

Årsrapport 2018



Svenskt Barnortopediskt Qualitetsregister SPOQ

www.spoq.se

Registerhållare

Aina Danielsson, Docent, Överläkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg,
registerhallare.spoq@vgregion.se

Medförfattare ur styrgruppen

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

John Chaplin (PROM-avsnittet)

Redaktör

Aina Danielsson

Huvudman

Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen, 413 45 Göteborg

Utvecklingsledare

Johanna Vinblad, Registercentrum Västra Götaland, johanna.vinblad@registercentrum.se

Statistiker

Caddie Zhou, Registercentrum Västra Götaland, caddie.zhou@registercentrum.se

Systemutvecklare

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

Registerkoordinator

Inga-Lill Robertsson, Registercentrum Västra Götaland, spoq@registrcentrum.se

Innehållsförteckning

Förkortningar	4
Inledning	5
Vad är SPOQ?	6
Anslutna enheter	8
Antal rapporterade barn i SPOQ	9
Täckningsgrad	11
Definierade kvalitetsindikatorer	12
Redovisning per delregister:	
Höftledsluxation	13
Perthes sjukdom	21
Höftfyseolys	32
Akut allvarliga knäskada	41
Medfödd klumpfot	48
Patientrapporterade mått under 2018	
Resultat från besvarade PROM	60
Utveckling av registret under 2018	
Användarmöten 2018	70
Samverkan	70
Forskning och föredrag under 2018	72
Planer för kommande år	74
Tabeller:	
Inklusions- och exklusionskriterier	76
Tidpunkter för kontroller	77
Styrgrupp och registermedarbetare	78

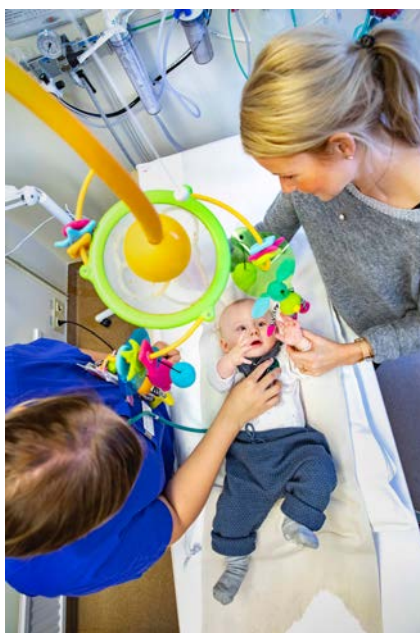
Förkortningar

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 = höftfysecolys, glidning i tillväxtzonen till höftens ledhuvud
KNÄ	Akut allvarlig knäskada
PEVA	Pes Equino Varus et Adductus = det latinska namnet för klumpfotsfelställning

Övriga förkortningar

ACL	Anterior Cruciate Ligament injury = Främre korsbandsskada
AVN	Avaskulär nekros av höftens ledhuvud, det tillstånd när ledhuvudet faller samman p.g.a. försämrade eller uteblivna blodförsörjning
NIH	National Institutes of Health, USA
PAR	Socialstyrelsens Patientregister
PROM	Patient Reported Outcome Measures = patientrapporterade utfallsmått
PROMIS	Patient-Reported Outcome Measurement Information Systems
PROMIS-25	Förkortning av ”PROMIS Pediatrik Profil 25”, en version av PROMIS som innehåller 25 frågor anpassade för barn från 8 år och uppåt
SBOF	Svensk Barnortopedisk Förening
SOF	Svensk Ortopedisk Förening
SPOQ	Svenskt Pediatrikt Ortopediskt Qvalitetsregister 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. Efter förbättringar av registrets uppbyggnad och funktion och har SPOQ från och med 2018 uppgraderats från Registerkandidat till att uppfylla kraven för ett Nationellt kvalitetsregister med certifieringsgrad 3.

2017 var det första året då (i stort sett) hela landet deltog med registrering av uppgifter om vården som getts till dessa barn. Vi har nu uppgifter om antalet barn som behandlas, svårighetsgrad av de olika tillstånden från början och den initiala handläggningen över hela landet från två hela år. Vi erhåller därmed successivt en översikt av hur vården av dessa tillstånd bedrivs i Sverige och kommer inom en relativt snar framtid kunna sätta given behandling i relation till utfallet.

Mer än 1800 barn har nu 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 barn som registreras i SPOQ på sikt få en trygg och säker vård. Detta kommer bidra till en evidensbaserad vård och en förbättrat hälsorelaterad livskvalitet för barn med dessa åkommor.

Redovisning av data

Syftet med rapporten är att redovisa data från året 2018 och sätta det i relation till det som funnits sedan tidigare.

Samma redovisning som i årsrapporten för 2017 används även i år, eftersom detta visar de viktigaste grundläggande variablerna. Vi får en presentation av förhållandena i Sverige, var olika barn behandlas och om det finns lokala skillnader i den första handläggningen.

Utfallet i vissa av våra kvalitetsindikatorer utgör en bas att utgå ifrån i kommande årsrapporter för utvärdering av olika utfall och utgör också grund för kommande kvalitetsförbättringsprojekt. Med utgångspunkt i utfallet baserat på dessa kvalitetsindikatorer, har vissa åtgärder redan vidtagits för att förbättra vårdens kvalitet i Sverige för dessa patientgrupper.

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 våra patienter 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 samtidigt 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 barn 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 möjliggöra tillräckligt stora patientgrupper inom en rimlig tidsrymd för att kunna dra så säkra slutsatser som möjligt av olika behandlingsresultat.

Uppbyggnad av registret

Utveckling av registret

Uppbyggnaden av registret skedde under 2013–2015 och 2015-01-01 kunde första barnet registreras. Under 2016–2018 har flera förfiningar genomförts. Utformningen har förankrats hos Sveriges barnortopeder för att främja en hög grad av anslutning och registrering av patienter. Registret är webbaserat fränsett besvarande av PROM. Varje del av registret baseras på ett specifikt tillstånd och har frågor anpassade för detta tillstånd vid vart inmatningstillfälle.

SPOQ är ett s.k. sammanläggningsregister

Registret omfattar tre vanliga höftåkommor, som debuterar i olika åldrar (medfödd höftinstabilitet, Perthes sjukdom samt glidning i höftkulans tillväxtzon), en medfödd fotfelställning samt akuta knäskador. Redan 2017, dvs. andra året efter starten, var alla landets 28 barnortopediska enheter utom en, anslutna till de delar som omfattar höft- och fot-åkommorna, dvs. för fyra av fem delar. Knäskadedelen har ännu inte lika hög anslutningsgrad, eftersom dessa skador oftast sköts av andra ortopeder än barnortopeder eller på mottagningar med andra specialister.

Samordning mellan de olika delarna har skett avseende tidpunkter för inmatning, vissa variabler och för generiskt patientrapporterade utfallsmått (PROM). Alla delar har haft samma utvecklingstakt och har fullt fungerande inmatningsmöjlighet, vilken under de första åren har genomgått mindre justeringar för att fungera så bra och säkert som möjligt.

Hur kan registret användas för förbättring av vården?

Hittills har registret enbart genom sin existens och att medarbetarna deltar i registreringen medfört en ökad medvetenhet avseende vårdkvalitet. Genom definiering av olika mätmetoder använda vid klinisk undersökning och vid bedömning av röntgenbilder har kvaliteten i det kliniska arbetet kunnat förbättras. De kontroller vid olika åldrar som utgör grunden i SPOQ medför att alla barn

nu följs upp till avslutad tillväxt, vilket medför att eventuella problem kan upptäckas tidigare. Detta i sig innebär en ökad säkerhet i vården av det enskilda barnet. En utmaning för enheterna är nu att säkerställa att alla barn verkligen kommer att undersökas på planerade tidpunkter. Vi avser att utveckla möjligheter inom SPOQ:s register att lättare hålla koll på sina registrerade patienter.

Genomförda förbättringsprojekt under 2018 (baserat på resultat 2017)

SPOQ har hittills genomfört förbättringsprojekt avseende bedömning av röntgenbilder. Genom en förbättrad bedömning av röntgenbilder får man ett säkrare underlag för beslut om behandling.

- Genom ett samarbetsprojekt med barnröntgenläkare har framtagande av riktlinjer för korrekt metodik för röntgen enligt Lauenstein projektion gjorts. Värdering av använda mätmetoder för röntgenbilder har utvärderats inom detta projekt, vilket resulterat i publicerad artikel i ACTA Orthopædica Scandinavica under 2018.
- Testning av reliabilitet för mätmetoden Southwick HSA på sidobilder på barn med höftfyseolys. Med detta som utgångspunkt har vi gjort det möjligt att från 2018 registrera och använda även denna mätmetod i SPOQ vid höftfyseolys, vilket var en fördel eftersom den förenad med både hög inter- och intra-observer reliabilitet. (Resultat publicerade i samma artikel i ACTA 2018.)
- Instruktioner för mätmetoder för bedömning av röntgenbilder som används vid registrering har förbättrats och information/träningsmöjlighet har getts på användarmöte. Den skriftliga instruktionen har därefter omarbetats.

2018 är det andra året som vi kan redovisa resultat från våra kvalitetsindikatorer. Dessa är 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 de 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. Vi har under 2018 rekryterat en ersättare, som tillträder våren 2019.

Anslutna enheter under 2018

Samma enheter som var anslutna under 2017 är fortsatt anslutna under 2018.

Anslutna enheter från och med 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, Länssjukhuset Ryhov	x	x	x	x	
Kalmar, Länssjukhuset	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 EJ registrering i SPOQ
---------------------	-------------------------------------	---------------------------------------

Anslutningsgrad i delregistren för de tre olika höftåkommorna och medfödd klumpfotsfelställning

Det finns totalt tjugoåtta enheter i Sverige som hanterar *alla* de fem tillstånden som registreras i SPOQ. 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.

Anslutningsgraden för dessa fyra delregister är således drygt 96 %.

Anslutningsgrad i delregistret för Akut allvarlig knäskada

Den femte åkomman, akut allvarlig knäskada, handläggs inte enbart av barnortopedier utan sköts av många olika ortopedier eller s.k. akutmakare, ofta med enbart besök via akutmottagningar eller via primärvården. 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”.

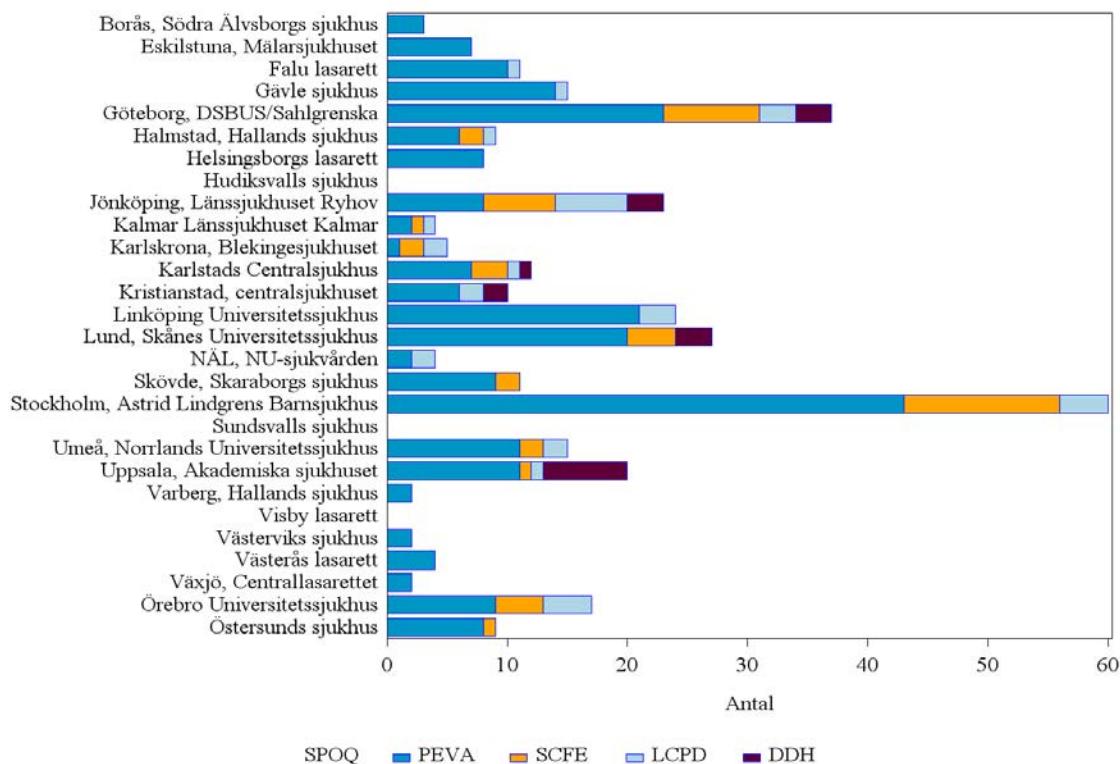
Antal rapporterade barn i SPOQ

Antal rapporterade barn per delregister

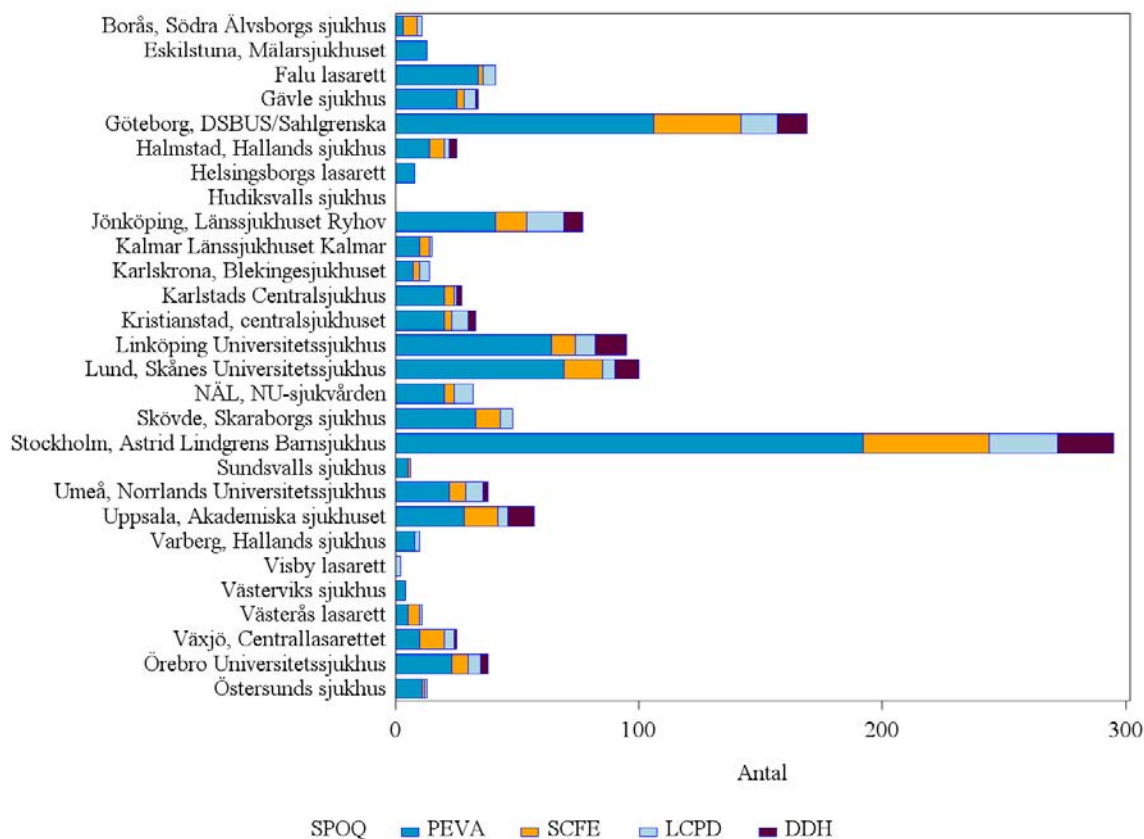
Detta redovisas under varje delregisters egen rapport.

Antal rapporterade barn totalt

Nedanstående två grafer visar hur många barn som rapporterats per enhet i SPOQ, figur 1 för 2018 och figur 2 för hela registrets tid. Universitetssjukhusen har betydligt större volym än andra enheter, men det är ändå av största vikt att så många registreringar som möjligt görs från alla anslutna enheter. Det är också avgörande att det verkligen finns möjlighet till registrering av uppföljningarna under arbetstid och man från verksamhetsledning lokalt efterfrågar rapportering och utfall. Eftersom SPOQ inte har existerat mer än några år så finns det fortfarande en del hinder att övervinna här.



Figur 1 Antal registrerade barn per enhet och åkomma i SPOQ under 2018



Figur 2 Antal registrerade barn per enhet och åkomma i SPOQ under 2015-2018

Täckningsgrad - graden av completeness

2017 var det första året med i det närmaste full anslutning från de enheter i Sverige som behandlar barn med diagnoser i delregistren för höft och fot.

För dessa patientgrupper har vi för första gången under 2018 haft möjlighet att inhämta uppgifter från Socialstyrelsens Patientregister avseende de inrapporterade fall från 2017, som skulle kunna vara aktuella för registrering i SPOQ. Det visar sig dock vara behäftat med flera problem att få uppgifter från PAR som kan användas för vår täckningsgradsanalys.

Detta redovisas under varje delregisters egen rapport.



Definierade kvalitetsindikatorer

Här anges kvalitetsindikatorer i SPOQ som gäller det primära omhändertagandet och den initiala behandlingstiden:

Höftledsluxation (DDH)

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

Perthes sjukdom (LCPD)

- Tid från radiologisk diagnos till första kontakt med ortoped

Höftfyseolys (SCFE)

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

Akut allvarlig knäskada

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

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

- Längden på gipsbehandlingen satt i relation till primärt Pirani score (svårighetsgraden). Denna relation indikerar effektiviteten av gipsbehandlingen.
- Piraniscore vid avslutad behandling, andel av fötterna som uppnått full korrektion.
- 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.
- Andel fötter där ortosen används minst 10 tim./dygn vid 1- och 4-årskontrollerna vilket indikerar hur bra ortosanpassningen varit och hur väl ortosanvändningen fullföljts.
- Andel fötter som fått recidiv (återkomst av felställningarna).

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 screening-verksamhet 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 tillväxstörning av ledhuvudet (AVN).

Denna senare diagnos har tillkommit 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 syndromrelaterad.

Variabler som registreras

Variabler som kan påverka risken för, diagnosen av och behandlingen för höftledsluxation hos barn. Till dessa hör uppgifter om födelse och behandlingssjukvårdsinrättning, 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.

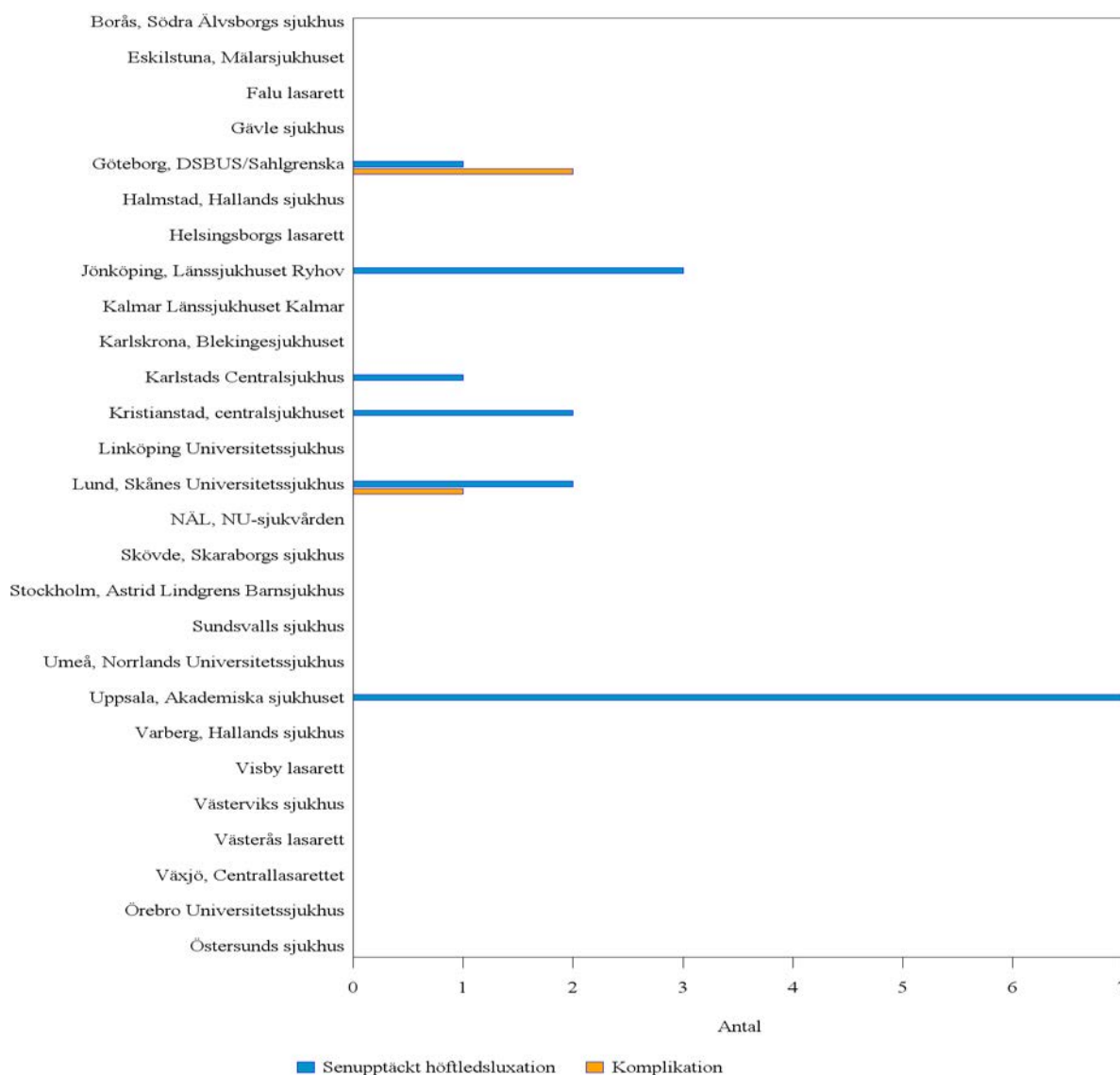
Tidpunkter för planerade registreringar

	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 registreras vid eventuell operation.

Registrerande enheter

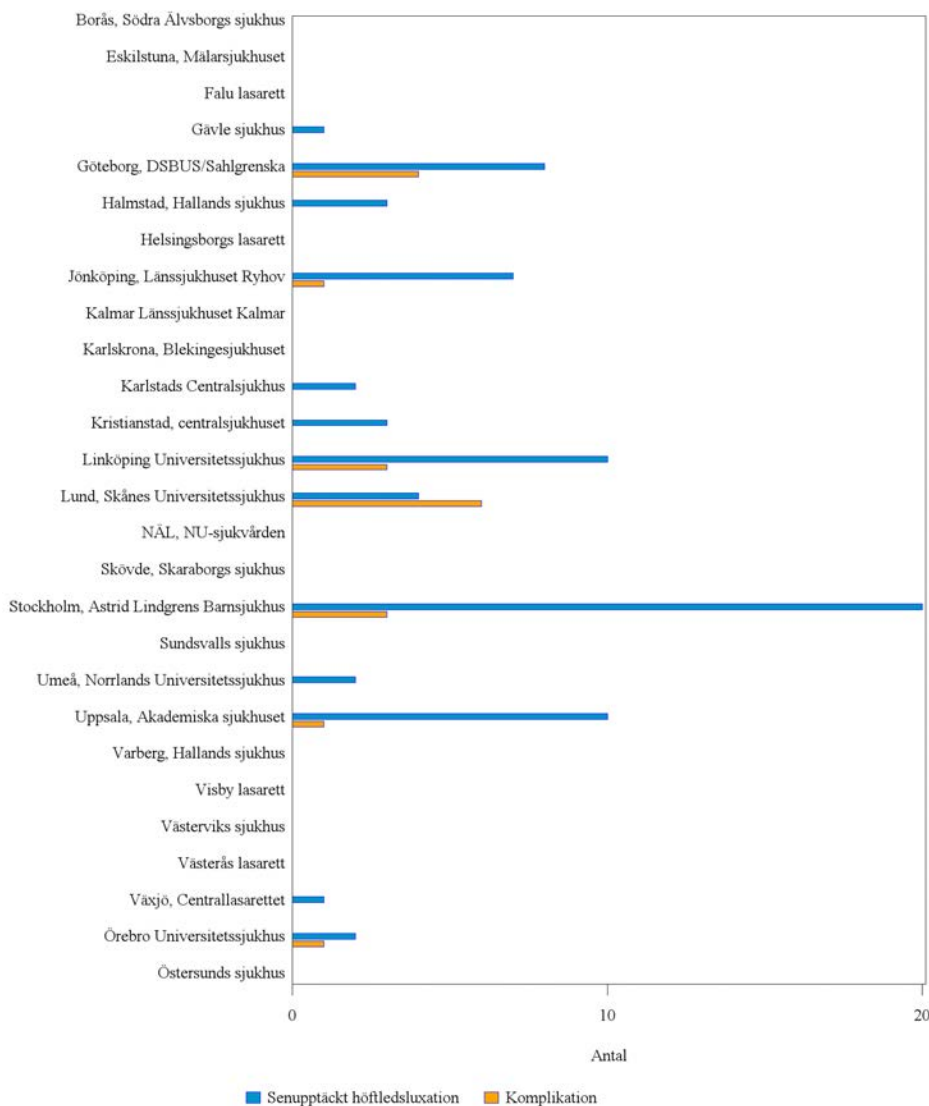
På sex enheter har totalt 19 höfter registrerats under 2018, varav 16 med sent upptäckt höftledsluxation och tre med komplikationer efter tidigt insatt behandling. Dessa är s.k. negativa händelser, och det är fördelaktigt ju färre höfter som upptäcks. Dessa diagnoser handläggs oftast på universitetskliniker eftersom behandlingen kan vara mer komplicerad.



Figur 3 Antal registrerade höfter per enhet under 2018.

Blå stapel = senupptäckt höftledsluxation, Orange stapel = Komplikation.

Registreringarna under 2018 skiljer sig en del åt från tidigare år, varför det totala antalet registreringar under 2015-2018 också redovisas här. Det finns flera möjligheter till att det inte finns några registreringar under ett enskilt år, det kan dels bero på att man inte haft några barn med dessa diagnoser detta år, vilket är det allra bästa, eller att man inte registrerat de höfter som behandlats på enheten.



Figur 4 Antal registrerade höfter per enhet under 2015-2018.

Täckningsgradsanalys

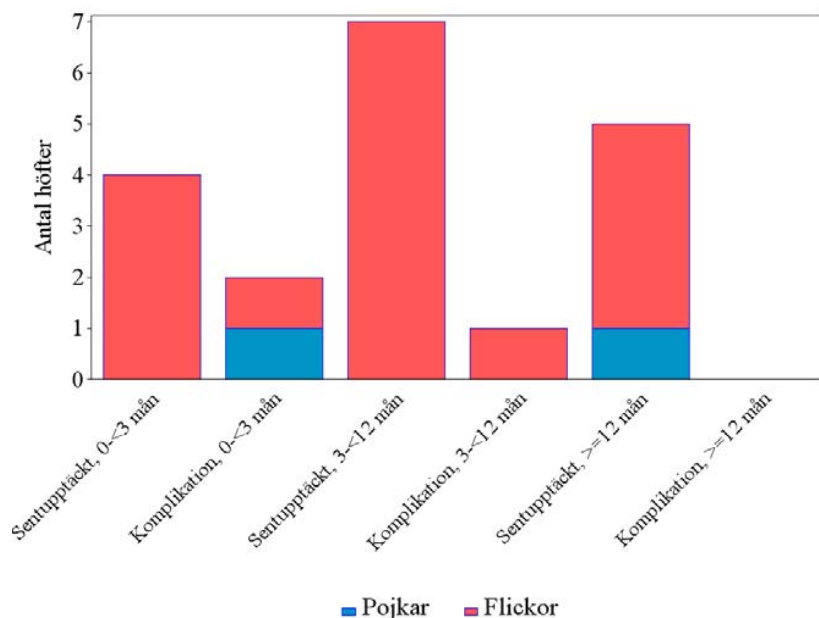
Det saknas en specifik diagnoskod enligt ICD-10 för denna åkomma, som är en delmängd av en betydligt större patientgrupp med samma diagnosnummer. Det är inte möjligt att från PAR få fram så specificerade uppgifter, att vi kan göra en tillförlitlig bedömning av graden av completeness för registreringarna. Vi har därför inte efterfrågat någon analys av statistik från PAR. Beräkningar som gjorts tidigare under delregistrets existens (sedan 2006) visar att alla patienter med denna diagnos registreras.

Redovisning av inmatade data 2018 samt totalt för perioden 2015-2018

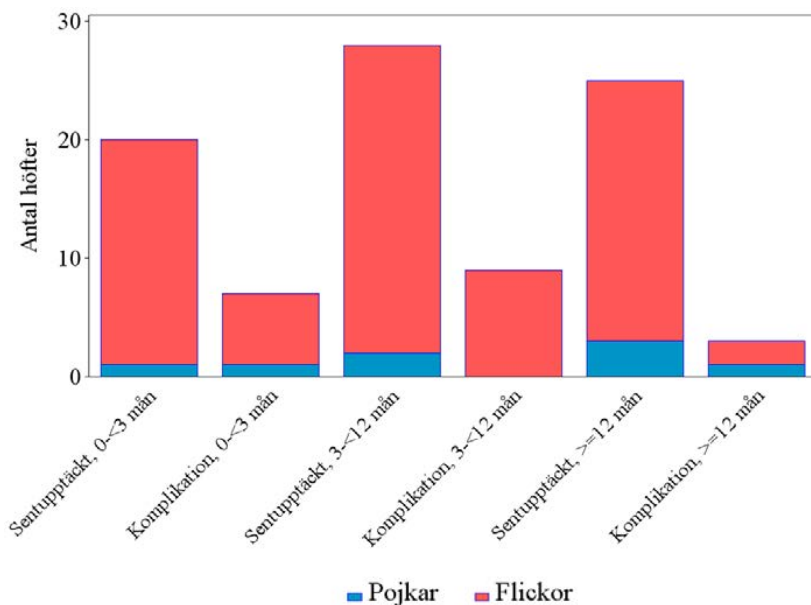
Här presenteras resultat för inmatningar under året 2018 tillsammans med det totala materialet inmatat 2015-2018. Beträffande data angående antal måste man räkna med att antalet fall som redovisats kommer att öka något framöver eftersom uppföljningstiden är kort. Vi vet dock av tidigare undersökningar att många fall upptäcks 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 sent upptäckta höftledsluxationer och komplikationer under perioden 2018 uppgick till 19 höfter hos 16 barn (figur 5), med reservation för att fall enligt ovanstående resonemang kan tillkomma. Detta är ingen ökning jämfört med föregående år. Resultatet är således i linje med registreringarna 2000–09 eller kanske antytt högre men antyder ändå att screeningproceduren i Sverige fortfarande fungerar väl. Totalt har 92 sent upptäckta höftledsluxationer och komplikationer registrerats hos 79 barn under perioden 2015-2018 (figur 6).



Figur 5 Antal rapporterade höfter med senupptäckt höftledsluxation eller komplikation efter behandling av tidigt upptäckt höftledsluxation fördelat på kön och ålder vid diagnos 2018.



Figur 6 Antal rapporterade höfter med senupptäckt höftledsluxation eller komplikation efter behandling av tidigt upptäckt höftledsluxation fördelat på kön och ålder vid diagnos 2015-2018.

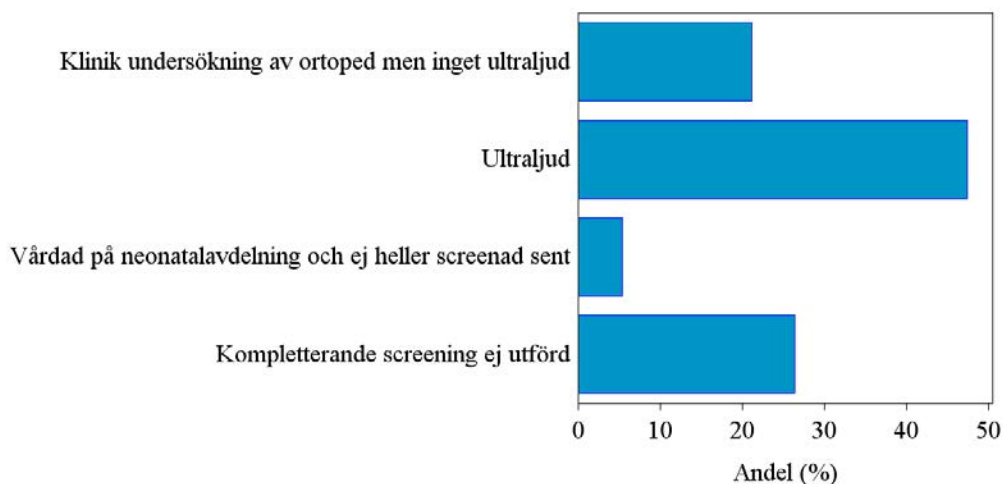
I överensstämmelse med tidigare studier och litteraturen finner vi att det i huvudsak är flickor som drabbas, bara en pojke har registrerats 2018 för sent upptäckt höftledsluxation (figur 5).

Antalet fall som registrerats pga. komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation är 3 under perioden 2018 (figur 5) och totalt har 19 fall registrerats för perioden 2015-2018 (figur 6).

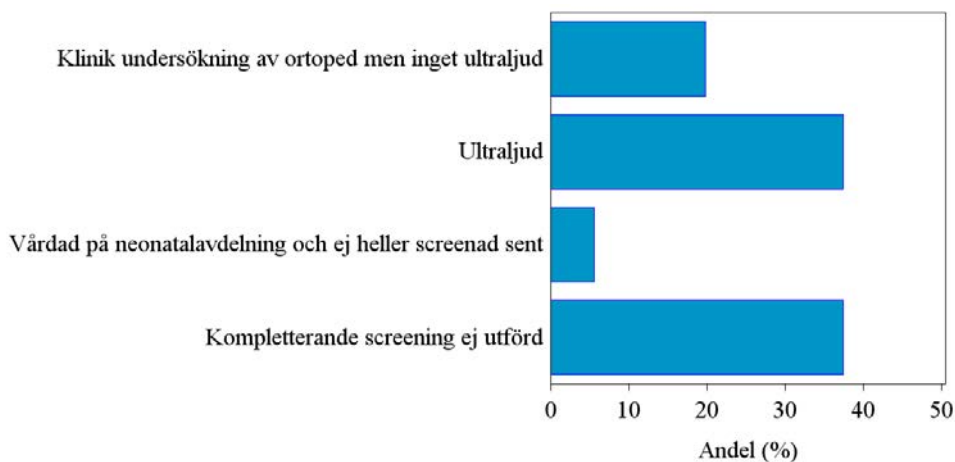
Diagrammen visar även barnets ålder då diagnosen ställs. Majoriteten av fall upptäcks före 1 års ålder dvs. ofta vid en undersökning på BVC. Diagnoser som ställs efter 1 års ålder, dvs. inte sällan efter gångdebut kan även bero på att föräldrar noterat ett avvikande gångmönster och därför tar kontakt med sjukvården. För 2018 har 5 barn registrerats som varit över 1 års ålder vid upptäckt av höftledsluxation (figur 5). Detta är på samma nivå som föregående år.

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 enbart ett 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 utfört har gjorts. Ett slående resultat i diagrammen nedan är att en kompletterande ultraljudsundersökning har utförts hos en stor andel av barnen (ca 40 %, figur 7 och 8) vilket dock inte har gjort att en sen höftledsluxation har kunnat förutses. Vad som är orsaken till detta måste analyseras närmare.



Figur 7 Kompletterande undersökning, utöver den som utförts neonatalt av barnläkare, hos barn med senupptäckt höftledsluxation 2018.

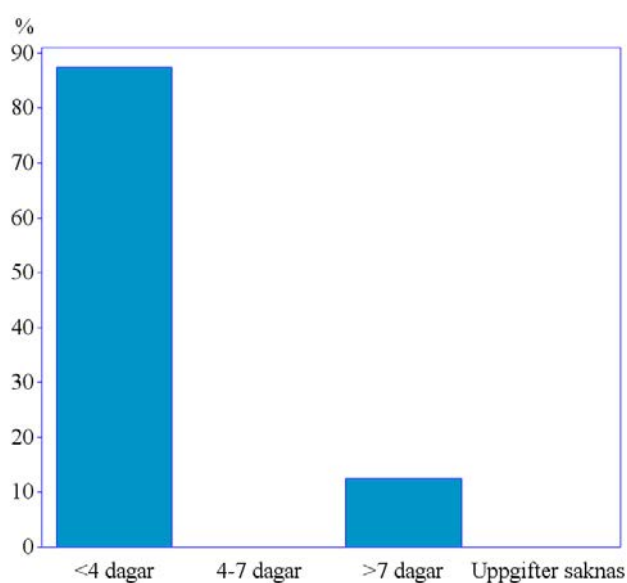


Figur 8 Kompletterande undersökning, utöver den som utförts neonatalt av barnläkare, hos barn med senupptäckt höftledsluxation 2015-2018.

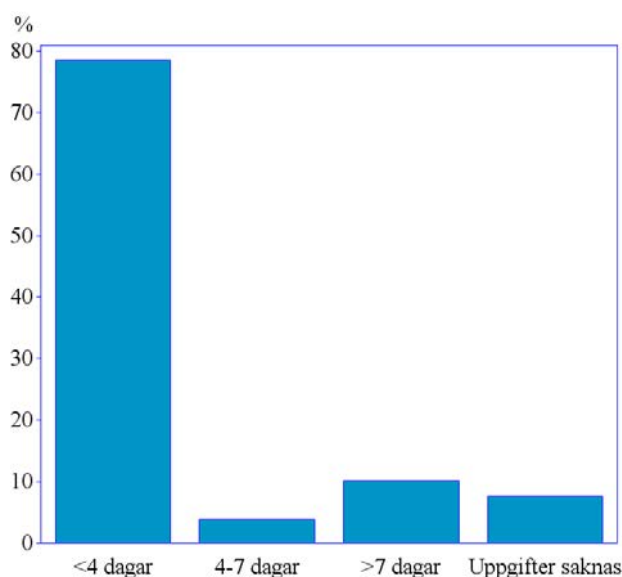
Barnets ålder vid senaste screening

Alla barn som föds i Sverige undersöks avseende höfterna av en barnläkare i nyföddhetsperioden. Diagrammen visar barnets ålder när denna undersökning har gjorts på barn som sedan visar sig ha en sent upptäckt höftledsluxation (figur 9 och 10).

Majoriteten av barn undersöks före 4 dagars ålder (knappt 80 % under perioden 2015-2018, figur 7). En allt senare undersökning av barnen är något som de senaste åren av olika skäl har blivit vanligare även om en klar majoritet i detta material är 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 9 Barnets ålder då höfterna undersöks av barnläkare 2018.



Figur 10 Barnets ålder då höfterna undersöks av barnläkare 2015-2018.

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. Totalt finns nu 79 barn i databasen 2015-18 där en reposition har utförts. Tyvärr var inte alla relevanta uppgifter för att göra en heltäckande analys obligatoriska för inmatarna under 2015-16 varför en del uppgifter saknas. Dessutom behövs en uppföljningstid på ett antal år för att relevanta konklusioner ska kunna dras. Vi räknar dock med att kunna presentera en preliminär analys avseende val av metod, barnets ålder och utfall redan till nästa årsredovisning.

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 senast åren uppgått till under 20 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 försämras 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 gjord 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.

Planerade kvalitetsförbättringar

En genomgång av befintliga registreringar för att se att hänsyn har tagits till inklusions- respektive exklusionskriterier. Svarsalternativen i samband med inmatning i registret har blivit genomgångna och en hel del har gjorts obligatoriska. Detta har implementerats under 2018.

Forskning

Under 2016 har en avhandling försvarats som bygger på registrets data:

Wenger D. Neonatal Instability of the Hip. Results of screening and early treatment with the von Rosen splint. Medicinska Fakulteten, Lunds Universitet, 2016.

Ytterligare forskning har nu påbörjats under 2018 och material har samlats in och analyseras med förhoppningen om publikation under 2019. I denna studie har man genom att samköra flera relevanta register studerat om faktorer som längd, vikt, hos moder och barn samt eventuella sjukdomar och livsstilssjukdomar hos modern kan förutse risken för höftledsinstabilitet och sent upptäckt höftledsluxation.

Planer för framtiden

Det är anmärkningsvärt att så pass många höftledsluxationer missats trots genomfört ultraljud. Detta är något som skall analyseras närmare under kommande år. Det kan vara så att data från registret kan komma att förändra de screeningmetoder som används i dagsläget. Man kan konstatera att ett normalt UL inte helt utesluter förekomsten av en instabil höft eller en manifest luxation.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Redovisning av metoden för reposition vid olika åldrar hos barnet med sent upptäckt höftledsluxation. Undersökning av tidpunkten för och typen av ultraljud som utförts på de barn där man trots allt senare diagnosticerat en sen höftledsluxation.



Redovisning av delregistret för Perthes sjukdom (LCPD)

Yasmin Hailer och Piotr Michno

Bakgrund

Legg-Calvé-Perthes sjukdom (engelska: Legg Legg-Calvé-Perthes disease, LCPD), även kallad Perthes sjukdom, är en åkomma 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 åkommans 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 ledskål. Trots operationer är det inte ovanligt med en sämre fungerande höftled med risk för tidigt insättande artros som slutresultat. Vissa patienter får Perthes sjukdom 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 med diagnos, M91.1. Diagnosen ska vara radiologiskt bekräftad och ha ställts mellan 2 och <12 års ålder.

Exkluderade i registret

Sekundär cirkulationsstörning (avaskulär 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.

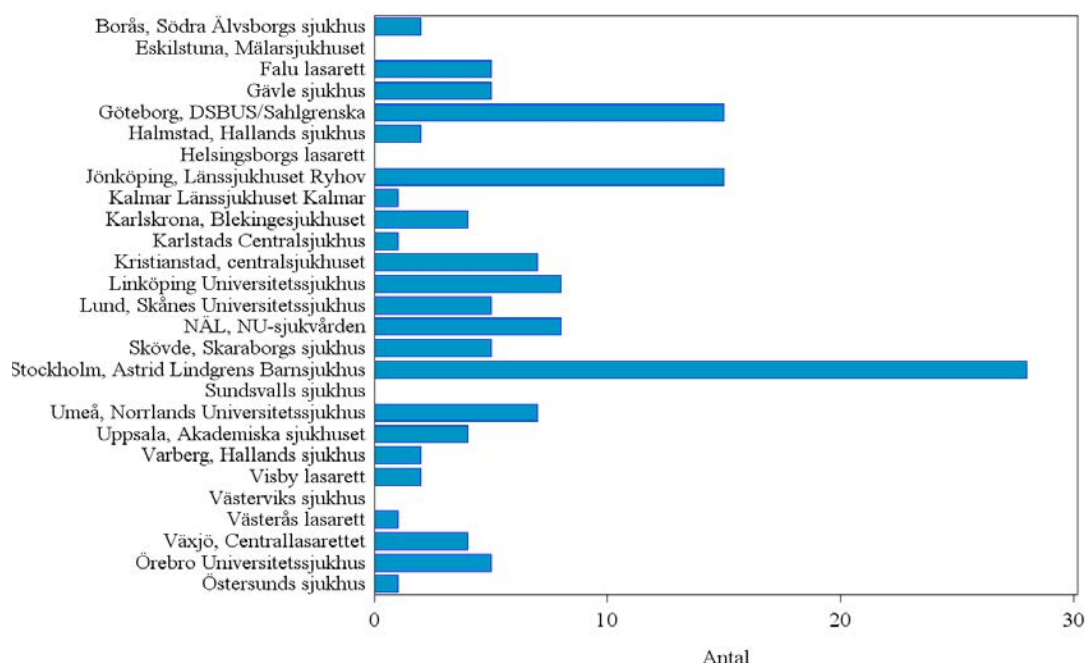
Tidpunkter för planerade registreringar

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

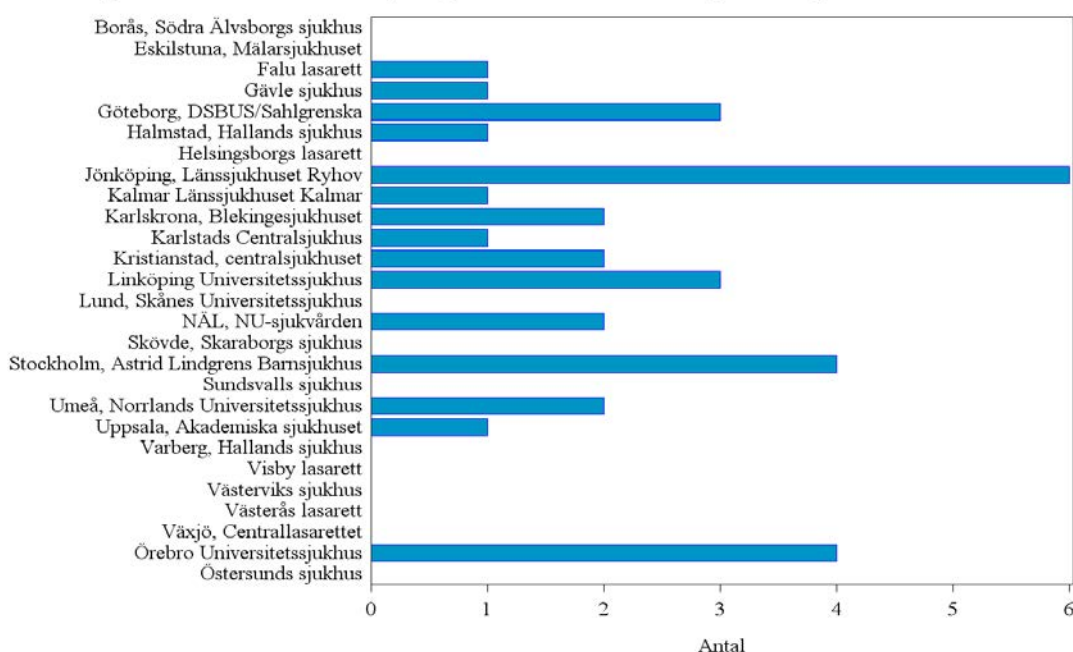
Därutöver registreras när en operation utförs.

Registrerande enheter

Under 2015 registrerade 10 enheter barn med Perthes sjukdom i SPOQ, 2016 anslöt sig ytterligare 11 enheter som behandlar barn med Perthes sjukdom och registrerar sina patienter. Sedan 2017 är alla enheter utom en som behandlar barn med Perthes sjukdom anslutna, vilket är sammanlagt 27 enheter.



Figur 11 Antal registrerade höfter med nydiagnostiserade Perthes sjukdom per enhet 2015 - 2018.



Figur 12 Antal registrerade höfter med nydiagnostiserade Perthes sjukdom per enhet under 2018.

Täckningsgradsanalys

Tidigare försök till täckningsgradsanalys har visat att PAR inte har möjlighet att särskilja barn med Perthes sjukdom i den grad som behövs för att få en tillförlitlig täckningsgradsanalys, dvs en bedömning av hur många som verkligen har registrerats i förhållande till de som borde ha registrerats. Det betyder att det finns felaktigt för många barn med diagnosen Perthes sjukdom i PAR i jämförelse med de barn som ska ingå i registret, och ett försök till täckningsgradsanalys via PAR visar därför falskt för låga värden.

Problem som finns är:

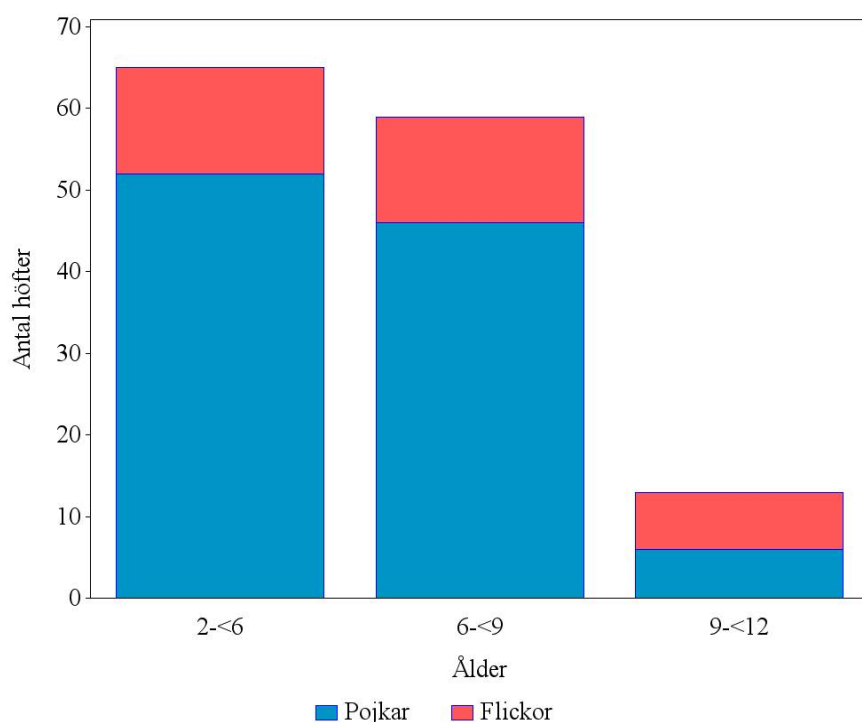
1. Det går inte att skilja patienter med ny-diagnosticerad Perthes sjukdom (som *ska* registreras) från dem som t.ex. flyttar till landet och kommer på ett förstabesök med redan tidigare känd diagnos (*ska inte* registreras).
2. Vissa patienter får felaktigt diagnosen Perthes sjukdom och rapporteras in med denna diagnos. Vid efterkontroll visar det sig att patienten inte har denna diagnos, om kriterierna följs fullt ut, och dessa patienter ska inte heller registreras.
3. Vi registrerar sjukdom på båda höfterna. Åkomman debuterar vid olika tidpunkter om den är dubbelsidig. PAR kan inte ange sida för aktuell registrering.

Därför kan vi alltså inte redovisa tillförlitliga resultat från analyser utifrån statistik från PAR för registrering av barn med Perthes sjukdom. Vi kommer arbeta vidare för att utveckla en metod för att erhålla en acceptabel täckningsgradsanalys.

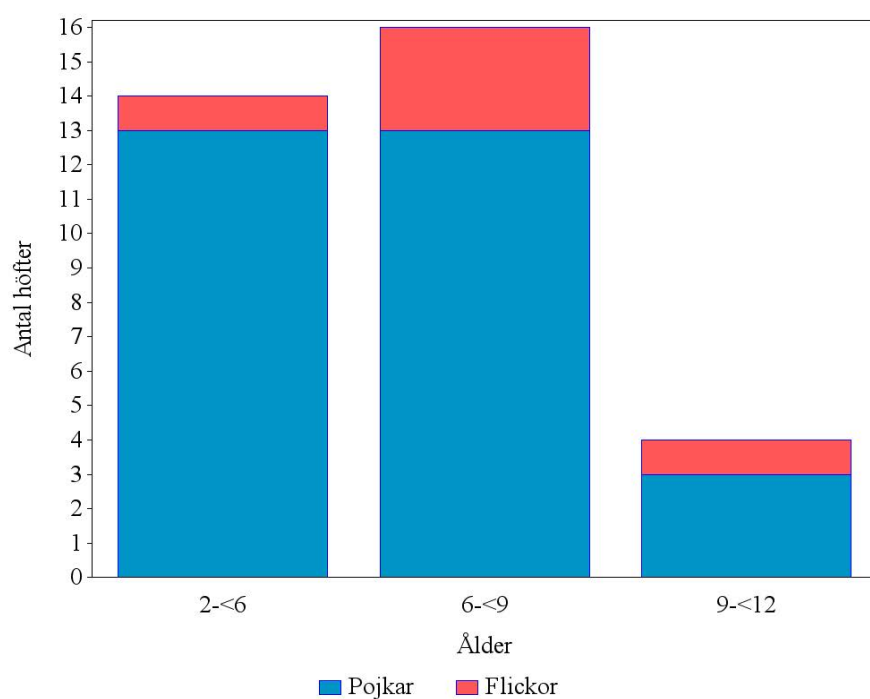
Redovisning av inmatade data 2018

Antal höfter i registret

Under 2018 registrerades 34 höfter av barn med Perthes sjukdom i SPOQ. Hela registret sedan 2015 har 137 höfter hos 133 barn (varav 4 insjuknade bilateralt). 2018 registrerades runt 85 % pojkar. Sedan 2015 registrerades 76 % pojkar vilket motsvarar något mer än de rapporterade siffrorna i litteraturen [1, 2]. Medelåldern vid nydiagnostiserad Perthes sjukdom var 6,4 år (mellan 2 år och 11 år) under 2018 och 6 år (mellan 2 år och 11 år) i hela registret. Tittar man på ålderskategorierna sedan registerstart från 2015 ser man att de flesta barnen är i den yngre ålderskategorin mellan 2 och <6 år (figur 3). Under 2018 registrerades de flesta i ålderskategorin 6 till <9år (figur 14).



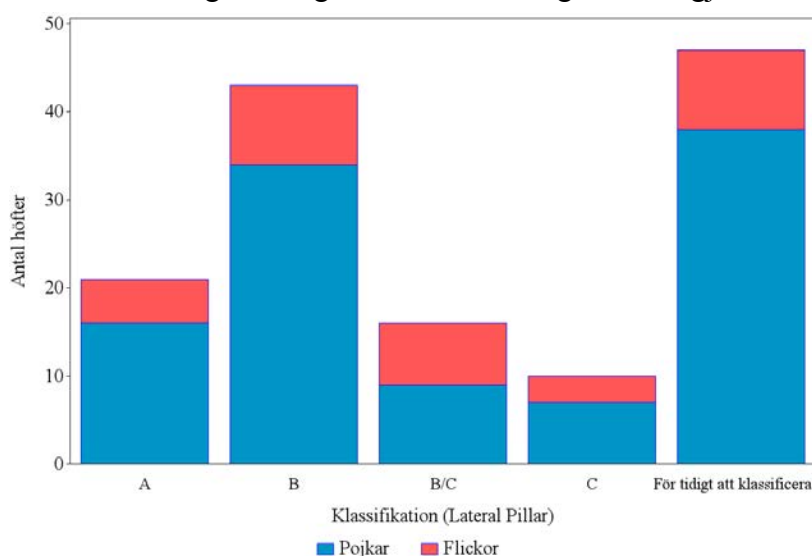
Figur 13 Antal höfter med Perthes sjukdom fördelat på kön och ålder i år vid diagnostillfället under 2015- 2018.



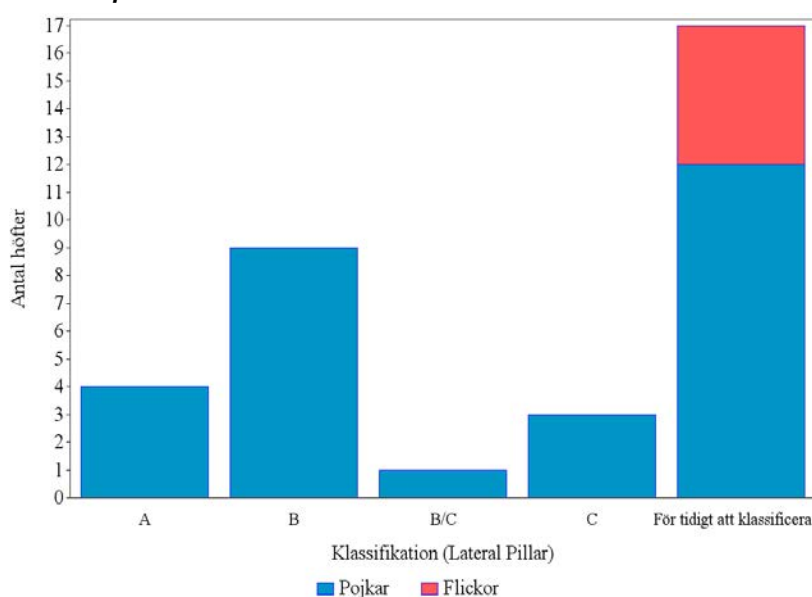
Figur 14 Antal höfter med Perthes sjukdom fördelat på kön och ålder i år vid diagnostillfället under 2018.

Radiologisk klassifikation vid första besöket

I figur 15 (hela registret) och figur 16 (år 2018) framgår sjukdomens radiologiska svårighetsgrad (enligt Lateral Pillar klassifikationen) vid första ortopedbesöket. Lateral Pillar klassifikationen kan användas först i det så kallades fragmenteringsstadiet där höftens kula bryts ner, vilket brukar vara ungefär 7 månader efter symptomdebut [3, 4]. Enligt inmatade data i registret ställdes diagnosen på 17 patienter (34 %) så tidigt att det inte gick att klassificera sjukdomens svårighetsgrad enligt Lateral Pillar. I samband med en kvalitetsstudie som gjordes under 2018 eftergranskades alla röntgenbilder från registrerade barn med Perthes sjukdom. Det visade sig att andelen höfter som diagnosticerades i tidigt stadium, där det är för tidigt att klassificera, i verkligheten ligger på 78 %. Detta betyder att barn med Perthes sjukdom snabbt kommer in i vårdkedjan, men att registrerande ortopedläkare inte inväntar det så kallade fragmenteringsstadiet, där klassificeringen kan göras. Undervisningsinsatser gjordes under 2018.



Figur 15 Svårighetsgrad (fördelning av Lateral Pillar klassifikation) vid första ortopedbesöket fördelat per kön under 2015–2018.



Figur 16 Svårighetsgrad (fördelning av Lateral Pillar klassifikation) vid första ortopedbesöket fördelat per kön under 2018.

Rörelseförmåga i abduktion i höftleden

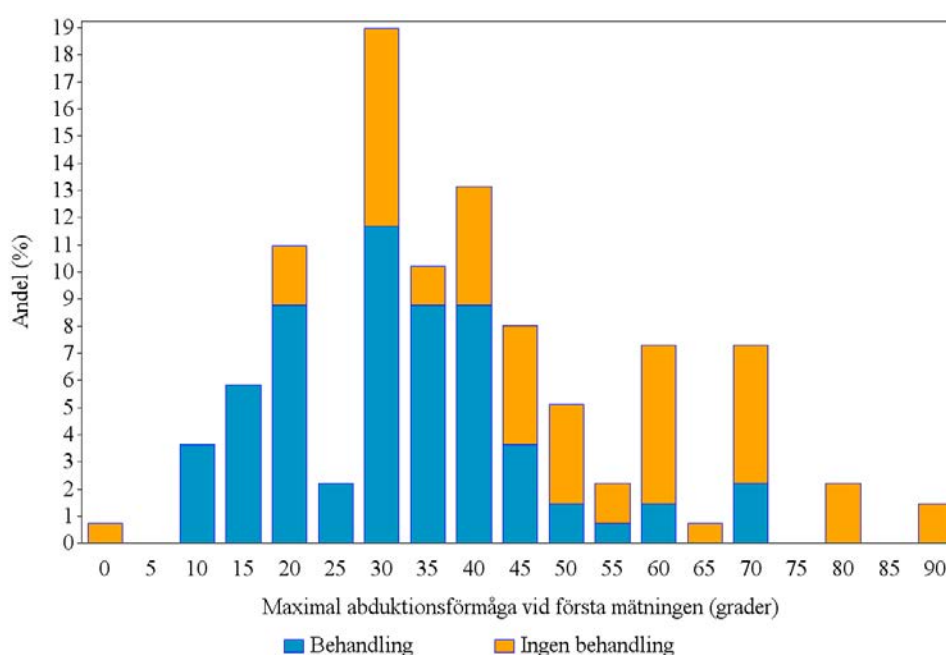
Patienter med Perthes sjukdom får oftast svårigheter med att abducera benet (figur 17) dels på grund av nedsatt muskelstyrka eller smärta och dels på grund av höftens deformation. En förutsättning för en eventuell operation är dock en bra abduktionsförmåga. Registret kartlägger därför hur många patienter som registrerades med Perthes sjukdom som erhåller särskilda instruktioner/behandlingar för att öka eller bibehålla abduktionsförmågan redan vid diagnostillfälle.



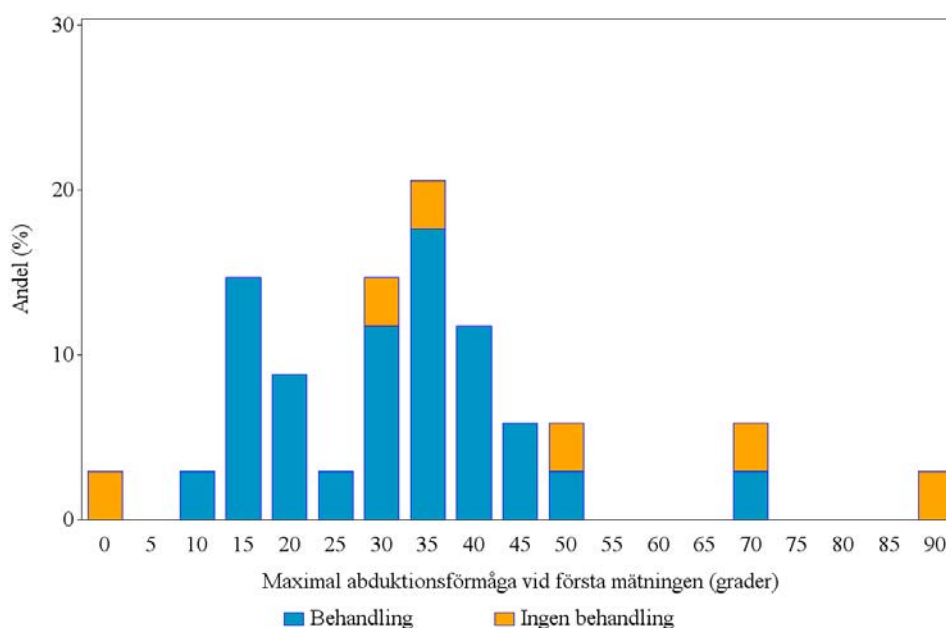
Figur 17

Abduktion av benet

I figur 18 och 19 framgår att inte alla patienter som har inskränkt abduktionsförmåga vid första ortopediska undersökningen får behandling för att öka abduktionsförmågan (gula stolpar). Jämför man de olika registreringsåren så har dock andelen som har fått instruktioner för att öka eller bibehålla abduktionsförmåga ökat från 27% under 2015 till 78% under 2018.



Figur 18 Andel barn nydiagnostiserad med Perthes sjukdom som får behandling för att öka rörelseförmågan i förhållande till abduktionsförmåga vid första mätningen 2015- 2018



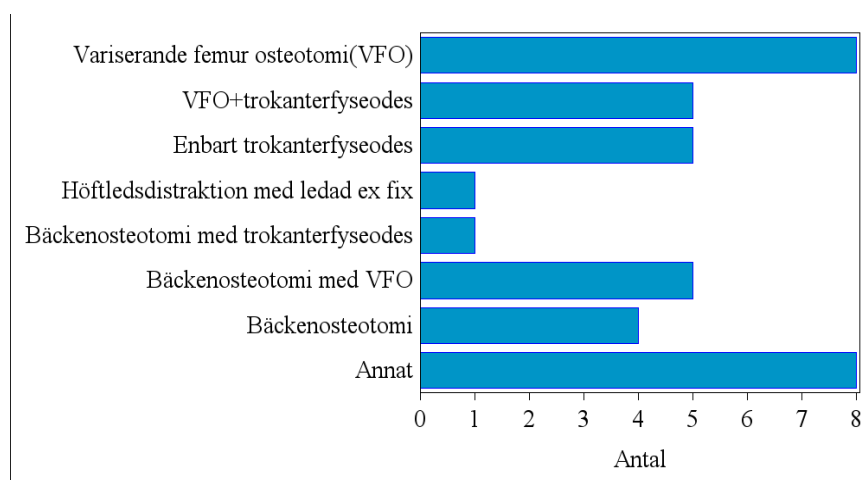
Figur 19 Andel barn nydiagnostiserad med Perthes sjukdom som får behandling för att öka rörelseförmågan i förhållande till abduktionsförmåga vid första mätningen 2018

Operativa åtgärder

Av 137 höfter som registrerats i SPOQ sedan 2015 har 37 opererats, varav 7 höfter opererades under 2018. Medelåldern vid operation var 7,8 år (3 till 12 år). Alla som opererades hade Lateral Pillar B eller sämre. En patient opererades i tidigt skede, innan höften nått fragmenteringsstadiet. Medelålder vid operation var 7,8 år (3 till 12 år) i hela registret (2015-2018).

I snitt opererades barnen inom 7,9 månader (3 veckor till 2,5 år) efter den radiologiska diagnosen ställdes.

2015-2018 opererades således sammanlagt 37 höfter. 18 höfter opererades med variserande proximal femurosteotomi, vilket är den vedertagna metoden i Sverige. Fem av dessa 18 opererades samtidigt med trokanterfyseodes för att förebygga trokanter-överväxt, ett problem som annars kan uppstå. Tio patienter opererades med bäckenosteotomi enbart eller i kombination med andra ingrepp (figur 20). Under rubriken ”Annat” grupperades operationer utförda på musklerna (adduktortotenotomi, iliopsoas förlängning).

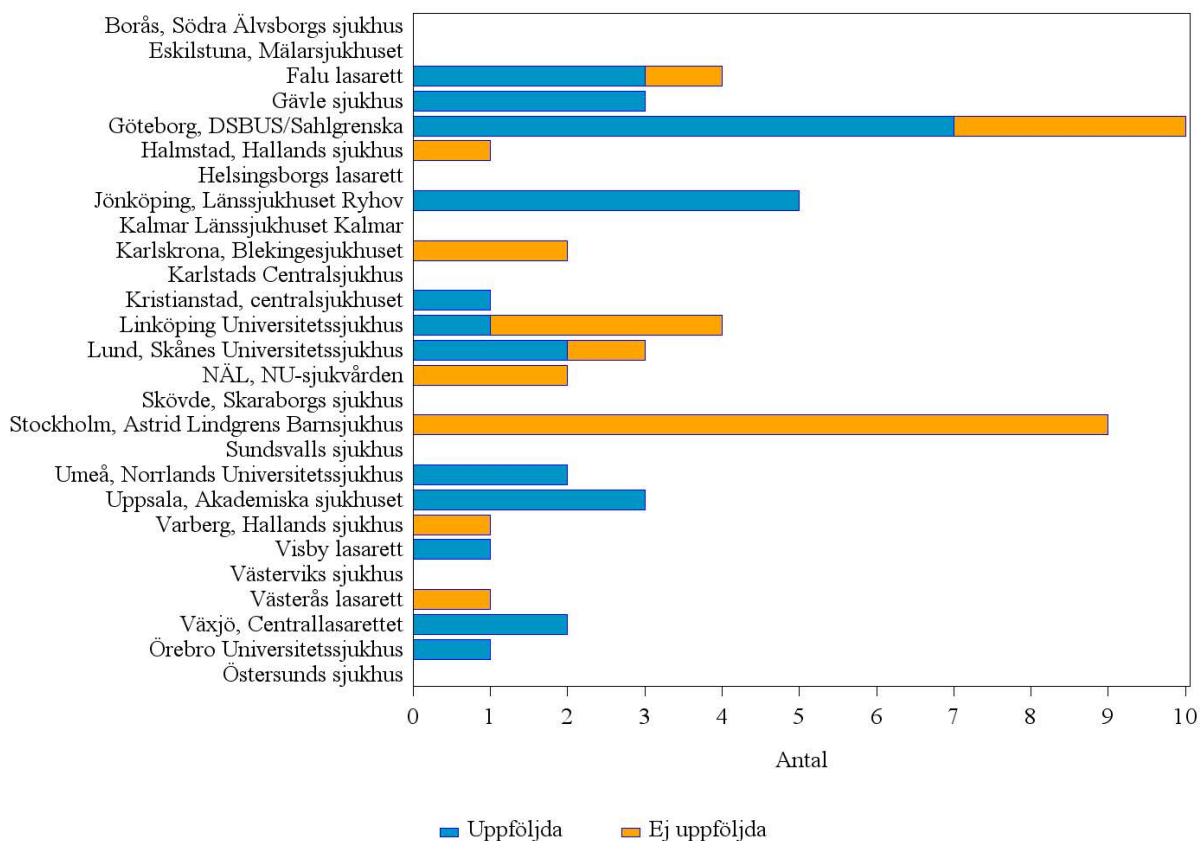


Figur 20 Operationsmetod vid primäroperation 2015 - 2018

Två-årsuppföljning

Höfter som registrerades vid diagnos skall också registreras 2 år efter att diagnosen ställdes radiologiskt. Om 2-årskontrollen infaller under tiden barnet är 9,5 till 10,5 år så följs 10-årskontrollen i istället. Av 55 barn (59 höfter) som borde ha registrerats för 2-årsuppföljning genomfördes den planerade kontrollen i 56 %. Det finns stora regionala skillnader avseende registrering av 2-årsuppföljning som framgår i figur 21.

Orsaken till missad uppföljning kommer att undersökas under 2019.



Figur 21 Antal registrerade barn med Perthes sjukdom som var aktuell för 2-årskontroll under 2017-2018 fördelat per enhet

Lateral Pillar (bedömning av svårighetsgraden) vid 2-års-uppföljning

Vid 2 års-uppföljningen har alla höfter kommit i fragmenteringsstadiet och kunde klassificeras enligt Lateral Pillar. Majoriteten klassificerades som Lateral Pillar B. Barn som är 10 år vid 2 års uppföljningen registreras i 10-års inmatningsformuläret istället för 2-års uppföljningsformuläret. Det 10-års-formuläret saknade dock variabeln "Lateral Pillar" varför dessa 10 höfter inte har värden på denna variabeln (missing). Detta har upptäckts och ändrat på slutet av 2018.

Värde som registret tillför vården

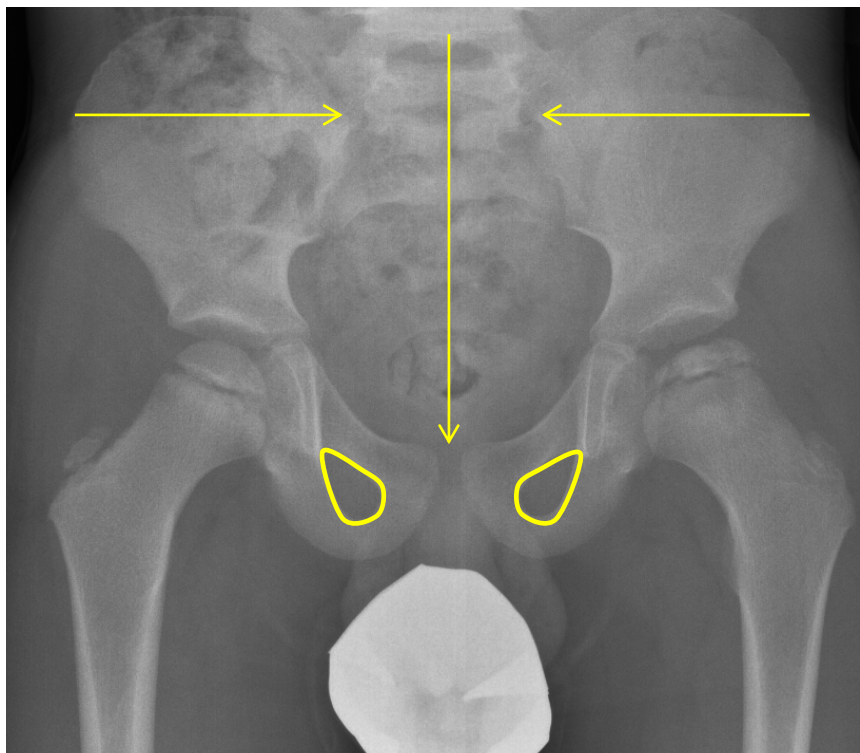
Kvalitetsförbättringar

Registret är utformat för att ge information om vårdens kvalitet. Under 2017 och 2018 genomfördes en kontroll av hur bra vården är att bedöma sjukdomens svårighetsgrad enligt Lateral Pillar klassifikationen. Vi rapporterade i årsrapporten 2017 att 30 % av de registrerade patienterna fortfarande bedömts vara i kondensationsstadium enligt Waldenström [5] och de var därför för tidiga att klassificera. Vår slutsats var att vårdens kvalitet var bra, eftersom vi hittar många barn mycket tidigt i deras sjukdomsförlopp.

Eftergranskningen av röntgenbilderna visade dock en ännu bättre bild av vårdens kvalitet avseende tidigt upptäckt av Perthes sjukdom. Enligt den eftergranskning som gjordes av en ST-läkare och en överläkare med särskilt intresse av Perthes sjukdom, var hela 80 % i kondensationsstadium, dvs i en så tidig fas av sjukdomen att det var för tidigt att klassificera sjukdomens svårighetsgrad ("för tidigt att klassificera"). Detta visar å ena sidan att vården upptäcker och diagnostiserar dessa patienter mycket tidigt, å andra sidan är det tydligt att fler insatser behövs för att lära ut sättet att klassificera sjukdomen.

Resultaten presenterades vid Svensk Barnortopedisk årsmöte 2018 i Lund och särskilt fokus lades på information om hur man bäst mäter enligt Lateral Pillar Klassifikationen. Vi har också förtydligat anvisningarna på hemsidan. Dessa syns också på nästa sida under rubriken "Planerade kvalitetsförbättringar".

I samband med efter-registreringen granskades också röntgenbildernas kvalitet avseende hur patienten var positionerad och om alla parametrar man behöver se på en bild av bäckenet var väl avbildat.



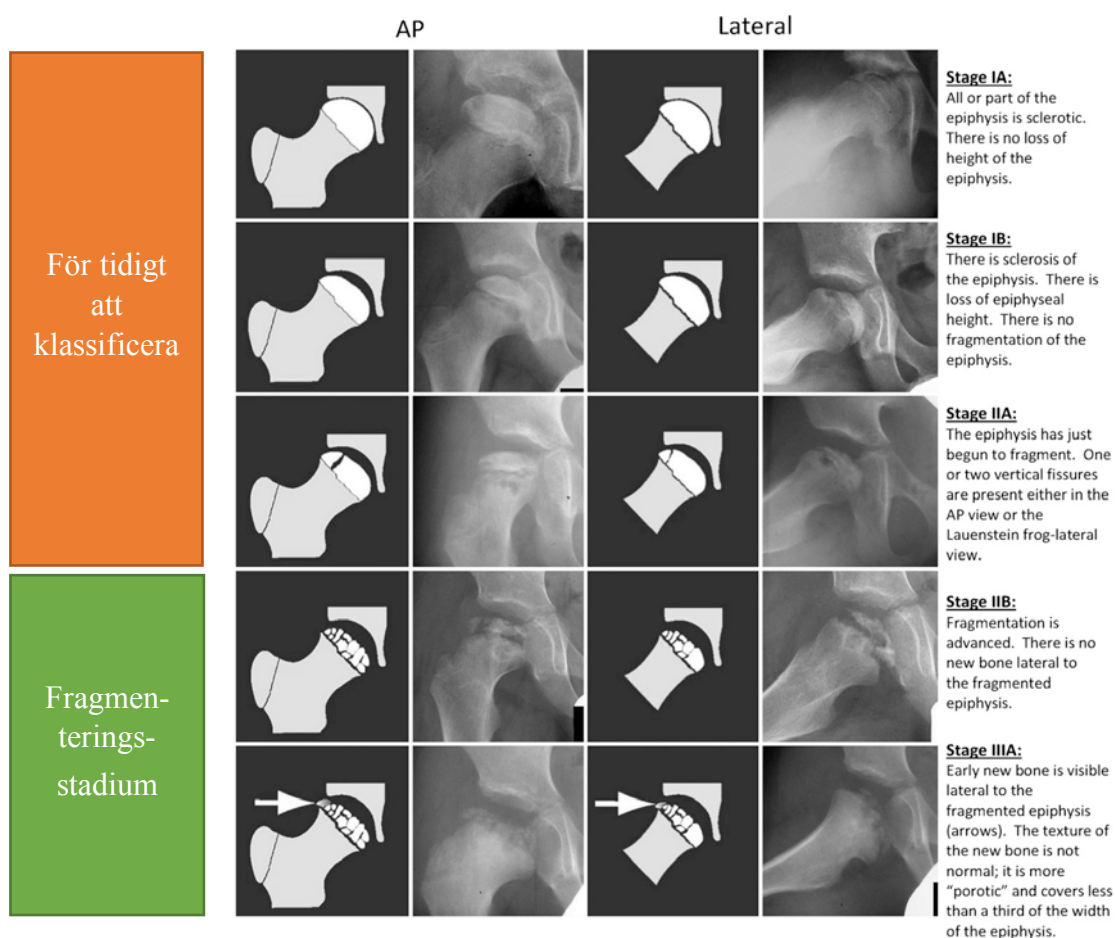
Figur 22 Rak röntgen av bäckenet som ger bäst möjlighet för bedömning: med symmetriska foramina obturatoria, symmetriska bäcken-skovlar och svanskotan centralt inriktad mot symfyssen.

Kvalitetsindikatorer

Initialt hade vi som kvalitetsindikator att man registrerar tid från symptomdebut till första vårdkontakt. Med tanke på att det oftast är svårt för både barnet 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, d.v.s. hur väl vården fungerar och hur lång vårdkö till specialistvård vid Perthes sjukdom är, vore att 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.

Planerade kvalitetsförbättringar

Under 2017 påbörjades och under 2018 färdigställdes en kvalitetssäkring med validering och reliabilitetsberäkning av de registreringar som gjorts av Lateral Pillar klassifikationen. Det visade sig att det finns brister avseende bedömning av rätt tidpunkt att klassificera enligt Lateral Pillar klassifikationen. Enligt originalartikeln [3] så bör man invänta det s.k. fragmenteringsstadiet. Inmatarna klassificerade dock i hög utsträckning innan detta stadium. Under barnortopedimötet i Lund gjordes därför en utbildningsinsats bland inmatarna. Ändringar på hemsidan med bättre instruktioner planeras under 2019.



Figur 23 Fragmenteringsstadium enligt Hyman et al. [5]

Forskning

Delregistret för Perthes sjukdom har under 2018 startat fyra forskningsprojekt. Vi kommer i två projekt analysera eventuella samband mellan utvecklingen av sjukdomen och förhöjt blodtryck respektive övervikt. Ett tredje projekt validerar registrets kvalitet, där inmatade data avseende sjukdomens svårighetsgrad på röntgenbilder jämförs med en expertbedömning av samma bilder. Det fjärde projektet avser värdera vårdkvaliteten avseende åtgärder för att förhindra en bestående stelhet i abduction genom tidigt insatt träning/behandling samt att också utvärdera effekten av sådan behandling som ges.

Planer för framtiden

Med tanke på svårigheter avseende klassificering av röntgenbilderna kommer vi att underlätta inmatningen för registret genom att ta bort vissa radiologiska mätningar. Vi kommer att ordna en server dit röntgenbilderna ska länkas från varje enhet. En expertgrupp kommer att eftergranska bilderna. Dessutom kommer vi att göra vissa variabler som hittills varit obligatoriska under 1 års tid att nu bli frivilliga igen, exempelvis blodtryck, längd och vikt.

Utfallet av blodtrycket samt förändringen av abduktionsförmågan hos barn med Perthes sjukdom kommer att analyseras vidare.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

I årsrapporten 2019 kommer vi att kunna redovisa 2-årsuppföljningar av patienter som registrerades under 2015 tom 2017 samt en del av kontrollerna vid 10 års åldern. Vi kommer att följa i vilken utsträckning särskilda instruktioner/behandlingar för att öka eller bibehålla abduktionsförmågan ger någon effekt eller inte.

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.
- 5 Hyman JE, Trupia EP, Wright ML, Matsumoto H, Jo CH, Mulpuri K, et al. Interobserver and intraobserver reliability of the modified Waldenstrom classification system for staging of Legg-Calve-Perthes disease. *J Bone Joint Surg Am.* 2015;97(8):643-50.

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 med svenskt personnummer 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 följdgrepp eller re-operationer registreras. Information om självskattad höftfunktion och livskvalitet inhämtas.

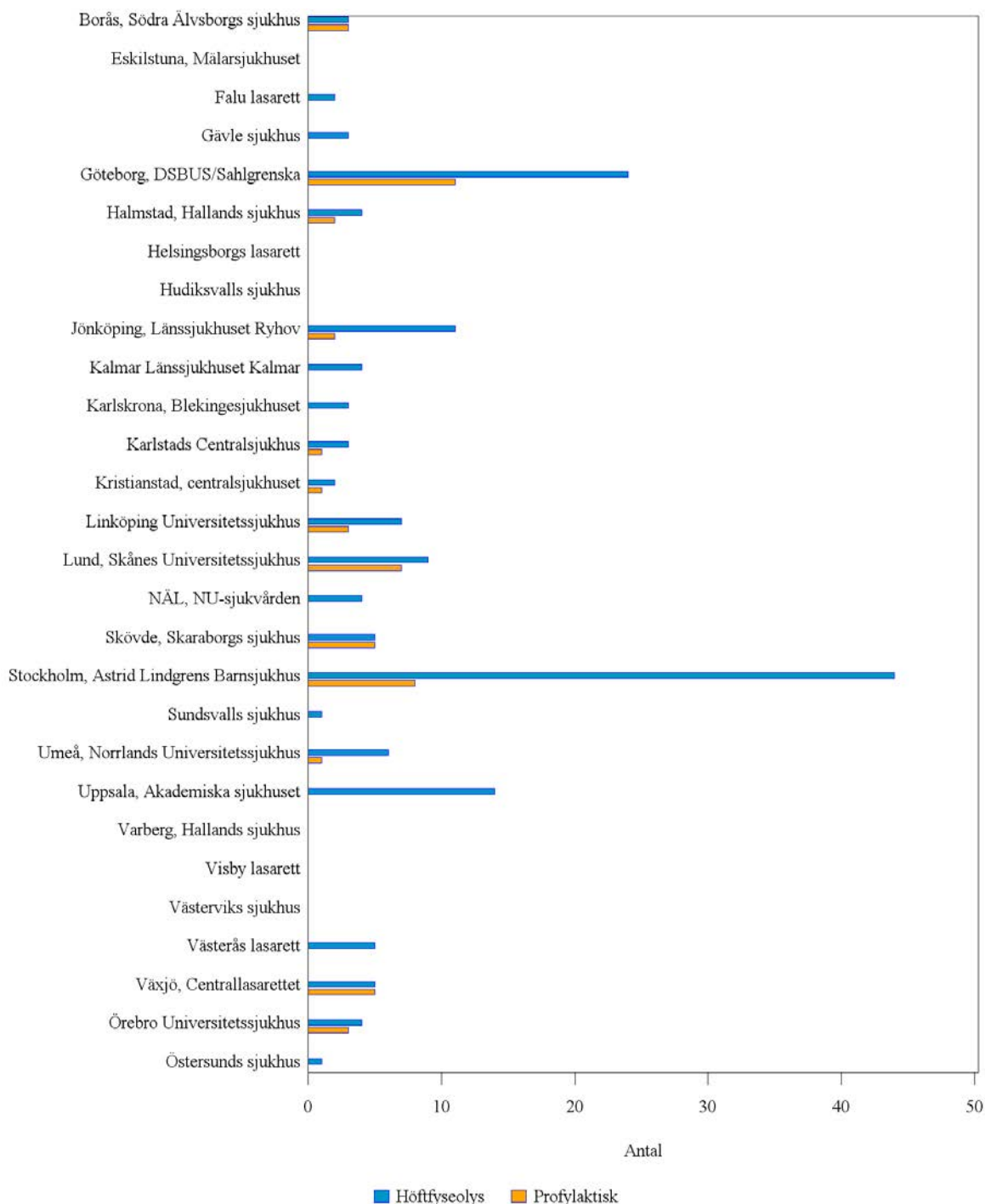
Från och med 2018 utökades kontrollen vid 18 års ålder till att även innefatta klinisk kontroll och en röntgenundersökning av höftleden. Samtidigt gjordes fler variabler obligatoriska utifrån önskemål framfört av användarna under 2017.

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

¹ Görs i samband med ett ordinarie återbesök vid denna tidpunkt
Därutöver registreras när en operation utförs.

Registrerande enheter

Under 2018 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, se figur 24.



Figur 24 Antal registrerade höfter opererade för höftfyseolys respektive med profylaktisk fixation i andra höftleden under 2015-2018.

Täckningsgradsanalys för år 2017

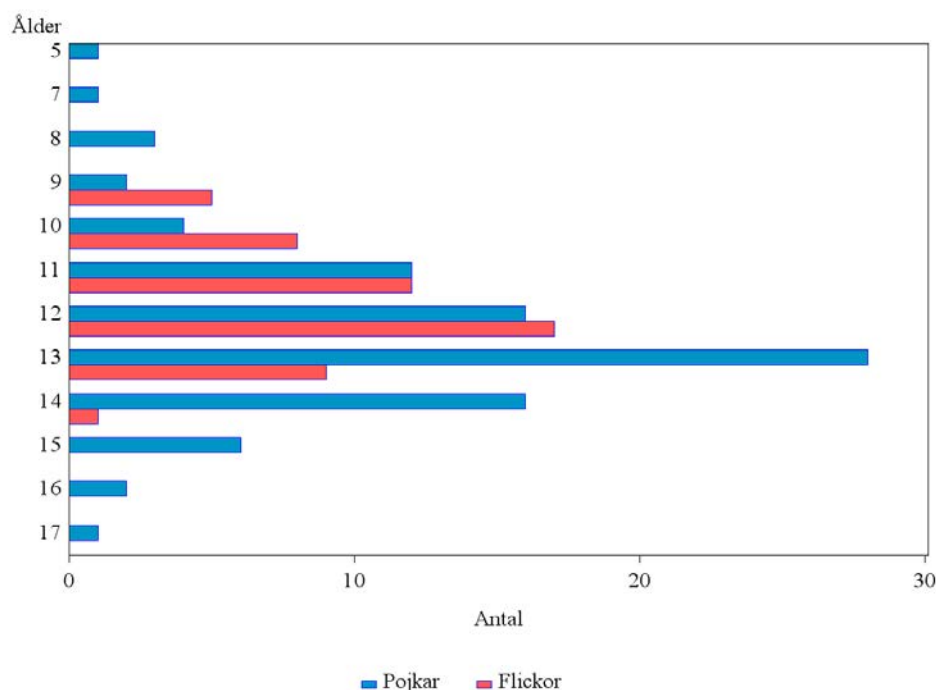
Detta har gjorts på individnivå ("completeness") gentemot PAR (Socialstyrelsens Patientregister) för höftfyseolys behandlade första gången för en höft under 2017. Vi når då 82,5% "completeness" för höftfyseolys.

Man bör då komma ihåg att samkörning, utan möjlighet till kontroll på personnummernivå avseende inmatade data i SPOQ, bland annat innebär att man inte i materialet från PAR kan vara helt säker på att det verkligen är första vårdkontakt då korrekt diagnos och behandling ges för höftfyseolys som registrerats i PAR. Det kan t.ex. vara en höftfyseolys som första gången diagnosticerats i PAR under 2017 men som i själva verket är inflyttad och primärt opererad i ett annat land. Om barnet t.ex. är behandlat för höftfyseolys i mycket ung ålder och detta dessutom inträffade innan PAR med säkerhet kunde särskilja höger respektive vänster höft samt särredovisa första diagnostillfället för höftfyseolys och sedan under 2017 behövt opereras för att byta spik/skruv i höften på grund av fortsatt tillväxt så är inte heller det något som registrerats i SPOQ för 2017. Vi har också en liten grupp barn med A-nummer som behandlats för höftfyseolys under 2017. Dessa barn har då inte kunnat registreras i SPOQ såvida de inte hunnit få ett svenskt personnummer (en del kan dessutom ha hunnit flytta ut från Sverige innan de hunnit få ett svenskt personnummer).

Redovisning av inmatade data 2018

Antal höfter i registret

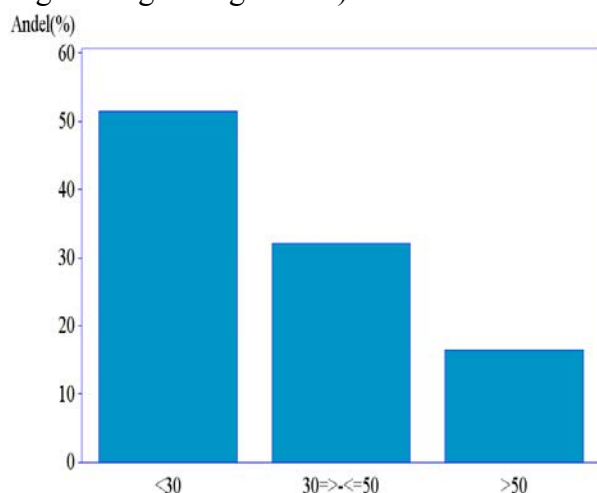
Under 2015-2018 registrerades 146 barn med totalt 217 höfter. Redan vid första diagnostillfället hade 14 barn höftfyseolys i båda höfterna medan 57 barn utvecklade sjukdomen i andra höftleden under den fortsatta uppföljningen. Vi hade då också en successiv ökning av antalet registrerande enheter fram till och med 2017. Pojkarna är i genomsnitt ett år äldre än flickorna vid operation vilket stämmer överens med etablerad kunskap. Åldersfördelningen för de hitintills registrerade 146 barnen vid första diagnostillfället med höftfyseolys framgår av figur 25.



Figur 25 Kön och ålder vid första diagnostillfället med höftfyseolys under 2015–2018 (146 barn).

Svårighetsgrad

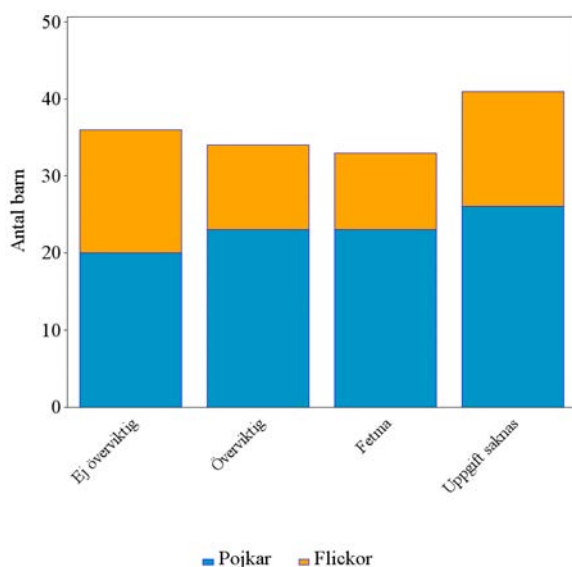
Under perioden 2015–2018 registrerades 146 barn med höftfyseolys i totalt 217 höfter. I figur 26 visas hur fördelningen såg ut under den aktuella perioden mellan lindriga sjukdomstillstånd (<30 graders glidningsvinkel), medelsvåra tillstånd (30–50 graders glidningsvinkel) och svåra tillstånd (>50 graders glidningsvinkel).



Figur 26 Fördelning av glidningsvinkelns storlek vid höftfyseolys vid diagnostillfället 2015–2018 (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 27. 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 i SPOQ med det nationella kvalitetsregistret för Elevhälsan som är under successiv uppbyggnad vid skolorna i landets samtliga kommuner.



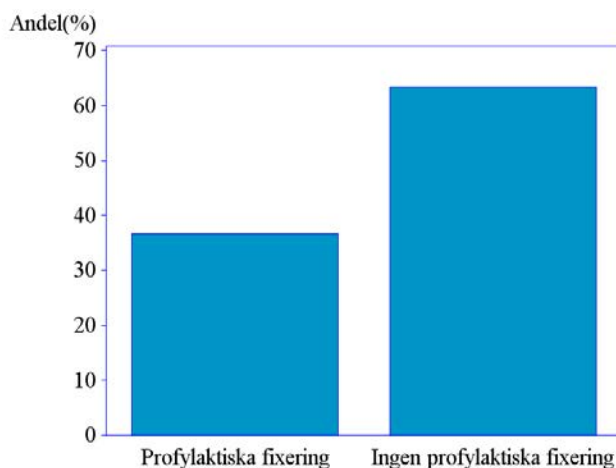
Figur 27 Fördelning av normalviktiga respektive barn med övervikt/obesitas – åldersjusterat BMI har använts uppdelat på kön vid primär operation för första höften (år 2015–2018).

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

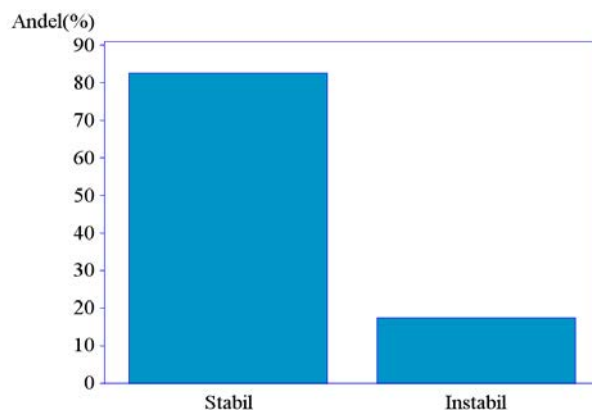
Man kan välja att göra en förebyggande operation för den motsatta sidans höftled för att undvika sjukdomsutveckling med uttalad felställning. För de barn som inte erbjuds sådan operation planerar man istället regelbundna återbesök med röntgenkontroller till dess att barnet har vuxit färdigt och risken 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. 2015–2018 opererades 48 barn med förebyggande operation av den andra höftleden. Redan vid första diagnostillfället hade 14 barn höftfyseolys i båda höfterna. Andelen barn vilka opererats profylaktiskt under perioden 2015–2018 framgår av figur 28.



Figur 28 Andel barn där profylaktisk fixation utförts jämfört med där man valt att följa med regelbundna kontroller (år 2015–2018).

Förekomst av stabil eller instabil glidning

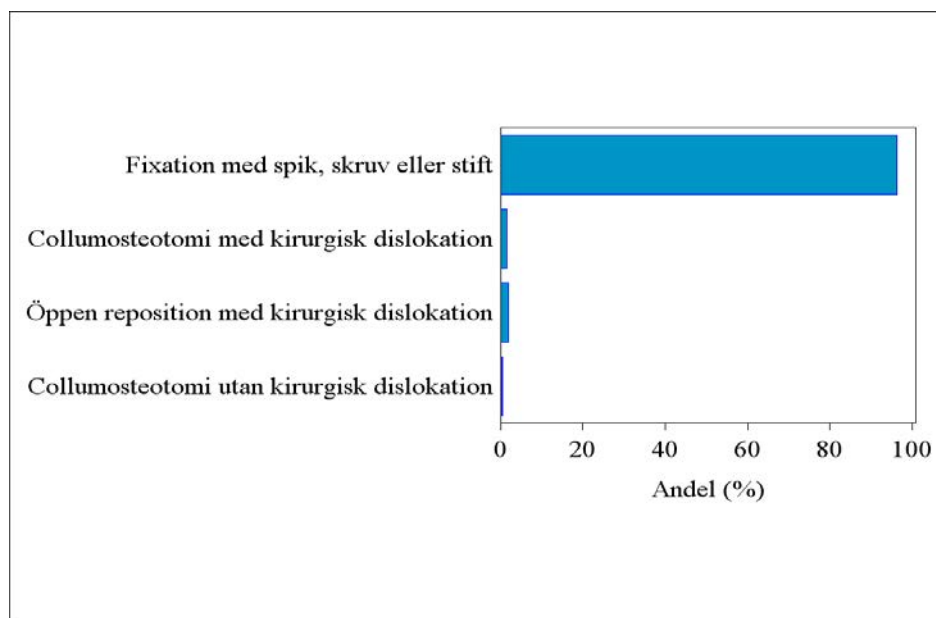
Vi vet att andelen barn med s.k. instabil höftfyseolys är låg jämfört med gruppen barn med stabil höftfyseolys, figur 29. Drygt 80 % av barnen hade så kallat stabila höftfyseolyser dvs. de kunde förflytta sig själva, med eller utan hjälp av kryckor (figur 6). Under åren 2015–2018 var andelen instabila höftfyseolyser jämförbar med vad som rapporterats för Sverige under åren 2007–2013 (1).



Figur 29 Fördelning mellan stabil och instabil höftfyseolys innan operation (år 2015–2018).

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 30. 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 innebär avseende för- och nackdelar.



Figur 30 Metod för operation av höftfyseolys under 2015–2018 (217 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. Detta finns även publicerat i en vetenskaplig rapport under 2018 (3). 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 i sin tur endast hälften 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 2018 fortsatt kunnat återkoppla även denna mycket viktiga information till samtliga berörda sjukhus. Under 2018 har utbildningsinsatser även genomförts gentemot skolhälsovård och barnmedicinska mottagningar.

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. I årsrapporter från 2020 och framåt kommer vi 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 rutinmässigt 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.

I samband med Svensk Barnortopedisk Förenings årsmöte i oktober 2017 genomfördes en ”workshop” där totalt 40 deltagare fick genomföra mätningar på röntgenbilder med de olika mätmetoder som används i SPOQ vid höftfyseolys. Det visade sig då att den nya mätmetoden (Southwick’s metod – för övrigt den internationellt mest använda) vi nu infört utifrån användarnas önskemål från och med 2018 visade en likvärdig inter-observer reliabilitet som övriga mätmetoder i SPOQ. Mätmetoderna uppvisade inte heller någon skillnad beroende på den erfarenhet av barnortopedi som deltagarna redovisade. Detta ligger helt i linje med den vetenskapliga rapport som publicerades i ämnet under 2018 (2).

Planerade kvalitetsförbättringar

Vi har under 2018 genomfört en regional riktad utbildningsinsats gentemot skolhälsovård och barnmedicinska mottagningar i Region Jönköpings Län. Under 2019 planeras en kompletterande sådan 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 (1).

Då det vanligen är primärvården eller skolhälsovården som först kommer i kontakt med dessa barn är utbildningsinsatser viktiga 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 flera vetenskapliga originalarbeten publicerats under 2017 och 2018 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, Hägglund G. Outcomes after slipped capital femoral epiphysis: a population-based study with three-year follow-up. *J Child Orthop* 2018; 12(5):434-443.
4. Herngren B, Stenmarker M, Enskär K. Barnhöft: a hip specific 6-item questionnaire for children. *J Patient-Reported Outcomes*. 2017;1(1):16-24
5. Herngren, B (2018). Physeolysis of the Hip. Epidemiology and hip function. Lund: Lund University, Faculty of Medicine. Doktorsavhandling baserad på kvalitetsregisterdata i SPOQ.

Planer för framtiden

Vi har sedan 2017 börjat med PROM - formulär 1 år efter operation för de barn/ungdomar som opererats under 2016 eller senare. Även under 2019 blir det viktigt att fortsatt stötta deltagande kliniker i arbetet med att få till 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 bland annat 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 glidningsvinkelns 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 och 2018 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 internationellt 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 2020 kommer vi kunna presentera en del longitudinella data för vissa patienter. Vi kommer också kunna ge lite ytterligare data avseende självskattad höftfunktion (4) 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.

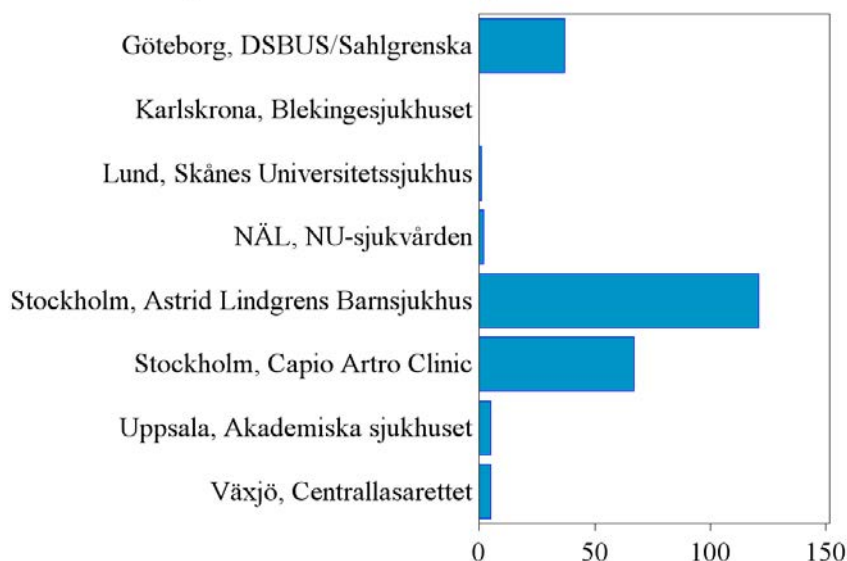
Tidpunkter för planerade registreringar

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

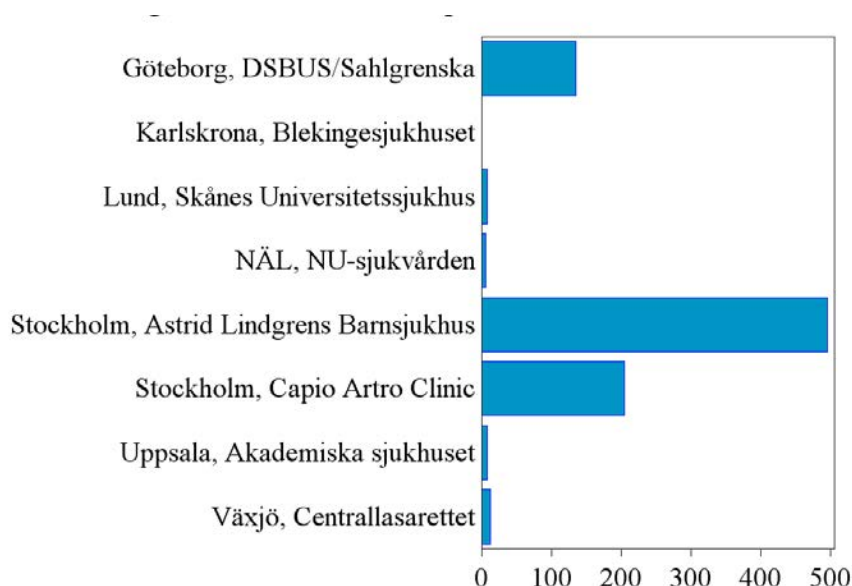
Registrerande enheter

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. Det finns totalt åtta enheter i landet som anmält att de registrerar barn som får akuta knäskador, de tre som nämnts ovan samt Karlskrona, Lund, NÄL, Uppsala och Växjö.

Antalet registreringar under 2015 – 2018 i övriga landet är 32 barn, varav 13 under 2018. Totala antal registrerade knäskador från starten till 181231 är 867 hos 857 barn.



Figur 31 Antal registrerade knäskador per enhet under 2018 (x-axeln visar antal).



Figur 32 Antal registrerade knäskador per enhet under 2015-2018 (x-axeln visar antal).

Täckningsgradsanalys för år 2018

Registret täcker de knäskador som har hemartros initialt (d.v.s. en akut utgjutning i leden) vilket inte diagnossätts separat. Detta medför att det inte är möjligt att beräkna en täckningsgrad utifrån den information som kan fås från PAR. Vi har istället gjort en uppskattning av täckningsgraden för år 2018 på följande sätt:

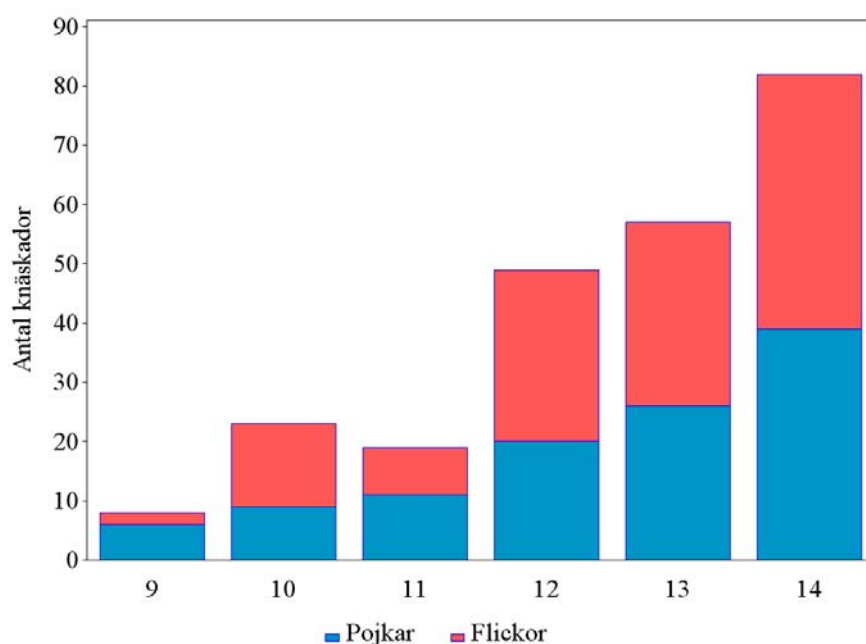
Det stora antalet registreringar finns på två storstadskliniker, övriga sex enheter har sporadiska registreringar. De förväntade registreringarna ifrån de två regionerna kan uppskattas till cirka 210-250 barn per år (beräknat enligt tidigare publicerade data *Askenberger et al. Am J Sports Med* 2014). Det ger för 2018 med 225 nya knäskador i Stockholm/Göteborg en täckningsgrad på sannolikt mer än 90 % i de två regionerna.

Redovisning av inmatade data 2018

Antal knän och könsfördelning i registret

Totala antal registrerade knäskador från starten till 181231 är 867 hos 857 barn. Under 2018 registrerades 238 knäskador.

Könsfördelningen av de 867 knäskadorna är relativt lika men skiljer sig något i åldersgrupperna. Totalt är andelen av knäskadorna hos flickor 49 % för 2015-2018. Av registreringarna är 13 % i åldersgruppen 9-10 år vilket visar att det är angeläget att även i fortsättningen registrera knäskadorna hos yngre barn, se figur 33.



Figur 33 Antal knäskador fördelat på kön och ålder under 2018. Totala antalet knäskador var 238 stycken.

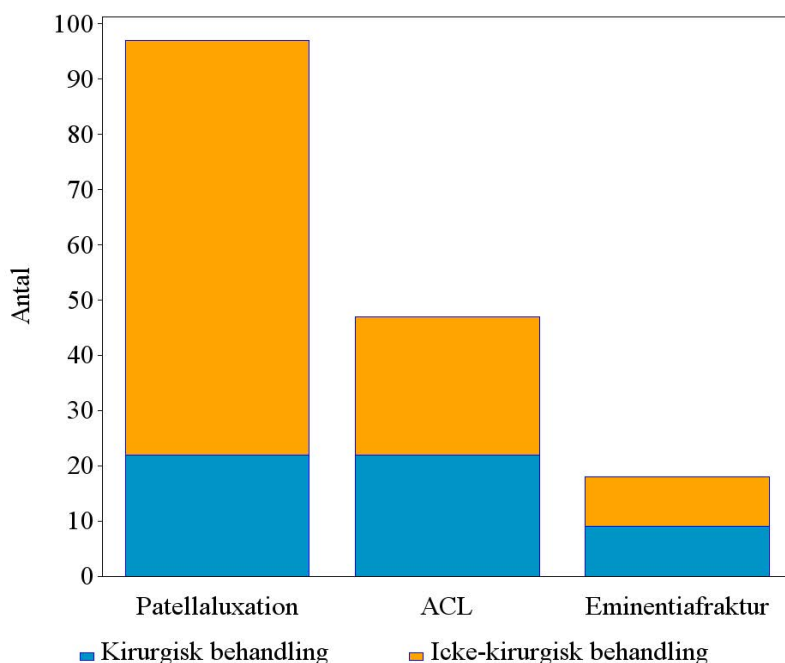
Fyra av fem barn har en allvarlig knäskada som kräver specifik medicinsk behandling vilket också understryker behovet av kvalitetsregistret för att längre fram kunna utvärdera behandlingsresultaten.

De tre vanligaste knäskadorna i registret och deras behandling

De tre vanligaste allvarliga knäskadorna var under 2018 i nämnd ordning patella (knäskål) luxation (n=97), främre korsbandsskada (n=47) och eminentia-fraktur (n=18).

Det överensstämmer i stort med tidigare epidemiologiska undersökningar. Antalet patellaluxationer är dock relativt lågt, vilket kan vara ett tecken på att diagnosen har missats eller att man inte sökt vård. Det kan också vara så att antalet främre korsbandsskador är överrepresenterade därför att ett flertal operationsfall remitteras från övriga landet till Stockholm, se figur 34.

Könsfördelningen är även för de vanligaste knäskadorna relativt lika med 49 % flickor.



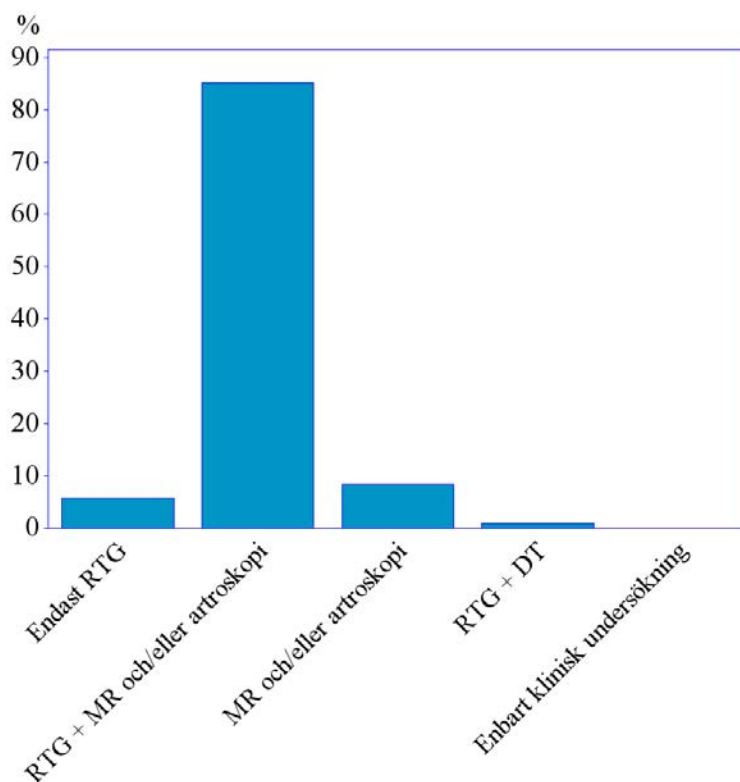
Figur 34 Fördelning av primär behandling av de tre vanligaste knäskadorna 2018. (ACL=Anterior Cruciate Ligament injury=Främre korsbandsskada. Gult= icke-kirurgisk behandling, blå är lika med kirurgisk behandling.) Totala antalet knäskador med ovanstående diagnoser var 162 stycken.

I storstadsregionerna har vi i dagsläget ca 50% av ACL rupturerna som primärt rekonstruerats dvs kirurgisk behandling. Det blir intressant att följa dem med utvärdering efter 1,3 och 5 år för knäfunktion och livskvalitet och jämföra med gruppen icke kirurgiskt behandlade. Det blir ett unikt material redovisat med PROM. Vi kommer också få ett unikt material både för eminentia frakturer och patellaluxationer avseende kirurgiskt och icke kirurgiskt behandlade och utvärdering med PROM.

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 2015-2018.

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 2015-2018 har detta använts i 94% av fallen, se figur 35. 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 patientvolymerna 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 35 Fördelning av diagnostiska metoder i 867 skadade knän, 2015 – 2018. (RTG=röntgen. MR=magnetkamera. DT=datortomografi.)

Värde som registret tillför vården

Epidemiologiska data har bekräftats och vi har redan byggt upp en stor databas med 857 registrerade barn med 867 knäskador (10 barn har bilaterala allvarliga knäskador). Det innebär att vi även med internationella mått har en unik databas för utvärdering av vårdkvaliteten på nationell nivå och för framtida forskning.

Kvalitetsindikatorer

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

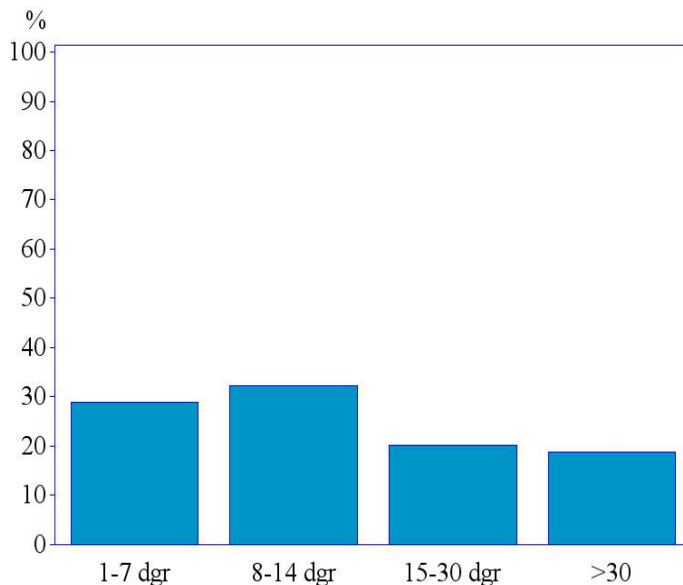
- Tid från skadetillfälle till första läkarkontakt, vilket är ett kvalitetsmått på tillgänglighet i vården.
- Andel som undersöks med MR alternativt artroskopi, vilket krävs för att erhålla en korrekt diagnos.
- Tid från skadetillfälle till MR, vilket avspeglar om MR kan genomföras så snabbt att akuta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

För utvärdering av kvalitetsindikatorerna använder vi samtliga registreringar från 2015-2018.

Vi har fått bekräftat att vi har en relativt tillfredställande användning av diagnosmetoder i Stockholms- och Göteborgsregionen. 93% genomgår MR eller i undantagsfall artroskopi, vilket utifrån tillgänglig forskning är nödvändigt för säker diagnostik.

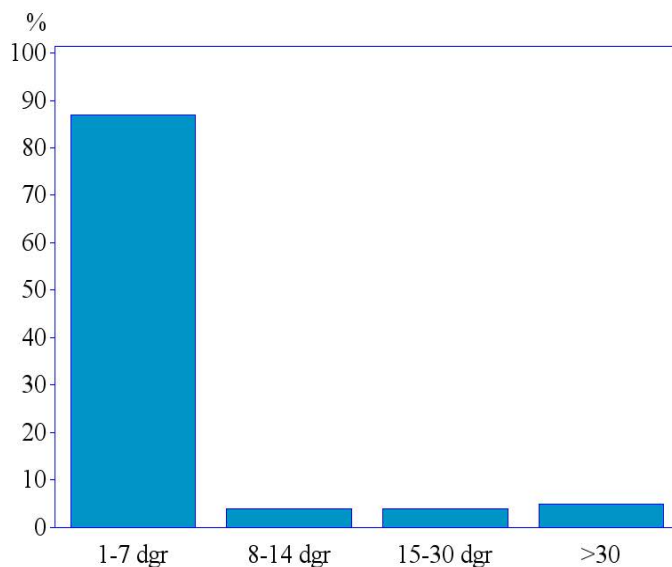
Tiden från olycksfall till eventuell kirurgisk åtgärd bör emellertid vara högst 2 veckor för att vid t.ex. ledytskador få bästa behandling. Vi ser att 39 % av patienterna gör sin MR mer än 2 veckor

från olycksfallet, se Figur 36.



Figur 36 Procentuell fördelning i dagar av tiden från skada till MR, 2015 – 2018.

Dröjsmålet verkar inte bero på *Patient's delay* utan på logistiken i vården. 87% av patienterna söker inom den första veckan efter skadan, se figur 37. 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 37 Procentuell fördelning i dagar av tiden från skada till första läkarkontakt, "Patient's delay", 2015 – 2018.

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 90 % (baserat på *Askenberger et al. Am J Sports Med* 2014). Hösten 2018 hade vi ett användarmöte för att rekrytera nya enheter för att öka

täckningsgraden över landet, 7 nya enheter var representerade. Vi fortsätter under 2019 att bygga upp ett nätverk runt om landet för att förbättra anslutningsgraden.

Planer för framtiden

Trots våra ansträngningar med informationsspridning i landet, har tyvärr registreringen inte kommit igång på nationell nivå i den utsträckning vi önskar. Vårt arbete fortsätter under 2019 för att förbättra detta. Till hösten planeras fortsatta sammankomster där nya och gamla registeransvariga kollegor vid de större sjukhusen i landet bjuds in för att öka registeranvändningen och få en större nationell spridning.

Vi har också sett att svarsfrekvensen med per brev utskickade PROM-enkäter avseende 1-årsuppföljningen endast har legat på cirka 50%. Vi har nu tagit fram en Web-baserad enkät som kommer att implementeras under 2019.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Vi förväntar oss en ökad registeranvändning över landet och att vi genom den Web-baserade PROM-enkäten får en ökad svarsfrekvens. Vi kommer att efter årets utgång ha mer än 1 000 registreringar, vilket gör att vi har ett tillräckligt stort underlag för att kunna göra en mer genomgripande vetenskaplig utvärdering. Vi vill 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 barn per år med medfödd klumpfotsfelställning (PEVA = pes equinovarus et adductus). 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. Gipsbehandlingen ska inledas i Sverige och vara påbörjad innan 15 månaders ålder och vara avslutad innan 21 månaders 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 fotfelställningar och inslag av försvårande (atypiska) tecken registreras vid första besöket. Vid avslut av den primära gipsbehandlingen registreras behandlingstidens längd, typ av gips, antal gipsningar, hälsenedelningar och ny Pirani score för bedömning av behandlingsresultatet. Vid 1- och 4-årskontrollerna registreras utfallet av ortosbehandlingen. Kompletterande behandling (t.ex. operationer) och åtgärder p.g.a. återfall registreras också.

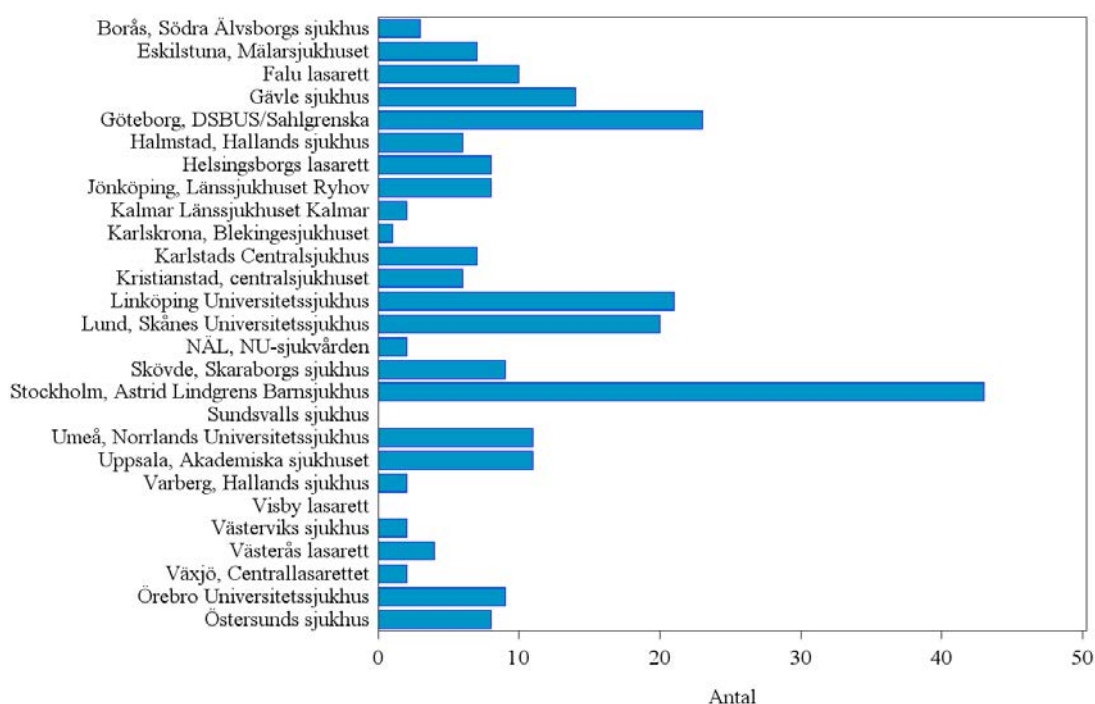
Tidpunkter för planerade registreringar

	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

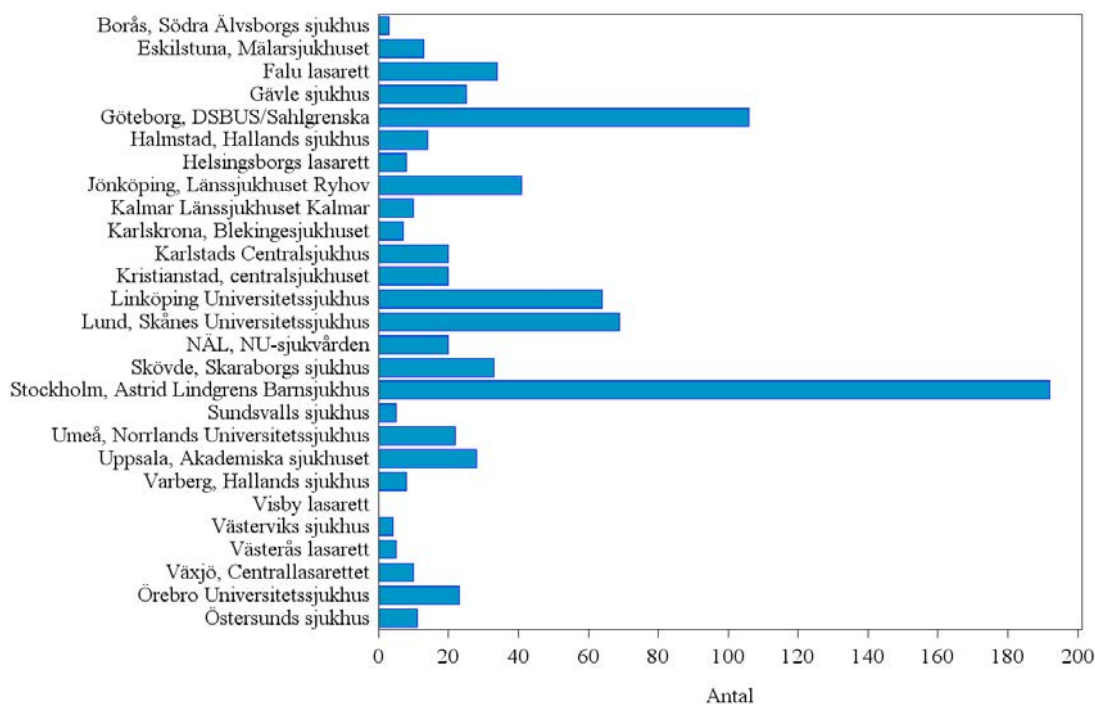
Därutöver registreras också vid eventuell återkomst av felställningen eller vid operation.

Registrerande enheter

239 nya klumpfötter hos 161 barn har registrerats under 2018. Totalt finns nu 534 barn med 795 klumpfötter i registret, d.v.s. åkomsten är dubbelsidig i 49 %.



Figur 38 Antal registrerade nydiagnosticerade klumpfötter per enhet under 2018



Figur 39 Antal registrerade nydiagnosticerade klumpfötter per enhet under 2015-2018

Täckningsgradsanalys för år 2017

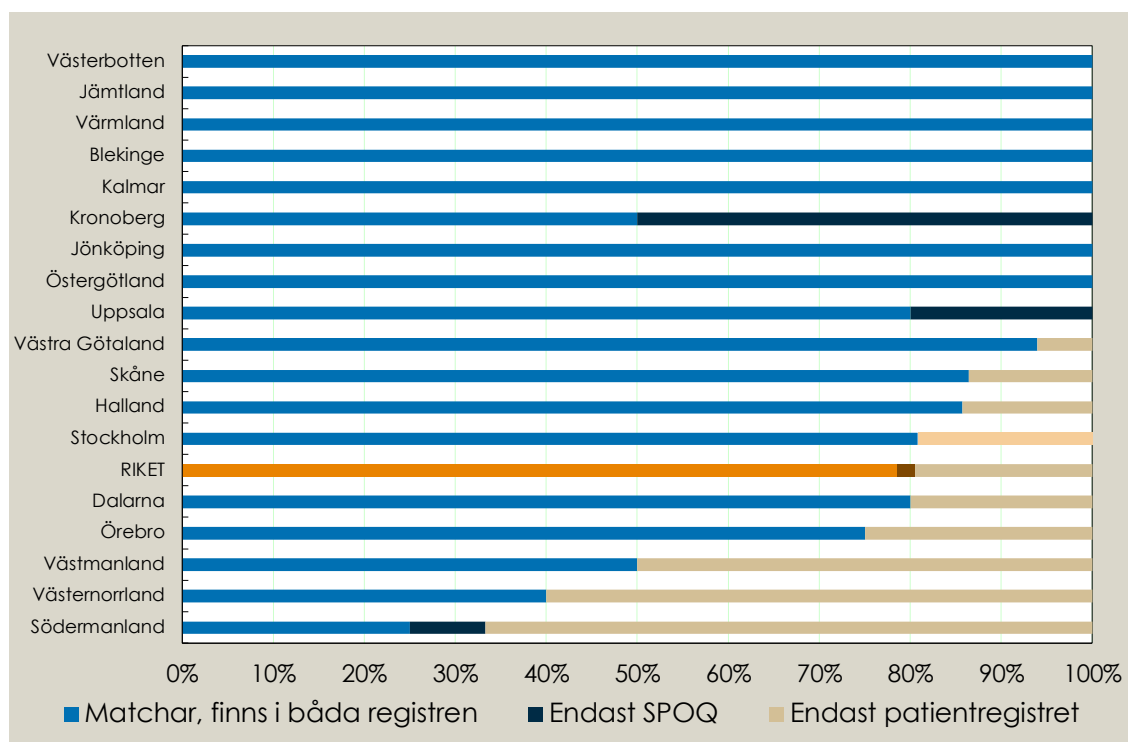
Förstagångsregistrering

Diagnosen klumpfötter har en entydig diagnos, och barnen registreras nästan direkt från födseln.

Åkomman är medfödd och finns då på antingen en eller båda sidorna. Därför fungerar det bra att göra en analys av hur många barn som registrerats i förhållande till de som borde registreras.

2016 gjordes en täckningsgradsanalys för de första två åren i SPOQ (2015 och 2016) med hjälp av samkörning av SPOQ-databasen mot PAR. Man fann då att täckningsgraden var 71 % i registret för klumpfötter.

Vi har nu analyserat antal registrerade barn födda 2017 och täckningsgraden i SPOQ för riket är 79,4 %, figur 40.



Figur 40 *Patienter med klumpfotsfelställning registrerade i SPOQ jämfört med Patientregistret 2017*

Registrerade 1-årskontroller

Första uppföljningen av barn med klumpfötter är vid en kontroll vid ett års ålder. Det är för de flesta enheter ett nytt moment att se till att barnet kommer på en kontroll inom ett visst tidsintervall, vilket krävs för att resultaten ska kunna jämföras med varandra.

Av de barn som hade planerad 1-årskontroll under 2016 – 2018 (d.v.s. de var primärt registrerade i SPOQ och de hade uppnått 15 månaders ålder före utgången av 2018) har 85 % varit på 1-årskontroll och data har matats in i registret. Vi baserar denna uppföljningsgrad enbart på antalet följda utifrån den första registreringen. Detta eftersom enbart barn med primära data skall följas i registret då en analys av utfallet inte kan ske utan primärregistreringen.

Figur 41 visar andelen uppföljda barn vid planerad tidpunkt för ett-årskontrollen, redovisat per enhet.

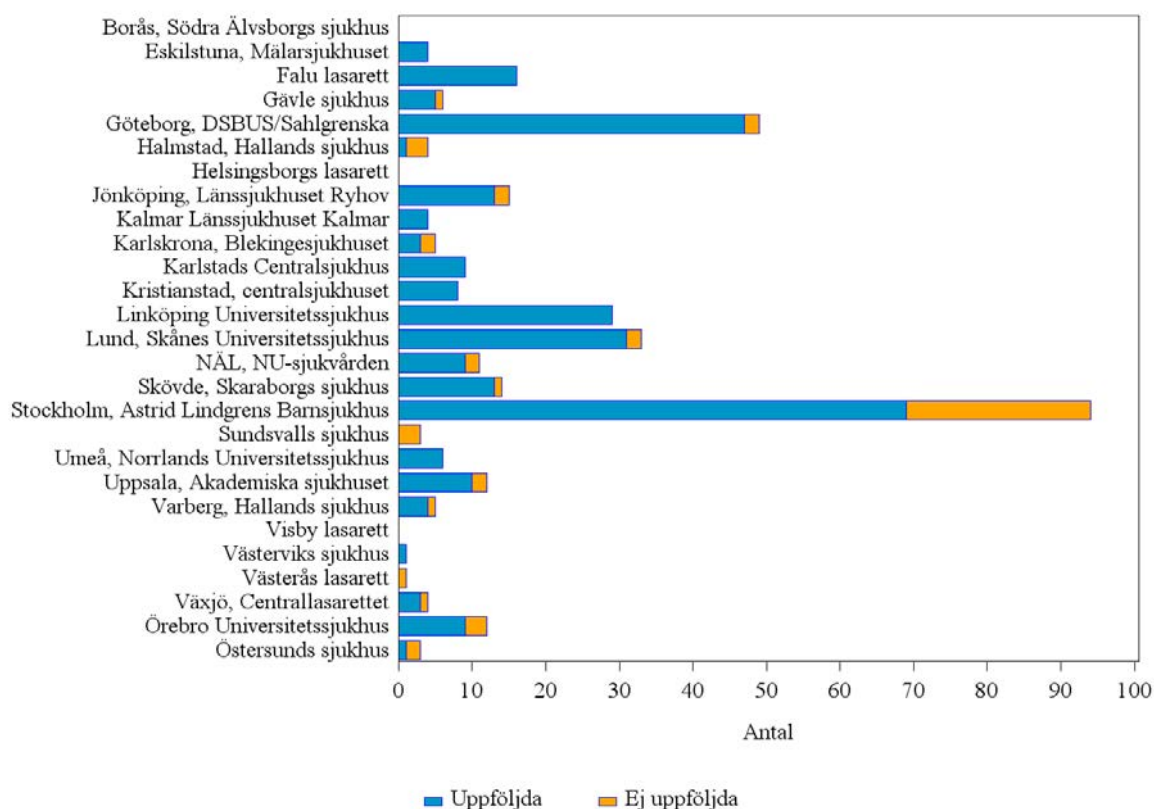


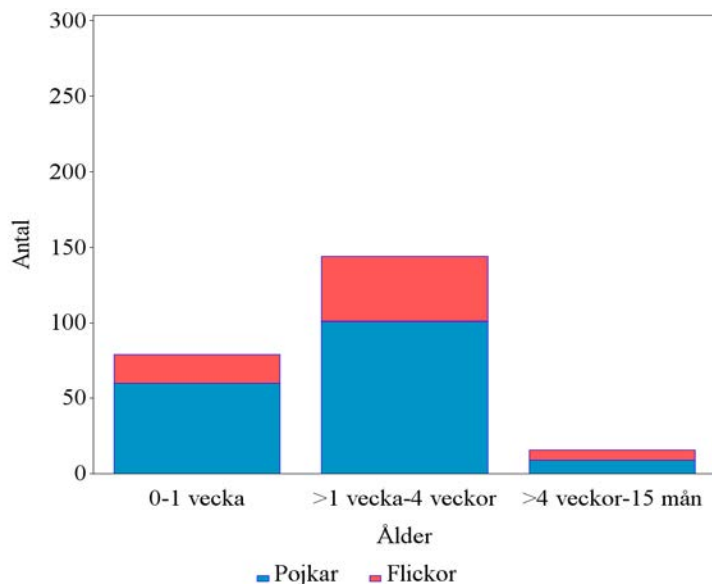
Fig. 41 Antal registrerade barn med klumpfot med planerad 1-årskontroll under 2016 – 2018 redovisat per enhet

Redovisning av inmatade data 2018

Under 2018 var 27 av 28 kliniker som behandlar medfödd klumpfotsfelställning anslutna till registret, anslutningsgrad 96,4 %. Under 2018 registrerades 239 nya klumpfötter hos 161 barn. Totalt (inklusive pilotåret 2015 t.o.m. 2018) fanns 795 registrerade klumpfötter den 31/12 2018. Detta är en unikt stor och mycket värdefull databas med nästan 800 registrerade klumpfötter. 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 nya registrerade fötter med klumpfotsfelställning

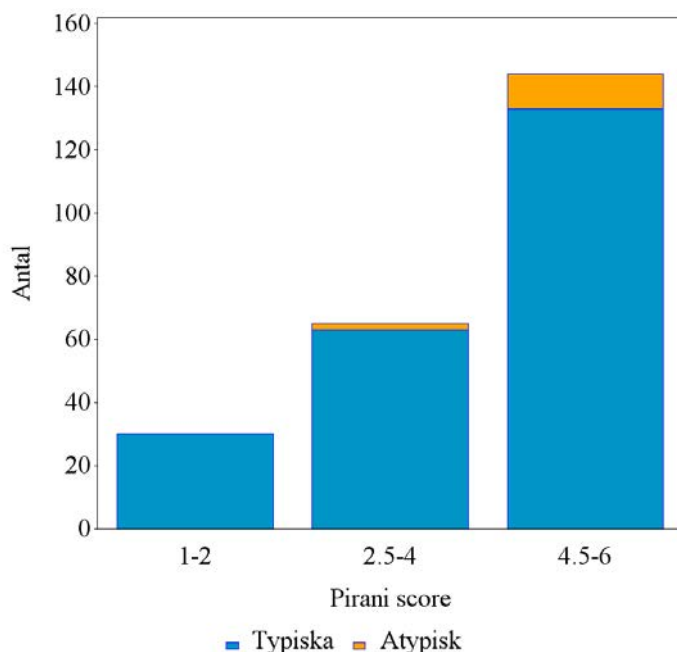
Under 2018 blev 239 fötter hos 161 barn med klumpfotsfelställning registrerade (figur 1), vilket är en betydligt högre siffra än föregående år, då 115 barn registrerades med denna diagnos. Andelen pojkar år 2018 var 71 %, vilket är likvärdigt med andelen året innan (74 %) och något högre än åren 2015-16 (65 %) (figur 42). En minskad andel (33 %) bedömdes under första veckan jämfört med föregående år (49 %). Samtidigt konstaterades en mindre andel (6,7 %) som bedömdes vid mer än 4 veckors ålder där motsvarande siffra för 2017 var 12 %.



Figur 42 Antal klumpfötter fördelat på kön och ålder vid första ortopedbesöket 2018

Svårighetsgrad och förekomst av 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. Trettio fötter (13 %) hade lindriga felställningar (1 – 2 poäng), 65 (27 %) hade medelsvåra (2,5 – 4 poäng) och 144 (60 %) hade svåra felställningar (4,5 – 6 poäng). Motsvarande siffror för 2017 var 5 %, 38 % resp. 57 %. Tretton fötter (5 % jämfört med 11 % 2017) 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 måste titta efter ”atypiska tecken” ökas medvetenheten om dessa fötter och det bör bidra till att höja vårdkvaliteten.



Figur 43 Antal klumpfötter uppdelade efter primär Pirani score och fördelade på om det finns atypiska tecken eller inte (år 2018)

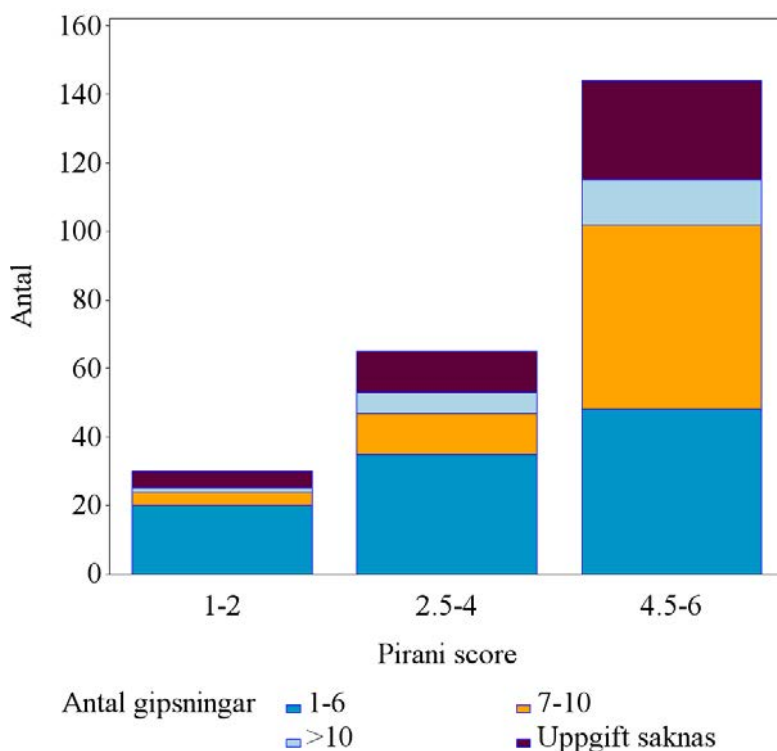
Pirani score 1 – 2 = lindriga, 2,5 – 4 = medelsvåra och 4,5 – 6 = svåra felställningar

Redovisning av genomförd behandling: Gipsbehandlingens längd

Under 2018 har 193 avslutade gipsbehandlingar registrerats för fötter där diagnosen sattes och behandlingen inleddes under 2018: i detta antal ingår sex barn med 11 klumpfötter födda i slutet av 2017. Barn födda 2018 där gipsbehandlingen inte var avslutad 2018-12-31 ingår inte.

När svårighetsgraden steg ökade behovet av längre behandlingstid i gips, vilket framgår tydligt i figur 44. 67 % av fötterna med lindrigaste svårighetsgraden behövde maximalt 6 gipsar i 67 %, medan 47% av fötterna i den svåraste gruppen behövde minst 7 gipsningar.

Att uppgift saknas för totalt 46 fötter innebär att behandlingsformuläret inte var inmatat vid datauttaget. I denna grupp ingår de barn som fötts i slutet av året och där gipsbehandlingen inte var avslutad vid årsskiftet, detta förklarar delvis varför denna grupp är relativt stor.



Figur 44 Antal klumpfötter uppdelat på primär Pirani score och antalet gipsningar under 2018

Redovisning av genomförd behandling: Andel fötter som genomgått delning av hälsenan

Andelen behandlade klumpfötter som genomgått delning av hälsenan var 73 % under 2018 (140 av 193). Detta är en minskning jämfört med hela perioden 2015 – 2017 då andelen som genomgick delning av hälsenan var 81 %. För 2018 hade initial behandling inte avslutats eller registrering ännu inte blivit gjord för 46 fötter. För 2015 – 2017 saknas uppgift för 16 fötter.

Relationen mellan antalet gipstillfällen och behovet av hälsenedelning kan också analyseras mera i detalj: Bland de med kortast gipsperiod (mellan 1–6 gipstillfällen) utfördes delning av hälsenan i ”lindriga” Pirani-gruppen i 2/20 fötter (10 %), i 54 % vid ”medelsvår” Pirani och i nära 73 % när fötterna klassificerades som ”svåra” enligt Pirani. I grupperna med medelsvår och svår fotdeformitet minskade frekvensen av hälsenedelning med 5 % respektive 15 % jämfört med 2017.

För de fötter som hade 2,5 poäng och mera initialt och som behövde längre gipsbehandling, d.v.s. 7 eller fler gipsar, var frekvensen hälsenedelning >95 %, oförändrat jämfört med 2017. Det fanns alltså som förväntat ett samband mellan höga Pirani score, många gipsningar och hög andel

hälsenedelning. Hög andel hälsenedelning är också det som ursprungligen förordats i Ponseti-tekniken.

Undantag i mönstret noteras i tre fall där hög Pirani score och mer än 10 gipstillfällen ändå inte bedömdes behöva hälseneoperation. Framtida uppföljning kommer påvisa utvecklingen hos dessa fötter.

Redovisning av genomförd behandling: Pirani score vid avslutad gipsbehandling 2018

Efter avslutad behandling eftersträvas så lågt Pirani score som möjligt och 0 – 0,5 anses som tillfredsställande. Detta uppnåddes i 82 % (158/193) av de registrerade behandlingarna.

För Pirani score efter avslutad gipsbehandling såg fördelningen ut så här:

Pirani score	Antal
0 – 0,5	158
1.0	16
1.5	8
2.0	4
3.0	5
3.5	2

Av 35 behandlade fötter med Pirani >0.5 vid avslutad gipsning hade sex missbildningssyndrom, tre hade neurologisk sjukdom och två hade annan bakomliggande sjukdom. Således hade 24 klumpfötter utan (någon känd) bakomliggande orsak (12 %) inte uppnått ett tillfredsställande utseende efter avslutad gipsbehandling.

Tio av de 35 fötterna erhöll därför kompletterande behandling: sju opererades, två ortosbehandlades och en gipsades.

Redovisning av genomförd behandling: Ortos-behandling inledd 2018

Procentuell fördelning av ordinerad ortostyp vid gipsbehandlingens avslutande: Fot-Abduktions-Ortos (FAO) 96,9 %, Knä-Ankel-Fot-Ortos (KAFO) 2,6 % och Ankel-Fot-Ortos (AFO) 0,5 %.

Kompletterande behandling under 2018

Under 2018 har 193 avslutade gipsbehandlingar registrerats för fötter där diagnosen sattes och behandlingen inleddes under 2018, sex barn med 11 klumpfötter var födda i slutet av 2017. Barn födda 2018 där gipsbehandling inte var avslutad/registrerad 2018-12-31 ingår inte. Av dessa 193 fötter har 8 (4 %) behövt kompletterande behandling med operation, vilket är något lägre än för perioden 2015 – 2017 då andelen var 6 %. Inget av de barn som fick kompletterande behandling med operation hade någon bakomliggande sjukdom som kan orsaka klumpfotsfelställning, och ingen fot hade atypiska tecken innan behandlingen startade.

Recidiv (återfall) under tidsperioden 2015 – 2018

Från starten av registret t.o.m. 2018 har 46 recidiv rapporterats. Det betyder att 5,8 % av fötterna hittills fått recidiv, vid utgången av 2017 var det 3,8 %. Recidiv är vanligast under de första levnadsåren men kan förekomma under hela uppväxten. De flesta barnen i registret är fortfarande unga, så recidivfrekvensen kan förväntas öka med observationstiden.

Fotens utseende vid 1-års-kontrollen

Hos de barn som hade följts upp och där en 1-årskontroll var registrerad var 87 % av klumpfötterna välkorrigerade. Hos de 60 fötter som inte var välkorrigerade var dålig dorsalextension vanligast (24 st. hade 0 - 10° och 15 st. <0° extension). Hos dem som hade extension < 0° var det kombinerat med varus, adductus och supinatus hos 7 fötter. Totalt förekom adductus hos 23, varus hos 10, supinatus hos 13 och cavus hos 10 fötter.

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 registrerare om de olika delmomenten i dessa insatser. Därigenom uppnås sannolikt ett bättre behandlingsresultat med tiden.

Kvalitetsindikatorer

- Längden på gipsbehandlingen (antal gipsningar), satt i relation till primärt Pirani score (scoren beskriver svårighetsgraden). Denna relation indikerar effektiviteten av gipsbehandlingen.
Oftast fungerar det bra, men under hela perioden 2015 – 2018 har 18 fötter behövt mer än 20 gipsningar och det indikerar att man bör förbättra gipstekniken.
- Pirani score vid avslutad behandling, andel fötter med 0 eller 0,5 poäng, indikerar i hur stor andel av fötterna man uppnått tillfredsställande korrektion under gipsbehandlingen. Detta uppnåddes i 82 % (158/193) av de registrerade avslutade behandlingarna. Av 35 fötter med otillfredsställande resultat var 11 del i annan generell sjukdom, vilket ofta ger en mer svårbehandlad felställning. Detta betyder att 24 fötter (12 %) av alla klumpfötter utan bakomliggande sjukdom inte hade uppnått ett helt acceptabelt utfall efter den primära behandlingen.
- Andel välkorrigerade fötter vid 1- och 4-årskontrollerna. (Om foten skall betraktas som välkorrigerad eller inte räknas ut automatiskt i registret och visas i inmatningsmodulen när man fyllt i uppgifterna om fotens utseende och rörlighet.)
Vid 1-årskontrollen var 87 % av klumpfötterna välkorrigerade. Hos dem som inte var välkorrigerade var dålig dorsalextension det vanligaste problemet.
- Andel fötter som behövt operation (annat än hälsenedelning under gipsbehandlingen) för att uppnå full korrektion. Låg operationsfrekvens indikerar effektiv gipsbehandling.
Bara 4 % av de fötter som avslutade gipsbehandlingen under 2018 behövde kompletterande behandling med operation under året.

För följande kvalitetsindikatorer avvaktar vi resultat från 4-årskontrollerna:

- Andel fötter där vårdnadshavare uppgav att ortosen används ≥ 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).

Sammanfattningsvis är enkla kvalitetsmått, som gipsbehandlingens längd och nivå av Pirani score vid avslutad behandling viktiga indikatorer, både som hjälp för den egna kliniken och vägledning nationellt där utbildningsinsatser kan behöva sättas in.

Gjorda kvalitetsförbättringar

En uppdatering har gjorts av variabelspecifikationerna vilka implementeras under våren 2019. Framför allt gäller detta behandlingsformuläret, som anpassas till om behandlingen fortsätter på annat sjukhus än där behandlingen inleddes. Operationsformuläret är nu mer konsekvent i sin uppbyggnad och lättanvänt för den som registrerar.

I princip samtliga inmatande enheter fick återkoppling per telefon i början av året som ett led i att kommunicera eventuella problem med registrering och inmatning.

Planerade kvalitetsförbättringar från och med 2019

Fortsatt arbete med återkoppling och påminnelser om 1- och 4-års-registrering.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Under 2019 kommer de första fyra-årskontrollerna att genomföras, vilket rör de barn som är födda 2015. Det blir också första gången som alla anslutna kliniker i landet har möjlighet att rapportera 1-årsresultat.

Sammanfattning

Nästan 800 klumpfötter var registrerade vid utgången av 2018.

Andelen fötter som behövt kompletterande behandling med operation var 4 % 2018 jämfört med 6 % för perioden 2015 – 2017.



Patientrapporterade mått under 2018

Användning av PROM i SPOQ

Från och med år 2017 samlar vi patienternas erfarenheter via PROM vid bestämda tidpunkter. Hittills har det varit aktuellt för barn som opererats för höftfyseolys att besvara frågorna vid 1-årskontrollen efter operation, vid avslutad tillväxt eller i samband med 18-årskontrollen. Barn som fått en akut knäskada svarar på PROM första gången omkring ett år efter denna händelse. Andra gången är omkring tre år efter skadan, vilket kommer ske första gången under kommande år 2020. PROM-formulären besvaras på papper som sedan skickas in till registret inför analys. Digital svarsmöjlighet finns inte ännu, men kommer implementeras under 2019.

Information om förberedelser inför starten av PROM år 2017 finns närmare beskrivet i årsrapporten för år 2016. Vid varje tidpunkt besvaras ett generiskt, allmänt PROM och ett PROM som är specifikt för det aktuella "området" (höft, knä eller fot).

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, då återbesök inte sker som rutin.
--	---

Vårdnadshavare besvarar PROM vid fyra-årskontrollen. Denna del av PROM-uppföljningarna har dock inte kunnat starta än, då det avsedda formuläret inte är färdigutvecklat, se nedan.

Vid övriga tidpunkter svarar barnet/ungdomen själv.

Formulär för bedömning av allmän livskvalitet

PROMIS Pediatrisk Profil 25 utgör vårt generiska formulär för de barn och ungdomar som drabbats av ortopediska åkommor. Det är ett relativt nytt formulär med internationell spridning, utvecklat av NIH i USA. Vi har valt ut de delar som passar barn med fysiska problem och där man ändå täcker en mental komponent som kan tänkas påverka den allmänna livskvaliteten.

Under 2016 översatte vi formuläret till svenska. Vi deltar nu i utveckling av PROMIS inom ramen för det nationella arbetet för start av användning av PROMIS-gruppens formulär inom kvalitetsregister.

Under 2017 framkom tveksamheter 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. Förhoppningen var att en version för de mindre barnen skulle finnas tillgänglig då, men så blir inte fallet. När det väl är framtaget, avser vi delta i utvecklingsarbetet för denna version genom att använda det som en del av vår 4-årskontroll. Genom vårt nära samarbete med John Chaplin, representant för PROMIS i Sverige, säkerställer vi detta deltagande och vi får också tillgång till hög kompetens inom detta område.

Förutom PROMIS används också en VAS-skala (0-10) avseende hur barnet mår allmänt.

Formulär för bedömning av sjukdomsspecifik livskvalitet

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 besvarar 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

Formulären besvaras på papper och utlämnandet och insamlandet sker av de olika anslutna enheterna. Detta eftersom det inte funnits ekonomiska möjligheter att bygga registret så att det går att svara på frågorna digitalt eller att spara svaren i SPOQ:s databas.

Svarsgraden för 2017 för både höftfyseolys- och knäskadepatienter var cirka 50 %, medan den under 2018 tyvärr inte nådde upp ens till den nivån. Vi bedömer att det kan hänga ihop med de praktiska svårigheter som enheterna har att distribuera formulären samt att en del barn/ungdomar tycker det är krångligt att fylla i papper och skicka in svarskuvert, vilket också stöds av tidigare genomförda studier. Det behövs sannolikt också ett bättre stöd till enheterna, så att svarsgraden kan öka.

Under 2018 har vi därför initierat uppbyggnad av en webbaserad inmatning av PROM-formulär för höft- och knäåkommorna, dvs de sjukdomsspecifika PROM som används och PROMIS. Man kommer då att kunna besvara formulären digitalt, så att svaren importerar direkt in i registrets databas. Möjligheten att svara via pappersformulär kvarstår, och man kommer då mata in svaren manuellt i registrets databas på den aktuella enheten. Denna funktion kommer att tas i drift under 2019. Det kommer underlätta hanteringen avsevärt för alla inblandade och vi räknar därför med att svarsgraden för PROM kommer kunna öka.

Barn med klumpfot ska svara på PROM för 10-årskontrollen för första gången under år 2025 och vi avvaktar därför (av kostnadsskäl) med den digitala delen tills vidare.

De tidigare besvarade formulären i pappersform kommer matas in i registrets databas i efterhand.

Värdering av psykometriska egenskaper hos PROMIS Profil-25

Inför analys av PROM-resultaten till förra årsrapporten undersöktes de psykometriska egenskaperna hos PROMIS Profil-25 i Sverige och vi jämförde PROMIS-resultaten mot KOOS-Child. Nu har vi samlat in ytterligare ett antal formulär. Därför kommer dessa analyser förnyas med alla inkomna svar för att vi ska erhålla mer tillförlitliga svar. Resultaten kommer nu att sammanställas till en vetenskaplig artikel för publikation i referentgranskad tidskrift.

Kommentarer angående knäformuläret KOOS-Child

Patienterna med knäskador svarar på både PROMIS Pediatrisk Profil 25, som har 25 frågor, samt det knäspecifika formuläret KOOS-child, som har 35 frågor, vilket ger totalt 60 frågor att besvara. Samtidigt som två olika typer av formulär kan ge bättre bedömningsgrund av livskvaliteten, så ger flera frågor en ökad tidsåtgång med en åtföljande risk för mindre andel besvarade formulär.

Frågan om de 60 frågorna för knäpatienterna skulle kunna reduceras aktualiserades i samband med de första PROM-analyserna inför förra årsrapporten. Då fann man att de båda formulären hade viss överlappning och att frågeantalet sannolikt skulle kunna reduceras, utan förlust av information.

Vi beslöt då att fortsätta med båda formulären under 2018, eftersom det ger ett ytterligare underlag till psykometrisk värdering av PROMIS Pediatrik Profil-25. Det kommer därmed att vara ett komplement till den större valideringsstudien för PROMIS Pediatrik Profil 25. Under 2019 kommer det utvärderas om båda formulären verkligen ska besvaras i fortsättningen.

Forskningsprojekt: PROMIS Pediatrik Profil 25

Under 2017 har vi planerat en större forskningsstudie med syfte att validera och börja använda PROMIS Profil-25. Anslag har sökts och beviljats. Vi har under 2018 startat studien som kommer fortgå under 2019-20.

Validering av PROMIS Pediatrik Profil-25 för svenska förhållanden

PROMIS Pediatrik Profil-25 behöver testas och valideras för svenska förhållanden. En första värdering har gjorts med de svar som har inkommit under 2017, då PROMIS jämfördes med KOOS-Child. Dessa resultat har redovisats vid internationellt vetenskapligt möte under 2018.

För valideringen av formuläret kommer drygt 300 barn mellan 8-18 år och med olika ortopediska åkommor som inte är registrerade i registret, att besvara PROMIS samt ett annat tidigare validerat generiskt formulär (Kidscreen-27, avsett för barn 8-18 år). Genom jämförelser kan validiteten säkerställas. Insamlingen av formulär kommer fortgå under 2019.

Inhämtande av normalmaterial för PROMIS

Parallellt med ovanstående kommer lika många friska barn att rekryteras via skolhälsovården för att fylla i enkäterna. Därigenom kommer ett ålders- och könsrelaterat normalmaterial att inhämtas. Båda dessa två delstudier är viktiga för värderingen av svaren på PROMIS-formuläret, när vi sedan ska analysera de svar som vi får in i registret. Men det har även stor betydelse för andra i Sverige som använder PROMIS, då formuläret därefter har genomgått den första utvärderingsfasen.

Första redovisningen av resultat från PROMIS insamlade via SPOQ

Den tredje delen av forskningsprojektet gäller analys av de tidiga resultaten från patienter som registrerats i SPOQ och som del av uppföljningen besvarar PROM. Vi förväntar att den digitala inmatningsmöjligheten för PROMIS Pediatrik Profil-25, som byggs i registret under 2018-19, kommer att öka svarsgraden betydligt. Dessa svar kommer ge möjlighet till värdering av om den ortopediska åkomsten påtagligt påverkar den allmänna livskvaliteten (jämfört med svaren från normalmaterialet) och om sjukdomens svårighetsgrad (via olika variabler som ändå registreras vid kontrollerna) påverkar livskvaliteten. Man behöver sannolikt avvakta till 2020 är slut innan tillräckligt många PROM besvarats, för att kunna få tillförlitliga resultat.

Utveckling av PROMIS Pediatrik Profil-25 för de minsta barnen

Enligt planeringen ska PROM besvaras vid 4-årskontrollen, då föräldrarna besvarar en proxy-version av PROMIS-25. Det har dock noterats att versionen som skulle användas inte innehåller frågor som är relevanta för de yngre barnens livskvalitet. Formuläret måste revideras och ett samarbetsprojekt mellan USA och Sverige har därför startat, men arbetet har inte fortskridit som planerat.

Efter att PROMIS formuläret för de mindre barnen har reviderats, behöver det testas för att se att validiteten är acceptabel. Genom först pilottestning av formuläret och sedan användande av formuläret vid 4-årskontrollerna i SPOQ kommer utvärdering kunna ske. Detta ingår som del i vårt utvecklingsprojekt.

Resultat från besvarade PROM

Insamling av PROM har pågått sedan början på 2017. Barn där ett år gått efter operation av höftfyseolys eller efter en akut knäskada har erbjudits att besvara frågeformulär.

Sexton barn som opererats p.g.a. höftfyseolys ett år tidigare har besvarat formulären PROMIS Pediatric Profil 25 och Barn-Höft i samband med ett återbesök under 2018. Dessa barn har lagts ihop med de arton barnen från förra året. Det finns enstaka höftpatienter som besvarat formulären vid andra, planerade tillfällen, men eftersom det är så få patienter vid vart tillfälle har inte dessa tagits med i analysen.

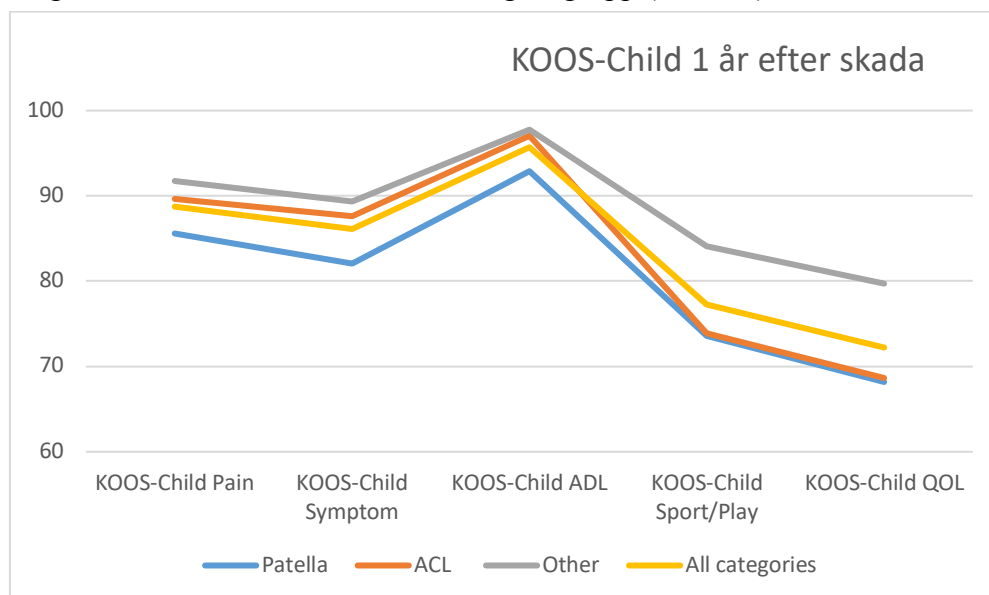
Barn med knäskador har inte något rutinmässigt återbesök efter ett år och får därför ett brevutskick med en pappersenkät att fylla i och skicka tillbaka. Under 2018 har 76 barn med knäskador besvarat och skickat in PROM-enkäten, som innehåller PROMIS-25 och KOOS-Child. Resultaten från dessa har lagts ihop med de 105 barn som svarade förra året, dvs. resultat redovisas för 181 barn med knäskador.

Åkomma uppföljd 1 år efter skada/operation	2017	2018	Totalt
Knäskada	105	76	181
Höftfyseolys	18	16	34
Totalt	123	92	215

Den totala gruppen om 215 barn hade en medelålder på 13,7 år (SD 2,04, range 8-17) och bestod av 112 pojkar (medelålder 13,7 år) och 103 flickor (medelålder 13,8 år).

Knäspecifikt PROM 1 år efter akut knäskada (KOOS-Child)

Bland de totalt 181 barnen med knäskador som besvarat PROM under 2017 och 2018 hade 69 haft knäskålen ur led ("Patella"), 48 en främre korsbandsskada ("ACL") och de övriga 62 hade andra diagnoser med enbart enstaka i var diagnosgrupp ("Other"). Två barn saknade diagnos.



Figur 45 Resultat redovisas från barn som besvarat KOOS-child 1 år efter knäskada.
På x axeln visas de olika dimensionerna i KOOS-Child – KOOS-Child Pain, KOOS-Child Symptom, KOOS-Child ADL, KOOS-Child Sport/play, KOOS-Child QOL
På y-axeln visas poäng-skalan (0-100), där 100 är bästa resultat. Högre poäng motsvarar högre ("bättre" livskvalitet och en lägre poäng en lägre ("försämrad" eller "nedsatt") livskvalitet.
Patella = skada på knäskålen som gått ur led (n=69), ACL=främre korsbandsskada (n=48), Other = övriga knäskade-diagnoser (n=62).

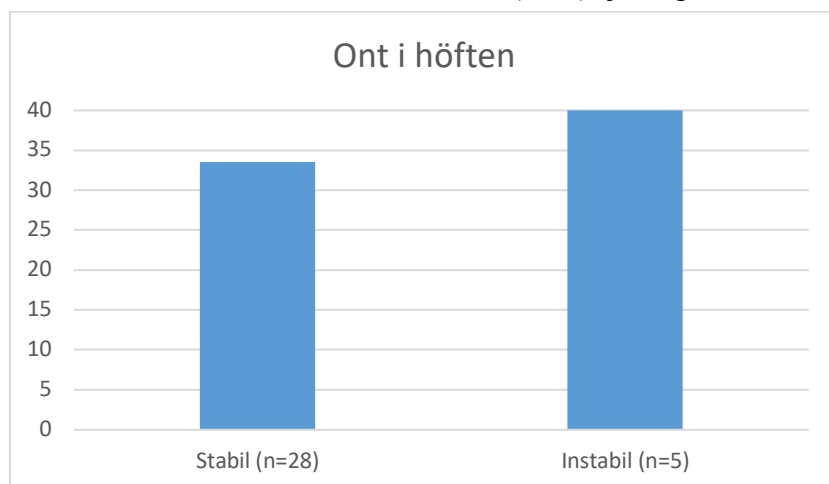
Resultaten i figur 45 visar att barnen med patellaluxation och främre korsbandsskada har betydligt större svårigheter med fysiska aktiviteter ("KOOS-Child Sport/play") och en sämre livskvalitet ("KOOS-Child QOL") jämfört med barn med övriga typer av knäskador. Barnen med patellaluxation ligger generellt under de övriga barnen även för de övriga tre delscorererna.

Höftspecifikt PROM 1 år efter operation av höftfyseolys (Barn-Höft)

Trettiofy av (de 34) barnen som opererats p.g.a. höftfyseolys under 2017 och 2018 har besvarat hela Barn-Höft formuläret. De uppvisar en summerad funktionsscore med ett medelvärde på 28,1 (23-29). Maximalt möjligt värde är 32.

En jämförelse mellan de 28 barn som haft en stabil höftfyseolys innan operation och de fem som haft en instabil höftfyseolys innan operation (vilket kan medföra en ökad komplikationsrisk), visar en liten men signifikant skillnad, 27,9 respektive 29,0, $p=0,002$. Det är osäkert om denna skillnad verkligen representerar en kliniskt märkbar skillnad.

Medianvärdet för smärtdomänen är 40 (0-40) (ju högre värde desto mindre smärta), figur 46.



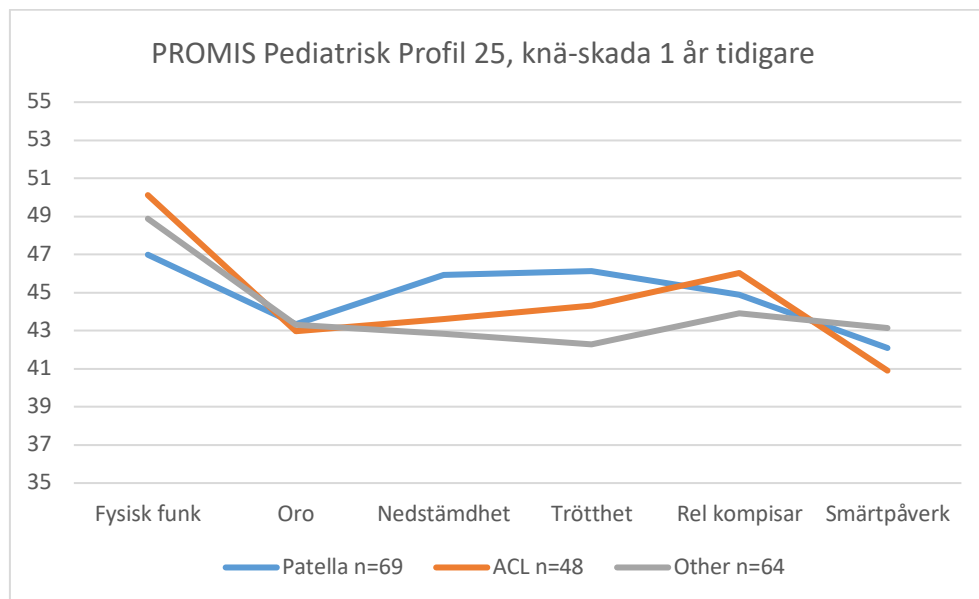
Figur 46 Svar på fråga 1 i Barn Höft "Hur ont har du haft i din höft" (Smärtdomän) hos 34 barn som opererats 1 år tidigare p.g.a. höftfyseolys. Max poäng är 40 (= ingen värk/smärta)
Resultat visas separat för grupperna Stabil = Höftfyseolys som var stabil innan operationen respektive Instabil = Höftfyseolys som var instabil innan operationen, vilket kan medföra en ökad komplikationsrisk.

Detta kan tolkas som att barn med en höft drabbad av höftfyseolys kan förvänta sig att ha en relativt smärtfri höft ett år efter operationen och därtill med en god höftfunktion. Utifrån tidigare publicerade resultat (*Herngren et al. Outcomes after slipped capital femoral epiphysis – a population-based study with 3-year follow up. Publicerat 2018 i J Child Orthop*) kan våra resultat antyda att de höfter som varit instabila innan operationen fungerar väl ett år senare och på samma nivå som de med stabil höftfyseolys preoperativt. Dock kan ett år vara något kort tid för att eventuell komplikation ska ha hunnit uppträda, varför PROM som ifylls vid senare tillfälle kommer att ge viktig information.

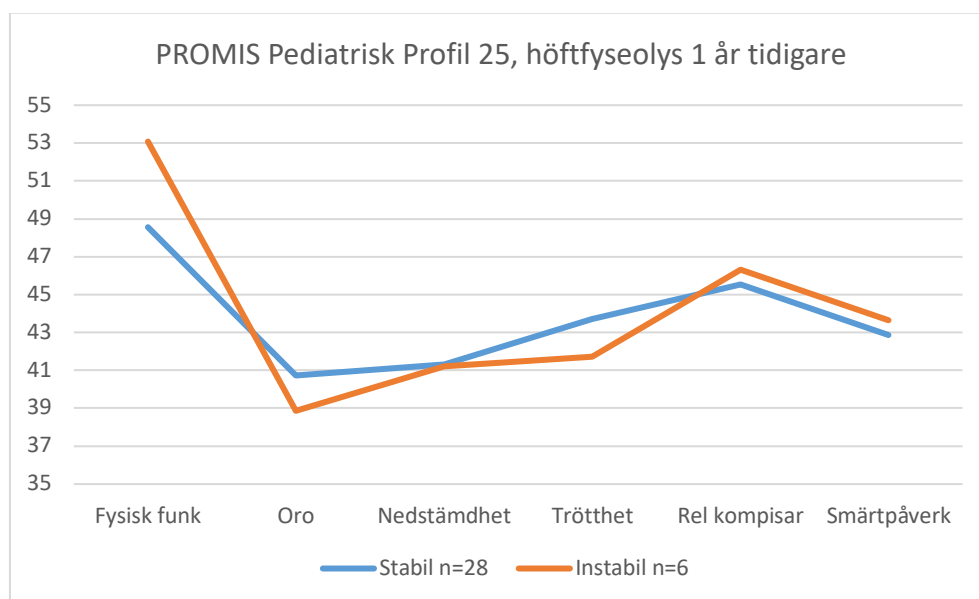
Materialet som insamlats i SPOQ är än så länge för litet för att kunna göra tillförlitliga djupare analyser på, trots de 33 barn som svarat. Vi bedömer att den låga svarsgraden beror på att det inte ännu har blivit en vana att dela ut PROM i samband med ett-årskontrollen efter operation. Vi ser därför fram emot att den webbaserade svarsmöjligheten för PROM som kommer under 2019 kommer att underlätta hanteringen i fortsättningen. Alla enheter har inte heller haft en rutinmässig kontroll omkring ett år efter operationen, vilket också gjort det svårt att erhålla svar från alla barn inom den stipulerade tidsgränsen.

Allmän livskvalitet 1 år efter höftoperation/knä-skada (PROMIS Pediatrisk Profil 25)

Resultaten från det generella livskvalitetsformuläret PROMIS-25 redovisas i figur 47 och 48 för alla de 215 barnen som svarat på PROM under 2017 och 2018. De olika dimensioner som ingår i PROMIS 25 – Fys-index: ”Fysisk funktion, rörlighet” (Fys-index), Oro (Oro_index), Nedstämdhet (Depr_index), Trötthet (Trött_index), Relation med kompisar (Rel_index) samt Smärtpåverkan (Smärt_index) visas på x-axeln. På y-axeln visas poäng-skalan. Högre poäng motsvarar högre (”bättre”) livskvalitet och en lägre poäng en lägre (”försämrad” eller ”nedsatt”) livskvalitet.



Figur 47 visar allmän livskvalitet hos 181 barn med knäskada 1 år tidigare. Resultat visas separat för grupperna Patella = skada på knäskålen som gått ur led, ACL=främre korsbandsskada, Other = övriga knäskade-diagnoser



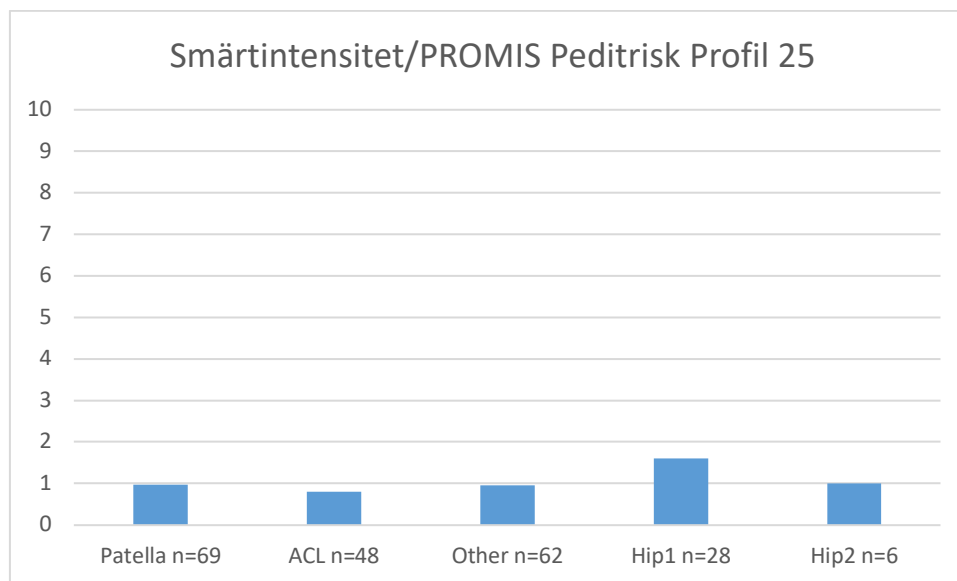
Figur 48 visar allmän livskvalitet hos 34 barn som opererats på grund av höftfyseolys 1 år tidigare. Resultat visas separat för grupperna Stabil = Höftfyseolys som var stabil innan operationen respektive Instabil = Höftfyseolys som var instabil innan operationen, vilket kan medför en ökad komplikationsrisk.

En normal livskvalitet anses ligga kring värdet 50, dvs. den livskvalitet som normalbefolkningen har. Barn med såväl knäskador och som opererats för höftfyseolys ligger generellt en bit under nivån vid 50-strecket, mera påtagligt för höftfyseolysbarnen. Det är oklart hur stor klinisk betydelse denna skillnad har.

Det förefaller inte som att barn med stabil höftfyseolys har en bättre livskvalitet ett år efter skadan än de som var instabila innan operation. Dock är det bara 28 barn, så långtgående slutsatser kan inte dras. Vi ser fram emot att inom en snar framtid få åldersmatchade resultat från normalbefolkningen att jämföra med.

Smärtintensitet i PROMIS

I PROMIS ingår en separat fråga om smärtintensitet under de sista 7 dagarna, där svar anges (i heltal) från 0 ("Inget ont alls") upp till 10 ("Värsta tänkbara ont").



Figur 49 Resultat från sista frågan i PROMIS-25 "Hur ont har du haft i genomsnitt under de senaste 7 dagarna?" (medelvärden).

Resultat visas separat för grupperna Patella = skada på knäskålen som gått ur led, ACL=främre korsbandsskada, Other = övriga knäskade-diagnoser, Hip 1 = Höftfyseolys som var stabil innan operationen respektive Hip 2 = Höftfyseolys som var instabil innan operationen, vilket kan medför en ökad komplikationsrisk.

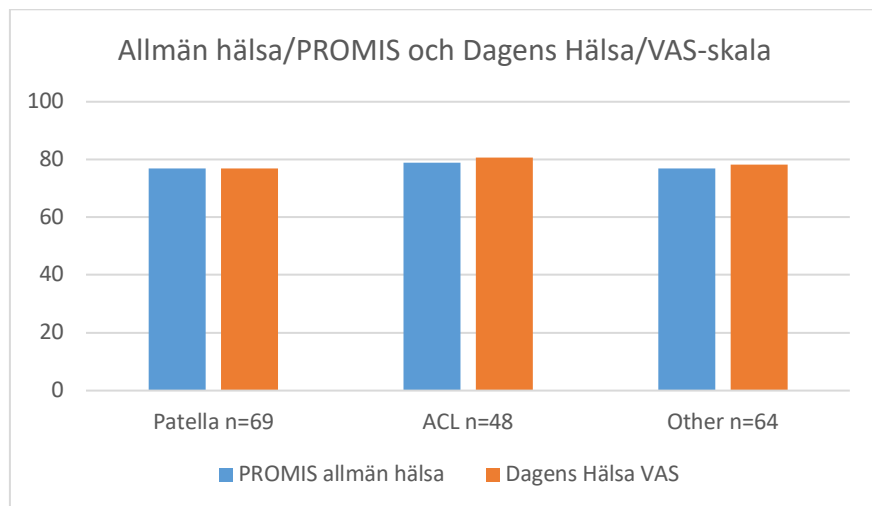
Generellt rapporterar alla de olika grupperna en relativt låg smärtnivå kring 1, figur 49. Barn som haft knäskålen ur led eller fått en främre korsbandsskada har inte påtagligt mera smärta än övriga knäskadediagnoser, men smärta inte utgör oftast inte det mest framträdande problemet vid knäskador.

Däremot ser man en skillnad mellan barn med stabil höftfyseolys visavi de med instabil höftfyseolys innan operation (1.6 mot 1.0). Detta skulle tyda på en ökad smärta hos barnen utan större risk för komplikationer (stabil höftfyseolys), vilket var samma fynd som framkom med formuläret BarnHöft. Detta resultat kan te sig förvånande, men kan förklaras av såväl den lilla patientgruppen som av att det gått förhållandevis kort tid efter operationen. Det kan också vara så att i samband med operationen har felställningen i tillväxtzonen kunnat korrigeras hos barnen med instabil höftfyseolys. Givet att de då inte fått en komplikation med permanent störd blodcirkulation till höftledkulan kan de därmed ha en bättre funktion och mindre ont, dvs. då rörelseomfång är bättre än för barnen med stabil höftfyseolys.

Allmän Hälsa (VAS-skala)

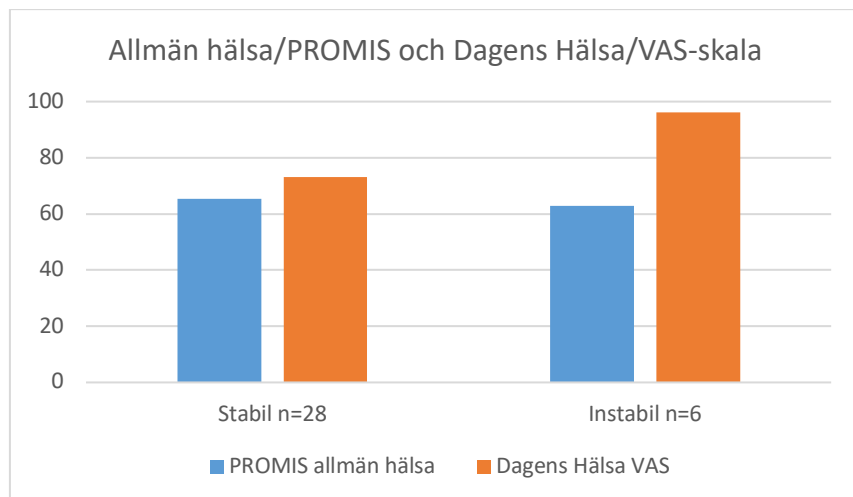
Barnets egen upplevelse av om man känner sig sjuk eller frisk fås fram genom två olika frågor om detta. I PROMIS-25 finns en separat fråga om ”Allmän Hälsa” med svar mellan 0-100 (från sämsta till bästa).

En separat VAS-skala med frågan ”Hur är Din hälsa idag” (”Dagens Hälsa VAS”) ingår också i frågorna som var patient besvarar. Skalan går från 0 (”Sämsta hälsa du kan tänka dig”) till 10 (”Bästa hälsa du kan tänka dig”). I figur 50 och 51 presenteras Allmän Hälsa/PROMIS-25 bredvid resultatet från VAS-skalan.



Figur 50 visar den egenvärderade allmänna hälsonivån (enligt PROMIS-25) samt enligt Dagens Hälsa som VAS-skala hos 181 barn med knäskada 1 år tidigare. (medelvärden)

Resultat visas separat för grupperna Patella = skada på knäskålen som gått ur led, ACL=främre korsbandsskada, Other = övriga knäskade-diagnoser



Figur 51 visar den egenvärderade allmänna hälsonivån (enligt PROMIS Pediatrisk Profil 25) samt enligt Dagens Hälsa som VAS-skala hos 34 barn som opererats på grund av höftfyseolys 1 år tidigare (medelvärden). Resultat visas separat för grupperna Stabil = Höftfyseolys som var stabil innan operationen respektive Instabil = Höftfyseolys som var instabil innan operationen, vilket kan medföra en ökad komplikationsrisk.

Precis som i övriga delskalor för PROMIS-25 så anger barnen med knäskador något bättre allmän hälsa än höftfyseolys-barnen. Resultaten från de båda mätmetoderna stämmer bra överens, fränsett för de 6 barnen med instabil höftfyseolys innan operation, där en större skillnad finns mellan de olika mätvariablerna finns. Värden från normalbefolkning saknas ännu, och innan dessa har insamlats kan vi inte tolka eventuella skillnader.

Sammanfattning av 2018 års resultat/erfarenheter från PROM-analyser

Vi kan nu redovisa ännu flera svar från PROM än i förra årsrapporten och därmed börja jämföra undergrupper på ett mera säkert sätt. Det förefaller enligt svaren i de sjukdomsspecifika formulären som de flesta barn fungerar relativt bra och att enbart ett fåtal har en smärtproblematik. Den generella livskvaliteten ligger dock något under normalbefolkningens, sett på poängberäkningen, men vi vet inte ännu om denna skillnad avspeglar sig i några skillnader i verkliga livet. Vi förväntar att det utvecklingsarbete som pågår för PROMIS-25 kommer att kunna hjälpa till vid tolkningen av resultat i framtiden.

Det är fortfarande för liten andel av barnen som har svarat på formulären för att resultaten ska vara helt tillförlitliga. Vi hoppas att vårt arbete med att digitalisera processen för att samla in PROM kommer att ge en större andel svar. Vi räknar med att digitaliserad inmatning av svar kommer igång under 2019.



Utveckling av registret under 2018

Ekonomiska förutsättningar

Anslaget från SKL har inte täckt driften av SPOQ, trots att enbart de mest nödvändiga åtgärderna har genomförts. Anslaget har använts till en minimal mängd statistiska analyser inför årsrapporten, som inte trycks utan distribueras som en PDF-fil digitalt. Det har också använts till att upprätthålla anslutningsavgiften till Registercentrum samt anställning av en registerkoordinator. Inga löner har kunnat betalas ut för övrigt, och största delen av arbetet för registrets drift har utförts oavlönat. Någon utveckling av registret har inte kunnat ske. Trots en stor sparsamhet och en noggrann kontroll av kostnaderna har registret överstigit sina anslag och underskottet som fanns från 2017 har under 2018 ökat.

Förbättring av registrets uppbyggnad och innehåll

Revidering av variabler för inmatning

Under våren 2018 har en större genomgång av registrets variabler gjorts. Under de två första årens drift har en del problem noterats. Vi har sammanställt synpunkter som kommit in från enheterna och erfarenheter från utförda analyser av data och därefter justerat utformningen av vissa variabler och lagt till enstaka nya variabler. Mängden ”missing data” på s.k. frivilliga variabler har analyserats. De frågor som ansetts viktiga ur ett kvalitetsperspektiv har gjorts obligatoriska, medan de resterande har tagits bort helt.

Utveckling av digital svarsmöjlighet för att öka besvarandet av PROM

Se ovan under avsnittet ”Patientrapporterade mått under 2018”.

Ansträngningar för att öka anslutningsgraden för knäskador

Anslutningsgraden är hög i Stockholms- och Göteborgsregionerna men inte i övriga landet. Personliga kontakter har under året tagits med ett tiotal kollegor, verksamma vid större sjukhus runt om i Sverige, som är engagerade i vården av knäskador hos barn. Ett möte för information och för att förbättra anslutningen till knäskaderegistreringen organiserades november 2018. Intresset för registrering av akuta knäskador hos barn var stort.

Hemsidan www.spoq.se

Hemsidan genomgick en omfattande förändring och modernisering under 2017, vilket ökade användbarheten avsevärt. Nyheter och eventuella förändringar publiceras fortlöpande och alltid i samband med nyhetsbreven från registret. All information som behövs för inmatning i registret finns på hemsidan, liksom alla definitioner och klassifikationer för mätmetoder, vilka också finns som nedladdningsbara filer.

Införandet av GDPR har medfört förändrad patientinformation och informationen på hemsidan är uppdaterad. Det har skett samordnat för alla register anslutna till Registercentrum i Västra Götalands Regionen.

Sidorna med information för patienter och på engelska behöver utvecklas vidare. Det kommer att göras så fort de ekonomiska resurserna möjliggör detta.

Arbeten för säkring av kvaliteten på inmatade data

Validering av använda mätmetoder för vissa variabler i SPOQ

Ett flertal valideringsprojekt påbörjades under 2017. Bland annat har 40 barnortopeder som var med vid Svensk Barnortopedisk Förenings (SBOF) årsmöte 2017 deltagit i flera valideringsprojekt. Fortsatt arbete och analys har gjorts under 2018.

Delregister Perthes

- Vid SBOF:s möte 2017 värderades ett antal höftfröntgenbilder för klassifikation av svårighetsgrad av Perthes sjukdom. Man fann att vissa bedömare klassificerade sjukdomens svårighetsgrad trots att det var för tidigt i sjukdomsprocessen att göra det. Det kan påverka val av behandling. Vid barnortopedernas årsmöte 2018 gjordes därför en utbildningsinsats för att klargöra hur klassificering görs. Utvidgad information läggs också på hemsidan för att underlätta att klassificering sker vid rätt tillfälle, dvs. först då den s.k. fragmentationsfasen kunnat fastställas.

Delregister Höftfyseolys

- Vid SBOF:s möte 2017 värderades ett antal höftfröntgenbilder med hjälp av olika mätmetoder. Dessa data har analyserats under 2018. Analysen har visat att registrets samtliga mätmetoder för mätning av glidningens svårighetsgrad har hög reliabilitet. Registrets senast adderade mätmetod (Southwick's metod i s.k. sidoprojektion) upplevs av många användare som enklare och har likaså hög tillförlitlighet, vilket kan betraktas som en ökad kvalitet för våra framtida registerdata.

Delregister PEVA

- Vid SBOF:s möte 2017 värderades ett antal typfall med olika svårighetsgrad av primär klumpfotsfelställning, presenterade med såväl foton samt med fotmodell. Dessa data har analyserats under 2018. Analysen har visat att vid bedömningen av om det förelåg en "typisk" eller "atypisk" klumpfotsfelställning fanns en mycket god (90%) överensstämmelse (bedömningen gjordes via ett foton). Motsvarande för klassifikation enligt Pirani (bedömt via både fotmodell och foton) var mer sammansatt: medelvärde för fem parametrar visade 77% överensstämmelse, där bedömningen av rigid spetsfot klart avvek negativt (43% överensstämmelse). Om man tar bort denna parameter var överensstämmelsen 86 % för den primära klassifikationen. Detta arbete kommer under 2019 redovisas i Svensk Ortopedisk Förenings tidskrift "Ortopediskt Magasin".

Validering av redan inmatade data

Det sker en fortlöpande analys av data för att snabbt kunna analysera kvalitetsmässiga brister. Genom kontroll av inmatningar som skett har vi kunnat identifiera problem, som lett till justeringar i existerande frågor eller komplettering med nya frågor.

Delregister Perthes

- Under 2017 startade ett projekt för validering av bedömning av mätningar utförda på höftfröntgenbilder på alla barn registrerade i SPOQ med Perthes sjukdom (där används andra mätningar och klassifikationer än vid DDH eller höftfyseolys.). Dessa data har sammanställts under 2018. Man fann att vissa bedömare klassificerade sjukdomens svårighetsgrad trots att det var för tidigt i sjukdomsprocessen att göra det. Resultat presenterades vid svenska barnortopedföreningens årsmöte i oktober 2018.

Delregister Höftfyseolys

- En validering av bedömning av höftfröntgenbilder hos barn med höftfyseolys har tidigare genomförts genom eftergranskning av bildmaterialet. Två oberoende barnradiologer och två ortopeder med olika erfarenhet har deltagit. Intra- respektive interreliabilitet hos de

mätningar som utförs undersöktes. Artikeln är publicerad under 2018 (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.)

- Inom ramen för ett forskningsprojekt med start 2019 kommer röntgenbilder (vid diagnos och efter ett år) att värderas med avseende på bl.a. intra- och interobserver reliabilitet avseende de mätvärden som matats in från deltagande sjukhus jämfört med en ”expertgrupps” bedömning.

Åtgärder för att förbättra datakvaliteten och öka täckningsgraden

Vi har under 2018 arbetat på följande sätt för att förbättra kvaliteten och 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.
- Rutiner har skapats så att varje deltagande sjukhus nu själva regelbundet kan kontrollera sina egna registreringar och jämföra med vad deras region skickat till PAR vid Socialstyrelsen för de olika diagnoserna ingående i SPOQ.
- 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 och september 2018.
- Ändring av s.k. frivilliga variabler till att bli obligatoriska för att förbättra svarsgraden.
- Delregister Perthes har haft svårighet med registrering av 2-årskontrollen. Vid genomgång av saknade registreringar har man funnit att barnen har varit på kontroll, men svaren har inte matats in i registret. Påminnelser skickas därför ut per brev från delregisteransvariga för att öka inmatningsgraden av genomförda men oregistrerade 2-års-kontroller.

Användarmöten 2018

Användarmöte för barnortopedier

I samband med Svensk Barnortopedisk Förening årsmöte i oktober 2018 i Lund har återrapportering lämnats till inmatarna, dvs. barnortopederna. Information om anslutna enheter, antalet registrerade patienter samt resultat till och med 2017 presenterades.

I samband med årsmötet redovisades också resultat från utbildningsaktivitet från mötet 2017, där olika mätmetoder som används för bedömning av röntgenbilder, rotationsmätning i höftleden samt klassifikation av svårighetsgrad vid klumpfot värderades.

Användarmöte och utbildning för kontaktpersoner

Användarmöte och utbildningsinsats för kontaktpersoner avseende registrets funktionalitet och kontaktpersonernas ansvarsområden genomfördes i Stockholm 180116 och i Göteborg 180918, då också med möjlighet till deltagande via Skype.

Samverkan

.... med andra nationella kvalitetsregister

Formaliserat samarbete med övriga nationella kvalitetsregister som rör rörelseorganens sjukdomar:

- Under 2018 planerades att starta ett samarbete mellan kvalitetsregister som hanterar rörelseorganens sjukdomar. Vid en förberedande diskussion mellan fyra av de större kvalitetsregistren för åkommor avseende rörelsegruppens sjukdomar konstaterades att det kan finnas samordningsvinster för registren. Man ville diskutera frågan om man genom att skapa ett närmare samarbete skulle kunna underlätta utbyte av erfarenheter, kunna samordna registrering samt underlätta framtida forskning. Första mötet har sedan hållits 190208 med deltagare från vart och ett av ingående registren (13 st.). Man beslutade då att gå vidare genom att först utreda hur man i en framtid kan samarbeta mellan registren för att i ett längre perspektiv eventuellt också kunna samordna registren på olika sätt. För SPOQ kan detta framtida samarbete sannolikt innebära fördelar, eftersom registret är relativt litet räknat i registreringar, och fasta kostnader och utvecklingskostnader väger relativt tungt. Ett framtida forskningssamarbete är också av stor vikt för att kunna utvärdera långtidskonsekvenserna av de åkommor som registreras i SPOQ.

Det pågår också 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 inom Västra Götaland.
- Vissa av styrgruppens medlemmar har forskningssamarbeten ihop med andra kvalitetsregister.
- Registrets utvecklingsledare arbetar också för Svenska Höftprotesregistret (SHPR), vilket underlättar samarbete. Samtal har initierats inom ramen för kommande forskningsprojekt där data skulle kunna samköras mellan SPOQ och SHPR.

.... 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

The Nordic Pediatric Orthopaedic Register Association (N-PORA)

- Ett internationellt samarbete med de nordiska länderna samt Holland som inleddes för några år sedan har fortsatt under 2018. I samband med Nordisk Ortopedisk Förenings möte på Island under juni 2018 bildades "The Nordic Pediatric Orthopaedic Register Association" (N-PORA) med deltagande av de nordiska länderna och Holland. Norge har redan ett existerande höftregister för barn medan Danmark Finland, Island och Holland startar upp egna kvalitetsregister med liknande uppbyggnad som vårt svenska. Parterna inser den stora potentialen i ett sådant gemensamt register-projekt. Genom ett sådant samarbete kan vi öka befolkningsunderlaget från 10 till minst 40 miljoner, vilket skulle ge tillgång till unikt stora databaser för de aktuella diagnosgrupperna. Det skulle med säkerhet generera ny kunskap och ge mycket värdefulla kvalitetsparametrar betydligt snabbare än om varje land arbetar var för sig.

Delregister Perthes

- Delregister Perthes har en etablerad kontakt med det norska Barnehöft-Registret.
- Delregister Perthes har också ett pågående samarbete med International Perthes Study Group med säte på Texas Scottish Rite Hospital i Dallas, USA.

Delregister Höftfyseolys

- Delregister Höftfyseolys har ett internationellt kontaktnät via nätverket kring ett amerikanskt/kanadensiskt/brittiskt registerprojekt för höftfyseolys, det s.k. SLIP Registry.

Forskning och föredrag under 2018

Påbörjade forskningsprojekt under 2018

Delregister Perthes

Under 2018 har fyra forskningsprojekt startat:

- Ett projekt belyser sambandet mellan Perthes och förhöjt blodtryck
- Ett projekt belyser sambandet mellan Perthes och övervikt.
- Kvalitetssäkring av registret: eftergranskning av alla röntgenbilder som är tagna hos patienter med Perthes sjukdom avseende röntgenbildernas kvalitet och registrerande läkares bedömning av sjukdomens svårighetsgrad på röntgenbilden.
- Bedömning av vårdens kvalitet: analyser av abduktionsförmågan hos barn med Perthes sjukdom och vårdens åtgärd vid inskränkt abduktion samt utvärdering av åtgärdens effekt.

Delregister Höftfyseolys

- Under 2017 gjordes en sammanställning av data där utfall (kliniska, radiologiska och patientrapporterade vid självskattningsformulär) registrerats efter 3 års uppföljning av den kohort på 379 barn med 449 höfter som tidigare fanns i det nationella kvalitetsregistret "Svenska Höftfyseolysregistret" (nu överfört till SPOQ). Artikeln är publicerad i Journal of Childrens Orthopaedics under 2018.
- Validering av de mätmetoder som används i SPOQ för att på röntgenbilder värdera omfattningen av den felställning som finns vid diagnostillfället är slutförd. Artikeln är publicerad i Acta Orthopaedica under 2018.

PROM (gäller alla delregister)

- Det forskningsprojekt avseende validering och användande av PROMIS (ett generiskt PROM-formulär för barn) som startats under 2017 har fortsatt. Under 2018 har man ansökt om och erhållit etiskt tillstånd för studien och erhållna forskningsmedel har börjat användas. Studien omfattar validering av den av SPOQ (i samarbete med nationellt PROMIS-ansvarig) nyligen översatta PROMIS Pediatrisk Profil 25 och därefter utvärdering av resultat från formulär som besvarats inom ramen för SPOQ:s uppföljningar. Först kommer formuläret valideras mot ett tidigare existerande generiskt formulär i Sverige, där svar från barn med olika ortopediska tillstånd inhämtas. Förberedelser för den delen av studien har gjorts under 2018 och genomförandet startar 2019. Ett normalmaterial, dvs. svar från friska barn i olika åldrar, kommer samlas in under 2019. Detta ger ett underlag för värdering av de PROM-formulär som besvaras i SPOQ. Det slutliga steget i studien är utvärdering av de första insamlade PROMIS-formulären. Vidareutveckling av en modul för de minsta barnen (s.k. proxyversion) ingår också i detta projekt.
- Barn med knäskador svarar på PROM vid ett-årsuppföljningen. Två formulär, PROMIS Pediatrisk Profil 25 samt ett knäspecifikt formulär (KOOS-Child) används. Besvarade KOOS-formulär kan användas för ytterligare validering av PROMIS. Dessutom har KOOS-Child behov av ytterligare validering och de svar som fås i PROMIS kan därför omvänt användas för att validera detta formulär.

Vetenskapliga publikationer

Följande vetenskapliga originalartiklar är publicerade on-line under 2018 med Open Access:

- Herngren B, Stenmarker M, Enskär K, Hägglund G. Outcomes after slipped capital femoral epiphysis: a population-based study with three-year follow-up. *J Child Orthop* 2018; 12(5):434-443.
- 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 (2018). Physeolysis of the Hip. Epidemiology and hip function. Lund: Lund University, Faculty of Medicine. Doktorsavhandling försvarad 181102 baserad på kvalitetsregisterdata i SPOQ. ISBN 978-91-7619-687-8.

Abstrakt/motsvarande vid medicinska konferenser 2018

Delregister DDH

- DDH - Report from SPOQ - the Swedish Pediatric Orthopaedic Quality Registry, *Olof Lindén*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 181011.

Delregister Perthes

- Intra- and interobserver reliability of Lateral Pillar-classification in SPOQ-register, a radiological quality assurance. *Sunita Monheim och Yasmin Hailer*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 181011
- The prevalence of hypertension and overweight in children with Perthes' disease, *Gabriella Mörlin och Yasmin Hailer*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 181011.

Delregister Höftfyseolys

- Slipped Capital Femoral Epiphysis - Report from the Swedish Pediatric Orthopedic Register (SPOQ), *Jakob Örtengren*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 181011.
- Prophylactic fixation of the contralateral hip in unilateral slipped capital femoral epiphysis – complication rates and considerations. Martin Sköldberg and Bengt Herngren. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 181011.

Delregister Akuta allvarliga knäskador

- Registration of Knee Injuries in the Swedish Pediatric Orthopedic Registry (SPOQ), *Marie Askenberger*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 181010.

Delregister Klumpfot

- Early results of SPOQ-clubfoot, *Arne Johansson and Henrik Wallander*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 181010.

PROM (övergripande för alla delregister)

- Initial validation of Swedish PROMIS-25 in an orthopaedic population of children with knee injury. *Chaplin J, Wartenberg C, Peterson C, Danielsson A*. Poster presented at: PROMIS Global Advances in Methodology and Clinical Science Conference, Dublin, Ireland, 181026.

Planer för kommande år

Ekonomiska förhållanden

Planerna för såväl 2017 som 2018 har inte kunnat genomföras av ekonomiska orsaker. Anslaget från SKL för 2019 är högre än 2018, men det upparbetade underskottet är så stort att det tillgängliga beloppet ändå inte blir mera än under de två föregående åren. Anslaget för 2019 beräknas således fortsatt räcka enbart till att upprätthålla anslutningsavgiften till Registercentrum, göra löpande underhållsarbete av databasen och ta fram en årsrapport. Det blir tyvärr inte möjligt att genomföra någon ytterligare utveckling under 2019 heller.

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

Planer för 2019

Arbeten för uppfyllande av nuvarande certifieringsnivå 3 och nästa nivå 2

SPOQ godkändes som ett nationellt kvalitetsregister på certifieringsnivå 3 i december 2017.

Vi har börjat vårt arbete för att nå certifieringsnivå 2 och har redan uppfyllt vissa av kraven. Vi gör under 2019 en plan för hur detta arbete ska framskrida, så att vi kan uppfylla kraven till certifieringsnivå 2.

Revidering av registrets variabler

Fortlöpande kontroller av inmatning och av databasen har visat att frågorna och svarsalternativen inte alltid täcker verkligheten. Den första tiden av registrets existens utgör mer en kartläggning av hur vården bedrivs och det har nu framkommit vårdalternativ som inte varit kända. Därför behöver registret uppdateras för att erbjuda möjligheten att fånga denna vård. Vi kommer göra planera för dessa justeringar, det är dock oklart om det kommer kunna ske under 2019. Vi bedömer att efter dessa justeringar ska registerupplägget vara klart, och enbart minimala förändringar ska behöva göras.

Användarmöten

- Användarmöte för barnortopedier ordnas i samband med Svensk Barnortopedisk Förenings årsmöte i Göteborg i oktober 2019. Det medför inte någon kostnad för registret, eftersom årsmötet bekostas på annat sätt (via arbetsgivare).
- Användarmöten för kontaktpersoner planeras inte för 2019, eftersom två stycken genomfördes under 2018, och ekonomiska resurser saknas.

Inspiration till kvalitetsförbättrande åtgärder på vårdenheter

- Regelbunden direktkontakt sker från registerkoordinator till de olika kontaktpersonerna. Enheter stöts 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 de automatiska utdata-redovisningarna som visas på registrets hemsida, och enheterna uppmuntras till detta.

Utveckling/färdigställande av digital inmatningsmöjlighet för PROM

Utveckling av web-formulär för inmatning av svar på PROM kommer att slutföras under första halvåret 2019. En funktion med automatiserad inbjudan från registret till att svara digitalt på PROM ingår i detta, vilket minskar belastningen på de olika enheterna.

Kommande utvecklings- och forskningsprojekt som startas under 2019

Delregister Höftfyseolys

- Forskningsprojekt med fokus på att närmare analysera tid från första vårdkontakt hos läkare/fysioterapeut till operation, behandlingsrutiner vid instabil höftfyseolys samt grad av remodellering efter ett år vid stor primär glidningsvinkel vid diagnostillfället. Ett första planeringsmöte är inbokat under 2019 för att diskutera förutsättningarna till att genomföra en register-randomiserad kontrollerad studie (R-RCT) inom ramen för SPOQ när det gäller behandling av barn med initialt stor och stabil höftfyseolys.
- Forskningsprojekt startas 2019 där inmatade data för röntgenbilder (vid diagnos och efter ett år) från deltagande sjukhus kommer jämföras med avseende på intra- och interobserver reliabilitet med en ”expertgrupp” som referens.

Delregister Akuta knäskador

- Under 2017 blev det möjligt att se om barnet redan har registrerats i SPOQ av en annan enhet, vilket underlättar registrering av patienter som flyttat eller remitteras till ett annat sjukhus. Det gjordes för de fyra delregistren med högst anslutningsgrad. Under 2018 har vi konstaterat att det behövs även för delregistret för akuta knäskador, och planerar att genomföra detta under 2019.

PROM (övergripande för alla delregister)

- Insamling av normalmaterial för Oxford score (generiskt PROM för fotproblem). Detta behövs för utvärdering av grad av funktionsnedsättning hos barnen med klumpfot. Barn med klumpfot svarar på detta vid 10 års ålder, och först 2025 kommer registrets första årskull att vara aktuella för att svara på detta PROM.
- Studie för validering av PROMIS Profil 25 mot existerande formulär Kidscreen-27 (för barn 8-18 år) startar rent praktiskt med inhämtande av svar från omkring 300 barn på tre olika sjukhus i Västra Götaland.
- Studie för insamling av normalmaterial för PROMIS Profil 25 startar under 2019. Detta behövs för att utvärdera graden av påverkan på livskvaliteten hos barn som registreras i SPOQ.

Planer för kommande åren, 2020-22

Aktivitetsgraden beror helt på ekonomisk tilldelning av medel i framtiden. Vi hoppas dock att ekonomiska möjligheter kommer finnas så att vi kan fullfölja registrets utveckling till att nå certifieringsnivå 2. Detta blir vårt fokus för de närmaste åren. En plan för hur det ska ske är påbörjad och färdigställs under 2019. Dessa arbeten beräknas inledas under 2020.

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusions- och exklusionskriterier för alla delregister i SPOQ

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
DDH	
Diagnos ställd 150101 eller senare av: 1. "Sent upptäckt höftledsluxation" Q65.2 M24.3 Barn födda i Sverige med höftledsluxation där denna har diagnostiserats sent (>2 veckors ålder) ELLER: 2. "Komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation": Fall med diagnos av DDH i rätt tid (≤ 2 veckors ålder) som får diagnosen reluxation Q65.2+ Y88.3 eller caputnekros M87.2F+ Y88.3	Luxationer som är: 1. Teratogena 2. Syndromrelaterade 3. Neuromuskulära
Perthes	
Diagnos radiologiskt verifierad 150101 eller senare av: Perthes sjukdom (Legg-Calvé-Perthes Disease, LCPD) M91.1.1 . Diagnosen ska ha ställts mellan 2 och <12 års ålder och barnet ska ha behandlats i Sverige från diagnos.	Sekundär nekros av caput femoris.
Höftfyseolys	
Operation 150101 eller senare i Sverige av: Höftfyseolys (Slipped Capital Femoral Epiphysis, SCFE) M93.0 med ålder mellan 0 och < 18 år	1. Traumatisk höftfyseolys 2. Höftfyseolys som följd av infektion
Knäskada	
Skadetillfälle 150101 eller senare hos patienter som uppfyller alla krav : 1. Ålder mellan 9 och <15 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.	Diagnos och slutgiltig behandling utomlands, och som kontaktar svensk sjukvård i ett senare skede.
PEVA (klumpfot)	
Barn födda fr.o.m. 150101 med medfödd klumpfots-felställning Q66.0 , som antingen 1. fötts i Sverige ELLER 2. fötts utomlands , EJ fått behandling, kommer till Sverige och får journalförd sjukvårdskontakt innan 6 veckors ålder. Behandlingen ska inledas i Sverige och vara påbörjad innan 15 månaders ålder och vara avslutad innan 21 mån. ålder . Alla fötter med denna felställning ingår, således även t.ex. de med neurologisk eller annan genes.	1. När behandling påbörjats utomlands . 2. Barn födda utomlands a) inget svenskt personnummer vid första sjukvårdskontakten i Sverige. b) med svenskt personnummer men sjukvårdskontakt efter 6 v ålder.

2019-01-01

Tidpunkter för kontroller



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

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

2019-05-15

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

Styrgrupp i SPOQ under 2018

Namn	Tjänstetitel	Ansvar	Arbetsplats	Mailadress
Marie Askenberger	Bitr. Överläk., Med. dr.	Knäskador	Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm	marie.askenberger@sl.se
Aina Danielsson	Överläk., Docent	Registerhållare	Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	aina.danielsson@vgregion.se
Henrik Duppe	Överläk., Docent	DDH	Skånes Universitetssjukhus, Lund	henrik.duppe@skane.se
Maths Enocksson		Patientrepresentant	Gävle	
Anna-Clara Esbjörnsson *	Leg. Fysioterapeut., Med. dr.	Klumpfot, Fysioterapi	Skånes Universitetssjukhus, Lund	anna-clara.esbjornsson@med.lu.se
Yasmin Hailer	Överläk., Med. dr.	Perthes sjukdom	Akademiska Sjukhuset, Uppsala	yasmin.hailer@surgsci.uu.se
Bengt Herngren	Överläk., Med.dr.	Höftfyseolys	Länssjukhuset Ryhov, Jönköping	bengtherngren@gmail.com
Gunnar Häggglund	Överläk., Professor	Rådgivare	Skånes Universitetssjukhus, Lund	gunnar.haggglund@med.lu.se
Per-Mats Janarv	Överläk., Docent	Knäskador	Capio Artro Clinic, Stockholm	per-mats.janarv@capio.se
Arne Johansson	Överläk.	Klumpfot	Skaraborgs sjukhus/Skövde, Skövde	arne.g.johansson@vgregion.se
Olof Lindén	Specialistläkare	DDH	Skånes Universitetssjukhus, Lund	olof.linden@skane.se
Piotr Michno	Överläk., Docent	Perthes sjukdom	Länssjukhuset Ryhov, Jönköping	piotr.michno@rjl.se
Christina Peterson	Leg. sjukskött., Med. dr.	PROM	Hälsö högskolan, Jönköping	christina.peterson@ju.se
Henrik Wallander	Överläk., Med. dr.	Klumpfot	Gävle Sjukhus, Gävle	wallanderhenrik@gmail.com
Jakob Örtengren	Specialistläkare, Med. dr.	Höftfyseolys	Skånes Universitetssjukhus, Lund	jakob.ortegren@med.lu.se

* Tillträder 2019

Till styrgruppen har dessutom knutits John Chaplin, Leg. Psykolog, Docent vid Avdelningen för Pediatrik, Sahlgrenska Akademien i Göteborg. Han deltar i utvecklingen av PROMIS samt med PROM-funktioner i registret.



Tack till alla som bidrar i arbetet med SPOQ!

Ni hjälper till att uppnå en evidensbaserad vård och en förbättrad hälsorelaterad livskvalitet för barn 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 ortopedens 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 börjar nu under det fjärde året i drift att ge en bild av hur vården av dessa tillstånd bedrivs i Sverige. Det kommer ge oss möjlighet att i framtiden sätta den givna vården i relation till utfallet av behandlingen.

Med denna kunskap kommer vi kunna ge så bra vård som möjligt till alla Sveriges barn!

SPOQ

Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Qvalitetsregister