läkarbesök på sjukhuset. Tillsammans med formulären kommer finnas ett informerande och motiverande följebrev samt information om vad det innebär att registreras i ett kvalitetsregister. Information hur man gör ifall man eventuellt vill ha utdrag ur registret eller inte vill ingå i registret längre kommer också skickas med.

Webbaserade självskattningsformulär är naturligtvis en mera framkomlig väg när det handlar om ett stort antal individer som ska tillfrågas. Avsikten är därför att under 2016 bygga upp ett automatiserat system för utskickande och besvarande av PROM via Registercentrum Västra Götaland. Genom att underlätta för patienterna att besvara formuläret kan man öka svarsfrekvensen, vilket naturligtvis avgör hur utfallet ska kunna tolkas och användas.

Vi kommer att redovisa såväl rutinerna som de aktuella frågeformulären på SPOQ:s hemsida när detta arbete är helt klart.

Generella hälsorelaterade utfallsmått

Generellt PROM blir dels EQ-5D-Y där licensfrågan lösts samt ett ytterligare formulär som är mer omfattande och ingår i PROMIS-gruppens koncept, PROMIS 25-pediatric profile. Vid 4 års ålder är det enbart dessa generella enkäter som besvaras, och då av vårdnadshavaren.

EQ-5D-Y

EQ-5D-Y är ett generellt livskvalitetsinstrument framtaget för att mäta hälsorelaterad livskvalitet bland barn och ungdomar (Wille, N. et al., 2010).

Instrumentet är utformat som ett frågeformulär där barnet eller ungdomen själv rapporterar sin hälsa. Instrumentet används för att mäta hälsa i befolkningsstudier, i kliniska studier bland barn och ungdomar och i kvalitetsregister. EQ-5D består av tre delar: ett beskrivande frågeformulär där individen klassificerar sin hälsa i fem dimensioner (rörlighet; hygien; huvudsakliga aktiviteter; smärtor/besvär; oro/nedstämdhet) och i tre allvarlighetsgrader (inga problem; måttliga problem; svåra problem); en så kallad visuell analog skala (EQ VAS); ett antal frågor om socioekonomisk och demografisk bakgrund. En individs hälsostatus kan utifrån detta beskrivas både som en självrapporterad hälsoprofil och som ett samlat hälsotillstånd uttryckt som livskvalitetsvikt EQ-5D-index samt som självskattad hälsa EQ-VAS. EQ-5D-index kan användas för beräkningar av s.k. kvalitetsjusterade levnadsår (QALYs).

EQ-5D-Y har använts sedan länge, men har bedömts ha för få frågor för att ensamt kunna fånga den barnortopediska problembilden: smärta, fysiska begränsningar, oro och social påverkan. Den VAS-skala som ingår i EQ-5D-Y har visats stämma väl med barns generella välmående vid andra sjukdomsgrupper.

PROMIS Pediatrisk Profil-25

Många av de generella PROM som finns för barn och är validerade på svenska är utvecklade för barn med kroniska sjukdomar/funktionsnedsättning, vilket inte gäller de barn som kommer registreras i SPOQ. De här barnen mår rätt så bra och fungerar normalt utom möjligen med undantag för den angripna kroppsdel. Dessa PROM passar därför inte så bra att använda i SPOQ.



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad och struktur

Patientrapporterat resultat – PROM

Implementering, spridning och täckningsgrad

Förbättrade radiologiska undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Efterforskningar visade på att PROMIS, som relativt nyligen utvecklats bl.a. via NIH i USA och som består av en fråge-bank (s.k. item bank), har en sammanslagning av 25 olika frågor (PROMIS Pediatric Profile-25) som svarade mot våra krav, och som skulle vara lämpligt för det barnortopediska perspektivet (DeWalt DA. et al., 2015). Frågorna rör fysisk funktion, oro, nedstämdhet, trötthet, relation med kompisar, smärtpåverkan och smärtintensitet. Vi vet inte om de åkommor vi registrerar påverkar barns psykiska välmående över huvud taget, varför vi tycker det är viktigt att kunna belysa även dessa aspekter. Formuläret är uppbyggt och validerat i USA. Det har nu under 2015 översatts enligt vedertagna principer och kognitiv debriefing har genomförts via en arbetsgrupp inom styrgruppen med Aina Danielsson, Karin Enskär och Maria Örtqvist. Gruppen har förstärkts av Charles Taft från Registercentrum Västra Götaland och John Chaplin, som är den svenska representanten för PROMIS. Formuläret är nu klart att användas. Valideringsprocess för användning på svenska med jämförelse med annat PROM på svenska kommer genomföras.

Specifika hälsorelaterade utfallsmått, funktionsmått

Höftspecifika PROM: 1. BarnHöft

Eftersom det inte fanns något validerat frågeformulär på svenska för de mindre barnen (från 8 års ålder) med höftsjukdom, hade man för några år sedan inom ramen för ett pågående forskningsprojekt vid Lunds universitet översatt ett amerikanskt frågeformulär (Aguilar, C.M. et al., 2005). Detta formulär var ursprungligen framtaget och validerat för barn med sickle-cell-sjukdom och höftengagemang med avaskulär nekros. Formuläret har senare även använts i en publikation från London vilken fokuserade på barn som drabbats av höftleds dysplasi. Översättningen har gjorts enligt vedertagen metodik och letts av Bengt Herngren, medlem i styrgruppen. Därefter har man gjort djupintervjuer med barn avseende hur de uppfattar frågorna och svarsalternativen. Man har också gjort upprepade test med samma formulär till samma grupp barn (test-retest). Både friska barn och barn med höftfyseolys har fått svara. Formuläret har härigenom validerats för barn i Sverige från 8 års ålder. Frågeformuläret

har sedan använts i större skala till alla barn behandlade för höftfyseolys i Sverige under åren 2011–2013 med utskick 18 månader efter den primära operationen tillsammans med EQ-5D-Y formuläret.

Sammanställning av materialet pågår nu med planerad publikation i vetenskaplig tidskrift under 2016. Upphovsmännen har skriftligen gett sin tillåtelse till att vi får använda ett svenskt namn på formuläret varvid valet föll på BarnHöft.

BarnHöft innehåller en fråga som värderar barnets upplevda smärta vid förflyttning samt fem ytterligare frågor vilka behandlar eventuell funktionsnedsättning vid trappgång, sittande, av- och påtagning av skor/strumpor med mera. Det innehåller inga frågor som rör eventuell psykisk ohälsa eller oro och är inte validerat för barn med funktionsnedsättning på basen av t.ex. cerebral pares.

BarnHöft kommer i SPOQ att användas från 10 upp till 18 års ålder för såväl Höftfyseolys som Perthes sjukdom och DDH, närmare preciserat i [tabell 5](#).

Höftspecifika PROM: 2. iHOT-12

iHOT-12 har valts med tanke på de lite äldre barnen. iHOT-12 är en svensk översättning av den internationella Hip Outcome Tool (iHOT-12), vilket är ett PROM för aktiva unga och medelålders personer med höft- och ljumsksmärta. Det innehåller tolv frågor, där svaren ges som en markering på en VAS-skala.

Det har testats och befunnits vara valid, tillförlitligt och mäter det som ska mätas ända ner till 15 års ålder (Jonasson, P. et al., 2014). Det är tänkt att användas vid slutkontrollen vid 18 års ålder, för att värdera höftfunktionen vid övergången till vuxenlivet och ge en möjlighet att upprepa mätningen senare i livet med samma formulär. Frågorna i detta formulär är mera inriktade på vuxenaktiviteter än formuläret BarnHöft.



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och struktur**Patientrapporterat
resultat – PROM**Implementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Knäspecifikt PROM: KOOS-Child

The Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score for Children (KOOS-Child) är en barnversion av det välanvända vuxenformuläret KOOS (Örtqvist, M. et al., 2012). KOOS-Child är ett själv-administrerat sjukdoms-specifikt frågeformulär som är utvecklat för att mäta självskattad knä-funktion samt knärelaterad livskvalitet hos barn mellan 9 och 16 år med sjukdom i knäleden. En tidigare studie har visat att det finns en bristande förståelse hos barn som svarar på KOOS. Baserat på den kvalitativa feedback som gavs av barnen modifierades KOOS avseende ordförståelse, medicinsk terminologi, svarsalternativ, design m.m.. KOOS-Child består av 5 delskalor; smärta, symptom, aktiviteter i dagliga livet, sport/fritid och knärelaterad livskvalitet. KOOS-Child skiljer sig från andra knäspecifika frågeformulär genom att inkludera olika delskalor och ger även separata poäng för varje delskala. KOOS-Child har visat goda psykometriska mätegenskaper i en grupp barn med olika typer av knäskador. Vad vi känner till är KOOS-Child det enda reliabla och valida självrapporterade frågeformuläret på svenska med målsättningen att utvärdera självskattad knäfunktion hos barn. Det har översatts och validerats av Maria Örtqvist tillsammans med bl.a. Per-Mats Janarv, båda i styrgruppen för SPOQ.

Fotspecifikt PROM: Oxford BarnFotscore (OXAFQ, Oxford Ankle and Foot Questionnaire)

Ett tidigare befintligt, validerat fotscore, kallat OXAFQ (Oxford Foot and Ankle Questionnaire, Pediatric) har tidigare anpassats till svenska under ledning av Henrik Wallander, som deltar i arbetet med klumpfotsdelen i registret (Morris, C. et al., 2008). Detta frågeformulär är regionspecifikt, d.v.s. frågorna rör problem som rör fotled och fot, oavsett vilken diagnos som ligger bakom och speglar väl den problematik som kan finnas hos individer med klumpfot. Formuläret, som finns i separata versioner för vuxna, barn och vårdnadshavare, är ursprungligen på engelska och har översatts till svenska enligt rekommenderade principer och har genomgått pilottestning. Detta formulär kan användas i åldrarna 5-16 år och de 15 frågorna har både barn- och föräldraperspektiv. Frågorna är uppdelade i tre ämnesområden: fysisk påverkan, skola och lek samt psykologiska/känslomässiga aspekter

Implementering, spridning och täckningsgrad

Implementering och spridning

Målet under 2016 är att få så många enheter som möjligt att börja registrera i SPOQ. Båda de tidigare registren, DDH-registret i Malmö/Lund och Höftfyseolysregistret i Jönköping har haft fullständig täckning över landet, varför vi har detta som mål även för hela SPOQ.

Under 2014 gjordes en kartläggning av hur många av de svenska sjukhusen som behandlar patienter med de olika åkommorna och antalet patienter som behandlas per år. En enkät har besvarats av aktiva barnortopedier samt verksamhetschefer på landets kirurg- och ortopedkliniker. Det finns 27 barnortopediska enheter runt om i Sverige, som erbjuder vård för de fem åkommorna som ingår i registret. Ytterligare fyra enheter opererar enbart barn med glidning av höftkulan. Det finns dessutom öppenvårdsenheter som enbart bedriver vård för knäskador, men dessa är inte ännu kartlagda.

Under 2014 och 2015 har information om registret spridits på nationella möten (Svensk Barnortopedisk Förenings årsmöten och Svensk Ortopedisk Förenings årsmöten), genom tidskriften Ortopediskt Magasin och via upprepad utsänd information till SBOF:s medlemmar.

Pilotfasen för registrering i SPOQ påbörjades 150101 för delregistren höftinstabilitet, höftfyseolys, akuta knäskador och klumpfotsfelställning medan registrering av patienter med Perthes sjukdom startade 150501. Elva enheter har deltagit i testfasen under 2015, tio barnortopediska enheter och en enhet som bedriver vård enbart för knäskador. I samband med att registret har gått i skarp drift 160101 har ytterligare 11 enheter startat registrering av patienter, se tabell 5.

Således är 21 av 27, d.v.s. 78 % av alla barnortopediska enheter anslutna från starten 160101. Övriga sex enheter samt fyra som enbart handlägger glidning av höftledskulan kontaktas under 2016 för diskussion om kommande anslutning till registret. De tidigare DDH- och Höftfyseolysregistren uppgår i SPOQ från 160101 och därmed sker all registrering av dessa patienter nu direkt in i SPOQ:s webbaserade inmatning.

Tabell 6.

Sjukhus som deltar i SPOQ	Ansluten sedan 150101	Ansluten sedan 160101
Falu lasarett	X	
Gävle sjukhus	X	
Göteborg, DSBUS/ Sahlgrenska Universitetssjukhuset	X	
Halmstad, Hallands sjukhus		X
Jönköping, Länssjukhuset Ryhov	X	
Kalmar, Länssjukhuset		X
Karlskrona, Blekingesjukhuset		X
Karlstads Centralsjukhus		X
Kristianstads sjukhus		X
Linköping, Universitetssjukhuset	X	
Lund, Skånes Universitetssjukhus	X	
NU-sjukvården		X
Skövde, Skaraborgs sjukhus	X	
Stockholm, Astrid Lindgrens Barnsjukhus	X	
Stockholm, Capio Artro Clinic (enbart knäskador)	X	
Sundsvalls sjukhus		X
Umeå, Norrlands Universitetssjukhus		X
Uppsala, Akademiska sjukhuset	X	
Varberg, Hallands sjukhus		X
Växjö, Centrallasarettet		X
Örebro Universitetssjukhus	X	
Östersunds sjukhus		X



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad och struktur

Patientrapporterat resultat – PROM

Implementering, spridning och täckningsgrad

Förbättrade radiologiska undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROM**Implementering, sprid-
ning och täckningsgrad**Förbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Täckningsgrad

DDH-registret har registrerat 100 % av patienterna, medan höftfyseolys-registret har registrerat 91 % av patienterna.

För kontroll av täckningsgraden i SPOQ har ett samarbete påbörjats med nationell registerservice vid Socialstyrelsen för att utarbeta en metod att mäta täckningsgraden via PAR (patientregistret). Det är ett visst problem att behandlingen omfattar många behandlingskoder. Varje patient kan behandlas vid upprepade tillfällen och dessutom i såväl öppen som sluten vård. Jämförelsen försvåras ytterligare av att PAR saknar uppgift om vilken sida som drabbades. I registrets uppbyggnad har vi därför definierat vilka koder (enligt ICD-10 och KVÅ-klassifikation) som ska användas i vilka situationer i landet. Detta medför att det i framtiden blir lättare att identifiera patienter från t.ex. PAR och få en säkrare täckningsgradsanalys.



Förbättrade radiologiska undersökningar, ett samarbetsprojekt

Med projektmedel från SKL arbetar vi sedan april 2015 med att kvalitets-säkra radiologisk bildtagning vid höftundersökning respektive inter- och intraobserver reliabilitet vid olika mätmetoder. En grupp tillsattes bestående av två barnradiologer vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus (DSBUS) i Göteborg samt två ortopedläkare vid Länssjukhuset Ryhov i Jönköping.

De mätmetoder som ligger till grund för data som registreras har kartlagts och värderats av gruppen. Noggranna instruktioner för mätningar av röntgenbilderna har utarbetats. Instruktionerna är tillgängliga under inmatningsprocessen och de ligger också på SPOQ:s hemsida för nedladdning. Genom dessa beskrivningar säkerställs att mätningar blir jämförbara eftersom de genomförs på samma sätt på de registrerande enheterna.

Inledningsvis fokuserades också på bildtagningens kvalitet och mättekniska metoder, och därvid används höftfyseolys som modell. En strategi utarbetades vid ett första fysiskt möte och flera därefter följande webbmöten, där vårt arbetssätt sedan fastställdes. Basen för arbetet beslutades utgöra röntgenbilder från 2014 vid höftfyseolys i Sverige, vilka samlats i Jönköping i enlighet med tidigare rutiner för det nu avslutade Höftfyseolysregistret som hade sitt säte i Jönköping. Dessa röntgenbilder bedöms av de två ortopeder (en under utbildning och en erfaren) och två radiologer som ingår i projektet. Tillförlitligheten av bedömningarna utvärderas avseende såväl inter- och intraobserver reliabilitet som om bildtagningens kvalitet motsvarar den som behövs för att en korrekt mätning ska kunna utföras.

En säker överföring av bildmaterialet från Jönköping till en särskild server inom Västra Götalandsregionen behövs för att sedan kunna skapa åtkomst till dessa bilder för de behöriga granskarna i Göteborg. Arbetet med uppkopplingen har dragit ut på tiden, varför bedömning av röntgenbilderna påbörjats först under början på 2016. Arbetet fortsätter således under våren 2016 och data kommer därför presenteras i nästa års rapport, d.v.s. våren 2017.

De röntgenundersökningar för patienter som ingått i Höftfyseolysregistret och DDH-registret har tidigare skickats på CD-skivor från rapporterande enheter i Sverige. Nu startas alltså en separat lagringsenhet för SPOQ:s röntgenbilder som finns inom VG-regionens server för digitalt material (bl.a. radiologiska undersökningar). En direktkoppling in i denna lagringsenhet kommer öppnas upp från varje registrerande enhet, vilket möjliggör direkt sändning av digitala bilder från den egna kliniken. Detta arbete påbörjas under 2016.

Ett annat mål för samarbetet är att samordna och eventuellt förbättra tekniken för bildtagning på röntgen. Detta är essentiellt om man ska kunna jämföra bilderna och dra slutsatser. Information om rutiner för bildtagning vid olika typer av framförallt höft-röntgen har inhämtats från olika radiologiska enheter runt om i landet. En sammanställning kommer att göras efter att bedömning av höftbilderna gjorts i projektet. Därefter beslutas om rekommendation avseende höft-röntgen hos barn.

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad och struktur

Patientrapporterat resultat – PROM

Implementering, spridning och täckningsgrad

Förbättrade radiologiska undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar**Internationellt samarbete**Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Internationellt samarbete

Sedan cirka tre år tillbaka finns ett norskt nationellt kvalitetsregister för barns höftsjukdomar, det Norska Barne-Höft-Registret. Vi har på ett tidigt stadium beslutat om ett samarbete med dem och samordnat våra variabler med dem som fanns i deras register. Vi avser att i framtiden göra gemensamma analyser och därmed få större patientmaterial.

Den danska barnortopedföreningen beslutade vid ett gemensamt möte under 2014 att de önskar ett samarbete med oss, för att kunna bygga upp ett danskt barnortopediskt kvalitetsregister med samma uppbyggnad som det svenska. Nyligen har det finska barnortopediska sällskapet och holländska barnortopedier uttryckt samma önskemål. Med en sammanslagning av underlagen från flera länders barnortopediska register kan vi med ett mycket större befolkningsunderlag få helt unika jämförelser i olika förbättrings- och forskningsprojekt. En samordning på detta sätt blir avgörande för resultaten, eftersom patientgrupperna ofta är relativt små. Ett sådant internationellt samarbete finns inte någon annanstans.

Eftersom vårt svenska register nu är färdigutvecklat till den grad att vi öppnar upp för alla enheter med barnortopedisk vård i Sverige att ansluta sig, har vi för avsikt att initiera detta internationella samarbete under 2016.

Vi kommer att påbörja arbetet med att först ordna ett gemensamt möte under hösten 2016 med representanter för respektive land för information och diskussion.

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

**Lokala möjligheter
med registret**

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Lokala möjligheter med registret

Till SPOQ anslutna enheter har möjlighet att starta registrering av samtliga utvalda diagnoser direkt eller att börja med någon eller några enstaka diagnoser. De enheter som registrerar i SPOQ får direkt möjligheten att se en statistisk översikt över den egna kliniken och att jämföra sig med övriga registret. Registret visar också en lista som visar redan inmatade patienter och vilka webbformulär som registrerats hitills i ett användarvänligt gränssnitt med sorteringsmöjlighet.

Alla data som matats in avseende enhetens egna patienter kan dessutom när som helst lätt laddas ner från registrets hemsida. Det möjliggör egna uppföljningar av den givna vården. Detta underlättar också planeringen av den egna verksamheten.

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret**Presentation
av delregister**

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ



Presentation av de fem delregistren

De följande sidorna innehåller en introduktion av respektive delregister och en mera allmän beskrivning av varför vissa specifika variabler valts ut samt hur delregistret byggts upp. Därefter presenteras de data som matats in under år 2015.

I Del 2 finns specifik information om varje delregister angående inmatning (“Information till inmatare”), beskrivning över variabler med möjliga svarsalternativ för vart inmatningstillfälle samt definition av de mätmetoder som används vid kliniska och radiologiska undersökningar.

Sammanställning av vilka patienter som ska registreras ([inklusions- och exklusionskriterier](#)) samt när registrering ska ske ([vilka tidpunkter](#)) finns i kapitlet “SNABBINFO rutiner SPOQ” sist i rapporten.

DDH (Höftledsinstabilitet)

DDH-registret säkrar kvaliteten på screening av nyföddas höftleder

Screeningen av nyfödda i Sverige för att upptäcka höftledsinstabilitet och höftledsluxation fungerar bra. Dock finns inga garantier för att den fortsätter fungera bra i en starkt föränderlig neonatalvård. DDH-registret inom SPOQ följer screeningen och hur behandlingen av barn med DDH utfaller.



Henrik Düppe, överläkare på ortopedkliniken, Skånes universitetssjukhus i Lund är ansvarig för SPOQ:s DDH-register.

DDH står för "developmental dysplasia of the hip", vilket innefattar både höftledsinstabilitet och höftledsluxation. Det har tidigare funnits ett DDH-register som registrerat de barn som fått sin diagnos senare än normalt, det vill säga senare än under de första två levnadsveckorna. Nu har detta register blivit en del av SPOQ.

Ett av huvudsyftena med registret är att samla data om de höfter där instabiliteten inte upptäcks vid de tidiga rutinkontrollerna.

I dessa fall blir behandlingen oftast mer komplicerad och resultatet inte lika bra som om behandlingen startas i tid. Genom att följa höftens utveckling under uppväxten får man mer kunskap om olika behandlingsalternativ och deras utfall.

Kontroll av screeningens effektivitet

Ett annat syfte med registret är att kontrollera hur effektiv screeningen är. Man får ett mått på detta genom att registrera de barn med DDH som inte upptäcks under de första två levnadsveckorna.

– Vi får veta hur bra man är på BB på att fånga upp de barn som har höften ur led eller riskerar att få höften ur led, säger Henrik Düppe, överläkare på ortopedkliniken, Skånes Universitetssjukhus i Lund.

Screening av alla nyföddas höfter infördes i Sverige på 1950-talet. Data i det gamla registret visar att denna rutin har haft stor betydelse. Utan screening skulle vi årligen ha 100–150 fall av sent upptäckt höftledsluxation i landet. Under perioden 2000–2008 hade vi istället i genomsnitt 13 fall per år. Detta är mycket goda resultat jämfört med de flesta andra länder där screening av nyföddas höfter saknas helt.

– Men neonatalvården förändras. Vi vill se till att screeningen inte försämras genom besparingar, omorganiseringar eller sämre utbildning hos de yngre läkarna, säger Henrik Düppe.

Sällsynt att DDH upptäcks sent

Eftersom senupptäckt höftledsluxation lyckligtvis är ett ovanligt tillstånd i Sverige har behandlingen centraliserats till de större klinikerna. Registret fyller en viktig funktion genom att samla data om utfall efter all behandling som ges i dessa fall. Analyser av data från det tidigare registret har kunnat publiceras i vetenskapliga artiklar och fler förväntas framöver.

Förr eller senare upptäcker sjukvården alla barn med höftledsluxation, eftersom symtomen är stora. De har en benlängdsskillnad och karaktäristisk hålda.

– Ju tidigare man upptäcker det, desto mindre bekymmer. Om man hittar höftledsluxationen först när barnen är 5–6 år är risken stor att de trots vidtagna åtgärder får artrosproblematik redan i 20-årsåldern, säger Henrik Düppe.

Hos barn födda i Sverige är detta extremt ovanligt, men flyktingströmmarna gör att svensk sjukvård på nytt får ta hand om äldre barn med höftledsluxation. Dock registreras dessa inte i DDH-registret, eftersom ett av syftena är att kontrollera den svenska screeningprocessen.

Nyhet i det nya DDH-registret

I det gamla DDH-registret registrerades enbart de fall där man missat en instabilitet eller luxation. En nyhet i det nya DDH-registret inom SPOQ är att man

också ska registrera fall där man visserligen upptäckt och behandlat luxationen i tid, men där behandlingen har följts av komplikationer. Det gäller om höftens ledhuvud trots behandling inte ligger rätt eller om ledhuvudets blodcirkulation påverkats. En påverkan på blodcirkulationen kan ge tillväxstörning och deformation av ledhuvudet, ett tillstånd som i vuxen ålder kan leda till artros. Att höftens ledhuvud inte ligger rätt kan ha flera olika orsaker. Kanske har man inte fått det på plats innan man satte på en skena. Kanske har det gått ur led igen för att skenan suttit på ett felaktigt sätt. Ibland kan det bero på att man tagit av skenen i hemmet då och då.

– I vissa fall kanske man använder en skena som inte är så bra. Sådant kommer vi att kunna identifiera med hjälp av den nya delen i registret, säger Henrik Düppe. ■

Behandling med von Rosen-skena.



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad och struktur

Patientrapporterat resultat – PROM

Implementering, spridning och täckningsgrad

Förbättrade radiologiska undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter med registret

Presentation av delregister

DDH

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Redovisning från det tidigare DDH-registret

Bakgrund

Höftledsluxation, d.v.s. en situation då höftens ledhuvud inte ligger på sin plats i ledpannan, omnämns redan i de första kända medicinska skrifterna. Hippokrates (460–370 f. Kr.) beskrev tillståndet ingående och förstod att det kunde föreligga redan i nyföddhetsperioden (neonatalt). Men först när man i Italien runt 1930-talets början rekommenderade tidig diagnos och behandling tog intresset för undersökningar av nyfödda fart. Man kunde visa att tidig diagnos och behandling av tillståndet resulterade i att höftlederna utvecklades normalt (Palmén, K., 1961). Sen diagnos eller inadekvat behandling däremot försämrar möjligheten att få ett bra resultat avsevärt. Omfattande och långa behandlingar, inkluderande stor kirurgi, krävs då för att få ett acceptabelt men i många fall ändå inte optimalt resultat. I sämsta fall riskerar man uttalade funktionella och smärtbetingade besvär redan i sena tonåren.

Definitioner

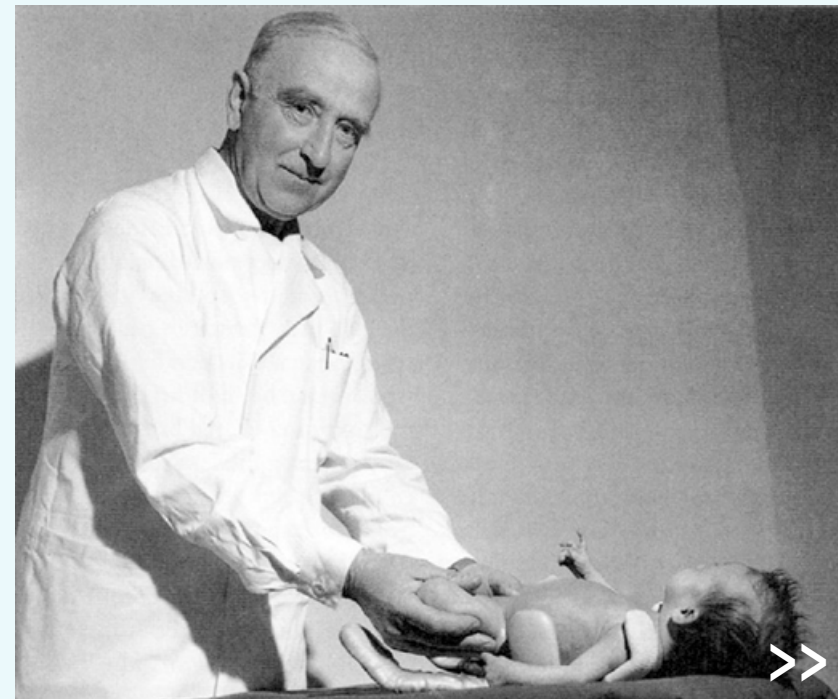
Det finns olika typer av medfödd höftledsluxation. Dels den vanliga typen som har sin grund i ökad ledlaxitet (överrörlighet, instabilitet) och är den typ som registreras i SPOQ. Därutöver finns den s.k. teratologiska (missbildningsluxationen) och luxationer sekundära till neurologiska tillstånd. Dessa luxationer är få till antalet, har en annan genes och registreras inte i SPOQ.

DDH (developmental dysplasia of the hip), som saknar en motsvarande svensk term, beskriver ett tillstånd där det föreligger en avvikande relation mellan ledhuvudet (caput femoris) och ledpannan (acetabulum). DDH utgör därigenom ett samlingsbegrepp för ett antal tillstånd som är sammankopplade och där det ena tillståndet utan behandling kan leda till det andra. Neonatal höftledsinstabilitet, en sent upptäckt (> 2 veckors ålder) höftledsluxation eller en underutvecklad höftled med ett ledhuvud som delvis ligger ur led (subluxerad) är alla exempel på tillstånd som kan innefattas i begreppet DDH.

Utveckling av screening av nyfödda barns höfter i Sverige

Screening av det nyfödda barnets höfter på förlossningsenheterna i Sverige infördes successivt 1950 på initiativ av barnläkaren Kurt Palmén. Ortopeden Sofus von Rosen införde screeningen i Malmö 1953 och började använda en specialtillverkad skena för behandling av luxerade höfter 1956. I en artikel publicerad 1975 (Palmén, K. et al., 1975) kunde Palmén och von Rosen konstatera att 99 % av alla barn i Sverige nu föddes på förlossningsenheter och därmed fick höftlederna undersökta i nyföddhetsperioden (neonatalt). Baserat på resultaten av två svenska studier utförda innan höftledsscreeningen infördes vet vi att det utan denna skulle tillkomma 100–150 fall årligen i Sverige med denna diagnos.

Sophus von Rosen (1898–1996)



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registretPresentation
av delregister

DDH

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

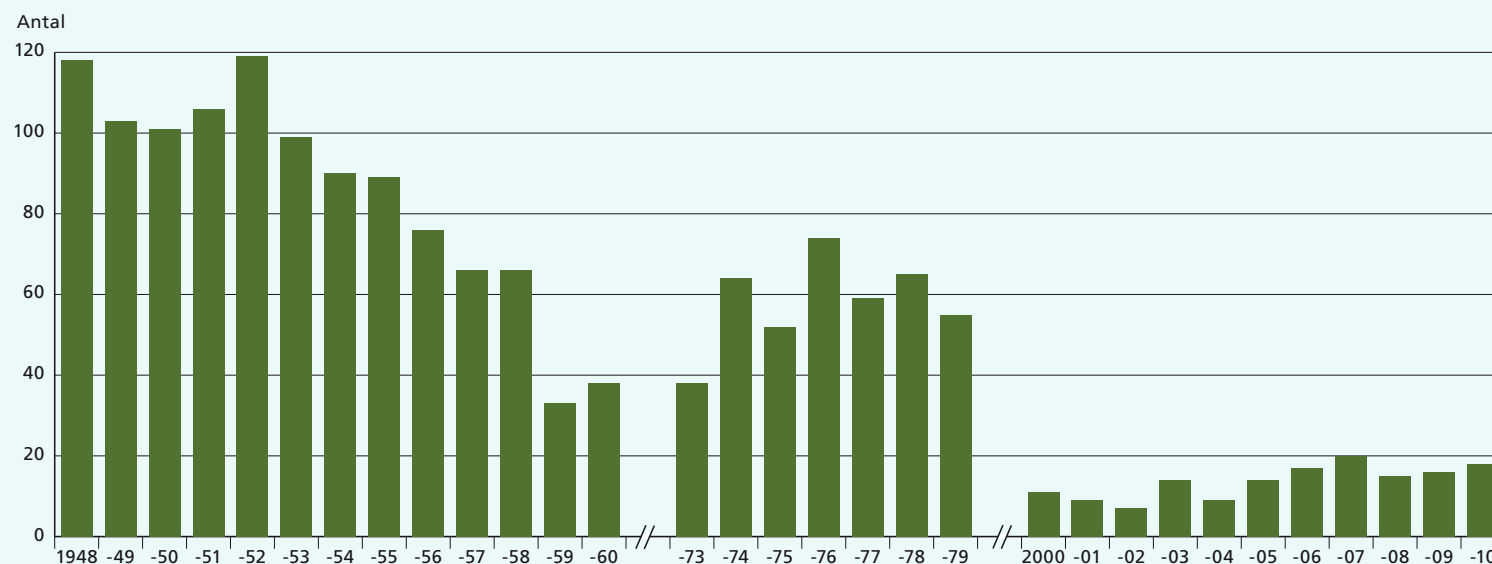
Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Antalet fall efter screeningens införande 1950 framgår också av diagrammet och visar hur dessa successivt reduceras. Vid en förnyad undersökning på 1970-talet fann man dock, märkligt nog, att incidensen återigen hade ökat. Man har spekulerat över om denna ökning kunde bero på förändrade rutiner på förlossningsklinikerna eller att kompetensen försämrats eftersom fler barnläkare nu var involverade i screeningproceduren. Sannolikt är dock den huvudsakliga förklaringen att det under denna period fanns en allmän rekommendation att små barn skulle ligga på magen. Detta innebar att många barn istället kom att ligga i framstupa sidoläge, ett läge då den ena höften är sträckt, vilket medför en

ökad risk att den höften glider ur led trots att den var på plats då barnet föddes. Ett olyckligt kroppsläge under nyföddhetsperioden kan således möjligen också ge upphov till åkomman hos barn med ökad ledlaxitet. För att minska risken för plötslig spädbarnsdöd ändrades 1992 rekommendationen till att barn skulle ligga på rygg, vilket därmed sannolikt bidrog till den låga incidens vi har nu. Den viktigaste orsaken är dock säkerligen den framgångsrika screening våra barnläkare utför på förlossningsenheterna (Duppe, H. et al., 2002). Antalet diagnostiserade fall över åren framgår av nedanstående diagram.

Figur 1. Antal insjuknade barn med sent upptäckt DDH under åren 1948–2010.



År 2000 påbörjades i Svensk Barnortopedisk Förening (SBOF) nationell registrering av sent upptäckta neonatala höftledsluxationer. Etiska tillstånd har vederbörligen inhämtats. Det gamla DDH-registret sammanförs nu med det nya i SPOQ, vilket ger möjligheter att jämföra nyare resultat med de tidigare registreringarna.

Resultaten av DDH-registret från år 2000 och framåt redovisas här:

Antal nya fall av sent upptäckta neonatala höftledsluxationer

Sedan starten år 2000 har det i genomsnitt diagnostiserats 12–13 nya fall årligen av sent upptäckt höftledsluxation, en siffra som ska sättas i relation till att det förväntade antalet utan screening skulle vara 100–150 nya fall per år.

Täckningsgrad 100 %

Samtliga kliniker i Sverige som behandlar tillståndet är anslutna.

Antal individer, ålder, kön m.m.

Vid en analys av data från det ursprungliga DDH-registret för åren 2000-2009 som utfördes förra året fann man att det diagnostiserades totalt 125 barn (0,12 per 1000 födda) med en sent upptäckt höftledsluxation. Den relativt långa observationstiden efter studieåren gör att man antar att inga ytterligare fall tillkommer. Flickor hade en 9 ggr högre incidens än pojkar och tillståndet var bilateralt i 12 % av fallen. Barnets medianålder vid diagnos var 7 månader.

Vetenskapliga arbeten

Med utgångspunkt från det nationella DDH-registret har följande vetenskapliga arbeten genomförts eller påbörjats:

1. Düppe H, Wenger D, Tiderius CJ. Clinical screening decreases the incidence of late diagnosed hip dislocation – Results from 1 million children born in Sweden from 2000 through 2009. In manuscript.
2. Abstract: Düppe H. Årsredovisning av DDH-registret. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte (SBOF) årligen från 2001 till 2016.

DDH-registret ger oss således en möjlighet att studera effektiviteten i screeningprocessen på BB men även hur väl kontrollerna på våra BVC-enheter fungerar, då vi kan se hur snabbt de barn som har åkomman men inte har upptäckts på BB kommer till diagnos. Som vi ser av ovanstående resonemang kan dessutom kanske inte alla barn diagnostiseras på BB utan tillståndet kan i vissa fall ha uppkommit i ett senare skede beroende på andra faktorer såsom kroppsposition i nyföddhetsperioden. Även detta en mycket viktig information....



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registretPresentation
av delregister

DDH

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Bakgrund och uppbyggnad av delregister för DDH/Höftledsinstabilitet

I samband med att det tidigare DDH-registret har inkluderats i det webbaserade SPOQ har antalet variabler utökats och ett antal kontroller under uppväxten har lagts in för att ge möjlighet att följa höftledens utveckling och tillväxt upp i vuxen ålder, vid 4, 10 och 18 års ålder.

För att ett barn ska bli aktuellt för registrering i SPOQ:s DDH-del krävs att det föreligger en luxation av höftleden, vilket innebär att det föreligger en komplett separation av ledhuvudet och ledpannan. Den definitiva diagnosen ställs i princip via en röntgenundersökning (i vissa fall ultraljudsundersökning). Därutöver krävs EN av två förutsättningar, antingen att det gäller:

- Sent upptäckt höftledsluxation – d.v.s. att luxationen upptäcks först efter 2 veckors ålder, ELLER:
- Komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation – fall där man trots diagnos i rätt tid (< 2 veckor) där man antingen har avstått från eller inlett behandling men där man i ett senare skede konstaterar antingen en luxerad höftled eller en tillväxtstörning av ledhuvudet (AVN). Denna senare diagnos har tillkommit i det nya webbaserade DDH-registret.



Här redovisas kommentarer kring ett urval av de variabler som registreras:

Hur har höfterna undersökts efter den neonatala screeningen på BB

Alla barn som föds på BB i Sverige undersöks av barnläkare. Denna undersökning kan, antingen på remiss från barnläkaren eller p.g.a. rutin på sjukhuset, kompletteras med en undersökning av en ortoped och/eller en ultraljudsundersökning.

Adduktortentomi, psoastenotomi

Olika typer av mjukdelsingrepp med delning av muskler runt höftleden som kan användas för att minska risken för en tillväxtstörning av ledhuvudet (caputnekros) i samband med att en luxerad höft läggs på plats (reponeras). Dessa åtgärder utförs inte regelmässigt varför de registreras för att studera om de är effektiva.

Femurosteotomi, bäckenosteotomi

Olika typer av kirurgiska ingrepp som kan utföras i samband med att en luxerad höft läggs på plats (reponeras) för att stabilisera denna. Åtgärderna som kan utföras var för sig eller i kombination görs för att förhindra att ledhuvudet glider ur led igen eller att det blir underutvecklat (dysplastisk). Åtgärderna registreras för att studera om de är effektiva.

Fixationstyp, fixationstid

Efter att höftleden har lagts på plats (reponerats) fixeras höften med gips eller någon typ av skena som fixerar höftlederna i ett "grodläge". Denna fixation gör att höftleden efter en åtgärd läker och stabiliseras. Vilken metod som har använts registreras för att studera vilken som är mest effektiv.

Acetabularindex (AI)

Ett vinkelmått som beräknas på röntgenbilder. Detta är en vinkel som normalt sett blir mindre ju äldre man blir under barnåren. Om det uppmätta åldersrelaterade värdet är för högt (brant) tyder det på att man har en underutvecklad (dysplastisk) höftled.

CE-vinkel (Wiberg)

Ett vinkelmått från centrum av ledhuvudet till kanten på ledpannan. Detta visar hur mycket stöd ledhuvudet har i leden. En för låg åldersrelaterad

vinkel innebär att ledhuvudet har dålig täckning vilket tyder på att man har en underutvecklad (dysplastisk) höftled, med ökad artrosrisk.

Höftledens läge enligt IHDI-klassifikation

Beskriver ledhuvudets position i ledpannan. Denna kan antingen vara i led, delvis ur led (subluxerad) eller helt ur led (luxerad). IHDI klassifikationen görs på en röntgenbild och gör att ledhuvudets position kan klassificeras (Grad I-IV).

Tillväxtstörning i caput femoris (caputnekros)

På grund av en störning av blodcirkulationen eller möjligen av andra orsaker kan det uppkomma en tillväxtstörning av ledhuvudet vilket kan utgöra en besvärlig komplikation. Denna klassificeras enligt Bucholz-Ogden (Grad I-IV).

Vid 18 års ålder används en annan klassifikation enligt Ficat, som bättre mostvarar höftledens utseende efter avslutad tillväxt.

Enbart vid komplikation till tidigt inledd behandling registreras följande:

Grad av instabilitet vid behandlingsstart

Vid undersökning av det nyfödda barnet klassificeras graden av ledhuvudets instabilitet i leden antingen via en klinisk undersökning eller en ultraljudsundersökning. Ledhuvudet kan antingen bedömas vara stabilt på plats i ledpannan (normal) eller uppvisa olika grader av instabilitet (instabil, luxerbar, luxerad).

Behandlingsperiod, metod

När man upptäcker instabila höfter på det nyfödda barnet leder detta till olika åtgärder. Man kan välja att enbart observera utvecklingen för att se om höftleden stabiliseras spontant och i så fall enbart vid behov i ett senare läge inleda en behandling. Man kan också direkt lägga barnet i någon form av skena eller sele som håller höfterna i ett för dessa gynnsamt "grodläge".

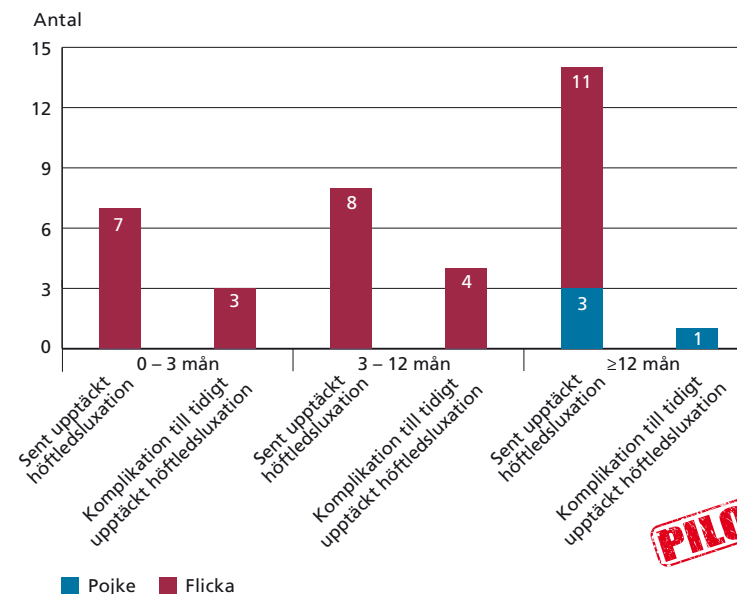
Redovisning av inmatade data från 2015

För att undvika förlust av data kommer data för DDH för 2015 insamlas och redovisas på samma sätt som skett i det ursprungliga DDH registret vilket startade 2000. Datainsamlingen i SPOQ beträffande DDH för 2015 är inkomplett då alla kliniker som behandlar diagnosen inte deltog.

Fr.o.m. 2016-01-01 och den officiella starten av SPOQ beräknas täckningsgraden i det nya DDH-registret vara 100 %.

De preliminära data som redovisas i Figur 2 visar att antalet sent upptäckta höftledsluxationer kan ha ökat något jämfört med de senaste åren. I synnerhet noterar man att barnen förefaller komma till diagnos senare, eftersom gruppen som diagnosticerats efter 12 månaders ålder har ökat markant. Den kraftiga övervikten för flickor är dock ett förväntat resultat. Registreringen av behandlingskomplikation, d.v.s. de fall där diagnosen ställs i rätt tid men den första behandlingen inte var framgångsrik, är nyttillkommen och visar sig vara något mera frekvent än förväntat, vilket naturligtvis är ett observandum. Om denna tendens håller i sig behöver vi sannolikt se över de behandlingsrutiner som används.

Figur 2. Antal höfter med DDH fördelat på kön och ålder vid diagnostillfället (fördelat per diagnos sent upptäckt eller komplikation).



PILOT

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad och struktur

Patientrapporterat resultat – PROM

Implementering, spridning och täckningsgrad

Förbättrade radiologiska undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter med registret

Presentation av delregister

DDH

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

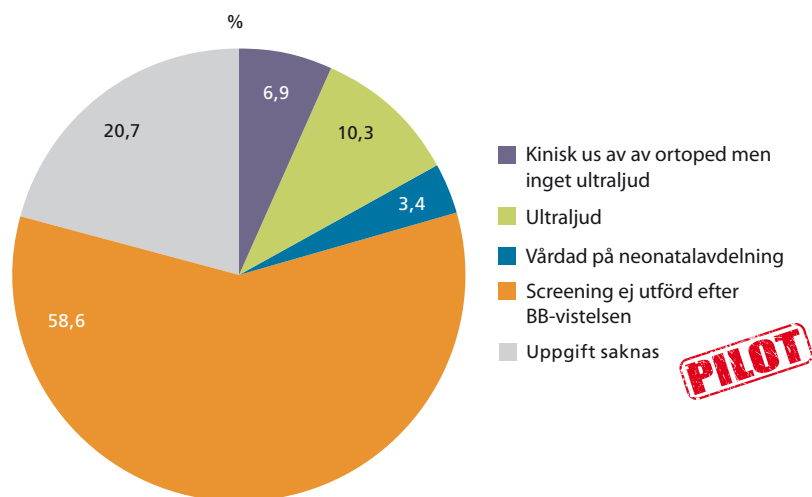
Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

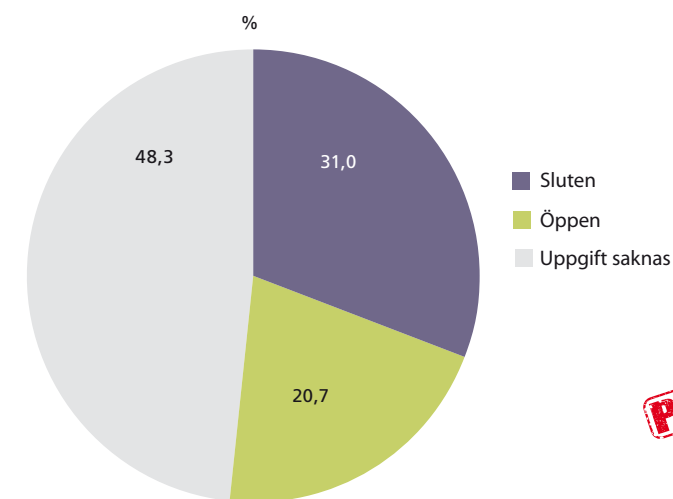
SNABBINFO rutiner SPOQ

Figur 3. Undersökningsmetod efter den neonatalt utförda screeningen på BB hos barn med senupptäckt höftledsluxation.



Figur 3 visar om barnet har genomgått annan screening UTÖVER den som normalt görs av barnläkare på BB. Här syns att majoriteten av barn med sent upptäckt höftledsluxation enbart har fått höftlederna undersökta av en barnläkare på BB före hemgång. Detta är obligatoriskt i Sverige, men undersökningen kan på initiativ av barnläkare eller ibland p.g.a. regionala rutiner kompletteras med en klinisk undersökning av ortoped och / eller en ultraljudsundersökning. Barn som vårdas på neonatalavdelning kan ibland missas i screeningprocessen, vilket i så fall är viktigt att kartlägga.

Figur 4. Repositionsmetod vid senupptäckt höftledsluxation.



Figur 4 visar om man har behövt öppna höftleden kirurgiskt eller inte för att lägga den på plats. Behovet för s.k. öppen reposition ökar ju äldre barnet är vid diagnos. Det relativt höga antalet öppna repositioner hos de registrerade patienterna speglar sannolikt det faktum att barnen förefaller ha blivit äldre då diagnosen ställs.

Perthes sjukdom LCPD

Stor ovisshet kring behandling av Perthes sjukdom

Kunskaperna om hur man bäst behandlar Perthes sjukdom är otillräckliga. Tillståndet är för ovanligt för att man ska kunna genomföra stora och tillförlitliga studier. Ett kvalitetsregister är sannolikt det enda sättet att samla tillräckligt med data. Nu finns ett sådant i SPOQ.



Yasmin Hailer är barn-ortoped på ortopedkliniken, Akademiska Sjukhuset i Uppsala och ansvarig för Perthesregistret.

Barn som får Perthes sjukdom är vanligtvis mellan fem och åtta år, men sjukdomen kan förekomma mellan två och tolv års ålder. Man tror att cirka ett barn av tusen under 15 år drabbas årligen i Sverige. Det är inte känt varför höftens ledhuvud (caput femoris) tillfälligt får minskad blodtillförsel, men konsekvensen blir vävnadsdöd och att ledhuvudet förlorar sin runda form. Efter en tid förbättras blodcirkulationen och sjukdomen läker ut. Behandlingen går ut på att säkerställa att ledhuvudet återtar den rätta runda formen och passar väl in i ledskålen (acetabulum). Därför behövs behandling innan sjukdomen är i slutfasen. Men frågetecknen omkring diagnostik och behandling är många.

– Perthes sjukdom beskrevs första gången 1910 och det finns ungefär 2000 publikationer, men fortfarande vet vi för lite. Det beror bland annat på att prospektiva långtidsuppföljningar, där man följer förloppet från sjukdomsstart, saknas. Sjukdomsförloppet är olika beroende på ålder, kön och sjukdomsfas. Det gör det också svårt att jämföra resultaten, säger Yasmin Hailer, barnortoped och överläkare på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Sen diagnos ger framtida problem

Hon berättar om en patient vars problem började när hon var fem. Hon haltade och föräldrarna sökte vård upprepade gånger, men symtomen uppfattades som tecken på reaktiv artrit eller höftsnuva.

Till slut hade hon besvär i båda höfterna och då röntgades hon. Det visade sig att det var Perthes hon hade. På ena höften var ledhuvudet kraftigt deformerat och redan i läkningsfasen, men på andra sidan hade det inte gått så långt.

– Vi valde att operera den andra sidan och där blev hon bra. Kanske hade vi kunnat göra något även på den sidan som redan var i läkningsfasen, men det finns motstridiga uppfattningar om behandling under läkningsfasen och studier saknas, säger Yasmin Hailer.

Patienten har idag problem med smärta och minskad rörlighet i den icke-opererade höften. Detta kommer troligtvis att bestå och kanske till och med kräva omfattande bäckenkirurgi eller en artroplastik (ny höftled) i unga år.

Nya kunskaper genereras

Syftet med det nya registret är att ge bättre kunskaper både om diagnostik och behandling i olika åldrar och både vid insjuknande och under olika faser av sjukdomsförloppet. Bland annat behöver man klargöra vilka andra diagnostiska metoder utöver röntgen som behövs. Till exempel använder vissa sjukhus perfusions-MR. En annan fråga är hur ofta man ska kontrollera patienter som enbart observeras och inte har behövt opereras.

– Vi vet att det är ganska viktigt med täta kontroller i början, så att man inte passerar det tidsfönster där vi eventuellt kan behöva operera, men efter det vet vi inte hur många radiologiska eller kliniska kontroller som är lagom. Man gör olika på olika håll i landet, säger Yasmin Hailer.

Man behöver också undersöka vilka faktorer som ska styra valet av behandling. Tidigare studier visar att majoriteten av dem som är yngre än sex år när de får Perthes har en bra prognos. Men det finns en del patienter som inte följer mönstret och får en dålig höft

ändå. Andra faktorer som påverkar utfallet är kön och sjukdomens svårighetsgrad. När ska man behandla icke-kirurgiskt till exempel med intensiv sjukgymnastik för att öka abduktionsförmåga och bibehålla styrka? Och när ska man operera och om man opererar vilken metod är bäst?

– Det finns två operationsmetoder, den ena utförs på bäckenet och den andra på lårbenshalsen. Den sistnämnda är den som används mest i Sverige. Ibland använder man en kombination av båda. Men man vet egentligen inte vad som är bäst. Det är väldigt operatörs- och traditionsberoende, säger Yasmin Hailer.

Utfall dokumenteras

I registret kommer data att samlas om vilka resultat olika behandlingar ger. Data om resultaten får man inte bara genom röntgenbilder, utan också genom patienternas enkätsvar om hur de upplever utfallet. Detta kommer att ge värdefull information i framtiden. En viktig uppgift är att kartlägga komplikationer och sena besvär hos patienterna.

– Vissa får stora problem i vuxen ålder. Höftens ledhuvud är så ojämnt att det inte passar in i höftledskålen. De blir stela, har ont och kan få artros tidigt. Eftersom det saknas uppföljningar i vuxen ålder av den behandling som ges nu, så vet vi inte heller vilken behandling som är mest framgångsrik. Här kommer registret inom en inte alltför avlägsen framtid att ge oss ny och viktig kunskap, säger Yasmin Hailer. ■

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad och struktur

Patientrapporterat resultat – PROM

Implementering, spridning och täckningsgrad

Förbättrade radiologiska undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter med registret

Presentation av delregister

LCPD

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

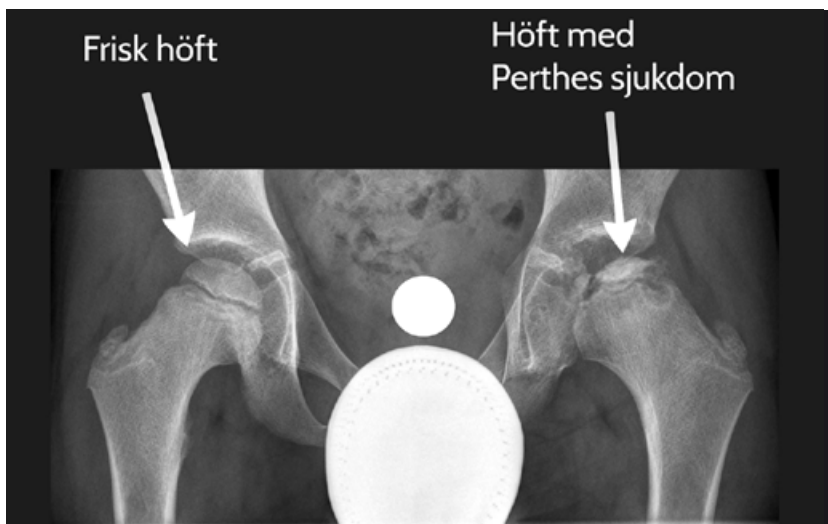
Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Bakgrund och uppbyggnad av delregister för Perthes sjukdom



Här redovisas kommentarer kring ett urval av de variabler som registreras:

Variabler som registreras primärt

Klassifikation (Lateral Pillar)

Ger information om [sjukdomens svårighetsgrad](#). I tidigt upptäckta fall finns möjligheten att ange "[för tidigt att klassificera](#)".

Längd och vikt vid första besök på ortopedmottagning

Ger information om eventuell över- eller underviktsproblematik och tillväxt. Det finns kontroversiella rapporter om att barn med LCPD är för små för sin ålder. Med hjälp av denna variabel kan vi få veta om detta gäller även för barn i Sverige.

Blodtryck

I forskningssammanhang har man hittat en förhöjd risk för hypertoni hos vuxna patienter som haft LCPD i barndomen (Hailer Y.D. et al., 2010). Hypertoni hos barn är kraftigt underdiagnostiserat varför det är viktigt

att ha med den här variabeln för att kunna kartlägga om det finns ett samband med Perthes redan i barndomen.

Planerad behandling

Hur behandlar kollegorna barnen utifrån radiologiska och kliniska fynd? Vilken variation finns i landet? Vilken roll har sjukgymnastik hos denna patientgrupp? Ändrar sig behandlingsplanen under tiden och vad avgör detta?

Primäroperationsdatum

Med denna variabel kan vi räkna ut ålder vid operationen, tid till operation etc. Detta kommer att ge oss mer information om den bästa timingen för operationen både avseende ålder och tid mellan diagnos och operation.

Preoperativa undersökningsfynd

Vi kan se förändringar jämfört med första besöket. Denna variabel ska också besvara frågan om sjukgymnastik kan vara motiverat och i vilken utsträckning?

Utförd radiologisk utredning

Det finns oenighet om huruvida MR eller artrografi ska utföras och i vilken utsträckning.

Preoperativ sträckbehandling

Kraftigt inskränkt abduktionsförmåga är en kontraindikation för exempelvis variserande osteotomi. Vilka enheter har erfarenhet av sträckbehandling och vilken effekt har den?

Typ av operation

Denna variabel ska kartlägga vilken typ av operation som utförs och relatera det till resultatet. Trokanterövertväxt är ett problem vid Perthes sjukdom, varför operation utförs, men det finns osäkerhet avseende lämplig tidpunkt för detta ingrepp.



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registretPresentation
av delregister

LCPD

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Variabler som registreras vid en reoperation

Syftet är att kartlägga om och när osteosyntesmaterial tas bort, eventuell kombination med trokanterfyseodes samt eventuella komplikationer till primäroperationen och hantering av dessa. Vi har idag ingen bild av hur många andra operationer som utförs vid senare tillfällen. Vad görs om primäroperationen inte gav tillräcklig containment, d.v.s. ledeskålens täckning av ledkulan? Hur hanteras smärtproblematiken? Hur hanteras sent upptäckt trokanteröverväxt m.m.?

Variabler i samband med övriga kontroller under uppväxten, 2 år efter diagnos, vid 10 och 18 års ålder

Klinisk undersökning innebär mätning av rörelseomfång för att se förändring över tid och koppla detta till radiologiska fynd. Trendelenburgs tecken används för att bedöma höftledens stabiliserande muskler.

Radiologisk undersökningar innefattar:

Slutgiltig [Lateral Pillar klassifikation](#), mäts bäst under fragmentationsstadiet och anges vid diagnos, preoperativt eller vid en 2-årskontroll.

[Reimers index](#) kartlägger hur mycket av caput som inte är täckt av bäckenet. Det ger dels information om caputs storlek och dels om lateraliseringsgrad.

Caputdiameter i frontal och axial projektion ger information om [ledhuvudets deformering vid skelettmognad](#).

[Artikulo-trokanterisk distans](#) (ATD) ger information om trokanteröverväxten och kan ge mer evidens om behovet och timingen av en eventuell fyseodes.

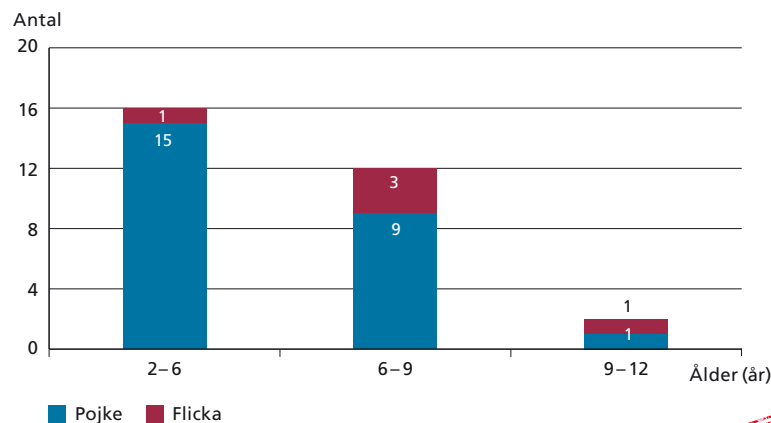
[Stulbergs klassifikation](#) kartlägger deformiteten av caput i förhållande till sfäriciteten, containment och bäckenets engagemang. Stulbergklassifikationen är korrelerad med risken för artrosutvecklingen.



Redovisning av inmatade data från 2015

Sammanlagt registrerades 30 patienter som diagnosticerats med LCPD på de 10 registrerande enheterna mellan 1 maj när registreringen startade och fram till 151231. Andelen pojkar/flickor var 5:1. I litteraturen beskrivs dock en något mindre skillnad i förekomsten av LCPD mellan pojkar och flickor, vilket ligger mellan 3:1 (Wiig, O. et al. 2006) och 5:1 (Guille, J.T. et al. 1998). Orsaken till skillnaden ligger sannolikt i vår korta registreringstid.

Figur 5. Antal höfter med LCPD fördelat på kön och ålder vid diagnostillfället.



PILOT

Patientregistret (PAR) rapporterade 95 patientfall diagnostiserade med Perthes under 2014 vilket ger en uppfattning om registrets förväntade volym på sikt. Det visar också på en bra täckningsgrad av registrerande klinker under 2015, eftersom 10 av 27 befintliga enheter deltagit i registreringen och svarar för 1/3 av den förväntade rapporteringen.

I litteraturen beskrivs den högsta förekomsten i åldrarna mellan 5 och 8 år (Wiig, O. et al. 2006) och denna bild ger också våra registreringar under 2015.

Under de första åren förväntar vi oss att kunna kartlägga tiden från symptomdebut till diagnos, d.v.s. första röntgen som bekräftar diagnosen, vilket återspeglar hur snabbt vården förmår ställa rätt diagnos. Tillgänglighet av specialistvård kartläggs också genom att tiden till första besök på ortopederna kommer fram. Majoriteten av patienterna med Perthes sjukdom behandlas icke-operativt. Är höften i behov av kirurgi för att förbättra tillväxten av ledhuvudet så brukar operationen oftast ske inom de första 12 månaderna efter diagnos. Information avseende val av kirurgisk teknik och resultat efter operation kan rapporteras först i årsrapporterna 2016 och 2017.

Höftfyseolys (glidning av höftens ledhuvud)

Nya registerdata ska ge svar om behandling vid höftfyseolys

Det register för höftfyseolys som nu finns i SPOQ bygger vidare på ett tidigare register som funnits sedan 2007. En nyhet är att patienterna nu via enkäter lämnar information om hur bra de blivit efter behandling. Olika behandlingsval kommer att kunna utvärderas.



Bengt Hergren är barn-ortoped på ortopedkliniken i Jönköping samt på barn-ortopediskt regioncentrum i Linköping och ansvarig för höftfyseolysregistret.

- Inledning
- Förkortningar
- Vad är SPOQ?
- Tillstånd i SPOQ
- Styrgrupp och registermedarbetare
- Årsrapportens syfte
- Registrets uppbyggnad och struktur
- Patientrapporterat resultat – PROM
- Implementering, spridning och täckningsgrad
- Förbättrade radiologiska undersökningar
- Internationellt samarbete
- Lokala möjligheter med registret
- Presentation av delregister** SCFE
- Referenslista
- Höftledsinstabilitet (DDH)
- Perthes sjukdom (LCPD)
- Höftfyseolys (SCFE)
- Akut allvarlig knäskada
- Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)
- SNABBINFO rutiner SPOQ

I det gamla registret samlades data in via journalkopior, men idag fyller man i webbformulär. Omkring 50 barn och unga drabbas av höftfyseolys i Sverige per år. Vanligtvis är de mellan 9 och 15 år när de insjuknar. Höftens ledhuvud glider på sned i förhållande till lårbenshalsen, och vid större glidning kan blodcirkulationen till ledhuvudet skadas. I värsta fall leder det till vävnadsdöd i ledhuvudet och förtida artros. Detta kan ge behov av en höftprotesoperation tidigt i vuxenlivet.

Alla barn med höftfyseolys behöver opereras snabbt för att den glidning av ledhuvudet som börjat ska stoppas. Det görs genom att en spik eller skruv fixerar ledhuvudet. Fixationen tillåter fortsatt längdtillväxt av lårbenshalsen, vilket är viktigt för att minska negativa följder. Fördröjd diagnos och behandling försämrar avsevärt prognosen.

– Ju längre tid till diagnos, ju mer hinner det glida och ju större glidning desto mer bekymmer, säger Bengt Hergren, ortoped på barnortopediskt regioncentrum i Linköping och på ortopedkliniken i Jönköping.

Smygande symtom

Data i det tidigare höftfyseolysregistret har visat på stora fördröjningar till diagnos. Inte minst beror det på att symtomen ofta kommer smygande och inte alltid ger smärta kring höftleden.

– Man kanske har symtom som inte leder tanken till att orsaken sitter i ljumske eller höft, utan man kan uppleva smärta i låret eller i knäleden. En del söker till slut vård enbart på grund av hälta. Detta visste vi inte förut och det är viktig information, säger Bengt Hergren.

Ofta misstolkas symtomen som tecken på muskelsträckningar, men växande individer får inte muskelsträckningar, förklarar Bengt Hergren. Han ser det som en viktig uppgift att nå ut med information till dem som först träffar barn och ungdomar med höftfyseolys. Framför allt gäller det primärvården, men även skolhälsovården, fysioterapeuter och kiropraktorer. – Huvudbudskapet kommer att vara att växande individer inte får muskelsträckning, och att man måste leta efter någon annan orsak till problemen, säger han.

Inte bara överviktiga pojkar

Ett annat viktigt budskap är att det inte bara är långa och överviktiga pojkar som drabbas, vilket är den sinnebild som de flesta har av höftfyseolys.

– En flicka med normal kroppsvikt som söker med knäsmärta, den bilden kan göra att även vi ortopeders leds fel om vi inte tänker utanför boxen, säger Bengt Hergren.

I det nya registret svarar patienterna vid flera tillfällen på enkäter om sin höftfunktion, smärta och livskvalitet. Bengt Hergren betonar att behandlande läkare måste förklara för patienter och föräldrar att enkäterna har avgörande betydelse.

– Det här är jätteviktigt för oss. Vi kan inte fortsätta behandla bara utifrån röntgenresultat. Och vi behöver få veta hur man lever som nyss blivit vuxen med en sådan här sjukdomsbild i bagaget, säger han.

Ett syfte med registret är att man ska kunna utvärdera olika behandlingar. En del patienter får en hastig glidning som nästan liknar en fraktur. De löper högre

risk för sena komplikationer.

– Blir det bättre av att vi gör en mer omfattande operation direkt där man tvingar tillbaka benet och låser det i ursprungligt läge? Eller ska man bara låsa ledhuvudet i befintligt läge och senare i ett lugnare skede rekonstruera operativt? Vi vet inte, säger Bengt Hergren.

Andra sidan kan drabbas

En annan än så länge olöst fråga är om man ska operera även den andra höften direkt i förebyggande syfte eller om man ska avvakta. Uppemot hälften av ungdomarna riskerar att drabbas också i den andra höften. Det sker någon gång under de år som är kvar till avslutad tillväxt. Efter det kan ledhuvudet inte längre glida. Idag gör man på olika sätt i landet. På ungefär 35 % av patienterna opererar man andra sidan direkt, istället för att kontrollera den regelbundet under hela uppväxttiden.

Registret ska också utvärdera nya behandlingsmetoder. – Är de nya behandlingsmetoder som börjar komma nu något som gör att barnen fungerar bättre och kanske har lägre risk för komplikationer eller är de något som vi ska bromsa? När vi väl tar in nya metoder kan vi förhoppningsvis, med hjälp av registret, tidigt få signaler om hur bra de är, säger Bengt Hergren. ■

Redovisning för Svenska Höftfyseolysregistret 2007–2013

Bakgrund

Detta nationella kvalitetsregister (ej finansierat av SKL) startade 2007-01-01, på initiativ från Svensk Barnortopedisk Förenings (SBOF) styrelse, och har haft sitt säte i Jönköping, numera med regionstyrelsen i Region Jönköpings Län som centralt personuppgiftsansvarig (CPUA). Syftet var från början att ta fram epidemiologiska data i en svensk population barn/ungdomar, studera vilka behandlingsrutiner som fanns i landet, värdera om det fanns någon skillnad i behandlingsresultat beroende på vald strategi för behandling samt utgöra ett underlag för framtida forskning på området. Två pågående doktorandprojekt och därtill två vetenskapliga arbeten inom ramen för ST i ortopedi har hitintills tagit sin utgångspunkt i kvalitetsregisterdata från Svenska Höftfyseolysregistret.

Alla svenska sjukhus där höftfyseolys primärt behandlades kartlades under hösten 2006 vid en rundringning till alla berörda verksamhetschefer vid ortoped- och kirurgkliniker i landet. Samtliga kliniker vilka behandlade höftfyseolys valde att gå med i registret redan från början och utsåg kontaktpersoner bland sekreterare respektive läkare. Fram till och med 2013-12-31 har sedan, efter att informerats samtycke om deltagande inhämtats från målsman, kopia av medicinsk journal samt röntgenbilder skickats för granskning till registerhållaren i Jönköping varefter registrering gjorts i kvalitetsregisterdatabasen. Från och med 2014-01-01 övergår detta register till att i stället bli en del av SPOQ. Denna rapport är därmed en liten summering av kvalitetsregisterdatabasen för den aktuella 7-årsperioden, 2007–2013. Samtliga individer har följts i minst 18 månader efter första operationen alternativt till avslutad tillväxt i proximala femurfysen, beroende på vad som infallit först.

Resultat

Täckningsgrad 91.3 %

Täckningsgrad är ett mått på hur stor andel av den avsedda populationen som återfinns i registret.

Inom ramen för ett pågående forskningsprojekt vid Lunds universitet med fokus på bl.a. epidemiologiska data har en samkörning gjorts mot Socialstyrelsens slutenvårdsregister (PAR). En kontroll kunde sedan göras för de individer som inte funnits inrapporterade till kvalitetsregistret. I flera fall var det inte frågan om nya insjuknanden i höftfyseolys utan kompletterande kirurgi, individerna hade insjuknat första gången före 2007 eller visade sig ha fått fel diagnoskod inrapporterad till Socialstyrelsen. I kvalitetsregistret är därmed täckningsgraden 91,3 % för perioden 2007–2013 vilket får anses vara godkänt. Ingen individ/berörd familj har valt att avstå från att delta i kvalitetsregistret eller i det pågående forskningsprojektet vid Lunds universitet. Vi vet dock utifrån tidigare studier i Sverige från 1980-talet att det finns en grupp barn/ungdomar som aldrig utvecklar kliniska symtom av sådan grad att det föranleder dem att söka vård. Hur stor denna grupp är idag vet vi inte.

Kumulativ incidens i Sverige

40,4 per 100 000 barn/ungdomar i åldrarna 9–15 år under en sjuårsperiod.

Antal individer, ålder, kön m.m.

- 321 individer med 410 höftleder varav 409 behandlingsbara, se nedan.
- 184 pojkar och 137 flickor d.v.s. hela 42.6 % av barnen var flickor.
- 53 uppvisade bilateral höftfyseolys redan vid första vårdtillfället.
- 36 fick under uppföljningstiden höftfyseolys även i den andra höften.
- 3 individer hade redan innan registret startade opererats på ena sidan för höftfyseolys men utvecklade efter att registret startade höftfyseolys även i den andra höften.
- 1 patient hade vid diagnostillfället bilateral höftfyseolys men redan slutet fys i proximala femur på ena sidan samtidigt som operation däremot fick utföras på den andra höften där en öppen fys fortfarande kunde anas.

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad och struktur

Patientrapporterat resultat – PROM

Implementering, spridning och täckningsgrad

Förbättrade radiologiska undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter med registret

Presentation av delregister

SCFE

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad och struktur

Patientrapporterat resultat – PROM

Implementering, spridning och täckningsgrad

Förbättrade radiologiska undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter med registret

Presentation av delregister **SCFE**

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Medianålder vid operation

Då alla opereras så snart diagnosen är klar kan man som en förenkling sätta operationsdatum lika med diagnosdatum.

Flickor:

11,9 år (7,2–15,4).

Fem flickor opererades före 9 års ålder. Ingen komorbiditet kunde noteras för denna undergrupp.

Pojkar:

13,1 år (3,9–17,6).

Fyra pojkar opererades efter 16 års ålder och en pojke vid en ålder under 9 år (3,9 år). Denne sistnämnde pojke hade konstaterad komorbiditet i form av en kronisk neurologisk sjukdom tillsammans med en medfödd kromosomavvikelse.

Kontralaterala höftleden

35,2 % (93/264) opererades i förebyggande syfte.

21 % (36/171) utvecklade senare en glidning även i den andra höftleden.

Val av primär behandlingsmetod för fixation (n=409)

Hansson spik/LIH: 218

OLMED skruv eller motsvarande med extra kort gänga: 149

Kanylerad skruv utan extra kort gänga: 26

Multipla stift: 4

Akut collum femoris osteotomi: 12

Stor glidningsvinkel vid operation

Definieras här som > 50 grader, mätt enligt Billing eller med calcar femorale-teknik på en Lauensteinprojektion. För 82 höftleder (20%) uppmättes en stor glidningsvinkel enligt denna definition.

I nio fall fanns endast en AP-projektion med tillräcklig kvalitet för att tillåta mätning och då valdes gränsvärdet ≤ 110 grader mätt enligt Southwick (majoriteten av dessa var s.k. instabila höftfyseolys d.v.s. barnet kunde inte preoperativt belasta ens med dubbla kryckor.)

Instabil höftfyseolys

Vid s.k. instabil höftfyseolys kan barnet inte belasta eller förflytta sig själv ens med dubbla kryckor.

56/409 höftleder var instabila.

5 opererades akut med osteotomi av collum femoris.

24 opererades med fixation in situ.

27 opererades med sluten reposition och intern fixation.

12/56 instabila höftleder (21 %) utvecklade AVN (avaskulär nekros).

Osteotomi på collum femoris

12 operationer (5 på instabila och 7 på stabila höftfyseolys) har gjorts med denna teknik såsom primär behandlingsmetod under perioden 2007–2013.

2/5 instabila har utvecklat AVN.

3/7 stabila har utvecklat AVN.

9 operationer har dessutom gjorts med osteotomi av collum femoris i samband med senare rekonstruktiv kirurgi. 5/9 utvecklade AVN.

Som en liten jämförelse kan nämnas att 24 av de instabila höftfyseolyserna opererades med fixation in situ med endast ett mycket försiktigt upplägg på operationsbordet utan avsiktlig reposition. 5/24 utvecklade AVN.

Dessutom opererades 27 instabila höftfyseolys med avsiktlig sluten reposition (traktion och inåttrotation) följt av intern fixation i det uppnådda förbättrade läget. 5/27 utvecklade AVN.

AVN har definierats som minst [Ficat klass II](#)

Man bör vara medveten om att utifrån registerdata kan man inte säkert säga att de olika beskrivna undergrupperna är helt jämförbara.

Åldersjusterat BMI

Erforderliga uppgifter finns att tillgå i medicinsk journal i 81 % av fallen. Av dessa är 66 % överviktiga eller har obesitas enligt åldersjusterat BMI (Karlberg, J. 2001).



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registretPresentation
av delregister

SCFE

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

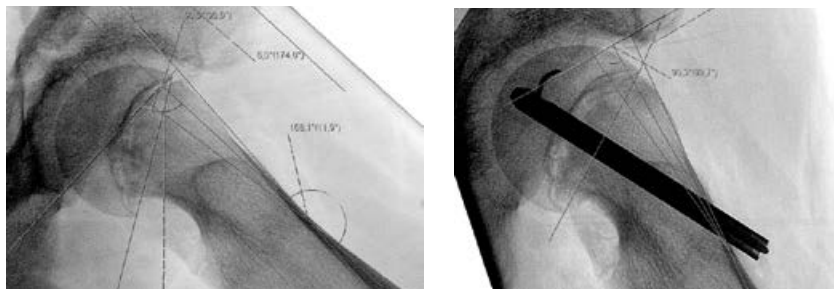
Vetenskapliga arbeten:

Med utgångspunkt från det nationella kvalitetsregistret Svenska Höftfyseolysregistret har följande vetenskapliga arbeten genomförts eller påbörjats:

1. Vetenskapligt arbete inom ramen för ST-utbildning i ortopedi, Elin Swärd, vid Futurum akademien i Region Jönköpings län (RJL). Presenterats vid Svensk Barnortopedisk Förenings (SBOF) årsmöte 2013 i Göteborg.Handledare: Bengt Hergren.
Titel: Knäsmärta som debutsymtom och glidningsvinkelns storlek vid sent diagnostiserad höftfyseolys hos svenska barn.
2. Vetenskapligt arbete inom ramen för ST-utbildning i ortopedi, Mikael Lindell, vid Futurum akademien i Region Jönköpings län. Planerad slutredovisning vid Svensk Barnortopedisk Förenings (SBOF) årsmöte 2016 i Skövde. Handledare: Bengt Hergren.
Titel: Inter- och intraobserver variabilitet vid bedömning av glidningsvinkelns storlek mätt på röntgenbilder vid höftfyseolys.
3. Doktorandprojekt för Bengt Hergren vid Lunds universitet. Pågående.
Titel: Höftfyseolys - epidemiologi och höftfunktion vid glidning i tillväxtzonen i höftleden hos barn.
4. Doktorandprojekt för Mattias Anderson vid Hälsouniversitetet i Linköping. Pågående.
Titel: Funktion och vinkelremodellering hos unga vuxna efter fixation in situ med LIH-spik eller kortgängad Olmedskruv vid höftfyseolys



Bakgrund och uppbyggnad av delregister för Höftfyseolys



Höftfyseolys före (t.v.) och efter fixation med spik (mätmetod enligt Billing)

Ett flertal olika frågeställningar behöver belysas i behandlingen av höftfyseolys (Loder, R. 2006). Den operativa behandlingen syftar till att fixera höftens ledkula för att hindra ytterligare glidning men ändå tillåta fortsatt längdtillväxt (Hägglund, G et al, 1988) Här redovisas kommentarer kring ett urval av de variabler som registreras:

Annan samtidig sjukdom

Det finns i litteraturen rapporter som pekar på att höftfyseolys är associerat med vissa endokrina sjukdomstillstånd, t.ex. underfunktion i sköldkörteln, tillväxthormonbrist, eller bristande njurfunktion. Registret skulle kunna ge nya uppslag till eventuell etiologi och en framtida samkörning med befintliga barnmedicinska register skulle kunna öka vår kunskap.

Åldersjusterat BMI

I litteraturen finns flera rapporter om att ett högt BMI åtminstone indirekt är associerat med höftfyseolys. Eventuellt kan andra samtidiga biomekaniska faktorer också krävas för att öka risken för att utveckla sjukdomen. Stämmer den gängse uppfattningen att det i första hand är långa och överviktiga pojkar som drabbas?

Tid från symtomdebut till operation och tid från symtomdebut till första besök hos läkare eller fysioterapeut

Många rapporter pekar på det som kallas dröjsmål till diagnos och adekvat behandling. Vi vet att såväl sjukdomens svårighetsgrad som risken för komplikationer, relaterade till behandling och/eller sjukdom,

ökar om fastställandet av korrekt diagnos försenas. Hur ser det ut i Sverige? Behöver vi riktade utbildningsinsatser för dem inom vården som träffar dessa barn vid första vårdkontakt? Behövs informationsinsatser även via andra kanaler?

Röntgenprojektion och mätmetod

Vid trauma hos vuxna tas ofta en frontal- samt en axialbild på höftleden. Vid misstanke om höftfyseolys räcker inte axialbilden för att säkert kunna utesluta en liten glidning. En korrekt tagen Lauensteinprojektion eller Billings laterala projektion krävs för tidig och säker diagnostik. Genom att börja mäta på samma sätt och med optimal bildtagning skapas förutsättningar för att kunna jämföra behandlingsresultat och att tidigt kunna ställa rätt diagnos.

Klinisk klassifikation

Tidigare användes en kombination av symtomduration och röntgenologiska förändringar för klassifikation. Det är visat att reproducerbarheten är större om istället en enkel klinisk klassifikation används. De lite mer ovanliga instabila höftfyseolyserna (barnet kan inte belasta ens med dubbla kryckor) står för merparten av svåra komplikationer vid höftfyseolys.

Artrocentes utförd vid instabil höftfyseolys

Det finns rapporter som visar att en tidig trycksänkning i höftleden med hjälp av punktion sannolikt ger en bestående förbättrad cirkulation till ledhuvudet. Vid de instabila höftfyseolyserna är det alltid en ökad mängd ledvätska (eller blod) under tryck i höftleden. Hur viktigt är det att artrocentes utförs?

Reposition eller inte

Vid instabila höftfyseolys är det möjligt att peroperativt reponera den akuta komponenten i glidningen. Många hävdar att man absolut inte bör reponera dessa aktivt med traktion och/eller inåtrotation utan att man ytterst försiktigt ska lägga upp dem på operationsbordet och endast tillåta den eventuellt oavsiktliga reposition detta ibland innebär. Tidigare data (Svenska Höftfyseolysregistret 2007-2013) visar att vi gör väldigt olika härvidlag. Har det någon betydelse för utveckling av avaskulär nekros?

Redovisning av inmatade data från 2015

Under 2015 har 10 sjukhus testat det nya sättet för inmatning av data för höftfyseolys via ett webbaserat formulär. Antalet registreringar (n=22) är därmed av förståeliga skäl ännu så länge för litet för att några tillförlitliga slutsatser ska kunna dras men utifrån tidigare kunskap baserad på åren 2007-2013 kan följande kommentarer ges:

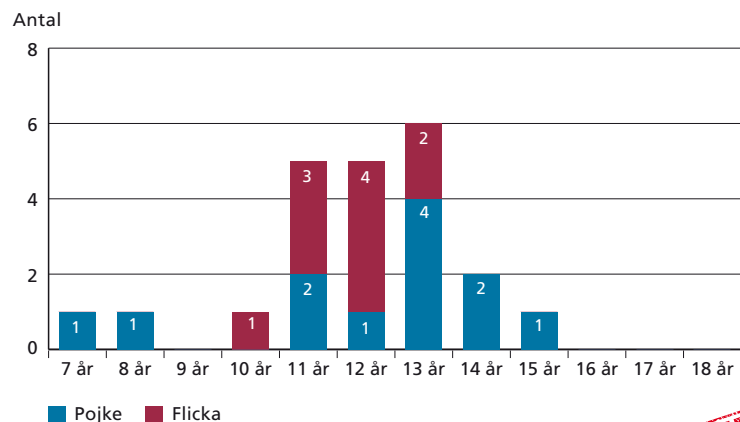
Könsfördelning

Fördelningen mellan pojkar (12/22) och flickor (10/22) stämmer väl med tidigare resultat från Sverige 2007–2013. Detta är mycket viktig information då den gängse uppfattningen länge har varit att det vanligtvis är pojkar som drabbas vilket således inte längre tycks stämma.

Ålder vid diagnos

Då samtliga patienter med diagnosticerad sjukdom opereras akut är tidpunkt för diagnos i allt väsentligt således densamma som tidpunkt för operation. Medelåldern är 11,7 år för flickor och 12 år för pojkar vilket stämmer väl med såväl internationell litteratur som tidigare svenska data.

Figur 6. Ålder vid operation för höftfyseolys fördelat på kön.

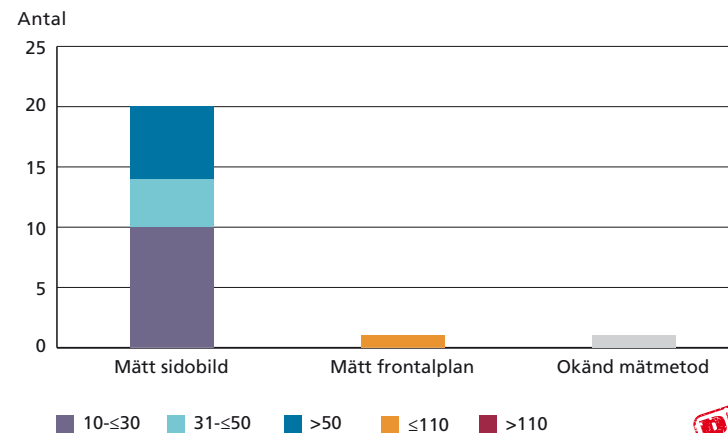


PILOT

Glidningsvinkelns storlek

6/22 har en uppmätt glidningsvinkel om > 50 grader. Ofta brukar man beskriva en glidningsvinkel mindre än 30 grader som liten och över 50 grader som stor.

Figur 7. Fördelning av glidningsvinkel mätt på sidobild eller frontalplan.



PILOT

En stor glidningsvinkel medför ofta större funktionella problem för barnet/ungdomen såsom t.ex. svårigheter med att sitta, cykla, ta på sig strumpor och röra sig. En stor glidningsvinkel utgör också oftast en större risk för framtida problem med artrosutveckling i ett tidigare skede än för befolkningen i övrigt.

För perioden 2007–2013 var andelen stora glidningar något lägre (82/410).

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad och struktur

Patientrapporterat resultat – PROM

Implementering, spridning och täckningsgrad

Förbättrade radiologiska undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter med registret

Presentation av delregister

SCFE

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

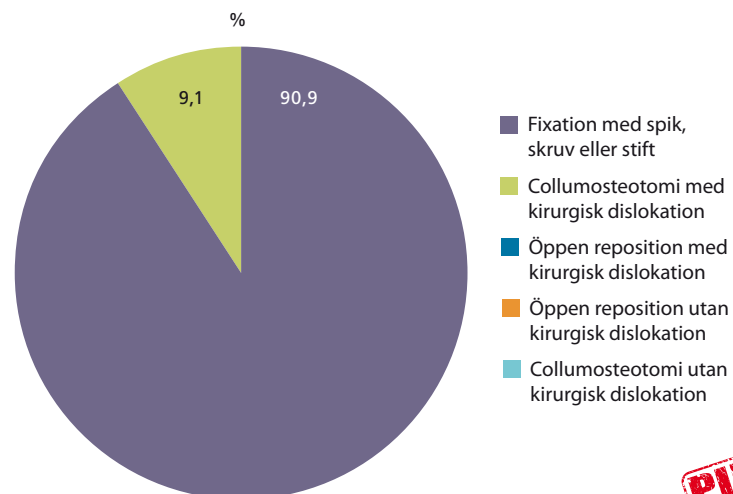
SNABBINFO rutiner SPOQ

Operationsmetod

Klart vanligast (20/22) är fixation i befintligt läge, vanligen med en skruv eller spik alternativt med flera tunna stift. Detta återspeglar mycket väl den behandlingsrutin som varit den förhärskande i Sverige sedan lång tid tillbaka.

2/22 patienter har genomgått en mer omfattande operation i syfte att återskapa en bättre position av höftens ledhuvud relativt lårbensskaftet och därmed en väsentligen återställd rörlighet med en förhoppningsvis minskad risk för senare artrosutveckling. Det återstår dock att se hur denna operationsmetod fungerar med avseende på den i litteraturen oftast rapporterade högre komplikationsfrekvensen vid dessa operationer. Det som görs i Sverige idag är dock osteotomi enligt den s.k. modifierade Dunnmetoden vilken skiljer sig rent tekniskt ganska avsevärt från den metod som tidigare använts (med oftast alltför hög komplikationsrisk för att utgöra ett realistiskt alternativ). Operationsmetoden utvärderas nu inom ramen för pågående kliniska forskningsprojekt vid universitetssjukhusen i Linköping respektive Lund.

Figur 8. Fördelning av operationsmetoder.

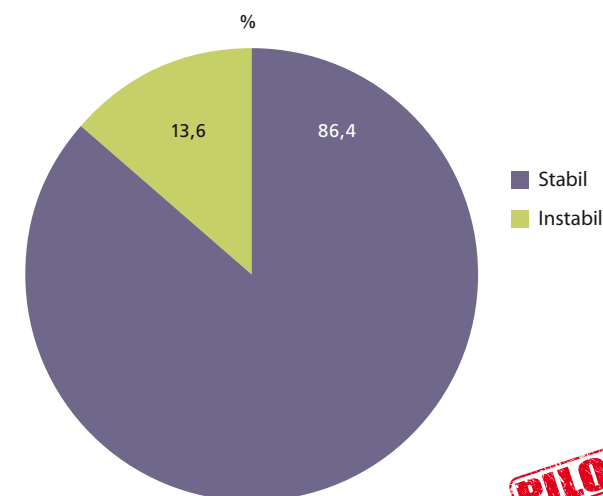


PILOT

Klinisk klassifikation

Flertalet av höftfyseolyserna har klassificerats som stabila (19/22), dvs. barnet kunde fram till diagnos förflytta sig själv och belasta på benet med eller utan kryckor. Tre höftfyseolys betecknades som instabila, och vi vet från litteraturen att för dessa är komplikationsrisken betydligt ökad. Det återstår att se hur valet av behandling för dessa kan optimeras utifrån kommande resultat i kvalitetsregistret.

Figur 9. Klinisk klassifikation av registrerade höftfyseolys.



PILOT

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registretPresentation
av delregister

KNÄ

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Akut allvarlig knäskada

Mer kunskap behövs om allvarliga knäskador hos barn

Barn som drabbas av allvarliga knäskador riskerar att få kroniska besvär om de inte behandlas rätt. Men i många fall vet man inte vad som är optimal behandling. SPOQ:s delregister för knäskador kommer att ge ny kunskap.



Per-Mats Janarv är barnortoped på Capio Artro Clinic i Stockholm. Han är tillsammans med barnortoped Marie Askenberger på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm ansvarig för SPOQ:s delregister för knäskador.

Registret samlar data om knäskador med efterföljande hemartros. Orsaken ska vara ett tydligt olycksfall. Skador hos barn som tidigare haft fullgod knäfunktion och som är mellan 9 och 14 år registreras. 9 år har satts som nedre gräns. Före 9 år är allvarliga knäskador med hemartros mycket ovanliga. 14 år är övre gräns, eftersom det är ungefär då som fyserna stängs och skadebilden börjar likna den hos vuxna.

– Vi vet att kvaliteten på vården i Sverige skiftar, men hur den skiftar och hur stort problemet är, det vet vi inte, säger Per-Mats Janarv, barnortoped på Capio Artro Clinic i Stockholm och en av de ansvariga för registret.

Viktig bakgrundsinformation samlas in

Hur mycket barnen idrottar och olycksorsaken registreras. Detta kan ge viktig bakgrundsinformation om hur man skulle kunna förebygga skador. Andra frågor som registret ska svara på är patienterna först söker vård, vilka diagnostiska undersökningar som görs och hur lång tid det går tills diagnosen är ställd. Registret kommer att ge information om förekomsten av komplikationer och resttillstånd och deras eventuella samband med val av behandlingsmetoder.

Per-Mats Janarv berättar att knäskador kan få allvarliga konsekvenser om man missar dem eller behandlar fel. Oftast är det de mycket idrottsaktiva barnen som skadar knäna. Smärta, instabilitet och minskad rörlighet kan göra att de måste sluta med sin idrott. På längre sikt kan skadorna ge artros. Att inte kunna idrotta påverkar förstås barnens fysiska hälsa, men det får också stor psykosocial betydelse.

– Idrotten är viktig för många barn. Den ger glädje, social träning, engagemang, upplevelser och utmaningar. Idrotten är för många barn och ungdomar ett sätt att vara tillsammans på. Det blir en viktig del i integrationen för nyanlända i Sverige, nog så viktigt i dessa tider, säger Per-Mats Janarv.

Mer evidens behövs

Han betonar att kunskaperna om den här typen av knäskador är otillräckliga.

– Vi vet inte alla gånger vad olika behandlingar ger för resultat på längre sikt och det kommer det här registret att kunna hjälpa oss med. Vi tror saker och ting, men det är en helt annan sak att veta, säger han.

Osäkerheten gäller till exempel patellaluxationer, den vanligaste allvarliga knäskadan. Ska man operera på en gång och laga det som slitits sönder eller kommer naturen att läka det? Det finns också många frågetecken när det gäller korsbandsskador. Ska man lägga in ett nytt korsband eller pröva sjukgymnastik och avvakta? – Och när patienten frågar, hur kommer det att bli för mig när jag är vuxen, då kan vi ofta inte svara, säger Per-Mats Janarv.

Kartläggning är nödvändig

Han slår fast att kunskaperna om att även barn kan få allvarliga knäskador behöver spridas. För en del barn dröjer det lång tid innan de får en korrekt diagnos och då blir också behandlingen försenad med ökad risk för bestående men. Omhändertagandet av knäskador hos barn i Sverige behöver kartläggas. Då kan vi se varför diagnoser fördröjs och göra förbättringar i omhändertagandet.

Knäskaderegistret kommer att ge nya kunskaper om utfallet av olika behandlingar, eftersom patienterna svarar på enkäter ett, tre och fem år efter avslutad behandling.

– Vi kommer på kort tid att kunna samla in data om ett stort antal barn med knäskador. Det ger ett bra underlag för detaljerade efterundersökningar. Det långsiktiga målet med registret är att skapa nationella riktlinjer och få en bättre och mer likvärdig vård i hela landet, säger Per-Mats Janarv. ■

Idrotten ger glädje och social träning för många barn. Det är viktigt att allvarliga knäskador behandlas rätt så att drabbade barn kan fortsätta idrotta.



Bakgrund och uppbyggnad av delregister för akut allvarlig knäskada



Knäledsskador är mycket vanliga hos växande individer och skadorna skiljer sig från dem hos vuxna. Syftet med knäregistret är att kvalitetssäkra behandlingen av de allvarigare knäskadorna hos barn vilket innebär att skadorna upptäcks i tid, får rätt behandling och att detta är lika över hela landet. En nyligen publicerad svensk studie (Askenberger, M. Et al, 2014) visade att knäskador med hemartros ökar markant ifrån 12 års ålder men att intraartikulära skador förekommer redan från 9-årsåldern. 70 % av skadorna är av allvarigare karaktär, d.v.s. att de kräver medicinsk behandling, och 56 % av dessa har normal röntgen. Ytterligare utredning krävs, t.ex. med magnetkamera, för att få en korrekt diagnos och därmed behandling. De vanligaste allvarliga akuta knäskadorna hos barn är patellaluxation, främre korsbandsskada och eminentiafraktur. Det stora flertalet skador är idrottsrelaterade.

Vid behandlingen av barn behöver man ta hänsyn till att tillväxtzonerna fortfarande är öppna och det finns risk för att de skadats vid olyckstillfället eller skadas beroende på behandlingsval. Att ställa rätt diagnos är naturligtvis viktigt för att minska risken för allvarliga komplikationer som följd av den akuta skadan. Den vanligaste allvarliga skadan är patellaluxationen och den kan ge upphov till ledytebroskskador som behöver åtgärdas akut. Återkommande patellaluxationer kan ge stora skador på knäleden och påtagligt påverka livskvaliteten (Mostrom, EB., et al, 2014) vilket också gäller för skador på främre korsbandet (Aichroth, PM et al, 2002).

Kunskapen om bästa behandling av knäskador hos barn är begränsad. Erfarenheten är att behandlingen varierar över landet. Vår förhoppning är att registret ska ge underlag till förbättringsarbete och svar på de frågor som vi ofta ställer oss när vi tar hand om skadorna. Finns det möjlighet att förebygga skadorna? Vilka skador har dåliga behandlingsresultat och kan vi göra något åt detta? Kan vi få en hög kvalitet i vården som är lika över hela landet?

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret**Presentation
av delregister****KNÄ**

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Dessutom finns ytterligare frågeställningar där resultat från registret i framtiden kan förbättra vården:

1. Detaljanalys av Doctor's delay: Vid vilken vårdnivå inträffar den och varierar förmågan till effektiv diagnostik över landet?
2. Varierar behandlingsresultaten över landet?
3. Vilka diagnoser har dåliga behandlingsresultat och vad kan vara orsaken?
 - a. behandlande enhet?
 - b. fel vårdnivå?
 - c. evidens saknas (ytterligare forskning behövs)?
4. Detaljerad epidemiologi som underlag för förebyggande åtgärder (diagnos, kön, ålder, orsak, geografisk plats kan kopplas samman)?
5. Patient's delay; varierar den över landet och kan det finnas anledning till riktad information inom idrotten (åldersgrupp, kön, typ av idrott, plats i landet) då de flesta skadorna är idrottsrelaterade?
6. Komplikationer och ändrad behandling. Utfallet av detta kan ge underlag för ett betydelsefullt förbättringsarbete. Är komplikationer och ändrad behandling kopplade till diagnos, vårdenhet, typ av behandling, etc?

Det övergripande syftet med att på nationell nivå samla in all denna information, är att få kunskap om vad som eventuellt kan göras för att förbättra vårdkvaliteten. Det kan vara att ta fram nationella vårdprogram och att få ökad kunskap om hur vården ska organiseras för att alla ska få tillgång till en högkvalitativ vård.

Bakgrund till val av inmatningsvariabler

Vi behöver öka vår kunskap om epidemiologin avseende allvarliga knäskador hos barn samt om vad som är bästa behandling på lång sikt och för vilka patienter. Därför innehåller registret detaljerade frågor om olycksorsak, aktivitetsnivå, diagnos och behandling och vi följer patienterna i minst 5 år. Information om t.ex. aktivitetsnivån, och eventuella förändringar av den, är avgörande för att rätt kunna tolka behandlingsresultaten.

Kvaliteten i omhändertagandet kan variera över landet. Det finns ett Doctor's delay och tillgången på t.ex. magnetkamera skiftar mellan olika landsting. Det senare kan vara avgörande för att få en korrekt diagnos och behandling. Därför innehåller registret flera frågor om tidpunkt för första läkarbesök, vårdnivåer, när olika undersökningar gjordes och behandlingsstart.

För att ytterligare kunna utvärdera behandlingsresultaten och kvaliteten i vården sker även registrering av ändrad behandling och komplikationer.

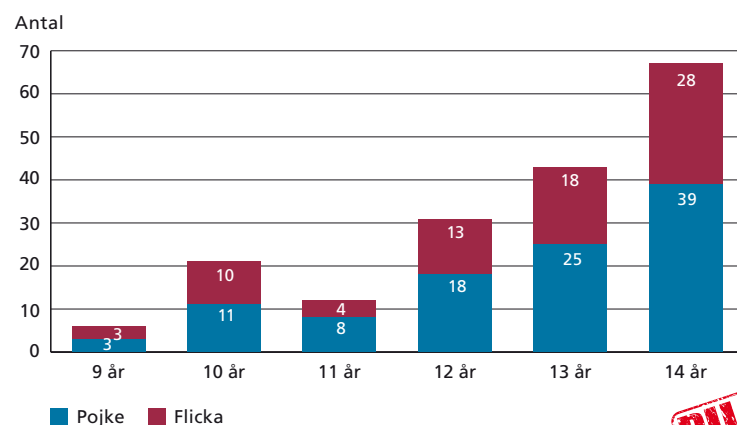
Redovisning av inmatade data från 2015

Registreringen av knäskador på barn startade 1 januari 2015 i Stockholms län (Karolinska/Astrid Lindgrens barnsjukhus respektive Capio Arthro Clinic) och i Göteborgsregionen (Drottning Silvias barnsjukhus). 28 % av landets befolkning finns i de två regionerna och sammanlagt 180 allvarliga knäskador har registrerats. Det förväntade antalet registreringar kan uppskattas till omkring 210 vilket ger en täckningsgrad på 85 %. Flera förbättringar i registreringen har genomförts under introduktionsåret 2015 och i år införs registreringen successivt på nationell nivå.

Registreringen visar som förväntat att antalet knäskador ökar med stigande ålder liksom andelen pojkar. Könsfördelningen är relativt lika i de yngre åldersgrupperna men i åldersgruppen 13–14 år är andelen pojkar 58 %. 15 % av registreringarna är i åldersgruppen 9–10 år vilket visar att det är angeläget att även i fortsättningen registrera knäskadorna hos yngre patienter.

4 av 5 patienter har en knäskada som kräver specifik medicinsk behandling, vilket också understryker behovet av den här typen av kvalitetsregister för att längre fram kunna utvärdera behandlingsresultaten.

Figur 10. Antal knäskador per kön och ålder vid skadetillfället.



De tre vanligaste allvarliga knäskadorna är i nämnd ordning patellaluxation, främre korsbandsskada och eminentiafraktur. Det överensstämmer med tidigare epidemiologiska undersökningar men antalet patellaluxationer kan vara något lågt vilket kan vara tecken på att diagnosen har missats och inte registrerats på flera patienter eller att patienterna inte sökt vård.

Tabell 7. Fördelning av huvuddiagnos på totala antalet knäskador

PILOT

Huvuddiagnos	Antal	Andel
Patellaluxation	63	35,0
ACL (anterior cruciate ligament) ruptur	43	23,9
Eminentia fraktur	16	8,9
Distorsion UNS, ospecificerat kapselödem på MR	11	6,1
Broskkontusion ospecifikt benmärgsödem på MR	8	4,4
Annan specifik diagnos	6	3,3
MCL (medial collateral ligament) skada	5	2,8
Patellafraktur	5	2,8
Lateral meniskskada	4	2,2
Medial meniskskada	4	2,2
Osteokondralskada/ brosskada (ej patellalux) / fri kropp	4	2,2
PLC Avulsionsfraktur i proximala fästet för laterala kollateralligamentet och/el popliteussenan	4	2,2
PCL (posterior cruciate ligament) ruptur	3	1,7
Avulsionsfraktur i bakre korsbandets fäste i tibia	1	0,6
Fyseolys/epifysfraktur distala femur	1	0,6
Fyseolys/epifysfraktur proximala tibia	1	0,6
Uppgift saknas	1	0,6
Total	180	100,0

PILOT

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad och struktur

Patientrapporterat resultat – PROM

Implementering, spridning och täckningsgrad

Förbättrade radiologiska undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter med registret

Presentation av delregister

KNÄ

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

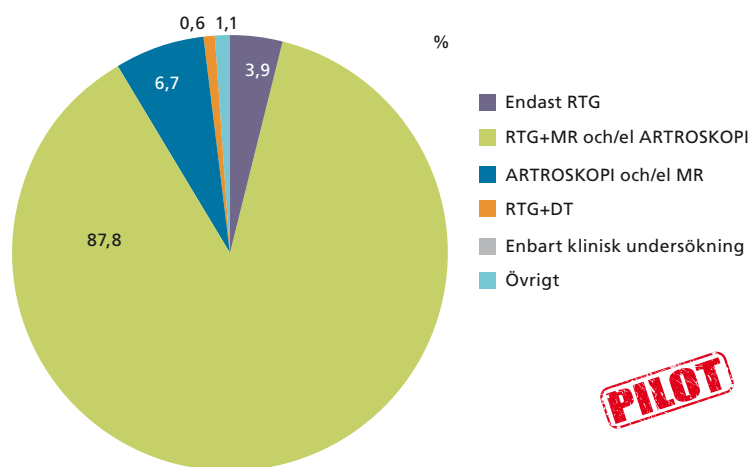
Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

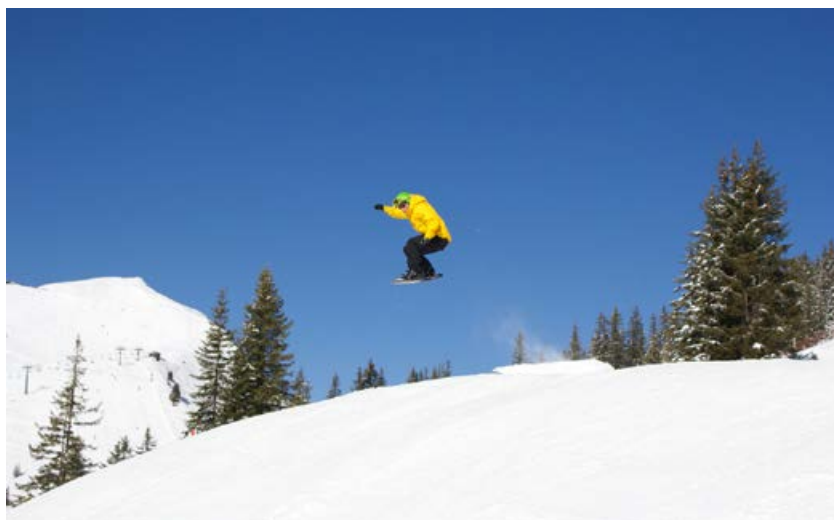
SNABBINFO rutiner SPOQ

Figur 11. Fördelning av diagnostiska metoder och kombinationer av dessa.

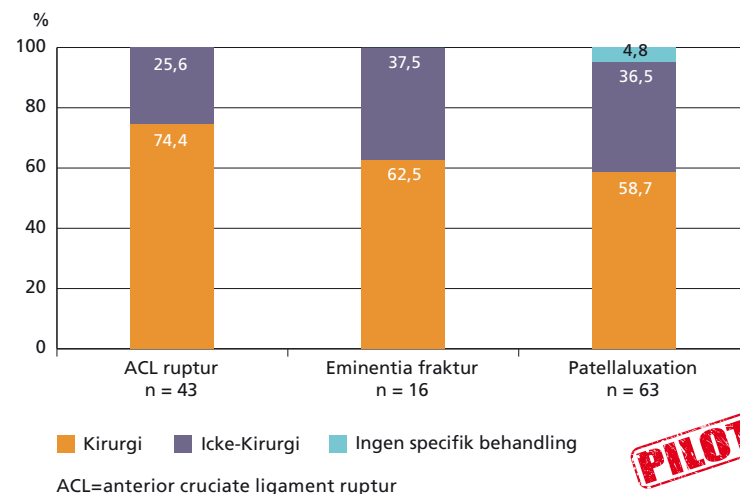


PILOT

En betydelsefull funktion för registret är att utvärdera effektiviteten i det primära omhändertagandet. För att få en säker diagnos vid knäskador hos barn ifrån 9 årsåldern med hemartros behövs magnetkamera och/eller artroskopi, och det har gjorts i 95 % av fallen.



Figur 12. Fördelning av primär behandling vid de tre vanligaste knäskadorna.



ACL=anterior cruciate ligament ruptur

PILOT

Fördelningen kirurgi/icke-kirurgi för de tre vanligaste allvarliga knäskadorna är rimlig med en viss reservation för behandlingen av främre korsbandsskador. En relativt hög andel, 3 av 4 patienter, går primärt vidare till kirurgi.

Framöver kommer detta följas för att se om det höga utfallet kommer att finnas kvar när nu registreringen sprids över landet. Tiden från första läkarbesök till tidpunkten för diagnos är naturligtvis viktig och bör vara högst 14 dagar. Det är också ett utfall som kommer att följas noggrant under de närmaste åren.

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret**Presentation
av delregistret**

PEVA

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Medfödd klumpfotsfelställning

Klumpfotsregistret skapar möjligheter att minska recidiven

Delregistret för klumpfotsbehandling syftar till att vårdkvaliteten ska bli hög och likvärdig i hela landet. De kliniker som registrerar får hjälp att öka sin följsamhet till Ponsetimetoden, som sedan flera år är etablerad standard i Sverige. Därmed kan recidiven minimeras.



Stephanie Böhm är barnortoped på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm. Hon är tillsammans med Arne Johansson, barnortoped i Skövde, och Henrik Wallander, barnortoped i Gävle, ansvarig för klumpfotsregistret.

Registret fokuserar i första hand på idiopatiska klumpfötter, men det finns även möjlighet att registrera syndromassocierade. Mellan 120 och 140 barn per år föds med idiopatisk klumpfot i Sverige. Ponsetimetoden har visats vara den metod som ger mest bestående resultat utan att stora operationer behövs. Den innebär upprepade gipsningar i fem till sju veckor under nyföddhetsperioden, oftast ett litet ingrepp för att förlänga hälsenan och behandling med ortos tills barnet är fyra eller fem år. Metoden måste följas troget för att behandlingsresultatet ska bli bra, men det förekommer både avsiktliga och oavsiktliga avvikelser.

En av de ansvariga för klumpfotsregistret är Stephanie Böhm, barnortoped på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm. Sjukhuset får ofta barn remitterade till sig där Ponsetimetoden inte följts full ut.

– Vi får hit barn där man av olika anledningar inte helt kunnat följa principerna. Då måste vi börja om från början med behandlingen.

Störst recidivrisk före femårsåldern

Stephanie Böhm berättar att det finns en viss risk för recidiv även om man gör allt rätt, men risken ökar kraftigt om man avviker från Ponsetimetoden. Recidivrisken är störst före fem års ålder. Då kan fötterna väldigt snabbt få tillbaka kraftiga felställningar. Sedan sjunker risken för varje år, men återfall förekommer ända upp i tonåren. Om barnen är äldre när ett återfall kommer, kan det vara svårare att nå ett gott resultat och undvika framtida funktionsnedsättningar.

Nu när klumpfotsregistret finns kan alla kliniker följa sina patienter på ett systematiskt sätt. De kommer att få

information om sina resultat både på kort och lång sikt. – Jag känner ingen kollega som inte vill veta hur det har gått för deras patienter, säger Stephanie Böhm.

Registret ger information om Ponsetimetoden och fungerar som en checklista för de olika momenten. Man registrerar hur många gipsningar man gör, hur man lägger upp efterbehandlingen, vilken typ av ortos man använder, med mera. Kliniker som registrerar kommer till exempel att kunna se om de har hög frekvens av långa gipsbehandlingar.

– Vanligtvis behövs mellan fem och sju gipsningar för att korrigera en fot. Har man haft många patienter som behövt ett högre antal gipsningar, bör man undersöka orsaken till detta, säger Stephanie Böhm. En annan viktig signal är om man ofta utför omfattande kirurgi. – De idiopatiska klumpfötterna behöver normalt sett ingen omfattande kirurgi. Därför är det viktigt att kunna se varför operation har behövts, säger hon.

Återfallsfrekvensen och orsakerna till återfall blir självklart också viktig information för klinikerna. Varje klinik kommer att kunna se hur de ligger till jämfört med övriga i registret. Om man ser påtagliga skillnader kanske man behöver överväga att förändra något för att kvalitetssäkra sin behandling.

Syndromassocierad klumpfot svårare att behandla

Barn som har klumpfotsfelställning associerad till ett syndrom, till exempel ryggmärgsbräck, är ofta svårare att behandla. Ponsetimetoden tillämpas även på dem, men man vet fortfarande för lite om behandlingseffekterna. Det nya registret väntas här ge viktig kunskap.

Klumpfotsregistret kommer att ge en bild av läget i landet när det gäller behandling av både idiopatisk och syndromassocierad klumpfot. Hur omfattande är problemen med recidiv? Hur behandlas återfallen och med vilka resultat? Man kommer att kunna se hur utförda behandlingar fungerar på barn med olika grader av klumpfotsfelställning. Man kommer också att kunna avgöra vad som mest ökar risken för återfall och framtida funktionsnedsättningar. Målet är att registerdata ska bli underlag för nationella riktlinjer om klumpfotsbehandling. I det längre perspektivet är målet att alla barn med klumpfot ska få en likvärdig behandling oavsett var i Sverige de bor.

Dubbelsidig klumpfot hos 17-årig yngling. Vänster fot obehandlad. Höger fot opererad med postero-medial lösning



Bakgrund och uppbyggnad av delregister för medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)



Dubbelsidig klumpfot efter första gipsningen enligt Ponsetimedoden.



Fotabduktionsskena som används efter avslutad seriegipsning enligt Ponsetimetoden.

Här redovisas kommentarer kring ett urval av de variabler som registreras.

Annan sjukdom som kan orsaka PEVA-felställning

Eftersom alla fötter med PEVA-felställning registreras behöver vi kunna skilja dem som är sekundära till t.ex. neurologisk sjukdom från de idiopatiska eftersom de sekundära kan förväntas ha ett annat behandlingsförlopp och slutresultat. Syftet är att samla kunskap om både idiopatiska PEVA och de som är sekundära till/del av annan sjukdom. Frågan upprepas vid 1-årskontrollen eftersom det kan finnas sjukdomar som inte var diagnostiserade när barnet var nyfött.

Ytterligare sjukdom av betydelse för barnets utveckling men som inte orsakar PEVA-felställning

Behandlingsstarten kan behöva uppskjutas eller man måste göra uppehåll i behandlingen. Försenad utveckling kan också ha betydelse för behandlingsförloppet. Frågan upprepas vid 1-årskontrollen eftersom det kan ha tillkommit diagnoser.

Pirani score

Eftersom det är stor variation i svårighetsgrad vid födseln behövs en klassificering före behandlingsstart för att man ska kunna bedöma hur effektiv behandlingen är och jämföra likvärdiga grupper. [Pirani score](#) används också för att bedöma resultatet när gipsbehandlingen avslutas.

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret**Presentation
av delregister**

PEVA

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Atypisk PEVA

[Atypiska PEVA-fötter](#) är mer svårbehandlade och kräver en modifierad gipsteknik. Vid gipsproblem (gipset glider ner) får fötterna ofta ett liknande utseende (komplex PEVA). Med denna fråga vill vi ta reda på hur vanligt det är med initialt atypiska PEVA och bidra till att dessa fötter identifieras och gipstekniken modifieras från början.

Specifika frågor angående datum, typ av gips etc. avseende gipsperioden

För att ta reda på ålder vid gipsstart, gipstidens totala längd, antal gipsningar, gipskvalitet och sätta detta i relation till fotens initiala utseende och utfallet vid senare kontroller.

Behandlingsstart uppskjuten av medicinska skäl

För att skilja de fall där det finns ett medicinskt skäl till att behandlingen startar sent från de fall där det finns sjukvårdsorganisatoriska orsaker till att behandlingsstarten blivit försenad.

Akillotenotomi under gipstiden

Kartläggning av frekvensen av akillotenotomi (hälseneförlängning) för att kunna jämföra med andra kliniker, korrelera till initial svårighetsgrad och jämföra med internationella rapporter.

Specifika frågor angående start och avslutande av ortosbehandling

För att kartlägga förekommande ortostyper, få en uppfattning om compliance samt tidpunkten för avslut av ortosanvändning för att relatera detta till behandlingsresultat och risk för recidiv.

Fotens utseende och passiva rörelseomfång bedöms vid 1-årskontrollen

För bedömning av hur väl felställningarna är korrigerade. Det ger en möjlighet att korrelera resultatet till den ursprungliga svårighetsgraden. Genom att jämföra mot riksgenomsnittet får man också en kvalitetskontroll på behandlingen.

Fotens utseende och funktion bedöms via PBS score vid 4, 10 och 18-års ålder

PBS score används för bedömning av såväl fotens utseende som dynamisk funktion och används på barn som kan gå självständigt, d.v.s. kan användas från 2 års ålder. Det är helt nyutvecklat av en internationell arbetsgrupp (Pirani, Böhm och Sinclair) och är validerat.

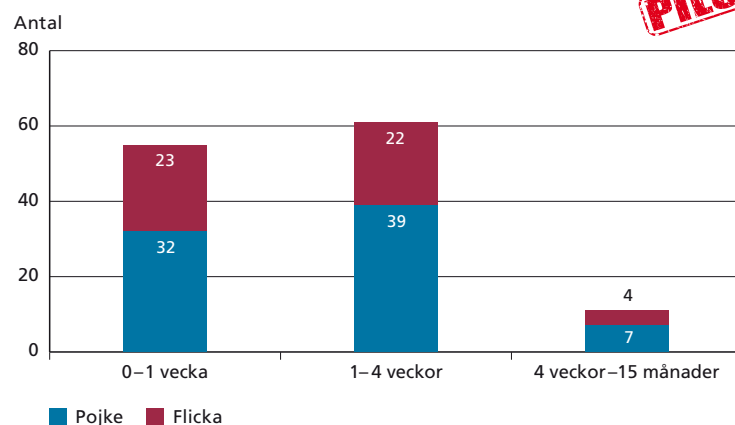
Redovisning av inmatade data från 2015

Antal klumpfötter fördelat på kön och ålder vid första ortopedbesöket

Under år 2015 registrerades 77 barn (47 pojkar och 30 flickor) med diagnosen medfödd klumpfot, varav 50 (64 % av barnen) hade dubbelsidig fotfelställning, vilket ger totalt 127 behandlade fötter. Detta överensstämmer väl med vad som rapporterats tidigare i Sverige liksom fördelningen mellan pojkar och flickor, d.v.s. redan första året får vi anse att rapporteringsgraden är hög (Wallander, H. et al. 2006).

Andelen som påbörjade behandling efter 4:e veckan var bland flickor 4/49 fötter (8 %) och bland pojkar var andelen 7/78 fötter (9 %). Denna siffra kan verka något högre än vad man kan förvänta sig; bakomliggande faktorer, som prematuritet eller annan sjukdom som försenat behandlingsstart är tänkbara förklaringar.

Figur 13. Antal klumpfötter fördelat på kön och ålder vid första ortopedbesöket, då också behandlingen påbörjades.



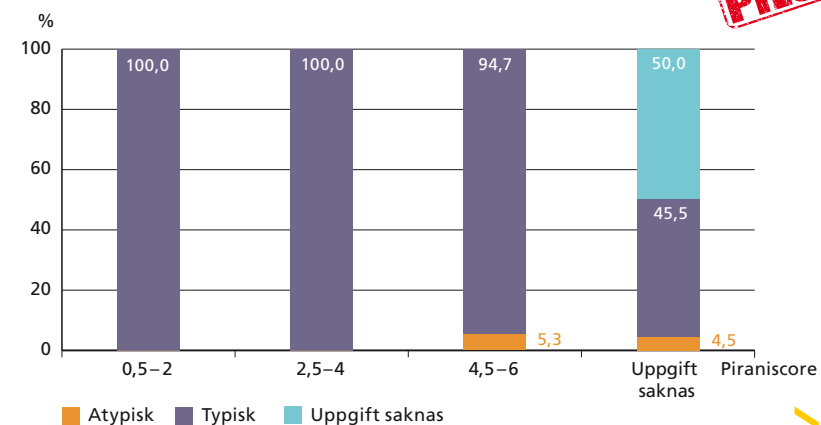
Fördelning av Pirani score primärt samt andel av fötter med tecken på atypisk klumpfot

Fem av de 127 fötterna visade tecken på atypisk klumpfot vid den första bedömningen, varav fyra fötter hade Pirani score om minst 4,5. Detta är en kombination som är typisk för denna typ av fötter, som vanligtvis är mer svårbehandlade än typiska klumpfötter. För den femte saknades uppgift om Pirani score.

Nittiofem fötter hade inga tecken som beskrev foten som atypisk, varav 24 fötter hade en mildare felställning (Pirani score 2,5-4) medan 71 fötter hade en Pirani score på 4,5 eller högre. Uppgifter om Pirani score/atypiska tecken saknades för 22 fötter, men dessa var inte obligatoriska variabler under första teståret.

I kommande årsrapporter räknar vi med att kunna se om fötter med atypiska tecken eller med Pirani score $\geq 4,5$ innan gipsbehandlingen inleds, d.v.s. tecken som uppfattas visa på att foten är mera deformerad, behöver längre gipstid eller kompletterande behandling som t.ex. operation för att bli korrigerade.

Figur 14. Fördelning av Pirani-score vid första besöket i gruppen utan och med atypisk PEVA.



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registretPresentation
av delregister

PEVA

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Antal gipsningar relaterat till primär Pirani score samt andelen akillototomier i varje grupp

Av de fötter som har låga och medelhöga Pirani-score (1 – 2 respektive 2,5 – 4) har 1/3 genomgått akillototomi och ingen har behövt mer än 10 gipsningar.

I gruppen med de högsta Pirani-scoren (4,5 – 6) finns 75 fötter. 80 % av dessa har genomgått akillototomi och fem av dessa fötter (6,6 %) har behövt mer än 10 gipsningar. Totalt finns åtta fötter som behövt mer än

10 gipsningar och alla dessa har genomgått akillototomi. Det finns som förväntat ett samband mellan höga Pirani-score, många gipsningar och hög andel akillototomier.

Att Pirani-score saknas för 22 fötter beror på att denna variabel infördes successivt under året på de kliniker som inte tidigare använt denna klassificering.

Tabell 8. Antal gipsningar relaterat till primär Piraniscore samt antal och andel akillototomier i var grupp.

Pirani score grupper	Gipsningsgrupper	Antal fötter	Antal akillotomier uppdelat efter gipsnings- och Piranigrupp	Andel akillotomier (%) uppdelat efter gipsningsgrupp och Piranigrupp
1–2	1–6 gipsningar	3	1	33,3
1–2	7–10 gipsningar	2	1	50,0
1–2	> 10 gipsningar	0	0	0,0
1–2	Uppgift saknas	1	0	0,0
2,5–4	1–6 gipsningar	15	7	46,7
2,5–4	7–10 gipsningar	2	1	50,0
2,5–4	> 10 gipsningar	0	0	0,0
2,5–4	Uppgift saknas	7	0	0,0
4,5–6	1–6 gipsningar	23	19	82,6
4,5–6	7–10 gipsningar	38	36	94,7
4,5–6	> 10 gipsningar	5	5	100,0
4,5–6	Uppgift saknas	9	0	0,0
Uppgift Saknas	1–6 gipsningar	3	2	66,7
Uppgift Saknas	7–10 gipsningar	5	3	60,0
Uppgift Saknas	> 10 gipsningar	3	3	100,0
Uppgift Saknas	Uppgift saknas	11	0	0,0
Total		127	78	61,4



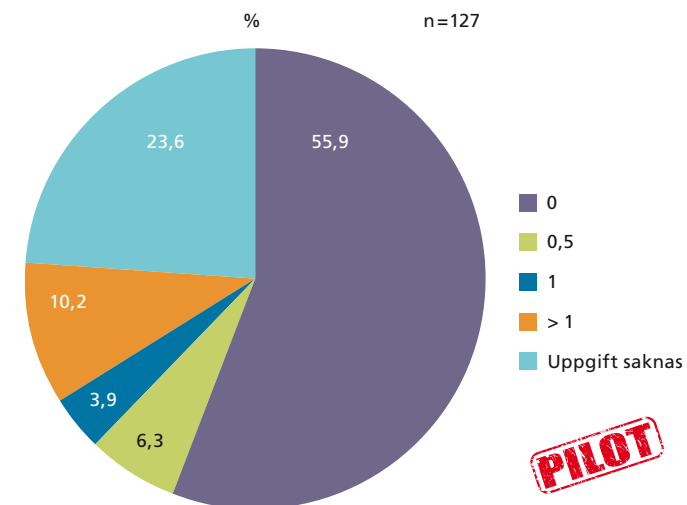
Fotens utseende efter gipsbehandling (Pirani score totalt vid övergång till ortos)

Vid gipsbehandlingens avslutande hade 71 fötter (56 %) ingen kvarstående felställning (Pirani score 0). Åtta fötter hade 0,5 poäng, d.v.s. en måttlig kvarstående felställning i en av de variabler som ingår i scoren, medan fem fötter (3,9 %) hade en poäng. 10 % av fötterna (13 stycken) hade betydande felställning kvar, d.v.s. foten var inte helt korrigerad med gipsbehandlingen. I denna grupp kan finnas klumpfotsfelställning orsakad av t.ex. neurologisk sjukdom eller arthrogrypos. Här kan också finnas fötter där man inte uppnått full korrektion och kompletterande behandling har utförts eller patienten står på väntelista för operation. Detta kan analyseras först när alla barn är minst ett år, d.v.s. när kompletterande behandlingar och information om ytterligare sjukdomar är inrapporterade.



Sexårig flicka med dubbelsidig klumpfot behandlad enligt Ponsetimetoden

Figur 15. Fotens utseende efter gipsbehandling.



Referenslista

Aguilar, C. M., et al. (2005). "Clinical evaluation of avascular necrosis in patients with sickle cell disease: Children's Hospital Oakland Hip Evaluation Scale--a modification of the Harris Hip Score." *Arch Phys Med Rehabil* 86(7): 1369-1375.

Aichroth, P. M., et al. (2002). "The natural history and treatment of rupture of the anterior cruciate ligament in children and adolescents. A prospective review." *J Bone Joint Surg Br* 84(1): 38-41.

Askenberger, M., et al. (2014). "Occult Intra-articular Knee Injuries in Children With Hemarthrosis." *Am J Sports Med* 42(7): 1600-1606.

DeWalt, D. A., et al. (2015). "PROMIS(®) pediatric self-report scales distinguish subgroups of children within and across six common pediatric chronic health conditions." *Qual Life Res* 24(9): 2195-2208.

Duppe, H. and L. G. Danielsson (2002). "Screening of neonatal instability and of developmental dislocation of the hip. A survey of 132,601 living newborn infants between 1956 and 1999." *J Bone Joint Surg Br* 84(6): 878-885.

Guille, J. T., et al. (1998). "Legg-Calve-Perthes disease in girls. A comparison of the results with those seen in boys." *J Bone Joint Surg Am* 80(9): 1256-1263.

Hagglund, G., et al. (1988). "Bone growth after fixing slipped femoral epiphyses: brief report." *J Bone Joint Surg Br* 70(5): 845-846.

Hailer, Y. D., et al. (2010). "Legg-Calve-Perthes disease and risks for cardiovascular diseases and blood diseases." *Pediatrics* 125(6): e1308-1315 Erratum in: *Pediatrics*. 2013 Jul;1132(1301):1186-1307.

Jonasson, P., et al. (2014). "A standardised outcome measure of pain, symptoms and physical function in patients with hip and groin disability due to femoro-acetabular impingement: cross-cultural adaptation and validation of the international Hip Outcome Tool (iHOT12) in Swedish." *Knee Surg Sports Traumatol Arthrosc* 22(4): 826-834.

Karlberg, J., et al. (2001). "Body mass index reference values (mean and SD) for Swedish children." *Acta Paediatr* 90(12): 1427-1434.

Loder, R. T. (2006). "Controversies in slipped capital femoral epiphysis." *Orthop Clin North Am* 37(2): 211-221, vii.

Morris, C., et al. (2008). "The Oxford ankle foot questionnaire for children: scaling, reliability and validity." *J Bone Joint Surg Br* 90(11): 1451-1456.

Mostrom, E. B., et al. (2014). "Long-term follow-up of nonoperatively and operatively treated acute primary patellar dislocation in skeletally immature patients." *ScientificWorldJournal* 2014: 473281.

Ortqvist, M., et al. (2012). "Development of the Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score for children (KOOS-Child): comprehensibility and content validity." *Acta Orthop* 83(6): 666-673.

Palmen, K. (1961). "Preluxation of the hip joint. Diagnosis and treatment in the newborn and the diagnosis of congenital dislocation of the hip joint in Sweden during the years 1948-1960." *Acta Paediatr Suppl* 50(Suppl 129): 1-71.

Palmen, K. and S. von Rosen (1975). "Late diagnosis dislocation of the hip joint in children." *Acta Orthop Scand* 46(1): 90-101.

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Perry, D. C., et al. (2012). "Abnormalities of vascular structure and function in children with Perthes disease." *Pediatrics* 130(1): e126-131.

Ponseti, I. V. (1992). "Treatment of congenital club foot." *J Bone Joint Surg Am* 74(3): 448-454.

Wallander, H., et al. (2006). "Incidence of congenital clubfoot in Sweden." *Acta Orthop* 77(6): 847-852.

Wiig, O., et al. (2006). "The epidemiology and aetiology of Perthes' disease in Norway. A nationwide study of 425 patients." *J Bone Joint Surg Br* 88(9): 1217-1223.

Wille, N., et al. (2010). "Development of the EQ-5D-Y: a child-friendly version of the EQ-5D." *Qual Life Res* 19(6): 875-886.



Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Innehåll DEL 2: UTVIDGAD INFORMATION OM REGISTRETS UPPBYGGNAD

Höftledsinstabilitet (DDH)

Information till inmatare

Definitioner av relevanta begrepp samt mätmetoder

Variabelförteckning

Information inför registrering av patient – höftledsluxation (DDH) antingen senupptäckt eller vid komplikation trots tidig diagnos

Åkomma:

1. Sent diagnostiserad höftledsluxation (DDH), ICD-kod **Q65.2 M24.3** eller
2. komplikation till tidigt inledd behandling, antinge:
 - a. Reluxation= **Q65.2, Y88.3**
 - b. Caputnekros=**M87.2F, Y88.3**

Inklusionskriterier: Diagnos ställd **150101** eller **senare** avseende:

1. *"Sent upptäckt höftledsluxation"*: Barn födda i Sverige med höftledsluxation där denna har diagnostiserats sent (>2 veckors ålder).
2. *"Komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation"*: Fall där man trots diagnos i rätt tid (<2 veckors ålder) har avstått från eller inlett behandling och där man i ett senare skede finner en luxerad höft eller caputnekros.

Exklusionskriterier: Teratogena, syndromrelaterade och neuromuskulära luxationer.

Tidpunkter för inmatning i registret samt besvarande av PROM-formulär:

1. Vid diagnos
2. Vid primära repositionen av senupptäckt höftledsluxation (på mottagning eller operativt)
3. Efter operation vid a. Senupptäckt höftledsluxation: om ytterligare op görs efter den primära repositionen av luxationen b. Komplikation till tidig behandling: operativ åtgärd mot caputnekros eller reluxation c. Re-operationer: alla typer av följande operationer (inkl. extraktion av osteosyntesmaterial).
4. Vid 4-årskontroll utförd från 3 år 11 mån. men innan 4 år 6 mån ålder. (Besök, röntgen, PROM)
5. Vid 10-årskontroll utförd från 9 år 6 mån. men innan 10 år 6 mån ålder. (Besök, röntgen, PROM)
6. Vid slutkontroll vid 18 års ålder utförd från 17 men innan 19 års ålder. (Besök, röntgen, PROM)

PROM: besvaras i samband med besöket vid 4 år (av vårdnadshavare), 10 och 18 års ålder (av patienten själv). (PROM=Patient Reported Outcomes Measures, man inhämtar patientens åsikt om behandlingsresultatet.)

Två möjligheter finns:

1. Kliniken skickar ut frågeformulär till barnets vårdnadshavare/18-åringen självt som sedan skickar tillbaka blanketten ifylld alternativt tar med till besöket. Formuläret kan också fyllas i och samlas in i samband med besöket. Inmatning av svar på www.spoq.se sker inom kliniken.
2. Utskick kommer ske automatiskt från registret när denna funktion har startat (dock inte klart i början på 2016) under förutsättning att patientens e-postadress har registrerats i SPOQ. Kliniken ansvarar för att e-postadressen är aktuell och uppdaterar denna.

Information angående inmatning:

- Var höft, dvs. höger resp. vänster, ska matas in på separat "formulär".
- Rödmärkade variabler och de med texten "måste matas in" är obligatoriska för att kunna spara registreringen – resterande variabler kan man vid behov återkomma till för att komplettera uppgifterna i efterhand.
- Vid reposition av senupptäckt höftledsluxation, oavsett om det sker på mottagning eller operativt, så matar man in på formuläret "Reposition av senupptäckt höftledsluxation".
- Vid varje ny operation skall ett nytt formulär fyllas i och denna operation benämns alltid "reoperation". Därvid måste man först "hämta upp" den primära registreringen för den aktuella sidan (vänster eller höger) och därefter "lägger man till" ett re-operationsformulär. Varje höftled kan generera mer än ett re-operationsformulär.
- I början på vissa formulär finns en fråga "Har denna patient behandlats på annan ortopedklinik för samma diagnos OCH att du ÄR SÄKER PÅ ATT patienten redan registrerats i SPOQ, så trycker du JA." Om du svarar ja behöver du inte svara på resterande frågor på det formuläret, eftersom patienten redan finns registrerad i SPOQ. Om patienten inte finns i SPOQ, så måste du mata in dessa uppgifter, även om det kan vara från ett annat sjukhus.

Definitioner

Viktiga begrepp och mätningar är definierade, för att värdena senare ska kunna jämföras med varandra. Det är viktigt att du följer detta. Definitionerna finns tillgängliga i "hjälpbubblorna" och som nedladdningsbara filer.

Rörelsemätningar ska göras med den metod som beskrivs. Helt kort gäller:

DEFINITIONER	
Diagnos	Defintion
Luxation av höftled hos spädbarn	Ortolani och/eller Barlow positiv vid provokation. Vid fixerad luxerad höft verifieras detta med ultraljud eller röntgen.
Grad av instabilitet vid behandlingsstart (kliniskt)	Indelas i instabil, luxerbar (positiv Barlow) eller luxerad (primärt positiv Ortolani)
Definition av instabilitet vid dynamiskt ultraljud	Instabilitet: > 25% av caput (diameter) kan disloceras ut ur acetabulum Luxation: <u>hela caput</u> kan disloceras ut ur acetabulum. Ultraljudsundersökning utförs dynamiskt enligt Dahlström, med proben framifrån i ljumsken. Höftledsstabiliteten undersöks i ryggläge med Barlows provokation och med stabilisering av bäckenet med andra handen, alt. barnet liggande på ett stabilt underlag.
Radiologisk bedömning	
Höftledens läge preop. samt vid 4, 10 och 18-årskonroller	"I led" = normalt läge i leden utan dislokation "Subluxerad" = en dislokation av leden där det fortfarande finns en kontakt mellan ledytorna. "Luxerad" = en dislokation med en komplett dissociation mellan ledytorna.
Subluxationsgrad	Bedöms enligt IHDI klassifikation, se hjälpbild
AI (Acetabular Index)	Se hjälpbild
CE-vinkel (Center Edge)	Se hjälpbild. Används endast vid op. efter 5 års ålder
Tillväxtstörning i caput femoris ("caputnekros")	Bedöms enligt Buchholz Ogden klassifikation upp till 10 års ålder. Vid 18-årskonrollen enligt Ficat klassifikation, se hjälpbilder.
Klinisk undersökning	
Rörelseomfång höftled	Mäts med goniometer och avser maximalt passivt rörelseuttag
Flexion	Undersöks i ryggläge med den kontralaterala höftleden extenderad.
Rotation	Utförs i magliggande med extenderade höfter och flekterat knä. Fixera bäckenet för att minska risk för bäckenrotation. Roter i höften tills det tar stopp. Referenser: fast skänkel mot britsen, rörlig skänkel följer tibias framkant
ABduktion	Testas i ryggläge med höftleden extenderad och med ett samtidigt mothåll över kontralaterala sidans SIAS för att känna när bäckenet precis börjar "tippa" med.
Trendelenburg's tecken	Bäckenet sjunker under enbens-stansfas ned på den kontralaterala sidan av bäckenet och för att kompensera för detta lutar bålen över mot den sjuka höften.

Syfte:

1. Bestämma incidens och jämföra data med historiska material.
2. Utvärdera etablerade liksom nya behandlingsmetoder avseende behandlingsresultat och patientrapporterat utfall.
3. Förbättra resultat och minska andelen komplikationer till följd av given behandling genom kunskapsspridning och direkt återkoppling till behandlande kliniker
4. Ge riktade utbildningsinsatser gentemot vårdpersonal i såväl öppen som sluten vård genom kunskap som erhålls om behandlingsresultat.
5. Minska tid till diagnos/behandlingsstart då såväl sjukdomens svårighetsgrad som eventuella komplikationer sekundärt till denna går att påverka vid tidig diagnos och behandling.
6. Utgöra grund för forskning
7. Utveckling av evidensbaserad vård
8. Samarbete med andra kvalitetsregister ger ökad kunskap om följd tillstånd i vuxen ålder.

Teknisk info:

Om hjälprutor/hjälpbubblor: dessa kan du klicka på, så öppnas rutan och förblir öppen tills du stänger genom att klicka på kryssrutan till höger. Om du bara för muspekaren över hjälprutans symbol så öppnas rutan och stänger sig själv när du tar bort musen från symbolen. En figur där de vinklar som ska mätas beskrivs kan öppnas i separat fönster inifrån ett formulär alternativt nås under rubriken "DDH" under "För professionen".

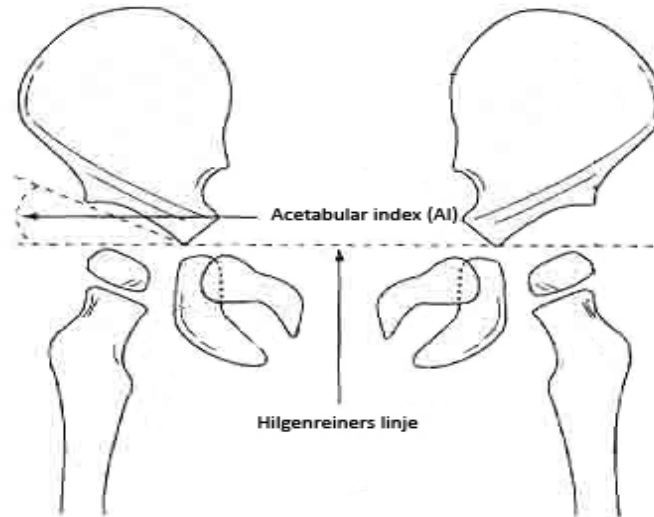
Frågor o. synpunkter angående funktion eller uppbyggnad av DDH-delen:

Kontakta ansvarig för DDH-delen Henrik Duppe, henrik.duppe@med.lu.se, 040-33 24 58 eller registerhållare Aina Danielsson, mail: aina.danielsson@vgregion.se.

Frågor angående datatekniska delar:

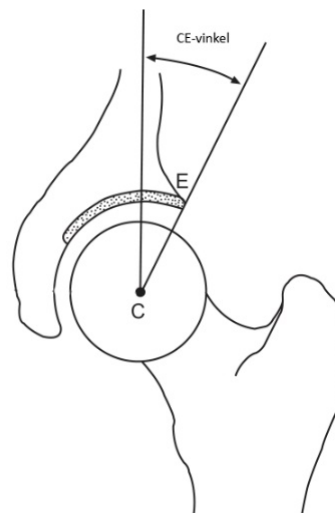
Se "Inmatningsmanual" under "För professionen" på hemsidan, www.spoq.se

Acetabularindex (AI)



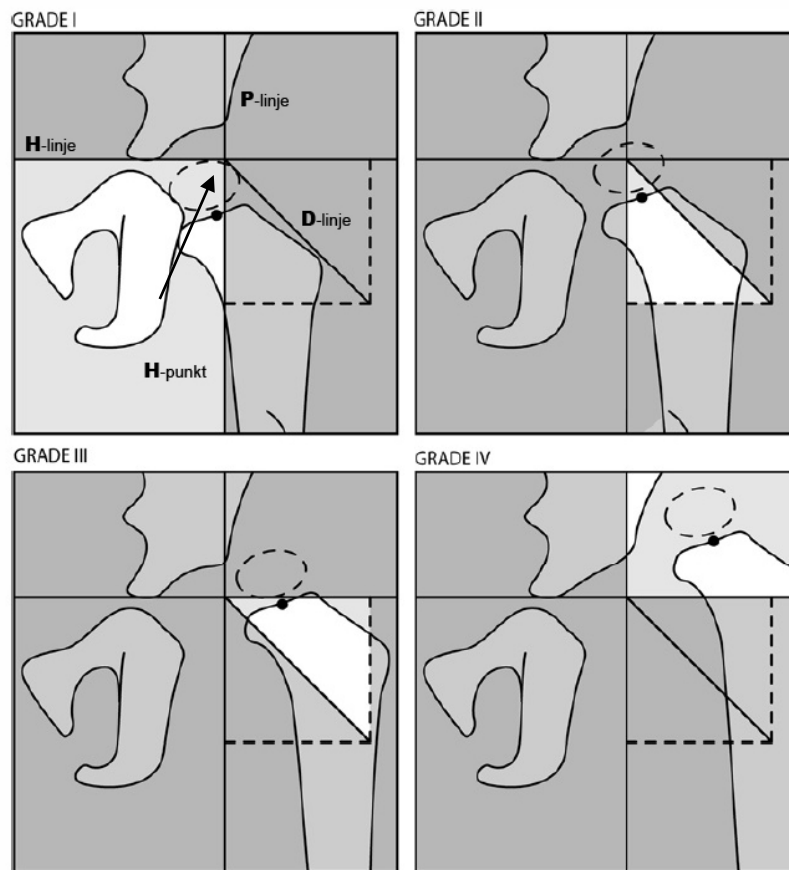
1. Lägg in Hilgenreiners linje som förlöper horisontellt genom Y-brosken bilateralt.
2. Dra en linje parallellt med acetabulartaket.
3. AI utgörs av vinkeln mellan linjerna.

CE-vinkel (Wiberg)



1. Lokalisera centrum på caput (C).
2. Dra en linje från centrum av caput mot laterala kanten på acetabulartaket (E).
3. Dra en linje vertikalt i kraniell riktning från centrum av caput (C).
4. CE utgörs av vinkeln mellan linjerna.

International Hip Dysplasia Institute (IHDI) klassifikation



Denna klassifikation av subluktion/luktion är jämförbar med och validerad mot Tönnis luktationsindex men förutsätter till skillnad från denna klassifikation inte en kalkifierad caputkärna.

1. Rita in Hilgenreiners linje horisontellt (H).
2. Rita in Perkins linje (P). Denna linje är vinkelrät mot H och tangerar acetabulums laterala hörn.
3. D-linjen ritas in diagonalt 45 grader från korsningen mellan linjerna H och P.
4. H-punkten placeras i mitten av den översta delen av den kalkifierade (synliga) delen av collummetafysen.

Grad I. H-punkten ligger medialt om P-linjen.

Grad II. H-punkten ligger lateralt om P-linjen men på eller medialt om D-linjen.

Grad III. H-punkten ligger lateralt om P och D-linjerna men nedom H-linjen.

Grad IV. H-punkten ligger ovanför H-linjen.

Ref.: Narayanan U, Mulpuri K, Sankar WN, Clarke NM, Hosalkar H, Price CT; International Hip Dysplasia Institute. Reliability of a New Radiographic Classification for Developmental Dysplasia of the Hip. *J Pediatr Orthop.* 2015 Jul-Aug;35(5):478-84

Bedömning av caputnekros höftled enligt Bucholz-Ogden används för barn upp t.o.m. 10 års ålder

Om patienten uppvisar fynd som stämmer med någon av graderna I-IV enligt nedanstående så registreras detta i registret som att caputnekros föreligger.



Grade I De typiska tecknen inkluderar hypoplastisk epifys i proximala femur.



Grad II Skada på laterala delen av fysen resulterar i en valgusställning i proximala femur. Detta resulterar i den typiska horisontella fyslinjen, som ses som ett resultat av en irreversibel tillväxtstörning.



Grad III Förändringarna inkluderar trokanterövertväxt, förkortning av collum femoris och asfäricitet av caput femoris.



Grad IV Skada på mediala delen av tillväxtzonen leder till en tillväxtstörning som ger varus ställning i proximala femur. Som ett resultat av denna ses en relativ trokanterövertväxt. Caput femoris synes hypoplastiskt.

Ref.: Bucholz RW, Ogden JA. Patterns of ischemic necrosis of the proximal femur in nonoperatively treated congenital hip disease. *The Hip: Proceedings of the Sixth Open Scientific Meeting of the Hip Society*. St Louis, MO: Mosby; 1978;43–63.
Roposch A, Wedge J. Reliability of Bucholz and Ogden classification for osteonecrosis secondary to developmental dysplasia of the hip. *CORR* (2012) 470:3499-3505

Bedömning av caputnekros höftled enligt Ficat

Definition av caputnekros: Förändringar motsvarande **Ficat stage II, III eller IV**.
Registreras i SPOQ som antingen Ficat II eller Ficat III-IV.
(Ficat stage I syns endast på MR eller scint.)

Ficat stage II har minst en av
Nedanstående förändringar:

Osteopeni
Skleros
Subkondral cysta (se bild)



Case courtesy of Dr Abhijit Datt, Radiopaedia.org, rID: 35845

Ficat stage III
- kan vara partiell eller total

Crescent sign (se bild t. vä.)
och eventuellt även
Kortikal kollaps (se bild t. hö.)



Case courtesy of Dr Maulik S Patel, Radiopaedia.org, rID: 17763



Case courtesy of Dr Ahmed Abd Rabou, Radiopaedia.org, rID: 24332

Ficat stage IV
- kan enbart vara total

Slutstadium med
omfattande sekundära
Degenerativa förändringar
(se bild)



Case courtesy of Dr Aditya Shetty, Radiopaedia.org, rID: 27239

Ref.: Ficat RP. Idiopathic bone necrosis of the femoral head. Early diagnosis and treatment. *J Bone Joint Surg Br* 1985;67:3-9.

DDH/senupptäckt eller komplikation till tidig behandling

Diagnos och tidigare given behandling - första registreringen

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga		Möjliga svar	
Diagnos	<input type="checkbox"/> Sent upptäckt höftledsluxation Q65.2, M24.3		
	<input type="checkbox"/> Komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation, ange vilken:	<input type="checkbox"/> Luxation Q65.2, Y88.3	<input type="checkbox"/> Caputnekros M87.2F, Y88.3
Datum för denna diagnos (mellan 2 veckor till < 10 års ålder)			
Sida	<input type="checkbox"/> Höger <input type="checkbox"/> Vänster		
Är höften behandlad för denna diagnos (och registrerad i SPOQ) på annat sjukhus		<input type="checkbox"/> Ja, släcker alla nedanstående frågor <input type="checkbox"/> Nej	
Information om förlossning och neonatal screening avseende höfter (utförd av pediater)			
Var är patienten född (förlossningsavdeln.) (se lista)			
Barnets ålder vid senaste screening på BB		<input type="checkbox"/> < 4 dagar <input type="checkbox"/> 4-7 dagar <input type="checkbox"/> > 7 dagar	
Har barnet vårdats på neonatalavdelning		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
Utskriven från neonatalavd.?	Datum (efter 2 v ålder):	eller vårdtid (antal v., 1-30):	
Hur har höfterna undersökts efter den neonatala screeningen på BB?			
Klinisk undersökning av ortoped?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Ultraljud?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Indikation för ultraljud?	<input type="checkbox"/> Misstänkt fynd vid klinisk undersökning <input type="checkbox"/> Selektiv screening <input type="checkbox"/> Generell screening		
Dynamiskt ultraljud utfört? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		Statiskt ultraljud utfört? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
Ifylls ENBART vid komplikation till tidigt inledd behandling			
Initialt behandlande ortopedklinik (se lista)			
Grad av instabilitet vid behandlingsstart	Höger		Vänster
	<input type="checkbox"/> Instabil <input type="checkbox"/> Luxerbar <input type="checkbox"/> Luxerad	<input type="checkbox"/> Luxerbar	<input type="checkbox"/> Instabil <input type="checkbox"/> Luxerbar <input type="checkbox"/> Luxerad
Datum för behandlingsstart (< 2v ålder)			
Behandlingsperiod	Metod	Längd (veckor) 1-20	
Initialt	<input type="checkbox"/> Observation <input type="checkbox"/> Frejkakudde <input type="checkbox"/> V. Rosenskena <input type="checkbox"/> Annan, ange:		
Andra delen	<input type="checkbox"/> Observation <input type="checkbox"/> Frejkakudde <input type="checkbox"/> V. Rosenskena <input type="checkbox"/> Annan, ange:		
Tredje delen	<input type="checkbox"/> Observation <input type="checkbox"/> Frejkakudde <input type="checkbox"/> V. Rosenskena <input type="checkbox"/> Annan, ange:		
Datum för avslutad initial behandling			
Behandlingen avslutad i förtid		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
Främsta orsak till behandling avslutad i förtid		<input type="checkbox"/> Hudproblem <input type="checkbox"/> Annan sjukdom <input type="checkbox"/> Föräldrars önskemål <input type="checkbox"/> Annat, ange:	
Gå vidare till nästa formulär:			
Om höften är luxerad och reponerats, fyll i "DDH Reposition av luxerad höft"			
Om höften opererats pga komplikation till tidigare behandling, fyll i "DDH Op/Reoperation"			

Reposition av senupptäckt DDH, i vaket eller sövt tillstånd. Registreras snarast efter att reposition utförts

OBS! Fyll i ett webbformulär för var höft som genomgått reposition!

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar
Datum för åtgärd mot luxation	
Radiologisk utredning	
Tillväxtstörning i caput femoris ("caputnekros", enligt Buchholz Ogden klassifikation)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
AI (Acetabular index) (10°- 60°)	
Reposition / Operation	
Sträckbehandling	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Narkos i samband med åtgärden	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Undersökning av höften i samband med reposition	<input type="checkbox"/> Enbart klinisk undersökning <input type="checkbox"/> Klinisk undersökning och röntgen <input type="checkbox"/> Klinisk undersökning och artrografi <input type="checkbox"/> Klinisk undersökning och ultraljud
Reposition utförd hur?	<input type="checkbox"/> Sluten NFH00 <input type="checkbox"/> Öppen NFH02 <input type="checkbox"/> Inte aktuellt
Tillgång om öppen reposition utförts	<input type="checkbox"/> Främre <input type="checkbox"/> Medial <input type="checkbox"/> Annan
Adduktortotenomi NFL39	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Psoastenotomi NFL39	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Femurosteotomi NFK59	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Om ja, ange:	Förkortning <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Derotation <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Varisering <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Valgisering <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Bäckenosteotomi NEK 59	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Om ja, ange:	<input type="checkbox"/> Salter <input type="checkbox"/> Pemberton <input type="checkbox"/> Redirektionell osteotomi <input type="checkbox"/> Dega <input type="checkbox"/> Annan, beskriv:
Fixationstyp postoperativt	<input type="checkbox"/> von Rosenskena <input type="checkbox"/> Gips <input type="checkbox"/> Annan, beskriv:
Fixationstid postoperativt (1-40 v)	
Senare fixationsmetod	<input type="checkbox"/> Pavlik harness <input type="checkbox"/> Abduktionsortos <input type="checkbox"/> Annan, beskriv:
Fixationstid (1-40 v)	

OP/Reoperationsformulär DDH. Används vid:

1. Senuptäckt höftledsluxation: om ytterligare op görs efter den primära repositionen av luxationen
2. Komplikation till tidig behandling: operativ åtgärd mot caputnekros eller reluxation
3. Re-operationer: alla typer av följande operationer

OBS! Fyll i ett formulär för var höft som genomgått operation!

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga		Möjliga svar	
Datum för (re)operation			
Radiologisk utredning			
Höftledens läge	<input type="checkbox"/> I led <input type="checkbox"/> Subluxerad <input type="checkbox"/> Luxerad	Om subluxerad, hur mycket? (enl. IHDI klassifikation)	<input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III <input type="checkbox"/> IV
Tillväxtstörning i caput femoris ("caputnekros")		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
AI (Acetabular index) (10°- 60°)		CE-vinkel, vid op. >5 års ålder (- 60° till +60°)	
Preoperativ utredning:		CT? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	MR? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Artrografi utförd pre- eller peroperativt?		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
Operation			
Är denna OP en:		<input type="checkbox"/> Primäroperation (förutom reposition av senuptäckt DDH) <input type="checkbox"/> Reoperation	
Orsak till (re)operation	<input type="checkbox"/> Implantatdefekt T84.1E (bäcken) T84.1F (höft) <input type="checkbox"/> Infektion T84.6E (bäcken) T84.6F (höft) + Y83.1 <input type="checkbox"/> Pseudartros M84.1E (bäcken) M84.1F (höft) <input type="checkbox"/> Extraktion osteosyntesmaterial NEU49 (bäcken), NFU49 (höft) <input type="checkbox"/> Caputnekros M87.2F , Y88.3 <input type="checkbox"/> Dysplasi Q65.8C <input type="checkbox"/> Reluxation Q65.2 , Y88.3 <input type="checkbox"/> Ej önskat resultat av primäringrepp <input type="checkbox"/> Annat: anges (resp. diagnos-nr + Y88.3):		
Undersökning av höftstabilitet vid operation	<input type="checkbox"/> Enbart klinisk undersökning <input type="checkbox"/> Klinisk undersökning och röntgen <input type="checkbox"/> Klinisk undersökning och artrografi		
Reposition utförd	<input type="checkbox"/> Sluten NFH00 <input type="checkbox"/> Öppen NFH02 <input type="checkbox"/> Inte aktuellt		
Tillgång om öppen reposition utförts		<input type="checkbox"/> Främre <input type="checkbox"/> Medial <input type="checkbox"/> Annan	
Adduktortentomi NFL39	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Psoastenotomi NFL39	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Femurosteotomi NFK59	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		
Om ja, ange:	Förkortning <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Derotation <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Varisering <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Bäckenosteotomi NEK 59	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		
Om ja, typ	<input type="checkbox"/> Salter <input type="checkbox"/> Pemberton <input type="checkbox"/> Redirektionell osteotomi <input type="checkbox"/> Dega <input type="checkbox"/> Annan, beskriv:		
Fixationstyp	<input type="checkbox"/> Ingen fixation <input type="checkbox"/> von Rosenskena <input type="checkbox"/> Gips <input type="checkbox"/> Annan, beskriv:		
Fixationstid, (1-40 v)			

Kontroll vid 4 års ålder
DDH/senupptäckt eller komplikation till tidig behandling
 fylls i vid besök mellan 3 år 11 mån och upp till (innan) 4 år 6 mån ålder

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar	
Datum för besök		
Har barnet diagnostiserats med neurologisk åkomma eller syndrom som är orsak till DDH?	<input type="checkbox"/> Ja, i så fall ska inga fler uppgifter om patienten registreras i registret <input type="checkbox"/> Nej	
Rörelseomfång höftled	Båda sidor fylls ALLTID i (dvs. även andra höften)	
	Höger	Vänster
Abduktion (mellan 40°-90°)		
Utåttrotation (mellan -40° till +110°)		
Inåttrotation (mellan -40° till +110°)		
Trendelenburgs tecken	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Radiologisk utredning	ENBART data för angripen höft fylls i!	
	Höger	Vänster
Höftledens läge	<input type="checkbox"/> I led <input type="checkbox"/> Subluxerad <input type="checkbox"/> Luxerad	<input type="checkbox"/> I led <input type="checkbox"/> Subluxerad <input type="checkbox"/> Luxerad
Om subluxerad, hur mycket? (enl. IHDI klassifik.)	<input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III <input type="checkbox"/> IV	<input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III <input type="checkbox"/> IV
Tillväxtstörning i caput femoris ("caputnekros")	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
AI (Acetabular index) (mellan 10°-60°)		

Kontroll vid 10 års ålder
DDH/senupptäckt eller komplikation till tidig behandling
 fylls i vid besök mellan 9 år 6 mån och upp till (innan) 10 år 6 mån ålder

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar	
Datum för besök		
Har barnet diagnostiserats med neurologisk åkomma eller syndrom som är orsak till DDH?	<input type="checkbox"/> Ja, i så fall ska inga fler uppgifter om patienten registreras i registret <input type="checkbox"/> Nej	
Rörelseomfång höftled	Båda sidor fylls ALLTID i (dvs. även andra höften)	
	Höger	Vänster
Abduktion (mellan 40°-90°)		
Utåttrotation (mellan -40° till +110°)		
Inåttrotation (mellan -40° till +110°)		
Trendelenburgs tecken	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Radiologisk utredning		
	ENBART data för angripen höft fylls i!	
	Höger	Vänster
Höftledens läge	<input type="checkbox"/> I led <input type="checkbox"/> Subluxerad <input type="checkbox"/> Luxerad	<input type="checkbox"/> I led <input type="checkbox"/> Subluxerad <input type="checkbox"/> Luxerad
Om subluxerad, hur mycket? (enl. IHDI klassifik.)	<input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III <input type="checkbox"/> IV	<input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III <input type="checkbox"/> IV
Tillväxtstörning i caput femoris ("caputnekros")	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
AI (Acetabular index) (mellan 10°-60°)		
CE-vinkel, vid op. >5 års ålder (mellan - 60° till +60°)		

Kontroll vid 18 års ålder – slutkontroll
DDH/senupptäckt eller komplikation till tidig behandling
 fylls i vid besök mellan 17 och upp till (innan) 19 års ålder

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar	
Datum för besök		
Rörelseomfång höftled	Båda sidor fylls ALLTID i (dvs. även andra höften)	
	Höger	Vänster
Abduktion (mellan 40°-90°)		
Utåtroteration (mellan -40° till +110°)		
Inåtroteration (mellan -40° till +110°)		
Trendelenburgs tecken	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Radiologisk utredning		
	ENBART data för angripen höft fylls i!	
	Höger	Vänster
Höftledens läge	<input type="checkbox"/> I led <input type="checkbox"/> Subluxerad <input type="checkbox"/> Luxerad	<input type="checkbox"/> I led <input type="checkbox"/> Subluxerad <input type="checkbox"/> Luxerad
Tillväxtstörning i caput femoris ("caputnekros")	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
AI (Acetabular index) (mellan 10°-60°)		
CE-vinkel, vid op. >5 års ålder (mellan - 60° till +60°)		

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Innehåll DEL 2: UTVIDGAD INFORMATION OM REGISTRETS UPPBYGGNAD

Perthes sjukdom (LCPD)

Information till inmatare

Definitioner av relevanta begrepp samt mätmetoder

Variabelförteckning

Information inför registrering av patient – Perthes sjukdom

Åkomma: Perthes sjukdom (Legg-Calvé-Perthes Disease, LCPD) **M91.1**

Inklusionskriterier: Patienter med ICD-kod M91.1 med svenskt personnummer vilka behandlas i Sverige från diagnos. Diagnosen ska ha ställts mellan 2 och <12 års ålder och vara radiologiskt bekräftad **fr.o.m. 150101**.

Exklusionskriterier: Sekundär nekros av caput femoris.

Tidpunkter för inmatning i registret samt besvarande av PROM-formulär:

1. Vid diagnos
2. Efter primäroperation
3. Vid eventuella re-operationer
4. 2 år efter diagnos (mellan 23-30 mån.) Om 2-årskontrollen infaller när patienten är mellan 9,5-10,5 år så bortfaller 2-årskontrollen och 10-årskontrollen görs istället. Besök med klinisk bedömning och röntgen.
5. Vid 10 års ålder (9,5-10,5 års ålder). Besök med klinisk bedömning, röntgen och besvarande av PROM.
6. Vid 18 års ålder (17-19 års ålder). Besök med klinisk bedömning, röntgen och besvarande av PROM.

PROM: besvaras i samband med besöket vid 10 och 18 års ålder.

(PROM=Patient Reported Outcomes Measures, man inhämtar patientens åsikt om behandlingsresultatet.)

Två möjligheter finns:

1. Kliniken skickar ut frågeformulär till barnets vårdnadshavare/18-åringen självt som sedan skickar tillbaka blanketten ifyllt alternativt tar med till besöket. Formuläret kan också fyllas i och samlas in i samband med besöket. Inmatning av svar på www.spoq.se sker inom kliniken.
2. Utskick kommer ske automatiskt från registret när denna funktion har startat (dock inte klart i början på 2016) under förutsättning att patientens e-postadress har registrerats i SPOQ. Kliniken ansvarar för att e-postadressen är aktuell och uppdaterar denna.

Definitioner

Viktiga begrepp och mätningar är definierade, för att värdena senare ska kunna jämföras med varandra. Det är viktigt att du följer detta. Definitionerna finns tillgängliga både i hjälpbubblorna och som nedladdningsbara filer. Rörelsemätningar ska göras med den metod som beskrivs. Helt kort gäller:

DEFINITIONER	
Diagnos	Defintion
Perthes´ sjukdom	Primär idiopatisk osteonekros av caput femoris (utan föregående trauma)
Radiologisk bedömning. OBS att bilder tas med kula!	
Klassifikation	Bedöms med hjälp av Lateral Pillar klassifikation under sjukdomsfasen, se hjälpbild
Klassifikation vid 18 år	Bedöms med hjälp av Stulberg klassifikation, se hjälpbild
Reimer´s index	Se hjälpbild
Sfäricitet	Se hjälpbild
ATD-avstånd	Se hjälpbild
Klinisk undersökning	
Rörelseomfång höft	Mäts med goniometer och avser maximalt passivt rörelseuttag
ABduktion	Testas i ryggläge med höftleden extenderad och med ett samtidigt mothåll över kontralaterala sidans SIAS för att känna när bäckenet precis börjar "tippa" med.
Rotation	Utförs i magliggande med extenderade höfter och flekterat knä. Fixera bäckenet för att minska risk för bäckenrotation. Roterar i höften tills det tar stopp. Referenser: fast skänkel mot britsen, rörlig skänkel följer tibias framkant.
Trendelenburg´s tecken	Bäckenet sjunker under enbens-stansfas ned på den kontralaterala sidan av bäckenet och för att kompensera för detta lutar bålen över mot den sjuka höften.
Mätning av benlängdsskillnad	Se hjälpbild

Röntgenbilder:

Alla bilder ("bäckenfrontal") tas med kula, så att sanna mått för mätning av avstånd kan fås för inmatning.

Information angående inmatning:

Var höft, dvs höger resp. vänster, som får diagnosen matas in på separat "formulär".

Rödmarkerade variabler och de med texten "måste matas in" är obligatoriska för att kunna spara registreringen – resterande variabler kan man vid behov återkomma till för att komplettera uppgifterna i efterhand.

Vid varje ny operation (dvs. även vid enbart byte av eller extraktion av platta) skall ett nytt formulär fyllas i och denna operation benämns alltid "reoperation". Därvid måste man först "hämta upp" den primära registreringen för den aktuella sidan (vänster eller höger) och därefter "lägger man till" ett re-operationsformulär. Varje höftled kan generera mer än ett re-operationsformulär.

Efter avslutad uppföljning kompletterar patientansvarig läkare uppgifterna i databasen med eventuella komplikationer som ej föranlett re-operation t.ex. hinge abduction.

I början på vissa formulär finns en fråga "Har denna patient behandlats på annan ortopedklinik för samma diagnos OCH att du ÄR SÄKER PÅ ATT patienten redan registrerats i SPOQ, så trycker du JA." Om du svarar ja behöver du inte svara på resterande frågor på det formuläret, eftersom patienten redan finns registrerad i SPOQ. Om patienten inte finns i SPOQ, så måste du mata in dessa uppgifter, även om det kan vara från ett annat sjukhus.

Syfte:

1. Utvärdera etablerade liksom nya behandlingsmetoder avseende behandlingsresultat och patientrapporterat utfall.
2. Förbättra resultat och minska andelen komplikationer till följd av given behandling genom kunskapsspridning och direkt återkoppling till behandlande kliniker
3. Ge riktade utbildningsinsatser gentemot vårdpersonal i såväl öppen som sluten vård genom kunskap som erhålls om behandlingsresultat.
4. Minska tid till diagnos/behandlingsstart då såväl sjukdomens svårighetsgrad som eventuella komplikationer sekundärt till denna går att påverka vid tidig diagnos och behandling.
5. Utgöra grund för forskning
6. Utveckling av evidensbaserad vård
7. Samarbete med andra kvalitetsregister ger ökad kunskap om följd tillstånd i vuxen ålder.

Teknisk info:

Om hjälprutor: dessa kan du klicka på, så öppnas rutan och förblir öppen tills du stänger genom att klicka på kryssrutan till höger. Om du bara för muspekaren över hjälprutans symbol så öppnas rutan och stänger sig själv när du tar bort musen från symbolen.

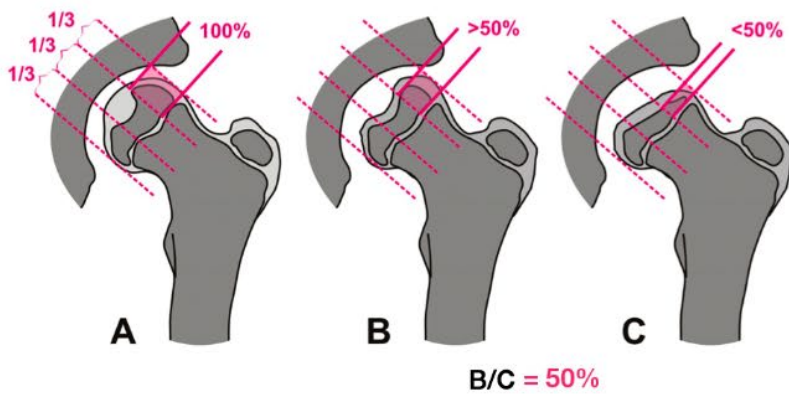
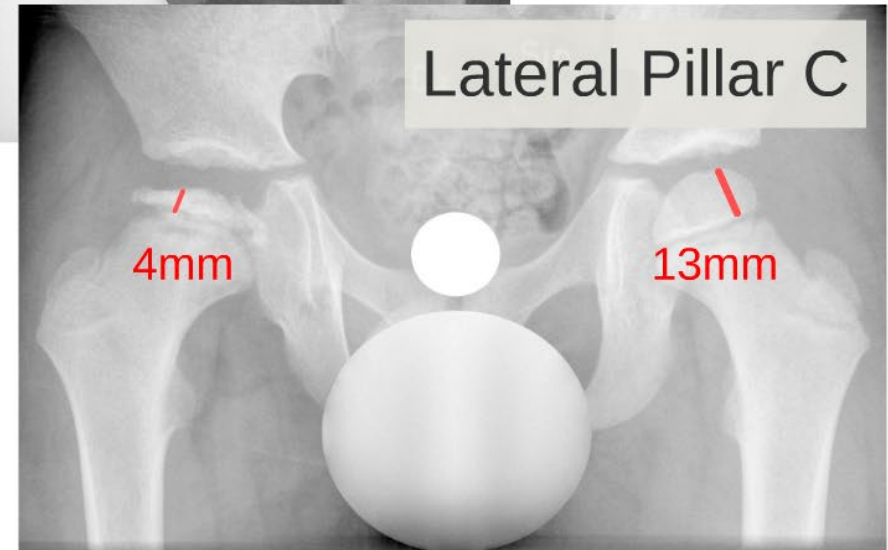
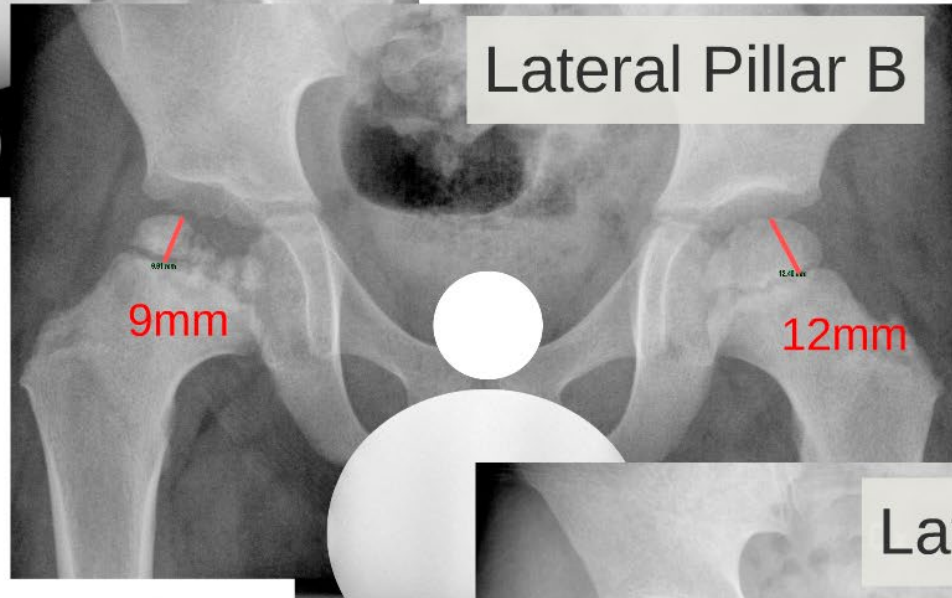
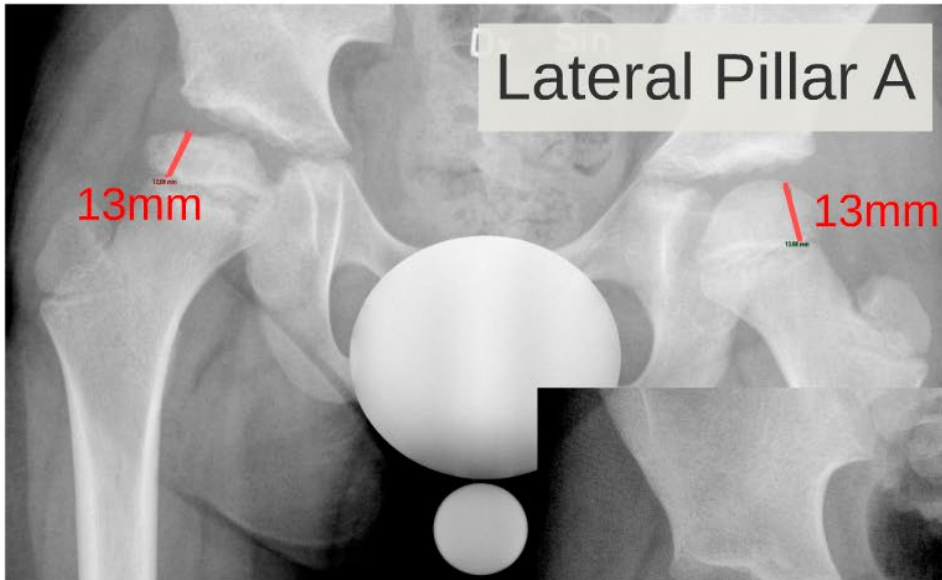
Mätmetoder avseende glidningsvinkel kan öppnas i separat fönster inifrån ett formulär alternativt nås direkt från startsidan under rubriken "Mätmetoder".

Frågor och synpunkter angående funktion eller uppbyggnad av höftfyseolys-delen:

Kontakta Delregister-ansvarig för Perthes sjukdom Yasmin Hailer, yasmin.hailer@surgsci.uu.se eller Registerhållare Aina Danielsson, mail: aina.danielsson@vgregion.se.

Frågor angående datatekniska delar:

Se information under kontaktuppgifter på hemsidan, www.spoq.se



Lateral Pillar classification

Exempel på ”för tidigt att klassificera”

(Lateral pillar klassifikationen används först under fragmentationsstadiet)

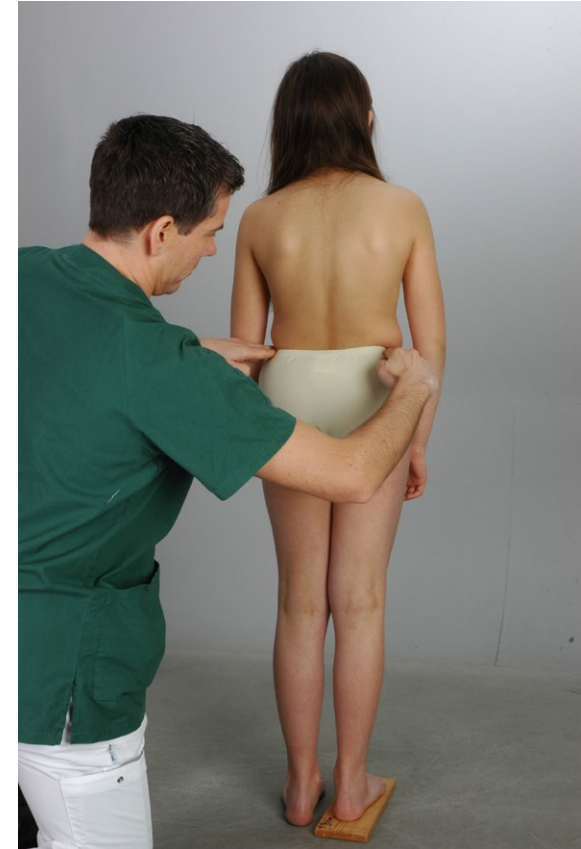
subkondral fraktur



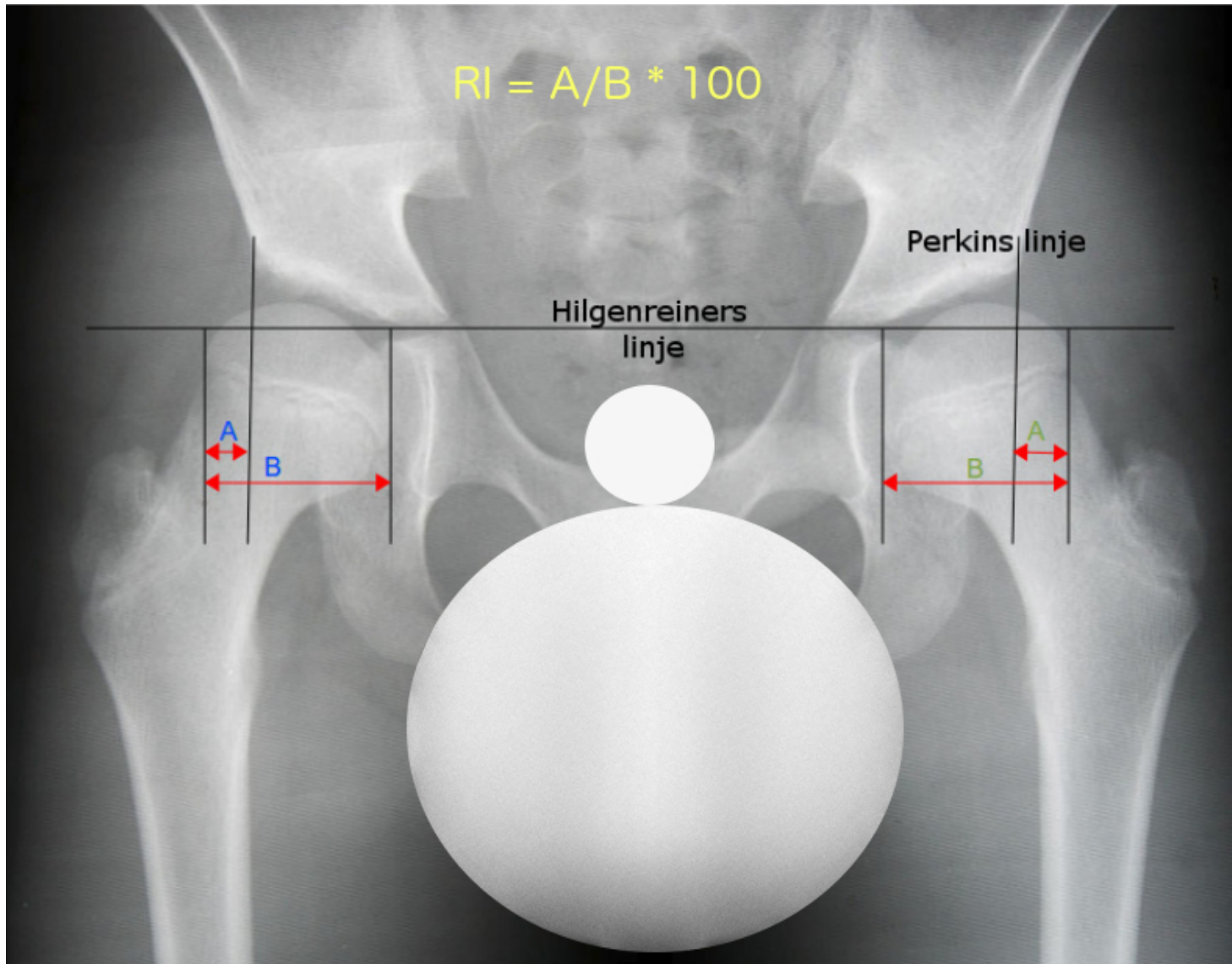
kondensering av epifysen

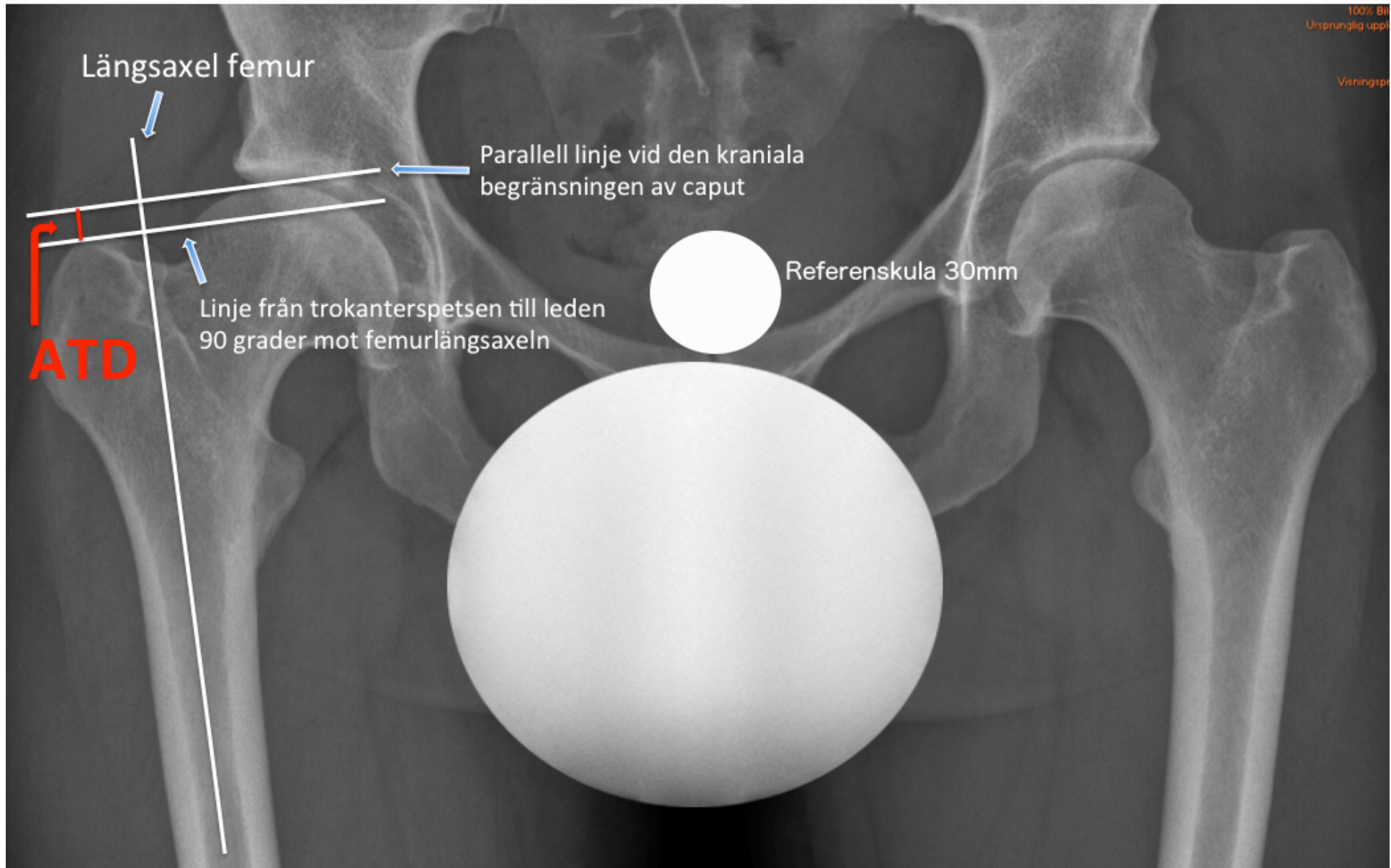


Mätning av benlängdsskillnad med block-metod



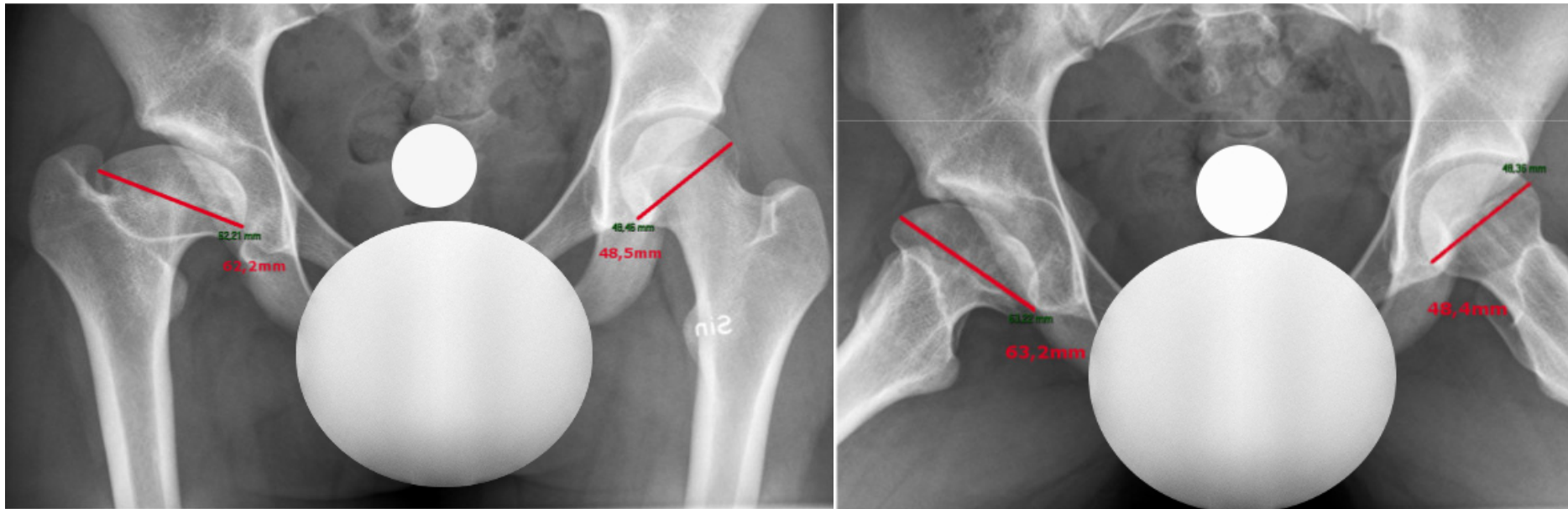
Reimer's Index (RI)





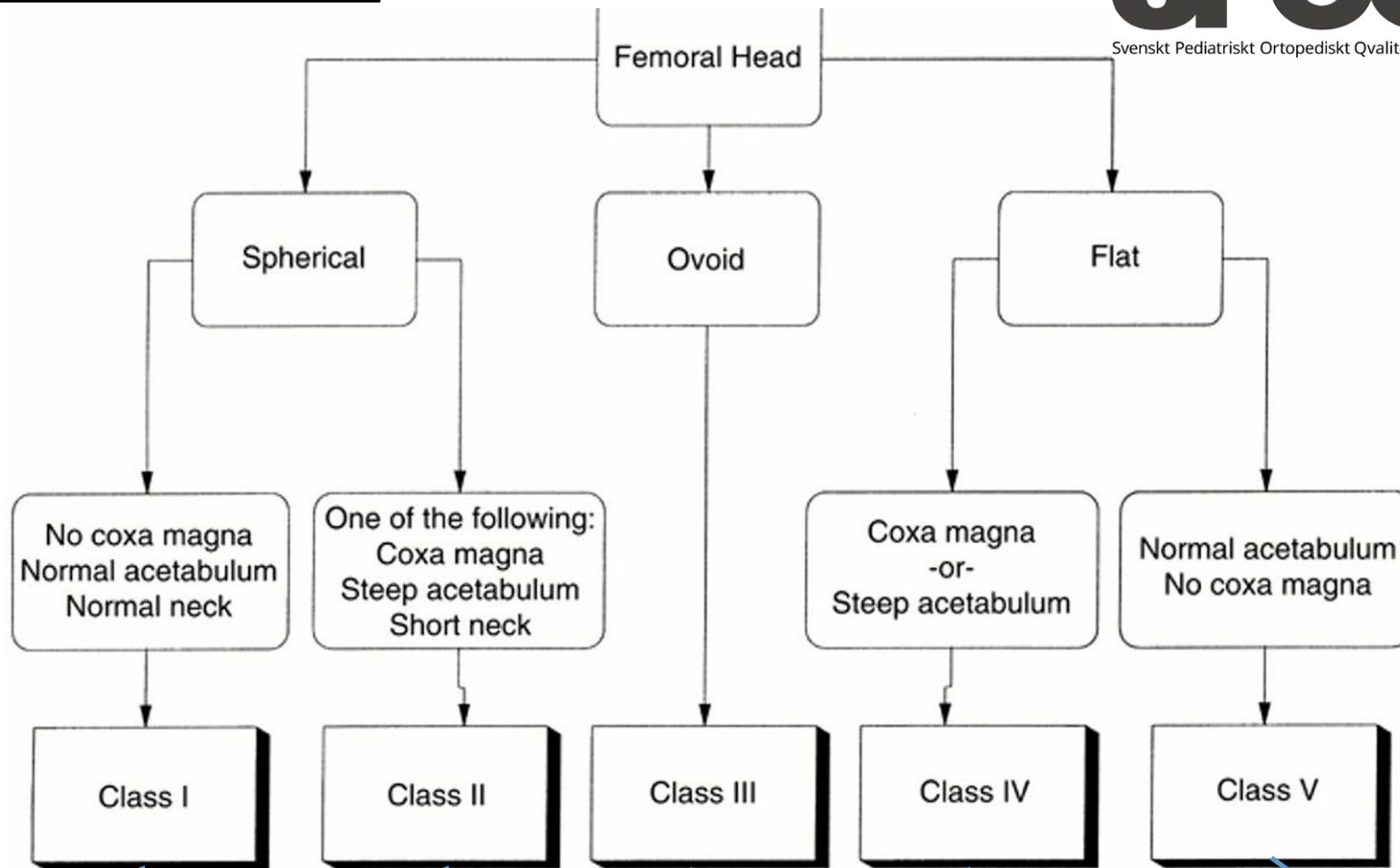
Mätning av ATD-avstånd. OBS! Referenskula!

Mätning av sfäricitet



Diameter frontal
Diameter axial **x 100 = Sfäricitet**
Mät avstånden där största bredden finns

Stulberg classification



Perthes' sjukdom - Diagnos radiologiskt bekräftad

Första registreringen sker mellan 2 år och upp till 12 års ålder.

Första besöket på ortopedmottagning kan vara mellan 1 år 8 mån och upp till 12 år 6 mån.

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk.

Frågor		Möjliga svar	
Datum för första besök på ortopedmottagning			
Sida		<input type="checkbox"/> Höger <input type="checkbox"/> Vänster	
Datum för radiologiskt bekräftad diagnos			
Är höften behandlad för denna diagnos och registrerad i SPOQ på annat sjukhus		<input type="checkbox"/> Ja, släcker alla nedanstående frågor <input type="checkbox"/> Nej	
Klassifikation (Lateral pillar) vid 1:a ortopedbesök	<input type="checkbox"/> För tidigt att klassificera <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> BC <input type="checkbox"/> C		
Tid från symptomdebut till 1:a vårdkontakt	<input type="checkbox"/> < 3 mån <input type="checkbox"/> 3 - <6 mån <input type="checkbox"/> >= 6 mån		
Vid första besöket på ortopedmottagning EFTER fastställd diagnos			
Längd (70-210 cm)		Vikt (10-130 kg)	
Blodtryck	Systoliskt (40-200 mm Hg)	Diastoliskt (30-150 mm Hg)	
Klinisk undersökning inklusive rörelseomfång			
Har patienten Perthes sjukdom på andra sidan eller har haft det tidigare?		<input type="checkbox"/> Ja (fyll då INTE in värden för denna) <input type="checkbox"/> Nej	
		aktuell sida	andra sidan
Max ABduktion	(mellan 40° till 90°)		
Max UTÅTrotation	(mellan 40° till -110°)		
Max INÅTrotation	(mellan 40° till -110°)		
Trendelenburgs tecken	<input type="checkbox"/> Positivt <input type="checkbox"/> Negativt		
Planerad behandling			
Behandling för att öka rörelseförmågan		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
Instruktion om abduktionsträning, muntligt eller skriftligt		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
Remiss till fysioterapeut		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
Sträckbehandling för att öka abduktionen		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
Abduktionsortos		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	

Perthes' sjukdom – Primäroperation

fylls i vid operation som utförs före 18 års ålder

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar	
Datum för operation		
Är höften behandlad för denna diagnos och registrerad i SPOQ på annat sjukhus	<input type="checkbox"/> Ja, släcker alla nedanstående frågor <input type="checkbox"/> Nej	
Klassifikation (Lateral pillar) innan primäroperation	<input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> BC <input type="checkbox"/> C	
Klinisk undersökning inklusive rörelseomfång		
Har patienten Perthes sjukdom på andra sidan eller har haft det tidigare?	<input type="checkbox"/> Ja (fyll då INTE in värden för denna) <input type="checkbox"/> Nej	
	aktuell sida	andra sidan
Max AB duktion (mellan 40°-90°)		
Max UTÅ trotation (mellan 40° till minus 110°)		
Max INÅ trotation (mellan 40° till minus 110°)		
Utförd utredning preoperativt		
MR <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Artrografi NFA10 <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Annat <input type="checkbox"/> Ja, anges: <input type="checkbox"/> Nej
Operation		
Sträckbehandling preop. för ökad abduktion?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
Femur	Femurosteotomi (NFK 59) utförd? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
	Varisering <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Valgisering <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Rotation <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Osteosyntesmaterial som använts:		
LCP Pediatric hip plate? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Storlek? <input type="checkbox"/> 2,7 <input type="checkbox"/> 3,5 <input type="checkbox"/> 5	Vinkel (10°-50°), anges:
Annat osteosyntesmaterial?	<input type="checkbox"/> Ja, specificera: <input type="checkbox"/> Nej	
Collum-diafysvinkel postop (80°-160°):		
Bäcken	Bäckenosteotomi (NEK59) utförd? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
Ange typ av operation	<input type="checkbox"/> Salter <input type="checkbox"/> Trippel <input type="checkbox"/> Dega <input type="checkbox"/> Annat, anges:	
Osteosyntesmaterial som använts	<input type="checkbox"/> AO-stift <input type="checkbox"/> Skruvar	
Operation mot trochanterövertväxt R26.8		
Ange typ av operation	<input type="checkbox"/> Trochanterapofyseodes NFK49 <input type="checkbox"/> Trochantertransposition NFL89	
Fixationsmaterial som använts	<input type="checkbox"/> Skruv <input type="checkbox"/> Annat, anges:	
Annan operation		
Annan operation utförd?	<input type="checkbox"/> Ja, specificera: <input type="checkbox"/> Nej	

Perthes' sjukdom – Reoperation

fylls i vid RE-operation som utförs före 18 års ålder

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar
Datum för reoperation	
Information om reoperation: indikation och åtgärd (en orsak måste väljas):	
<input type="checkbox"/> Osteosyntesmaterial-relaterat M70.8	
Samtidig op. mot trochanteröverväxt	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Ange typ av operation	<input type="checkbox"/> Trochanterapofyseodes NFK49 <input type="checkbox"/> Trochantertransposition NFL89
Fixationsmaterial som använts	<input type="checkbox"/> Skruv <input type="checkbox"/> Annat, anges:
<input type="checkbox"/> Implantathaveri innan läkning T84.8, Y83.1	
<input type="checkbox"/> Infektion T81.4, Y83.1	
Beskriv åtgärden:	
<input type="checkbox"/> Pseudartros M96.0F	
Beskriv åtgärden:	
<input type="checkbox"/> Otillräcklig containment vid primäroperation M24.8	
Femur	Femurostotomi (NFK 59) utförd? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
	Varisering <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Valgisering <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Rotation <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Osteosyntesmaterial som använts:	
LCP Pediatric hip plate?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Storlek? <input type="checkbox"/> 2,7 <input type="checkbox"/> 3,5 <input type="checkbox"/> 5 Vinkel (10°-50°), anges:
Annat osteosynetsmaterial?	<input type="checkbox"/> Ja, specificera: _____ <input type="checkbox"/> Nej
Collum-diafysvinkel postop (80°-160°): _____	
Bäcken	Bäckenostotomi (NEK 59) utförd? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Ange typ av operation	<input type="checkbox"/> Salter <input type="checkbox"/> Trippel <input type="checkbox"/> Dega <input type="checkbox"/> Annat, anges:
Osteosynetsmaterial som använts	<input type="checkbox"/> AO-stift <input type="checkbox"/> Skruvar
Operation mot trochanteröverväxt R26.8	
Utförts samtidigt?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Ange typ av operation	<input type="checkbox"/> Trochanterapofyseodes NFK49 <input type="checkbox"/> Trochantertransposition NFL89
Fixationsmaterial som använts	<input type="checkbox"/> Skruv <input type="checkbox"/> Annat, anges:
<input type="checkbox"/> Smärta M79.6F, Y83.1 – fyll först i alternativen ovan för "otillräcklig containment" SAMT detta:	
Andra operationer	
Artroskopi NFA11	<input type="checkbox"/> Ja, ange åtgärd: _____ <input type="checkbox"/> Nej
Safe Surgical dislocation NFT99	<input type="checkbox"/> Ja, ange åtgärd: _____ <input type="checkbox"/> Nej
Höftartroplastik NFBXX	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Om annan åtgärd, vilken (inkl. åtgärdskod)	
<input type="checkbox"/> Hälta pga gluteal insufficiens R26.8	
Samtidig op. mot trochanteröverväxt	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Ange typ av operation	<input type="checkbox"/> Trochanterapofyseodes NFK49 <input type="checkbox"/> Trochantertransposition NFL89
Fixationsmaterial som använts	<input type="checkbox"/> Skruv <input type="checkbox"/> Annat, anges:
<input type="checkbox"/> Annan huvudorsak	
Vilken huvudorsak, om ingen ovan?	
Vilken åtgärd (inkl. åtgärdskod)	

Perthes' sjukdom - Kontroll 2 år efter diagnos
fills i vid besök mellan 23-30 månader efter diagnosdatum
OBS! Om 2-årskontrollen infaller under tiden patienten är 9,5 till 10,5 år
så följs 10-årskontrollen i istället

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar	
Datum för undersökning		
Klinisk undersökning inklusive rörelseomfång		
Har patienten Perthes' sjukdom på andra sidan eller har haft det tidigare?	<input type="checkbox"/> Ja (fyll då INTE in värden för denna) <input type="checkbox"/> Nej	
	aktuell sida	andra sidan
Max AB duktion (mellan 40° till 90°)		
Max UTÅ Trotation (mellan 40° till -110°)		
Max INÅ Trotation (mellan 40° till -110°)		
Benlängdskillnad (cm)	<input type="checkbox"/> Hö <input type="checkbox"/> Vä längre, antal cm:	
Röntgenundersökning, (inte äldre än 4 mån innan undersökningsdatum)		
	aktuell sida	andra sidan
Klassifikation (Lateral pillar)	<input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> BC <input type="checkbox"/> C	
Reimers index (%)		
Bedömning av sfäricitet		
Caputdiameter frontalbild (10-140 mm)		
Caputdiameter axialbild (10-140 mm)		
Diameter på referenskulan (10-60 mm)		
ATD-avstånd (uppmätta mm)		

Perthes' sjukdom - Kontroll 10 års ålder
 fylls i vid besök mellan 9 år 6 mån och upp till (innan) 10 år 6 mån ålder

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar	
Datum för undersökning		
Klinisk undersökning inklusive rörelseomfång		
Har patienten Perthes' sjukdom på andra sidan eller har haft det tidigare?	<input type="checkbox"/> Ja (fyll då INTE in värden för denna) <input type="checkbox"/> Nej	
	aktuell sida	andra sidan
Max AB duktion (mellan 40° till 90°)		
Max UTÅ Trotation (mellan 40° till -110°)		
Max INÅ Trotation (mellan 40° till -110°)		
Benlängdsskillnad (cm)	<input type="checkbox"/> Hö <input type="checkbox"/> Vä längre, antal cm:	
Röntgenundersökning, (inte äldre än 4 mån innan undersökningsdatum)		
	aktuell sida	andra sidan
Klassifikation (Lateral pillar)	<input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> BC <input type="checkbox"/> C	
Reimers index (%)		
Bedömning av sfäricitet		
Caputdiameter frontalbild (10-140 mm)		
Caputdiameter axialbild (10-140 mm)		
Diameter på referenskulan (10-60 mm)		
ATD-avstånd (uppmätta mm)		

Perthes' sjukdom - Kontroll vid 18 års ålder

fylls i vid besök mellan 17 till 19 års ålder

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar	
Datum för undersökning		
Klinisk undersökning inklusive rörelseomfång		
Har patienten Perthes' sjukdom på andra sidan eller har haft det tidigare?	<input type="checkbox"/> Ja (fyll då INTE in värden för denna) <input type="checkbox"/> Nej	
	aktuell sida	andra sidan
Max ABduktion (mellan 40° till 90°)		
Max UTÅ Trotation (mellan 40° till -110°)		
Max INÅ Trotation (mellan 40° till -110°)		
Trendelenburgs tecken	<input type="checkbox"/> Positivt <input type="checkbox"/> Negativt	
Benlängdsskillnad (cm)	<input type="checkbox"/> Hö <input type="checkbox"/> Vä längre, antal cm:	
Röntgenundersökning (inte äldre än 4 mån från undersökningsdatum)		
	aktuell sida	andra sidan
Bedömning av sfäricitet		
Caputdiameter frontalbild (10-140 mm)		
Caputdiameter axialbild (10-140 mm)		
Diameter på referenskulan (10-60 mm)		
ATD-avstånd		
Klassifikation enligt Stulberg	<input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III <input type="checkbox"/> IV <input type="checkbox"/> V	
Antal utförda höftröntgen sedan diagnos (0-29)		

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Innehåll DEL 2: UTVIDGAD INFORMATION OM REGISTRETS UPPBYGGNAD

Höftfyseolys (SCFE)

Information till inmatare

Definitioner av relevanta begrepp samt mätmetoder

Variabelförteckning

Information inför registrering av patient - Höftfyseolys

Åkomma: Höftfyseolys (Slipped Capital Femoral Epiphysis, SCFE) **M93.0**

Inklusionskriterier: Patienter med ICD-kod M93.0 med svenskt personnummer vilka opererats i Sverige **fr.o.m. 150101**, med ålder 0-18 år.

Exklusionskriterier:

1. Traumatisk höftfyseolys (SH I – fraktur, ICD-kod S72.0) vilken förutsätter högenergivåld. Dessa matas in i Svenska Frakturregistret SFR.
2. Höftfyseolys som följd av infektion.

Tidpunkter för inmatning i registret samt besvarande av PROM-formulär:

1. Efter varje operation (även för profylaktiskt fixerad höft)
2. Vid eventuella re-operationer (även vid enbart spik/skruv-extraktion eller spik/skruvbyte)
3. Vid 1 årsuppföljning efter första operationen (endast PROM).
4. Vid avslutad uppföljning (vanligen tidigast efter slutet fys i proximala femur). Besök med klinisk bedömning, röntgen och besvarande av PROM).
5. Vid 18 års ålder (endast PROM).

PROM: besvaras 1 år efter primäroperationen, i samband med besöket vid avslutad tillväxt samt vid 18 års ålder. (PROM=Patient Reported Outcomes Measures, man inhämtar patientens åsikt om behandlingsresultatet.) Två möjligheter finns:

1. Kliniken skickar ut frågeformulär till barnets vårdnadshavare/18-åringen självt som sedan skickar tillbaka blanketten ifylld alternativt tar med till besöket. Formuläret kan också fyllas i och samlas in i samband med besöket. Inmatning av svar på www.spoq.se sker inom kliniken.
2. Utskick kommer ske automatiskt från registret när denna funktion har startat (dock inte klart i början på 2016) under förutsättning att patientens e-postadress har registrerats i SPOQ. Kliniken ansvarar för att e-postadressen är aktuell och uppdaterar denna.

Definitioner

Viktiga begrepp och mätningar är definierade, för att värdena senare ska kunna jämföras med varandra. Det är viktigt att du följer detta. Definitionerna finns tillgängliga både i hjälppublorna och som nedladdningsbara filer. Rörelsemätningar ska göras med den metod som beskrivs.

Helt kort gäller:

DEFINITIONER	
Radiologisk bedömning	
Glidningsvinkel	Bedöms på sidobilder med mätning enligt Billing (LAT) eller Calcar femorale (Lauenstein) och om sidobild saknas används mätmetod på frontal bild, Southwick (AP). Se hjälpbilder.
Caputnekros	Bedöms vid slutkontrollen enligt Ficat klassifikation, se hjälpbild.
Klinisk bedömning/undersökning	
Stabilitet i fyseolys	Klinisk klassifikation: stabil (kan belasta med eller utan kryckor), instabil (kan EJ belasta ens med dubbla kryckor) eller klassifikation ej möjlig
Rörelseomfång höftled	Mäts med goniometer och avser maximalt passivt rörelseuttag
Flexion	Undersöks i ryggläge med den kontralaterala höftleden extenderad.
Rotation	Utförs i magliggande med extenderade höfter och flekterat knä. Fixera bäckenet för att minska risk för bäckenrotation. Roter i höften tills det tar stopp. Referenser: fast skänkel mot britsen, rörlig skänkel följer tibias framkant.
Trendelenburg´s tecken	Be barnet stå på det affekterade benet och lyfta motsatt ben. Positivt test: motsatt höft sjunker ner vilket är ett tecken på muskelsvaghet i den affekterade sidans höftabduktorer.

Information angående inmatning:

Var höft, dvs höger resp. vänster, som opereras matas in på separat "formulär".

Rödmarkerade variabler och de med texten "måste matas in" är obligatoriska för att kunna spara registreringen – resterande variabler kan man vid behov återkomma till för att komplettera uppgifterna i efterhand.

Vid varje ny operation (dvs. även vid enbart byte av eller extraktion av spik/skruv) skall ett nytt formulär fyllas i och denna operation benämns alltid "reoperation". Därvid måste man först "hämta upp" den primära registreringen för den aktuella sidan (vänster eller höger) och därefter "lägger man till" ett re-operationsformulär. Varje höftled kan generera mer än ett re-operationsformulär.

Patienter opererade för höftfyseolys följs åtminstone till dess att fysen i proximala femur slutits och ställningstagande till extraktion av osteosyntesmaterial gjorts.

I samband med sista uppföljning kompletterar patientansvarig läkare uppgifterna i databasen med eventuella komplikationer som ej föranlett re-operation t.ex. utveckling av caputnekros.

I början på vissa formulär finns en fråga "Har denna patient behandlats på annan ortopedklinik för samma diagnos OCH att du ÄR SÄKER PÅ ATT patienten redan registrerats i SPOQ, så trycker du JA." Om du svarar ja behöver du inte svara på resterande frågor på det formuläret, eftersom patienten redan finns registrerad i SPOQ. Om patienten inte finns i SPOQ, så måste du mata in dessa uppgifter, även om det kan vara från ett annat sjukhus.

Syfte:

1. Utvärdera etablerade liksom nya behandlingsmetoder avseende behandlingsresultat och patientrapporterat utfall.
2. Förbättra resultat och minska andelen komplikationer till följd av given behandling genom kunskapsspridning och direkt återkoppling till behandlande kliniker
3. Ge riktade utbildningsinsatser gentemot vårdpersonal i såväl öppen som sluten vård genom kunskap som erhålls om behandlingsresultat.
4. Minska tid till diagnos/behandlingsstart då såväl sjukdomens svårighetsgrad som eventuella komplikationer sekundärt till denna går att påverka vid tidig diagnos och behandling.
5. Utgöra grund för forskning
6. Utveckling av evidensbaserad vård
7. Samarbete med andra kvalitetsregister ger ökad kunskap om följdtilstånd i vuxen ålder.

Teknisk info:

Om hjälprutor: dessa kan du klicka på, så öppnas rutan och förblir öppen tills du stänger genom att klicka på kryssrutan till höger. Om du bara för muspekaren över hjälprutans symbol så öppnas rutan och stänger sig själv när du tar bort musen från symbolen.

Mätmetoder avseende glidningsvinkel kan öppnas i separat fönster inifrån ett formulär alternativt nås direkt från startsidan under rubriken "Mätmetoder".

Frågor o. synpunkter angående funktion eller uppbyggnad av höftfyseolys-delen:

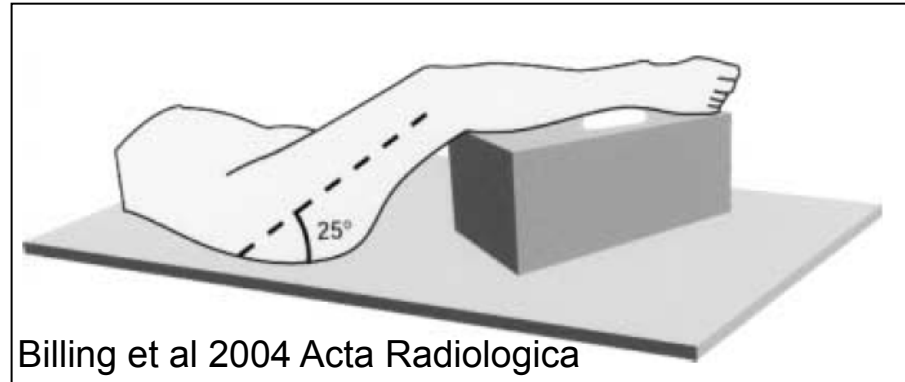
Kontakta Delregister-ansvarig för höftfyseolys Bengt Herngren, bengt.herngren@rjl.se, 036-321500 eller Registerhållare Aina Danielsson, mail: aina.danielsson@vgregion.se.

Frågor angående datatekniska delar:

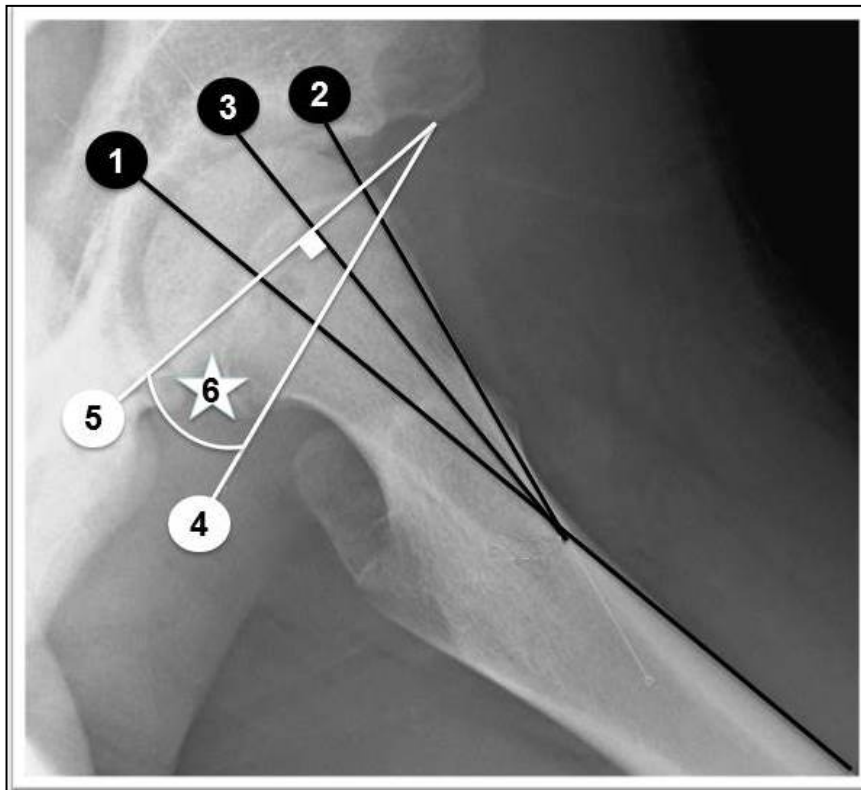
Se information under kontaktuppgifter på hemsidan

Billings glidningsvinkel

- Vid bildtagning positioneras benet som på bilden.
- Mät på sidobilden enl punkt 1-6 nedan.



Billings et al 2004 Acta Radiologica

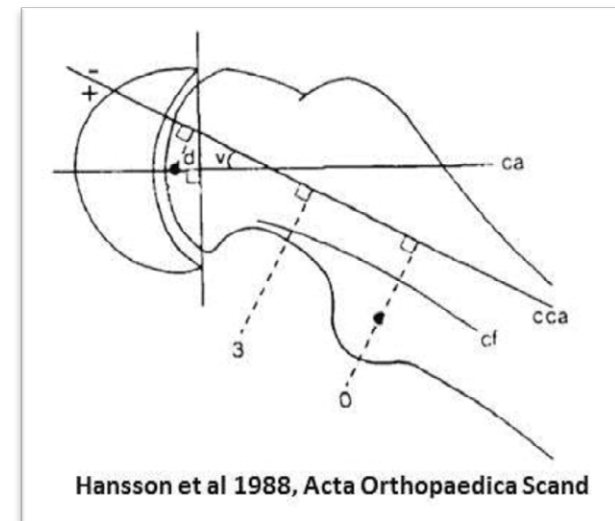
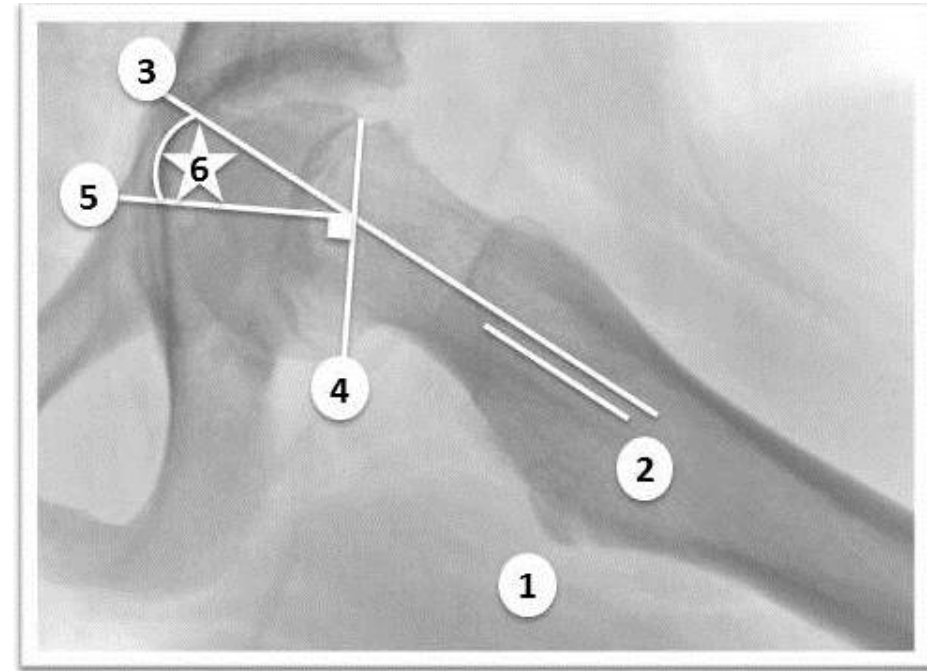


- 1 = Linjen längs femurskaftets framsida förlängs upp genom collum/caput
- 2 = Linjen längs collums framsida
- 3 = Bisektrisen till linjerna 1 och 2
- 4 = Linje längs basen av epifysen
- 5 = Linje vinkelrät mot linje 3
- 6 = Glidningsvinkeln är vinkeln mellan 4 och 5

Glidningsvinkel enligt Calcar Femorale

- Lauensteinprojektion

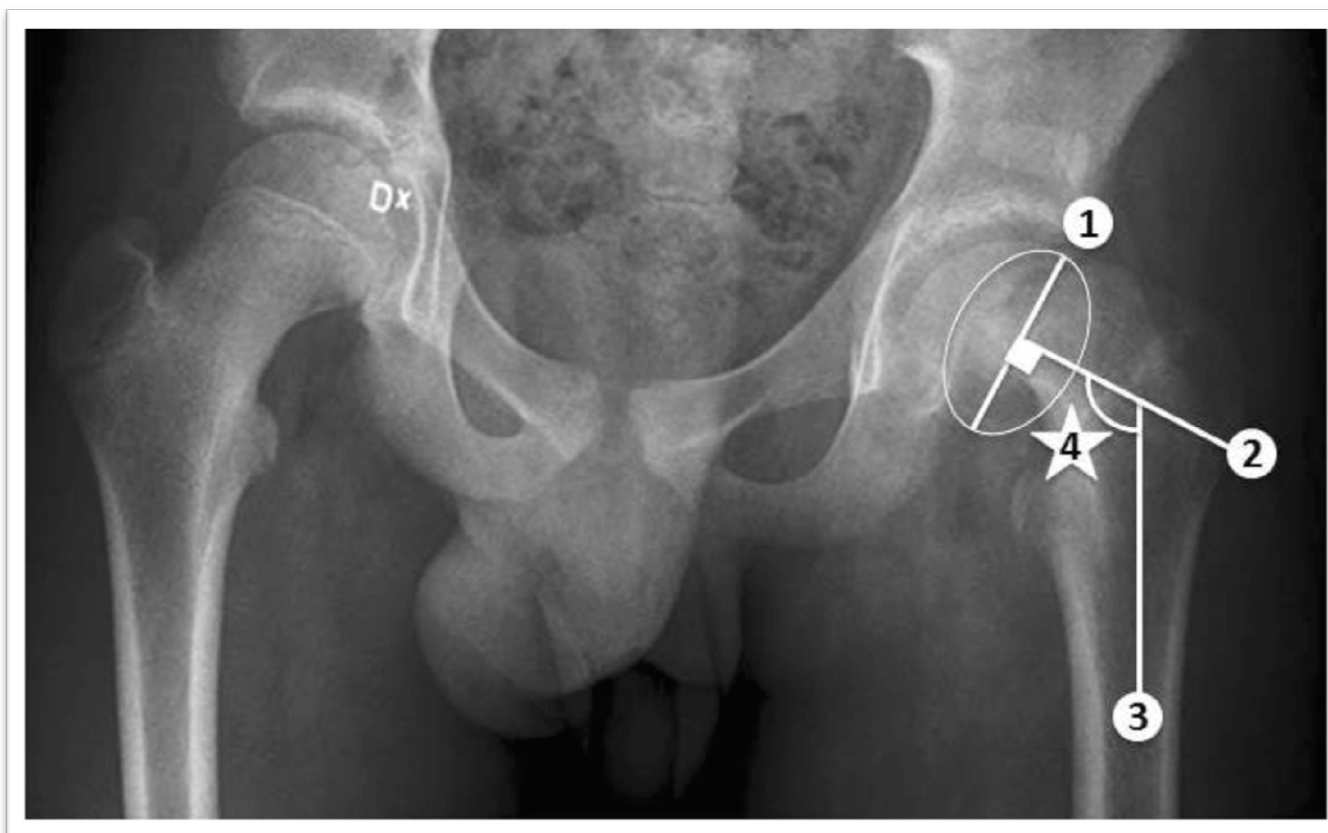
1. Identifiera trochanter minor.
Identifiera calcar femorale.
2. Från trochanter minor och 3 cm proximalt dras en linje parallell med konturen av calcar femorale ("0 till 3" på bild 2)
3. Förläng en linje upp genom collum parallellt med riktningen av linje 2.
4. Markera basen av epifysen.
5. Linje vinkelrät mot basen av epifysen.
6. Glidningsvinkel. ("v" på bild 2).



Southwick glidningsvinkel i AP plan

På AP bild ser basen av epifysen mera ellipsformad ut vid höftfyseolys.

1. Linje dras från den övre till den nedre begränsningen av ellipsformen.
2. Linje vinkelrät mot 1.
3. Linje längs proximala diafyssen.
4. Southwick vinkeln i AP plan = vinkeln mellan 2 och 3.



Bedömning av caputnekros höftled enligt Ficat

Defintion av caputnekros: Förändringar motsvarande **Ficat stage II, III eller IV**.
Registreras i SPOQ som antingen Ficat II eller Ficat III-IV.
(Ficat stage I syns endast på MR eller scint.)

Ficat stage II har minst en av
Nedanstående förändringar:

Osteopeni
Skleros
Subkondral cysta (se bild)



Case courtesy of Dr Abhijit Dattir, Radiopaedia.org, rID: 35845

Ficat stage III
- kan vara partiell eller total

Crescent sign (se bild t. vä.)
och eventuellt även
Kortikal kollaps (se bild t. hö.)



Case courtesy of Dr Maulik S Patel, Radiopaedia.org, rID: 17763



Case courtesy of Dr Ahmed Abd Rabou, Radiopaedia.org, rID: 24332

Ficat stage IV
– kan enbart vara total

Slutstadium med
omfattande sekundära
Degenerativa förändringar
(se bild)



Case courtesy of Dr Aditya Shetty, Radiopaedia.org, rID: 27239

Höftfyseolys (SCFE) – Operation (1:a inmatningen)

fills i när operation utförts pga inträffad glidning eller profylaktisk fixation

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar
Sida	<input type="checkbox"/> Höger <input type="checkbox"/> Vänster
Operationsdatum	
Operationsorsak	<input type="checkbox"/> Höftfyseolys <input type="checkbox"/> Profylaktisk (alla gula frågor nedanför stängs)
Finns annan samtidig sjukdom (syndrom, hormonrubbnig, systemisk sjukdom)?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Om ja, ange diagnosnr. (ICD 10-kod)	Diagnos 1:
	Diagnos 2:
	Diagnos 3:
Är höften behandlad för denna diagnos och registrerad i SPOQ på annat sjukhus	<input type="checkbox"/> Ja, släcker alla nedanstående frågor <input type="checkbox"/> Nej
Vilket sjukhus i så fall (enligt lista)	
Är ANDRA höften opererad tidigare?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Om ja, vad är orsaken?	<input type="checkbox"/> Höftfyseolys <input type="checkbox"/> Höftfraktur <input type="checkbox"/> Annat
Längd (70-210 cm)	Vikt (20-130 kg)
Om pat är op. för höftfyseolys besvaras följande frågor (dvs. ej för profylaktiskt op. höft)	
Tid från symptomdebut till 1:a vårdkontakt	<input type="checkbox"/> < 2v <input type="checkbox"/> 2v - 3 mån <input type="checkbox"/> > 3mån
Tid från symptomdebut till operation	<input type="checkbox"/> < 2v <input type="checkbox"/> 2v - 3 mån <input type="checkbox"/> > 3mån
Preoperativ bedömning	
Mätmetod på preoperativ röntgen (välj 1 alternativ, se hjälpbilder)	Ange uppmätt glidningsvinkel
Mätt på sidobild: <input type="checkbox"/> Billing (LAT) <input type="checkbox"/> Calcar femorale (Lauenstein)	(Mellan 13-120°):
Mätt i frontalplan (sidobild saknas) <input type="checkbox"/> Southwick (AP)	(Mellan 13-150°):
Klinisk klassifikation	<input type="checkbox"/> Stabil (kan belasta med eller utan kryckor) <input type="checkbox"/> Instabil (kan EJ belasta ens med dubbla kryckor) <input type="checkbox"/> Klassifikation ej möjlig
Artrocentes (alt. artrotomi) utförd	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Operationsmetod	
Operationsmetod	<input type="checkbox"/> NFJ49, NFJ79 Fixation med spik, skruv eller stift <input type="checkbox"/> NFK56 Collumosteotomi med kirurgisk dislokation <input type="checkbox"/> NFK56 Collumosteotomi utan kirurgisk dislokation <input type="checkbox"/> NFJ19 Öppen reposition med kirurgisk dislokation <input type="checkbox"/> NFJ19 Öppen reposition utan kirurgisk dislokation <input type="checkbox"/> Annat, vad:
Reposition?	<input type="checkbox"/> Ja, avsiktlig <input type="checkbox"/> Ja, oavsiktlig <input type="checkbox"/> Nej
Typ av osteosyntesmaterial	<input type="checkbox"/> LIH <input type="checkbox"/> Skruv med kort gänga <input type="checkbox"/> Skruv med lång gänga <input type="checkbox"/> Ett eller flera stift <input type="checkbox"/> Platta och skruv <input type="checkbox"/> Platta och spik <input type="checkbox"/> Annat, vad:

Höftfyseolys (SCFE) - Kontroll vid avslutad tillväxt

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar	
Sida	<input type="checkbox"/> Höger <input type="checkbox"/> Vänster	
Datum för undersökning		
Klinisk undersökning inklusive rörelseomfång		
	aktuell sida	andra sidan
Max flexion (mellan 0-140°)		
Max INÅT rotation (mellan - 50° till 110°)		
Trendelenburgs tecken	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
Radiologisk utredning (Vid senaste röntgen, ej äldre än 4 månader)		
Caputnekros	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ficat II <input type="checkbox"/> Ficat III-IV	

Höftfyseolys (SCFE) – Reoperation

Patient:

Personnr:

Doktor:

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga och Möjliga svar		
Sida	<input type="checkbox"/> Höger <input type="checkbox"/> Vänster	Datum för reoperation
Orsak till reoperation (välj en orsak o fyll i till höger)	Operationsmetod	Typ av osteosyntesmaterial
<input type="checkbox"/> Osteosyntesmaterial-relaterat	<input type="checkbox"/> Byte pga tillväxt M96.8 <input type="checkbox"/> Byte pga ogynnsam placering T84.1 + Y65.5 <input type="checkbox"/> Extraktion efter avslutad tillväxt M70.8	
<input type="checkbox"/> Infektion T84.6F + Y83.1	<input type="checkbox"/> Sårrevision	
<input type="checkbox"/> Fraktur i anslutning till osteosyntesmaterial M96.6F <input type="checkbox"/> Caputnekros M87.8 <input type="checkbox"/> Kondrolys M94.3	<input type="checkbox"/> NFK56 Collumosteotomi med kirurgisk dislokation <input type="checkbox"/> NFK56 Collumosteotomi utan kirurgisk dislokation <input type="checkbox"/> NFJ19 Öppen reposition med kirurgisk dislokation <input type="checkbox"/> NFJ19 Öppen reposition utan kirurgisk dislokation <input type="checkbox"/> Extern fixation <input type="checkbox"/> Extern fixation med samtidig höftledsdistraktion <input type="checkbox"/> Annan, vilken:	<input type="checkbox"/> LIH <input type="checkbox"/> Skruv med kort gänga <input type="checkbox"/> Skruv med lång gänga <input type="checkbox"/> Ett eller flera stift <input type="checkbox"/> Platta och skruv <input type="checkbox"/> Platta och spik
<input type="checkbox"/> Fortsatt glidning trots tidigare fixerad höftfyseolys T84.1F + Y88.3 <input type="checkbox"/> Höftfyseolys i profylaktiskt fixerad höft M93.0	Mätmetod på preoperativ xröntgen (välj 1 alternativ, se hjälpbilder)	Ange uppmätt glidningsvinkel
	Mätt på sidobild: <input type="checkbox"/> Billing (LAT) <input type="checkbox"/> Calcar femorale (Lauenstein)	(Mellan 13-120°):
	Mätt i frontalplan (sidobild saknas) <input type="checkbox"/> Southwick (AP)	(Mellan 13-150°):
	Operationsmetod	Reposition?
<input type="checkbox"/> NFJ49, NFJ79 Fixation med spik, skruv eller stift	<input type="checkbox"/> Ja, avsiktlig <input type="checkbox"/> Ja, oavsiktlig <input type="checkbox"/> Nej	

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskadaMedfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Innehåll DEL 2: UTVIDGAD INFORMATION OM REGISTRETS UPPBYGGNAD

Akut allvarlig knäskada

Information till inmatare

Definitioner av relevanta begrepp samt mätmetoder

Variabelförteckning



Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Kvalitetsregister

Information inför registrering av patient – Allvarliga knäskador

Åkomma: Allvarlig knäskada hos barn

Inklusions- och exklusionskriterier: Patienter med svenskt personnummer och som uppfyller följande kriterier ska inkluderas i registret:

1. Ålder 9-14 år vid skadetillfälle **som inträffat fr.o.m. 150101.**
2. Tydligt olyckstillfälle med knätrauma som orsakade hemartros (= intra-artikulär utgjutning inom 12 timmar från olyckstillfället).
3. Vara utan tidigare allvarliga knäskador och/eller sjukdomstillstånd som kan påverka funktionen i nedre extremiteterna.

Observera att det är den enhet som till slut kommer behandla patienten som gör registreringen.

Skelettskador och frakturer som endast är MR-diagnostiserade, fyseolyser, epifysfrakturer och patella frakturer ska registreras, liksom avulsionsfrakturer av olika knäligament, om patienten i övrigt uppfyller inklusionskriterierna. **Observera att skelettskador och frakturer som ses på konventionell röntgen i förekommande fall även ska registreras i fraktur registret.**

Patienter som skadat sig utomlands och endast fått ett första omhändertagande där och kontaktar svensk sjukvård för fortsatt vård i det akuta skedet, ska ingå i registret. Däremot ska den patient som fått diagnos och slutgiltig behandling utomlands, och som kontaktar svensk sjukvård i ett senare skede för uppföljning eller komplikationer, inte registreras i registret.

Tveksamheter kan av olika anledningar uppstå omkring vilka patienter som ska registreras. Du kan t. ex. som ortoped träffa en patient för första gången som drabbats av sin tredje traumatiska patella luxation. Det som då ska registreras är indexskadan, d.v.s. förstagångsluxationen, om patienten vid skadetillfället uppfyllde inklusionskriterierna. Om det har gått 1, 3 eller 5 år från skadan så ska patienten fylla i KOOS-child. Antalet recidiv av patella luxationer behöver inte uppges.

Tidpunkter för inmatning i registret samt besvarande av PROM-formulär:

1. Efter att diagnos och behandlingsstrategi beslutats.
2. Vid eventuella re-operationer eller ändring av primärbehandling.
3. Ing kliniska kontroller görs efter indexbesöket, men vid 1, 3 och 5 år efter skadan besvaras PROM.

PROM: besvaras 1, 3 och 5 år efter skadan.

(PROM=Patient Reported Outcomes Measures, man inhämtar patientens åsikt om behandlingsresultatet.)

Två möjligheter finns:

1. Kliniken skickar ut frågeformulär till barnets vårdnadshavare/18-åringen självt som sedan skickar tillbaka blanketten ifylld alternativt tar med till besöket. Formuläret kan också fyllas i och samlas in i samband med besöket. Inmatning av svar på www.spoq.se sker inom kliniken.
2. Utskick kommer ske automatiskt från registret när denna funktion har startat (dock inte klart i början på 2016) under förutsättning att patientens e-postadress har registrerats i SPOQ. Kliniken ansvarar för att e-postadressen är aktuell och uppdaterar denna.

Information angående inmatning:

Varje enskilt knä, dvs höger resp. vänster, som behandlas matas in på separata "formulär".

Rödmarkerade variabler och de med texten "måste matas in" är obligatoriska för att kunna spara registreringen – resterande variabler kan man vid behov återkomma till för att komplettera uppgifterna i efterhand.

Det är du som inmatare som ansvarar för korrekt diagnos samt beslut om korrekt/definitiv behandling av skadan, dvs. det är den som matar in bestämmer vad som är rätt och fel, och det är också den som ska fylla i det första formuläret om primärbehandling. Patienten kan ha varit på annan enhet tidigare, fått en diagnos och tom. startat någon form av behandling, men där enheten inte är med i SPOQ eller där diagnos och/eller behandling inte var korrekt bedömd. Diagnosen kan också ha varit korrekt ställd på annat ställe än "min egen" enhet.

Vid skadetillfället kan upp till tre diagnoser sättas, dessa numreras efter huvuddiagnos (D1) och associerade skador, diagnos 2 eller 3 (D2 resp. D3).

Om behandlingsregim ändras vid primärskadan fylls formuläret för "Reoperation eller ändrad primärbehandling" i.

Vid varje ny operation skall ett nytt formulär fyllas i och operationen benämns alltid "reoperation". Då måste man först "hämta upp" den primära registreringen för den aktuella sidan (vänster eller höger) och därefter "lägger man till" ett nytt formulär ("Reoperation eller ändrad primärbehandling"). Varje knäled kan således generera mer än ett re-operationsformulär.

I början på första formuläret finns en fråga "Har denna patient behandlats på annan ortopedklinik för samma diagnos OCH att du ÄR SÄKER PÅ ATT patienten redan registrerats i SPOQ, så trycker du JA." Om du svarar ja behöver du inte svara på resterande frågor på det formuläret, eftersom patienten redan finns registrerad i SPOQ. Om patienten inte finns i SPOQ, så måste du mata in dessa uppgifter, även om det kan vara från ett annat sjukhus.

Definitioner

Viktiga begrepp och mätningar är definierade, för att värdena senare ska kunna jämföras med varandra. Det är viktigt att du följer detta. Definitionerna finns tillgängliga både i hjälpbublarna och som nedladdningsbara filer. Rörelsemätningar ska göras med den metod som beskrivs. Helt kort gäller:

DEFINTIONER	
Klassifikation av olika skador	
Patellaluxation	Patellaluxation utan brosskada på ledyta Patellaluxation med brosskada på icke belastad ledyta Patellaluxation med brosskada på belastad ledyta $\leq 1 \text{ cm}^2$ Patellaluxation med brosskada på belastad ledyta $> 1 \text{ cm}^2$
Osteokondralskada/ brosskada (EJ patellalux.)	Brosskada på icke belastad ledyta Brosskada på belastad ledyta $\leq 1 \text{ cm}^2$ Brosskada på belastad ledyta $> 1 \text{ cm}^2$
Belastad ledyta	Ledyta som möter annan ledyta i någon del av knäts rörelseomfång
Eminentia fraktur	Typ I: upplyftning i framkant $\leq 3 \text{ mm}$ Typ II: upplyftning i framkant $> 3 \text{ mm}$ Typ III: fritt fragment
MCL (medial collateral ligament) skada	Grad I: Ömhet och svullnad över ligamentet utan valgusvackling Grad II: Ömhet och svullnad över ligamentet med lätt till måttlig valgusvackling men med tydligt slutstopp Grad III: Ömhet och svullnad över ligamentet med måttlig till uttalad valgusvackling utan tydligt slutstopp

Syfte:

1. Kartlägga epidemiologi, behandling och komplikationer vid allvarliga knäskador hos barn.
2. Förbättra handläggning och behandlingen av knäskador hos barn.
3. Utgöra grund för forskning.
4. Samarbeta med andra kvalitetsregister för att öka kunskapen om följdtilstånd i vuxen ålder.

Teknisk info:

Om hjälprutor: dessa kan du klicka på, så öppnas rutan och förblir öppen tills du stänger genom att klicka på kryssrutan till höger. Om du bara för muspekaren över hjälprutans symbol så öppnas rutan och stänger sig själv när du tar bort musen från symbolen.

Frågor o. synpunkter angående funktion eller uppbyggnad av knäskade-delen:

Kontakta del-ansvarig för allvarliga knäskador Per-Mats Janarv (per-mats.janarv@capio.se) eller Marie Askenberger (marie.askenberger@karolinska.se), eller registerhållare Aina Danielsson, mail: aina.danielsson@vgregion.se.

Frågor angående datatekniska delar:

Se information under kontaktuppgifter på hemsidan, www.spoq.se

Akut knätrauma – Primärbehandling

fylls i när diagnos är fastställd och behandling ordineras

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga		Möjliga svar	
Datum för skadetillfälle		Sida	<input type="checkbox"/> Höger <input type="checkbox"/> Vänster
Är knät behandlad för denna diagnos och registrerad i SPOQ på annat sjukhus		<input type="checkbox"/> Ja, släcker alla nedanstående frågor. Gå direkt vidare till formuläret för REOPERATION o ändrad primärbehandling <input type="checkbox"/> Nej	
Första läkarkontakt för aktuell knäskada			
Primärt bedömd av läkare på annan enhet		<input type="checkbox"/> Ja, datum: <input type="checkbox"/> Nej	
Ange vårdnivå: <input type="checkbox"/> primärvård/närakut <input type="checkbox"/> Akutmottagning, ej primärvård <input type="checkbox"/> Specialistvård (ortopedi)			
Datum första läkarbesök på din enhet			
Varför har patienten valt att söka på din enhet		<input type="checkbox"/> Remitterad <input type="checkbox"/> Uppmanad <input type="checkbox"/> Eget initiativ	
Information om patienten vid skadetillfället			
Längd (cm)		Vikt (kg)	OBS: Mätt inom 6 månader från skadetillfälle
Aktivitet när skadan inträffade		<input type="checkbox"/> Organiserad idrott eller på idrottsanläggning <input type="checkbox"/> Övrig lek och fritid <input type="checkbox"/> Trafik <input type="checkbox"/> Skolgymnastik	
Om organiserad idrott eller Lek och fritid, ange vilken aktivitet:		<input type="checkbox"/> Fotboll <input type="checkbox"/> Handboll <input type="checkbox"/> Basket <input type="checkbox"/> Innebandy <input type="checkbox"/> Utförsåkning <input type="checkbox"/> Snowboard <input type="checkbox"/> Ishockey/Bandy <input type="checkbox"/> Racketsport <input type="checkbox"/> Kampsport <input type="checkbox"/> Volleyboll <input type="checkbox"/> Gymnastik <input type="checkbox"/> Ridning <input type="checkbox"/> Motocross <input type="checkbox"/> Annan, ange:	
Livsstil			
Deltar i organiserad idrott utanför skolan		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
Huvudsaklig idrott		<input type="checkbox"/> Fotboll <input type="checkbox"/> Handboll <input type="checkbox"/> Basket <input type="checkbox"/> Innebandy <input type="checkbox"/> Utförsåkning <input type="checkbox"/> Snowboard <input type="checkbox"/> Ishockey/Bandy <input type="checkbox"/> Racketsport <input type="checkbox"/> Kampsport <input type="checkbox"/> Volleyboll <input type="checkbox"/> Gymnastik <input type="checkbox"/> Ridning <input type="checkbox"/> Motocross <input type="checkbox"/> Annan organiserad idrott, ange:	
Antal träningspass/vecka:			
Aktivitet 2		<input type="checkbox"/> Fotboll <input type="checkbox"/> Handboll <input type="checkbox"/> Basket <input type="checkbox"/> Innebandy <input type="checkbox"/> Utförsåkning <input type="checkbox"/> Snowboard <input type="checkbox"/> Ishockey/Bandy <input type="checkbox"/> Racketsport <input type="checkbox"/> Kampsport <input type="checkbox"/> Volleyboll <input type="checkbox"/> Gymnastik <input type="checkbox"/> Ridning <input type="checkbox"/> Motocross <input type="checkbox"/> Annan organiserad idrott, ange:	
Antal träningspass/vecka:			
Diagnostik			
Röntgen	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Om ja, ange datum för första undersökningen:	
CT	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Om ja, ange datum för första undersökningen:	
MR	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Om ja, ange datum för första undersökningen:	
Artroskopi	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Om ja, ange datum för första undersökningen:	
Datum för diagnos			
Diagnos, beskrivning och behandling.			
Välj o kryssa för om huvudskada (Diagnos 1, OBLIGATORISKT) eller associerad skada (Diagnos 2 eller 3, förkortas D1, D2 och D3). Enbart ETT behandlingsalternativ kan väljas!			
Specifik behandling?	Start-datum	Behandling hur?	
<input type="checkbox"/> Patellaluxation S83.0/M22.0		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3	Broskskada på ledyta? <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja, på icke belastad ledyta <input type="checkbox"/> Ja, på belastad ledyta, ange: <input type="checkbox"/> <1 cm ² <input type="checkbox"/> >1 cm ²
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> enbart fysioterapi <input type="checkbox"/> gips/ortos <input type="checkbox"/> gips/ortos och fysioterapi <input type="checkbox"/> med operation OP: 1. av broskfragment med: <input type="checkbox"/> extirpation NGE3/4y <input type="checkbox"/> fixation NGE2y <input type="checkbox"/> inte alls 2. patellastabiliserande kirurgi dvs realignment: <input type="checkbox"/> proximal NGE2/4y <input type="checkbox"/> distal NGL89 <input type="checkbox"/> proximal+distal <input type="checkbox"/> inte alls	
<input type="checkbox"/> ACL (anterior cruciate ligament) ruptur S83.5R/M23.5		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3	
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> enbart fysioterapi <input type="checkbox"/> gips/ortos <input type="checkbox"/> gips/ortos och fysioterapi <input type="checkbox"/> med operation OP med: rekonstruktion, ange hur: <input type="checkbox"/> artroskopisk NGE41 eller: <input type="checkbox"/> öppen NGE42 Glöm inte registrering i korsbandsregistret!	
<input type="checkbox"/> Eminentia fraktur S82.10		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3	
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> Typ I (upplyftning i framkant <3 mm) <input type="checkbox"/> Typ II (upplyftning i framkant >3 mm) <input type="checkbox"/> Typ III (fritt fragment)	
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> gips/ortos <input type="checkbox"/> gips/ortos och fysioterapi <input type="checkbox"/> med operation OP med: <input type="checkbox"/> reposition, ange hur: <input type="checkbox"/> slutet NGJ09 <input type="checkbox"/> öppen NGJ19 <input type="checkbox"/> artroskopisk NGJ09,ZXC85 <input type="checkbox"/> reposition och fixation, ange hur: <input type="checkbox"/> öppen NGE22 <input type="checkbox"/> artroskopisk NGE21	
Diagnos, beskrivning och behandling, fortsättning			

Variabler

Diagnos: Akut knätrauma

Specifik behandling?	Start-datum	Behandling hur?
<input type="checkbox"/> MCL (medial collateral ligament) skada S83.4M		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		Beskriv skadan: Grad <input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III
		<input type="checkbox"/> enbart fysioterapi <input type="checkbox"/> gips/ortos <input type="checkbox"/> gips/ortos och fysioterapi <input type="checkbox"/> med operation (endast vid grad III)
		OP med: <input type="checkbox"/> Öppen sutur/reinplantation NGE22 <input type="checkbox"/> Öppen rekonstruktion NGE42
<input type="checkbox"/> LCL (lateral collateral ligament) skada S83.4L		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> enbart fysioterapi <input type="checkbox"/> gips/ortos <input type="checkbox"/> gips/ortos och fysioterapi <input type="checkbox"/> med operation
		OP med: <input type="checkbox"/> Öppen sutur/reinplantation NGE22 <input type="checkbox"/> Öppen rekonstruktion NGE42
<input type="checkbox"/> Medial meniskskada S83.2M/M23.2M		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> enbart fysioterapi <input type="checkbox"/> gips/ortos <input type="checkbox"/> gips/ortos och fysioterapi <input type="checkbox"/> med artroskopi
	ange hur: <input type="checkbox"/> meniskresektion, ange hur: <input type="checkbox"/> partiell NGD11 eller <input type="checkbox"/> total NGD01 <input type="checkbox"/> menisksutur NGD21
<input type="checkbox"/> Lateral meniskskada S83.2L/M23.2L		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> enbart fysioterapi <input type="checkbox"/> gips/ortos <input type="checkbox"/> gips/ortos och fysioterapi <input type="checkbox"/> med artroskopi
	ange hur: <input type="checkbox"/> meniskresektion, ange: <input type="checkbox"/> partiell NGD11 eller <input type="checkbox"/> total NGD01 <input type="checkbox"/> menisksutur NGD21
<input type="checkbox"/> PCL (posterioror cruciate ligament) ruptur S83.5S/M23.5		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> enbart fysioterapi <input type="checkbox"/> gips/ortos <input type="checkbox"/> gips/ortos och fysioterapi
		<input type="checkbox"/> med op, dvs. korsbandsstabiliserande kirurgi Glöm inte i korsbandsregistret
<input type="checkbox"/> Avulsionsfraktur i bakre korsbandets fäste i tibia S82.10		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> enbart fysioterapi <input type="checkbox"/> gips/ortos <input type="checkbox"/> gips/ortos och fysioterapi <input type="checkbox"/> med operation
	ange hur: <input type="checkbox"/> öppen fixation NGE22 <input type="checkbox"/> artroskopisk fixation NGE21
<input type="checkbox"/> PLC Avulsionsfraktur i proximala fästet för laterala kollateralligamentet och/eller popliteussenan S72.40		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> enbart fysioterapi <input type="checkbox"/> gips/ortos <input type="checkbox"/> gips/ortos och fysioterapi
		<input type="checkbox"/> med operation med öppen reposition och fixation NGE22
<input type="checkbox"/> Broskkontusion ospecifikt benmärgsödem på MR S80.0		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> enbart fysioterapi
<input type="checkbox"/> Distorsion UNS, ospecificerat kapselödem på MR S83.7		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> enbart fysioterapi <input type="checkbox"/> gips/ortos <input type="checkbox"/> gips/ortos och fysioterapi
<input type="checkbox"/> Fyseolys/epifysfraktur distala femur S82.00		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> enbart fysioterapi <input type="checkbox"/> gips/ortos <input type="checkbox"/> gips/ortos och fysioterapi <input type="checkbox"/> med operation
		Glöm inte att fylla i frakturregistret!
<input type="checkbox"/> Fyseolys/epifysfraktur proximala tibia S82.10		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> enbart fysioterapi <input type="checkbox"/> gips/ortos <input type="checkbox"/> gips/ortos och fysioterapi <input type="checkbox"/> med operation
		Glöm inte att fylla i frakturregistret!
<input type="checkbox"/> Patellafraktur S82.0		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> enbart fysioterapi <input type="checkbox"/> gips/ortos <input type="checkbox"/> gips/ortos och fysioterapi <input type="checkbox"/> med operation
		Glöm inte att fylla i frakturregistret!
<input type="checkbox"/> Osteokondralskada/ broskskada (EJ patellalux.) S83.3 /fri kropp M23.4		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		Broskskada på <input type="checkbox"/> icke belastad ledyta <input type="checkbox"/> belastad ledyta, <input type="checkbox"/> <1 cm ² <input type="checkbox"/> >1 cm ²
		<input type="checkbox"/> enbart fysioterapi <input type="checkbox"/> gips/ortos <input type="checkbox"/> gips/ortos och fysioterapi <input type="checkbox"/> med operation
		OP: <input type="checkbox"/> extirpation NGF3/4y, ange hur: <input type="checkbox"/> öppen <input type="checkbox"/> artroskopis <input type="checkbox"/> reposition och fixation NGF2y, ange hur: <input type="checkbox"/> öppen <input type="checkbox"/> artroskopisk
<input type="checkbox"/> Annan specifik diagnos		<input type="checkbox"/> D1 <input type="checkbox"/> D2 <input type="checkbox"/> D3
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		ICD 10-kod: Beskriv skadan:
		<input type="checkbox"/> enbart fysioterapi <input type="checkbox"/> gips/ortos <input type="checkbox"/> gips/ortos och fysioterapi <input type="checkbox"/> med operation
Aktuell e-postadress (för PROM-formulär)		

Akut knätrauma – Reoperation eller ändrad primärbehandling

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar
Datum för reoperation eller beslut om ändring av primärbehandling	
Orsak till reoperation eller ändring av primärbehandling Välj orsak (obligatoriskt) o kryssa för lämpliga svar.	
<input type="checkbox"/> Infektion T81.4	Kirurgisk behandling? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
<input type="checkbox"/> Felställd/felläkt fraktur M84.0	Kirurgisk behandling? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Om op, vilken typ av reposition?	<input type="checkbox"/> Sluten reposition <input type="checkbox"/> Öppen reposition <input type="checkbox"/> Artroskopisk reposition <input type="checkbox"/> Öppen reposition + fixation <input type="checkbox"/> Artroskopisk reposition + fixation
<input type="checkbox"/> Utebliven läkning av fraktur/menisksutur M84.1	Enbart gips? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Kirurgisk behandling?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Artroskopisk extirpation av fri kropp <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Om op., vilken typ av reposition?	<input type="checkbox"/> Sluten reposition <input type="checkbox"/> Öppen reposition <input type="checkbox"/> Artroskopisk reposition <input type="checkbox"/> Öppen reposition + fixation <input type="checkbox"/> Artroskopisk reposition + fixation
Om någon öppen åtgärd, ange också vilken osteosyntesmetod:	<input type="checkbox"/> Biodegraderbara stift NGJ39 <input type="checkbox"/> Cerklage, ankare, sutur eller stift NGJ49 <input type="checkbox"/> Skruv och platta NGJ69 <input type="checkbox"/> Skruv NGJ79
<input type="checkbox"/> Implantatkomplikation M96.6	Kirurgisk behandling? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
<input type="checkbox"/> Återkommande patellaluxationer/instabilitet M22.0	Kirurgisk behandling? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
<input type="checkbox"/> Fortsatt ostadighet i leden vid icke-kirurgisk behandling av korsbandsskada M23.5	
Korsbandsrekonstruktion	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Meniskoperation <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
<input type="checkbox"/> Meniskruptur vid ickekirurgisk behandling av korsbandsskada M23.2M/L	
Korsbandsrekonstruktion	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Meniskoperation <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
<input type="checkbox"/> Ändrad bedömning av skadan	
Ny diagnos?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Datum för behandlingsstart
Vilken diagnos?	<input type="checkbox"/> Patellaluxation S83.0/M22.0 , ange om brosskada på ledyta? <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja, på icke belastad ledyta <input type="checkbox"/> Ja, på belastad ledyta, ange: <input type="checkbox"/> <1 cm ² <input type="checkbox"/> >1 cm ² <input type="checkbox"/> ACL (anterior cruciate ligament) ruptur S83.5R/M23.5 <input type="checkbox"/> Eminentia fraktur S82.10 <input type="checkbox"/> Typ I (upplyftning i framkant ≤3 mm) <input type="checkbox"/> Typ II (upplyftning i framkant >3 mm) <input type="checkbox"/> Typ III (fritt fragment) <input type="checkbox"/> MCL (medial collateral ligament) skada S83.4M Beskriv skadan: Grad <input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III <input type="checkbox"/> LCL (lateral collateral ligament) skada S83.4L <input type="checkbox"/> Medial meniskskada S83.2M/M23.2M <input type="checkbox"/> Lateral meniskskada S83.2L/M23.2L <input type="checkbox"/> PCL (posterior cruciate ligament) ruptur S83.5S/M23.5 <input type="checkbox"/> Avulsionsfraktur i bakre korsbandets fäste i tibia S82.10 <input type="checkbox"/> PLC Avulsionsfraktur i proximala fästet för laterala kollateralligamentet och/eller popliteussenan S72.40 <input type="checkbox"/> Brosskontusion ospecifikt benmärgsödem på MR S80.0 <input type="checkbox"/> Distorsion UNS, ospecificerat kapselödem på MR S83.7 <input type="checkbox"/> Fyseolys/epifyfraktur distala femur S82.00 <input type="checkbox"/> Fyseolys/epifyfraktur proximala tibia S82.10 <input type="checkbox"/> Patellafraktur S82.0 <input type="checkbox"/> Osteokondralskada/ brosskada (EJ patellalux.) S83.3 /fri kropp M23.4 Brosskada på <input type="checkbox"/> icke belastad ledyta <input type="checkbox"/> belastad ledyta, ange: <input type="checkbox"/> <1 cm ² <input type="checkbox"/> >1 cm ² <input type="checkbox"/> Annan specifik diagnos ICD 10-kod: Beskriv skadan:

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

**Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)**

SNABBINFO rutiner SPOQ

Innehåll DEL 2: UTVIDGAD INFORMATION OM REGISTRETS UPPBYGGNAD

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

Information till inmatare

Definitioner av relevanta begrepp samt mätmetoder

Variabelförteckning

Information inför registrering av patient – Medfödd klumpfot

Åkomma: Medfödd klumpfot, ICD-10-kod **Q66.0**

Inklusionskriterier:

1. Barn födda **fr.o.m. 150101** med **medfödd** klumpfots OCH med svenskt personnummer som antingen
 - a. fötts i Sverige ELLER
 - b. fötts utomlands, INTE har behandlats men som kommer till Sverige och har journalförd kontakt med det svenska sjukvårdssystemet (t.ex. BVC) innan 6 veckors ålder.
2. Behandlingen ska inledas i Sverige, påbörjas **innan 15 månaders** och avslutas **innan 21 mån. ålder**.
3. **Alla fötter** med denna felställning ingår, således även t.ex. de med neurologisk eller annan genes.

Exklusionskriterier:

1. Barn födda utomlands som antingen
 - a. saknar svenskt personnummer vid första sjukvårdskontakten i Sverige.
 - b. har svenskt personnummer OCH kontakt med det svenska sjukvårdssystemet först vid 6 veckors ålder eller senare.
2. Barn där behandling påbörjats utomlands.

Tidpunkter för inmatning i registret och PROM-formulär:

1. Första inmatningen sker vid första ortopedbesöket.
2. Andra inmatningen sker när barnet har genomgått primär gipsbehandlingsperiod och gått över på ortosbehandling.
3. Vid 1-årskontroll utförd från 11 mån men innan 15 mån ålder. Sker enbart för de barn som avgipsats innan 12 mån. ålder och minst 4 veckor ska ha förflutit mellan gipsslut och 1-årskontrollen. Barn med senare gipsning har "växt förbi" 1-årskontrollen, dvs. denna görs inte.
4. Vid 4-årskontroll utförd från 3 år 11 mån men innan 4 år 6 mån ålder. (Besök och PROM).
5. Vid 10-årskontroll utförd från 9 år 6 mån men innan 10 år 6 mån ålder. (Besök och PROM).
6. Vid 18-årskontroll utförd från 17 men innan 19 års ålder. (Besök och PROM).
7. Vid ändring av behandlingsregim används formuläret "kompletterad behandling/Recidiv", antingen:
 - a. "Kompletterande behandling", dvs när den primära behandlingen avslutats även om man inte uppnått en bra korrektion och man sedan "fortsätter" behandlingen.
 - b. Recidiv av felställning efter avslutad initial gipsbehandlingFormuläret fylls i när man beslutat/utfört behandling/åtgärd. Vid varje ny Kompletterande behandling/nytt recidiv fylls ett nytt formulär i. Ett formulär avser en fot.

PROM: besvaras i samband med besöket vid 4 år (av vårdnadshavare), 10 och 18 års ålder (av patienten själv). (PROM=Patient Reported Outcomes Measures, man inhämtar patientens åsikt om behandlingsresultatet.)
Två möjligheter finns:

1. Kliniken skickar ut frågeformulär till barnets vårdnadshavare/18-åringen självt som sedan skickar tillbaka blanketten ifylld alternativt tar med till besöket. Formuläret kan också fyllas i och samlas in i samband med besöket. Inmatning av svar på www.spoq.se sker inom kliniken.
2. Utskick kommer ske automatiskt från registret när denna funktion har startat (dock inte klart i början på 2016) under förutsättning att patientens e-postadress har registrerats i SPOQ. Kliniken ansvarar för att e-postadressen är aktuell och uppdaterar denna.

Information angående inmatning

- Vid bilateral PEVA matas varje fot in på ett separat "formulär".
- Variabler markerade med röda prickar och de med texten "måste matas in" är obligatoriska och måste fyllas i för att registreringen ska kunna sparas. Övriga variabler är s.k. frivilliga, men bör fyllas i ändå.
- Vid varje kompletterande behandling/nytt recidivtillfälle fylls ett nytt formulär i, ett för varje aktuell fot.
- För bedömning av det primära utseendet har enbart Pirani klassifikation tagits med, eftersom detta är det som anses ge bäst värdering.
- I början på något formulär finns en fråga "Har denna patient behandlats på annan ortopedklinik för samma diagnos OCH att du ÄR SÄKER PÅ ATT patienten redan registrerats i SPOQ, så trycker du JA." Om du svarar ja behöver du inte svara på resterande frågor på det formuläret, eftersom patienten redan finns registrerad i SPOQ. Om patienten inte finns i SPOQ, så måste du mata in dessa uppgifter, även om det kan vara från ett annat sjukhus.

Definitioner

Viktiga begrepp och mätningar är definierade, för att värdena senare ska kunna jämföras med varandra. Det är viktigt att du följer detta. Definitionerna finns tillgängliga både i hjälpbublarna och som nedladdningsbara filer. Helt kort:

DEFINITIONER	
Diagnos	Definition
PEVA=pes equino varus adductus	Spontan felställning av foten som inbegriper equinus, varus, adductus SAMT Pirani score mellan 1-6
Positionell PEVA	Samma felställning men Pirani score <1. OBS: registreras inte i SPOQ
Gångdebut	Ålder i månader då barnet gick >5 steg utan stöd självständigt.
Bedömning av fotens utseende INITIALT	
Piraniscore (1:a besök OCH efter avgipsning)	Värdering av felställning av foten, som görs innan gipsbehandling startar och i samband med avgipsningen . Se hjälpbild
Atypisk PEVA, vid 1:a besök	Specifika tecken som tyder på att foten kan bli svårare än normalt att korrigera helt. Se hjälpbild
Bedömning av fotens utseende vid 1-årskontroll samt vid recidiv upp till 2 ÅRS ÅLDER	
Varus	Hälen sedd bakifrån är vinklad medialt i förhållande till tibia
Supinatus	Kombination av varus och adductus
Adductus	Framfoten medialt vinklad i förhållande till bakfoten med konvex lateral fotrand
Cavus	Högt långsgående fotvalv
Bedömning av fotens rörlighet och funktion fr.o.m. 4-årskontroll samt vid recidiv från 2 ÅRS ÅLDER	
PBS-score	Används för beskrivning av fotens utseende och funktion. Hjälpbild kommer
Bedömning av fotledens rörlighet	
Rörelseomfång i fotled	Mäts från lateralsidan med goniometer, med böjt knä och avser maximalt passivt/aktivt rörelseuttag. Referenspunkter: goniometerns fasta skänkel hålls parallellt med tibias framkant, rörlig skänkel följer laterala fotranden (metatarsale 5).
PASSIV dorsalextension	Utförs med barnet ryggliggande/sittande. Fixera tibia med en hand, medan den andra handen fixerar calcaneus, ta sedan ut dorsalflexionen.
AKTIV dorsalextension	Utförs i ryggliggande eller sittande. Be barnet att aktivt dra tårna mot sig/upp mot taket.
Vad är skillnaden mellan kompletterande behandling och recidiv?	
Kompletterande behandling	När den primära behandlingen avslutats, även om man inte uppnått en bra korrektion, och man sedan "fortsätter" behandlingen med t.ex. operation.
Recidiv	Återkomst av felställning efter avslutad initial gipsbehandling, dvs. när foten förlorar den position man bedömde så acceptabel att man kunde avsluta gips- eller kompletterad behandling.

Syfte:

1. Kartlägga effekten av behandlingsregim med primär gipsbehandling samt efterföljande ortosbehandling
2. Kartlägga behov, tidpunkt och typ av operativa åtgärder
3. Kartläggning av fot-funktion och hälsorelaterad livskvalitet vilket relateras till given behandling
4. Utgöra grund för forskning
5. Säkra likvärdig vård/behandling av hög kvalitet över hela landet

Teknisk information

Om hjälprutor: dessa kan du klicka på och då öppnas rutan och förblir öppen tills du stänger den genom att klicka på krysset till höger. Om du för muspekaren över hjälprutans symbol öppnas rutan och stängs av sig själv när du tar bort muspekaren från symbolen.

Frågor och synpunkter ang. funktion eller uppbyggnad av PEVA-delen

Kontakta någon av de ansvariga för PEVA-delen: Arne Johansson, arne.johansson@vgregion.se, Henrik Wallander henrik.wallander@regiongavleborg.se, Stephanie Böhm, stephanie.bohm@ki.se eller Registerhållare Aina Danielsson aina.danielsson@vgregion.se

Frågor angående datatekniska delar

Se information under kontaktuppgifter på hemsidan, www.spoq.se

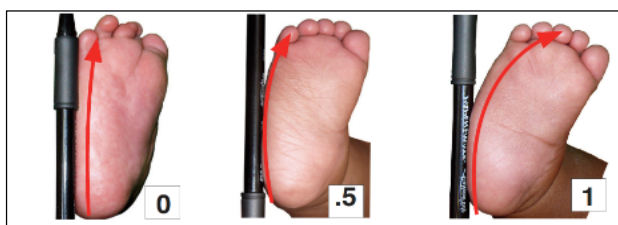
Foten bedöms på detta sätt vid två tillfällen: behandlings-start och avslutande av gipsbehandlingen

Svårighetsgradering av klumpfot (PEVA) enligt Pirani (för spädbarn före gångdebut)

6 klumpfotstecken som ändras när foten korrigeras under behandlingen. Varje tecken graderas 0, 0.5, eller 1

- 3 mellanfotstecken
- 3 bakfotstecken
- Scorerna summeras. Man kan få totalt mellan 0–6 poäng

Mellanfotstecken



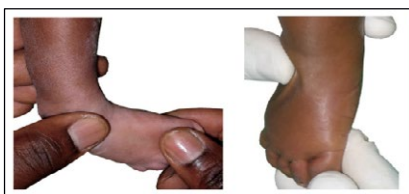
Krökt lateral fotrand

- Rak = ingen adductus = normal (0)
- Lindrig krökning av metatarsalbenen = lindrig adductus (0.5)
- Svår krökning vid calcaneo-cuboidal-leden = svår adductus (1)



Medialt veck

- Längsgående fotvalv
- Multipla tunna linjer = ingen kontraktur = normal (0)
- Ett/två djupare veck, ingen hopdragning av valvet = lindrig kontraktur (0.5)
- Ett enda djupt veck, hopdragning av valvet = svår kontraktur (1)



Talushuvudets palperbarhet

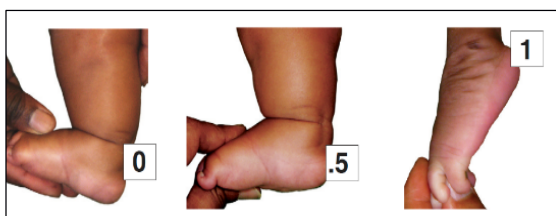
- Vid abduktion är talushuvudet:
- Inte palpabelt = ingen ledkontraktur = normal (0)
- Delvis palpabelt = lindrig ledkontraktur (0.5)
- Helt palpabelt = svår ledkontraktur (1)

Bakfotstecken



Bakre veck

- Många tunna veck = ingen kontraktur = normal (0)
- Ett/två djupa veck, ingen indragning = lindrig kontraktur (0.5)
- Ett enda djupt veck, indragning = svår kontraktur (1)



Rigid spetsfot

- Dorsalextension i fotleden:
- >0° = normal (0)
- 0° = lindrig kontraktur (0.5)
- <0° = svår kontraktur (1)



Tom häl

- Hälkudden vid försiktig dorsalextension i fotleden:
- Calcaneus palperas direkt = normal (0)
- Calcaneus palperas på djupet = lindrig kontraktur (0.5)
- Calcaneus inte palpabel = svår kontraktur (1)

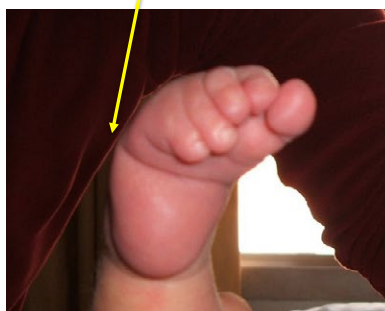
Förekomst av atypisk klumpfot bedöms på detta sätt vid behandlings-start enbart

Atypisk PEVA - Kliniska fynd:

1. Kort och knubbig fot.
2. Uttalad cavusställning.
3. Djupt plantart veck, som når ända ut till laterala fotranden.
4. Extenderad stortå.
5. Djupt bakre veck.
6. Uttalad equinus ≥ 60 grader.
7. Kort vadmuskulatur (muskelbuk $< 1/3$ av vadens längd).

Uttalad cavusställning med plantart veck som når ända ut till laterala fotranden **måste** ingå för att foten skall klassas som Atypisk PEVA.

Djupt plantart veck som når ända ut till laterala fotranden



Extenderad stortå



Djupt plantart veck som når ända ut till laterala fotranden

SPOQ

Svenskt Pediatriskt Ortopediskt kvalitetsregister

PEVA Diagnos - första registreringen

fylls i vid första ortopedbedömningen, upp till 15 mån. ålder

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar		
Datum för första ortopediska bedömning			
Sida	<input type="checkbox"/> Höger <input type="checkbox"/> Vänster		
Är denna fot behandlad för PEVA och registrerad i SPOQ på annat sjukhus?	<input type="checkbox"/> Ja, släcker alla nedanstående frågor <input type="checkbox"/> Nej		
Annan sjukdom som kan orsaka PEVA-felställning	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		
Om ja, vilken sjukdom, och om flera ange den som står först på listan	<input type="checkbox"/> MMC Q05.9 <input type="checkbox"/> Artrogrypos Q74.3 <input type="checkbox"/> Neurologisk(a) sjukdom(ar) <input type="checkbox"/> Missbildningssyndrom Q87.2 <input type="checkbox"/> Övrigt, ange vad:		
Ytterligare sjukdom av betydelse för barnets utveckling men som inte orsakar PEVA-felställning	<input type="checkbox"/> Ja, beskriv vad: <input type="checkbox"/> Nej		
Klassifikation av svårighetsgrad			
Scoring enl. Pirani	Höger		Vänster
Krökt lateral fotrand	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1
Medialt veck	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1
Talushuvudets palperbarhet	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1
Bakre veck	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1
Rigid spetsfot	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1
Tom häl	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1
Atypisk PEVA?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej

PEVA Behandling

fylls i när gipsbehandlingen avslutas, innan 21 mån. ålder

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar	
Gipsbehandling		
Är denna fot behandlad för PEVA och registrerad i SPOQ på annat sjukhus?	<input type="checkbox"/> Ja, släcker alla nedanstående frågor <input type="checkbox"/> Nej	
	Höger	Vänster
Har det varit något uppehåll under gipsperioden, dvs då barnet ej haft gips i väntan på förnyad gips?	<input type="checkbox"/> Ja, fyll i nedan <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja, fyll i nedan <input type="checkbox"/> Nej
Datum för START av gipsbehandling (upp till 15 mån ålder)		
Om uppehåll har gjorts så ange:		
Datum för slut på första gipsperioden		
Datum för start av andra gipsperioden		
Datum för slut av andra gipsperioden		
Datum för start av tredje gipsperioden		
Datum för helt avslutad gipsbehandling (< 21 mån ålder)		
Typ av gips (övervägande delen av behandlingen)	<input type="checkbox"/> Kalk <input type="checkbox"/> Softcast	<input type="checkbox"/> Kalk <input type="checkbox"/> Softcast
Totala antalet gipsningar		
Behandlingsstart uppskjuten av medicinska skäl	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Akillotenotomi, inom gipsbehandlingstiden	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Om akillotenotomi utförd, ange datum		

Klassifikation enligt Pirani vid gipsbehandlingens slut		
Scoring enl. Pirani (Se hjälpbild)	Höger	Vänster
Krökt lateral fotrand	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1
Medialt veck	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1
Talushuvudets palperbarhet	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1
Bakre veck	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1
Rigid spetsfot	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1
Tom häl	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0,5 <input type="checkbox"/> 1

Ortosbehandling	
Typ av ortos	<input type="checkbox"/> Fot-Abduktions-Ortos (FAO) <input type="checkbox"/> Ankel-Fot Ortos (AFO) <input type="checkbox"/> Knä-Ankel-Fot Ortos (KAFO) <input type="checkbox"/> Annan, anges:
Ordinerad tid för ortos efter avslutad gips (h/dygn)	<input type="checkbox"/> 23 <input type="checkbox"/> 18 <input type="checkbox"/> >10

PEVA Kontroll vid 1 års ålder

ENBART för barn med avslutad gipsbehandling före 12 mån. ålder

OCH minst 4 veckors intervall till denna kontroll

Fylls i vid besök mellan 11 mån. och upp till 15 mån. ålder

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga		Möjliga svar
Datum för besök		
Annan sjukdom som kan orsaka PEVA-ställning		
Nyttillkommen diagnos sedan föregående inmatning		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Om ja nydiagnosticerad sjukdom, vilken sjukdom	<input type="checkbox"/> MMC Q05.9 <input type="checkbox"/> Neurologisk(a) sjukdom(ar) <input type="checkbox"/> Övrigt, ange vad:	<input type="checkbox"/> Artrogrypos Q74.3 <input type="checkbox"/> Missbildningssyndrom Q87.2
Ytterligare sjukdom av betydelse för barnets utveckling men som inte orsakar PEVA-ställning		
Nyttillkommen diagnos för annan sjukdom sedan föregående inmatning		<input type="checkbox"/> Ja, beskriv vad: <input type="checkbox"/> Nej
Ortosanvändning		
Datum för övergång till ortos endast när barnet sover		
Vårdnadshavarnas uppgift om verklig genomsnittlig användning EFTER övergång till ortos nattetid (h/dygn)		<input type="checkbox"/> < 6 <input type="checkbox"/> 6 till 10 <input type="checkbox"/> >10
Ange totala antalet byten av ORTOS-TYP innan 1-års-kontrollen (Ortosbyte = byte mellan AFO, KAFO och FAO)		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6
Främsta orsak till bytet/problem	<input type="checkbox"/> Skav <input type="checkbox"/> Sömnproblem <input type="checkbox"/> Föräldraönskemål <input type="checkbox"/> Annat, ange vad:	
Antal besök på ortopedklinik mellan avslutad gipsbehandling och idag		
Fotens utseende och rörelseomfång vid passiv mätning vid 1-årskontrollen		
	Höger	Vänster
Varus	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Supinatus	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Adductus	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Passiv dorsal-extension i fotled	<input type="checkbox"/> ≥ 10° <input type="checkbox"/> 0 – < 10° <input type="checkbox"/> < 0°	<input type="checkbox"/> ≥ 10° <input type="checkbox"/> 0 – < 10° <input type="checkbox"/> < 0°
Cavus	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej

PEVA Kontroll vid 4 års ålder

fylls i vid besök mellan 3 år 11 mån och upp till (innan) 4 år 6 mån ålder

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar
Datum för besök	
Har ortosbehandlingen avslutats	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Datum för avslutande av ortosbehandlingen:	

Fotens utseende och funktion (PBS score)		
	Höger	Vänster
Varus i bakfot, stående	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Supination i framfot, stående	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Supination i framfot, dynamisk	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Tidigt hällyft	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Subtalar abduktion PASSIVT	<input type="checkbox"/> $\geq 10^\circ$ <input type="checkbox"/> $0 - < 10^\circ$ <input type="checkbox"/> $< 0^\circ$	<input type="checkbox"/> $\geq 10^\circ$ <input type="checkbox"/> $0 - < 10^\circ$ <input type="checkbox"/> $< 0^\circ$
Dorsalextension fotled PASSIVT	<input type="checkbox"/> $\geq 10^\circ$ <input type="checkbox"/> $0 - < 10^\circ$ <input type="checkbox"/> $< 0^\circ$	<input type="checkbox"/> $\geq 10^\circ$ <input type="checkbox"/> $0 - < 10^\circ$ <input type="checkbox"/> $< 0^\circ$
Dorsalextension fotled AKTIVT	<input type="checkbox"/> $\geq 10^\circ$ <input type="checkbox"/> $0 - < 10^\circ$ <input type="checkbox"/> $< 0^\circ$	<input type="checkbox"/> $\geq 10^\circ$ <input type="checkbox"/> $0 - < 10^\circ$ <input type="checkbox"/> $< 0^\circ$
Skillnad på skostorlek (antal skonummer)	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 eller mer	
Gångdebut (ålder i mån.)		

Ortosanvändning från 1-årskontrollen fram till 4-årskontrollen	
Vårdnadshavares uppgift om verklig ortos-användning (snitt, h/d)	<input type="checkbox"/> < 6 <input type="checkbox"/> 6 till 10 <input type="checkbox"/> > 10
Antal byten av ORTOS-TYP från 1-årskontrollen fram till 4-årskontrollen (Ortosbyte = byte mellan AFO, KAFO och FAO)	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6

PEVA Kontroll vid 10 års ålder

fills i vid besök mellan 9 år 6 mån och upp till (innan) 10 år 6 mån ålder

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar		
Datum för besök			
Har ortosbehandlingen avslutats efter 4-årskontrollen (besvaras bara om ortosbeh. fortsatt efter 4 års ålder)	<input type="checkbox"/> Ja, ange datum: <input type="checkbox"/> Nej		
Fotens utseende och funktion (PBS score)			
	Höger		Vänster
Varus i bakfot, stående	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Supination i framfot, stående	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Supination i framfot, dynamisk	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Tidigt hällyft	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Subtalar abduktion PASSIVT	<input type="checkbox"/> $\geq 10^\circ$	<input type="checkbox"/> $0 - < 10^\circ$	<input type="checkbox"/> $< 0^\circ$
Dorsalextension fotled PASSIVT	<input type="checkbox"/> $\geq 10^\circ$	<input type="checkbox"/> $0 - < 10^\circ$	<input type="checkbox"/> $< 0^\circ$
Dorsalextension fotled AKTIVT	<input type="checkbox"/> $\geq 10^\circ$	<input type="checkbox"/> $0 - < 10^\circ$	<input type="checkbox"/> $< 0^\circ$

PEVA Kontroll vid 18 års ålder - slutkontroll

fills i vid besök mellan 17 och upp till (innan) 19 års ålder

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga	Möjliga svar		
Datum för besök			
Fotens utseende och funktion (PBS score)			
	Höger		Vänster
Varus i bakfot, stående	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Supination i framfot, stående	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Supination i framfot, dynamisk	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Tidigt hällyft	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Subtalar abduktion PASSIVT	<input type="checkbox"/> $\geq 10^\circ$	<input type="checkbox"/> $0 - < 10^\circ$	<input type="checkbox"/> $< 0^\circ$
Dorsalextension fotled PASSIVT	<input type="checkbox"/> $\geq 10^\circ$	<input type="checkbox"/> $0 - < 10^\circ$	<input type="checkbox"/> $< 0^\circ$
Dorsalextension fotled AKTIVT	<input type="checkbox"/> $\geq 10^\circ$	<input type="checkbox"/> $0 - < 10^\circ$	<input type="checkbox"/> $< 0^\circ$
Skilnad på skostorlek (antal skonummer)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 eller mer

PEVA Formulär för Kompletterande behandling/Recidiv

Fyll i ett formulär för varje fot vid

1. primärbehandling som medför operativ åtgärd 2. varje nytt recidiv

Vit ruta= obligatorisk, Grå ruta= bör fyllas i, men inte obligatorisk

Fråga		Möjliga svar	
Anledning till denna behandling		<input type="checkbox"/> Recidiv	<input type="checkbox"/> Ofullständig korrektion efter primär gipsbehandling
Sida		<input type="checkbox"/> Höger	<input type="checkbox"/> Vänster
Datum för DIAGNOS av recidiv el. beslut om kompletterande behandling			
Fotens utseende och funktion (PBS score) vid START av behandling (oavsett om recidiv el kompl. behandling)			
Om barnet är < 2 år		Om barnet är >= 2 år (PBS-score)	
Varus	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Varus i bakfot, stående	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Supinatus	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Supination i framfot, stående	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
		Supination i framfot, dynamisk	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Adductus	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Tidigt hälllyft	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Cavus	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Subtalar abduction PASSIVT	<input type="checkbox"/> ≥ 10° <input type="checkbox"/> 0 – < 10° <input type="checkbox"/> < 0°
Dorsalextension fotled PASSIVT	<input type="checkbox"/> ≥ 10° <input type="checkbox"/> 0 – < 10° <input type="checkbox"/> < 0°	Dorsalextension fotled PASSIVT	<input type="checkbox"/> ≥ 10° <input type="checkbox"/> 0 – < 10° <input type="checkbox"/> < 0°
		Dorsalextension fotled AKTIVT	<input type="checkbox"/> ≥ 10° <input type="checkbox"/> 0 – < 10° <input type="checkbox"/> < 0°
Kompletterande behandling			
Datum för start av kompletterande behandling			
Är operation utförd (senare) pga. otillräckligt resultat av icke-operativ behandling		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
Behandling av recidiv			
Datum för behandlingsstart av recidiv			
INITIAL behandling av recidiv (Välj en av behandlingsmöjligheterna MEN enbart vid recidiv)			
<input type="checkbox"/> Ingen behandling	Om ingen behandling, ange orsak:		
<input type="checkbox"/> Ortos	Ortostyp:		
	<input type="checkbox"/> Fot-Abduktions-Ortos (FAO)		<input type="checkbox"/> Ankel-Fot Ortos (AFO)
	<input type="checkbox"/> Knä-Ankel-Fot Ortos (KAFO)		
<input type="checkbox"/> Annan, ange vilken:			
<input type="checkbox"/> Fysioterapi			
<input type="checkbox"/> Ortos+fysioterapi			
<input type="checkbox"/> Gips			
<input type="checkbox"/> Operation			
Är operation utförd (senare) pga. otillräckligt resultat av icke-operativ behandling		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
Operation (oavsett om kompletterande behandling eller recidiv)			
Datum för operation			
Hälseneförlängning?	<input type="checkbox"/> Perkutan akillotenotomi NHL39		<input type="checkbox"/> Öppen hälseneförlängning NHL69 <input type="checkbox"/> Nej
Posterior release NHE02	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Postero-medial release NHT39 eller NHT49 <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	
Tibialis anterior transferering NHL89	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		
Annan senoperation	<input type="checkbox"/> Ja, beskriv:		<input type="checkbox"/> Nej
Osteotomi NHK5X eller NHK6X	<input type="checkbox"/> Ja, beskriv:		<input type="checkbox"/> Nej
Annan operation	<input type="checkbox"/> Ja, beskriv:		<input type="checkbox"/> Nej

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och
registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad
och strukturPatientrapporterat resultat
– PROMImplementering, spridning
och täckningsgradFörbättrade radiologiska
undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter
med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfots-
felställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Innehåll DEL 2: UTVIDGAD INFORMATION OM REGISTRETS UPPBYGGNAD

SNABBINFO rutiner SPOQ

Inklusions- och exklusionskriterier

Händelse som medför första registrering

Tidpunkter för kontroller

PROM: Vilka formulär används vid olika kontroller

Tabell 2. Inklusions- och exklusionskriterier.

Delregister	Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
DDH	Diagnos ställd 150101 eller senare av: 1. "Sent upptäckt höftledsluxation" Q65.2 M24.3 Barn födda i Sverige med höftledsluxation där denna har diagnostiserats sent (>2 veckors ålder) ELLER: 2. "Komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation": Fall där man trots diagnos i rätt tid (<2 veckors ålder) med: relaxation Q65.2+ Y88.3 eller caputnekros M87.2F+ Y88.3	Luxationer som är: 1. Teratogena 2. Syndromrelaterade 3. Neuromuskulära
Perthes	Diagnos radiologiskt verifierad 150101 eller senare av: Perthes sjukdom (Legg-Calvé-Perthes Disease, LCPD) M91.1. Diagnosen ska ha ställts mellan 2 och <12 års ålder och barnet ska ha behandlats i Sverige från diagnos.	Sekundär nekros av caput femoris.
Höftfyseolys	Operation 150101 eller senare i Sverige av: Höftfyseolys (Slipped Capital Femoral Epiphysis, SCFE) M93.0 med ålder 0-18 år	1. Traumatisk höftfyseolys 2. Höftfyseolys som följd av infektion
Knäskada	Skadetillfälle 150101 eller senare hos patienter som uppfyller alla krav: 1. Ålder 9-14 år vid skadetillfället. 2. Tydligt olyckstillfälle med knätrauma som orsakade hemartros (= intra-artikulär utgjutning inom 12 timmar från olyckstillfället). 3. Vara utan tidigare allvarliga knäskador och/eller sjukdomstillstånd som kan påverka funktionen i nedre extremiteterna.	Diagnos och slutgiltig behandling utomlands, och som kontaktar svensk sjukvård i ett senare skede.
PEVA (klumpfot)	Barn födda fr.o.m. 150101 med medfödd klumpfotsfelställning Q66.0. som antingen 1. fötts i Sverige ELLER 2. fötts utomlands, EJ fått behandling, kommer till Sverige och får journalförd sjukvårdskontakt innan 6 veckors ålder. Behandlingen ska inledas i Sverige och vara påbörjad innan 15 månaders ålder och vara avslutad innan 21 mån. ålder. Alla fötter med denna felställning ingår, således även t.ex. de med neurologisk eller annan genes.	Diagnos och slutgiltig behandling utomlands, och de som kontaktar svensk sjukvård i ett senare skede.

Tabell 3. Händelse när patient ska registreras i SPOQ första gången.

Delregister	
DDH	När diagnos ställs OCH behandling ges, d.v.s. man kan beskriva hur eventuell operation har utförts och hur efterbehandling med skenor ges.
Perthes	När diagnos bekräftats radiologiskt OCH barnet ses av ortoped.
Höftfyseolys	När operation har utförts av höftfyseolys eller profylaktiskt fixation.
Knäskada	När diagnos ställts OCH behandling har beslutats.
PEVA (klumpfot)	När diagnos ställs, d.v.s. första gången ortoped bedömer barnet.

Tabell 4. Tidpunkter för kontroller som registreras i SPOQ.

DDH		4 års ålder	10 års ålder	18 års ålder
I besöket ingår		Klinisk kontroll + RTG + PROM	Klinisk kontroll + RTG + PROM	Klinisk kontroll + RTG + PROM
Tidsgräns		Från 3 år 11 mån ålder men innan pat. fyllt 4 år 6 mån.	Från 9 år 6 mån ålder men innan pat. fyllt 10 år 6 mån.	Från 17 års ålder men innan pat. fyllt 19 år.
Perthes		2 år efter diagnos	10 års ålder	18 års ålder
I besöket ingår		Klinisk kontroll + RTG	Klinisk kontroll + RTG + PROM	Klinisk kontroll + RTG + PROM
Tidsgräns		Från 23 mån från diagnosdatum men innan 30 mån. gått från diagnosdatum.	Från 9 år 6 mån ålder men innan pat. fyllt 10 år 6 mån.	Från 17 års ålder men innan pat. fyllt 19 år.
Höftfyseolys		1 år efter operation	Vid avslutad tillväxt	18 års ålder
I besöket ingår		PROM	Klinisk kontroll + RTG	PROM
Tidsgräns		Från 11 mån. efter op.datum, men innan 15 mån gått efter op.	Från op.datum men innan pat. fyllt 18 år.	Från 17 års ålder men innan pat. fyllt 19 år.
Knäskada		1 år efter skada	3 år efter skada	5 år efter skada
I besöket ingår		PROM	PROM	PROM
Tidsgräns		Från 11 mån. efter skade-datum, men innan 15 mån gått efter skade-datum.	Från 2 år 9 mån. efter skade-datum, men innan 3 år 6 mån gått efter skade-datum.	Från 4 år 9 mån. efter skade-datum, men innan 5 år 6 mån gått efter skade-datum
PEVA	1 års ålder	4 års ålder	10 års ålder	18 års ålder
I besöket ingår	Klinisk kontroll	Klinisk kontroll + PROM	Klinisk kontroll + PROM	Klinisk kontroll + PROM
Tidsgräns	Från 11 mån ålder men innan pat. fyllt 15 mån.	Från 3 år 11 mån ålder men innan pat. fyllt 4 år 6 mån.	Från 9 år 6 mån ålder men innan pat. fyllt 10 år 6 mån.	Från 17 års ålder men innan pat. fyllt 19 år.

Inledning

Förkortningar

Vad är SPOQ?

Tillstånd i SPOQ

Styrgrupp och registermedarbetare

Årsrapportens syfte

Registrets uppbyggnad och struktur

Patientrapporterat resultat – PROM

Implementering, spridning och täckningsgrad

Förbättrade radiologiska undersökningar

Internationellt samarbete

Lokala möjligheter med registret

Presentation av delregister

Referenslista

Höftledsinstabilitet (DDH)

Perthes sjukdom (LCPD)

Höftfyseolys (SCFE)

Akut allvarlig knäskada

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

SNABBINFO rutiner SPOQ

Tabell 5. Förslag till vilka PROM som besvaras vid olika tidpunkter.

DDH	4 års ålder	10 års ålder	18 års ålder
Generellt PROM	EQ-5DY PROMIS Pediatrik Profil-25	EQ-5DY PROMIS Pediatrik Profil-25	EQ-5DY PROMIS Pediatrik Profil-25
Sjukdomsspecifikt PROM		BarnHöft	BarnHöft samt iHOT-12
Perthes		10 års ålder	18 års ålder
Generellt PROM		EQ-5DY PROMIS Pediatrik Profil-25	EQ-5DY PROMIS Pediatrik Profil-25
Sjukdomsspecifikt PROM		BarnHöft	BarnHöft samt iHOT-12
Höftfyseolys		1 år efter op	18 års ålder
Generellt PROM		EQ-5DY PROMIS Pediatrik Profil-25	EQ-5DY PROMIS Pediatrik Profil-25
Sjukdomsspecifikt PROM		BarnHöft	BarnHöft samt iHOT-12
Knäskada	1 år efter skada	3 år efter skada	5 år efter skada
Generellt PROM	EQ-5DY PROMIS Pediatrik Profil-25	EQ-5DY PROMIS Pediatrik Profil-25	EQ-5DY PROMIS Pediatrik Profil-25
Sjukdomsspecifikt PROM	KOOS-Child	KOOS-Child	KOOS-Child
PEVA	4 års ålder	10 års ålder	18 års ålder
Generellt PROM	EQ-5DY PROMIS Pediatrik Profil-25	EQ-5DY PROMIS Pediatrik Profil-25	EQ-5DY PROMIS Pediatrik Profil-25
Sjukdomsspecifikt PROM	KOOS-Child	Oxford BarnFotscore	Oxford BarnFotscore

SPOQ

Svenskt Pediatriskt Ortopediskt kvalitetsregister

SPOQ