

SPOO

Svenskt Pediatriskt Ortopediskt kvalitetsregister

Årsrapport 2017



Svenskt Barnortopediskt Qualitetsregister SPOQ

www.spoq.se

Registerhållare

Aina Danielsson, Docent, Överläkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg, aina.danielsson@vgregion.se

Medförfattare ur styrgruppen

Aina Danielsson
Arne Johansson
Bengt Herngren
Christina Peterson
Jakob Örtengren
Henrik Düppe
Henrik Wallander
Marie Askenberger
Olof Lindén
Per-Mats Janarv
Piotr Michno
Yasmin Hailer

Redaktör

Aina Danielsson

Huvudman

Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen, 413 45 Göteborg

Utvecklingsledare

Constanze Wartenberg, Registercentrum Västra Götaland, constanze.wartenberg@registercentrum.se

Statistiker

Henrik Fryk, Registercentrum Västra Götaland, henrik.fryk@registercentrum.se

Linda Akrami, Registercentrum Västra Götaland, linda.akrami@registercentrum.se

Systemutvecklare

Helena Josefsson, Registercentrum Västra Götaland, helena.josefsson@registercentrum.se

Registerkoordinator

Christer Starck (t.o.m. 171231)

Inga-Lill Robertsson (fr.o.m. 180101), spoq@registercentrum.se

Innehållsförteckning

Förkortningar	4
Inledning	5
Vad är SPOQ?	6
Anslutningsgrad i registrets delar	8
Täckningsgrad i registrets delar	13
Sammanfattning av resultat från 2017	14
Redovisning: Höftledsluxation	15
Redovisning: Perthes sjukdom	20
Redovisning: Höftfyseolys	28
Redovisning: Akuta allvarliga knäskador	35
Redovisning: Medfödd klumpfot	41
Patientrapporterade mått under 2017	46
Utvecklingsarbete	47
Resultat från 2017	48
Utveckling av registret under 2017	50
Användarmöten 2017	52
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	52
Samverkan med patient-/brukarföreningar	52
Internationella samarbeten	53
Forskningsaktivitet under 2017	53
Inför 2018 och 2019	55
Tabeller:	
Enheter som registrerade under 2017	57
Styrgrupp och registermedarbetare	58
Inklusions- och exklusionskriterier	59
Tidpunkter för kontroller	60

Förkortningar

De fem delregistren i SPOQ

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

Övriga förkortningar

AVN	Avaskulär nekros av höftens ledhuvud, det tillstånd när ledhuvudet faller samman p.g.a. försämrad eller utebliven blodförsörjning
PROM	Patient Reported Outcomes Measures = patientrapporterade utfallsmått
SBOF	Svensk Barnortopedisk Förening
SOF	Svensk Ortopedisk Förening
SPOQ	Svenskt Pediatriskt Ortopediskt kvalitetsregister och Swedish Pediatric Orthopaedic Quality register



Inledning

Under 2013 startade vi arbetet med att bygga ett nationellt kvalitetsregister för de fem vanligaste barnortopediska tillstånden, SPOQ. 2015 och 2016 var uppstartsår, då den webbaserade registreringen förfinades. Allt fler enheter i landet anslöt sig för att kunna följa sina patienter via registret. Det har gjorts kontinuerliga förbättringar av registrets uppbyggnad och funktion och SPOQ har under 2017 upgraderats av SKL från att vara Registerkandidat till att erkännas som ett Nationellt kvalitetsregister med certifieringsgrad 3.

2017 är det första året då (i stort sett) hela landet har deltagit med registrering av uppgifter om vården som getts till dessa patienter. Vi kan nu erhålla uppgifter om antalet barn som behandlas, svårighetsgrad av de olika tillstånden från början och den initiala handläggningen över hela landet. Vi kommer nu få en översikt av hur vården av dessa tillstånd bedrivs i Sverige och vi kommer inom en relativt snar framtid också kunna sätta given behandling i relation till utfallet.

Ett stort antal patienter har registrerats i SPOQ. Antalet i flera av delregistren överstiger redan det som vanligen ingår i många vetenskapliga publikationer inom området. Vi förutser därför stor potential i vårt register. Genom att bedriva förbättringsarbeten och klinisk forskning kommer patienterna på sikt få en trygg och säker vård. Detta kommer bidra till en evidensbaserad vård och en förbättrat hälsorelaterad livskvalitet för barnen med dessa åkommor.

Rapportens syfte

Den första årsrapporten gällande 2015 innehöll information om registrets uppbyggnad och syfte, medan den andra från 2016 innehöll redovisning av vad som då fanns registrerat i SPOQ, dvs från både 2015 och 2016.

Vi har nu ökat täckningen betydligt och syftet är nu att redovisa vad som registrerats under året 2017, med möjlighet till jämförelser med tidigare årens resultat. För de fyra delregistren som har i det närmaste fullständig geografisk täckning över Sverige, de tre höftåkommorna samt medfödd klumpfotsfelställning, får vi nu för första gången en bild av den barnortopediska vården för dessa åkommor nationellt. Delregistret för akuta knäskador, som ännu inte har lika hög täckningsgrad, innehåller dock mest registreringar av alla delregistren och kan därför också presentera intressanta resultat.

Redovisning av data

Samma redovisning som i årsrapporten för 2016 används även i år, eftersom detta visar de viktigaste grundläggande variablerna. Vi får en presentation av förhållandena i Sverige, var olika patienter behandlas och om det finns lokala skillnader i den första handläggningen.

Utfallet i vissa av våra kvalitetsindikatorer kan för första gången presenteras i år. Det blir en bas att utgå ifrån i kommande årsrapporter, för utvärdering av olika utfall och utgör också grund för kommande kvalitetsförbättringsprojekt. Läs mer om detta och övriga resultat i respektive delregisters separata redovisning!

Ett stort tack

..... till alla runt om i landet som bidragit till SPOQ med registrering av patienter, att hålla ordning, jobba i styrgrupp och med uppbyggnad och underhåll av registret!

Aina Danielsson, Registerhållare

Vad är SPOQ?

Syftet med det nationella barnortopediska kvalitetsregistret SPOQ är att kunna bedriva förbättringsarbeten och klinisk forskning, vilket kommer ge patienterna en trygg och säker vård. Vi har byggt denna kunskapsdatabas, som omfattar de fem vanligaste diagnoserna inom barnortopedin, från grunden. Dessa åkommor är tillräckligt vanliga för att utgöra ett betydande folkhälsoproblem. De är däremot så ovanliga att det gör det omöjligt att samla ett tillräckligt stort antal patienter för att utföra någon prospektiv studie, där vi skulle kunna få vägledning om vilka av nuvarande behandlingsmöjligheter som är att föredra.

Det barnortopediska kvalitetsregistret SPOQ kommer ge oss underlag för att kartlägga hur vården av dessa tillstånd bedrivs i Sverige och att sätta den i relation till utfallet av behandlingen. Detta kommer bidra till en evidensbaserad vård och en förbättrat hälsorelaterad livskvalitet för barnen med dessa åkommor.

Registret kommer ge underlag för studier och forskning avseende de ingående åkommorna, eftersom större patientgrupper kan samlas än vad som annars är möjligt. Vi har även påbörjat ett internationellt samarbete för att ha möjligheten att öka antalet patienter ännu snabbare.

Uppbyggnad av registret

De fem tillstånden som registreras utgörs av tre höftåkommor (medfödd höftinstabilitet, Perthes sjukdom samt glidning i höftkulans tillväxtzon), allvarliga knäskador samt medfödd klumpfot.

Uppbygganden av registret skedde under 2014-2015 och under 2016 skedde flera förbättringar. Registret är helt webbaserat. Dess utformning har förankrats hos Sveriges barnortopedier för att främja en hög grad av anslutning och registrering av patienter. Under 2017 har registreringsmöjlighet och variabler nu slutgiltigt korrigerats och insamling av PROM har startat. Läs mer under ” Utveckling av registret under 2017” och under varje delregisters egen rapport.

Hur kan registret användas för förbättring av vården?

Hittills har registret genom sin existens och att medarbetarna deltar i registreringen ökat medvetenheten avseende vårdkvalitet. Genom definiering av olika mätmetoder använda vid klinisk undersökning och vid bedömning av röntgenbilder har kvaliteten kunnat förbättras. De kontroller vid olika åldrar som föreslagits i SPOQ medför att alla patienter nu följs upp till avslutad tillväxt, vilket medför att eventuella problem kan upptäckas tidigare. En utmaning för enheterna nu är att säkerställa att patienterna verkligen kommer att undersökas på planerade tidpunkter. Vi avser att utveckla möjligheter inom SPOQ:s register att lättare hålla koll på sina registrerade patienter.

Eftersom SPOQ inte funnits så länge har vi inte genomfört några enskilda förbättringsprojekt ännu. 2017 är det första år som vi kan redovisa resultat från våra kvalitetsindikatorer. Dessa blir nu utgångspunkt för bedömning av kvaliteten; är resultaten tillräckligt bra eller behöver man göra kvalitetshöjande åtgärder? Den enskilda enheten kan lätt jämföra sina egna resultat, som ses i det automatiska utdata-redovisningarna som visas på registrets hemsida, med rikets data.

Styrgrupp och registerhållare

Styrgruppen inkluderande registerhållaren är oförändrad jämfört med 2016. Se översikt i slutet av rapporten.

Under senhösten 2017 har vår sjukgymnast slutat i styrgruppen p.g.a. flytt till utlandet. Vi letar nu efter en ersättare.

Våra definierade kvalitetsindikatorer

Ett antal kvalitetsindikatorer som gäller det primära omhändertagandet har funnits sedan tidigare. Vi har reviderat några av dessa och kompletterat med ytterligare några som avser den initiala behandlingstiden:

Höftledsluxation (DDH)

- Antalet sent upptäckta höftledsluxationer
- Hur många av senupptäckt DDH har inte undersökts av ortoped eller på annat sätt
- Ålder vid diagnos

Perthes sjukdom (LCPD)

- Tid från radiologisk diagnos till kontakt med ortoped

Höftfyseolys (SCFE)

- Tid från första vårdkontakt (läkare, fysioterapeut) till behandling (operation)

Akut allvarlig knäskada

- Tid från skadetillfälle till första läkarkontakt (visar på tillgängligheten i vården)
- Andel som undersöks med MR alternativt artroskopi (krävs för att erhålla korrekt diagnos)
- Tid från skadetillfälle till MR (skall vara < 2 veckor för att kunna åtgärda skadan akut)

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

- Längden på gipsbehandlingen, satt i relation till primärt Pirani-score (beskriver svårighetsgraden)
- Piraniscore vid avslutad behandling, andel patienter med fullt korrigerad fot



Anslutningsgrad i registrets delar

Allmänt

Det finns totalt tjugooått enheter i Sverige som hanterar *alla* de fem tillstånden som registreras i SPOQ. Totalt *tjugosju* av *dessa* är sedan 2017 anslutna för att registrera barn med de tre höftåkommorna samt medfödd klumpfotsfelställning. Dessa åkommor handläggs av fast anställda ortopedier med specialinriktning mot barnortopedi. Därutöver finns en enhet som *enbart* behandlar höftfyseolys, som är ansluten till SPOQ.

Detta ger en anslutningsgrad på drygt 96 % för dessa fyra delregister.

Den femte åkomman, akut allvarlig knäskada, handläggs inte enbart av barnortopedier utan sköts av många olika ortopedier eller s.k. akutläkare, ofta med enbart besök via akutmottagningar. Logistiken för att identifiera och registrera dessa patienter är mera komplicerad. Olika lösningar har diskuterats och aktiviteter pågår för att öka anslutningsgraden. Läs mer under rapport från delregistret ”Akut allvarlig knäskada”.

I tabellen ”Anslutna enheter under 2017” på sidan 57 visas vilka enheter som registrerar i SPOQ.

Akut allvarlig knäskada

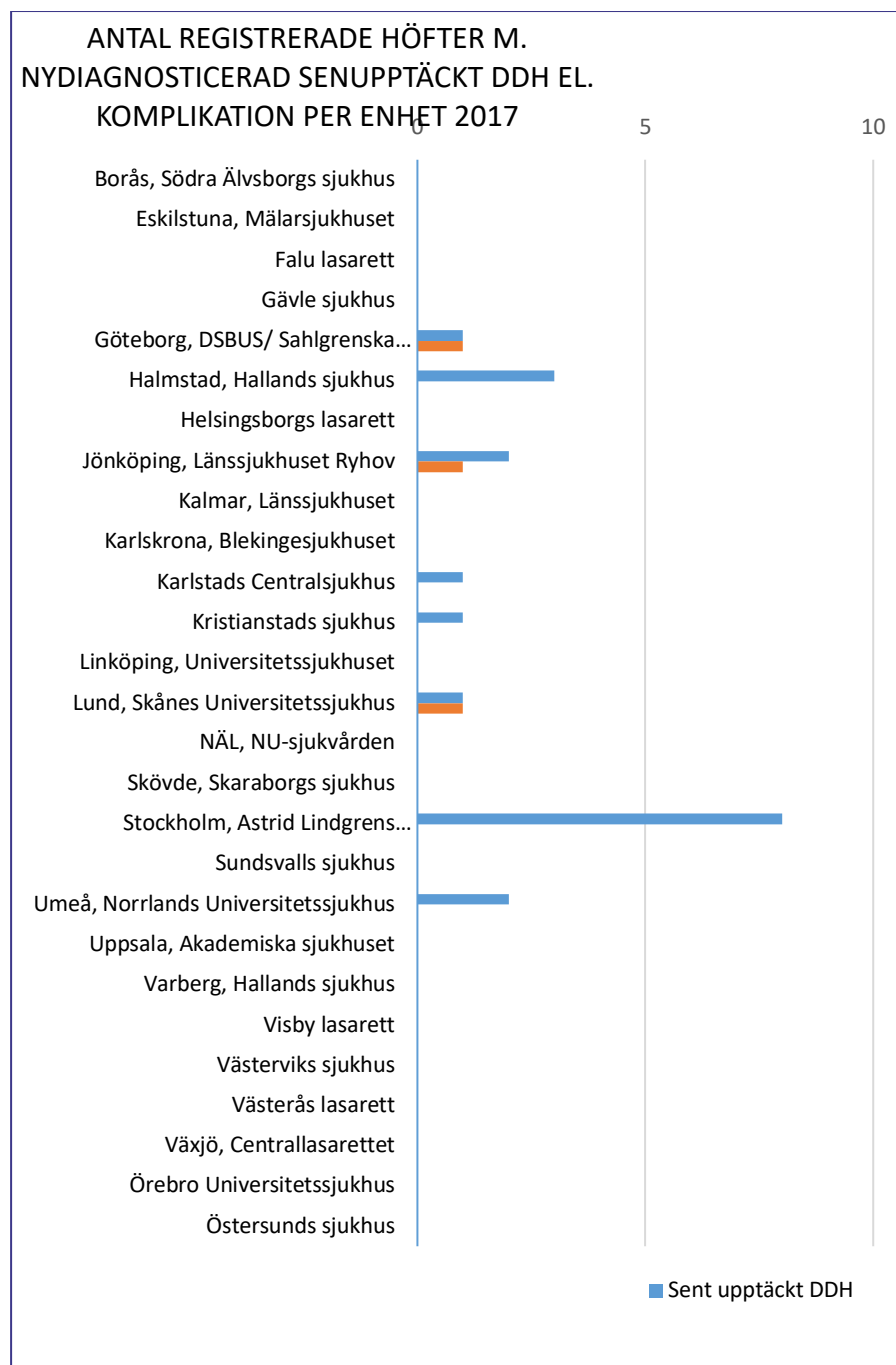
För närvarande är 8 enheter anslutna till detta register. Registrering har huvudsakligen skett i Stockholm och Göteborg, där 178 av de totalt 185 knäskadorna registrerats. Ett fåtal knäskador har registrerats från övriga enheter. Trots att få enheter registrerar, så innehar detta delregister nu det största antalet registreringar.

Antal registrerade knän som skadats under 2017 per registrerande enhet	
Antal	Antal
Stockholm, Astrid Lindgrens Barnsjukhus	118
Stockholm, Capio Artro Clinic	30
Göteborg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset	30
Lund, Skånes Universitetssjukhus	3
Uppsala, Akademiska sjukhuset	2

Höftledsluxation (DDH)

På åtta enheter har totalt 22 höfter registrerats under 2017, varav 19 med sent upptäckt höftledsluxation och tre med komplikationer efter tidigt insatt behandling. Dessa är s.k. negativa händelser, och det är fördelaktigt ju färre höfter som upptäcks. Dessa diagnoser handläggs oftast på universitetskliniker.

Den tidigare incidensen har varit kring 15 sent upptäckta höftledsluxationer per år, vilket talar för att årets registrering innefattar en mycket stor del eller till och med alla de som verkligen har diagnosticerats. Se ytterligare kommentarer under delregister DDH, sidan 15 och följande.

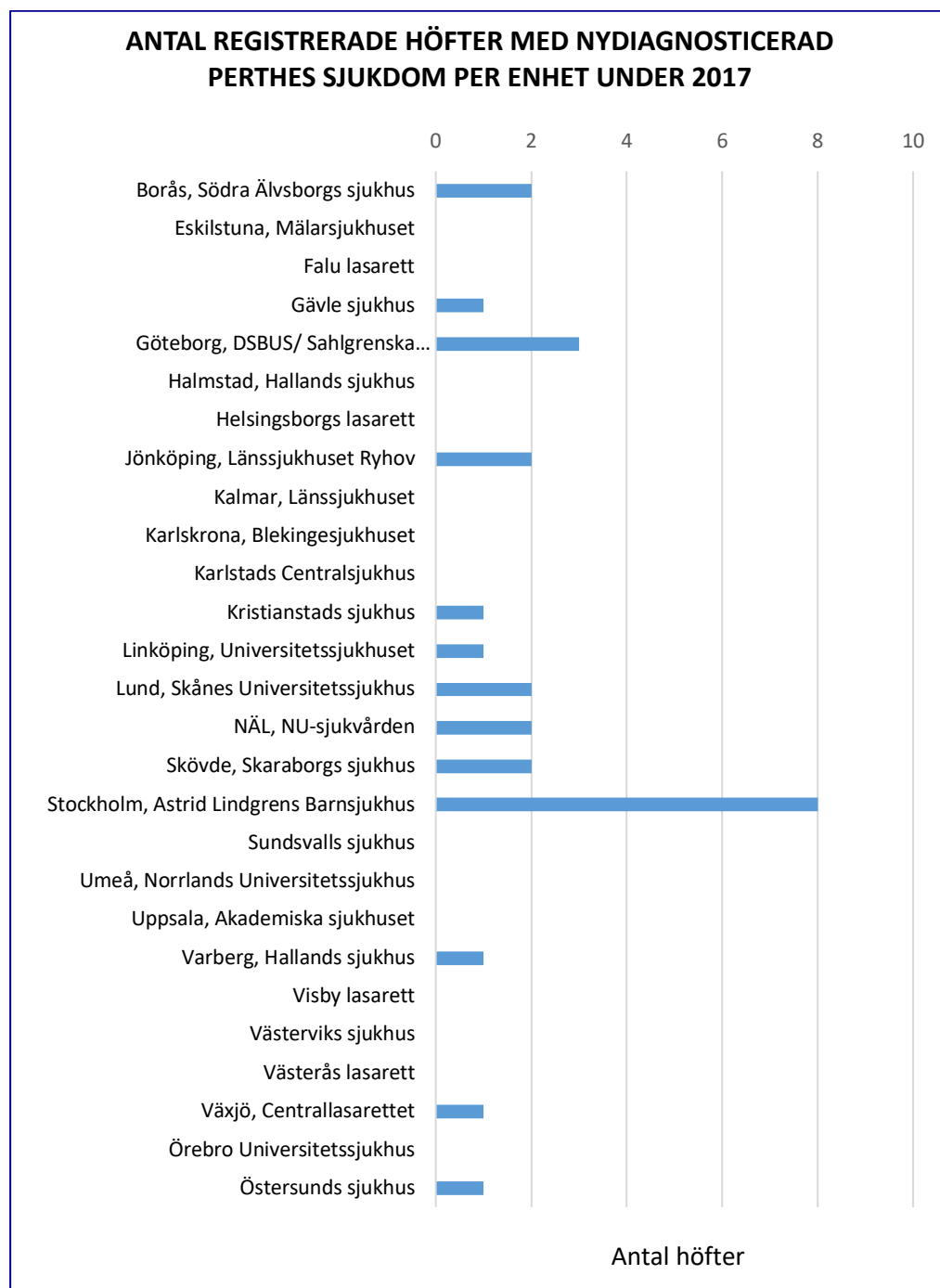


Blå stapel= senuptäckt höftledsluxation, Orange stapel=Komplikation

Perthes sjukdom (LCPD)

Totalt 25 nydiagnosticerade höfter med Perthes sjukdom har registrerats på 13 enheter under 2017.

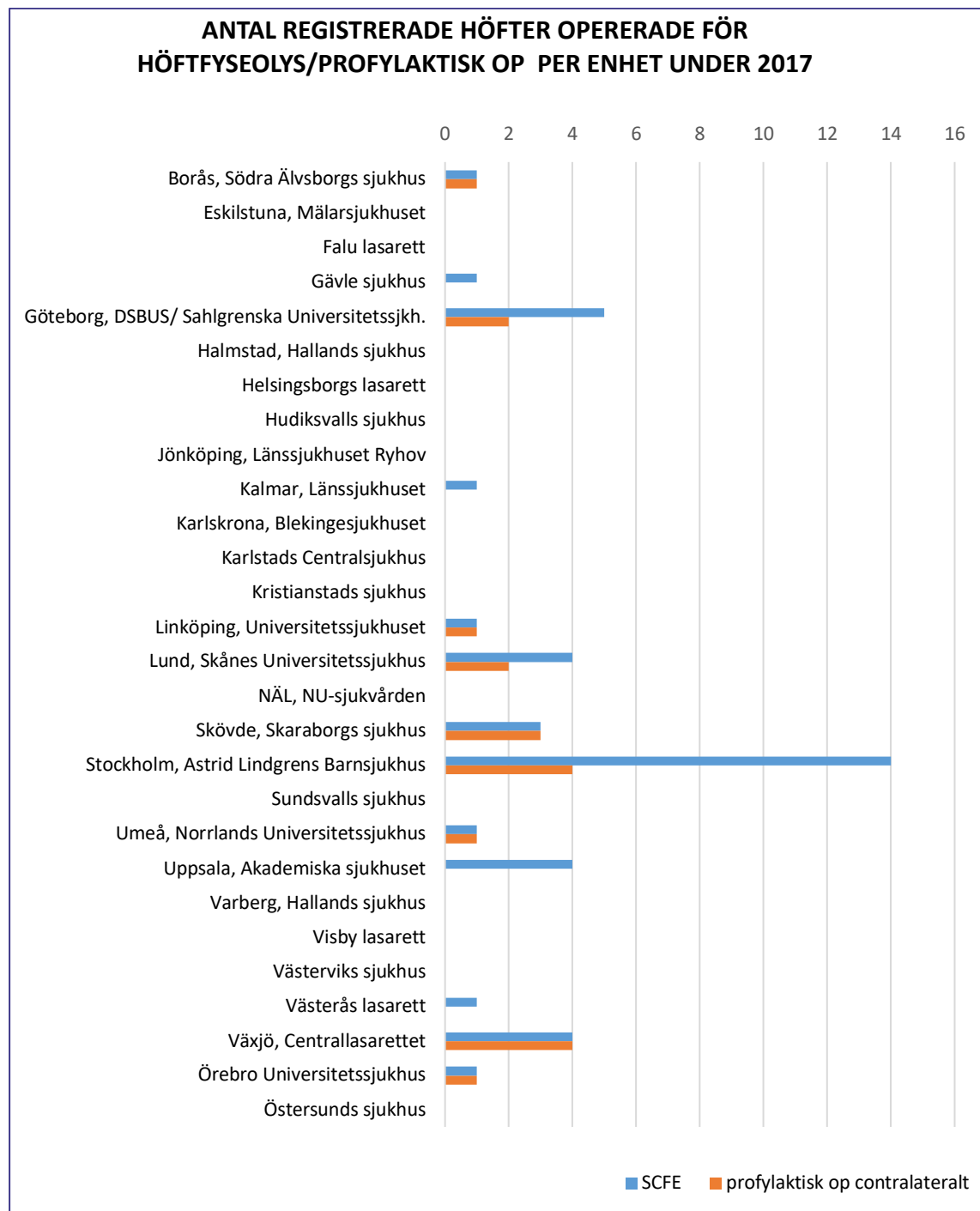
Den exakta volymen som drabbas årligen av LCPD i Sverige är f.n. okänd, men beräknas vara kring 1/1000 barn. Detta baseras bl.a. på en incidensstudie från Uppsala 1992. Det skulle kunna tyda på att de 25 som registrerats är ett mindre antal än det förväntade. Se ytterligare kommentarer under delregister Perthes sjukdom, sidan 20 och följande.



Höftfyseolys (SCFE)

På tretton enheter har totalt 60 höfter registrerats under 2017, varav 41 som opererats p.g.a. höftfyseolys och 19 som opererats profylaktiskt på den friska sidan.

Detta stämmer väl med det förväntade antalet under ett år. Se ytterligare kommentarer under delregister Höftfyseolys, sidan 28 och följande.

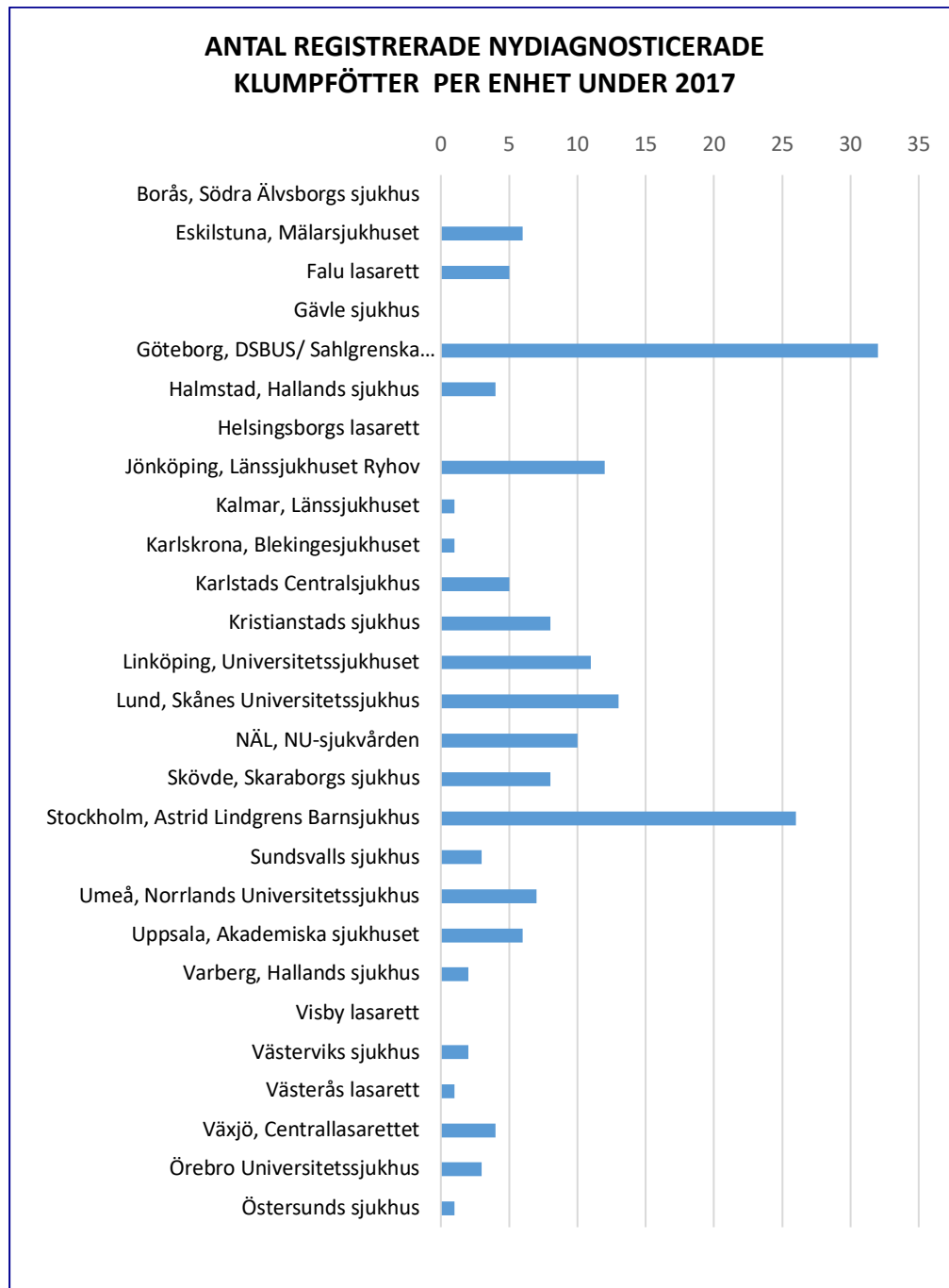


Blå stapel= operation av höftfyseolys, Orange stapel=profylaktisk operation contralateralt

Klumpfot

Att barn föds med klumpfotsfelställning är relativt vanligt, och de flesta enheterna har också registrerat barn med klumpfotsfelställning under 2017. 171 nya klumpfötter hos 115 barn har registrerats under 2017.

Detta är något mindre än den förväntade incidensen på 140 barn per år i Sverige. Se ytterligare kommentarer under delregister Klumpfot, sidan 41 och följande.



Täckningsgrad i registrets delar

2016 gjordes en täckningsgradsanalys för de första två åren i SPOQ med hjälp av samkörning av SPOQ-databasen mot Socialstyrelsens registerservice för barn födda med s.k. klumpfot (Pes Equino Varus Adductus - PEVA). Detta delregister valdes eftersom diagnosen är tydlig och odiskutabel och därför kan förutsättas finnas i de register som anlitas. Man fann då att täckningsgraden var 71% i registret för klumpfötter.

Under 2017 har SPOQ tillhandahållit instruktioner och stöd till enheterna för att dessa själva ska kunna kontrollera att alla de barn som får vård, och därmed skulle inkluderas i SPOQ, också verkligen blir registrerade. Det är tänkt att kunna göras såväl löpande under året som efter årets slut, så att man kan hålla koll på antalet patienter och höfter/knän/fötter.

Från varje region lämnas uppgifter till Socialstyrelsens Nationella Patient Register (NPR). Varje sjukhus kan få ut vilka uppgifter som deras region skickat till PAR med utgångspunkt från en kombination av diagnoskod, åtgärdskod och aktuella åldersgrupper som berör SPOQ. Genom tillgång till dessa uppgifter kan varje sjukhus sedan efterkontrollera vilka patienter som skulle ha registrerats i SPOQ och, om det visar sig att det inte är gjort, vid behov komplettera detta i efterhand.

Vi har därför efterfrågat och fått återrapport från åtta av de 30 enheter som registrerar i SPOQ. Sex av dessa enheter har komplett angett det antal barn samt höfter/knän/fötter som de förväntats registrera och som har registrerats. Vid alla tillfällen var completeness 100 % *utom* för totalt två delregister hos en vårdgivare och ett delregister hos en annan vårdgivare.

Ytterligare två vårdgivare, båda universitetssjukhus, lämnade in inkompleta uppgifter, dock hade dessa vårdgivare i verkligheten registrerat flera barn än de uppgivit att de hade gjort. Completeness kunde därför inte beräknas, men kan förmodas vara 100 %.

Största andelen av enheterna (22 av 30) har inte kommunicerat med registerledningen om de har gjort fortlöpande och slutliga kontroller. Vi kan därför inte uttala oss om completeness alls hos dessa, och därmed inte heller för hela registret. För att detta ska fungera bättre i framtiden kommer information till de registrerade enheterna att lämnas, både vid användarmöten för kontaktpersoner, som vi ser som en nyckelperson i detta, och till barnortopederna.

2017 har varit det första året med i det närmast full anslutning från alla aktuella enheter i Sverige. Vi avser därför att under 2018 inhämta uppgifter från PAR över inrapporterade fall från 2017 som är aktuella i SPOQ. Det kommer kunna medföra en säkrare analys av completeness för år 2017.

Sammanfattningsvis kan man säga att de enheter som har kontrollerat sina registreringar i SPOQ mot sjukhusets egna datasystem rapporterar att alla aktuella patienter rapporteras in till registret. Det finns osäkerhet rörande omkring tre fjärdedelar av registrerande enheter vilket kan betyda att det finns ett antal enheter där täckningsgraden kan förbättras.

Sammanfattning av resultat

De viktigaste resultaten för vart och ett av delregistren redovisas kort här:

Höftledsluxation

- Det totala antalet sent upptäckta fall i Sverige är fortfarande relativt lågt
- Ett relativt stort antal fall med sent upptäckt luxation visar sig ha undersökts neonatalt med ultraljud av höfterna vilket gör att den prediktiva förmågan hos denna metod kan ifrågasättas

Perthes sjukdom

- 90% av patienterna har genomgått en röntgenundersökning innan de träffar en ortoped. Detta är ett tecken på en fungerande vårdkedja.
- Det finns patienter där man noterat en inskränkt abduktionsförmåga i höften vid första ortopediska undersökningen men som ändå inte får behandling för att öka denna. Här kan finnas utrymme att förbättra omhändertagandet.

Höftfyseolys

- Hälften av de barn som opererats på grund av ensidig höftfyseolys har opererats förebyggande även i den andra höftleden.
- Vart tionde barn som drabbats av höftfyseolys har haft en mycket uttalad glidning (>50 graders felställning) vilket orsakat ett betydligt förändrat rörelseomfång i höftleden.

Akuta allvarliga knäskador

- Tiden från olycksfall till diagnos är inte tillfredställande. Dröjsmålet kan inte förklaras av patient's delay utan får förklaras av logistiken i vården.
- Den absolut vanligaste allvarliga knäskadan är den traumatiska patella luxationen. Den har de lägsta PROM-värdena vid 1-årsuppföljningen av de vanligaste allvarliga knäskadorna avseende KOOS-child "sports and play" respektive "Quality of Life". Vården av traumatiska patella luxationer kan behöva förbättras.

Medfödd klumpfot

- Mellan 30 - 40% av de fötter som hade medelsvår eller svår klumpfotsfelställning behövde 7-10 gipstillfällen eller fler.
- Omkring 6 % av fötterna har behövt kompletterande behandling med någon typ av operation

Redovisning av delregistret för Höftledsluxation (DDH)

Henrik Düppe och Olof Lindén

Bakgrund

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 förlossningsenheterna 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 fixerad under behandlingen 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.

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret

Registret har två delar:

- Sent upptäckt höftledsluxation – d.v.s. att luxationen upptäcks först efter 2 veckors ålder. Har registrerats sedan 1990.
- Komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation – fall där man trots diagnos i rätt tid (<2veckor) 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 2015 i det nya webbaserade DDH-registret.

Exkluderade i registret

Barn som inte är födda i Sverige. Barn vars höftledsluxation orsakas av en missbildning, neurologisk åkomma eller är syndromrelaterade.

Variabler som registreras

Variabler som kan påverka risken för, diagnosen av och behandlingen för höftledsluxation hos barn. Till dessa hör uppgifter om födelse och behandlingsjukvårdsinrättning, hur, var, när och av vem barnet har undersökts samt om hjälpmedel som ultraljud har använts. Undersökningsfynd, mätvärden från röntgenbilder och hur och på vilket sätt barnet har behandlats registreras. Komplikationer som störd blodcirkulation till ledhuvudet (AVN) inkluderas också i databasen.

Tidpunkter för kontroller

	Start	4 års ålder	10 års ålder	18 års ålder
Klinisk kontroll	X	X	X	X
Röntgen	X	X	X	X
PROM		X	X	X

Därutöver sker registrering vid eventuell operation.

Redovisning av inmatade data 2017

Här presenteras resultat för inmatningar under året 2017. Beträffande data angående antal måste man räkna med att antalet fall som redovisats kommer att öka något framöver eftersom uppföljningstiden är kort. Vi vet dock av tidigare undersökningar att många fall upptäckts före 1 års och nästan samtliga före 2 års ålder.

Tidigare nationella data avseende komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation finns inte att tillgå.

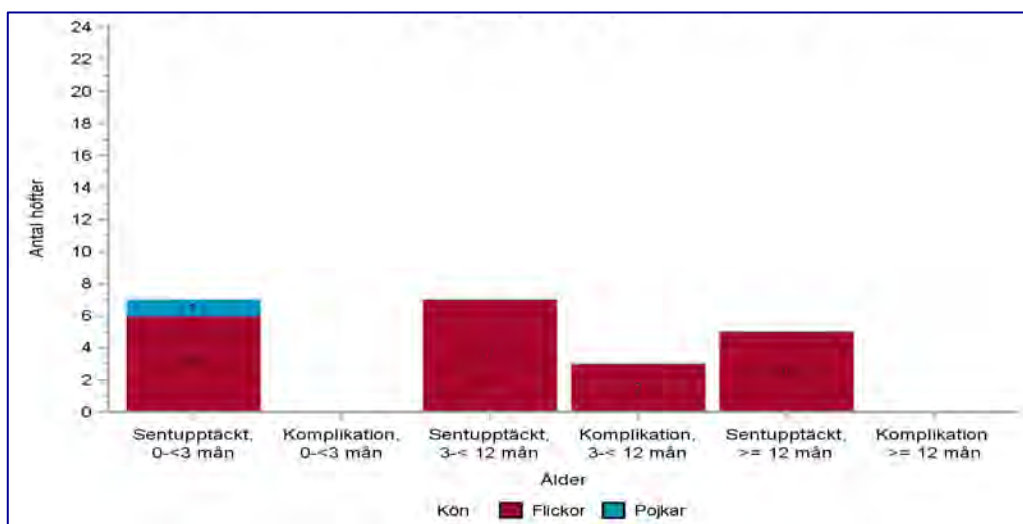
Antal fall fördelat på kön och ålder

Antalet senupptäckta höftledsluxationer under perioden 2017 uppgick till 19 höfter med reservation för att fall enligt ovanstående resonemang kan tillkomma. Resultatet är således i linje med eller kanske något högre än registreringarna 2000–09 men antyder ändå att screeningproceduren i Sverige fortfarande fungerar väl.

I överensstämmelse med tidigare studier och litteraturen finner vi att det i huvudsak är flickor som drabbas, bara en pojke har registrerats 2017 för senupptäckt höftledsluxation.

Antalet fall som registrerats pga. komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation är mycket få, 3 under perioden vilket gör att man inte kan dra fler slutsatser än att situationen är ovanlig.

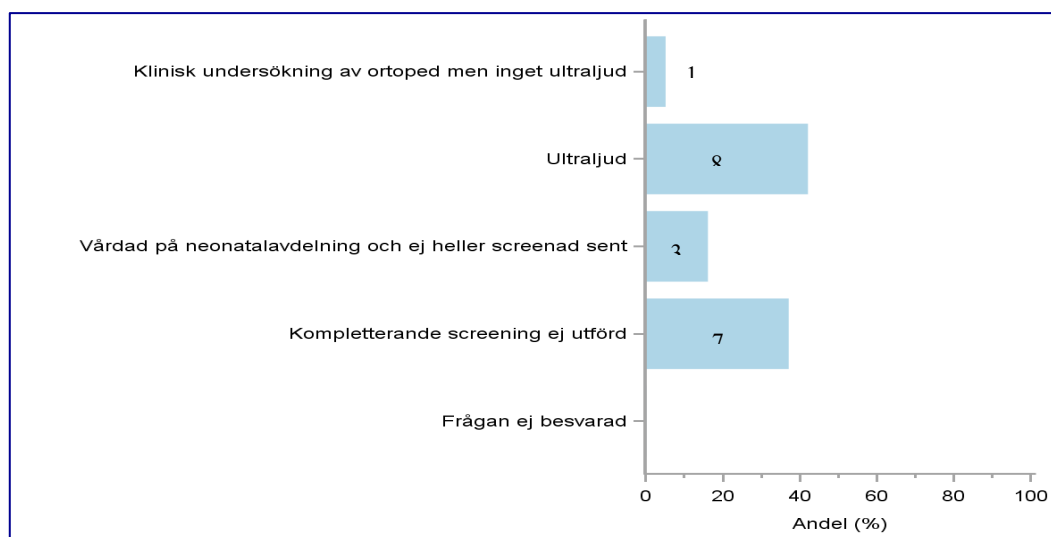
Diagrammet visar även barnets ålder då diagnosen ställs. Majoriteten av fall upptäcks före 1 års ålder dvs. ofta vid en undersökning på BVC. Diagnoser som ställs efter 1 års ålder, dvs. inte sällan efter gångdebut kan även bero på att föräldrar noterat ett avvikande gångmönster och därför tar kontakt med sjukvården. För 2017 har 6 barn registrerats som varit över 1 års ålder vid upptäckt av höftledsluxation. Detta är på samma nivå som föregående år.



Figur 1: Antal rapporterade höfter med senupptäckt höftledsluxation och till följd av komplikation till behandling fördelat på kön och ålder 2017, totalt antal höfter 22.

Undersökningsmetod efter neonatal undersökning

Höfterna hos samtliga barn som föds i Sverige undersöks neonatalt av en barnläkare. Detta är grunden i det svenska screeningprogrammet för att undvika sent upptäckt höftledsluxation. I vissa fall görs ytterligare en undersökning av en ortoped eller via ultraljud. Diagrammet visar vad som har skett hos barn som senare visar sig ha en sent upptäckt höftledsluxation. Screening av höfterna på barn som har varit i behov av vård på neonatalavdelning fördröjs emellanåt vilket kan påverka förekomsten av sent upptäckt höftledsluxation. ”Kompletterande screening ej utförd” innebär att ingen undersökning av höfterna utöver den barnläkaren har utförd har gjorts. Ett slående resultat i diagrammet nedan är att en kompletterande ultraljudsundersökning har utförts hos 8 (ca 40 %) av barnen vilket dock inte har gjort att en sen höftledsluxation har kunnat förutses. Vad som är orsaken till detta måste analyseras närmare, vilken typ av ultraljud som utförts måste även granskas.

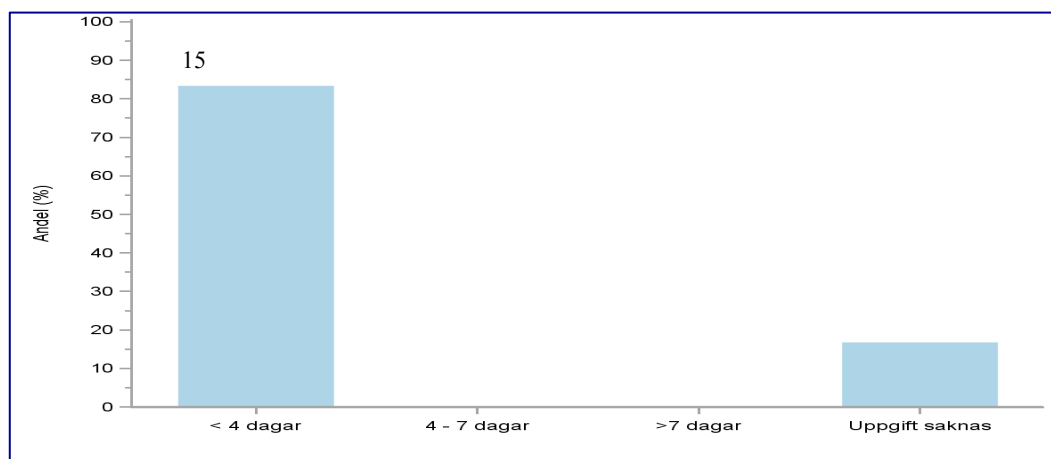


Figur 2: Kompletterande undersökning, utöver den som utförts neonatalt av barnläkare, hos barn med senupptäckt höftledsluxation 2017, totalt 19 höfter.

Barnets ålder vid senaste screening

Alla barn som föds i Sverige undersöks avseende höfterna av en barnläkare i nyföddhetsperioden. Diagrammet visar barnets ålder när denna undersökning har gjorts på barn som sedan visar sig ha en sent upptäckt höftledsluxation.

Majoriteten av barn undersöks före 4 dagars ålder. En allt senare undersökning av barnen är något som de senaste åren av olika skäl har blivit allt vanligare (årets data visar dock på en klar övervikt barn undersökta före 4 dagars ålder). Vi vill studera hur detta eventuellt påverkar förekomsten av sent upptäckt höftledsluxation. Å en sida vet vi att en tidig undersökning gör att man kommer att hitta fler och behandla ett större antal barn med höftledinstabilitet/ luxation eftersom det är känt att höftlederna i en del fall redan på ett par dagar kan stabiliseras spontant utan att framtida besvär uppstår. En tidig undersökning kan alltså leda till en viss överbehandling. En senare undersökning kan innebära att det är svårare att upptäcka fall som behöver behandlas eller möjligen innebära att behandlingen på de fall man upptäcker blir långvarigare och mindre framgångsrik vilket skulle kunna innebära ett ökat antal fall med sent upptäckt höftledsluxation eller andra komplikationer.



Figur 3: Barnets ålder då höfterna undersöks av barnläkare 2017, 18 patienter.

Reposition av senupptäckt höftledsluxation

Avser metoden med vilken man har lagt höften som har varit luxerad på plats igen. Huvuddelen av fall kan behandlas utan större kirurgiskt ingrepp (sluten) medan man hos ett mindre antal behöver lägga höften på plats via ett mera omfattande kirurgiskt ingrepp (öppen). Ju äldre barnet är vid diagnos desto mer sannolikt är det att öppen reposition måste tillgripas. En tidig diagnos medför alltså att det ingrepp som behöver utföras ofta blir mindre omfattande. En närmare analys avseende val av metod, barnets ålder och utfall kommer att ske när antalet fall och uppföljningstiden börja bli längre.

Under perioden 2017 har vi erhållit svar angående åtgärd på ca hälften av fallen och där har samtliga kunnat åtgärdas slutet. I andra hälften av fallen saknas data om repositionsmetod men sannolikt följer sig här några som reponerats öppet med hänsyn till ålder

vid diagnos som framkommit. Förhoppningsvis kan uppgifterna framöver bli mer heltäckande då svarsalternativen gjorts obligatoriska.

Värde som registret tillför vården

Äldre studier har visat att förekomsten av sent upptäckt höftledsluxation i Sverige med dagens födelsetal skulle uppgå till 130–150 fall per år. Ett screeningprogram av höfterna hos nyfödda som succesivt infördes på 1950-talet har starkt bidragit till att antalet fall de senaste åren uppgått till 13–15 fall per år. Förändringar av sjukvårdens organisation, bemanning och utbildningsnivå kan medföra att framgångsrika program som detta blir mindre effektiva. Registret är utformat att ge information om screeningprogrammets kvalitet försämrats så att åtgärder i så fall kan vidtas.

Utöver detta avser registret att kvalitetssäkra den behandling som utförs då en höftledsinstabilitet eller luxation upptäcks. Denna varierar både nationellt och internationellt varför ett register är viktigt för att studera vilken typ av behandling som ger bäst resultat i vår svenska sjukvårdsorganisation.

Kvalitetsindikatorer

Den främsta kvalitetsindikatorn är antalet sent upptäckta höftledsluxationer. Denna speglar på ett övergripande sätt hur väl screeningprocessen i Sverige fungerar. Utfallet kan jämföras med tidigare registrering gjorda i Sverige och tillåter även internationella jämförelser. De variabler som vi bedömt ha störst inflytande på en framgångsrik screening använder vi som kompletterande kvalitetsindikatorer (i enlighet med ovanstående redovisning). Dessa kan komma att ändras när det totala materialet blir större och tillåter djupare analyser.

Forskning

Förekomsten av sent upptäckt höftledsluxation har studerats i Sverige under ett par tidsperioder med start för drygt 70 år sedan och senast under perioden 1990-99 i en avhandling (*Wenger D. Neonatal Instability of the Hip. Results of screening and early treatment with the von Rosen splint. Medicinska Fakulteten, Lunds Universitet, 2016*).

Innan slutsatser kan dras av den nu aktuella registreringen i SPOQ behöver materialet kompletteras med ytterligare ett par observationsår.

Planer för framtiden

Under slutet av 2017 har en genomgång av befintliga registreringar gjorts för att se att hänsyn har tagits till inklusions- respektive exklusionskriterier. Svarsalternativen i samband med inmatning i registret har blivit genomgångna och flera av variablerna har nu gjorts obligatoriska. Detta implementeras under 2018.

Under 2018 planeras fr.a. utökade utbildningsinsatser till inmatare. Under den tid som de nu aktuella registreringarna pågått via SPOQ har vi noterat att ett oroväckande stort antal av de fall som upptäckts sent har varit föremål för en ultraljudsundersökning vilket man ansett vara en god metod att undvika tillståndet. Denna observation måste närmare kartläggas och undersökas.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Eftersom SPOQ och dess registrering av sent upptäckt höftledsluxation i sin nuvarande form är ett relativt nystartat register är uppföljningstiden kort. Avseende vissa utfallsvariabler kan man dock relativt snabbt få en bild av vårdkvaliteten vilket gör att vi redan i nästa rapport bör kunna presentera en mer tydlig bild av hur den är idag jämfört med tidigare svenska och internationella studier.

Redovisning av delregistret för Perthes sjukdom (LCPD)

Yasmin Hailer och Piotr Michno

Bakgrund

Legg-Calvé-Perthes sjukdom (engelska: Legg-Calvé-Perthes disease, LCPD), även kallad Perthes sjukdom, är en sjukdom i höftleden där ledhuvudets brosk- och benceller dör (nekros). Detta medför en formförändring i ledhuvudet med smärtor och rörelseinskränkning. Grunden till sjukdomen är 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 motverka formförändringen och förbättra passformen i bäckenets ledeskål. Trots operationer är det inte ovanligt med en sämre fungerande höftled med risk för tidigt insättande artros som slutresultat. Vissa patienter får Perthes sjukdomen på båda sidor. I registret registreras varje höft för sig.

Det finns flera möjliga operationsmetoder och det är fortfarande oklart om det finns vissa som är bättre än andra. En annan fråga som registret kan besvara i framtiden är om det finns ett samband mellan Perthes sjukdom och högt blodtryck hos barn.

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret

Barn som behandlas i Sverige från diagnos, M91.1. Diagnosen ska vara radiologiskt bekräftad och ha ställts mellan 2 och <12 års ålder.

Exkluderade i registret

Sekundär nekros av caput femoris (höftkulan).

Variabler som registreras

Variabler som kan påverka risken för, när och hur diagnosen ställs och vilken behandling som ges till barn med Perthes sjukdom registreras. Hit hör uppgifter om tid för besök hos ortoped och tid för röntgenundersökningen, rörelseomfång innan behandlingsstart och i samband med uppföljningarna då också radiologisk svårighetsgrad och utveckling noteras. Eftersom det finns rapporter om ett samband av Perthes sjukdom med högt blodtryck hos barn registreras även blodtrycket vid diagnostillfället.

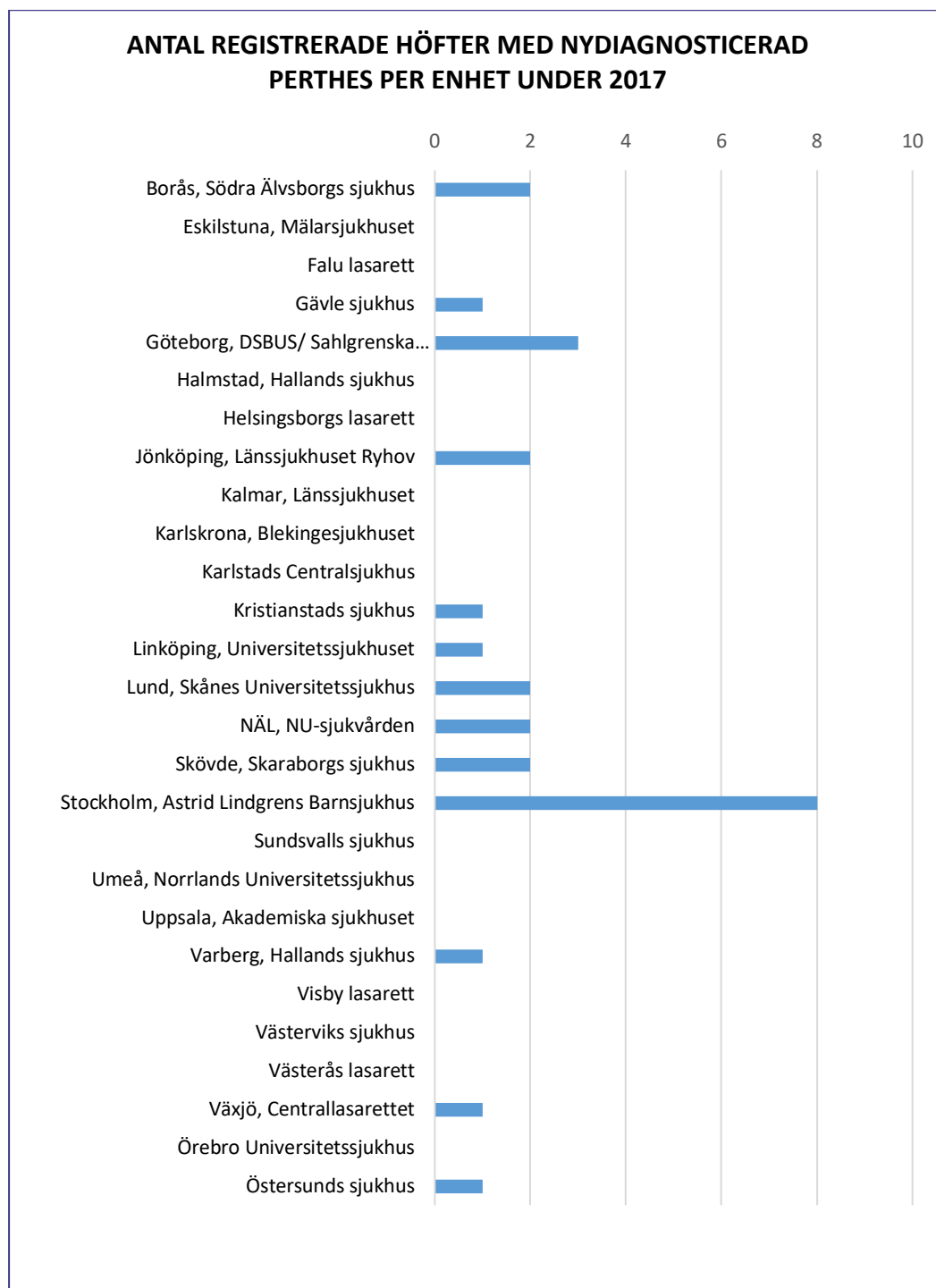
Tidpunkter för kontroller

	Start	2 år senare	10 års ålder	18 års ålder
Klinisk kontroll	X	X	X	X
Röntgen	X	X	X	X
PROM			X	X

Därutöver registreras när en operation utförs.

Registrerande enheter

Under 2015 registrerade 10 enheter patienter med Perthes sjukdom i SPOQ, 2016 anslöt sig ytterligare 11 enheter som behandlar barn med Perthes sjukdom för att registrera sina patienter. Sedan 2017 är 27 av de 28 enheter som behandlar barn med Perthes sjukdom anslutna till registret (Figur 1). Sedan 2015 har de flesta operationerna registrerats i Linköping och Uppsala, men även Jönköping, Umeå och Kristianstad har rapporterat utförda operationer.

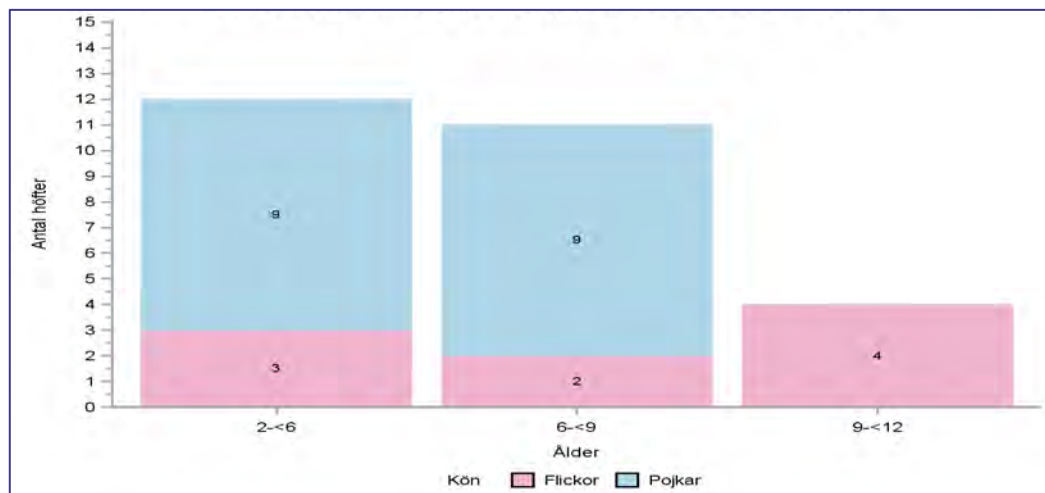


Figur 1. Antal ny-registrerade höfter Perthes sjukdom per enhet 2015 – 2017 (95 höfter totalt).

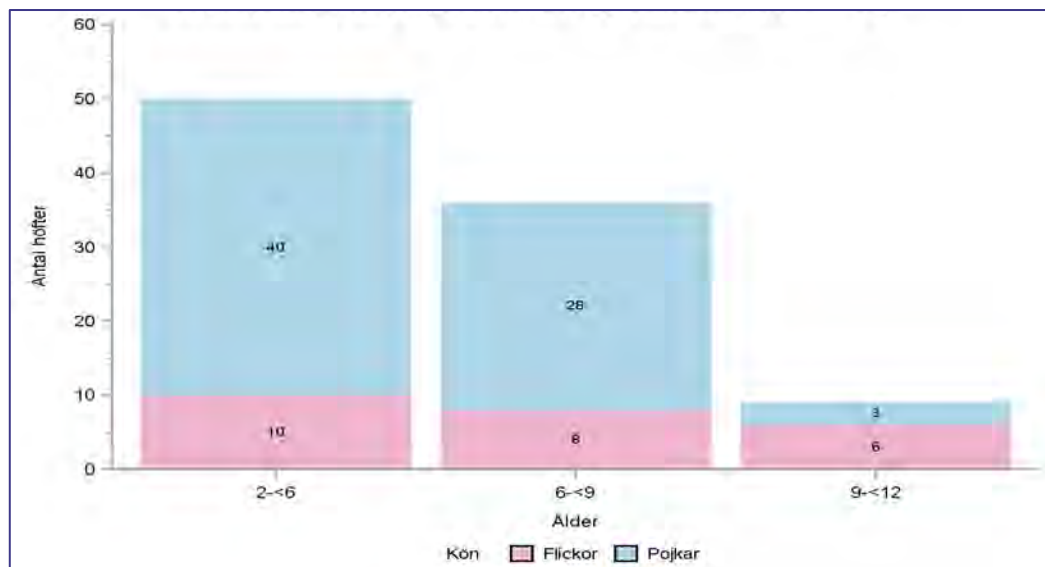
Redovisning av inmatade data 2017

Antal höfter i registret

Under 2017 registrerades 27 höfter med Perthes sjukdom hos 27 barn. I hela registret har 95 höfter hos 91 patienter registrerats sedan 2015 (4 patienter av dessa insjuknade bilateralt). 2017 registrerades runt 67 % pojkar, vilket stämmer överens med de rapporterade siffrorna i litteraturen [1, 2]. Medelåldern bland pojkar var 5,5 år (mellan 2 år och 8 år) och bland flickor 7 år (mellan 2 år och 9 år). Tittar man på ålderskategorierna sedan registerstart från 2015 ser man att de flesta patienter är i den yngre ålderskategorin mellan 2 och <6 år (Figur 2 och 3). Om detta bara är tillfälligt, eller om trenden att barn är allt yngre vid debuten av Perthes sjukdom fortsätter, kommer de kommande åren att visa.



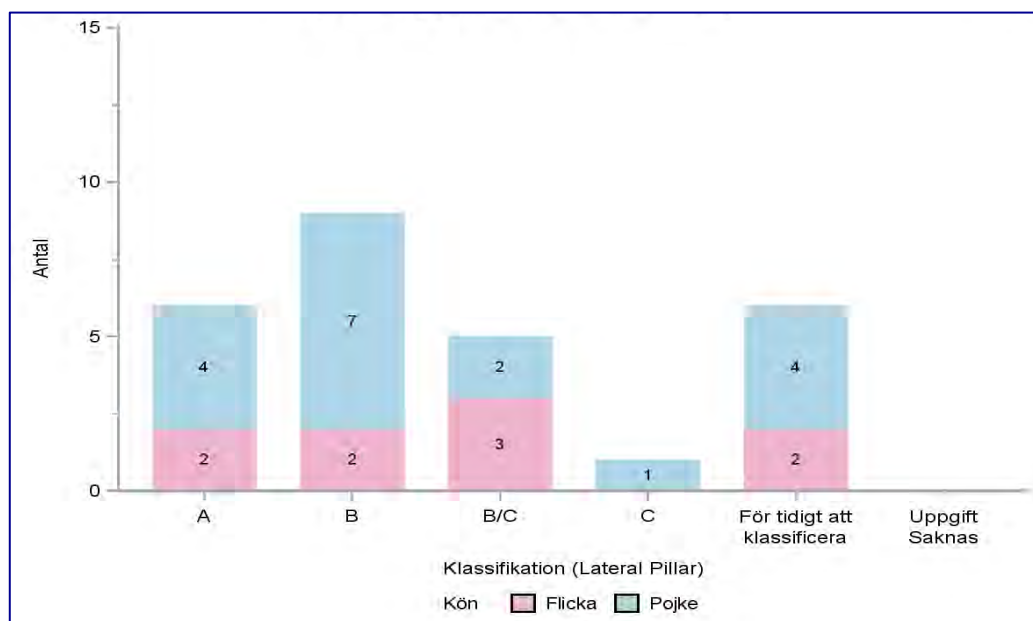
Figur 2. Antal höfter med Perthes sjukdom fördelat på kön och ålder i år vid diagnostillfället under 2017 (n=27)



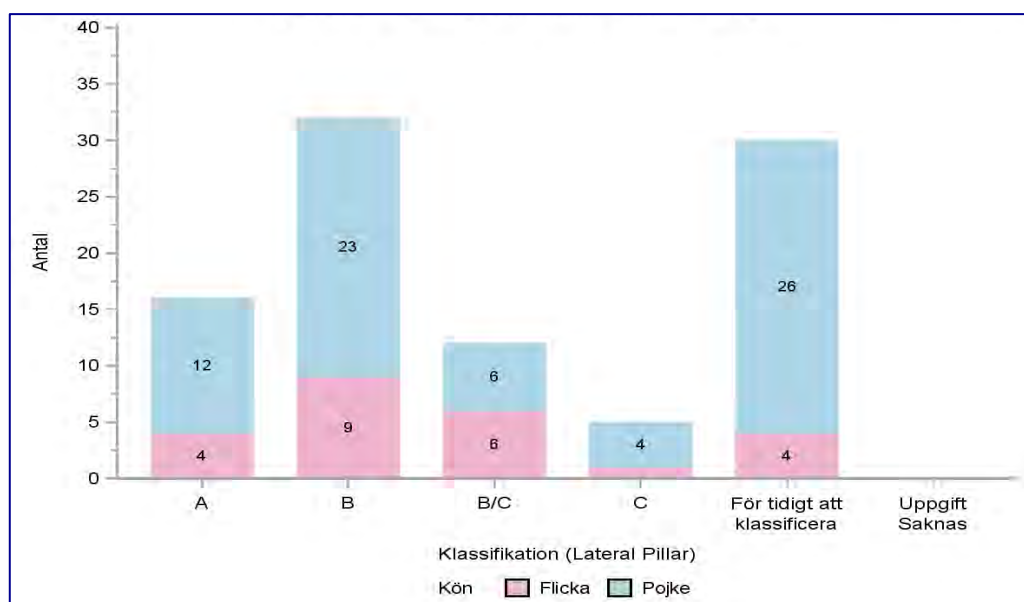
Figur 3. Antal höfter med Perthes sjukdom fördelat på kön och ålder i år vid diagnostillfället under 2015-2017 (n=95)

Radiologisk klassifikation vid första besöket

I figur 4 och 5 framgår sjukdomens radiologiska svårighetsgrad (enligt Lateral Pillar klassifikationen) vid första ortopedbesöket. Lateral Pillar klassifikationen kan användas först i det så kallade fragmentationsstadiet där höftens kula bryts ner vilket är ungefär 7 månader efter symptomdebut [3, 4]. Enligt registret ställdes diagnosen på 6 patienter så tidigt att det inte gick att klassificera sjukdomens svårighetsgrad enligt Lateral Pillar. I hela registret är det runt 30 % som diagnostiseras mycket tidigt. Om man tittar på pojkar och flickor separat avseende tidig diagnos, så är andelen tidigt diagnostiserade barn högre hos pojkar (87 %) än hos flickor.



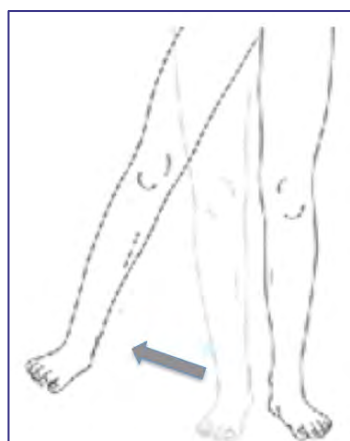
Figur 4. Svårighetsgrad (fördelning av Lateral Pillar klassifikation) vid första ortopedbesöket fördelat per kön under 2017 (27 höfter)



Figur 5. Svårighetsgrad (fördelning av Lateral Pillar klassifikation) vid första ortopedbesöket fördelat per kön under 2015-2017 (95 höfter)

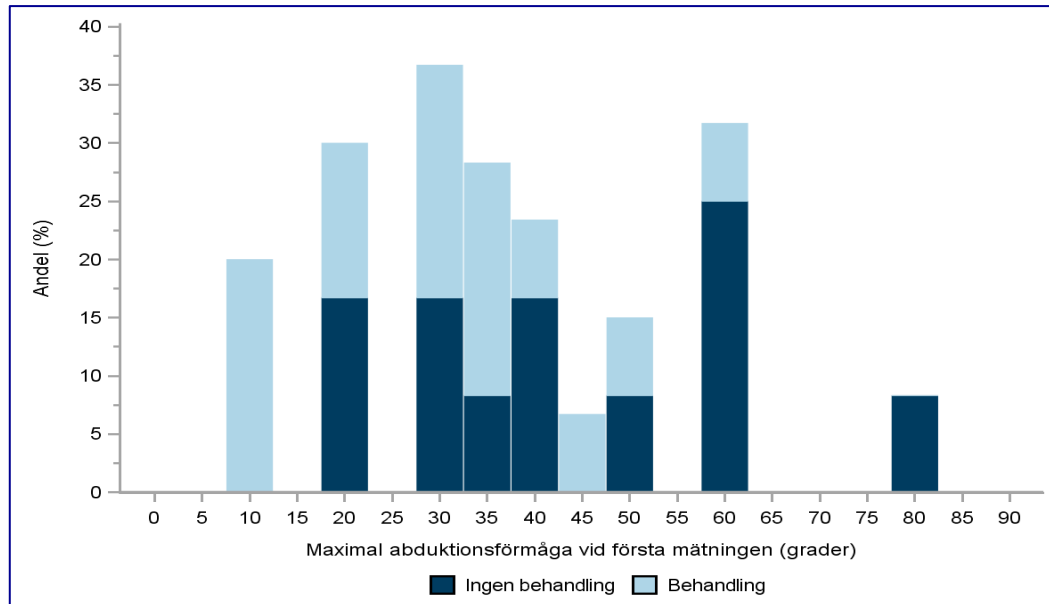
Rörelseförmåga i abduction i höftleden

Om en höft drabbas av Perthes sjukdom har patienterna oftast svårt att abducera benet (Figur 6) dels på grund av nedsatt muskelstyrka eller smärta och dels på grund av höftens deformation. En förutsättning för en eventuell operation är dock en bra abduktionsförmåga

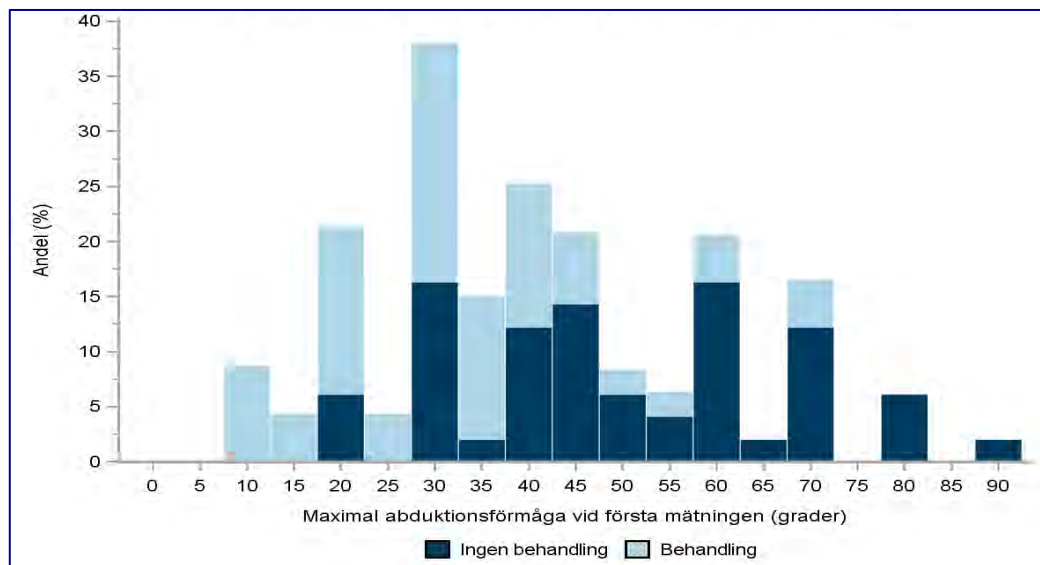


Figur 6: Abduktion av benet

Registret kartlägger därför hur många patienter som registrerades med Perthes sjukdom som erhåller särskilda instruktioner/behandlinger för att öka eller bibehålla abduktionsförmågan. I figur 7 och 8 framgår att inte alla patienter som har inskränkt abduktionsförmåga vid första ortopediska undersökningen får behandling för att öka abduktionsförmågan. Om patienterna har en bra abduktionsförmåga, ges bara några instruktioner/behandlinger för att bibehålla denna. Framtida uppföljningar kommer att redovisa om instruktioner/behandlinger för att öka eller bibehålla abduktionsförmågan har effekt eller behöver utökas.



Figur 7. Andel barn nydiagnostiserade med Perthes sjukdom som får behandling för att öka rörelseförmågan i förhållande till abduktionsförmåga vid första mätningen under 2017 (27 höfter)



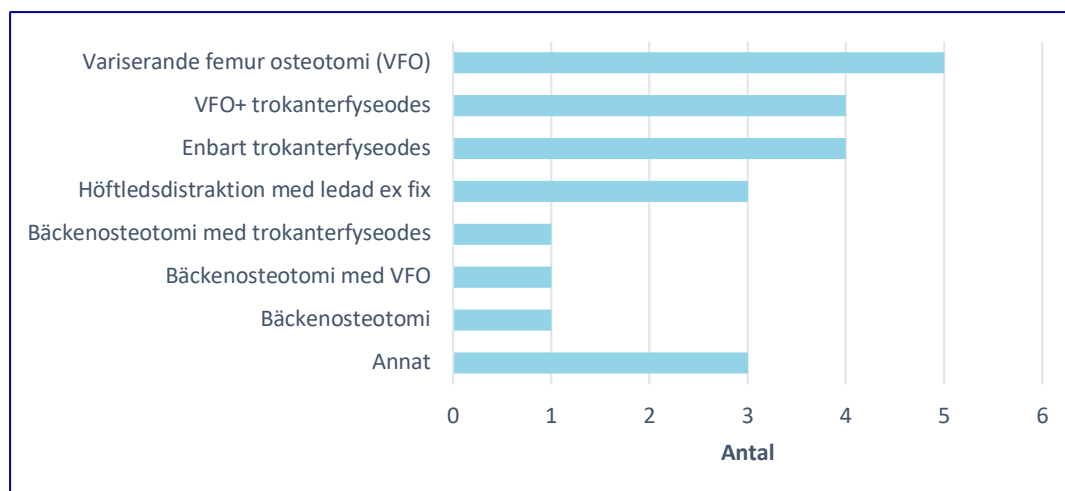
Figur 8. Andel barn nydiagnostiserade med Perthes sjukdom som får behandling för att öka rörelseförmågan i förhållande till abduktionsförmåga vid första mätningen under 2015-2017 (95 höfter)

Operativa åtgärder

För 5 av 27 höfter som diagnostiserades under 2017 har även en registrerad operation under 2017. En patient opererades med variserande femurostotomi, en patient med variserande femurostotomi i kombination med trokanterfyseodes, två patienter opererades enbart med trokanterfyseodes och slutligen en patient genomgick enbart arthrografi i narkos. Medelåldern vid operation var 8,1 år (4 till 10 år). Alla som opererades hade Lateral Pillar B/C eller sämre. Medelålder vid operation av patienterna i hela registret (2015-2017) ligger på 7,9 år (3 till 12 år) och alla som opererades hade Lateral Pillar B eller sämre vilket stämmer överens med siffrorna från litteraturen (Wiig, Terjesen et al. 2008).

I snitt opererades barnen inom 7,5 månader (3 veckor till 2 år) efter diagnosen ställdes.

2015-2017 opererades 10 höfter med variserande proximal femurosteotomi, vilket är den vedertagna metoden i Sverige. 4 av dessa 10 opererades samtidigt med trokanterfyseodes för att förebygga trokanter-överväxt, ett problem som annars kan uppstå. Tre patienter opererades med bäckenosteotomi enbart eller i kombination med andra ingrepp (figur 9).



Figur 9: Operationsmetod vid primäroperation 2015 – 2017 (22 höfter)

Värde som registret tillför vården

Registret är utformat för att ge information om vårdens kvalitet. Genom denna information kan man identifiera områden där vårdkvaliteten behöver förbättras.

En viktig kvalitetsfaktor är hur snabbt vårdkedjan fungerar, t.ex. hur lång tid det tar för patienterna att få rätt diagnos och träffa en specialist. De enheter som märker att de har en alltför lång väntetid kan arbeta med att minska denna tid. Det är önskvärt att patienten får sin diagnos tidigt i sjukdomsförloppet och hinner träffa en specialist när Perthes sjukdomen fortfarande är ”för tidigt att klassificera, d.v.s. innan det så kallade fragmentationsstadiet finns. Då är nämligen bästa möjliga behandling/operera och man kan därmed på sikt antas minska resttillstånden efter sjukdomen. Nu sker besök så tidigt i förloppet i enbart ca 30 % av fallen och här finns således en förbättringspotential.

De flesta patienter (90%) har genomgått en röntgenundersökning innan de träffar en ortoped. Detta är ett tecken på en fungerande vårdkedja, vilket möjliggör att ortopederna kan informera patienten och vårdnadshavare utifrån den radiologiska svårighetsgraden och också kan lämna besked om prognos och behandling vid ett och samma besök. Det är rimligt att tro att den ökade medvetenheten om sjukdomen Perthes som registret har fört med sig kan vara en bidragande faktor i detta.

Kvalitetsindikatorer

Initialt hade vi som kvalitetsindikator att man registrerar tid från symptomdebut till 1:a vårdkontakt. Med tanken på att det oftast är svårt för patienter och anhöriga att komma ihåg exakta symptomdebuten så är den variabeln lite osäker. Därför har vi funnit att en bättre kvalitetsindikator för att följa upp hur väl vården fungerar och hur lång vårdtid till specialistvård vid Perthes sjukdom är vore att registrera och analysera tid från första röntgenundersökning där Perthes sjukdom diagnostiserades till första vårdkontakt på ortopedmottagning. Denna variabel är därför nu införd som obligatorisk variabel från och med 2018. Vi kommer i nästa årsrapport kunna ge en första bild av hur kvaliteten i vården av barn med Perthes sjukdom ser ut, och hur denna förändras över tid.

Gjorda kvalitetsförbättringar

Registret har bidragit till att lyfta uppmärksamheten kring barn med Perthes sjukdom och dess behandling. Detta bidrar till att alla barn i landet nu kan tänkas få den uppmärksamhet som behövs, dvs kvaliteten i omhändertagandet kan förbättras.

Planerade kvalitetsförbättringar

Under 2017 påbörjades och under och 2018 kommer det att fortsättas göra en kvalitetssäkring med validering och reliabilitetsberäkning av de registreringar som gjorts av Lateral Pillar klassifikationen. Om det visar sig att det finns brister så planeras en utbildningsinsats bland inmatarna.

Planer för framtiden

Utöver valideringen av Lateral Pillar klassifikationen kommer utfallet av blodtrycket hos barn med Perthes sjukdom analyseras. Idag är det en variabel som inte är obligatorisk att fylla i. Utifrån resultaten kommer den ändras till att bli en obligatorisk variabel.

Det finns rapporter i litteraturen som antyder att det kan finnas ett samband mellan Perthes och förhöjt blodtryck, och det är viktigt att det registreras.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

I årsrapporten 2018 kommer vi att kunna redovisa de första 2 årens uppföljning av patienterna som registrerades under 2015 och 2016. Vi kommer att följa i vilken utsträckning särskilda instruktioner/behandlingar för att öka eller bibehålla abduktionsförmågan ger effekt eller inte. Dessutom kommer vi att redovisa valideringen och reliabilitetsberäkningen av Lateral Pillar klassifikationen.

Referenser

- 1 Guille JT, Lipton GE, Szoke G, Bowen JR, Harcke HT, Glutting JJ. Legg-Calve-Perthes disease in girls. A comparison of the results with those seen in boys. *J Bone Joint Surg Am.* 1998;80(9):1256-63.
- 2 Wiig O, Terjesen T, Svenningsen S, Lie SA. The epidemiology and aetiology of Perthes' disease in Norway. A nationwide study of 425 patients. *J Bone Joint Surg Br.* 2006;88(9):1217-23.
- 3 Herring JA, Neustadt JB, Williams JJ, Early JS, Browne RH. The lateral pillar classification of Legg-Calve-Perthes disease. *J Pediatr Orthop.* 1992;12(2):143-50.
- 4 Lappin K, Kealey D, Cosgrove A. Herring classification: how useful is the initial radiograph? *J Pediatr Orthop.* 2002;22(4):479-82.



Redovisning av delregistret för Höftfyseolys (SCFE)

Bengt Herngren och Jakob Örtegren

Bakgrund

Höftfyseolys är den vanligaste höftsjukdomen bland barn i tidiga tonåren, oftast i åldrarna 9–15 år. Sjukdomen beror på en försvagning i en av lårbenets tillväxtzoner (fyser) som är belägen i övergången mellan höftkulan och lårbenshalsen. Detta ger upphov till en successivt tilltagande glidning mellan ledhuvudet och lårbenshalsen. Diagnosen ställs med en vanlig röntgenundersökning. De barn som drabbas får oftast successivt ökande smärta och/eller försämrad rörlighet i höftleden.

Behandlingen består i första hand av en operation med syftet att förhindra ytterligare glidning av ledhuvudet. Eftersom glidningen successivt ökar är tidig diagnostik och behandling avgörande för att minimera den felställning som uppkommer i lårbenet. Vid större glidningar kan man överväga att utföra större, och potentiellt mer riskfyllda operationer med syftet att återställa formen på lårbenet. På grund av en ökad risk att även den andra höftleden kan utveckla sjukdomen väljer man ibland att samtidigt genomföra en förebyggande operation på den andra höftleden. Om detta inte görs väljer man ofta istället att genom regelbundna återbesök kontrollera att den andra höften inte drabbas. För att kunna rekommendera vad som är den bästa behandlingen för det enskilda barnet behövs mer kunskap kring höftfyseolys.

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret

Barn som är mellan 0–18 år och som opererats i Sverige p.g.a. höftfyseolys (Slipped Capital Femoral Epiphysis, SCFE) M93.0.

Exkluderade i registret

Barn som har höftfyseolys som följd av trauma eller infektion.

Variabler som registreras

Registrering sker av kön, ålder, åldersjusterat BMI-värde, glidningens svårighetsgrad, symptomduration, val av operationsmetod samt hur den andra höftleden handlagts. Samtliga radiologiska komplikationer och behov av planerade följdingrepp eller re-operationer registreras. Information om självskattad höftfunktion och livskvalitet inhämtas.

Från och med 2018 utökas kontrollen vid 18 års ålder till att även innefatta klinisk kontroll och en röntgenundersökning av höftleden. Vi kommer då också att göra fler variabler obligatoriska utifrån önskemål framfört av användarna under 2017.

Tidpunkter för planerade registreringar

	Start	1 år senare	Avslutad tillväxt	18 års ålder
Klinisk kontroll		X	X	X
Röntgen	X		X	X
PROM		X ¹	X	X

Därutöver registreras vid ytterligare operationer/planerade följdingrepp.

¹ Görs bäst i samband med ett återbesök

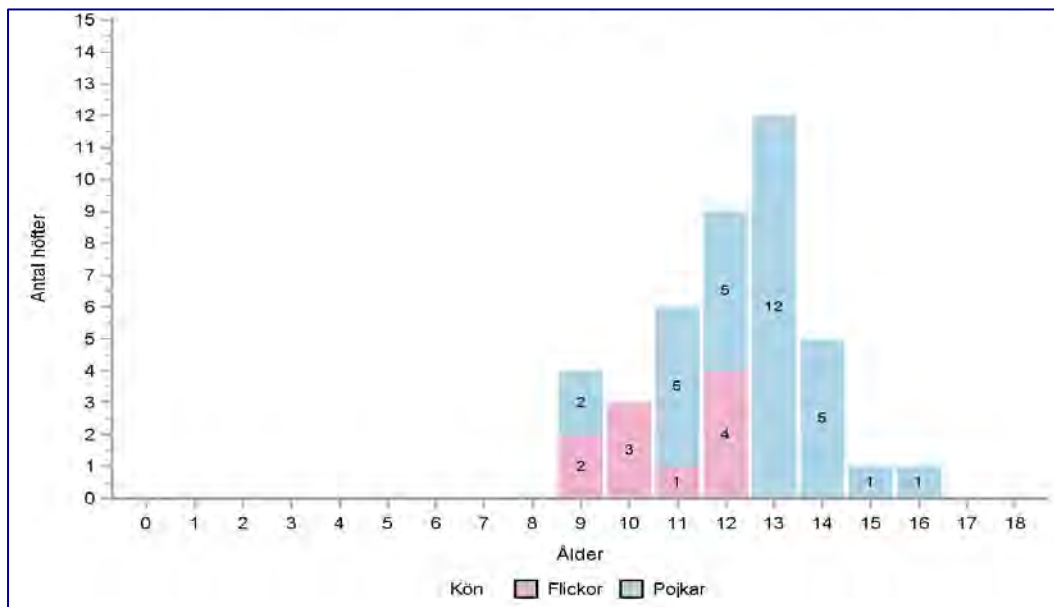
Registrerande enheter

Under 2017 har nu 28 svenska sjukhus (av totalt 29 stycken) där barn med höftfyseolys behandlas varit anslutna till SPOQ och börjat registrera direkt via den web-baserade inmatningen.

Redovisning av inmatade data 2017

Antal höfter i registret

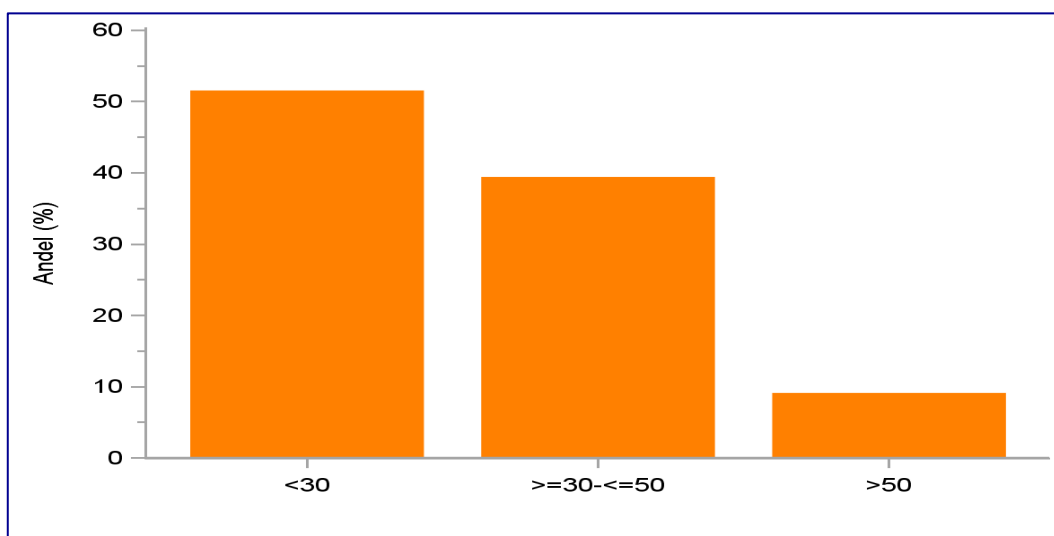
Under 2015-2017 registrerades 108 barn med totalt 124 höfter. Vi hade då en successiv ökning av antalet registrerande enheter. Pojkarna är i genomsnitt ett år äldre än flickorna vid operation vilket stämmer överens med etablerad kunskap. Fördelningen för de 41 höfter som registrerats under 2017 framgår av Figur 1.



Figur 1: Antal höfter med höftfyseolys fördelat på kön och ålder i år vid operationstillfället under 2017 (41 höfter).

Svårighetsgrad

Under perioden 2015-2017 registrerades 108 barn varav 16 barn utvecklade sjukdom i båda höftlederna. 13 av dessa 16 barn hade sjukdomen i båda höfterna redan vid första vårdtillfället och 3 utvecklade sjukdomen inom 18 månader från det att den första höften diagnosticerats med höftfyseolys. I Figur 2 visas hur fördelningen såg ut under 2017 mellan lindriga sjukdomstillstånd (<30 graders glidningsvinkel), medelsvåra tillstånd (30-50 graders glidningsvinkel) och svåra tillstånd (>50 graders glidningsvinkel).



Figur 2: Fördelning av glidningsvinkelns storlek vid höftfyseolys vid diagnostillfället under 2017 (mätt på sidobild)

Övervikt

Övervikt är en känd riskfaktor vid utveckling av höftfyseolys. Tyvärr saknas uppgifter om samtidigt uppmätt längd och vikt för närmare 1/3 av barnen, se Figur 3. Det finns idag på många barnkliniker i landet tyvärr inte längre någon rutin för att mäta längd och vikt på alla inlagda barn som ska opereras. Det finns inte heller någon befintlig koppling mellan skolhälsovårdens tillväxtkurvor och sjukhusens datajournaler. I framtiden är ambitionen att kunna samköra höftfyseolysregistrets data med det nationella kvalitetsregistret för Elevhälsan som är under successiv uppbyggnad vid skolorna i landets samtliga kommuner.

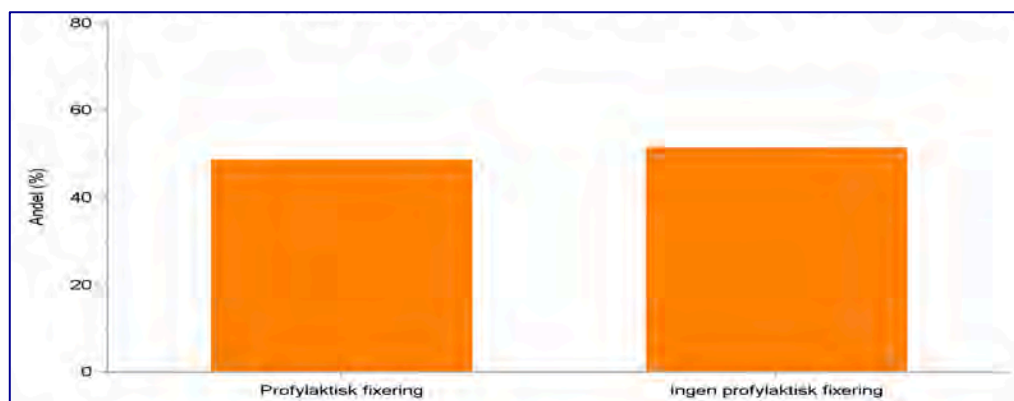


Figur 3: Fördelning av normalviktiga respektive överviktiga barn – åldersjusterat BMI uppdelat på kön innan primär operation (år 2015-2017).

Utifrån önskemål från deltagarna vid ett användarmöte hösten 2017 ändrades nu från och med 1 januari 2018 de variabler som ligger till grund för uträkning av åldersjusterat BMI. Dessa variabler är således numera obligatoriska variabler. Detta hoppas vi ska hjälpa oss framgent att få en bättre bild av det aktuella läget i Sverige avseende eventuell övervikt/fetma hos de barn som drabbas av höftfyseolys.

Profylaktisk fixation av friska sidan

Man kan välja att göra en förebyggande operation för den motsatta sidans höftled för att undvika sjukdomsutveckling med uttalad felställning. För de barn som inte erbjuds sådan operation planerar man istället regelbundna återbesök med röntgenkontroller till dess att barnet har vuxit färdigt och risken för glidning inte längre finns. Ett syfte med registret är att värdera om det finns någon skillnad med avseende på t.ex. ålder eller åldersjusterat BMI hos de barn som opereras i förebyggande syfte jämfört med de barn som följs med regelbundna kontroller. Man kan även studera eventuella skillnader i komplikationer och behov av ytterligare operationer mellan dessa grupper. 2015-2017 opererades 41 av 108 barn med förebyggande operation av den andra höftleden. Andelen barn vilka opererats profylaktiskt under 2017 framgår av Figur 4.

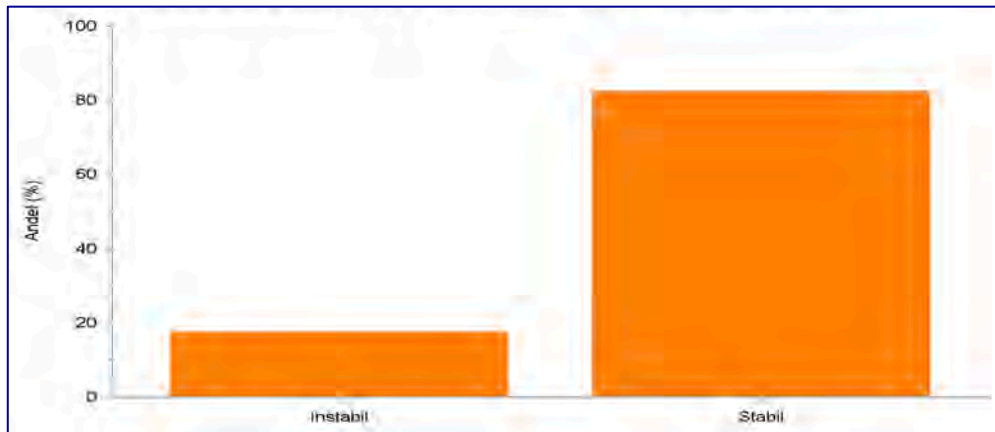


Figur 4: Andel barn där profylaktisk fixation utförts jämfört med där man valt att följa med regelbundna kontroller (år 2017).

Förekomst av stabil eller instabil glidning

Vi vet att andelen barn med s.k. instabila höftfyseolys är låg jämfört med gruppen barn med stabila höftfyseolys, Figur 5. Drygt 80 % av barnen hade så kallat stabila höftfyseolys dvs. de kunde förflytta sig själva, med eller utan hjälp av kryckor.

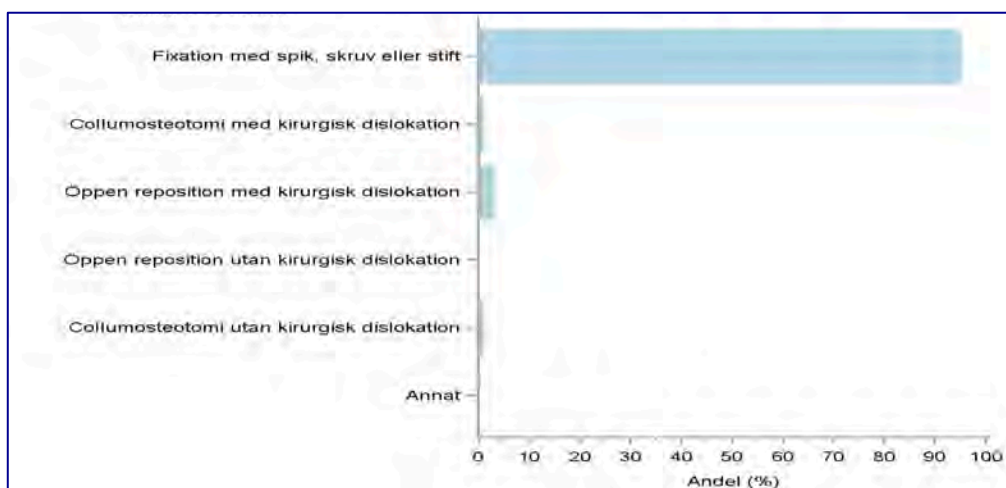
Under åren 2015-2017 var andelen instabila höftfyseolys jämförbart med vad som rapporterats för Sverige under åren 2007-2013 (1).



Figur 5: Fördelning mellan stabil och instabil höftfyseolys innan operation (år 2015-2017).

Operationsmetod vid primär operation

Den vanligaste operationsmetoden är att förhindra fortsatt glidning med en spik eller skruv. Detta gjordes hos mer än 90 % av barnen, se Figur 6. Några tekniskt mer komplicerade operationer har gjorts av särskilda skäl för ett mindre antal barn. Det är angeläget att vi följer upp och utvärderar vad dessa nyare behandlingsmetoder har för för- och nackdelar.



Figur 6: Metod för operation av höftfyseolys under 2015-2017 (124 höfter).

Värde som registret tillför vården

Vi har med hjälp av data från tidigare år (Svenska Höftfyseolysregistret) kunnat återkoppla till behandlande kliniker det tidiga utfallet av en mycket tilltalande men tekniskt mer avancerad behandlingsmetod med potential för att återställa en väsentligen normal höftfunktion efter höftfyseolys. Det har dock visat sig att med den ringa volym vi har i Sverige av barn med mycket uttalad glidning (höftfyseolys) så är förutsättningarna för denna tekniskt mer krävande behandlingsmetod sådana att den bör centraliseras och vidareutvecklas inom ramen för ett forskningsprojekt. SPOQ:s delregister för höftfyseolys ger oss nu en god möjlighet att fortsatt följa upp och utvärdera detta.

Vi har också kunnat belysa vikten av att förändra synen på vilka barn som är i riskzonen för att drabbas av höftfyseolys. Den tidigare uppfattningen att det är framförallt långa, överviktiga pojkar måste förändras då nästan hälften är flickor och av dem är endast hälften i sin tur överviktiga. Symptom vid första vårdkontakt är vanligen höft- eller lumsksmärta men för de barn som har knäsmärta som huvudsymptom tar det betydligt längre tid för sjukvården att komma fram till rätt diagnos. Vi har under 2017 kunnat återkoppla även denna mycket viktiga information till samtliga berörda sjukhus.

Kvalitetsindikatorer

Tid från symptomdebut till operation har registrerats som en icke obligatorisk variabel sedan starten av SPOQ och vi har inför 2018 haft möjlighet att analysera inmatade data för perioden 2015–2017. Vi har funnit att en bättre kvalitetsindikator för att följa upp hur väl vården förmår att ställa rätt diagnos vid höftfyseolys vore att registrera och analysera tid från första vårdkontakt (läkare, fysioterapeut) till behandling (operation). Denna variabel är därför nu införd som obligatorisk variabel från och med 2018. Vi kommer i nästa årsrapport kunna ge en första bild av hur kvaliteten i vården av barn med höftfyseolys ser ut, och hur denna förändras över tid.

Gjorda kvalitetsförbättringar

Vi har under 2015 och 2016 genomfört en reliabilitetsstudie avseende olika mätmetoder för att på röntgenbilder värdera glidningens storlek (2). Det framkom då en alltför stor variation mellan de olika deltagande sjukhusen avseende instruktioner för hur man rutinemässigt tar röntgenbilderna. Detta påverkar kvaliteten av bedömningen av röntgenbilderna och därmed att beslut om fortsatt handläggning kan tas på en korrekt grund. Vi har därför tagit fram och tillhandahåller nu via hemsidan en kontinuerligt uppdaterad instruktion för deltagande sjukhus avseende hur röntgenbilderna ska tas. Vi kommer att följa upp detta under kommande år för att säkerställa att bildmaterial med tillräckligt god kvalitet ligger till grund för de medicinska beslut som behöver fattas avseende behandlingen av varje barn. Därigenom uppnår vi samtidigt en förbättrad kvalitet avseende registerdata.

Planerade kvalitetsförbättringar

Vi planerar höja kvaliteten i det allra första omhändertagandet av denna patientgrupp genom en riktad utbildningsinsats. Tiden från symptomdebut till operation är avgörande för slutresultatet. Regionala studier och en studie baserad på data från det tidigare Svenska Höftfyseolysregistret har visat på en fördröjning mellan första vårdkontakt till dess rätt diagnos kunnat fastställas.

Då det vanligen är primärvården eller skolhälsovården som först kommer i kontakt med dessa barn är en utbildningsinsats viktig att ta med i planeringen för de kommande åren. Kanske är gymnastikläraren den person som mest återkommande ser barnen och kan hjälpa till att påskynda en adekvat undersökning av barnet inom sjukvården/skolhälsovården då frånvaro och nedsatt prestation under idrotten i skolan har förutsättningar att kunna uppmärksammas tidigt. Vi behöver betona att så kallad ”sträckning” i lumsken i själva verket är mycket ovanligt hos växande barn/ungdomar varför denna diagnos kan sättas först då andra orsaker har uteslutits. Utbildningsinsatser gentemot primärhälsovård och skolhälsovård behöver planeras lokalt utgående från varje deltagande sjukhus för att förkorta tiden till korrekt diagnos.

Forskning

Delregistret för höftfyseolys inom SPOQ har på grund av dess fusion med det tidigare ”Svenska höftfyseolysregistret” registerdata i Sverige sedan 2007. Baserade på dessa nu inom SPOQ gemensamma data har tre vetenskapliga originalarbeten publicerats on-line under 2017 med så kallad Open Access:

1. Herngren B, Stenmarker M, Vavruch L, Hägglund G. Slipped capital femoral epiphysis: a population-based study. *BMC Musc Disord* 2017;18(1):304.
2. Herngren B, Lindell M, Hägglund G. Good inter- and intraobserver reliability for assessment of the slip angle in 77 hip radiographs of children with a slipped capital femoral epiphysis. *Acta Orthop* 2018;89(2):217-21.
3. Herngren B, Stenmarker M, Enskär K. Barnhöft: a hip specific 6-item questionnaire for children. *J Patient-Reported Outcomes*. 2017;1(1):16-24.

Under 2017 har dessutom sammanställning gjorts av data där utfall (kliniska, radiologiska och patientrapporterade utfallsmått) har registrerats efter 3 års uppföljning av den kohort 379 barn med 449 höfter som tidigare fanns i det nationella kvalitetsregistret ”Svenska Höftfyseolysregistret” men som nu överförs till SPOQ. En artikel är nu skriven och skall skickas in till vetenskaplig tidskrift under första halvåret 2018. Patientrapporterad livskvalitet och självskattad höftfunktion ingår i denna sammanställning.

Planer för framtiden

Vi har under 2017 börjat med PROM - formulär 1 år efter operation för de barn/ungdomar som opererats under 2016. Under 2018 blir det viktigt att fortsätta stötta deltagande kliniker i arbetet med att få fungerande rutiner för detta. En bevakning behöver läggas in i patient-administrativa system direkt efter första vårdtillfället för PROM efter 1 år (inhämtas i samband med ett ordinarie återbesök), PROM vid återbesök efter avslutad tillväxt (inkl. röntgen och klinisk undersökning) samt PROM i samband med en kontroll vid 18 års ålder då även en röntgenundersökning tillsammans med en klinisk undersökning görs. Rutinerna är satta men vi behöver nu jobba vidare via användarmöten under det kommande året med att säkerställa att alla kliniker får detta att fungera.

På samma sätt som vi arbetat under 2016-2017, med att säkerställa en god reliabilitet avseende de mätmetoder vi använder i registret för att uttrycka glidningsvinkelens storlek utifrån röntgenbilder (2), behöver vi följa upp det arbetet med att göra stickprovskontroller avseende patienter som rapporteras i registret under 2019 för att vara säkra på att det är tillförlitliga data vi hanterar i registret. Arbetet med att ta fram en rutin för säker överföring och lagring av röntgenbilder kommer att prioriteras under 2019 givet att de ekonomiska förutsättningarna för registret då bättre kan tillgodoses.

Samkörning med nationella kvalitetsregistret för Elevhälsan, avseende data för bl.a. längd och vikt med åldersjusterat BMI-värde, kan bli en realitet redan under 2019 givet förutsättningen att utbyggnaden av det registret framskrider på ett fortsatt positivt sätt.

Då intresset varit mycket stort från flera andra europeiska länder kring ett samarbete, när det gäller registerdata för de i SPOQ ingående barnortopediska sjukdomstillstånden, har vi under 2017 jobbat vidare med att befrämja arbetet med att skapa databaser i de olika länderna som möjliggör att samkörning av data kan ske i framtiden. Detta kan ge oss en unik möjlighet att via ett fördjupat forskningssamarbete kunna ta fram ny kunskap som kan hjälpa denna grupp barn/ungdomar. Intresse för ett sådant samarbete finns nu tydligt uttalat hos ett par andra länder i norra Europa.

Vi vet att det är viktigt att på olika sätt korta ned tiden mellan symptomdebut och behandling. Att få barnen att söka vård tidigare är kanske inte så enkelt men att utbilda skolhälsovårdens personal är troligen en av de viktigare uppgifterna i framtiden för att nå fler barn och deras familjer med denna information. Här har ju också sjukvården ett ansvar att inte fördröja handläggningen ytterligare genom att barn/ungdomar inte får rätt diagnos och handläggning vid den första vårdkontakten med hälta och/eller höft-, ljumsk- eller knäsymptom. Sjukdomen utvecklas över tid med en gradvis allt svårare felställning i höftleden med större påverkan på barnets funktion och aktivitetsnivå. Registret kommer med hjälp av nya variabler vi nu infört från 1 januari 2018 att framgent kunna följa hur väl vården är rustad att ta hand om denna grupp av barn/ungdomar.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

I årsrapporten för 2018 kommer vi kunna presentera en del longitudinella data för vissa patienter. Vi kommer också kunna ge lite ytterligare data avseende självskattad höftfunktion (3) och livskvalitet 1 år efter operation. Fler patienter i databasen ger oss också en allt bättre möjlighet att kunna identifiera särskilda områden där vi behöver fokusera våra forskningsinsatser.



Redovisning av delregistret för Akut allvarlig knäskada

Marie Askenberger och Per-Mats Janarv

Bakgrund

Akut allvarlig knäskada hos barn drabbar vanligtvis äldre barn (≥ 9 år) och omfattar skador på de strukturer som finns i själva knäleden (intra-artikulärt) som menisker, korsband, sidoligament och broskledytor, det senare vanligtvis orsakat av en knäskålsluxation. Ett tecken på att knäleden kan ha drabbats av en allvarlig skada är att knäleden svullnar genom den blodutgjutning i leden (hemartros) som kommer direkt efter olycksfallet.

Det är naturligtvis väsentligt att rätt diagnos ställs, så att korrekt behandling ges. Odiagnostiserade och obehandlade skador kan förorsaka både kvarstående smärta och ostadighet i knäleden som påverkar möjligheten till att vara fysiskt aktiv. I sämsta fall kan det ge ledytreförslitningar (artros) och ordentligt nedsatt knäfunktion i vuxen ålder. Behandlingen av knäskador hos barn med öppna tillväxtzoner skiljer sig dessutom åt ifrån behandlingen av vuxna.

Inklusionskriterierna är därför att barnen ska vara i åldern 9 – 14 år, utan tidigare knäskador och att de efter ett tydligt olycksfall får en akut svullnad av knäleden.

Diagnostik och behandling behöver utvecklas. Tidigare studier har visat att det finns en stor risk att missa en diagnos med endast klinisk undersökning och röntgen vid intra-artikulära skador i den aktuella åldersgruppen. Magnetkamera eller artroskopi är nödvändiga hjälpmedel men rutiner och tillgänglighet till detta skiftar över landet. Diagnostiken blir ofta fördröjd. Det finns också brister i utvärderingen av de behandlingsmetoder som idag används. Registret kommer i framtiden kunna besvara många frågeställningar och ge ett betydelsefullt underlag till förbättringar i vården.

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret

Barn i åldern 9 – 14 år som efter ett tydligt olycksfall får en akut svullnad av knäleden (hemartros).

Exkluderade i registret

Barn med tidigare knäskada eller sjukdomstillstånd som på ett påtagligt sätt påverkat knäfunktionen på samma sida. Barn som skadar sig och får diagnos och behandling utomlands, och som kontaktar svensk sjukvård i ett senare skede.

Variabler som registreras

De variabler som registreras är vilken vårdnivå som patienten primärt vänder sig till och den fortsatta handläggningen av skadan avseende diagnosmetod, val av behandling eller om patienten eventuellt remitteras vidare och vilken handläggning patienten får hos mottagaren av remissen. Även *Patient's and doctor's delay* registreras. Sammantaget ska detta ge ett underlag för att utvärdera kvaliteten i vårdkedjan av allvarliga knäskador hos barn i Sverige.

Dessutom registreras patientens kön, ålder, olycksorsak (trafik, organiserad sport och idrott, skolgymnastik eller fritid) och aktivitetsnivå och typ av eventuell organiserad idrott (antal träningspass/vecka). Detta görs för att få epidemiologiska bakgrundsdata för att kunna gå vidare med mer fördjupade undersökningar och eventuella preventionsstudier. Utfallet av behandlingarna följs upp med PROM (Patient Reported Outcome Measures).

I förekommande fall registreras även ändrad behandling eller ändrad behandlingsregim.

Tidpunkter för kontroller

	Skada	1 år senare	3 år senare	5 år senare
Klinisk kontroll	X			
Röntgen	X			
PROM		X	X	X

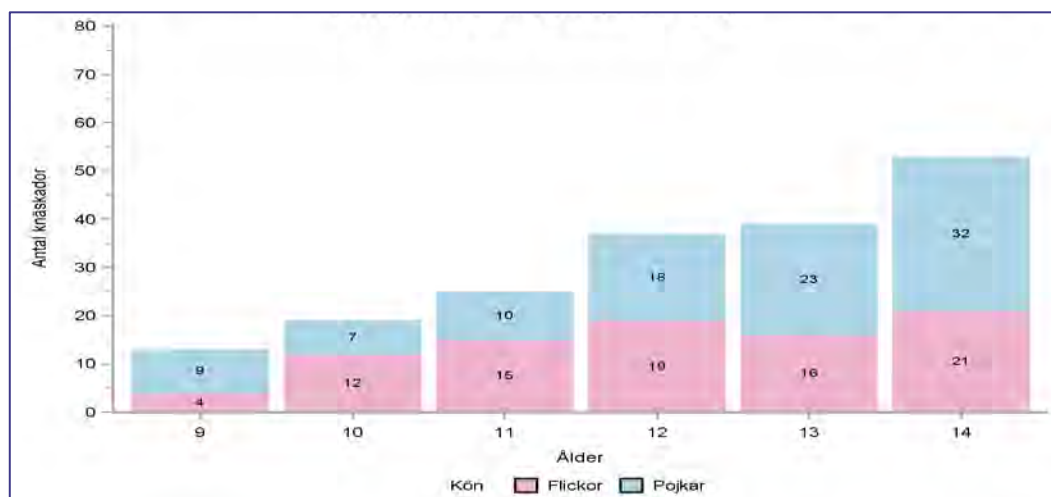
Registrerande enheter

Registreringen av knäskador hos barn startade 1 januari 2015 i Stockholms län (Karolinska/Astrid Lindgrens barnsjukhus respektive Capio Artro Clinic) och i Göteborgsregionen (Drottning Silvia barnsjukhus). 28 % av landets befolkning i den aktuella åldersgruppen 9 – 14 år finns i de två regionerna och den absolut övervägande delen av registreringarna är ifrån Stockholms- och Göteborgsregionerna. De förväntade registreringarna ifrån de två regionerna kan uppskattas till cirka 210 patienter per år. Det ger för 2017 med 178 nya knäskador i Stockholm/Göteborg en täckningsgrad på 85 % i de två regionerna. Antalet registreringar under 2015 – 2017 i övriga landet är 16 patienter, varav 7 under 2017. Totala antal registrerade knäskador från starten till 171231 är 586.

Redovisning av inmatade data 2017

Könsfördelning

I registret har 586 knäskador registrerats under åren 2015-2017, varav 186 stycken under 2017. Könsfördelningen är relativt lika med en relativt jämn fördelning över åldersgrupperna. Totalt är andelen flickor 47 % för 2015-2017, liksom för 2017. 17 % av registreringarna är i åldersgruppen 9-10 år vilket visar att det är angeläget att även i fortsättningen registrera knäskadorna hos yngre patienter, se Figur 1.



Figur 1: Antal knäskador fördelat på kön och ålder under 2017. Totala antalet knäskador var 186 stycken.

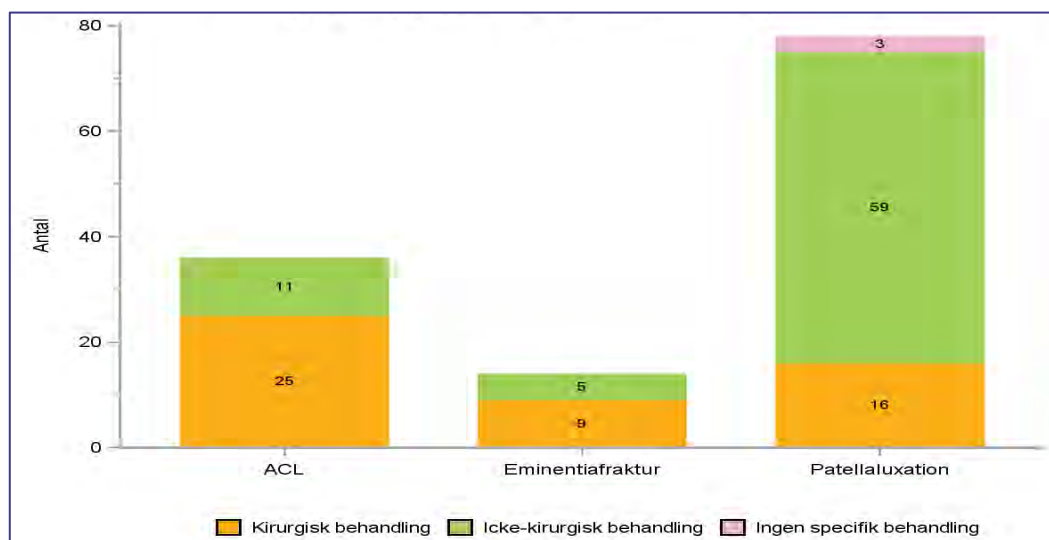
Fyra av fem patienter har en allvarlig knäskada som kräver specifik medicinsk behandling vilket också understryker behovet av kvalitetsregistret för att längre fram kunna utvärdera behandlingsresultaten.

De tre vanligaste knäskadorna i registret och deras behandling

De tre vanligaste allvarliga knäskadorna var under 2017 i nämnd ordning patella (knäskål) luxation (n=75), främre korsbandsskada (n=36) och eminentia-fraktur (n=14).

Det överensstämmer i stort med tidigare epidemiologiska undersökningar. Antalet patella-luxationer är dock relativt lågt, vilket kan vara ett tecken på att diagnosen har missats eller att patienterna inte sökt vård, se Figur 2.

Könsfördelningen är relativt lika med en relativt jämn fördelning över åldersgrupperna. Totalt är andelen flickor 47 % för 2015-2017, liksom för 2017. 17 % av registreringarna är i åldersgruppen 9-10 år vilket visar att det är angeläget att även i fortsättningen registrera knäskadorna hos yngre patienter, se figur 1. Fyra av fem patienter har en allvarlig knäskada som kräver specifik medicinsk behandling vilket också understryker behovet av kvalitetsregistret för att längre fram kunna utvärdera behandlingsresultaten.



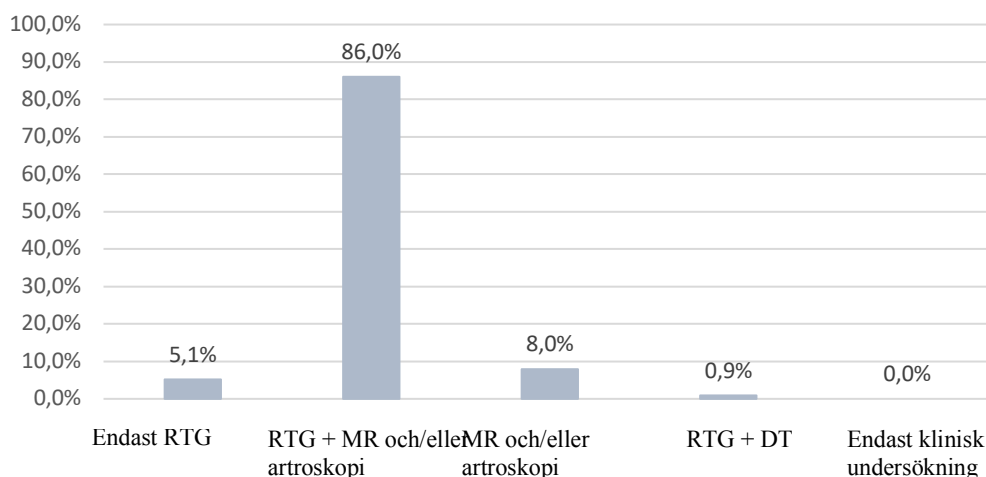
Figur 2: Fördelning av primär behandling av de tre vanligaste knäskadorna under 2017. (ACL=Anterior Cruciate Ligament injury=Främre korsbandsskada. Grönt= icke-kirurgisk behandling, gult= kirurgisk behandling och rosa är ingen specifik behandling.)

Totala antalet knäskador med ovanstående diagnoser var 125 stycken.

Vilka metoder används för att ställa diagnos?

En betydelsefull funktion för registret är att utvärdera effektiviteten i det primära omhändertagandet. Vi använder här alla gjorda registreringar under 2015-2017.

För att få en säker diagnos vid knäskador hos barn ifrån 9 års ålder med hemartros behövs magnetkamera och/eller artroskopi. Vid analys av det totala antalet registreringar för 2015-2017 har detta använts i 94% av fallen, se Figur 3. Det får bedömas som ett relativt bra utfall även om evidensen tydligt talar för att detta borde göras på samtliga patienter som uppfyller inklusionskriterierna. Detta är också resultatet ifrån Stockholm och Göteborg med stora patientvolymen och forskningsaktivitet inom området. Man kan förvänta sig att det där finns en stor medvetenhet om nödvändigheten av en fullständig utredning vid den här typen av knäskador. Vi vet inte hur det är på mindre sjukvårdsenheter i landet.



Figur 3: Fördelning av diagnostiska metoder i 586 skadade knän, 2015 – 2017. (RTG=röntgen. MR=magnetkamera. DT=datortomografi.)

Värde som registret tillför vården

Epidemiologiska data har bekräftats och vi har redan byggt upp en relativt stor databas på nästan 600 patienter. Med ytterligare registreringar under de närmaste 2 åren har vi en, även med internationella mått, unik databas för forskning på utfallet vid den här typen av skador på barn.

Kvalitetsindikatorer

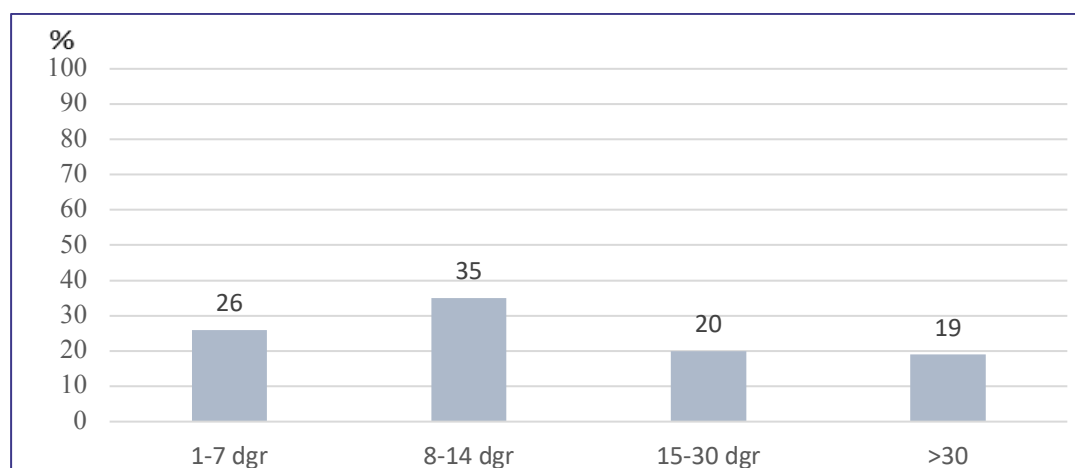
Vi har tre kvalitetsindikatorer för den primära behandlingen och alla kan nu användas för utvärdering:

- Tid från skadetillfälle till första läkarkontakt, vilket är ett kvalitetsmått på tillgänglighet i vården
- Andel som undersöks med MR alternativt artroskopi, vilket krävs för att erhålla en korrekt diagnos
- Tid från skadetillfälle till MR, vilket avspeglar om MR kan genomföras så snabbt att akuta skador hinner behandlas inom optimalt tidsintervall

För utvärdering av kvalitetsindikatorerna använder vi samtliga registreringar från 2015-2017.

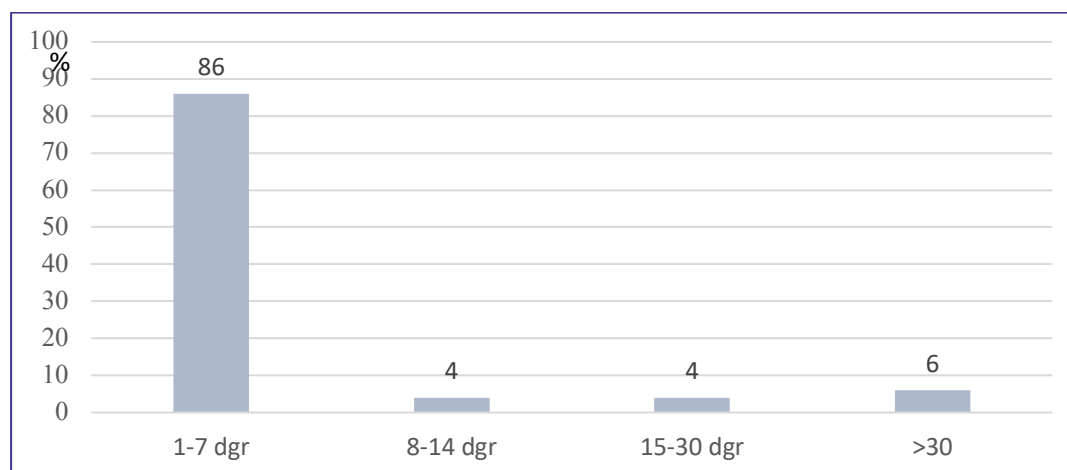
Vi har fått bekräftat att vi har en relativt tillfredställande användning av diagnosmetoder i Stockholms- och Göteborgsregionen. 94% genomgår MR eller i undantagsfall artroskopi, vilket utifrån tillgänglig forskning är nödvändigt för säker diagnostik.

Tiden från olycksfall till eventuell kirurgisk åtgärd bör emellertid vara högst 2 veckor för att vid t.ex. ledytteskador få bästa behandling. Vi ser att 39% av patienterna gör sin MR mer än 2 veckor från olycksfallet, se Figur 4.



Figur 4: Procentuell fördelning i dagar av tiden från skada till MR, 2015 – 2017.

Dröjsmålet verkar inte bero på *Patient's delay* utan på logistiken i vården. 86% av patienterna söker inom den första veckan efter skadan, se Figur 5. Resurser används, men sent i förloppet. Tillgången på MR i Stockholms- och Göteborgsregionerna är dessutom god jämfört med övriga landet, vilket kan tolkas som att handläggningen försenas på grund av bristande logistik.



Figur 5: Procentuell fördelning i dagar av tiden från skada till första läkarkontakt, "Patient's delay", 2015 – 2017.

I ett längre perspektiv planeras följande kvalitetsindikatorer att användas:

- Användningen av olika behandlingsmetoder
- Hur stor andel får ändring av primärdiagnos
- Uppnådda behandlingsresultat

Planerade kvalitetsförbättringar

Täckningsgraden för rapportering av akut allvarlig knäskada är god i Stockholms- och Göteborgsområdet, enligt våra beräkningar kring 85 % (baserat på *Askenberger et al. Am J Sports Med 2014*). Vi fortsätter under 2018 att bygga upp ett nätverk runt om landet för att förbättra anslutningsgraden. Genom ökad anslutning till registret kommer medvetenheten att öka hos tidigare inte anslutna enheter. Därmed kommer flera barn att få tillgång till ett bättre omhändertagande av sina skador, vilket kommer förbättra kvaliteten på vården hos dessa barn.

Planer för framtiden

Trots våra ansträngningar med informationsspridning i landet, har tyvärr registreringen inte kommit igång på nationell nivå. Vårt arbete fortsätter under 2018 för att förbättra detta. Till hösten planeras därför en sammankomst där registeransvariga kollegor vid de större sjukhusen i landet bjuds in för att arbeta med att förbättra registeranvändningen och få en större nationell spridning.

Vi ser också att svarsfrekvensen på utskickade PROM enkäter avseende 1-årsuppföljningen ligger på cirka 50%. Det måste förbättras. Web-baserade enkäter måste införas men för tillfället saknas nödvändig finansiering. Enkäterna är omfattande och vi behöver utvärdera om vi ska minska på antalet frågor.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Vi förväntar oss att registeranvändningen sprids över landet, vilket leder till flera patienter i registret d.v.s. ett större patientunderlag. Vi vill också fördjupa analysen av registerdata avseende det primära omhändertagandet samt behandlingsresultat vid de vanligaste diagnoserna.



Redovisning av delregistret för Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

Arne Johansson och Henrik Wallander

Bakgrund

I Sverige föds cirka 140 patienter per år med medfödd klumpfotsfelställning (PEVA). Eftersom de är utspridda över hela landet tar det lång tid för enskilda barnortopedier att få stor erfarenhet. Genom att samla data från hela landet i ett nationellt kvalitetsregister får man en stor databas som kan ligga till grund för utvärdering av behandlingsresultatet och initiering av förbättringsinsatser.

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret

Barn som är födda i Sverige (eller kommer obehandlade till svensk sjukvård före 6 veckors ålder) med diagnos Q66.0. 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.

Exkluderade i registret

Barn som inte är födda i Sverige och som antingen har fått behandling utomlands eller kommer till Sverige efter 6 veckors ålder.

Variabler som registreras

Variabler med barnets grunddata inklusive andra medfödda sjukdomar, tidpunkt för första bedömning, svårighetsgrad av fofelställningar och inslag av försvårande (atypiska) tecken registreras vid första besöket. Vid avslut av den primära gipsbehandlingen registreras behandlingstidens längd, typ av gips, antal gipsningar, hälseneförlängningar och ny Pirani score för bedömning av behandlingsresultatet. Vid 1- och 4-årskontrollerna registreras utfallet av ortos-behandlingen. Kompletterande behandling (t.ex. operationer) och åtgärder p.g.a. återfall registreras också.

Tidpunkter för kontroller

	Start	Vid gipsslut	1 års ålder	4 års ålder	10 års ålder	18 års ålder
Klinisk kontroll	X	X	X	X	X	X
Beskrivning av behandling		X	X	X		
PROM				X	X	X

Därutöver registreras också vid eventuell återkomst av felställningen eller vid operation.

Redovisning av inmatade data 2017

Från och med 1 januari 2017 är 27 av 28 enheter som behandlar medfödd klumpfotsfelställning anslutna till registret. Under 2017 registrerades 171 nya klumpfötter hos 115 barn. Totalt (inklusive pilotåret 2015 och år 2016) fanns 517 registrerade klumpfötter den 31/12 2017.

Detta är en unikt stor och mycket värdefull databas. Ur denna räknar vi med att kunna utvärdera vilka delar av omhändertagandet som behöver förbättras, och om det finns regionala skillnader. I framtiden räknar vi med att kunna utarbeta nationella riktlinjer och rekommendationer.

Antal registrerade fötter med klumpfotsfelställning

Under 2017 blev 171 fötter registrerade med klumpfotsfelställning (pes equinovarus et adductus) varav 74% förelåg hos pojkar, och totala antalet individer var 115. Pojkars andel var under detta år högre (74% jämfört med 65%) än under perioden 2015–16. Andelen som 2017 fick sin första ortopediska bedömning under första veckan var något högre jämfört med intervallet 1–4 veckor (49% jämfört med 39%). För 12% blev den första bedömningen först efter 4 veckors ålder.

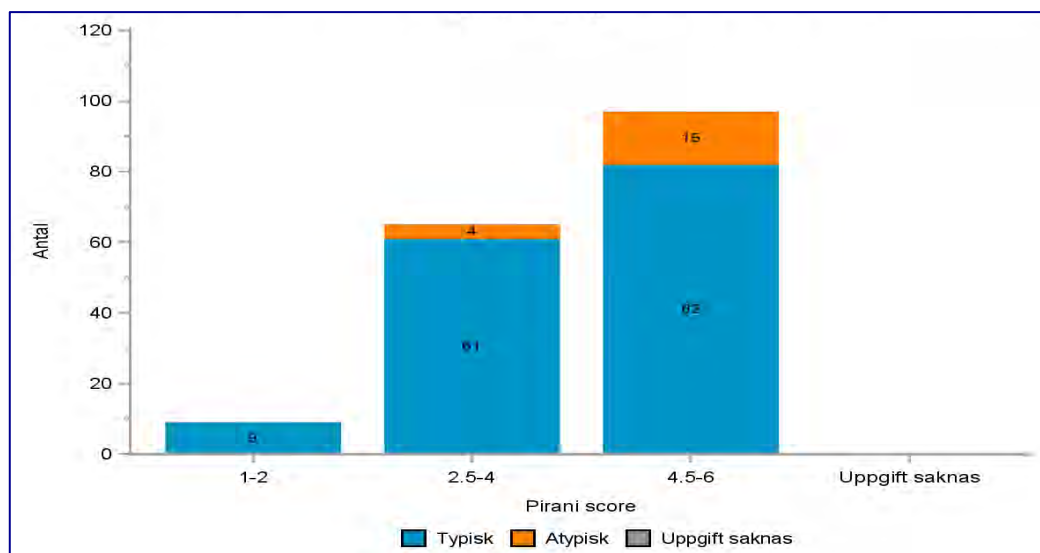


Figur 1: Antal klumpfötter fördelat på kön och ålder vid första ortopedbesöket (2017, 171 fötter)

Svårighetsgrad och förekomst av s.k. atypiska tecken innan behandling

Med Pirani score klassificeras svårighetsgraden av felställningarna på en skala från 0 – 6, där höga poäng betyder att det är svåra felställningar. Nio fötter (5 %) hade lindriga felställningar, 65 (38 %) hade medelsvåra och 97 (57 %) hade svåra felställningar.

Nitton fötter (11 %) hade atypiska tecken och de hade också höga Pirani score, vilket var förväntat. De fötter som är ”atypiska” är mer svårbehandlade än andra klumpfötter. För de atypiska klumpfötterna skall gipstekniken modifieras något, annars kan det bli problem under gipsbehandlingen. Om detta görs rätt från början har man goda behandlingsresultat även för dessa fötter. Genom att man vid registreringen särskilt tittar efter ”atypiska tecken” ökas medvetenheten om dessa fötter och det bör bidra till att höja vårdkvaliteten.

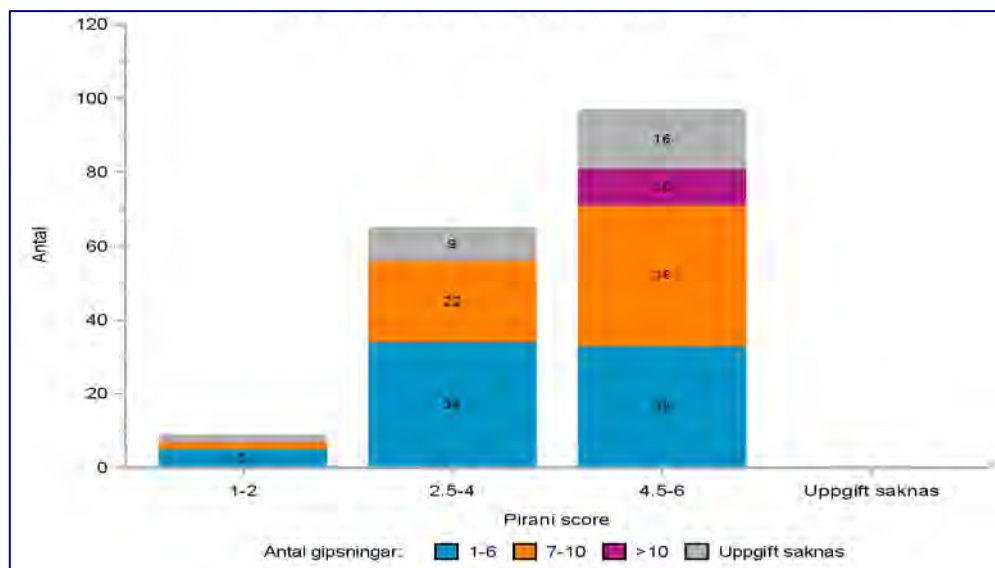


Figur 2: Antal klumpfötter uppdelade efter primär Pirani score och fördelade på om det finns atypiska tecken eller inte (år 2017, 171 fötter)

Gipsbehandlingens längd

Av fötter som vid födseln klassificerades som ”lätta” (Pirani score 1 – 2) klarade sig 5 av 9 med upp till 6 gipstillfällen och två behövde 7 – 10 gipsningar (uppgift saknas för två). I den medelsvåra gruppen (Pirani score 2,5 – 4) behövde 52 % ≤ 6 gipsningar och 34 % behövde 7 – 10 gipsningar (uppgift saknas för 14 %).

I den svåraste gruppen (Pirani score 4.5 – 6) behövde 34 % ≤ 6 gipsningar 39 % behövde 7 – 10 gipsningar och 10 % gipsades mer än 10 gånger (uppgift saknas för 17 %). När svårighetsgraden steg ökade också behovet av längre behandlingstid i gips. Detta visar att primär klassificering enligt Pirani har en prognostisk betydelse.



Figur 3: Antal klumpfötter uppdelat på primär Pirani score och antalet gipsningar (2017, 171 fötter)

Andel fötter som genomgått delning av hälsenan

Relationen mellan antalet gipstillfällen och behovet av hälsenedelning kunde också beskrivas: I gruppen som behövde 1–6 gipstillfällen utfördes inga hälsenedelningar i ”lätta” Pirani-gruppen (1–2 poäng), i 59% vid ”medelsvår” Pirani och i nära 88 % när fötterna klassificerades som ”svåra” enligt Pirani. När gipstillfällena var 7 eller fler var frekvensen hälsenedelning >95 % för ”medelsvår och svår” Pirani-klassificering. Det fanns alltså som förväntat ett samband mellan höga Pirani score, många gipsningar och hög andel hälsenedelning.

Kompletterande behandling (2015 – 2017)

Under de tre åren har 475 gipsbehandlingar avslutats. Under denna tid har 30 kompletterande behandlingar med operation rapporterats d.v.s. man uppnådde inte full korrektion med redressioner och gipsningar. Det betyder att 6 % av fötterna behövde kompletterande behandling med operation. Det fanns andra bakomliggande sjukdomar i nio av fallen.

Recidiv (återfall) (2015 – 2017)

Endast 13 recidiv har rapporterats och samtliga inträffade hos barn som var födda 2015 - 2016. Det betyder att 3,8 % av fötterna i dessa årgångar hittills fått recidiv. Att inga recidiv rapporterats hos barn födda 2017 beror sannolikt på att det gått så kort tid efter gipsbehandlingen att några recidiv inte hunnit inträffa och att några fortfarande var gipsade vid utgången av 2017. Recidiv är vanligast under de första levnadsåren men kan förekomma under hela uppväxten. De flesta patienterna i registret är fortfarande små, så recidivfrekvensen kan förväntas öka med observationstiden.

Ortos-behandling (2015 – 2017)

Procentuell fördelning av ordinerad ortostyp vid gipsbehandlingens avslutande (479 registreringar): Fot-Abduktions-Ortos (FAO) 96 %, Knä-Ankel-Fot-Ortos (KAFO) 1,4 % och Ankel-Fot-Ortos (AFO) 2,5 %.

Värde som registret tillför vården

Registret har samordnat den primära bedömningen av fotfelställningen genom att välja att klassificera fotens utseende med ett bedömningssystem (Pirani score) som nu används generellt i landet. Innan registret fanns skedde många gånger inte någon strukturerad bedömning, varför resultaten inte kunde jämföras alls. Atypiska tecken bedömdes sällan trots att det kan vara ett tecken på att man behöver använda en något annorlunda gipsteknik för att man ska få ett godtagbart resultat av behandlingen. Noggranna instruktioner finns nu lätt tillgängliga för dessa bedömningar.

Genom registrering av vårdinsatser medvetandegörs inrapportörerna om de olika delmomenten i dessa insatser. Därigenom uppnås sannolikt ett bättre behandlingsresultat med tiden.

Kvalitetsindikatorer

För den primära behandlingen gäller:

- Längden på gipsbehandlingen (antal gipsningar), satt i relation till primärt Pirani score (scoren beskriver svårighetsgraden). Denna relation indikerar effektiviteten av gipsbehandlingen.
- Pirani score vid avslutad behandling, andel patienter med mer än 0. Denna variabel indikerar i hur stor andel av fötterna man inte uppnått full korrektion under gipsbehandlingen (full korrektion = Pirani score 0).

I ett längre perspektiv planeras följande kvalitetsindikatorer att användas:

- Andel fötter som behövt operation (annat än hälsenedelning under gipsbehandlingen) för att uppnå full korrektion. Låg operationsfrekvens indikerar effektiv gipsbehandling.
- Andel välkorrigerade fötter vid 1- och 4-årskontrollerna. Om foten skall betraktas som välkorrigerad eller inte räknas ut automatiskt i registret, dvs när alla felställningar är hävda, och detta visas i inmatningsmodulen när man fyllt i uppgifterna om fotens utseende och rörlighet.
- Andel fötter där vårdnadshavare uppgav att ortosen användes >10 tim./dygn vid 1- och 4-årskontrollerna (minst 10 tim./dygn eftersträvas). Denna variabel indikerar hur bra ortos-anpassningen varit och hur väl man lyckats informera och motivera vårdnadshavare att använda ortosen.
- Andel fötter som fått recidiv (återkomst av felställningarna).

Gjorda kvalitetsförbättringar

- Kvaliteten på det primära omhändertagandet av barn med klumpfot höjdes under 2017 genom en uppskattad work-shop vid SBOF:s årsmöte där det ingick ingående kunskap om kännetecknen för att kunna skilja ut atypiska klumpfötter och träning i att svårighetsgradera fotproblemet från start (Pirani-score-klassificering). Det är speciellt viktigt att man kan identifiera s.k. atypiska klumpfötter, eftersom de är betydligt svårare att behandla och behöver en något annan teknik redan från början.

Planerade kvalitetsförbättringar

- För att öka kvaliteten i den primära gipsbehandlingen kommer under 2018 en kurs i Ponseti-teknik att arrangeras. Vi avser söka separat finansieringsstöd för den.
- Riktade utbildningsinsatser planeras för att höja vårdkvaliteten hos de enheter som redovisat ovanligt långa gipsperioder med hänsyn till svårighetsgrad eller med en låg användningsgrad av ortos efter avslutad gipsbehandling.
- Ökad egen kvalitetskontroll på den enskilda enheten genom att utdata till rapporterade kliniker kommer att utökas samt genom support till enheterna så att planerade kontroller verkligen genomförs. Genom dessa utdata får enheten direkt besked avseende effekten av den primära behandlingen vid 1- och 4-årskontrollerna. Det gäller andelen fötter som behövt kompletterande behandling t.ex. operationer och åtgärder p.g.a. återfall (återspeglar hur effektiv gipsbehandlingen varit) samt hur följsamheten till ortos-behandlingen varit (bristande ortosanvändning är en av de allra vanligaste orsakerna till hög andel återfall)

Planer för framtiden

Under 2017 gjordes uppdatering och förbättring av inmatningssidor och variabler i databasen. Vi kommer att följa upp dessa förändringar och se om ytterligare förbättringar behövs.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Under 2018 kommer 1-årskontrollen av de patienter som är födda 2017 att registreras, det blir första gången som alla kliniker i landet rapporterar 1-årsresultatet. Då kommer det att finnas mer heltäckande underlag för att redovisa vilka ortostyper som används och hur följsamheten till ortos-behandlingen varit, d.v.s. hur många timmar/dygn som de använts. Det kommer också att finnas tillräckligt underlag för att bättre analysera frekvensen av kompletterande behandling och återfall, samt vilka åtgärder som vidtagits p.g.a. detta.

Patientrapporterade mått under 2017

Användning av PROM i SPOQ

Från och med år 2017 samlar vi patienternas erfarenheter via PROM vid bestämda tidpunkter. Under 2017 har det varit aktuellt för barn som under 2016 opererats för höftfyseolys eller fått en akut knäskada att svara på PROM omkring ett år efter denna händelse.

Information om förberedelser inför att vi börjat använda PROM i SPOQ är beskrivet i årsrapporten 2016.

Tidpunkter för besvarande av PROM

DDH	(4 års ålder)	10 års ålder	18 års ålder
Perthes		10 års ålder	18 års ålder
SCFE	1 år efter operation	Vid avslutad tillväxt	18 års ålder
PEVA	(4 års ålder)	10 års ålder	18 års ålder
Knäskada	1 år efter skada	3 år efter skada	5 år efter skada
Grön ruta= formuläret besvaras vid återbesök		Blå ruta= formuläret skickas ut per post	

Generiska mått

Vi har valt PROMIS Pediatrisk Profil 25 som vårt generiska formulär för de barn och ungdomar som drabbats av ortopediska åkommor. Under 2016 översatte vi det till svenska.

SPOQ deltar nu i utveckling av PROMIS inom ramen för det nationella arbetet för start av användning av PROMIS-gruppens formulär.

Under 2017 framkom tvetsamheter kring frågornas lämplighet och utformning för de mindre barnen, under 8 år, varför en sådan del behöver vidareutvecklas innan den kan tas i bruk. De första aktuella barnen att svara på PROM vid 4 års ålder kommer för SPOQ:s del först under 2019, och förhoppningen är att en version för de mindre barnen finns tillgänglig då. Vi avser delta i utvecklingsarbetet för denna version genom att använda det som en del av vår 4-årskontroll. Vi har redan en fungerande logistik för ett sådant deltagande.

Förutom PROMIS använder vi också en VAS-skala avseende hur barnet mår allmänt.

Sjukdomsspecifika mått

Från 9 års ålder besvaras alltid ett sjukdomsspecifikt formulär tillsammans med det generella formuläret.

Barn med någon höftproblematik besvarar formuläret *BarnHöft* vid alla tidpunkter och vid 18-årskontrollen även formuläret *iHOT 12*.

Barn med knäskador besvara formuläret *KOOS-child*.

Barn med klumpfot kommer besvara *Oxford Barn Fot*-formuläret. Det ska besvaras första gången vid 10 års ålder, vilket kommer inträffa första gången under år 2025.

Vidareutveckling av PROM-användandet i SPOQ

Besvarande av PROM digitalt

För närvarande saknas möjlighet att mata in svaren från pappersformulären i registret, eftersom det inte finns ekonomiska möjligheter att bygga dessa funktioner i registret. Målsättningen är dock att arrangera möjlighet till digitalt besvarande av formulären, där svaren kan importeras direkt in i registrets databas. Svartfrekvensen på de formulär som skickats in per post är omkring 50 %, och med webbaserad svarsmöjlighet kan detta tänkas öka. En sådan möjlighet skulle också underlätta hanteringen vid återbesöken på ortopedmottagningarna.

Validering av PROMIS Profil-25 för svenska förhållanden

PROMIS Profil-25 behöver testas och valideras för svenska förhållanden. En första värdering har gjorts med de svar som har inkommit under 2017, se nedan under resultatdelen.

Under 2017 och med fortsättning under 2018 har vi planerat för en större forskningsstudie med syfte att validera PROMIS Profil-25. Anslag har sökts och under slutet av 2017 beviljades detta.

För valideringen kommer omkring 200 barn mellan 8-18 år och med olika ortopediska åkommor, d.v.s. som inte är registrerade i registret, att besvara PROMIS samt ett annat tidigare validerat generiskt formulär. Lika många friska barn, som rekryteras via skolhälsovården, kommer också att fylla i enkäterna. Genom jämförelser kan validiteten säkerställas. Projektet startas under hösten 2018.

Sista delen av detta forskningsprojekt gäller analys av de tidiga resultaten från patienter som registrerats i SPOQ och som del av uppföljningen besvarar PROM. Här får man nu möjlighet till värdering av om den ortopediska åkommans påtagligt påverkar den allmänna livskvaliteten (jämfört med svaren från friska barn) och om sjukdomens svårighetsgrad (via olika variabler som ändå registreras vid kontrollerna) påverkar livskvaliteten. Som en del av detta forskningsprojekt kommer en digital inmatningsmöjlighet för PROMIS Profil-25 att kunna byggas i registret under 2018.

Utveckling av PROMIS Profil-25 för de minsta barnen

Förhoppningen är att det reviderade PROMIS formuläret för mindre barn blir klart och kan läggas upp för inmatning i SPOQ under hösten 2018. Det kan då användas och samtidigt valideras vid de första 4-årskontrollerna för barn med klumpfötter som genomförs under våren 2019.

Värdering av antalet frågor till barn med knäskador

Patienterna med knäskador svarar på både PROMIS Profil 25 som har 25 frågor samt det knäspecifika formuläret KOOS-child, som har 35 frågor. Frågan om antalet frågor för knäpatienterna kan reduceras (för närvarande 60 frågor), kommer att utvärderas ytterligare. Samtidigt som två olika typer av formulär ger bättre bedömningsgrund av livskvaliteten, så ger en ökad tidsåtgång kanske mindre andel besvarade formulär. Under 2018 kommer dock båda formulärens besvaras, eftersom det ger ett ytterligare underlag till psykometrisk värdering av PROMIS Profil-25. Det kommer därmed att vara ett komplement till den större valideringsstudie för PROMIS Profil 25 som är planerad att starta under 2018.

Resultat från besvarade PROM

Insamling av PROM har således påbörjats under 2017. Patienter där ett år gått efter operation av höftfyseolys eller efter en akut knäskada har erbjudits att besvara frågeformulär.

Arton patienter som opererats p.g.a. höftfyseolys ett år tidigare har besvarat formulären PROMIS Pediatric Profile 25 och Barn-Höft i samband med ett återbesök, vilket motsvarar 49 % (18 av förväntade 37 patienter). Barn med knäskador har inte något rutinmässigt återbesök efter ett år och får därför ett brevutskick med en pappersenkät att fylla i och skicka tillbaka. Av 218 utsända enkäter, innehållande både PROMIS Pediatric Profile 25 och KOOS child, har 104 stycken (48%) skickats tillbaka. En svarsfrekvens kring 50 % är för låg för att svaren ska kunna anses tillförlitliga.

Tidigare erfarenheter av PROM-användning har visat att svarsfrekvensen blir låg vid brevutskick, betydligt lägre än om man svarar vid ett läkarbesök eller via en digital svarsmöjlighet. Svarsfrekvensen var dock på samma nivå även hos de patienter som skulle svara i samband med ett återbesök.

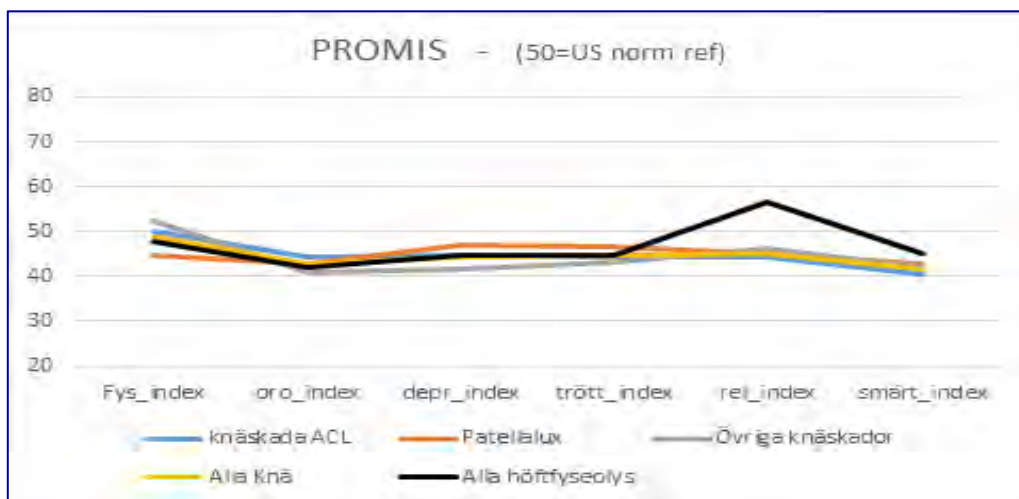
Värdering av psykometriska egenskaper hos PROMIS Profil-25

104 PROMIS och KOOS-Child-formulär besvarades av 53 flickor och 51 pojkar mellan 9-14 år och med en medelålder på 13 år. Av ifyllda formulär innehöll enbart 1% inkompleta svar.

För att undersöka de psykometriska egenskaperna hos PROMIS Profil-25 i Sverige jämfördes PROMIS resultaten mot KOOS-Child. En förväntad hög korrelation mellan KOOS-Child-smärta och PROMIS-smärta-Interferens noterades ($r=.581$, $p<.001$). Den förväntade relationen mellan PROMIS-Mobilitets-skalan och KOOS-Child-QoL ($r=.815$, $p<.001$) förelåg också, vilket bekräftar att livskvaliteten är starkt förknippad med fysisk funktion i denna ålder. PROMIS-skalorna visade en hög Cronbach's alpha (mellan 0.730 och 0.864). Resultaten talar för att PROMIS-25 kommer kunna bidra till kvalitetskontroll och ge information inför beslut om behandlingsval.

Resultaten är inskickade som abstract till internationellt möte för PROMIS-utveckling som hålls på Irland, oktober 2018.

Resultat på patientnivå

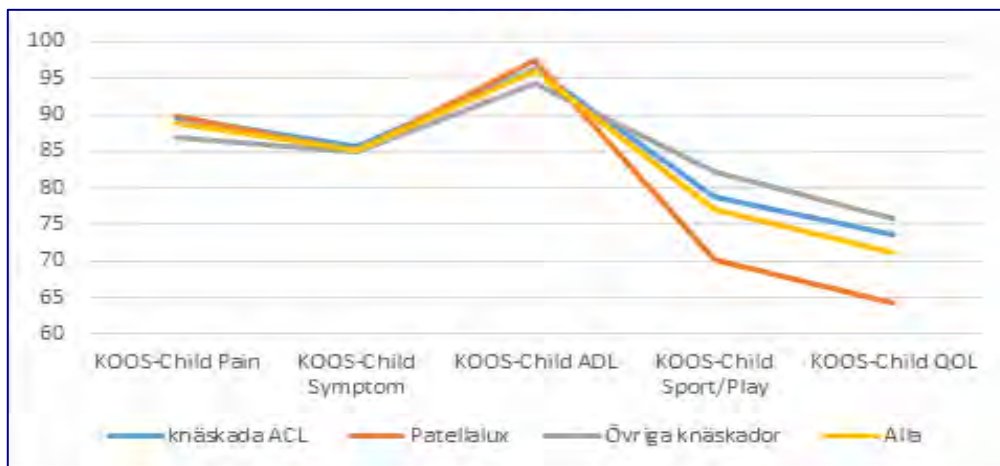


På x-axeln visas de olika dimensioner i PROMIS 25 – Fys-index: fysisk funktion, rörlighet

Oro_index: Oro, Depr_index: Nedstämdhet, Trött_index: Trötthet, Rel_index: Relation med kompisar, Smärt_index: Smärtpåverkan. På y-axeln visas poäng-skalan, där 50 är det normala för befolkningen. Högre poäng motsvarar högre ("bättre") livskvalitet och en lägre poäng en lägre ("försämrad" eller "nedsatt") livskvalitet

De olika patientgrupperna som besvarat PROMIS ses i denna graf: barn med korsbandsskada (n=34), patellaluxation (n=42), övriga knäskador (n=28) och opererade för höftfyseolys (n=20). Alla barn med knäskador (n=104) finns också representerade med en egen linje. En normal livskvalitet anses ligga kring värdet 50, och där finns också alla grupperna. Barnen med höftfyseolys, som dock är enbart 20 stycken, förefaller särskilja genom att de har bättre förhållande med sin omgivning än övriga grupper.

De 104 barnen med knäskador i åldrarna 9-14 år har även besvarat KOOS-Child och uppvisar följande resultat:



Resultaten visar att av de som besvarade enkäten så har barnen med patellaluxation betydligt större svårigheter med fysiska aktiviteter och en sämre livskvalitet jämfört med övriga typer av knäskador. Smärtproblematiken verkar dock inte skilja mellan grupperna.

De nitton barnen som opererats p.g.a. höftfyseolys och som har besvarat hela Barn-Höft formuläret, uppvisar en summerad funktionsscore med ett medianvärde på 32 (28-32). Maximalt möjligt värde är 32. Medianvärdet för smärtdomänen är 40 (20-40). Detta kan tolkas som att barn med en höft drabbad av höftfyseolys kan förvänta sig att ha en smärtfri höft ett år efter operationen och därtill med en god höftfunktion. Utifrån tidigare resultat (Herngren et al. *Outcomes after slipped capital femoral epiphysis – a population-based study with 3-year follow up. 2018 insänt till J Child Orthop*) kan dessa resultat antyda att dessa höfter som mest har en mild till moderat storlek av glidning och att inga allvarliga komplikationer tillstött. Materialet som insamlats i SPOQ är dock för litet för att göra djupare analyser på.

Sammantaget visar resultaten från PROM-formulären att det är möjligt att redovisa data som kan användas för bedömning av livskvaliteten hos barnen. De resultat som framkommit är intressanta och kommer kunna användas i SPOQ:s kvalitetsarbete framöver. Det är dock fortfarande för liten andel av barnen som har svarat på formulären för att resultaten ska vara helt tillförlitliga.

Utveckling av registret under 2017

Ekonomiska förutsättningar

Anslagen från SKL för 2017 har inte täckt driften av SPOQ, och därför har enbart de mest nödvändiga åtgärderna kunnat genomföras. Vi har alltså inte kunnat utveckla några nya funktioner i registret och de planer vi hade inför 2017 har inte kunnat genomföras. SPOQ har enbart funnits sedan 2014 och med registrering sedan 2015, och har därför inte haft möjlighet att utveckla någon annan finansiering än bidrag från SKL.

Under 2015 och delvis under 2016 kunde en viss del av styrgruppens och registerhållarens lön betalas från SPOQ. Under 2017 har inte någon ersättning kunnat betalas för styrgruppens arbete. Vissa arbetsgivare har bidragit med lön, men styrgruppens arbete sker till stor del under fritiden.

Trots stor sparsamhet har registret överstigit sitt anslag under 2017 med 259 000 kronor, d.v.s. år 2017 avslutades med ett underskott. Detta dras från anslagen som är avsedda till driften för 2018.

Granskning av Ernst & Young

Som ett led i granskning av kvalitetsregistrens ekonomiska kontroll har SPOQ genomgått en noggrann granskning utförd av Ernst & Young. Vissa påpekanden avseende hur man kan förbättra rutiner framfördes, men inga betydande problem noterades. De efterfrågade förändringarna har genomförts

Arbeten för att nå certifieringsnivå 3

Vi har under 2016 aktivt arbetat för att kunna öka certifieringsgraden från Kandidatregister-nivå till Certifieringsnivå 3. I samband med ansökan om nya anslag i september 2017 sökte vi om höjd certifieringsgrad. Detta bifölls i december 2017, då SPOQ godkändes som ett nationellt kvalitetsregister på certifieringsnivå 3.

Förbättring av registrets uppbyggnad och innehåll

Revidering av variabler för inmatning

Inför årsskiftet 2017/2018 har vi samlat ihop synpunkter som kommit in från enheterna och erfarenheter från utförda analyser av data. Vi har därför gått igenom hela registrets variabler och efter detta justerat utformningen av vissa variabler och lagt till enstaka nya variabler. Mängden ”missing data” på s.k. frivilliga variabler har analyserats. Om det var en variabel som bedömdes viktig att få svar på så förändrades den till att antingen bli obligatorisk, eller, om frågan ansågs mindre viktig ur ett kvalitetsperspektiv och enbart få svar hade registrerats, så togs den bort helt.

Möjlighet att följa patienten över vårdgränserna

Under 2017 har vi gjort det möjligt att se om barnet redan har registrerats i SPOQ av en annan enhet, vilket underlättar registrering och analys av data för patienter som flyttat eller remitteras till ett annat sjukhus pga. exempelvis komplicerad behandling.

Arbeten för säkring av kvaliteten på inmatade data

Validering av redan inmatade data

En validering av bedömning av höft-röntgenbilder hos patienter med höftfyseolys har tidigare genomförts genom eftergranskning av bildmaterialet. 2 oberoende radiologer och 2 ortopedier med olika erfarenhet har deltagit. Intra- respektive interreliabilitet hos de mätningar som utförs undersöktes. Under 2017 har materialet sammanställts för publikation. Artikeln är publicerad under 2018.

Det sker en fortlöpande analys av data för att snabbt kunna analysera kvalitetsmässiga brister i databasen. Databasen är ännu för liten (ung) för att definitiva samband och statistiskt signifikanta skillnader ska kunna påvisas.

Validering av använda mätmetoder för vissa variabler i SPOQ

Vid Svensk Barnortopedisk Förenings årsmöte 2017 har de 40 närvarande barnortopederna deltagit i flera valideringar av samstämmigheten av bedömningar:

Värderat ett antal höft-röntgenbilder med olika mätmetoder. Resultat avseende Lateral Pillar klassifikationen är under utvärdering. Preliminära data från höft-röntgenbilder för höftfyseolys visar att registrets samtliga mätmetoder för mätning av glidningens svårighetsgrad har hög reliabilitet. Registrets senaste adderade mätmetod (HSA) har högst reliabilitet i undersökningen, vilket kan betraktas som en ökad kvalitet för våra framtida registerdata.

Validering av klinisk klassifikation av svårighetsgrad vid klumpfot vid den primära bedömningen. Preliminära data visar på 84,2 % överensstämmelse vid bedömning vid den primära klassifikationen, utom för spetsfotsställning där den var enbart 19 %. Vid bedömning av om det föreligger atypiska tecken var överensstämmelsen 89,8 %.

Validering av en klinisk undersökningsmetod för höft-rörlighet vilket ingår i alla höft-delregister (Perthes sjukdom, höftfyseolys och höftdysplasi). Användarna fick undersöka en testperson och mätte höftledsrotationen för att kunna kartlägga mätningarnas spridning. Utvärdering pågår.

Under 2017 startade ett projekt för validering av bedömning av mätningar utförda på höft-röntgenbilder på alla patienter registrerade i SPOQ med Perthes sjukdom (där används andra mätningar och klassifikationer än vid DDH eller höftfyseolys.) Detta projekt fortsätter under 2018.

Åtgärder för att förbättra datakvaliteten och öka täckningsgraden

Vi har under 2017 arbetat för att kunna öka täckningsgraden för såväl patienter, data och enheter:

- Nyhetsbrev har fortlöpande skickats ut till användarna om nyheter och beskrivning av definitioner för att säkra kvaliteten på inmatade data.
- Fortlöpande kontakter och stöd till de enheter som inte riktigt kommit igång att följa sina patienter med hjälp av SPOQ.
- Fortlöpande analys av inmatade data för att snabbt kunna analysera kvalitetsmässiga brister. Ofullständiga och felaktiga registreringar kan korrigeras via återkoppling mot inmatande enhet.
- Genom löpande återkoppling från registrerande enheter har vi kunnat förbättra utformningen av de ingående variablerna för att inmatningen ska bli så lätt som möjligt.
- Vi har utvecklat hjälpmedel/instruktioner för de registrerande enheterna att själva göra en avstämning av de patienter med diagnoserna som ingår i SPOQ gentemot sjukhusets egna journalsystem. Detta möjliggör identifikation av barn som inte ännu registrerats i SPOQ och att registrera dessa i efterhand.
- Anordnande av användarmöten för kontaktpersoner, som är den person på den enskilda enheten som kontrollerar att enhetens aktuella patienter verkligen registreras. Detta har genomförts i januari 2018.
- Ändring av s.k. frivilliga variabler till att bli obligatoriska för att förbättra svarsgraden.

Användarmöten 2017

Användarmöte för barnortopedier

I samband med Svensk Barnortopedisk Förening årsmöte i oktober 2017 i Göteborg har återrapportering lämnats till inmatarna, dvs. barnortopederna. Information om anslutna enheter, antalet registrerade patienter och resultat från 2016 presenterades. I samband med årsmötet genomfördes en aktivitet, där olika mätmetoder som används för bedömning av röntgenbilder, rotationsmätning i höftleden samt klassifikation av svårighetsgrad vid klumpfot värderades.

Användarmöte för kontaktpersoner

Ett användarmöte för kontaktpersoner som var planerat till hösten 2017 behövde skjutas upp av ekonomiska skäl, men har sedan genomförts i januari 2018. Uppbyggnaden av registret och kontaktpersonernas specifika ansvarsområden gick igenom och diskuterades. Ett ömsesidigt utbyte av tankar och idéer gjorde att mötet blev mycket uppskattat och givande för alla deltagare.

Samverkan

.... med andra nationella kvalitetsregister

SPOQ har för närvarande inget formaliserat samarbete med andra kvalitetsregister. Det pågår dock informella samarbeten med andra register.

En styrgruppsmedlem deltar i nationellt nätverk avseende utveckling av PROM för barn.

Registerhållaren deltar i nätverk för erfarenhetsutbyte med andra registerhållare i VGR.

Preliminära diskussioner har startats med Korsbandsregistret avseende korsbandsskador hos barn. I SPOQ registreras både de som får icke-kirurgisk och kirurgisk behandling. Korsbandsregistret registrerar endast de som genomgår korsbandsrekonstruktion, men då mycket detaljerat vad gäller kirurgisk metod. Registren täcker m.a.o. in olika delar av omhändertagandet vad gäller korsbandsskador hos barn och borde kunna samordnas.

Några styrgruppsmedlemmar har forskningssamarbeten med andra kvalitetsregister.

Registrets utvecklingsledare arbetar också för Svenska Höftprotesregistret, vilket underlättar till närmare samarbete.

.... med patient-/brukarföreningar

Vi har en patientrepresentant och en person i styrgruppen som har speciellt ansvar för dessa frågor.

Eftersom det saknas patientföreningar för dessa åkommor har vi hittills haft svårigheter att hitta flera intresserade personer som kan delta och därmed bilda en stödgrupp i patientrelaterade frågor. Vi kommer att söka fler intresserade, men det krävs såväl tid som resurser till ett sådant arbete, vilket vi för närvarande saknar.

.... internationellt

Det internationella samarbete som inletts med de nordiska länderna samt Holland har fortsatt under 2017. Även Polen har anslutit sig till gruppen. Norge har redan ett existerande höftregister, Danmark, Finland, Island och Holland avser att starta upp egna kvalitetsregister med identisk uppbyggnad som vårt svenska.

Målet är att kunna analysera poolade oidentifierade data och sammanställa gemensamma rapporter avsedda för vetenskapliga publikationer. Eftersom barnortopediska åkommor är relativt ovanliga, i jämförelse med t.ex. diabetes eller höftartros, så är det svårt att samla in tillräckligt med patienter för studier av god vetenskaplig kvalitet. Genom detta samarbete kommer vi öka befolkningsunderlaget från 10 till minst 40 miljoner, vilket medför att vi kan samla ihop stora patientmaterial betydligt snabbare än annars. Vi bedömer därför att detta samarbete kommer ha en avgörande betydelse.

Förhoppningen är att dessa länder kan vara i gång till starten av 2019, eftersom uppbyggnadstiden förkortas väsentligt, då mycket av den basala utvecklingen redan har gjorts via SPOQ. Det är också rimligt att tro att ett visst stöd kan behövas från SPOQ för att underlätta vid såväl uppbyggnad som i samband med starten.

Vi har under 2017 beslutat att starta ett Nordiskt samarbete avseende barnortopediska kvalitetsregister, med deltagande av de nordiska länderna och Holland. Planen är att under juni 2018, i samband med ett Nordiskt Ortopedisk Förenings möte på Island, konstituera denna samarbetsorganisation.

Forskning och föredrag under 2017

Påbörjade forskningsprojekt

Perthes: Etiska ansökan för 2 projekt söktes: Ett valideringsprojekt för röntgenbildernas klassifikation och ett projekt som ska kartlägga ett eventuellt samband mellan Perthes sjukdom och förhöjt blodtryck.

Höftfyseolys: Under 2017 har sammanställning gjorts av data där utfall (kliniska, radiologiska och patientrapporterade vid självskattningsformulär) har registrerats efter 3 års uppföljning av den kohort på 379 barn med 449 höfter som tidigare fanns i det nationella kvalitetsregistret "Svenska Höftfyseolysregistret" men som nu överförs till SPOQ. Ett manuskript är insänt till vetenskaplig tidskrift under början av 2018.

PROM: Ett forskningsprojekt avseende validering av PROMIS har startats under 2017. Forskningsmedel har sökts och beviljats. Studien omfattar validering av den av SPOQ nyligen översatta PROMIS Pediatrisk Profil 25 och därefter utvärdering av resultat av besvär som besvarats. Formuläret kommer först valideras mot ett tidigare existerande generiskt formulär i Sverige. Sedan kommer ett normalmaterial inhämtas samtidigt inhämtas svar från allmänna barnortopediska patienter i olika åldrar. Det ger ett underlag för värdering av de PROM-formulär som besvaras i SPOQ och det slutliga steget i studien är utvärdering av de första insamlade PROMIS-formulären.

Vetenskapliga publikationer

Följande vetenskapliga originalartiklar är publicerade on-line under 2017 med Open Access:

Herngren B, Stenmarker M, Vavruch L, Hägglund G. Slipped capital femoral epiphysis: a population-based study. *BMC Musc Disord* 2017;18(1):304.

Herngren B, Lindell M, Hägglund G. Good inter- and intraobserver reliability for assessment of the slip angle in 77 hip radiographs of children with a slipped capital femoral epiphysis. *Acta Orthop* 2018;89(2):217-21.

Herngren B, Stenmarker M, Enskär K. Barnhöft: a hip specific 6-item questionnaire for children. *J Patient-Reported Outcomes*. 2017;1(1):16-24.

Abstrakt/motsvarande vid medicinska konferenser under 2017

Marie Askenberger/ Per-Mats Janarv

- SPOQ/Knee report. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 12-13 oktober 2017.

Aina Danielsson:

- Barnortopediska Kvalitetsregistret SPOQ - till vilken nytta? Svensk Ortopedisk Förenings Årsmöte, Umeå, 29 augusti 2017.

Henrik Düppe

- The DDH Registry in SPOQ. In symposium: The New Swedish Pediatric Orthopaedic Quality Registry (SPOQ) And Its Predecessors. Combined Meeting of the British & Swedish Pediatric Orthopaedic Societies, Glasgow 9th & 10th March 2017, Glasgow, Scotland, 9-10 mars, 2017.

Yasmin Hailer

- SPOQ/Perthes report. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 12-13 oktober 2017.

Bengt Herngren

- Epidemiology of Slipped Capital Femoral Epiphysis in Sweden - A total Population Study. In symposium: The New Swedish Pediatric Orthopaedic Quality Registry (SPOQ) And Its Predecessors, Combined Meeting of the British & Swedish Pediatric Orthopaedic Societies, Glasgow 9th & 10th March 2017, Glasgow, Scotland, 9-10 mars, 2017. Föredraget vann "Best Paper"-award.
- Barnhöft: a hip specific 6-item questionnaire for children. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg 12-13 oktober 2017.
- Slipped capital femoral epiphysis: a population-based study. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg 12-13 oktober 2017.
- SPOQ/SCFE report. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 12-13 oktober 2017.

Olof Lindén

- SPOQ/DDH report. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 12-13 oktober 2017.

Henrik Wallander

- SPOQ/Clubfoot report. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 12-13 oktober 2017.

Inför 2018 och 2019

Ekonomiska förhållanden

Planerna för 2017 har inte kunnat genomföras p.g.a. ekonomiska orsaker. Anslaget från SKL för 2018 ligger på samma nivå som 2017, och räcker enbart till att upprätthålla anslutningsavgiften till Registercentrum samt anställning av en registerkoordinator. Det är därför inte möjligt att genomföra några förändringar under 2018.

Styrgruppens arbete görs väsentligen under fritid. Registerhållarens arbete betalas av ordinarie arbetsgivaren med 20 % tjänstgöringstid, vilket dock inte motsvarar arbetsinsatsen.

Planer för 2018

Kontrollera andelen uppföljda patienter

Den största uppgiften under 2018 blir att kontrollera andelen av patienter som följs upp enligt plan. Under 2017 följdes patienter på ett-årskontroller som registrerades under 2016. Rutiner och hjälpmedel finns tillgängliga i registret för att uppföljning ska ske inom planerad tid. De enheter som inte ännu har hittat sina rutiner kommer identifieras och stöttas i detta. Eftersom år 2017 var första året med stor nationell anslutning är det nu extra viktigt att uppföljande kontroller sker på avsett sätt.

Utveckling av digital inmatningsmöjlighet för PROM

Utveckling av web-formulär för inmatning av svar på PROM och automatiska analyser av resultaten är nödvändigt för registrets PROM-satsning fortsättningsvis. Vi befarar en relativt låg svarsgrad hittills, eftersom PROM-formulären endast kunnat besvaras på papper. Ansträngningar görs för att hitta finansiering och att bygga upp webbaserad inmatning i SPOQ:s databas, vilket underlättar besvarandet och ökar svarsfrekvensen.

Validering av inmatade data

- Resultat från valideringstesterna utförd vid det nationella barnortoped-mötet 2017 sammanställs för publikation.
- Kvalitetssäkring kommer att fortsätta med validering och reliabilitetsberäkning av de registreringar som gjorts av Lateral Pillar klassifikationen.
- Om resultaten inte är tillfredsställande planeras för utbildningsinsatser.

Användarmöten

- Användarmöten för kontaktpersoner genomförs under januari månad i Stockholm och ett likadant möte planeras den 18 september i Göteborg. Olika städer används för bästa täckning och minskade restider för deltagarna som kommer från Sveriges alla delar. Den största svårigheten är nu att få alla uppföljningar att fungera, efter att den första registreringen har gjorts.
- Användarmöte för barnortopeder ordnas i samband med Svensk Barnortopedisk Föreningsårsmöte i Lund i oktober 2018.

Inspiration till kvalitetsförbättrande åtgärder på vårdenheter

- Regelbunden direktkontakt sker kontinuerligt från registerkoordinator till de olika kontaktpersonerna. Enheterna stöttas i arbetet med att registrera uppföljningskontrollerna på barn som registrerats första gången.
- Resultat från våra kvalitetsindikatorer presenterades för första gången 2017. Dessa blir nu utgångspunkt för bedömning av kvaliteten; är resultaten tillräckligt bra eller behöver man göra kvalitetshöjande åtgärder? Den enskilda enheten kan lätta jämföra sina egna resultat med rikets data i det automatiska utdata-redovisningarna som visas på registrets hemsida.
- I samband med det kommande användarmötet för barnortopeder (vid Svensk Barnortopedisk Förenings årsmöte) i oktober 2018 kommer möjligheter att använda information från SPOQ att demonstreras och diskuteras. Det kommer även att tas upp på ett nytt användarmöte för kontaktpersoner, som planeras till september 2018.

Kommande utvecklings- och forskningsprojekt som startas under 2018

- Perthes: Analys av utfallet av blodtrycket hos barn med Perthes sjukdom.
- Perthes: Vi kommer att följa i vilken utsträckning särskilda instruktioner/behandlingar för att öka eller bibehålla abduktionsförmågan ger effekt eller inte.
- Höftfyseolys: Forskningsprojekt med fokus på att närmare analysera tid från första vårdkontakt hos läkare/fysioterapeut till operation.
- Klumpfot: Planering av kurs i Ponseti-teknik, d.v.s. primär behandling av klumpfotsfelställning, för att förbättra kvaliteten på primära behandlingen.

Planer för 2019

Som redan redovisats i rapporten från 2016 finns många aspekter som behöver vidareutvecklas i SPOQ, både avseende registret och avseende enheternas användande av SPOQ i sitt kvalitetsarbete.

Aktivitetsgraden beror helt på ekonomisk tilldelning av medel för 2019. Det kan möjligen vara en fördel att SPOQ nu är ett certifierat kvalitetsregister, efter att tidigare enbart varit Registerkandidat.

Under hösten 2018 kommer konkreta planer diskuteras och en prioriteringsordning att fastställas.



Anslutna enheter under 2017

Anslutna enheter under 2017	Åkomma som registreras (x)				
	DDH	LCPD	SCFE	PEVA	Knä
Borås, Södra Älvsborgs sjukhus	x	x	x	x	
Eskilstuna, Mälarsjukhuset	x	x	x	x	
Falu lasarett	x	x	x	x	
Gävle sjukhus	x	x	x	x	
Göteborg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset	x	x	x	x	x
Halmstad, Hallands sjukhus	x	x	x	x	
Helsingborgs lasarett	x	x	x	x	
Hudiksvalls sjukhus 1)			x		
Jönköping, Läns sjukhuset Ryhov	x	x	x	x	
Kalmar, Läns sjukhuset	x	x	x	x	
Karlskrona, Blekingesjukhuset	x	x	x	x	x
Karlstads Centralsjukhus	x	x	x	x	
Kristianstads sjukhus	x	x	x	x	
Linköping, Universitetssjukhuset	x	x	x	x	
Lund, Skånes Universitetssjukhus	x	x	x	x	x
NÄL, NU-sjukvården	x	x	x	x	x
Skövde, Skaraborgs sjukhus	x	x	x	x	
Stockholm, Astrid Lindgrens Barnsjukhus	x	x	x	x	x
Stockholm, Capio Artro Clinic 2)					x
Sundsvalls sjukhus	x	x	x	x	
Umeå, Norrlands Universitetssjukhus	x	x	x	x	
Uppsala, Akademiska sjukhuset	x	x	x	x	x
Varberg, Hallands sjukhus	x	x	x	x	
Visby lasarett	x	x	x	x	
Västerviks sjukhus	x	x	x	x	
Västerås, Centrallasarettet	x	x	x	x	
Växjö, Centrallasarettet	x	x	x	x	x
Örebro Universitetssjukhus	x	x	x	x	
Östersunds sjukhus	x	x	x	x	
Antal enheter som registrerat	27	27	28	27	8
Antal enheter som behandlar åkomman	28	28	29	28	Oklart 3)
Anslutningsgrad	96,4%	96,4%	96,5%	96,4%	?

1) Enhet som enbart behandlar höftfyseolys och inga övriga åkommor

2) Enhet som enbart behandlar knäskador och inga övriga åkommor

3) Oklart antal, dock minst de 29 enheter som anges i listan

Färgkoder:

Universitetssjukhus	Behandling sker inte på denna enhet	Behandling men utan registrering i SPOQ
---------------------	-------------------------------------	---

Styrgrupp och registermedarbetare

Namn	Tjänstetitel	Ansvar i SPOQ	Arbetsplats
Marie Askenberger	Bitr. Överläk., Med. dr.	Knäskador	Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm
Torsten Backtemann	Överläk.	Repr.Frakturregistret	Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
Aina Danielsson	Överläk., Docent	Registerhållare	Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
Henrik Düppe	Överläk., Docent	DDH	Skånes Universitetssjukhus, Lund
Maths Enocksson		Patientrepresentant	Gävle
Yasmin Hailer	Överläk., Med. dr.	Perthes sjukdom	Akademiska Sjukhuset, Uppsala
Bengt Herngren	Överläk.	Höftfyseolys	Länssjukhuset Ryhov, Jönköping
Gunnar Hägglund	Överläk., Professor	Rådgivare	Skånes Universitetssjukhus, Lund
Per-Mats Janarv	Överläk., Docent	Knäskador	Capio Arthro Clinic, Stockholm
Arne Johansson	Överläk.	Klumpfot	Skaraborgs sjukhus/Skövde, Skövde
Olof Lindén	Leg. läk.	DDH	Skånes Universitetssjukhus, Lund
Elin Lööf	Leg. Fysioterapeut	Fyseoterapi	Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm
Piotr Michno	Överläk., Docent	Perthes sjukdom	Länssjukhuset Ryhov, Jönköping
Christina Peterson	Leg. sjuksköt., Med. dr.	PROM	Hälsö högskolan, Jönköping
Henrik Wallander	Överläk., Med. dr.	Klumpfot	Gävle Sjukhus, Gävle
Jakob Örtegren	Leg. läk., Med. dr.	Höftfyseolys	Skånes Universitetssjukhus, Lund

Styrgruppen har under året haft sex protokollförda möten, varav två fysiska heldagsmöten och fyra web-baserade arbetsmöten.

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusions- och exklusionskriterier för alla delregister i SPOQ	
Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
<p>DDH</p> <p>Diagnos ställd 150101 eller senare av:</p> <p>1. "Sent upptäckt höftledsluxation" Q65.2 M24.3 Barn födda i Sverige med höftledsluxation där denna har diagnostiserats sent (>2 veckors ålder) ELLER:</p> <p>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</p>	<p>Luxationer som är:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Teratogena 2. Syndromrelaterade 3. Neuromuskulära
<p>Perthes</p> <p>Diagnos radiologiskt verifierad 150101 eller senare av:</p> <p>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.</p>	<p>Sekundär nekros av caput femoris.</p>
<p>Höftfyseolys</p> <p>Operation 150101 eller senare i Sverige av:</p> <p>Höftfyseolys (Slipped Capital Femoral Epiphysis, SCFE) M93.0 med ålder 0-18 år</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Traumatisk höftfyseolys 2. Höftfyseolys som följd av infektion
<p>Knäskada</p> <p>Skadetillfälle 150101 eller senare hos patienter som uppfyller alla krav:</p> <ol style="list-style-type: none"> 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 i det knä som nu ska registreras som kan påverka funktionen i nedre extremiteterna. 	<p>Diagnos och slutgiltig behandling utomlands, och som kontaktar svensk sjukvård i ett senare skede.</p>
<p>PEVA (klumpfot)</p> <p>Barn födda f.r.o.m. 150101 med medfödd klumpfots-felställning Q66.0, som antingen</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. fötts i Sverige ELLER 2. fötts utomlands, EJ fått behandling, kommer till Sverige och får journalförd sjukvårdskontakt innan 6 veckors ålder. <p>Behandlingen ska inledas i Sverige och vara påbörjad innan 15 månaders ålder och vara avslutad innan 21 mån. ålder.</p> <p>Alla fötter med denna felställning ingår, således även t.ex. de med neurologisk eller annan genes.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. När behandling påbörjats utomlands. 2. Barn födda utomlands <ol style="list-style-type: none"> a) inget svenskt personnummer vid första sjukvårdskontakten i Sverige. b) med svenskt personnummer men sjukvårdskontakt efter 6 v ålder.

2017-01-08

Tidpunkter för kontroller



Mall för kontroller efter första registreringen i SPOQ, vad som kontrolleras och tidsintervall vid vart tillfälle

	1 års ålder	4 års ålder	10 års ålder	18 års ålder
PEVA				
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.
DDH				
I besöket ingår	-	4 års ålder	10 års ålder	18 års ålder
Tidsgräns		Klinisk kontroll + RTG + PROM Från 3 år 11 mån ålder men innan pat. fyllt 4 år 6 mån.	Klinisk kontroll + RTG + PROM Från 9 år 6 mån ålder men innan pat. fyllt 10 år 6 mån.	Klinisk kontroll + RTG + PROM Från 17 års ålder men innan pat. fyllt 19 år.
Perthes				
I besöket ingår	-	2 år efter diagnos	10 års ålder	18 års ålder
Tidsgräns		Klinisk kontroll + RTG Från 23 mån men innan 30 mån. gått från diagnosdatum	Klinisk kontroll + RTG + PROM Från 9 år 6 mån ålder men innan pat. fyllt 10 år 6 mån.	Klinisk kontroll + RTG + PROM Från 17 års ålder men innan pat. fyllt 19 år.
Höftfyseols				
I besöket ingår	-	1 år efter operation	Vid avslutad tillväxt	18 års ålder
Tidsgräns		PROM (vid 1-års-kontroll) Från 11 mån. men innan 15 mån gått efter op.datum . Fylls endast i om op. från 8,5 års ålder	Klinisk kontroll + RTG + PROM Från op.datum men innan pat. fyllt 18 år.	Klinisk kontroll + RTG + PROM Från 17 års ålder men innan pat. fyllt 19 år.
Knäskada				
I besöket ingår	-	1 år efter skada	3 år efter skada	5 år efter skada
Tidsgräns		PROM (utskick) Från 11 mån. men innan 15 mån gått efter skade-datum	PROM (utskick) Från 2 år 9 mån. men innan 3 år 6 mån gått efter skade-datum	PROM (utskick) Från 4 år 9 mån. men innan 5 år 6 mån gått efter skade-datum

2018-01-05

Klinisk kontroll = vanligt återbesök
PROM= Frågeformulär besvaras av patienten
RTG= Röntgenundersökning av bäcken och höfter

Tack till alla som bidrar i arbetet med SPOQ!

Ni hjälper till att uppnå en evidensbaserad vård och en förbättrad hälsorelaterad livskvalitet för barnen med dessa åkommor.

Trots att vissa av åkommorna varit kända (och behandlades) redan under Hippokrates tid, finns det fortfarande inte en allmänt accepterad policy avseende diagnostiska metoder, behandlingens starttidpunkt, metod eller längd. Det tar lång tid för den enskilda ortopederna att samla erfarenhet, dels p.g.a. att många av patientgrupperna är små men också p.g.a. det oftast långa tidsförloppet. Därför tar det också lång tid att få tillräckligt stora grupper för tillförlitliga jämförelser, vilket är orsaken till svårigheter att genomföra vetenskapliga och kliniska studier, en orsak till att behandlingsevidensen är begränsad. Detta medför stor spridning av vård och rutiner, såväl i Sverige som internationellt.

Det barnortopediska kvalitetsregistret SPOQ kommer ge oss underlag för att kartlägga hur vården av dessa tillstånd bedrivs i Sverige och att sätta den i relation till utfallet av behandlingen.



SPOQ

Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Kvalitetsregister