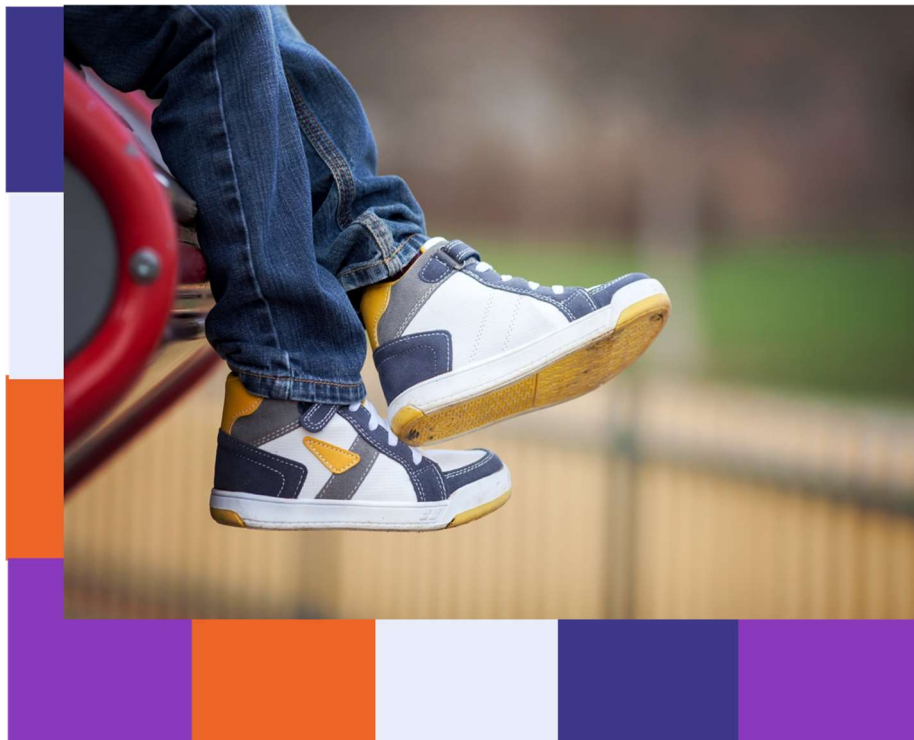


Årsrapport 2020



Svenskt Barnortopediskt kvalitetsregister SPOQ

www.spoq.se

Registerhållare

Bengt Herngren

Rapportförfattare

Marie Askenberger, Staffan Björck, Aina Danielsson, Anna-Clara Esbjörnsson, Yasmin Hailer, Bengt Herngren, Arne Johansson, Olof Lindén, Piotr Michno, Sunita Monheim, Henrik Wallander

Utvecklingsledare

Frida Vernersdotter och Hannah Nyberg Sundqvist, Registercentrum Västra Götaland,

Statistiker

Caddie Zhou, Registercentrum Västra Götaland

Systemutvecklare

Martin Leandersson, Registercentrum Västra Götaland

Personuppgiftsansvarig myndighet

Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen, 413 45

Registercentrum

Registercentrum Västra Götaland

Styrgrupp

Redovisas i slutet av rapporten

Kontaktuppgifter

www.spoq.se samt sidan 100

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!

Bengt Herngren och styrgruppen

Innehållsförteckning

Om SPOQ	4
<i>Nytt i årets redovisning</i>	5
<i>Anslutna enheter under 2020</i>	7
Antal rapporterade barn totalt	8
Täckningsgrad 2015-2020	10
<i>Definierade kvalitetsindikatorer</i>	11
Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)	12
Höftfyseolys (SCFE)	30
Medfödd höftledsinstabilitet, DDH	47
Perthes sjukdom (LCPD)	57
Akut allvarlig knäskada	77
<i>Det nya Patellaluxationsregistret</i>	85
Övergripande om PROM-funktionen i SPOQ	87
Utveckling av SPOQ under 2020	90
Validering - arbeten för säkring av kvaliteten på inmatade data	91
Vetenskapliga publikationer SPOQ	93
Planer för kommande år	97
Inklusions- och exklusionskriterier	98
Tidpunkter för kontroller	99
Styrgrupp i SPOQ under 2020	100

Förkortningar för Delregistren

DDH	Sent upptäckt höftledsluxation (Developmental Dislocation of the Hip)
LCPD	Legg-Calvé-Perthes disease eller Perthes sjukdom
SCFE	Höftfyseolys, glidning i tillväxtzonen till höftens ledhuvud (Slipped Capital Femoral Epiphysis)
KNÄ	Akut allvarlig knäskada
PEVA	Klumpfotsfelställning (Pes Equino Varus et Adductus)

Om SPOQ

SPOQ är ett Nationella Kvalitetsregister som omfattar fem delregister

SPOQ, omfattar de viktigaste barnortopediska sjukdomarna och skadorna i Sverige. Registret är ett interventionsregister, dvs det följer effekten av omhändertagande och specifika insatser. Det som omfattas är sjukdomar/skador där vårdens insatser har en avgörande betydelse för patientens fortsatta fysiska funktionsförmåga.

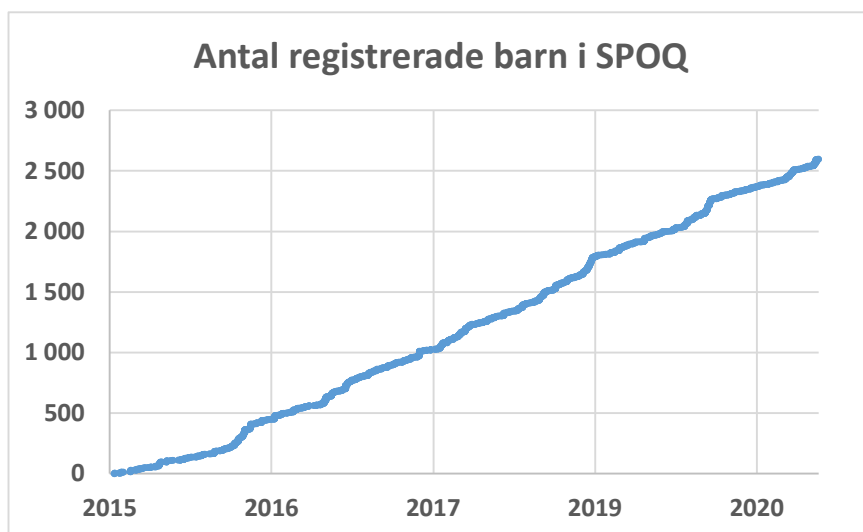
Delregistren är:

- Sent diagnosticerad höftledsluxation (DDH), från och med 2021 även tidig instabilitet i höftleden som behandlats
- Perthe's sjukdom i höften (LCPD)
- Höftfyseolys (SCFE)
- Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)
- Akuta allvarlig knäskada före 15 års ålder, från och med 2021 enbart patellaluxation

Syftet med det nationella barnortopediska kvalitetsregistret SPOQ är att bidra till att uppnå bästa möjliga utfall vid barnortopediska sjukdomar och minska behovet av behandling/operationer under barnaår och vuxenliv. SPOQ skall vara en kunskapsdatabas, för de fem vanligaste diagnoserna inom barnortopedin och en källa för gemensamt lärande, förbättringsarbete och klinisk forskning.

Åkommorna är tillräckligt vanliga för att utgöra ett folkhälsoproblem. De är däremot samtidigt så ovanliga att det ofta saknas konklusiva prospektiva studier som underlag för vilka av nuvarande behandlingsmöjligheter som är att föredra.

Det barnortopediska kvalitetsregistret SPOQ kommer ge underlag för att kartlägga och utveckla vården av dessa tillstånd i Sverige och ge en bas för forskning. Internationellt samarbete kan ytterligare möjliggöra större patientgrupper.



Nytt i årets redovisning

Syftet med rapporterna har varit att redovisa resultat från den samlade datamängden 2020 och data från föregående kalenderår.

Jämfört med tidigare år redovisas fler kvalitetsindikatorer allt eftersom registret börjat få in uppföljningsinformation i större utsträckning. Indikatorutveckling baseras på kontinuerlig analys av den samlade datamängden. Dialog inom professionen under kommande år kommer att leda till fortsatt utveckling.

Vi har även påbörjat redovisning av utveckling över tid samt redovisning utifrån var vården har givits.

Redovisning på enhetsnivå innebär särskilda överväganden på grund av små tal och de sekretessproblem det medför per enhet men vi utökar successivt jämförande redovisningar med relevant geografisk uppdelning för att lyfta fram variation av betydelse.

Rapporten består av redovisning av respektive delregister samt ett sammanhållet PROM-avsnitt.

Utfallet i vissa av våra kvalitetsindikatorer utgör en bas att utgå ifrån i kommande årsrapporter för utvärdering av olika utfall och behandlingspraxis och utgör också grund för gemensamt lärande och 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 och vi kan peka på områden där registret haft betydelse.

Historik - Utveckling av registret

Uppbyggnaden av registret har skett från 2013 med de första registreringarna 2015. Det har tidigare funnits regionalt genererade datasamlingar för Höftfyseolys och Höftledsluxation. Det saknas nationell och internationell förebild för registret varför utvecklingen skett stegvis med omstruktureringar efter de lärdomar som skett. Det är långa ledtider för utveckling eftersom utfall mäts tidigast ett år efter intervention och upp till 18 års ålder. Registret är webbaserat och mot slutet av 2019 introducerades digital PROM inhämtning.

Samordning mellan de olika delarna har skett avseende tidpunkter för uppföljning, vissa variabler och för generiskt patientrapporterade utfallsmått (PROM). Under 2015 kunde första barnet registreras.

SPOQ är från och med 2018 ett Nationellt kvalitetsregister med certifieringsgrad 3. Flera delregister har nu sådan mognad, täckningsgrad och vetenskaplig produktion att ansökan kommer att göras om höjd certifieringsnivå.

Sedan 2017 är samtliga barnortopediska enheter i Sverige anslutna utom Sunderbyns sjukhus.

Mer än 2700 barn har nu registrerats i SPOQ. Antalet registrerade patienter i flera av delregistren överstiger redan det som vanligen ingår i många vetenskapliga publikationer för respektive sjukdom. 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 tryggare och säkrare vård. Detta kommer bidra till en evidensbaserad vård och en förbättrad hälsorelaterad livskvalitet för barn med dessa åkommor.

Hur kan registret användas för förbättring av vården?

Registret har redan genom sin existens och att medarbetarna deltar i registreringen medfört en ökad medvetenhet om vårdkvalitet.

Registret har varit en källa till inomprofessionell dialog kring de vanligaste barnortopediska sjukdomarna och vad som är viktigt. Registret har lett till diskussioner kring uppföljningspraxis och har bidragit till mer gemensam syn på och definiering av mätmetoder vid klinisk undersökning och vid bedömning av röntgenbilder som grund för jämförelser. Kontroller vid olika åldrar som utgör grunden i SPOQ har harmoniserats över landet vilket bidragit till att alla barn nu följs upp till 18 års ålder. Strukturerad uppföljning i sig innebär en ökad säkerhet i vården av det enskilda barnet.

Utfallet av kvalitetsindikatorer visar intressanta skillnader i handläggning och indikationer för åtgärder som inte tidigare varit kända. Den enskilda enheten kan lätt jämföra sina egna data med rikets via registrets hemsida.

Anslutna enheter under 2020

Anslutna enheter från 2017

Samma enheter som var anslutna under 2020 var anslutna 2019.

- Eskilstuna Mälarsjukhuset
- Falu lasarett
- Gävle sjukhus
- Göteborg Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra Ortopeden
- Halmstad Hallands sjukhus
- Helsingborgs lasarett
- Jönköping Länssjukhuset Ryhov
- Kalmar Länssjukhuset Kalmar
- Karlskrona Blekingesjukhuset
- Karlstads Centralsjukhus
- Kristianstad centralsjukhuset
- Linköping Universitetssjukhus
- Lund Skånes Universitetssjukhus
- NÄL NU-sjukvården
- Skövde Skaraborgs sjukhus
- Stockholm Astrid Lindgrens Barnsjukhus
- Stockholm Capio Artro Clinic
- Sundsvalls sjukhus
- Umeå Norrlands Universitetssjukhus
- Uppsala Akademiska sjukhuset
- Varberg Hallands sjukhus
- Visby lasarett
- Västerviks sjukhus
- Västerås lasarett
- Växjö Centrallasarettet
- Örebro Universitetssjukhus
- Östersunds sjukhus

Anslutningsgrad i delregistren för de tre olika höftåkommorna och medfödd klumpfotsfelställning

Det finns totalt tjuugoått 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 %.

För vissa åkommor sker en uppgiftsfördelning mellan sjukhusen där vissa diagnoser handläggs på närliggande sjukhus vilket även kan förändras över tid. Således kan ett sjukhus sakna registreringar av det skälet. Det kan också vara så att man inte haft någon patient med den aktuella diagnosen. Det gäller t.ex. DDH där enbart 10 enheter registrerade patienter. För beräkning av anslutningsgrad används som nämnare de 27 barnortopediska enheterna som är anslutna. Det är således ett oprecist mått att ange anslutningsgrad i procent eftersom det varierar över tid vilka enheter som utför vissa ingrepp. Enkelt uttryckt – samtliga barnortopediska enheter är anslutna utom en som nu förbereder sig att delta.

Anslutningsgrad i delregistret för Akut allvarlig knäskada

Den femte åkommorna som registrerades under 2020, akut allvarlig knäskada, handläggs inte enbart av barnortopedier utan sköts av många olika ortopedier eller s.k. akutläkare, ofta med enbart besök via akutmottagningar eller via primärvården. Logistiken för att identifiera och registrera dessa patienter är mera komplicerad och antalet diagnoser är många. Riktigt bra registrering har skett enbart i Stockholm och utvecklingen i rapportering från övriga landet har inte varit bra. Bara fem enheter rapporterade under 2020. En omstrukturering av detta delregister till att enbart omfatta den vanligaste diagnosen, patellaluxation, har därför skett och tagits i drift februari 2021. Beskrivs närmare under avsnittet ”Akut allvarlig knäskada”.

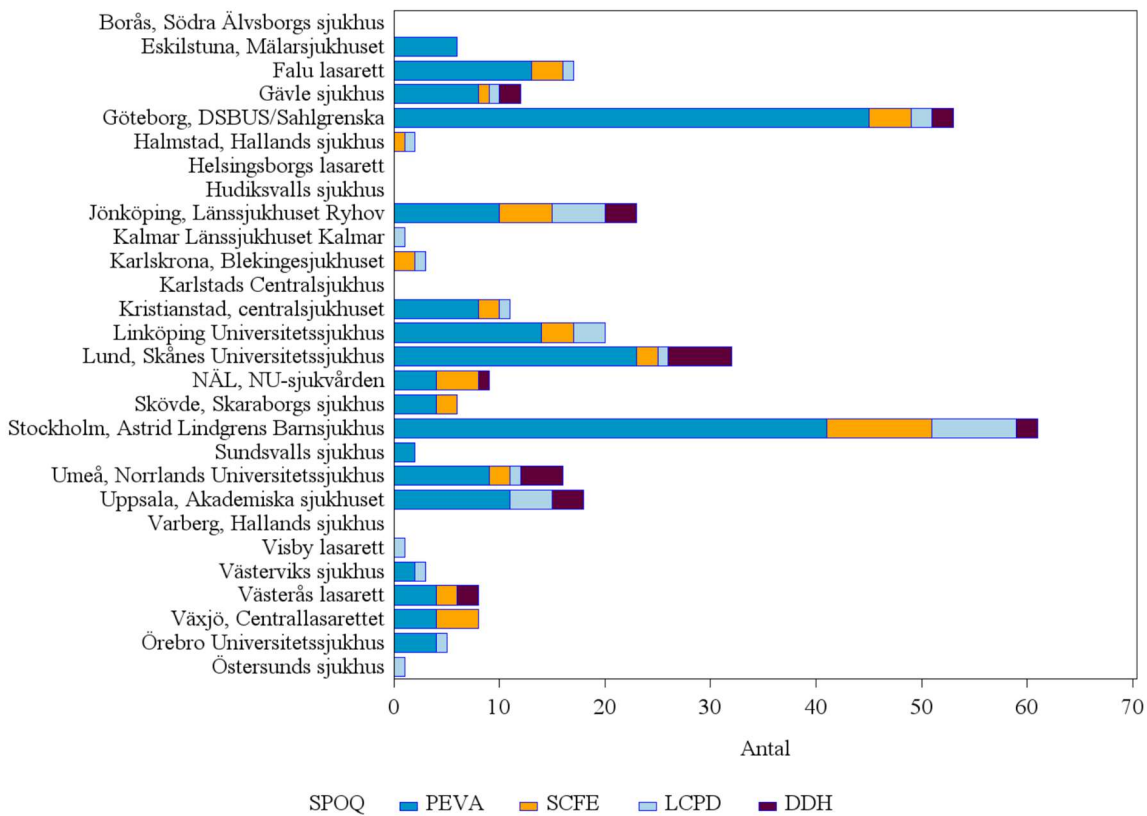
Antal rapporterade barn i SPOQ

Antal rapporterade barn per delregister

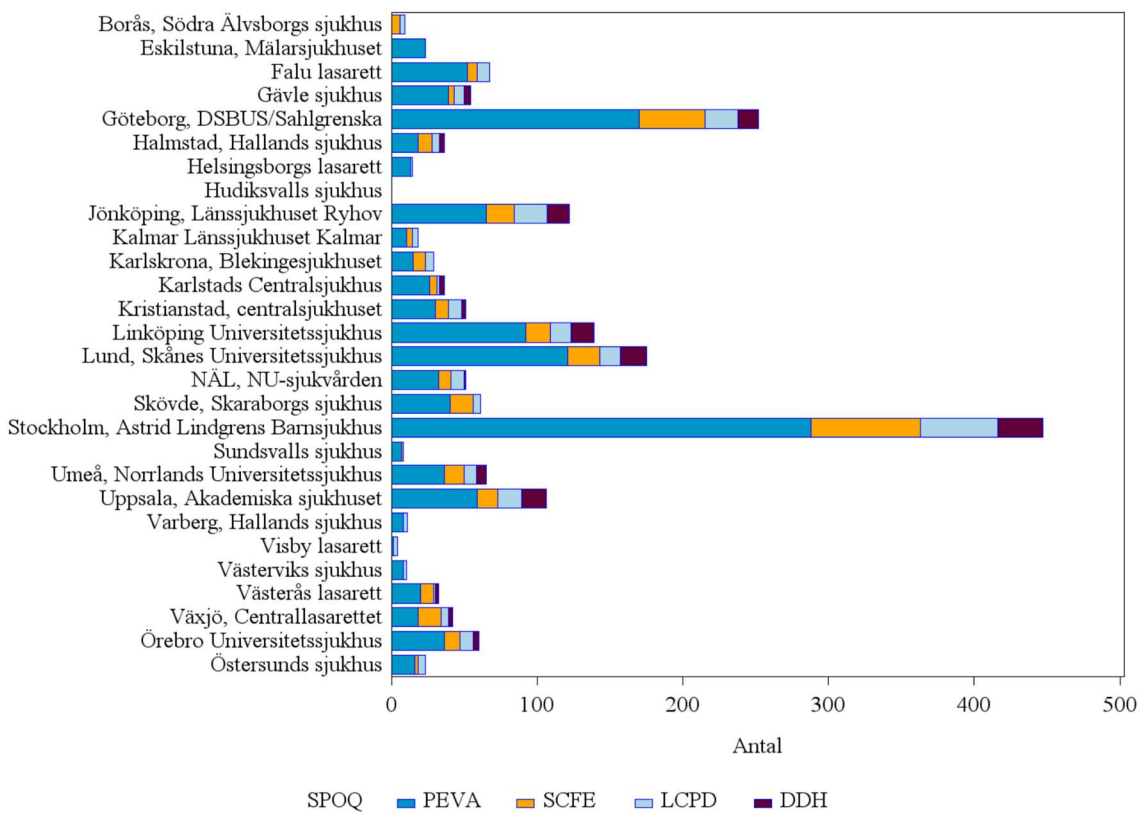
Redovisas även i avsnitten för respektive delregister.

Antal rapporterade barn totalt

Nedanstående två grafer visar hur många barn som rapporterats per enhet i SPOQ, figur 1 för 2020 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.



Figur 1. Antal registrerade barn per enhet och åkomma i SPOQ under 2020



Figur 2. Antal registrerade barn per enhet och åkomma i SPOQ under 2015-2020

Täckningsgrad 2015-2020

Täckningsgraden i SPOQ blir allt högre. Fyra av fem delregister klarar med god marginal kriterierna för certifieringsnivå 2 register.

Det är dock ännu oklart hur pandemiåret har påverkat täckningsgraden för 2020 eftersom jämförelsetal från Socialstyrelsen saknas men vi ser ingen avvikande trend i antal registreringar. För tre av registren är det idag möjligt att beräkna täckningsgrad genom jämförelse med Socialstyrelsens patientregister. Genom modifieringar i inklusionskriterier 2020-2021 räknar vi med att alla delregister på sikt skall kunna jämföras mot patientregistret.

Det finns vissa genomgående problem som stör jämförelsen mot PAR som är gemensam med andra interventionsregister. Det kan gälla en diagnos som omprövas och därmed inte är aktuell för SPOQ men däremot ligger kvar i PAR. Det kan gälla att en sjukdom kan drabba båda sidorna och kanske vid olika tidpunkter. I SPOQ registreras inte heller individer där det primära omhändertagande inte skett i Sverige. Vi har också haft problem med felaktig diagnoskodning i PAR och kodning av drabbad sida är ofullständig.

Varje delregister redovisar separat en detaljerad täckningsgradsanalys.



Definierade kvalitetsindikatorer

Antalet kvalitetsindikatorer i SPOQ har utvidgats sedan föregående årsrapport. Resultat för de flesta presenteras i denna rapport medan andra genomgår analys eller är avhängiga större andel uppföljda patienter. I viss utsträckning redovisas indikatorerna på enhets/regionnivå. Här pågår en utveckling som beaktar lämplig jämförelsenivå med hänsyn till att det rör sig om små tal.

Höftledsluxation (DDH)

- Antalet sent upptäckta höftledsluxationer
- Vilka undersökningar har föregått en senupptäckt höftledsluxation
- Ålder vid diagnos

Perthes sjukdom (LCPD)

- Andel som diagnosticeras tidigt i sjukdomen.
- Tid till omhändertagande/behandling
- Andel barn som bibehåller eller förbättrar sin abduktionsförmåga
- Andel som får fysioterapiinstruktioner
- Andel som opereras tidigt i sjukdomsförloppet
- Andelen med positiv Trendelenburg

Höftfyseolys (SCFE)

- Tid från första vårdkontakt (läkare, fysioterapeut) till behandling (operation)
- Patientrapporterat utfall
- Andel profylaktiskt opererade
- Andelen barn som utvecklar permanent cirkulationsstörning till höftens ledkula

Akut allvarlig knäskada

- Tid från skadetillfälle till första läkarkontakt (visar på tillgänglighet i vården)
- Andel som undersöks med MR alternativt artroskopi (krävs för att erhålla en korrekt diagnos)
- Tid från skadetillfälle till MR (mått på om MR akuta skador hinner behandlas inom optimalt tidsintervall)

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

- Andel fötter där vårdnadshavare uppgav att ortosen används ≥ 10 tim./dygn vid 1- och 4-årskontrollerna.
- Längden på gipsbehandlingen i relation till svårighetsgrad.
- Kvarstående felställningar, Pirani score vid avslutad behandling.
- Andel välkorrigerade fötter vid 1- och 4-årskontrollerna.
- Andel fötter som fått recidiv
- Andel fötter som behövt operation (annat än hälsenedelning under gipsbehandlingen) för att uppnå full korrektion

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

Arne Johansson, Henrik Wallander, och Anna-Clara Esbjörnsson

Bakgrund

I Sverige föds cirka 140 – 150 barn per år med medfödd klumpfotsfelställning (PEVA = pes equinovarus et adductus) som är den vanligaste medfödda ortopediska missbildningen. Obehandlad ger den betydande handikapp funktionellt och socialt. Historiskt vet vi att inriktning och nivå på behandlingen har skilt sig regionalt över landet. Eftersom patienterna är utspridda över hela landet tar det lång tid för enskilda barnortopedier att få tillräckligt stor erfarenhet. Genom att samla data från hela landet i ett nationellt kvalitetsregister är det möjligt att få kunskap för utvärdering av behandlingsresultatet och initiering av förbättringsinsatser för bl.a. en mer jämlik vård.

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderar barn med klumpföt som är behandlade i Sverige. Gipsbehandlingen ska 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. Barn som kommer till Sverige efter 6 veckors ålder ingår inte liksom de som fått behandling utomlands.

Grunddata som registreras är andra medfödda sjukdomar och svårighetsgrad av fotfelställningar. Vid avslut av den primära gipsbehandlingen registreras behandlingstidens längd, typ av gips, antal gipsningar, hälsenedelningar och fotens status. Vid 1- och 4-årskontrollerna registreras fotens status samt hur ortosbehandlingen fungerat. Kompletterande behandling och åtgärder p.g.a. återfall (t.ex. operationer) registreras löpande när de uppkommer.

Fokusområden för kvalitet

- Registret ger för första gången en inblick i vården vid klumpföt.
- Det är ännu för tidigt att specificera vad som är bra och mindre bra vård. Men registret börjar kunna visa viktiga skillnader som underlag för fortsatt diskussion om bästa behandling.
- Det går dock att göra en rad viktiga observationer
- Det finns betydande skillnader i gipsbehandlingstidens längd där vi ännu inte vet vad som är optimalt. Kort gipstid anses vara positivt, men frågan är om alltför kort gipstid resulterar i sämre korrektion av felställningarna.
- Tiden till första bedömning och start av behandling varierar avsevärt.
- Följsamhet till den viktiga ortosbehandlingen börjar först nu komma in för bedömning som 4-årsdata
- Ett av sju barn har inte välkorrigerade fötter vid 1-årskontrollen och det finns en nationell variation. En signifikant andel har kvarstående bristande korrektion vid 4-årsåldern
- Behov av kompletterande behandling och kirurgi vid ej fullgott resultat är ett viktigt utfallsmått men det är för tidigt att dra slutsatser om detta. Det finns en tendens till att detta behov minskar.

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

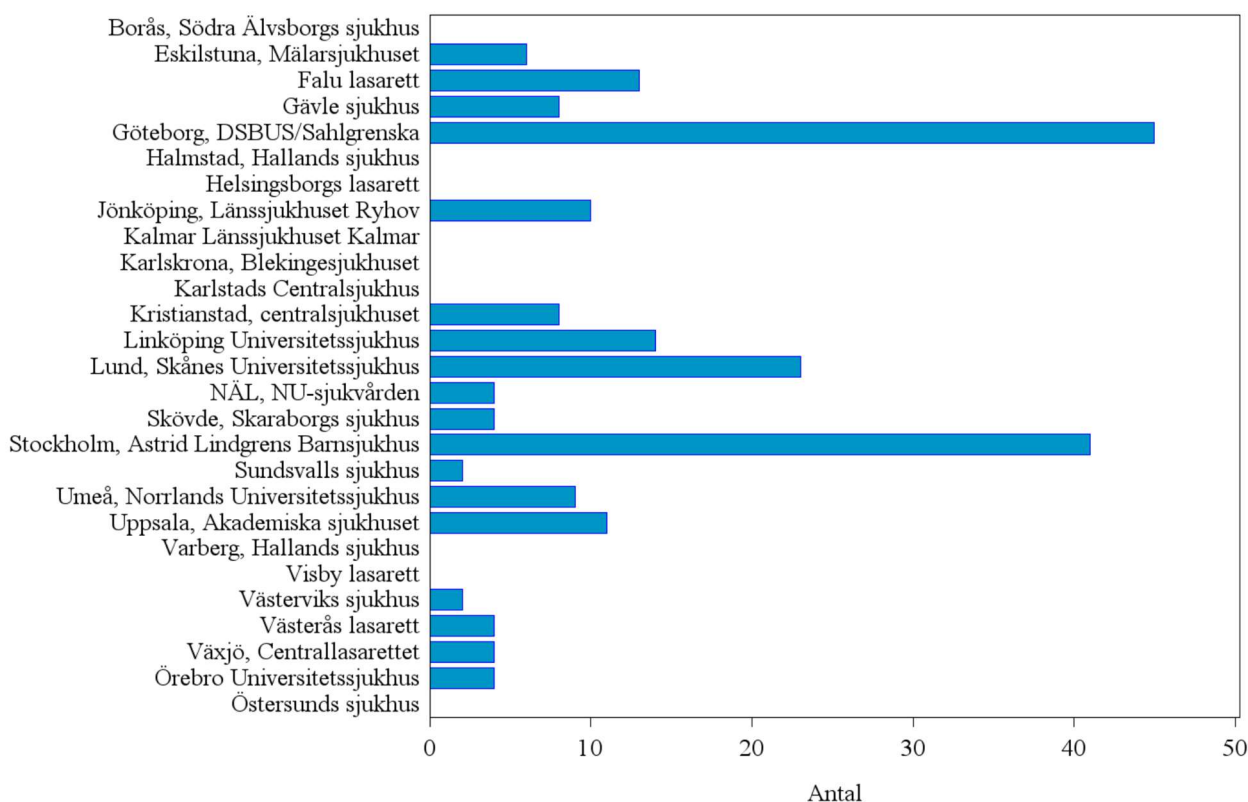
Därutöver registreras också vid eventuell återkomst av felställningen eller vid operation.

Registrerande enheter

Anslutningsgraden till registret är hög.

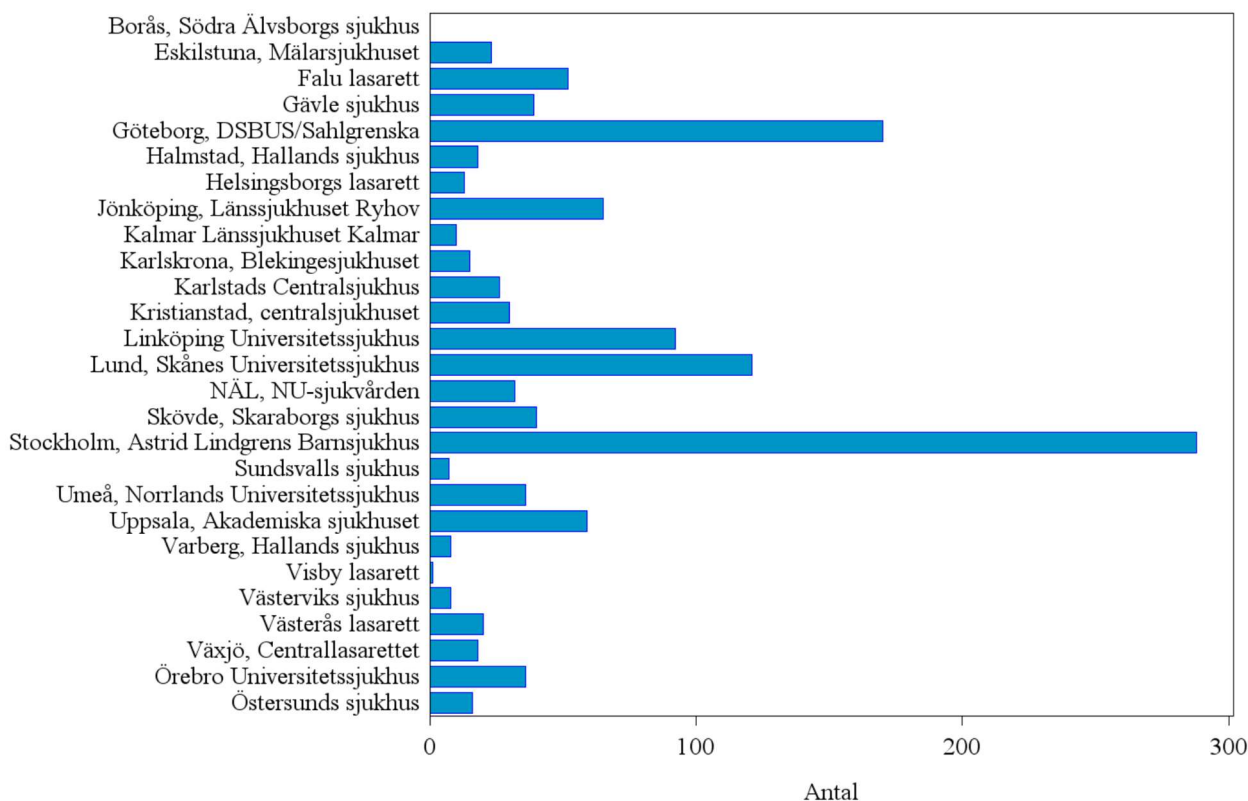
Under 2020 var 27 av 28 kliniker som behandlar medfödd klumpfotsfelställning anslutna (96 %). Några av de anslutna enheterna registrerade inga klumpfötter 2020. Vår preliminära tolkning är att det beror på att de antingen inte hade några patienter, eller att patienterna hanterades på annat sjukhus. Så gällde t.ex. för Borås där patienterna behandlades i Göteborg. Göteborg hade 2020 dubbelt så högt antal registrerade patienter som föregående år som tecken på inströmmande patienter från angränsande områden. Vi har inga indikationer på att den goda täckningsgraden minskat 2020 (figur PE5) men vi får facit när patientregistret uppdaterats även för 2020 och genom kontakter med lokala kollegor.

213 nya klumpfötter hos 144 barn har registrerats under 2020. Totalt finns nu 837 barn med 1244 klumpfötter i registret. Av barnen hade 49 % klumpfot på båda fötterna (figur PE1)



Figur PE1. Nya registreringar av klumpfot per enhet 2020

Samma registreringsmönster som 2020 ses totalt för hela perioden 2015-2020 med flest registreringar på de större universitetssjukhusen (figur PE2)



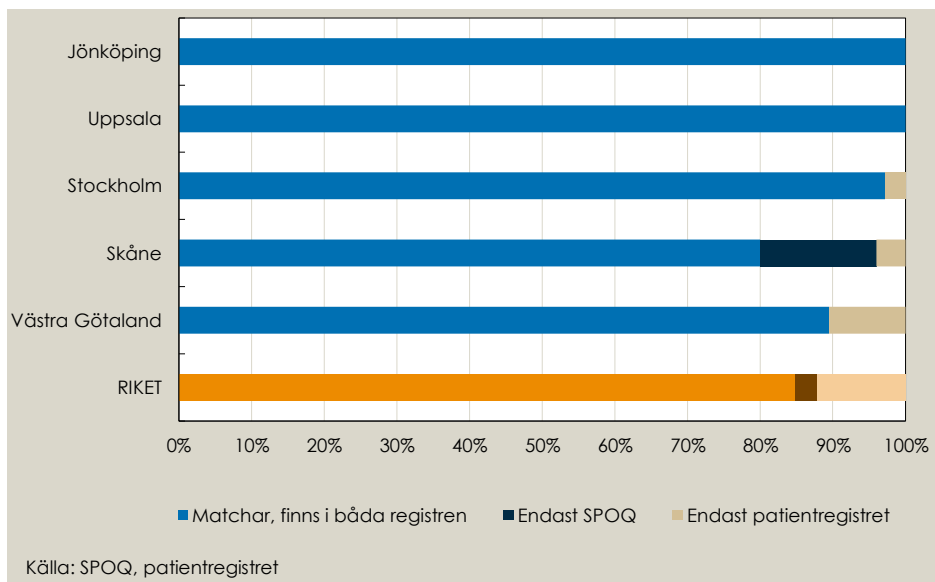
Figur PE2. Nya registreringar av klumpfot per enhet 2015-2020

Täckningsgradsanalys för år 2019

Förstagångsregistrering

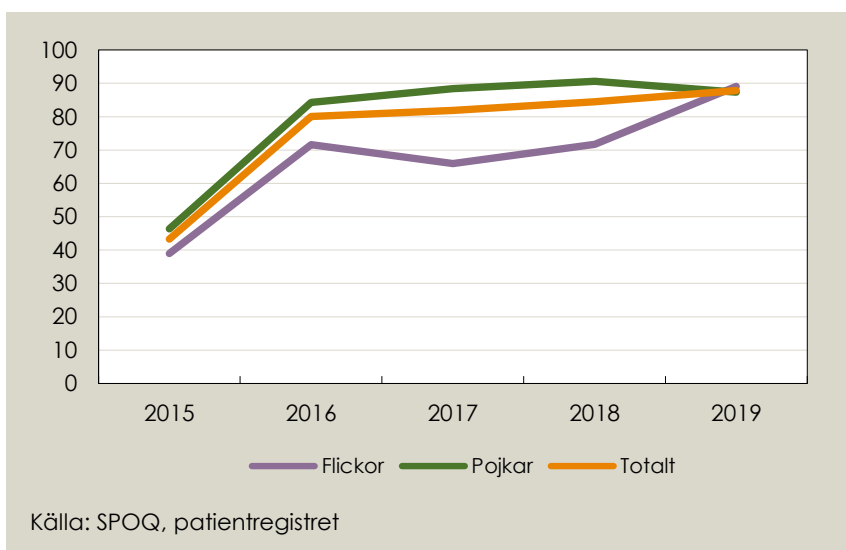
Täckningsgraden till registret är hög.

Diagnosen klumpfot är enkel att sätta vid klinisk undersökning, är medfödd och är antingen enkel- eller dubbelsidig. Barnen remitteras oftast direkt efter födseln från BB till barnortopedisk mottagning och blir journalförda och registrerade i Socialstyrelsens patientregister (PAR). Därför fungerar det bra att göra en analys av hur många barn som registrerats i SPOQ i förhållande till antal registrerat i PAR. Täckningsgraden är hög, men underskattas ändå en aning eftersom barn födda utomlands och som påbörjat behandlingen utomlands eller kommer till Sverige efter 6 veckors ålder inte skall ingå i registret men de kan finnas i PAR.



Figur PE3. Patienter med klumpfotsfelställning registrerade i SPOQ jämfört med Patientregistret 2019 (per region). Endast landsting med >10 patienter. Källa: Socialstyrelsen

Sett över tid är täckningsgraden hög och långsamt ökande.

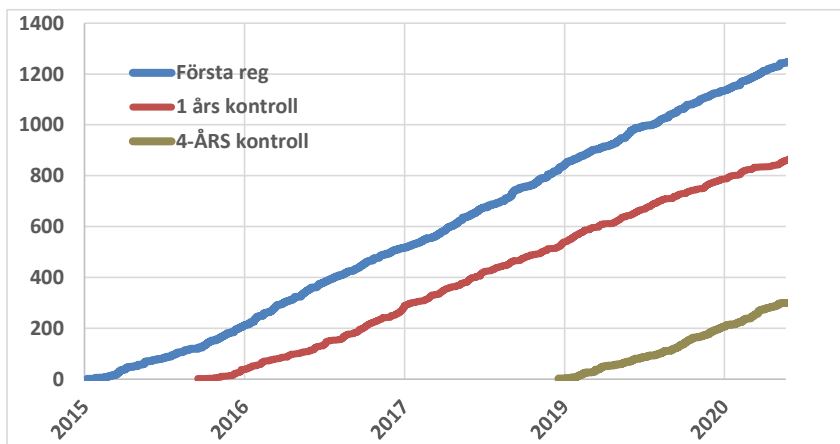


Figur PE4. Patienter med klumpfotsfelställning registrerade i SPOQ jämfört med Patientregistret 2015–19(Sverige) Källa: Socialstyrelsen

Registrerade 1-årskontroller

Även uppföljningsregistreringarna fungerar förhållandevis väl.

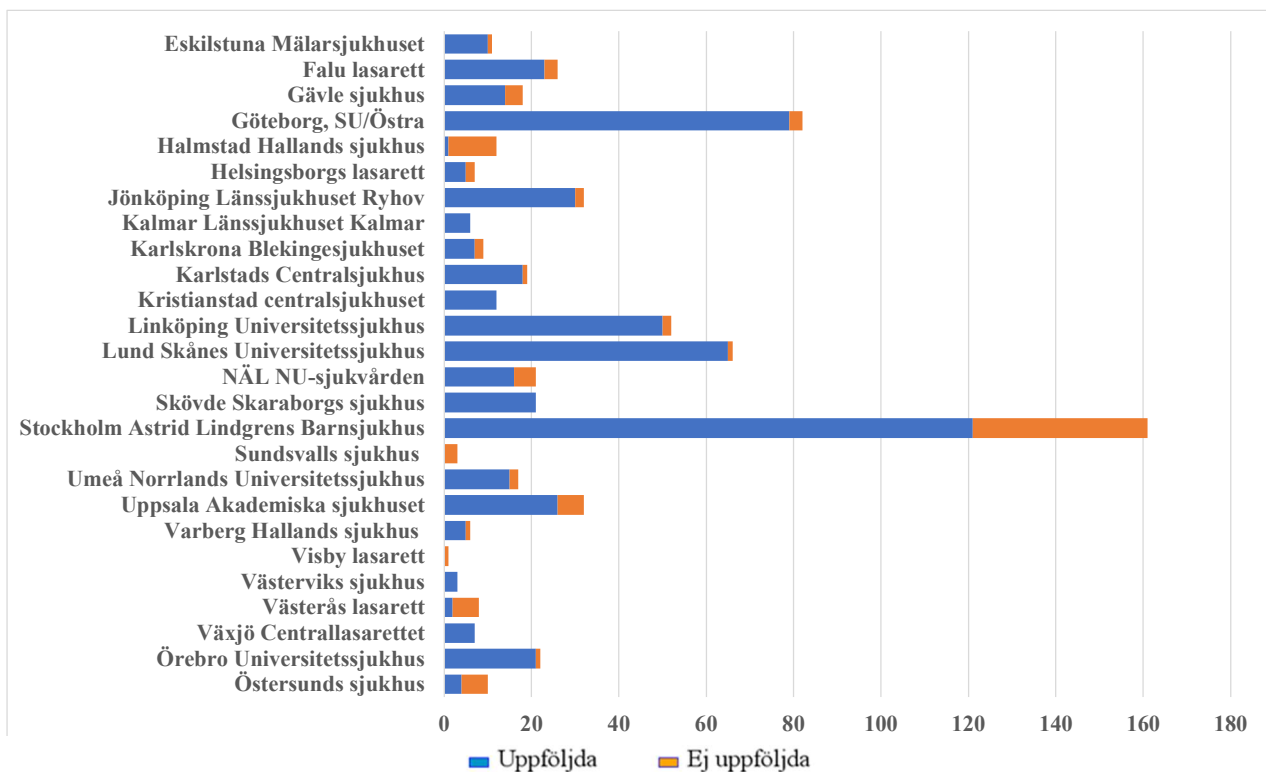
Vi ser en god registreringsfrekvens både av nyregistreringar och antalet klumpfötter som följs upp vid 1 års ålder. Från 2019 börjar de första 4 års uppföljningar komma in (Figur PE5). Det är för tidigt att dra slutsatser om täckningsgrad för dessa senare kontroller men det är möjligt att följsamheten till denna registrering är något lägre men det är i så fall oklart om det beror på att dessa kontroller inte utförts vid rätt tidpunkt eller om de inte registrerats. När antalet är större kommer bortfallsanalys att göras.



Figur PE5. Utveckling av antal nyregistreringar av klumpfötter samt 1 och 4-årsuppföljningar t.o.m. 2020

Första uppföljningen av barn med klumpfot som registreras i SPOQ är 1-årskontrollen. Till och med 2020 har 664 barn varit aktuella för registrering av en ett-årskontroll. Av dessa registrerades 561 barn, dvs 84%. Det kan antingen vara så att kontrollbesök av praktiska skäl inte har gjorts inom det fönster där registrering är tekniskt tillåten eller faktiskt missad registrering.

I figur PE6 redovisas registreringar och uppföljningsregistreringar per barn och enhet.



Figur PE6. Fram till oktober 2019 gjordes 561 planerade ett-årskontroller. Detta motsvarar 84% av totala antalet möjliga 1-årskontroller under denna period. Här ses fördelningen mellan de olika registrerande enheterna

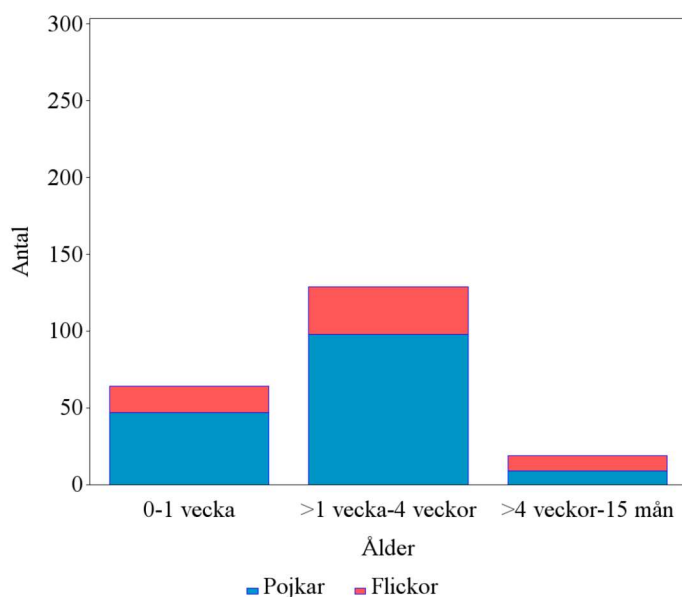
Resultat 2020

Antal nya registrerade fötter med klumpfotsfelställning

Under 2020 blev 213 fötter hos 144 barn med klumpfotsfelställning registrerade (figur PE7), vilket är en jämförbar siffra med föregående år (223 fötter). Andelen pojkar år 2020 var 70 % och detta är likvärdigt med andelen de tre närmast föregående åren (74 %) och något högre än åren 2015-16 (65 %).

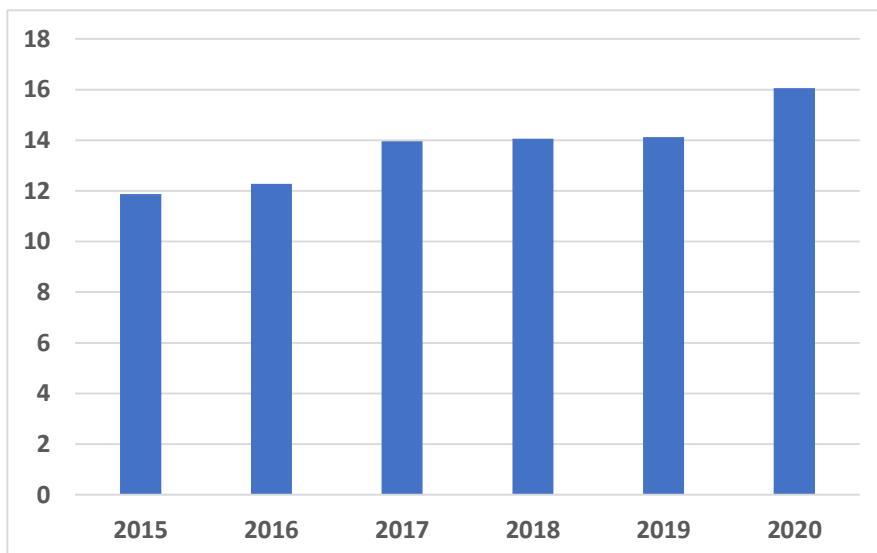
Tidpunkt för första ortopedbedömning

För hela perioden 2015 - 19 var medianåldern 9 dagar vid första ortopedbedömning.



Figur PE7. Ålder vid första ortopedbedömning fördelat på kön 2020

Sett över tid har medianålder vid första ortopedbedömning ökat något under 5 år. För 2020 ses en ytterligare ökning till 13 dagar (figur PE7). Sannolikt beror det på störning i mottagningsverksamheten till följd av pandemin.



Figur PE8. Ålder i dagar (medeltal) vid första ortopedbedömning 2015-2020

Det finns tydliga geografiska skillnader i väntetid till första besöket (Fig. PE9). Konsekvenser av skillnader i en senarelagd ortopedbedömning är oklar och kommer att analyseras vidare.

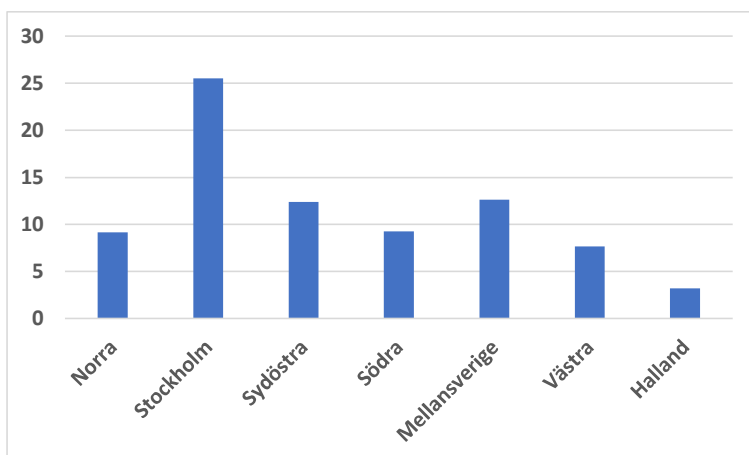
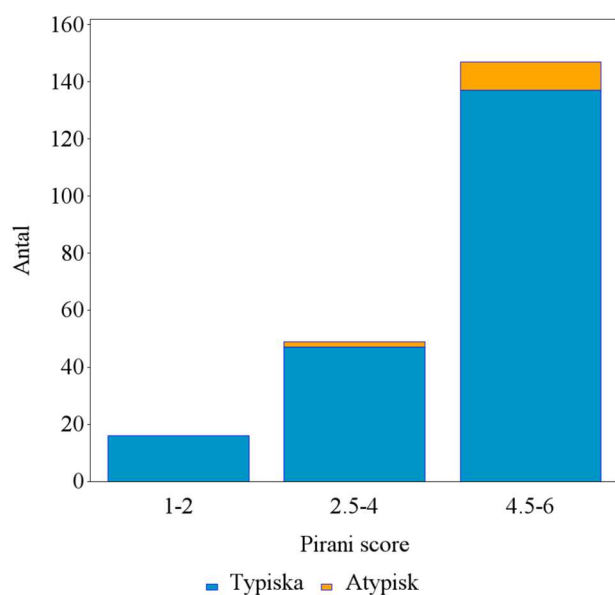


Fig. PE9. Regionala skillnader i väntetid till första besöket. Första besök till ortopedklinik är inte samma mått som tid till behandlingsstart vilken kan vara vid ett senare tillfälle

Svårighetsgrad och förekomst av atypiska tecken innan behandling

Med Pirani score klassificeras svårighetsgraden av felställningarna på en skala från 0 – 6, där hög poäng betyder svår felställning. (Figur PE10)

2020 hade tretton fötter (6%, jämfört med 8% 2019) 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 förekomsten av dessa fötter och det bör bidra till att höja vårdkvaliteten.



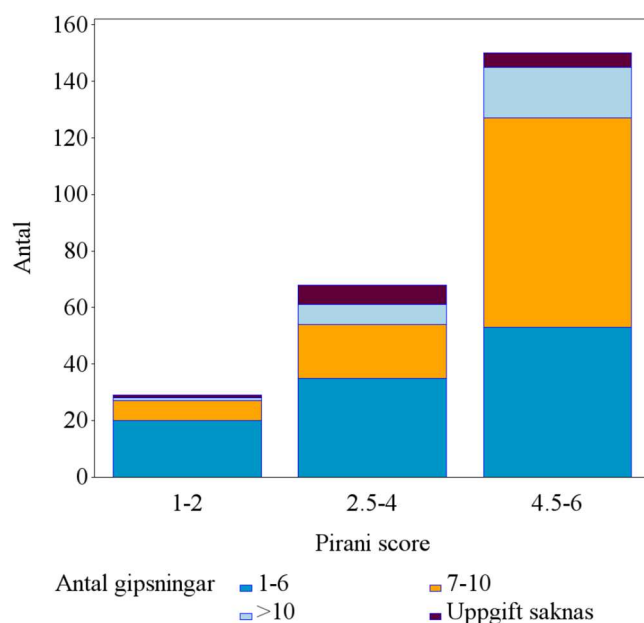
Figur PE10. Antal klumpfötter uppdelade efter primär Pirani score med redovisning av om det finns atypiska tecken eller inte (år 2020)

För 2020 var 69,5% av klumpfötterna klassificerade som att svår felställning förelåg (Pirani 4.5-6), 23% med medelsvår (Pirani 2.5-4) och 7,5% med lindrig felställning (Pirani 1-2). Motsvarande siffror för hela perioden 2015 – 2020 var 63%, 29 % resp. 7%.

Primär gipsbehandling

”Gold standard” för behandling av klumpfötter är veckovisa redressioner följt av en ny gips för att successivt omforma foten till ett normalt utseende.

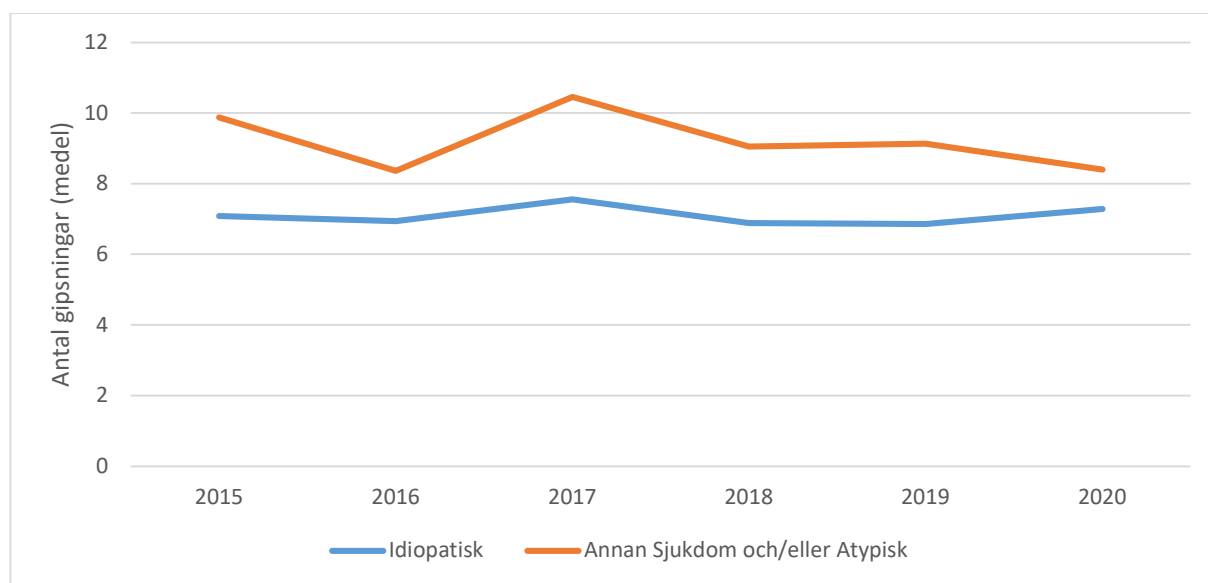
För 2020 redovisas gipsbehandlingens längd (antal gipsbehandlingar), uppdelat på klumpfotens svårighetsgrad. (Figur PE11)



Figur PE11. Antal klumpfötter uppdelat på primär Pirani score, svårighetsgrad, och antalet gipsningar under 2020

Det är känt, och våra data bekräftar, att klumpfötter med primärt svårare felställning kräver fler redressioner och därmed en längre behandlingsperiod med gips. Ur kvalitetsperspektiv är det viktigt att nationellt förvalta den kunskap om god gipsteknik som finns för att fortsätta ge god vård och bibehålla god behandlingskvalitet. Det är viktigt att tidigt identifiera de barn som har en svårare klumpfötsfelställning för att kunna anpassa gipstekniken eller remittera vidare till ortopediska enheter med mer erfarenhet.

För de idiopatiska klumpfötterna utan atypiska tecken ligger medelvärdet för antal gipsningar stabilt kring 7 gipsningar. De 177 klumpfötter som har bakomliggande sjukdom och/eller är atypiska har behövt i medeltal 2 – 3 gipsningar mer, men variationen mellan olika individer är stor i denna grupp. (Figur PE12)



Figur PE12. Genomsnittligt antal gipsningar för klumpfötter med och utan annan bakomliggande problematik

Av de 179 fötter som varit gipsade >10 veckor var 127 (71%) idiopatiska utan atypiska tecken, 16 (9%) var idiopatiska med atypiska tecken, 23 (13%) hade annan sjukdom, och 13 (7%) hade annan sjukdom och var atypiska.

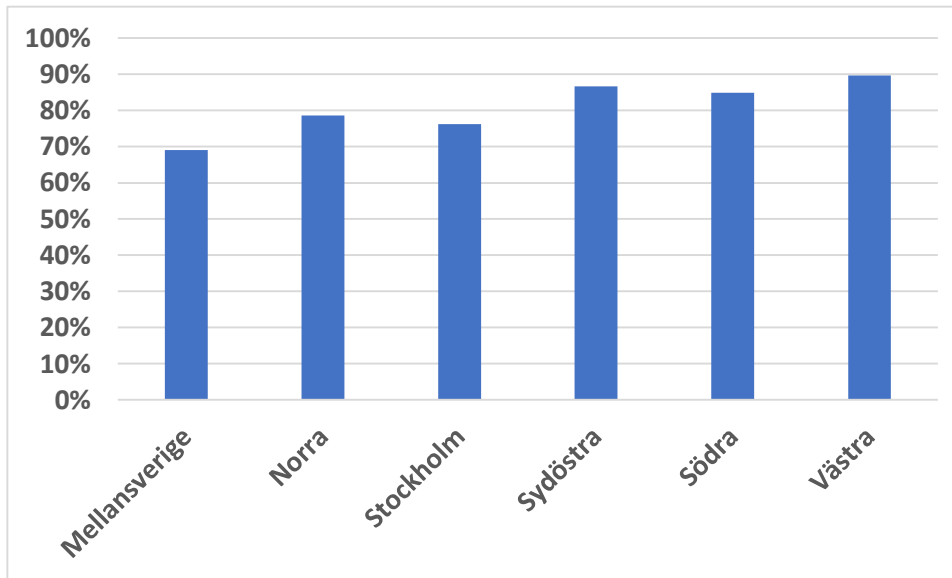
Om man istället räknar antalet gipsningar så hade 120 fötter >10 gipsningar. Av dessa var 78 (65%) idiopatiska, 13 (11%) hade annan sjukdom, 19 (16%) var atypiska och 10 (8%) hade annan sjukdom och var atypiska.

Att så många som 65% av de fötter som behövt >10 gipsningar var idiopatiska indikerar att det finns förbättringspotential vad gäller gipstekniken. Detta borde kunna förbättras. Om man bara räknar medelvärde för antal gipsningar för alla klumpfötterna blir skillnaden liten eftersom totalantalet klumpfötter är drygt 1200, men de utgör ändå 6 – 7 % av totalantalet och det har stor betydelse för de barn det gäller.

Andel fötter som genomgått delning av hälsenan under den primära gipsbehandlingen

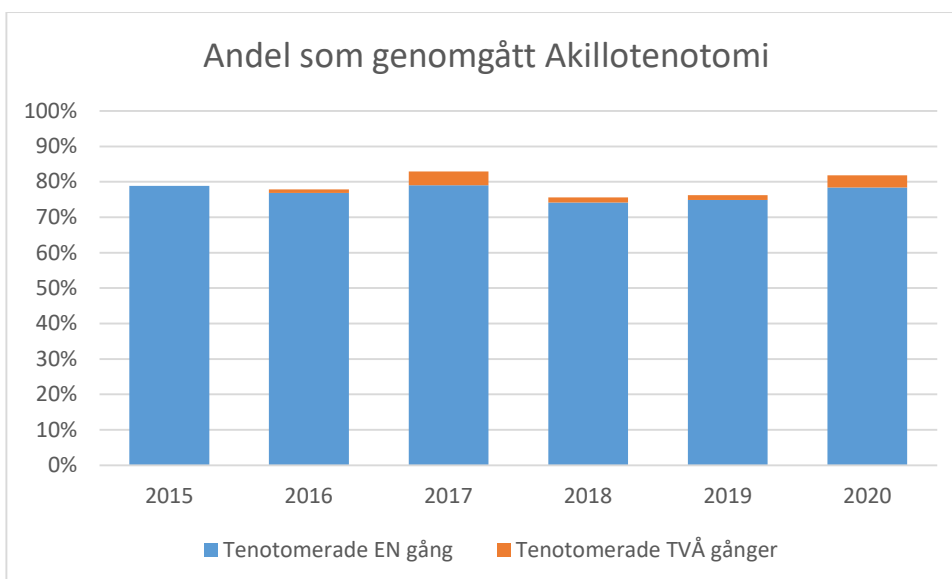
Tenotomi, delning av akillessenan, genomförs i majoriteten av fallen mot slutet av den primära gipsbehandlingen för att häva kvarvarande spetsfotsställning när övriga felställningar är korrigerade.

Det finns vissa skillnader mellan sjukvårdsregionerna där högst andel hälsenedelning görs i Västra sjukvårdsregionen.



Figur PE13. Andel fötter som genomgått Akillotenotomi under den primära gipsbehandlingen, per sjukvårdsregion under perioden 2015-2020

Räknat för hela landet har andelen akillotenotomerade legat stabilt kring 80% sedan registret startade.



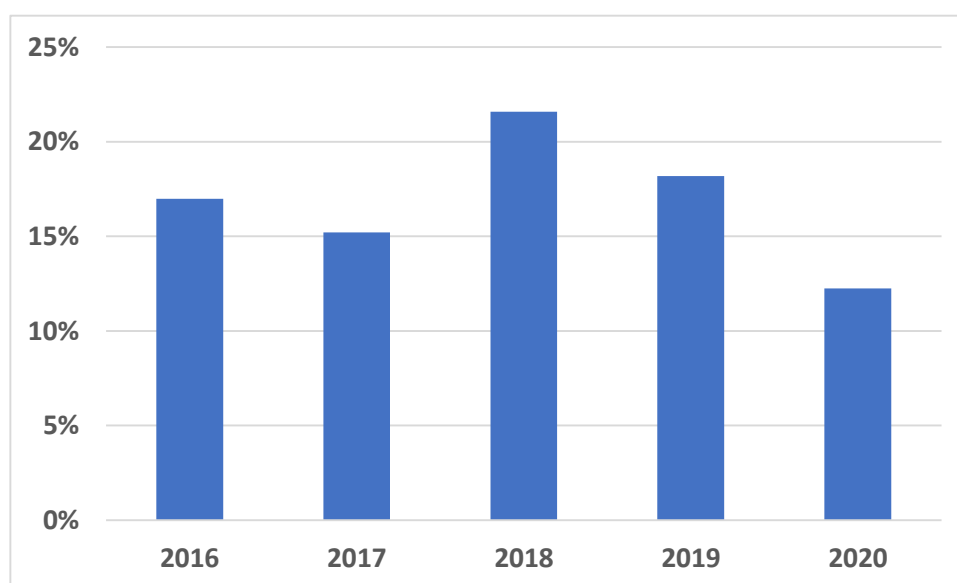
Figur PE14. Andel fötter som genomgått Akillotenotomi under den primära gipsbehandlingen, en respektive två gånger, under perioden 2015-2020

Uppföljning, hur har det gått för barnen

Resultat - Pirani score vid avslutad gipsbehandling

Efter avslutad behandling eftersträvas så lågt Pirani score som möjligt och 0 – 0,5 anses som tillfredsställande.

Den övervägande delen av klumpfötterna uppnår tillfredsställande korrektion efter avslutad gipsbehandling. Sett över hela perioden (2015 – 2020) så når 17% av klumpfötterna inte god korrektion. De sista åren har resultatet förbättrats något. Av de barn som diagnosticerats 2020 och där gipsbehandlingen har avslutats så har 12% av barnen inte god korrektion. Dessa tal gäller för barn utan annan komplicerande sjukdom. Barn med komplicerande sjukdom utgör en liten andel, och ca en tredjedel av dessa har bristande korrektion vid tidpunkten för avgipsning.

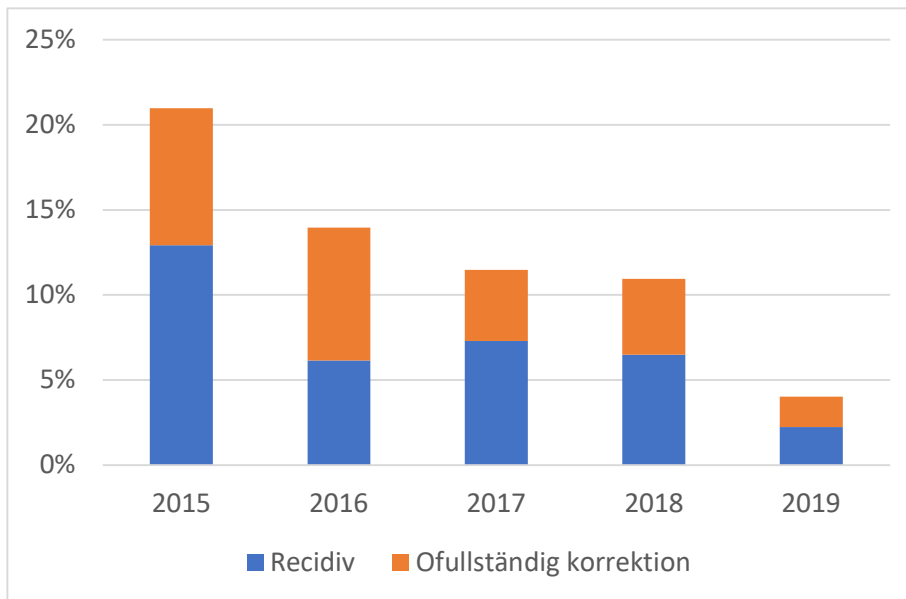


Figur PE15. Andel fötter som inte har uppnått tillfredsställande korrektion vid gipsbehandlingens slut. Pirani score >0.5 hos barn utan komplicerande sjukdom

Att uppnå välkorrigerade fötter (Pirani 0 – 0,5) för 100% av fötterna är inte realistiskt. 2016 hade inte alla kliniker som behandlar PEVA börjat registrera. Från och med 2018 har det skett en successiv förbättring men det finns fortfarande en förbättringspotential.

Kompletterande behandling och Recidiv (återfall) under tidsperioden 2015 – 2020

Recidiv, det vill säga återfall, eller behov av kompletterande behandling är till viss del ett mått på hur den primära behandlingen (gips samt efterföljande ortosbehandling) lyckats men även beroende på klumpfotsfelställningens svårighetsgrad.



PE16. Andel av registrerade klumpfötter med minst en registrerad behandling utöver standardbehandlingen enl. Ponseti 2015-2019, uppdelat på registrering som recidiv/ofullständig korrektion

Figur PE16 visar utveckling av andelen klumpfötter med registrerad ytterligare behandling utöver den primära gipsbehandlingen och ortosbehandlingen enl. Ponseti. Med recidiv menas att felställningen återkommit efter den primära gipsbehandlingen. Ofullständig korrektion innebär att man inte lyckats korrigera felställningarna helt under den primära gipsbehandling vilket föranlett åtgärd. Den positiva utvecklingen av antal recidiv kan till en del förklaras av den kortare uppföljningstiden för de senaste åren men även med hänsyn till den kan man se samma tendens efter korrektion med s.k. överlevnadsstatistik. Åtgärder p.g.a. ofullständig korrektion bör dock ha hunnits med under 2020 för dem som är födda 2019, så där bör skillnaden inte ändras med längre uppföljningstid.

Hos barn födda 2015 – 2019 var 186 fötter ofullständigt korrigerade (Pirani score >0,5) vid gipsbehandlingens slut. Av dessa har 87 fötter (48%) opererats med mjukdelslösning (inkluderat både ofullständig korrektion och recidiv). För dem som var välkorrigerade vid avgipsningen har 34 av 807 fötter (4 %) opererats p.g.a. recidiv. För 2020 finns ännu inte fullständiga data.

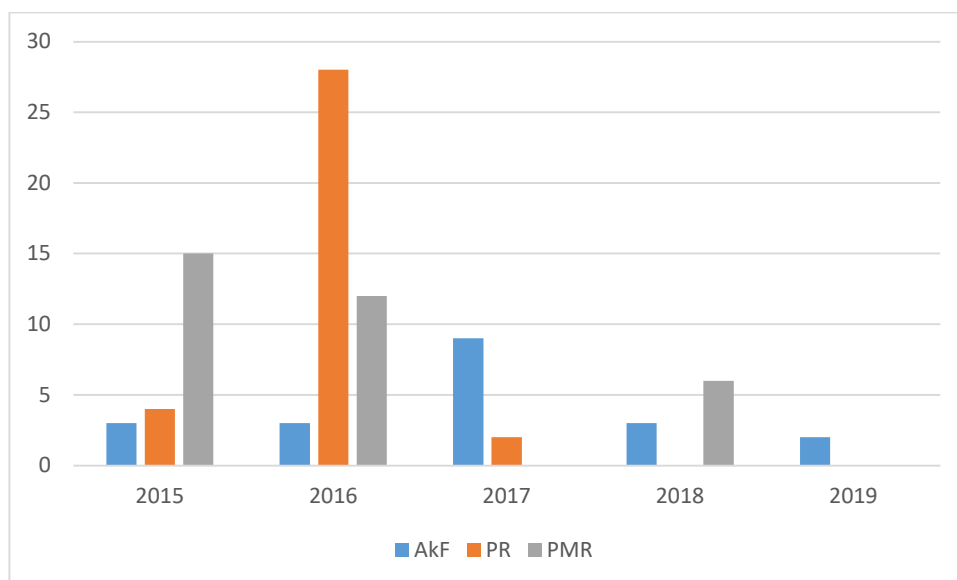
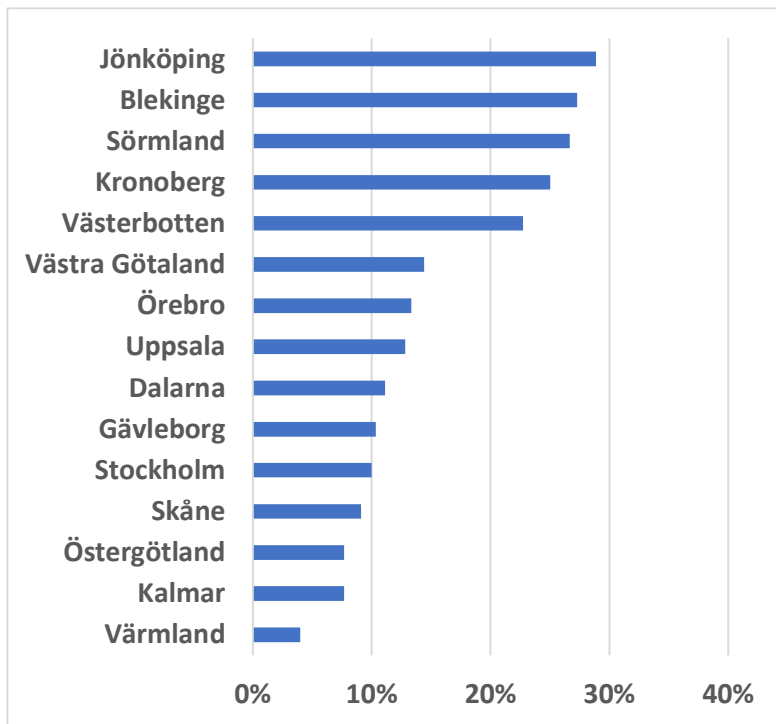


Fig. PE17. Antal operationer efter ofullständig korrektion (Pirani >0,5) fördelade på födelseår. Alla kliniker var inte anslutna till registret 2015 – 2016. För dem som föddes 2020 finns inte fullständiga data ännu. AkF = förlängning av akillessenan, PR = Posterior release, PMR = Postero-Medial Release

Fotens utseende vid 1-års-kontrollen

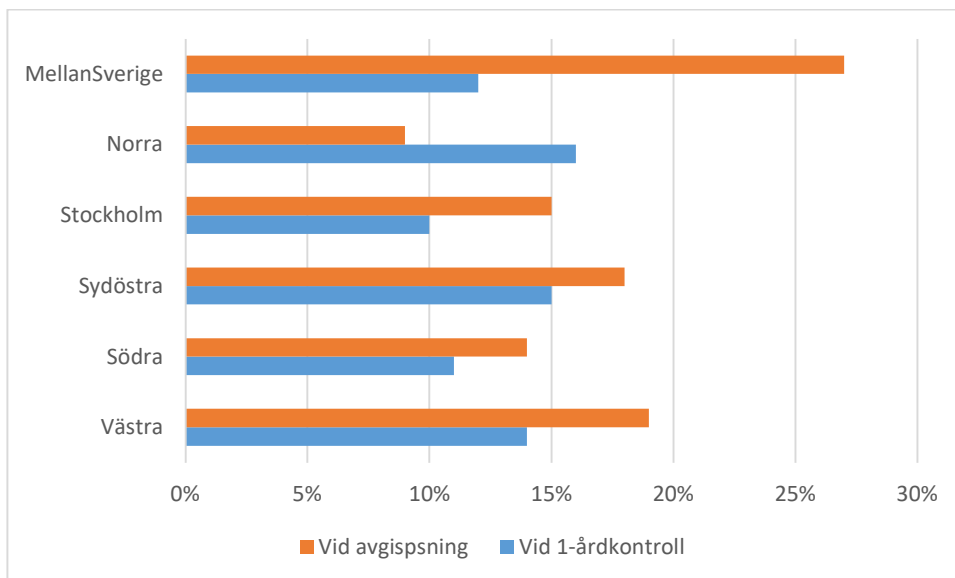
Ett annat mått på om behandlingen är framgångsrik, utöver Pirani score vid avgipsningen, är fotens utseende vid 1-årskontrollen. Med detta mått hade 87% av fötterna som följts upp med 1-årskontroll från registrets start t.o.m. 2020 god korrektion vid ett års ålder men det är ändå så att var sjunde fot inte är välkorrigerad (13 %). Andelen välkorrigerade fötter har varierat från 84% – 91% från registrets start men inga tydliga trender över tid, däremot finns regionala skillnader (Figur PE18 och PE19).

Kriterierna för välkorrigerad fot är: Passiv dorsalextension i fotleden ≥ 10 grader och ingen varus, adductus, cavus eller supination.



Figur PE18. Andel fötter som INTE är välkorrigerade vid 1-årskontrollen fördelat på Regioner/Landsting med > 10 registreringar

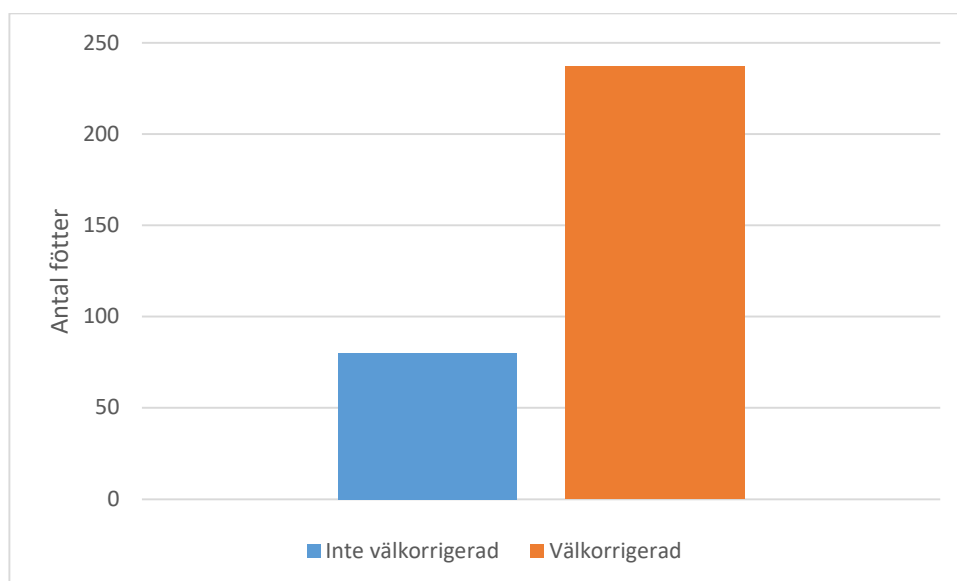
I figur PE19 visas ej välkorrigerade fötter både vid avgipsning och vid 1 år. Det ser ut som att något fler fötter är välkorrigerade vid 1-årskontrollen än vid avgipsningen. Det är dock inte samma score som används vid de båda bedömningarna eftersom scoren är åldersanpassade. Detta utgör en osäkerhetsfaktor vid jämförelsen



Figur PE19. Andel fötter som INTE var välkorrigerade vid gipsbehandlingens slut respektive vid 1-årskontrollen fördelat på sjukvårdsregioner

Fotens utseende vid 4-års-kontrollen

De två första årgångarna av barn registrerade i SPOQ (födda 2015 – 2016) har nu fyllt 4 år, och 4-årskontroll för 317 fötter var registrerade vid utgången av 2020.

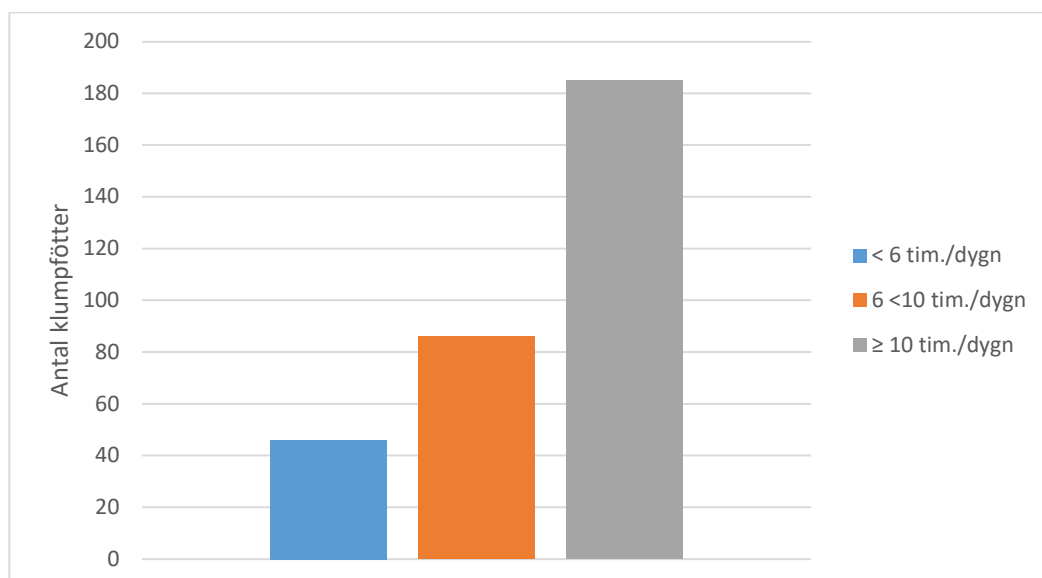


Figur PE 20. Antal fötter som var välkorrigerade resp. inte välkorrigerade vid 4-årskontrollen

Begreppet välkorrigerad baseras på fotens utseende utifrån sju separata parametrar. Så här långt går det att konstatera att en signifikant andel av barnen inte har ett helt optimalt resultat. Det är för tidigt att i detalj analysera dessa viktiga uppföljningsdata efter 4 år men de kommer att redovisas i nästa årsrapport. En aspekt som kan påverka utfallet är att i ovanstående diagram blandas barn med isolerad klumpfot med barn som har klumpfot tillsammans med annan diagnos.

Följsamhet till ortosbehandling

Efter avslutad gipsbehandling behandlas barnen med ortos, d.v.s. en yttre skena som används ett specificerat antal timmar per dygn. Följsamheten är viktigt för att bibehålla uppnådd korrektion och uppnå fullgott slutresultat. Man eftersträvar minst 10 timmar per dygn.



Figur PE 21. Föräldrarnas uppgift om ortosanvändning vid 4-årskontrollen

Den samlade bilden av ortosbehandlingen ger registret i data som samlas in vid fyraårskontrollen. Det är ännu för tidigt att analysera förändringar över tid och om det finns signifikanta skillnader mellan vårdenheter. Det står dock klart att en betydande andel inte når upp till eftersträvd ortosanvändning 10 timmar/dygn. En trolig förklaring är att alla 4-åringar inte sover 10 tim./natt och att det är svårt att ha ortosen när barnet är vaket.

Värde som registret tillför vården

1. Registret samlar för första gången in information om tid till diagnos, behandling, komplikationer och recidiv samt mått på hur man lyckas som underlag för inomprofessionell dialog om behandling och förbättring av vården
2. Registret har nationellt samordnat den **primära bedömningen** av fotfelställningen genom klassifikation av fotens utseende (Pirani score) och som nu används generellt i landet. Innan registret, saknades ofta en strukturerad bedömning, varför resultaten inte kunde jämföras.
3. **Atypiska tecken** noterades sällan förut 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. Genom registret finns nu noggranna instruktioner lätt tillgängliga för dessa [bedömningar](#). Det är första gången ett register på detta sätt prospektivt identifierat denna undergrupp.
4. Till synes enkla variabler som **antal gipsningar** och följsamhet till **ortosanvändning** gör de olika klinikerna uppmärksamma på de egna resultaten i relation till landet som helhet. Att det för dessa båda mått finns ”outliers”, både från klinik- och patient/föräldraperspektiv, gör att behov av förbättringar finns.
5. Ett nytt fotfunktionsscore (PBS-score) där man bedömer fotens utseende och funktion har implementerats med start vid 4 årskontrollen. Detta möjliggör att vi framöver kan följa hur alla barns fötter ser ut och fungerar vid 4 år men även framöver då samma score kommer att användas vid framtida 10 och 18 års uppföljningar.

Kvalitetsindikatorer

- 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 ortosanpassningen varit och hur väl man lyckats informera och motivera vårdnadshavare att använda ortosen.
- Längden på gipsbehandlingen (antal gipsningar), satt i relation till primärt Pirani score (scoren beskriver svårighetsgraden). Denna relation indikerar effektiviteten av gipsbehandlingen.
- Kvarstående felställningar, Pirani score vid avslutad behandling är ett mått på graden av korrektion
- Andel välkorrigerade fötter vid 1- och 4-årskontrollerna.
- Andel fötter som fått recidiv (återkomst av felställningarna).
- Andel fötter som behövt operation (annat än hälsenedelning under gipsbehandlingen) för att uppnå full korrektion. Låg operationsfrekvens indikerar effektiv gipsbehandling.

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.

Genomförda förbättringar av registret

Under 2020 har planeringsarbete för omfattande förbättringar av inmatningssidorna genomförts och dessa förbättringar kommer att implementeras under första halvåret 2021. Detta gäller framför allt formuläret för ytterligare behandling som blir mer konsekvent i sin uppbyggnad och lättanvänt för den som registrerar. All ytterligare behandling efter avslutad primärbehandling (gipsredressioner samt upp till två akillotomier) ska registreras via detta formulär när de påbörjas (fysioterapi, gips eller ortosbehandling) eller sker (operation). Gipsbehandlingsformuläret ska anpassas så att det framgår om behandlingen fortsätter på annat sjukhus än där den inleddes.

Många enheter har fått återkoppling per telefon under året som ett led i att kommunicera eventuella problem med registrering och inmatning.

Planerade registerförbättringar från och med 2021

Fortsatt arbete med återkoppling och påminnelser om 1- och 4-års-registrering. Fortsatt arbete med validering av ett patientadministrerat frågeformulär gällande fotfunktion (OxAFQ-c, Oxford AnkleFoot Questionnaire for Children), vilket ska implementeras vid 10-årsuppföljningen.

Fler variabler som visas i realtid som feed-back till inmatande kliniker.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Under 2021 kommer en slutlig uppdatering av inmatningsmallar och formulär att implementeras och dessa ska förhoppningsvis underlätta för registrerare att redovisa sina resultat på ett korrekt sätt. Vid nästa årsrapport har en betydande del av barnen fyllt 4 år vilket innebär att analys av

långtidsuppföljning av behandling blir möjlig. Vi förväntar oss också fler recidiv av felställningen allt eftersom tiden går vilket ger möjlighet till analys av dessa.

Sammanfattning

Drygt 1200 klumpfötter var registrerade vid utgången av 2020. Fortsatt hög anslutningsgrad bland kliniker noteras och gjorda 1-årskontroller ligger på en jämn nivå. Täckningsgraden är hög och ökar långsamt ytterligare. Det genomsnittliga antalet gipsningar i landet har minskat från 2015 till 2020 samtidigt som andelen som behöver kompletterande behandling eller operation minskar. Vi ser dock fortsatt att en del barn behöver fler än tio gipsredressioner för att uppnå en välkorrigerad fot och detta behöver utredas närmare. För varje år ökar antalet barn som fyller 4 år, då de flesta slutar med ortosbehandling, och vi förväntar oss ett ökat antal recidiv (återfall) under kommande år när barnen blir äldre. Registret har börjat kunna redovisa tydliga regionala skillnader i behandling och utfall som är en god utgångspunkt för professionell dialog om bästa behandling.

Höftfyseolys (SCFE)

Bengt Hengren

Bakgrund

Höftfyseolys är den vanligaste höftsjukdomen bland barn i tidiga tonåren, oftast i åldrarna 9–15 år. Sjukdomen ger upphov till en successivt tilltagande glidning mellan ledhuvudet och lårbenshalsen. De barn som drabbas får ökande smärta och/eller försämrad rörlighet i höftleden. Behandlingen består i första hand av en operation med syftet att förhindra ytterligare glidning av ledhuvudet. Tidig diagnostik och behandling är avgörande för att minimera felställningen. Vid större glidningar kan man överväga att utföra större, men mer riskfyllda operationer för att återställa formen på lårbenets övre del. Eftersom även den andra höftleden kan utveckla sjukdomen bör man hos barn med tillväxt kvar i lårbenets övre tillväxtzon samtidigt genomföra en förebyggande operation på den andra höftleden. Om detta inte görs behöver man följa barnet och med regelbundna återbesök/röntgenkontroller. För att kunna rekommendera vad som är den bästa behandlingen för det enskilda barnet behövs mer kunskap kring höftfyseolys.

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderar barn <18 år som opererats i Sverige p.g.a. höftfyseolys (Slipped Capital Femoral Epiphysis, SCFE) M93.0 och exkluderade är höftfyseolys som följd av trauma eller infektion.

Registrering sker av kön, ålder, åldersjusterat BMI-värde, glidningens svårighetsgrad, symptomduration, val av operationsmetod samt hur den andra höftleden handlagts. Radiologiska komplikationer, planerade följdingrepp och re-operationer registreras liksom information om självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet.

Fokusområden för kvalitet

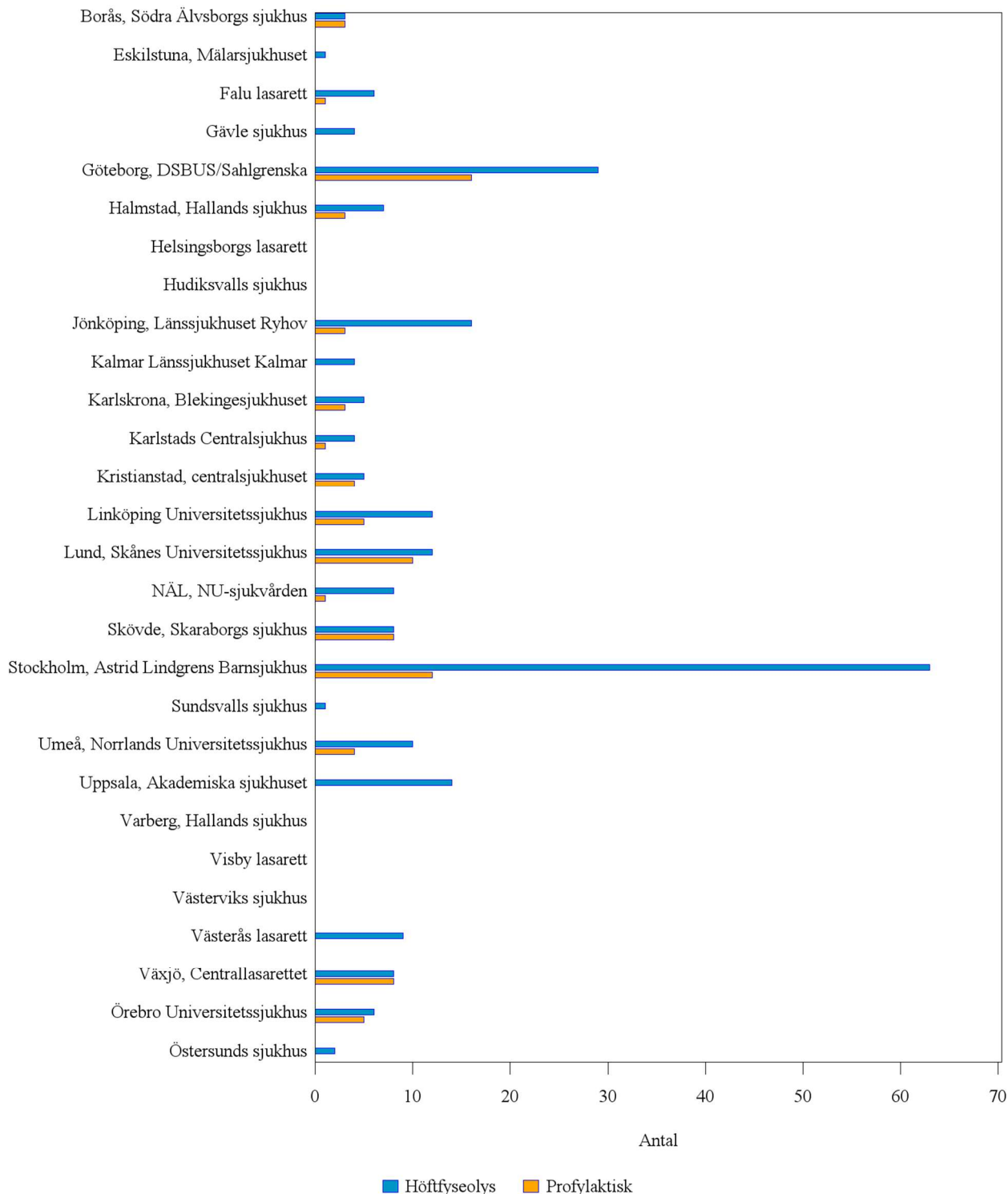
- Tidig operation är av största vikt. Det finns betydande skillnader inom Sverige hur snabbt patienterna kommer till operation av höften.
- Andelen höfter som opereras profylaktiskt varierar mycket mellan vårdgivare.
- Det viktiga kvalitetsmålet cirkulationsstörning i höftkulan har inte kunnat fångas med dagens registerstruktur. Modifiering är prioriterat under 2021.
- Korrekta radiologiska bedömningar är centralt. Validering av röntgenbedömningar pågår med mål att integrera bildmaterial i registret.
- Gemensamma rutiner för handläggning utvecklas vidare genom registret med uppdaterat beslutsstöd

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

¹ I samband med ett ordinarie återbesök. Därutöver registreras när en operation utförs.

Registrerande enheter

Under 2019 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 F1. Sunderbyns sjukhus i Norrbotten registrerar fortfarande inte i SPOQ men avser börja från och med 2021.



Figur F1. Antal registrerade höfter opererade för höftfyseolys respektive med profylaktisk fixation i andra höftleden under 2015-2020

Kvalitetsindikatorer

De kvalitetsindikatorer som vi anger för höftfyseolys är de som först bjuder sig som sannolika för god vårdkvalitet och där insatser kan göra skillnad.

De är preliminära och kommer att modifierats allt eftersom registret får in mer data. Fortfarande sker en uppbyggnad av uppföljningsdata som kommer att ha stor betydelse.

Nytt i årets redovisning är ökad presentation av jämförande tal och utveckling över tid på grund av ökad samlad tillgång till data. På grund av förhållandevis små patientantal så redovisar vi främst per sjukvårdsregion och inte enskild vårdenhet.

1. *Vårdens fördröjning av diagnos.* Tid från första vårdkontakt (läkare, fysioterapeut) till behandling (operation) utgör ett bra mått på hur vården förmår identifiera och diagnosticera barn med höftfyseolys. Denna variabel är ny sedan 1 januari 2018 vid registrering i SPOQ. Under åren 2019-2020 har dock endast registrering skett för hälften av barnen varför denna variabel nu måste göras obligatorisk.
2. Andel barn som opereras profylaktiskt i den friska höften i samband med operation för höftfyseolys.
3. *PROM (självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet)* ett år efter operation samt vid 18 års ålder i relation till sjukdomens svårighetsgrad vid operation. Vilken upplevd funktionsförmåga kommer de opererade barnen att få?
4. *Andelen barn med instabil höftfyseolys som utvecklar permanent cirkulationsstörning till höftens ledkula.* Det är en allvarlig komplikation till sjukdomen där behandlingen behöver optimeras för att kunna undvika detta.

Täckningsgradsanalys för år 2015-2019

En av de viktigaste punkterna i valideringsarbetet är att fånga alla fall till registret. Genom ett aktivt och uppsökande arbete ökar täckningsgraden allt mer och närmar sig nu 90%. Det enda sjukhus som inte registrerat tidigare kommer att ansluta sig under 2021

På samma sätt arbetar vi systematiskt för att öka även andelen uppföljningsregistreringar.

Täckningsgradsanalysen inkluderar vid jämförelsen mot Patientregistret alla sjukhus i Sverige. Åren 2015 till och med 2016 anslöt sig successivt fler sjukhus i Sverige till registret. Sunderbyns sjukhus är det enda som inte registrerar i SPOQ men från 2021 planerar de att börja registrera höftfyseolys i SPOQ och anslutningsgraden blir då 100%.

2017 var första året då övriga 28 anslutna enheter till SPOQ började registrera barn som opererats för höftfyseolys. Totala antalet individer registrerade var då 44. Det kan jämföras med perioden 2007-2013 i Sverige då vi vet, utifrån ett forskningsprojekt med en totalpopulation i Sverige med barn med höftfyseolys, att det var i genomsnitt 54 barn varje år (379 barn under 7 år) som insjuknade med höftfyseolys (1). Samtliga barn som insjuknar med höftfyseolys, i ena eller båda höfterna, opereras som en akut behandlingsåtgärd varför diagnosdatum likställs med operationsdatum.

Åren därpå, 2018-2019, var dock endast 35 individer registrerade per år vilket är anmärkningsvärt lågt och därmed också återspeglas i en lägre täckningsgrad för SPOQ jämfört med Patientregistret, slutenvård. Vi har kunnat identifiera några av de större sjukvårdsenheterna där höftfyseolys behandlas i Sverige med ett oproportionerligt lågt antal registrerade barn jämfört med en publicerad studie utgående från SPOQ-data med en totalpopulation i Sverige under perioden 2007-2013 (1). Samtliga sjukhus med ett lägre antal registrerade barn jämfört med det förväntade utifrån deras upptagningsområdes storlek har kontaktats via mail, vanlig post och ett uppföljande telefonsamtal för att förbättra deras rutiner för registrering av utförda operationer samt återbesök med planerade kontroller enligt SPOQ.

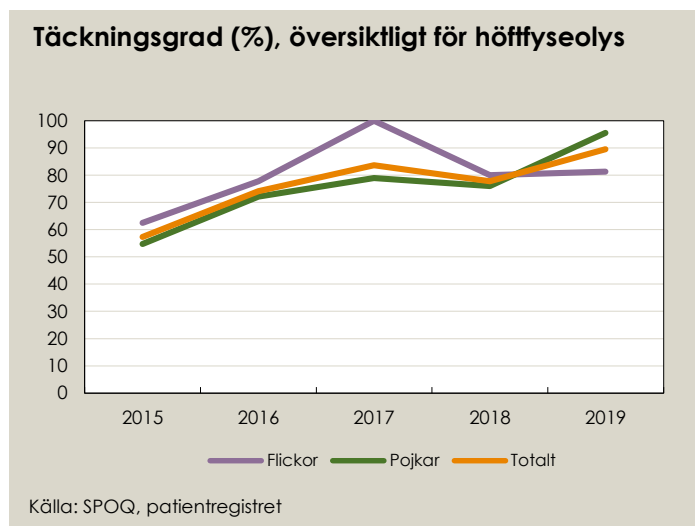
Alltför få sjukhus genomför en löpande intern kvalitetskontroll vid ett par tillfällen under året avseende genomförda registreringar i kvalitetsregistret SPOQ delregister höftfyseolys. Ett enkelt sätt är att begära från sin egen region att få del av de filer man därifrån skickat till PAR (slutenvård). Filtreringen görs då på nedanstående sätt:

- Individer rapporterade till PAR (patientregistret, slutenvård) med diagnoskoden M930.
- Samtidigt angiven åtgärds kod: NFJ49 eller NFJ79 eller NFK59 eller NFJ19 eller NFT49 eller NFT99
- Individerna var 0-17 år vid operationstillfället

Man kan sedan vid varje enhet, med denna fil som utgångspunkt, på personnummernivå jämföra och se om det finns någon individ som inte har registrerats i SPOQ men som borde ha varit registrerad. Lämpligen görs detta vid minst två tillfällen per år – rent praktiskt torde det vara enklast att göra det alldeles innan sommarsemesterna drar igång (görs således under det aktuella registreringsåret) respektive andra veckan i januari (görs året efter det aktuella registreringsåret).

Här ser vi tydligt ett stort behov av användarmöten för kontaktpersoner vid de olika klinikerna då även andra rutiner avseende SPOQ-registreringen behöver underlättas. Den pågående pandemin har dock utgjort ett stort hinder för detta då ett digitalt-/videomöte med många deltagare inte skapar samma interaktionsmöjlighet som ett fysiskt möte kan erbjuda.

Nedan redovisas täckningsgrad, beräknad av Socialstyrelsens registerservice för perioden 2015-2019.



Täckningsgrad – SPOQ jämfört med patientregistret. Individer opererade för höftfyseolys jämfört med patientregistret – 2015-2019. Källa: Socialstyrelsens registerservice

Identifierade svårigheter vid samkörning mot Patientregistret (PAR):

- Möjligheten att särskilja mellan höger respektive vänster höftled är kraftigt begränsad i PAR då sidoangivelse inte rutinmässigt registrerats tidigare. Vid ett nyinsjuknande med höftfyseolys i andra sidans höftled under den aktuella tidsperioden vill vi studera går det oftast inte att skilja det från en genomförd åtgärd för den först drabbade höften. Vid samkörningen filtreras därför i PAR-filen från Registerservice på Socialstyrelsen patienter bort ett aktuellt år för analys om de någon gång tidigare registrerats i PAR med den diagnosen M93.0. Det gör till exempel att i SPOQ finns det fler barn registrerade där den andra höftleden opererats för höftfyseolys hos barn men där dessa då inte ingår i jämförelsen mot PAR då vi tittar på graden av samstämmighet mellan registret och PAR.
- Barn bosatta i Sverige med sjukdomen höftfyseolys kan vara inflyttade och primärt opererade i ett annat land. De ingår därmed inte i SPOQ men kommer med i PAR-filen från Socialstyrelsen och ter sig som en missad registrering i SPOQ.
- Registret avser inte heller att registrera barn med svenskt personnummer med höftfyseolys opererad i samband med en tillfällig utlandsvistelse även om vi sedan följer upp dessa barn efter hemkomsten. Eventuella re-operationer eller planerade följdgrepp hos dessa barn

ska då inte heller registreras i SPOQ men fångas upp i PAR som en missad registrering i SPOQ vid en jämförelse.

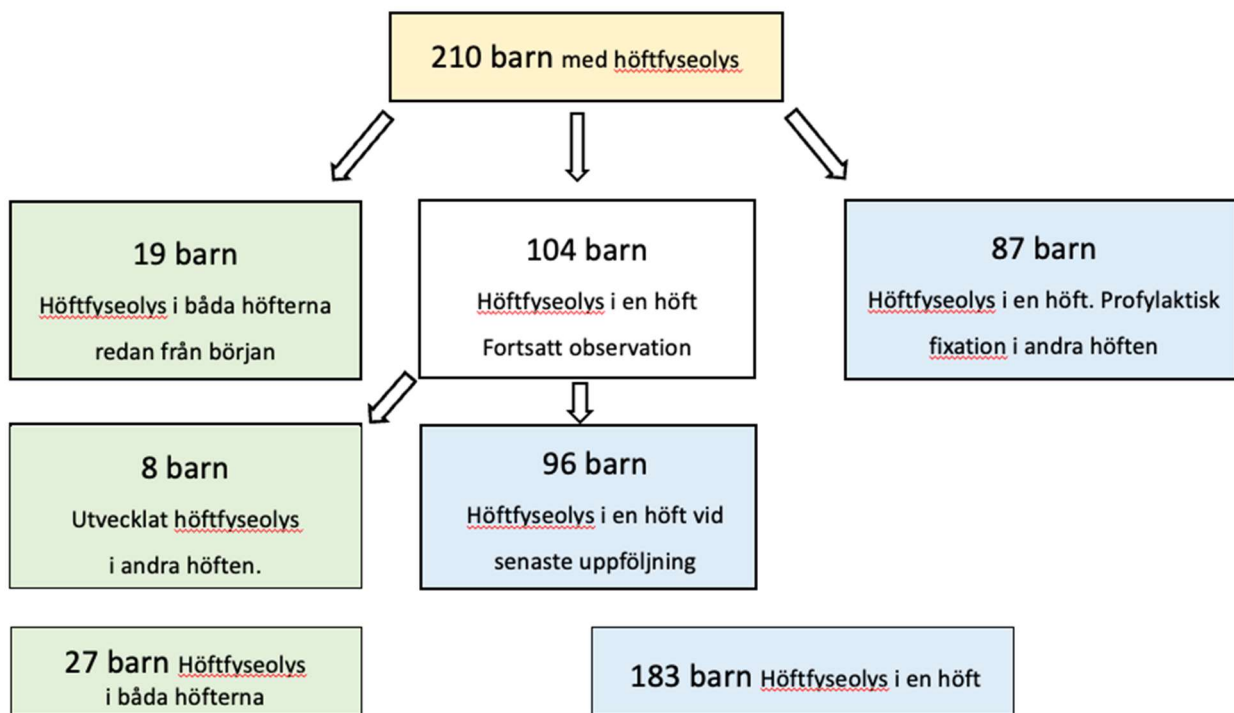
- Vi har också en liten grupp barn med A-nummer som behandlats för höftfyseolys i Sverige. Dessa barn har då inte kunnat registreras i SPOQ såvida de inte hunnit få ett svenskt personnummer (en del kan dessutom ha hunnit flytta ut från Sverige innan de hunnit få ett svenskt personnummer). De ingår därmed inte heller i täckningsgradsanalysen förrän de fått ett svenskt personnummer. De kan då i efterhand registreras i SPOQ men finns då inte med i Patientregistrets datauttag för det aktuella året.

Det finns således vissa beräkningsproblem. Vi skattar ändå att den faktiska täckningsgraden nu successivt ökat upp till 90%.

Redovisning av inmatade data 2015-2020

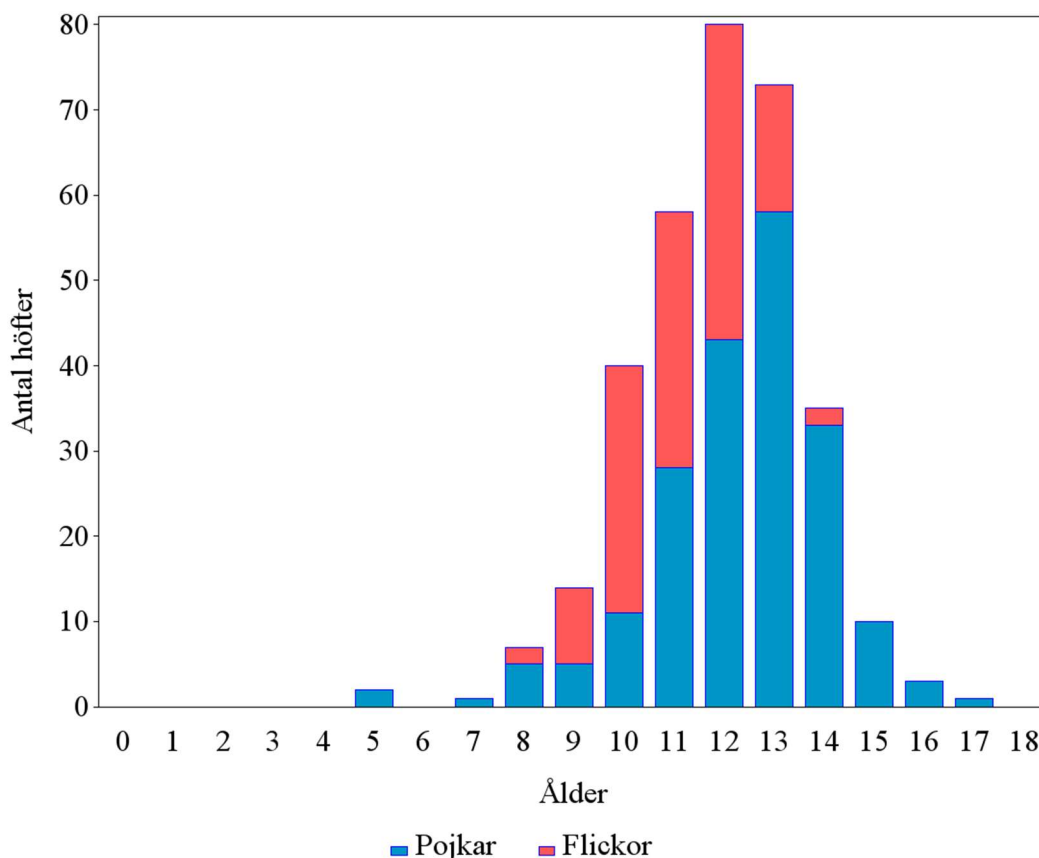
Antal barn respektive höfter i registret samt åldersfördelning

Se figur F2.



Figur F 2. Barn med Höftfyseolys i SPOQ 2015-2020

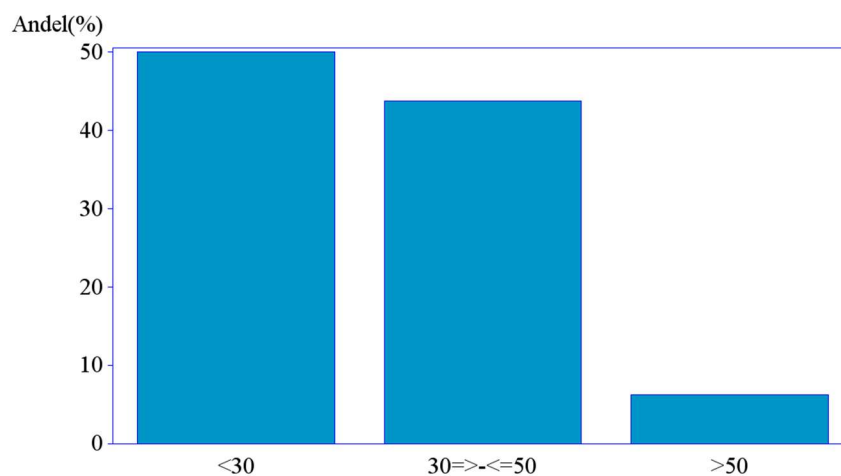
Vi hade en successiv ökning av antalet registrerade enheter fram till och med 2016. Pojkarna är i genomsnitt ett år äldre än flickorna vid operation vilket stämmer överens med etablerad kunskap (referens Hengren et al 2017 BMC). Åldersfördelningen för de hitintills registrerade 210 barnen vid första diagnostillfället med höftfyseolys framgår av figur F3.



Figur F3. Kön och ålder vid första diagnostillfället med höftfyseolys under 2015–2020 (210 barn)

Svårighetsgrad

I figur F4 visas fördelningen mellan lindriga sjukdomstillstånd (<30 graders glidningsvinkel), medelsvåra tillstånd (30–50 graders glidningsvinkel) och svåra tillstånd (>50 graders glidningsvinkel). Här inkluderas även barn med höftfyseolys i båda höfterna varför grafen återspeglar alla 237 registrerade höfter.

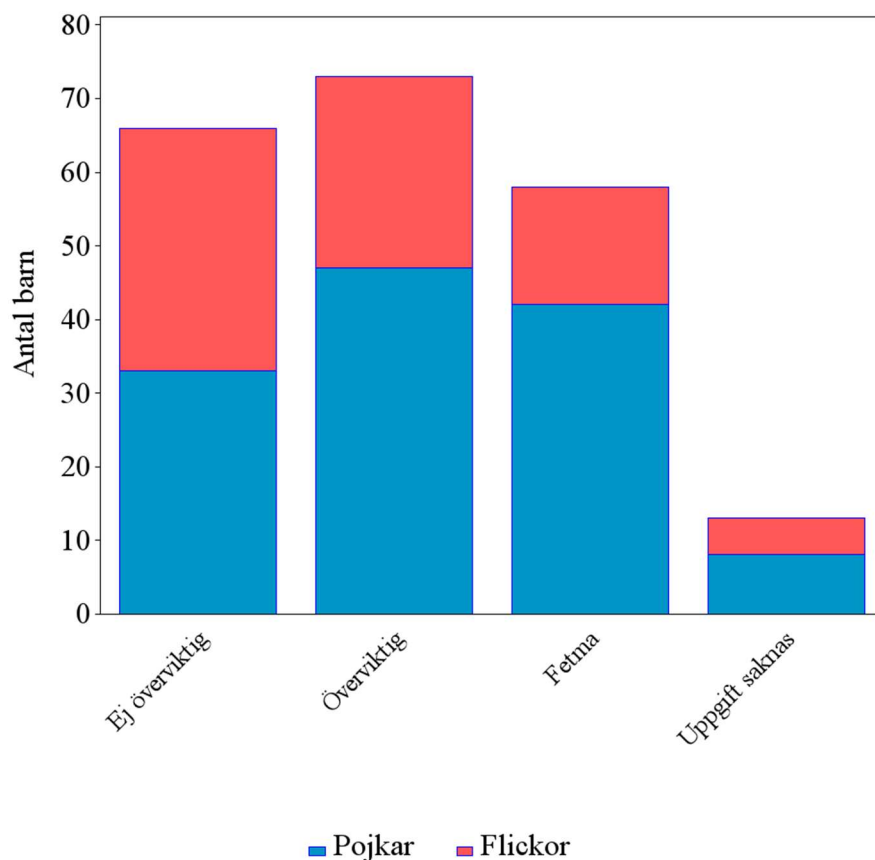


Figur F4. Fördelning av glidningsvinkelns storlek vid höftfyseolys vid diagnostillfället 2015–2020 (mätt på sidobild)

Övervikt

Övervikt är en känd riskfaktor vid utveckling av höftfyseolys. Före 2017 finns det ett bortfall i rapporteringen men från och med 2017 är längd och vikt obligatoriska variabler och rapporteringsgraden vid operationstillfället 100%.

Vi kan bekräfta att övervikt är kraftigt överrepresenterat. Av pojkarna är 73% överviktiga eller har fetma under perioden 2015-2020. Motsvarande siffra för flickorna är 56%. Dessa data är i överensstämmelse med tidigare publicerade uppgifter från SPOQ för perioden 2007-2013 baserade på en totalpopulation barn/ungdomar i Sverige (1).



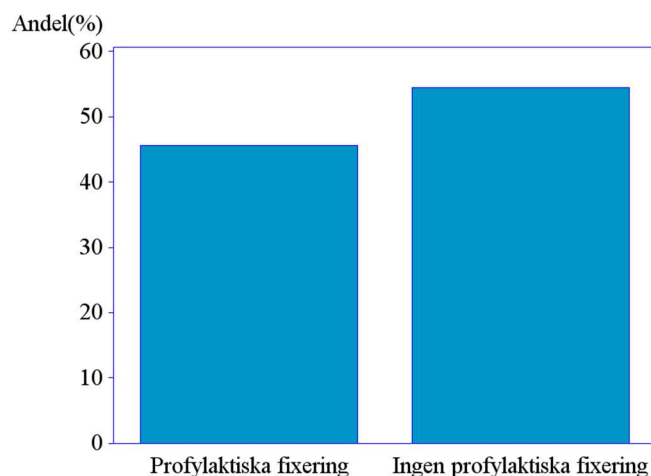
FigurF5. Fördelning av normalviktiga respektive barn med övervikt/obesitas – åldersjusterat BMI har använts uppdelat på kön vid primär operation för första höften (år 2015–2020)

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 till exempel 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.

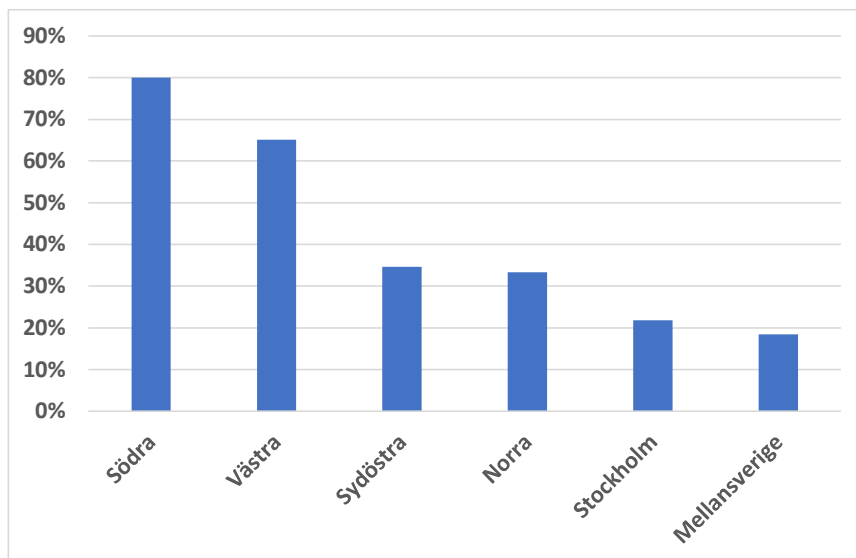
Från och med 1 januari 2020 finns nu ett nationellt [beslutsstöd](#) i SPOQ för behandling av Höftfyseolys. Detta har tagits fram av en grupp barnortopedier på uppdrag av Svensk

Barnortopedisk Förening (SBOF) och godkänts vid föreningens årsmöte under hösten 2019 och uppdaterats senast hösten 2020. Arbetet med att ta fram detta beslutsstöd har skett i mycket nära samarbete med SPOQ. Under perioden 2015–2020 opererades 87 barn med förebyggande operation av den andra höftleden. Redan vid första diagnostillfället hade 19 barn höftfyseolys i båda höfterna. Andelen barn vilka opererats profylaktiskt under perioden 2015–2020 var endast 45%, se även figur F7.



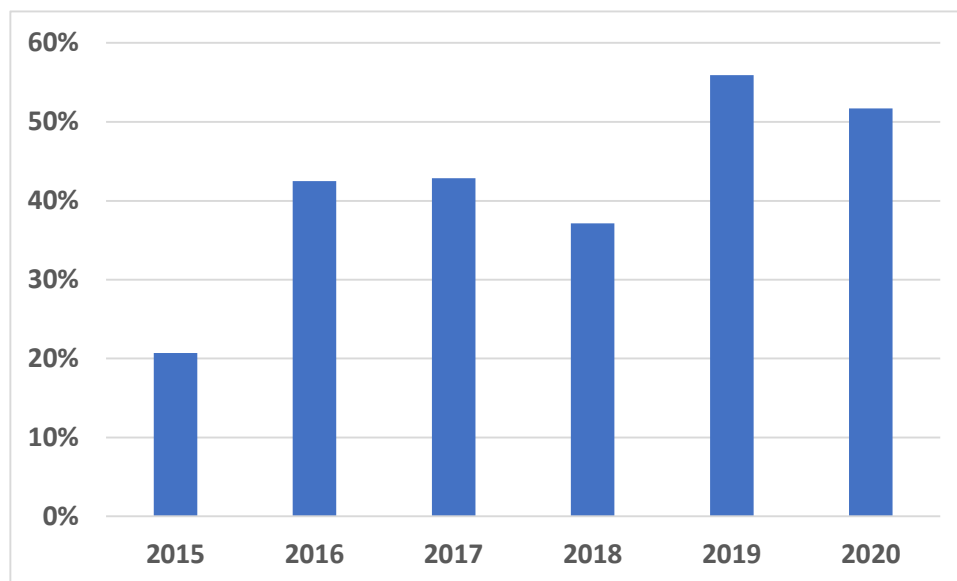
Figur F7. Andel barn där profylaktisk fixation utförts jämfört med där man valt att följa med regelbundna kontroller 2015–2020

Det har i Sverige funnits betydande skillnader i tillämpningen av profylaktisk fixation av den andra höftleden, se figur F8. Det aktuella nationella beslutsstödet hoppas vi ska jämna ut dessa regionala skillnader. Under 2020 var siffran dock tyvärr fortsatt alltför låg (44%) trots att beslutsstödet nu implementerats. Här behöver vi arbeta vidare med information direkt till aktuella ortopedkliniker i Sverige där följsamheten till beslutsstödet är lågt, se figur F8.



Figur F8. Andel barn som opererats med en förebyggande (profylaktisk) operation. Sjukvårdsregionala skillnader 2015-2020.

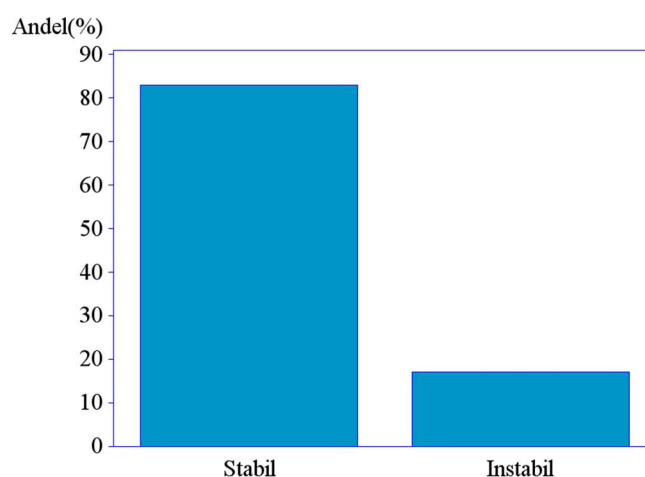
Även om andelen profylaktiskt opererade inte ökat mellan 2019-2020 så har det dock skett en successiv ökning på längre sikt av andelen barn som opereras profylaktiskt.



Figur F9. Andel barn som opererats med en förebyggande (profylaktisk) operation 2015-2020

Förekomst av stabil eller instabil glidning

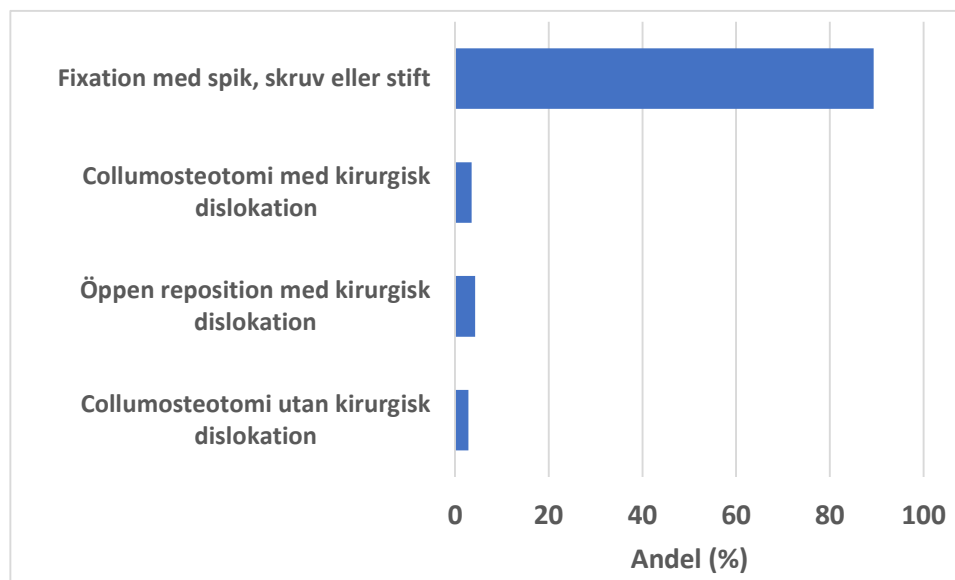
Vi vet att andelen barn med s.k. instabil höftfyseolys (kan inte förflytta sig ens med dubbla kryckor) är låg. Mer än 80 % av barnen hade så kallat stabil höftfyseolys dvs. de kunde förflytta sig själva, med eller utan hjälp av kryckor (figur F10). Under åren 2015–2020 var andelen instabila höftfyseolyser jämförbar med vad som rapporterats för Sverige under åren 2007–2013 (1). Redan om något år kan vi börja analysera data för gruppen med instabil höftfyseolys utifrån självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet tillsammans med utfall avseende framförallt permanent påverkan på cirkulationen till ledkulan och jämföra med gruppen med stabil höftfyseolys.



Figur F10. Fördelning mellan stabil och instabil höftfyseolys innan operation (år 2015–2020)

Operationsmetod vid primär operation

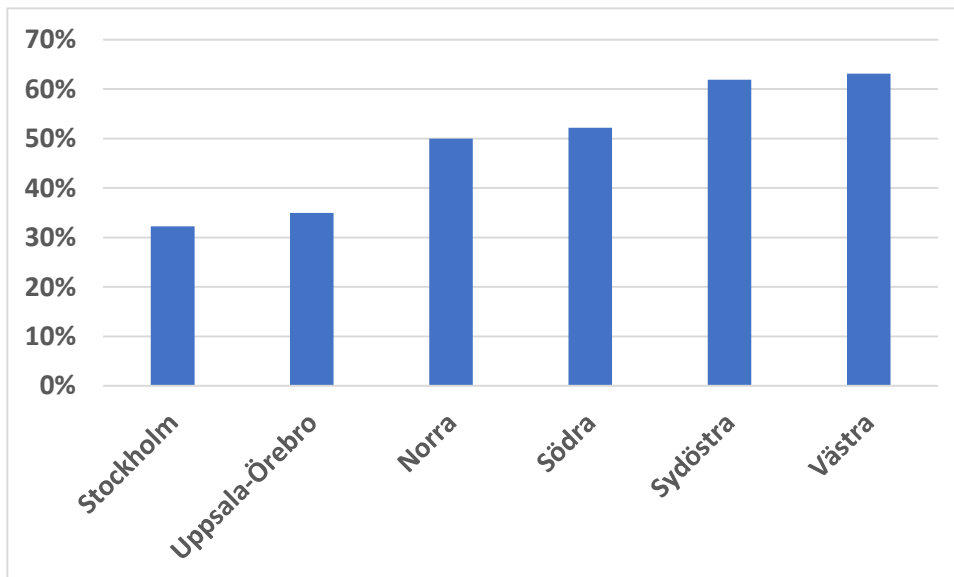
Den vanligaste operationsmetoden är att förhindra fortsatt glidning med en spik eller skruv. Detta gjordes hos nära 90 % av barnen, se figur F11. Några tekniskt mer komplicerade operationer har gjorts av särskilda skäl för ett mindre antal barn. Det är angeläget att vi följer upp och utvärderar vad dessa nyare behandlingsmetoder innebär avseende för- och nackdelar. Det nya [beslutsstöd](#) som tagits fram (se ovan under profylaktisk fixation) av SBOF i nära samarbete med SPOQ ger möjlighet till att utgående från SPOQ registrets databas, inom ramen för ett nu påbörjat forskningsprojekt, utvärdera dessa nya metoder.



Figur F11. Metod för operation av höftfyseolys (exklusive profylaktisk fixation) 2015–2020 (237 höfter)

Vårdens fördröjning av diagnos

Tid från första vårdkontakt (läkare, fysioterapeut) till behandling (operation) utgör ett bra mått på hur vården förmår identifiera och diagnosticera barn med höftfyseolys. Denna variabel är ny sedan 2018 vid registrering i SPOQ. Under åren 2019-2020 har dock endast registrering skett för hälften av barnen varför denna variabel nu måste göras obligatorisk. Data är således osäkra men analys av de data som finns visar att det kan finnas betydelsefulla skillnader mellan sjukvårdsregionerna i väntetiden till operation att särskilt bevaka framöver.



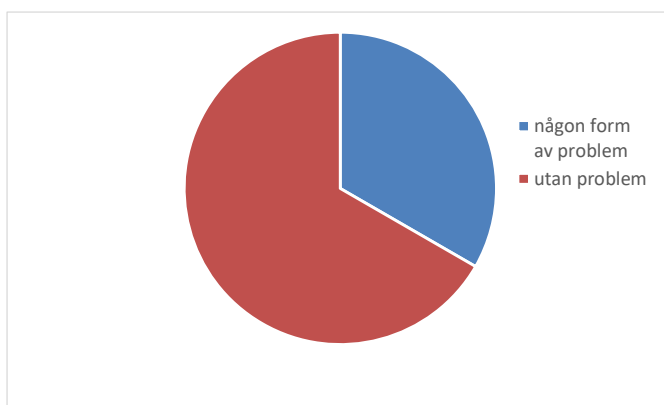
Figur F12. Andel höfter opererade inom mindre än två veckor från första besök läkare/fysioterapeut

Andelen barn med instabil höftfyseolys som utvecklar permanent cirkulationsstörning till höftens ledkula

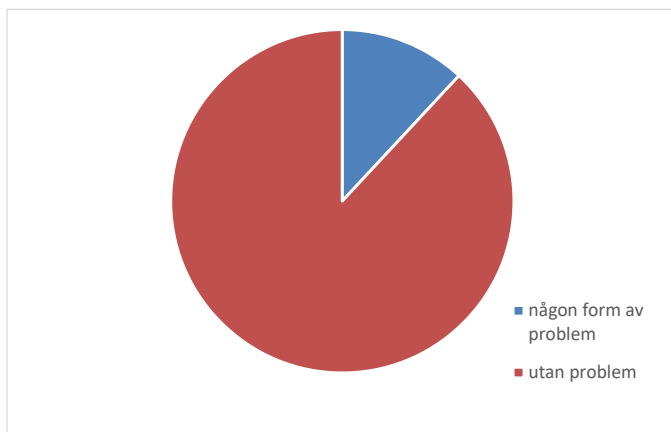
För detta viktiga utfall saknas fortfarande tillräckligt med uppföljningsdata för korrekt beskrivning av utfall men det kommer att redovisas framöver i kommande årsrapporter

Patientrapporterade mått - PROM

PROM (självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet) ett år efter operation samt vid 18 års ålder kommer att bli mycket värdefulla kvalitetsindikatorer i relation till sjukdomens svårighetsgrad vid operation. Andelen barn som hitintills besvarat dessa frågeformulär är dock än så länge alltför litet. Det var först från september månad 2019 som det blev möjligt för barnen att kunna besvara dessa frågeformulär via till exempel en surfplatta i direkt anslutning till ett mottagningsbesök. Detta hoppas vi ska, tillsammans med förbättrade rutiner vid de registrerande enheterna, medföra ett ökat antal besvarade PROM vid uppföljande kontroller efter höftfyseolys. Preliminära data 1 år efter operation finns nu redovisade i denna årsrapport.



Figur F13. Patientens bedömning av "kunde jag träna och sporta som mina kompisar" ett år efter operation



Figur F14. Patientens bedömning av "kunde jag resa mig från golvet" ett år efter operation.

Värde som registret tillför vården

Bland identifierade värden hittills kan vi notera:

- Ett nationellt beslutsstöd för behandling av höftfyseolys har tagits fram och är nu i bruk sedan januari 2020.
- Komplicerad rekonstruktiv kirurgi vid höftfyseolys är nu samlad till två barnortopediska centra i landet, Jönköping och Lund.
- Utveckling samt validering av frågeformulär anpassade för barn avseende hälsorelaterad livskvalitet och höftfunktion.
- Mätmetoder för beräkning av svårighetsgrad vid höftfyseolys är kvalitetsgranskade och reproducerbara.
- Nationella riktlinjer har kunnat utarbetas och publiceras med avseende på hur röntgenbilder ska tas vid misstanke om höftfyseolys samt vid uppföljning efter operation för höftfyseolys.
- Data från kvalitetsregistret har lyft fram väsentliga skillnader mellan flickor och pojkar som drabbas av höftfyseolys.
- Vi vet nu att isolerade symptom från knäleden kan vara tidiga tecken på höftfyseolys.
- Riktade utbildningsinsatser har genomförts på regional nivå gentemot skolhälsovården för att sprida ny kunskap om höftfyseolys. Det ger förutsättningar för att allt fler barn får rätt diagnos i ett betydligt tidigare skede.
- Underlag för forskning och inomprofessionell dialog med flera vetenskapliga rapporter publicerade under de senaste åren

Vi har med hjälp av data från tidigare år, vilka nu ägs av SPOQ (data från Svenska Höftfyseolysregistret, 2007-2013), 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. Med utgångspunkt i det nya beslutsstödet för höftfyseolys som tagits fram under 2019 kommer ett projekt med etiskt prövningsgodkännande nu att starta under 2021 med syftet att studera detta närmare. Barnortopedier inom Barnortopediskt regioncentrum i sydöstra sjukvårdsregionen i Jönköping tillsammans med barnortopedisektionen vid ortopedkliniken, Skånes Universitets Sjukhus/Lund har inlett ett forskningssamarbete där detta är en av de aktuella forskningsfrågorna man ska försöka besvara.

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 medan fortfarande tre fjärdedelar av pojkarna som drabbas av höftfyseolys är överviktiga eller har ett åldersjusterat BMI som vid fetma.

Symptom vid första vårdkontakt är vanligen höft- eller ljumsksmärta 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 2020 fortsatt kunnat återkoppla även denna mycket viktiga information till samtliga berörda sjukhus.

Under 2020 har på grund av pandemin endast mer begränsade regionala utbildningsinsatser genomförts gentemot primärvården där barnen oftast söker först med sina symptom.

Arbete med diagnostik

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 har inom ramen för ett forskningsprojekt under 2020 påbörjat en utvärdering av huruvida bildmaterial med tillräckligt god kvalitet ligger till grund för de medicinska beslut som behöver fattas avseende behandlingen av varje barn. Samtidigt tittar vi i detta projekt också på kvaliteten på inrapporterade data avseende sjukdomens svårighetsgrad (utifrån angiven glidningsstorlek vid första vårdtillfället) jämfört med det mätvärde som uppnås efter en konsensusbedömning av två erfarna barnortopedier. Målet är att detta ska leda till 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. Mätmetoderna uppvisade inte någon skillnad beroende på den erfarenhet av barnortopedi som deltagarna redovisade. Den nya mätmetoden (Southwick’s metod – för övrigt den internationellt mest använda) vi nu infört utifrån användarnas önskemål från och med 1 januari 2018 har också i en vetenskaplig rapport utgående från SPOQ-data visat en likvärdig inter-observer reliabilitet som övriga mätmetoder i SPOQ (2).

Planerade insatser/modifieringar av registret under 2021

Det har visat sig vara svårt att få till en fungerande rutin för att få in PROM formulär i samband med ett återbesök 1 år efter operation (kan likställas med det datum då diagnosen ställts då alla barn opereras akut för höftfyseolys). Visserligen har vi nu sedan senhösten 2019 fått möjlighet till att PROM numera kan fyllas i direkt digitalt av barnet i samband med ett mottagningsbesök 1 år efter operation. Den kontroll vi haft för att även genomföra röntgenundersökning samt klinisk undersökning av höftledsrörlighet vid tidpunkten då tillväxtzonen i lårbenshuvudet konstaterats på röntgen vara sluten (dvs ingen ytterligare risk för utveckling av sjukdomen i andra höften) har också varit svår att få till rent logistiskt med olika patientadministrativa system. Från halvårsskiftet 2021 planerar vi därför implementera en förenkling av nuvarande schema för kontroller efter operation för höftfyseolys. Det blir då efter operation för höftfyseolys **för varje höft** i stället enligt följande:

- Kontroll efter två (2) år med röntgen bäckenfrontal samt Lauensteinprojektion (sidobild båda höfterna) tillsammans med PROM och klinisk undersökning av böj- samt inåttrotationsförmåga i höftlederna.
- Kontroll vid 18 års ålder med röntgen bäckenfrontal samt Lauensteinprojektion (sidobild båda höfterna) tillsammans med PROM och klinisk undersökning av böj- samt inåttrotationsförmåga i höftlederna.
- Fördelarna med denna förändring är att det då blir lättare att lägga in kontroller enligt SPOQ Höftfyseolys redan i samband med det första vårdtillfället för barnet för den aktuella höften.
- Vi vet utifrån tidigare vetenskapliga data från SPOQ att >90% av de barn som även utvecklar fyseolys i den friska höften gör det inom en två-årsperiod efter att den första höften drabbats (4).
- Dessutom vet vi från samma vetenskapliga rapport att de med allvarlig primärt instabil höftfyseolys som utvecklar en på röntgen synlig permanent cirkulationsstörning gör det inom två år.
- Modifieringen av registreringstidpunkt ger även ett **färre antal kontroller** att behöva bevaka för registrering till SPOQ vid de olika sjukvårdsenheterna utan att kvaliteten på de data vi samlar in går förlorad.
- Röntgenbilder utgör en mycket väsentlig del av kvalitetsregistrets data. Överföring samt lagring av bildmaterial från såväl före som efter första operationen kommer nu löpande kunna överföras till den särskilda lösenordskyddade server för detta ändamål som skapats i Göteborg vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i samarbete med SPOQ. Detta bildmaterial tillsammans med röntgenbilder från kontroll 2 år efter operation respektive vid 18 års ålder kommer därmed kunna löpande valideras och en hög kvalitet på för registret mycket viktiga mätdata utgående från detta bildmaterial kommer därmed att kunna säkerställas.

Planerade kvalitetsförbättringar under 2021

Vi har under 2018 samt 2019 genomfört regionala riktade utbildningsinsatser gentemot skolhälsovård och barnmedicinska mottagningar i Region Jönköpings Län. Tiden från symptomdebut till operation är avgörande för slutresultatet. I en tidigare regional studie från södra Sverige (Ortegren et al., J Pediatr Orthop B, 2020, May 2) tillsammans med en studie (1) baserad på data från en nationell totalpopulation 2007-2013 utgående från det tidigare Svenska

Höftfyseolysregistret, numera en del av SPOQ, har visat på en betydande fördröjning mellan första vårdkontakt tills dess rätt diagnos kunnat fastställas.

Pandemin har tyvärr begränsat möjligheterna till ett aktivt kvalitetsförbättringsarbete under hela 2020. Här kommer vi dock fortsätta det arbetet för att uppnå målet att en majoritet av barn med symptom på höftfyseolys får sin diagnos och behandling inom två veckor från det att man söker vård första gången.

Då det vanligen är primärvården eller skolhälsovården som först kommer i kontakt med dessa barn är riktade utbildningsinsatser viktiga att ta med i planeringen för de kommande åren över hela vårt land. 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 ljumsken i själva verket är mycket ovanligt hos växande barn/ungdomar varför denna diagnos kan sättas först då andra orsaker har uteslutits. Utbildningsinsatser gentemot primärvård och skolhälsovård behöver således planeras regionalt utgående från varje deltagande sjukhus för att förkorta tiden till korrekt diagnos. Sådana insatser är därför nu planerade regionalt via digitala-/videomöten redan under våren 2021.

En lösning så att bilder från varje deltagande sjukhus kan lagras som kvalitetsregisterinformation med erforderliga säkerhetsrutiner tillgodosedda avseende behörighet för åtkomst är nu klar sedan årsskiftet 2020/2021. Det ger nu möjlighet till att bland annat löpande validera de mätvärden som registrerats i SPOQ för höftfyseolys med avseende på registrerad svårighetsgrad av höftfyseolys vid operation samt för att följa upp hur efterlevnaden är av redan upprättade nationella riktlinjer för vad som kännetecknar en korrekt tagen röntgenbild med sidoprojektion (Lauenstein) vid höftfyseolys.

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 2017-2019 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.

Föredrag vid internationella barnortopediska kongresser med data från SPOQ:

1. Gemensamt årsmöte för brittiska, skotska och svenska barnortopediska sällskapen i Glasgow mars 2017: Herngren, B. Epidemiology of slipped capital femoral epiphysis in Sweden - a total population study.
2. Europeiska Barnortopedföreningens (EPOS) årsmöte i Tel Aviv april 2019:
 - Herngren, B. Outcomes after slipped capital femoral epiphysis - a population-based study with three year follow up. J Child Orthop 2019;13 (Suppl 1): S21.22.
 - Herngren, B. Prophylactic fixation of the contralateral hip after unilateral slipped capital femoral epiphysis - complication rates and considerations. J Child Orthop 2019;13 (Suppl 1): S21.22.

Föredrag vid nationella barnortopediska kongresser el. motsvarande.

1. Svensk Barnortopedisk Förenings årsmöte: varje år 2015-2019 har det hållits flera vetenskapliga föredrag om höftfyseolys (bl.a. av Mikael Lindell, Martin Sköldberg, Bengt Herngren och Jakob Örtengren)
2. Svensk Ortopedisk Förenings årsmöte 2019: Instabil höftfyseolys - symposium med moderator Bengt Herngren och föreläsare Carl-Johan Tiderius.

Övrigt om planer för framtiden

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 2017-2019 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. Den pågående pandemin har dock tyvärr tillfälligt bromsat in den utvecklingen av ett samarbete över nationsgränserna.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

I årsrapporten för 2021 kommer vi kunna presentera mer longitudinella data. Vi kommer också kunna ge mer data om självskattad höftfunktion (4) och hälsorelaterad livskvalitet efter operation. Fler patienter i databasen ger oss också en allt bättre möjlighet att kunna identifiera särskilda områden där vi behöver fokusera våra forsknings- och utbildningsinsatser.

Kvalitetsregisterdata med en hög täckningsgrad på individnivå ("completeness" om minst 80%), som för höftfyseolys, ger unika möjligheter till att kunna följa utvecklingen av vårdkvalitet och att genom vetenskapliga rapporter kunna utvärdera vilka behandlingsmetoder som inte håller måttet. Det nationella beslutsstödet vi nu implementerat sedan 2020-01-01 kommer att ge oss möjlighet att via de utvecklade och validerade frågeformulären (PROM) få med barnens upplevelse av självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet relaterat till sjukdomens svårighetsgrad och eventuella komplikationer.

Medfödd höftledsinstabilitet, DDH

Olof Lindén

Bakgrund

Höftledsluxation, ledhuvudet ligger inte på sin plats i ledpannan, kan finnas redan i nyföddhetsperioden. Screening av höfter redan på förlossningsenheterna och lyckad tidig behandling ger som regel normal utveckling. Sen diagnos däremot kan kräva stor kirurgi och risk för besvär redan i sena tonåren samt tidig artros och smärtor, med operationer som vuxen.

Trots screening missas en del fall eller så håller inte behandlingen höften på plats. Behandlingen i sig kan i ovanliga fall ge komplikationer med skador på leden. Sen diagnos eller inadekvat behandling försämrar avsevärt möjligheten att få ett bra resultat. Sen diagnos är ovanligt p.g.a. den välfungerande screening-verksamhet som finns.

För att bibehålla nuvarande nivå eller om möjligt ytterligare sänka antalet sent upptäckta höftledsluxationer, finns en ambition bland barnortopederna i Sverige att öka kunskapen kring hur tidigt upptäckta, instabila barnhöfter behandlas i olika delar av landet. Därför har delregistret nu utökats till att omfatta även alla barn som erhåller så kallad abduktionsortos för höftledsinstabilitet. Detta kommer avsevärt öka antalet barn som registreras i registret.

Uppbyggnad av delregistret

Registret har tre delar:

- Sent upptäckt höftledsluxation, efter 2 veckors ålder. Har registrerats i Sverige sedan 1990.
- Komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation – denna senare diagnos har tillkommit från 2015.
- Abduktionsbehandling vid misstänkt eller bekräftad DDH, d.v.s. alla barn med tidig diagnos. Denna tredje del har tillkommit från 1 januari 2021.

Barn som inte är födda i Sverige ingår inte liksom barn vars höftledsluxation orsakas av en missbildning, neurologisk åkomma eller är syndromrelaterad.

Variabler som registreras

Variabler som kan påverka risk, diagnos, behandling och resultat vid höftledsluxation hos barn. T.ex. hur, var, när och av vem barnet har undersökts. Undersökningsfynd, mätvärden från röntgenbilder och behandling registreras. Komplikationer som störd blodcirkulation till ledhuvudet inkluderas.

Registrering sker vid diagnos, 4, 10 och 18 års ålder. Vid tidig diagnos sker uppföljning endast vid 1-2 års ålder.

Fokusområden för kvalitet

Att vara en långsiktig fungerande övervakning av förekomst av en allvarlig medfödd skada. Av ca 100 000 födda barn per år missas medfödda luxationer i mycket få fall och 2020 års data visar ingen avvikelser.

Trots screening och även mer kvalificerad undersökning missas fall och registret anpassas för att analysera detta vidare.

Att jämföra nationell behandlingspraxis vid tidigt upptäckta problem och minska onödig, eventuellt skadlig eller påfrestande variation i behandling är en ny inriktning för registret.

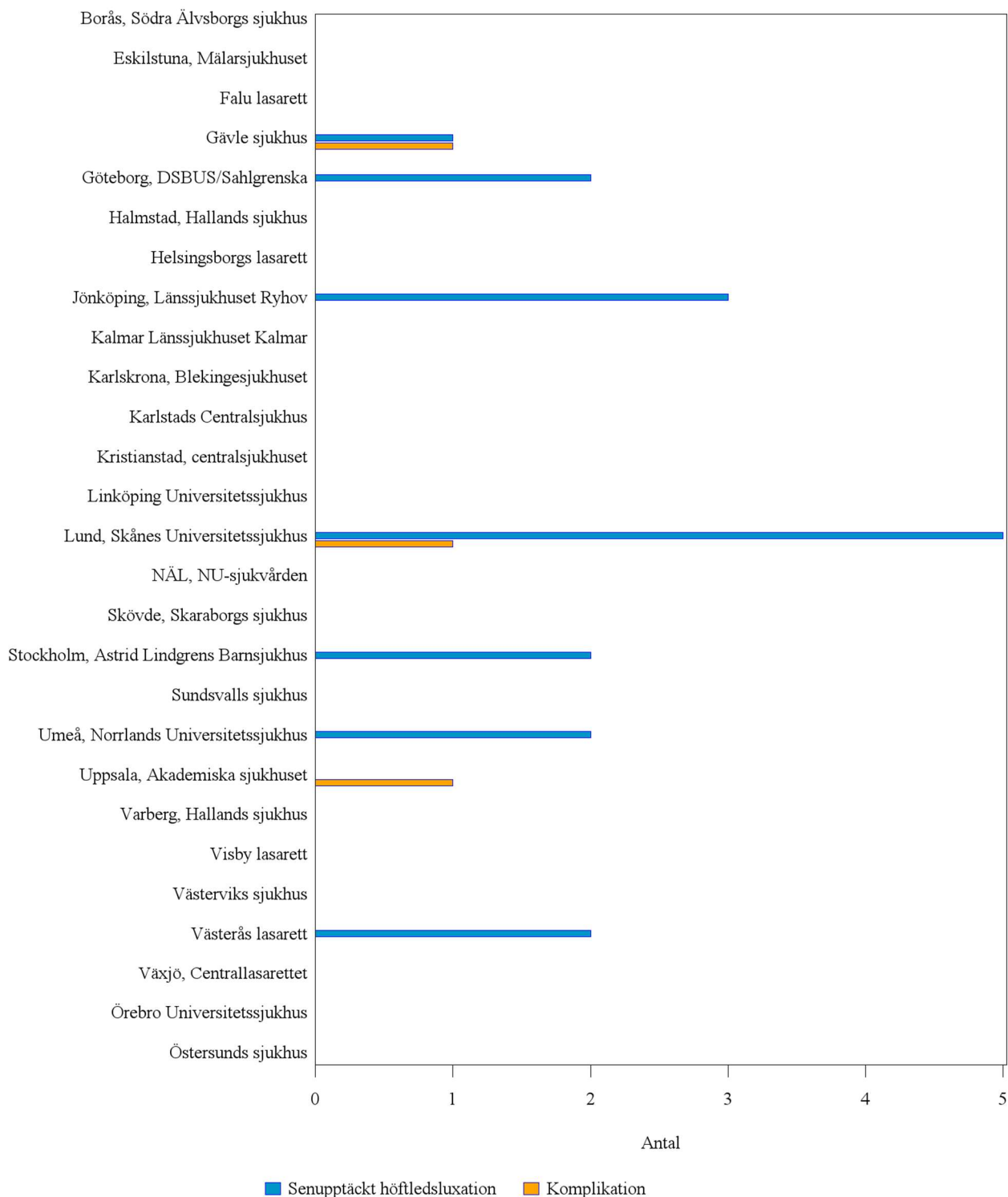
Tidpunkter för planerade registreringar

	Start	1 års ålder	4 års ålder	10 års ålder	18 års ålder
Klinisk kontroll	X		X	X	X
Röntgen	X	X*	X	X	X
PROM			X	X	X

*endast tidigt upptäckta. Därefter avslutas deras kontroller. Dessutom registreras vid eventuell operation.

Registrerade enheter

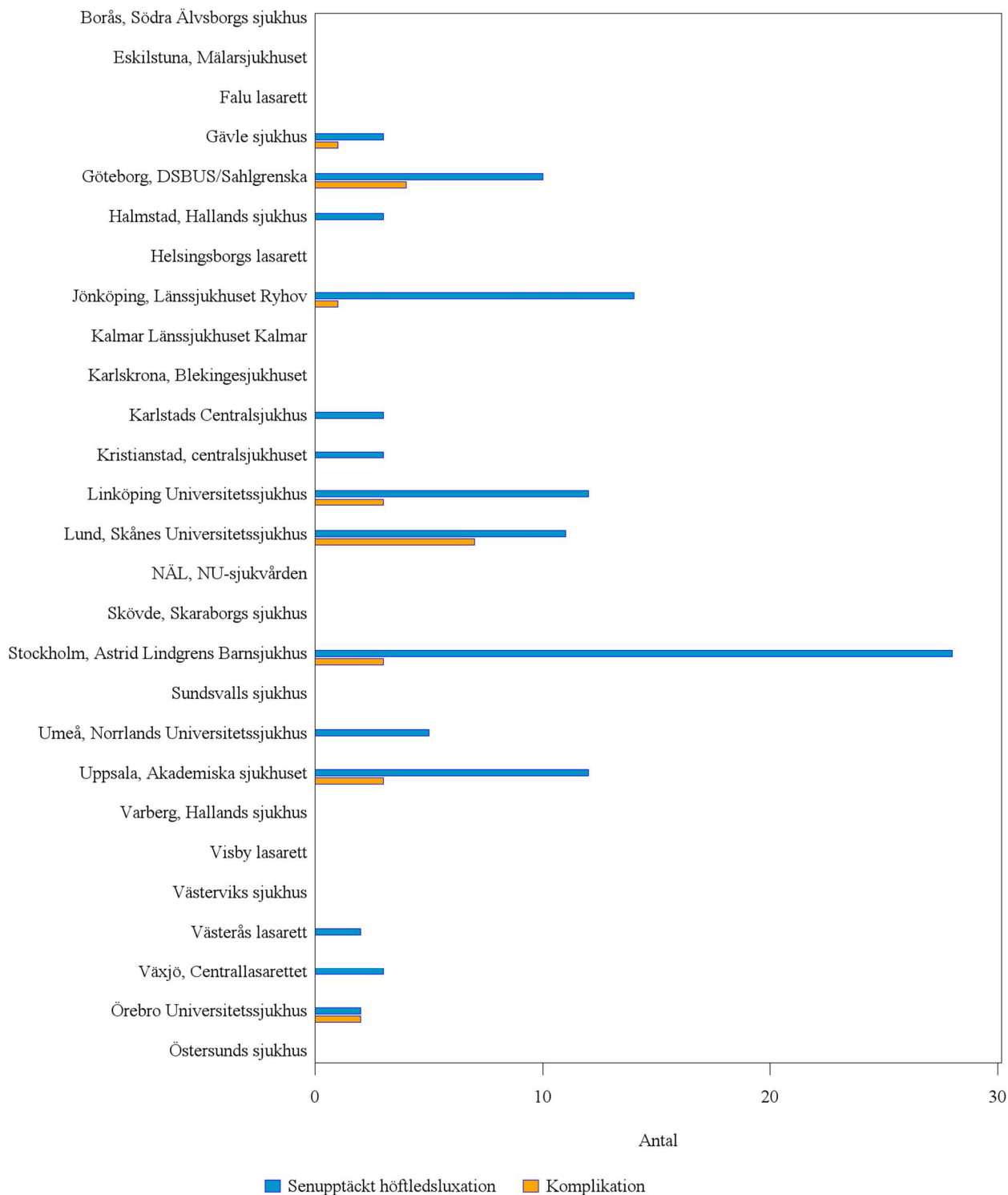
På åtta enheter har totalt 20 höfter registrerats under 2020, varav 17 med sent upptäckt höftledsluxation och tre med komplikationer efter tidigt insatt behandling. Dessa är s.k. negativa händelser, och det är fördelaktigt ju färre höfter som upptäcks. Dessa diagnoser handläggs oftast på universitetskliniker eftersom behandlingen kan vara mer komplicerad.



Figur D1. Antal registrerade höfter per enhet under 2020.

Blå stapel = senupptäckt höftledsluxation, Orange stapel = Komplikation.

Det totala antalet registreringar under 2015-2020 redovisas också 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 D2. Antal registrerade höfter per enhet under 2015-2020
 Blå stapel = senupptäckt höftledsluxation, Orange stapel = Komplikation.

Täckningsgradsanalys

Beräkningar som gjorts tidigare under delregistrets existens (sedan 2006) visar att så gott som alla patienter med sent upptäckt luxation registreras. Det saknas en specifik diagnoskod enligt ICD-10 för sent upptäckt höftledsluxation, som ju 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 på det sättet kan göra en tillförlitlig bedömning av graden av ”completeness” för registreringarna.

Vår bedömning är att täckningsgraden på individnivå är nära 100% och att våra data ger mycket goda förutsättningar att övervaka incidensen av detta allvarliga tillstånd. Det rör sig om få fall av en mycket allvarlig sjukdom som hanteras av en liten, mycket specialiserad grupp barnortopedier som följt området under många år. När nu samtliga barn med denna diagnos skall registreras från 2021 ger det en registrerad population med andra förutsättningar att bedöma täckningsgrad

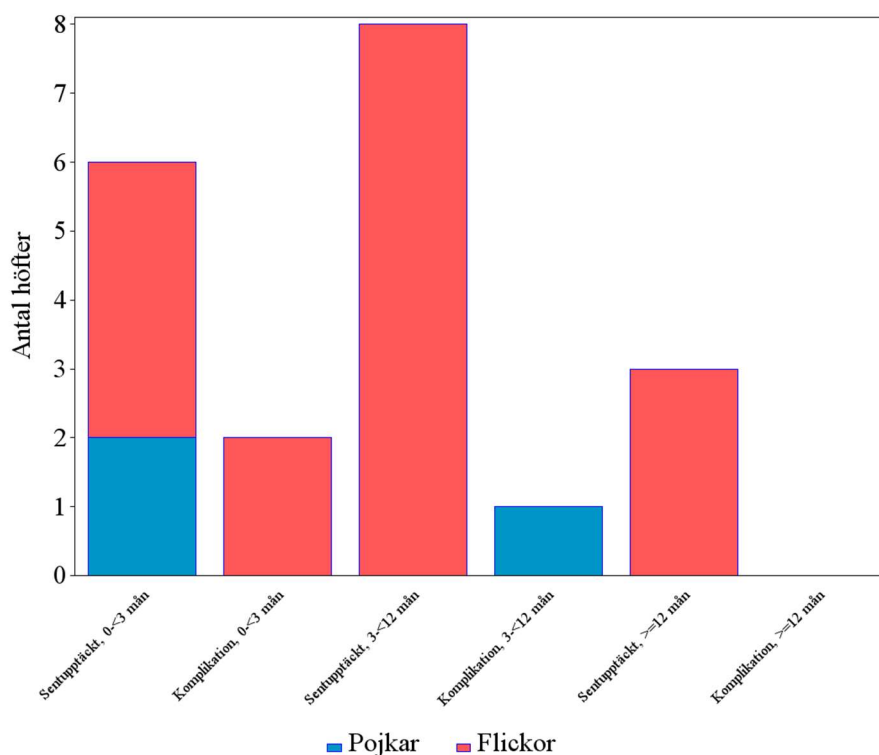
Redovisning av inmatade data

Här presenteras resultat för inmatningar under året 2020 tillsammans med det totala materialet inmatat 2015-2020. Beträffande data angående antal måste man räkna med att antalet fall som redovisats kommer att öka något framöver eftersom uppföljningstiden är kort och det kan komma in mycket sent upptäckta fall eller fall där rapporteringen av någon anledning släpat efter. Vi vet dock av tidigare undersökningar att många fall upptäcks före 1 års och nästan samtliga före 2 års ålder.

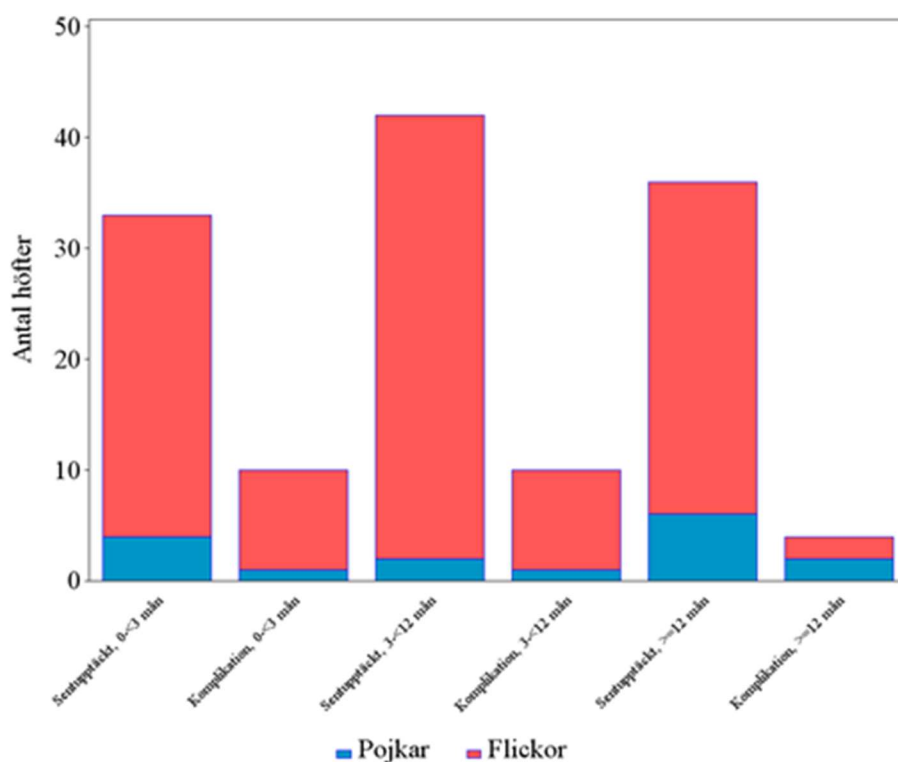
Tidigare nationella data avseende komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation finns inte att tillgå.

Antal fall fördelat på kön och ålder

Antalet sent upptäckta höftledsluxationer och komplikationer under perioden 2020 uppgick till 20 höfter varav 17 var sent upptäckta luxationer (Figur D3), med reservation för att fall enligt ovanstående resonemang kan tillkomma. Detta är i samma storleksordning jämfört med föregående år och resultatet är fortfarande i linje med registreringarna 2000–09 och antyder att screeningproceduren i Sverige fortfarande fungerar. Om det över åren skulle ses en ökande trend skulle det dock vara oroande och skäl för att genomlysning hur den primära screeningen vid landets förlossningsavdelningar fungerar. Totalt har 136 höfter med sent upptäckta höftledsluxationer och komplikationer registrerats 2015-2020 (Figur D4).



Figur D3. Antal rapporterade höfter med senupptäckt höftledsluxation eller komplikation efter behandling av tidigt upptäckt höftledsluxation fördelat på kön och ålder vid diagnos 2020

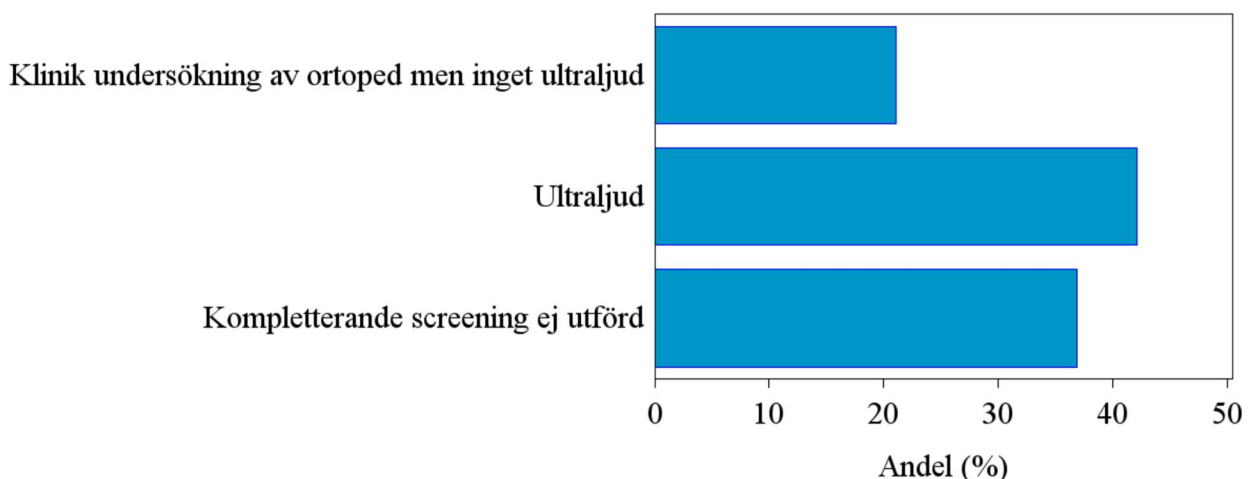


Figur D4. Antal rapporterade höfter med senupptäckt höftledsluxation eller komplikation efter behandling av tidigt upptäckt höftledsluxation fördelat på kön och ålder vid diagnos 2015-2020

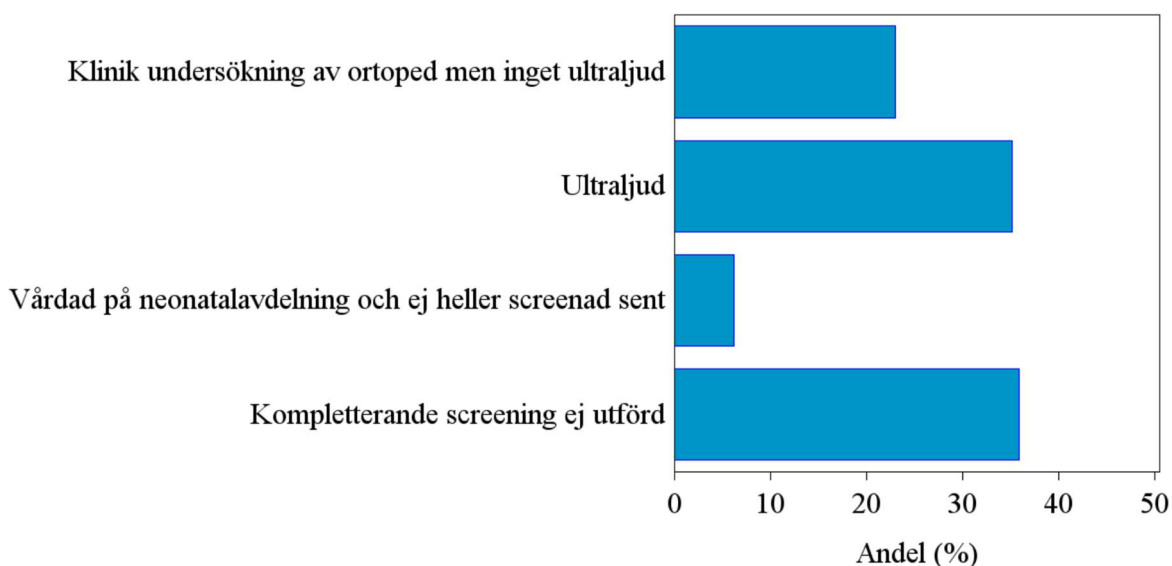
I överensstämmelse med tidigare studier och litteraturen finner vi att det i huvudsak är flickor som drabbas, bara 2 pojkhöfter har registrerats 2020 för sent upptäckt höftledsluxation. (figur D3). Antalet höfter som registrerats pga. komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation är 3 under perioden 2020 (figur D3) och totalt har 24 fall registrerats för perioden 2015-2020 (figur D4). 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 2020 har 3 barn registrerats som varit över 1 års ålder vid upptäckt av höftledsluxation (figur D3). Detta är en låg siffra även om det vore önskvärt att inga luxationer fick vänta så länge på diagnos då behandlingen i takt med ökande ålder blir allt mer krävande och långtidsresultatet allt sämre.

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 (över 40 %, figur D5 och 6) vilket dock inte har gjort att en sen höftledsluxation har kunnat förutses. Orsaken till detta kan vara en otydlig formulering i inmatningsformuläret. Av det skälet har modifieringar gjorts i registret 2020 för att tydligare bedöma kvaliteten i den initiala handläggningen. Förhoppningen är därför att framtida registreringar kommer visa en mer trovärdig bild. Om det fortfarande är så att en stor del av de missade luxationerna trots allt har träffat ortoped och/eller genomgått ultraljud är det anmärkningsvärt och skall analyseras närmare. Häri ligger i så fall en stor potential för förbättring.



Figur D5. Kompletterande undersökning, utöver den som utförts neonatalt av barnläkare, hos barn med senupptäckt höftledsluxation 2020



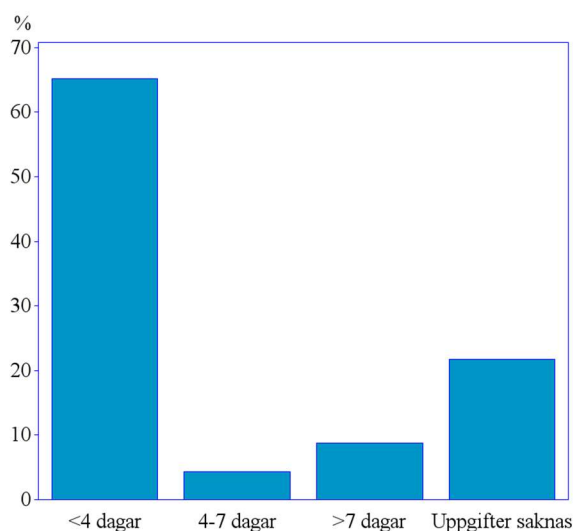
Figur D6. Kompletterande undersökning, utöver den som utförts neonatalt av barnläkare, hos barn med senupptäckt höftledsluxation 2015-2020

Barnets ålder vid senaste screening

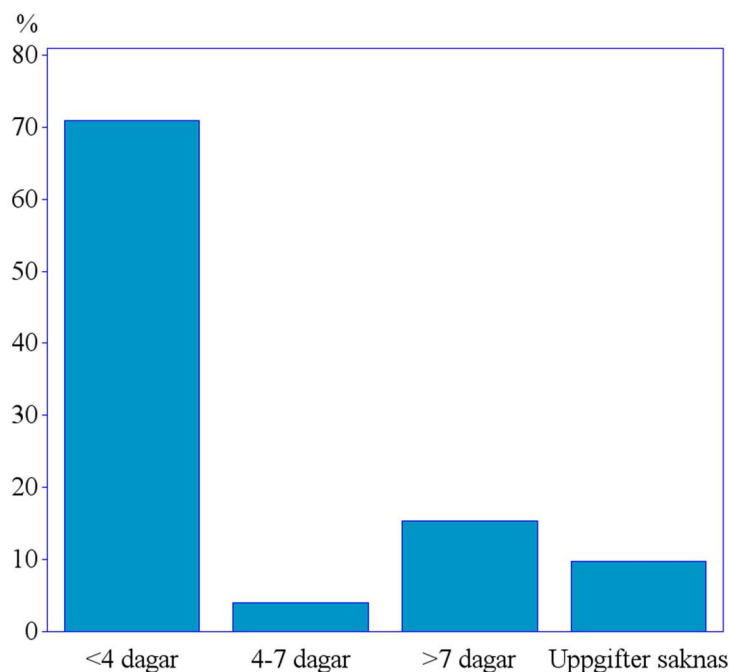
Alla barn som föds i Sverige undersöks avseende höfterna av en barnläkare i nyföddhetsperioden. Diagrammen visar barnets ålder när denna undersökning har gjorts på barn som sedan visar sig ha en sent upptäckt höftledsluxation (figur D7 och 8).

Majoriteten av barn undersöks före 4 dagars ålder (ca 70 % under perioden 2015-2020, figur D8).

En allt senare undersökning av barnen är något som de senaste åren av olika skäl har blivit vanligare även om fortfarande 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 ena sidan 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. Å andra sidan kan en senare undersökning innebära att det är svårare att upptäcka fall som behöver behandlas eller möjligen innebära att behandlingen för 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 D7. Barnets ålder då höfterna undersöks av barnläkare 2020



Figur D8. Barnets ålder då höfterna undersöks av barnläkare 2015-2020

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 reposition) medan man hos ett mindre antal barn behöver lägga höften på plats via ett mera omfattande kirurgiskt ingrepp (öppen reposition). Ju äldre barnet är vid diagnos desto mer sannolikt är det att öppen reposition måste tillgripas. En tidig diagnos medför alltså att det kirurgiska ingrepp som behöver utföras ofta blir mindre omfattande. 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. Så här långt ser det ut som att knappt 1/5 av höfterna behövt öppen reposition. Vi räknar dock med att kunna presentera en preliminär analys avseende val av metod i förhållande till barnets ålder på sikt.

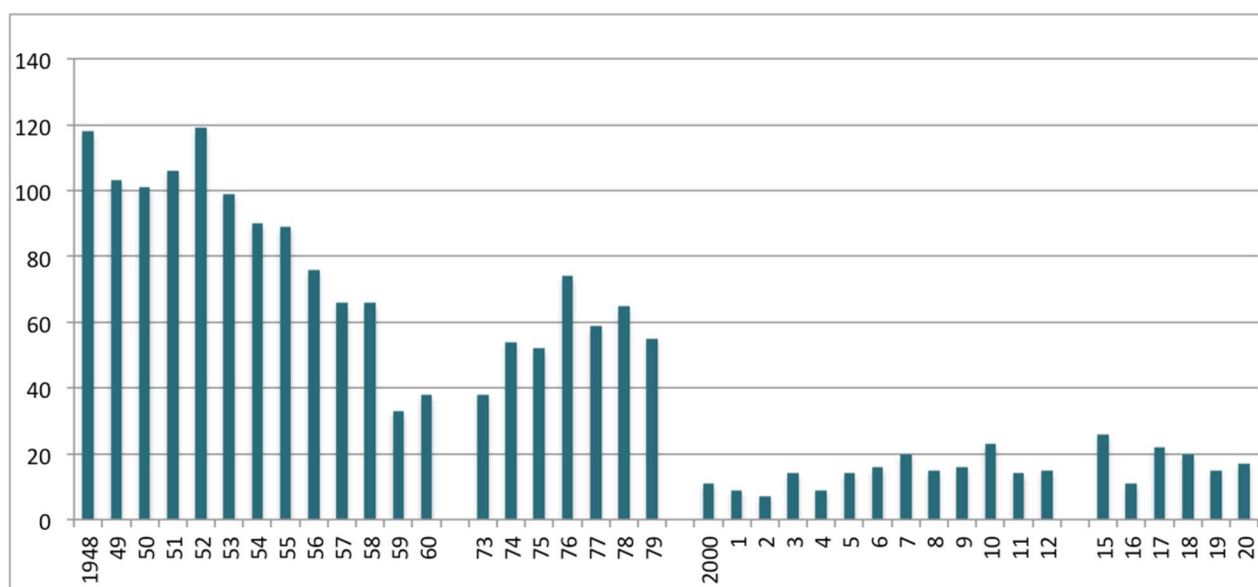
Hur har det gått för barnen?

Registrering i dagens delregister startade 2015 och de första 4-årskontrollerna har börjat komma. Det finns nu data om de första 40 barnen. Det är ännu för tidigt att göra en statistisk analys av utfall men resultatet visar så långt att endast ett av dessa barn har en höft som inte ligger helt i led men att ca 1/4 har fått cirkulationsstörning i höftledskulan, så kallad caputnekros. Dessutom har ca 1 av 3 en radiologiskt underutvecklad ledskål, så kallad höftledsdysplasi. Värt att notera är att dessa barn ofta har en förvånansvärt smärtfri och välfungerande höftled under de tidiga barnaåren och att problemen debuterar något senare. Tidigare studier på området pekar tydligt på att senare upptäckt luxation är förknippat med sämre prognos.

Värde som registret tillför vården

Registret övervakar incidensen av sent upptäckt medfödd höftledsluxation, tillsammans med tidigare insamlade data, i en obruten serie sedan år 2000. I en internationell jämförelse har Sverige mycket goda resultat. Som exempel kan nämnas att England rapporterar en incidens på 1.28 per

1000 födda barn och där väljer man att sätta gränsen för sent upptäckt till 1 års ålder. Sveriges incidens för 2020 är 0.15 per 1000 födda och gränsen för sent upptäckt luxation är ändå snäv; 2v ålder. Detta är det enda måttet på hur screeningen av höftleder hos nyfödda barn fungerar i Sverige. Det är lyckligtvis fortfarande få fall i Sverige av sent upptäckt höftledsluxation, så jämförande tal mellan kliniker och till och med regioner är vanskligt. Registrets stora värde är därför gemensamt lärande för att bibehålla nationellt goda tal. 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 eller omkring 20 fall per år.



Figur D9. Incidensen av sent upptäckt höftledsluxation hos barn (>2 veckors ålder) under 70 år i Sverige

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 tidigt. Denna varierar både nationellt och internationellt varför ett register är viktigt för att studera vilken typ av behandling som ger bäst resultat. Därför har registret med start 2021 utvidgats till att innehålla även tidiga höftledsluxationer för att kvalitetssäkra och skapa mer kunskap även inom den delen av vården.

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.
- Vilka undersökningar har föregått en senupptäckt höftledsluxation och därmed kvaliteten i dessa. De variabler som vi bedömt har 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

- Barnets ålder vid diagnos

Planerade kvalitetsförbättringar

Svarsalternativen i samband med inmatning i registret har blivit genomgångna och en hel del har gjorts obligatoriska. En fortlöpande dialog med landets olika vårdgivare och barnortopediska kliniker är central för att registrering över tid skall vara heltäckande och av god kvalitet. Detta är något som skett under 2020 även om fysiska möten av naturliga skäl inte kunnat hållas.

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.

Under 2019 publicerades nedanstående arbete baserat på data om höftledsluxationer i Sverige: Wenger D, Düppe H, Nilsson JÅ, Tiderius CJ. Incidence of Late-Diagnosed Hip Dislocation After Universal Clinical Screening in Sweden. *JAMA Netw Open*. 2019;2(11):e1914779. Published 2019 Nov 1. doi:10.1001/jamanetworkopen.2019.14779

Under årsmötet för Svensk Barnortopedisk Förening (SBOF) hösten 2019 hölls föreläsning och presentation rörande SPOQ och delregister DDH. Under 2020 har på grund av pandemin inget SBOF-möte hållits.

Planer för framtiden

Registret har visat att många höftledsluxationer missats, vilket är anmärkningsvärt, trots genomfört ultraljud och tidig undersökning av ortoped. Detta kan delvis men kanske inte helt förklaras av att ett senare ultraljud som gjorts för att ställa den diagnosen, felaktigt registrerats. Otydligheter i inmatningsformuläret har nu korrigerats.

Registrets styrgrupp har som tidigare nämnts beslutat att inkludera även tidiga höftledsluxationer i registret för att kvalitetssäkra och förbättra även denna del, detta är nu igång. Det kommer innebära expansion till gissningsvis 200 registreringar extra per år. Det innebär att täckningsgradsberäkningar kommer bli tillförlitligare med hela populationen som referens med enklare avstämningar gentemot patientregistret. Detta kommer på sikt ge möjlighet att likrikta och förbättra denna del av vården och påvisa både över- och underbehandling. Under 2020 har ett omfattande utvecklingsarbete gjorts och denna registrering startar därför från och med 1 Januari 2021.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Vid nästa årsrapport kommer vi att kunna redovisa antalet barn som får tidig diagnos i Sverige, vilket det saknats information om hittills, dvs det totala antalet barn med denna diagnos, oavsett när diagnosen ställs.

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 kommer granskas närmare och variabler i inmatningsformuläret kommer förtydligas för att kunna detaljstudera detta. Vi kommer närmare gå igenom bakgrunden till att så många har genomgått ultraljudsundersökning utan att diagnosen kunnat ställas.

Perthes sjukdom (LCPD)

Yasmin Hailer, Piotr Michno, Sunita Monheim

Bakgrund

LCPD innebär nekros (celldöd) av höftkulan hos barn vanligen i 5-8 årsåldern. Beroende på omfattningen kan det leda till svåra skador på höftkulan. Hur stor skadan blir kan man oftast först se efter att barnet har vuxit färdigt. Det finns stor variation avseende vilken behandling som erbjuds barnet, mycket på grund av brist på kunskap. Att skapa ett kvalitetsregister innebär en stor utmaning då det kräver att diagnostik och handläggning samordnas över landet för att jämförelser, kvalitetsförbättring och forskning skall kunna göras. Det är en långsiktig process men registret är en god bit på väg och kan nu börja analysera vissa data med uppföljning 2 år efter diagnos samt vid 10 års ålder. Det svenska Perthes registret är tillsammans med det norska registret unikt utifrån ett internationellt perspektiv.

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret är barn som behandlas i Sverige med Perthes sjukdom (ICD-kod M91.1). Diagnosen ska vara radiologiskt bekräftad och ha ställts mellan 2 och <12 års ålder. Variabler som registreras är t.ex. riskfaktorer, undersökningar, klassificering, när och hur diagnosen ställs och vilken behandling som ges till barnen med Perthes sjukdom.

Fokusområden för kvalitet

Registrets huvudsyfte är att utveckla mått på god vårdkvalitet. Registret ger för första gången en samlad bild av patienterna med sjukdomen i Sverige. Sjukdomens svårighetsgrad, hur den behandlas och hur det går. Utveckling av kvalitetsindikatorer sker stegvis som ett utvecklingsarbete baserat på de erfarenheter som registret ger och vi redovisar i år nio kvalitetsindikatorer och deras utfall.

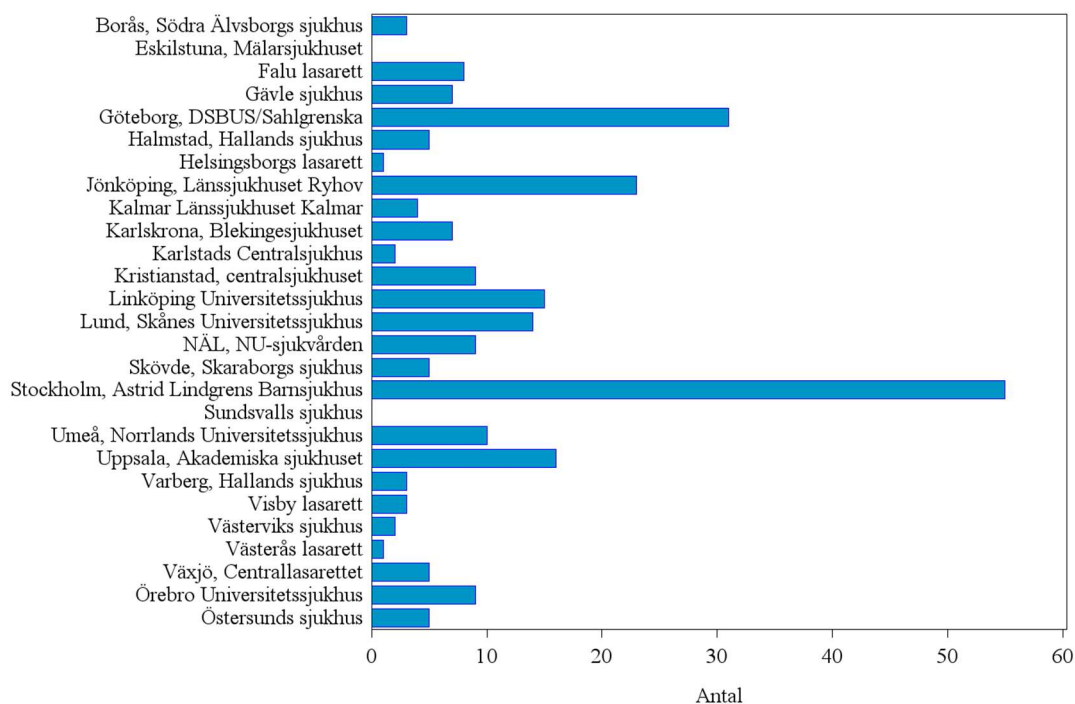
Tidpunkter för planerade registreringar

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

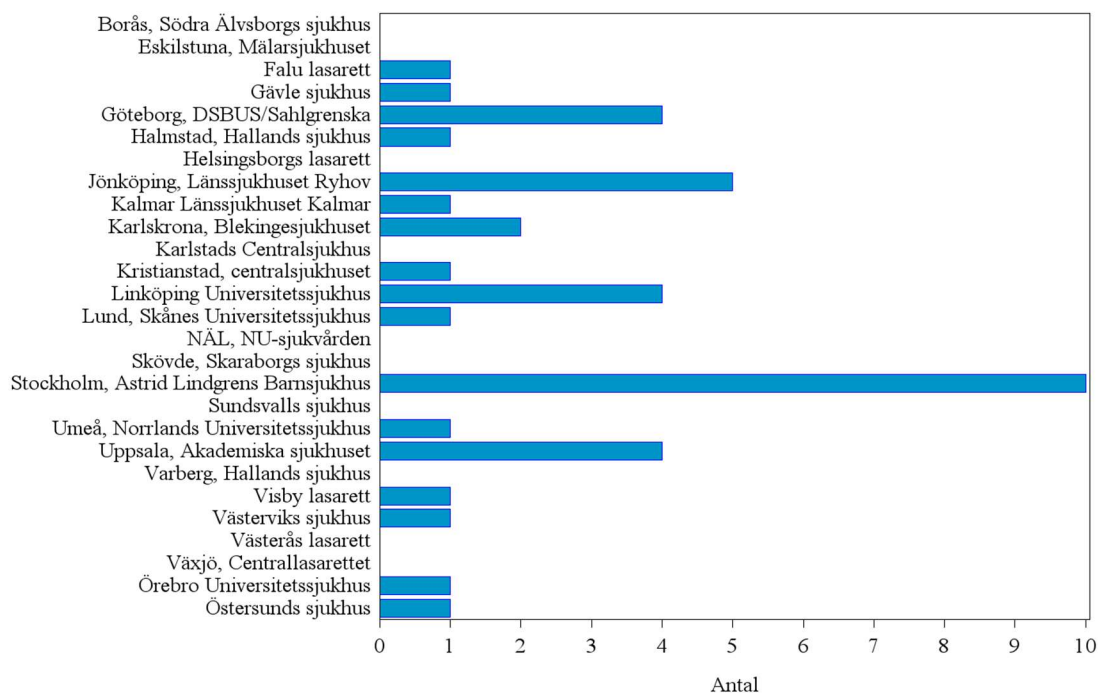
Därutöver registreras när en operation utförs.

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 P1. Antal registrerade höfter med nydiagnostiserade Perthes sjukdom per enhet 2015-2020



Figur P2. Antal registrerade höfter med nydiagnostiserade Perthes sjukdom per enhet under 2020

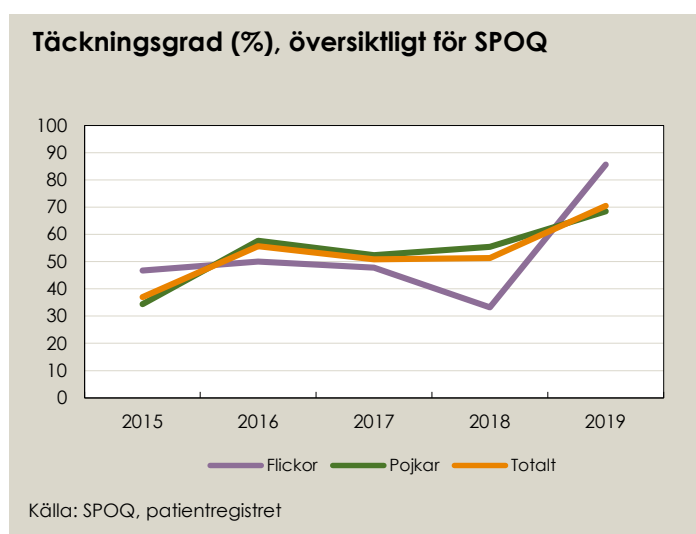
Täckningsgradsanalys

Täckningsgradsanalys för perioden 2015-2019

Sedan 2015 har man arbetat systematisk för att öka täckningsgraden och uppföljningsregistreringar.

Sedan 2017 är alla enheter utom Sunderbyns sjukhus anslutna, vilket är sammanlagt 27 enheter. Totala antalet barn med Perthes sjukdom som var registrerade 2015 var 33 och de följande åren i genomsnitt 42.

Utifrån data från Socialstyrelsens registerservice för perioden 2015-2019 ser man att översiktlig täckningsgrad har blivit bättre och nu uppgår till ca 70% av alla individer med Perthes sjukdom i jämförelse med patientregistret. Man har noterat periodvis könsskillnader gällande rapportering av flickor (Figur P3).



Figur P3. Täckningsgrad (%) för SPOQ, uppdelat på år och län - Individer med Perthes sjukdom jämfört med patientregistret 2015 – 2019. Källa: Socialstyrelsens registerservice

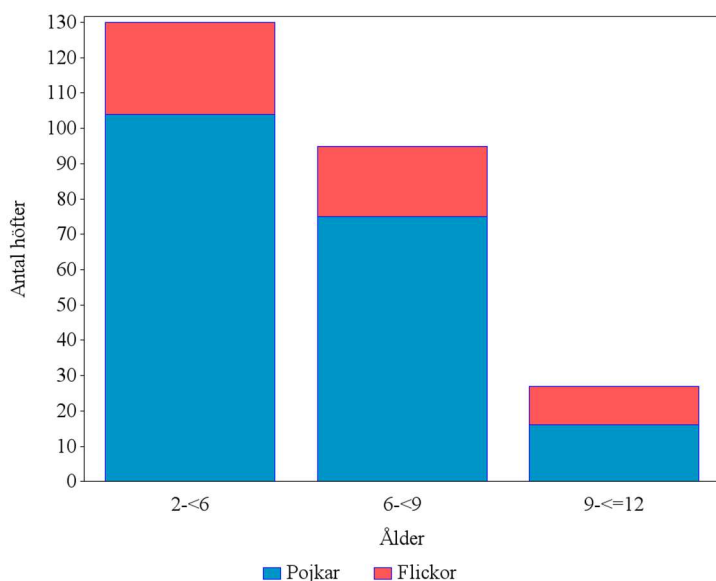
Fortfarande finns enheter i landet där det registreras färre patienter i SPOQ än i Socialstyrelsens patientregister men dessa skillnader är inte så stora. Vi ser några större sjukvårdsenheter där antalet rapporterade patienter behandlade för Perthes sjukdom är betydligt färre än i patientregistret. En förklaring kan vara att en del barn med denna diagnos som är/var bosatta i Sverige kan vara inflyttade och redan diagnosticerade utomlands. Vi har också noterat att vissa patienter registrerats primärt som Perthes eller misstänkt Perthes sjukdom där man senare överger diagnosen. Dessa tas bort från SPOQ men står kvar i patientregistret.

Det finns också den mänskliga faktorn där det finns regioner med stor omsättning av personal och därtill utan etablerade rutiner för registrering samt återbesök enligt SPOQ rekommendationer.

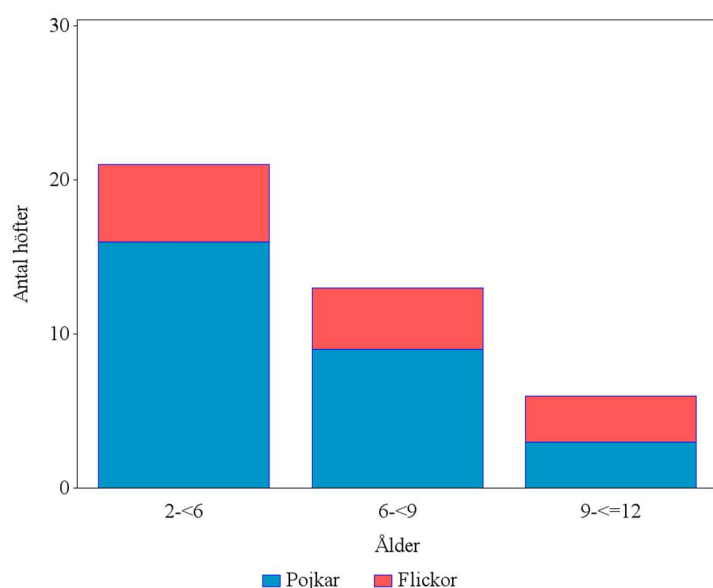
Redovisning av inmatade data 2020

Antal höfter i registret

Under 2020 registrerades 40 höfter av barn med Perthes sjukdom i SPOQ. Sedan 2015 har 252 höfter registrerats hos 239 patienter (13 patienter insjuknade bilateralt). Pojkar utgör 77 % vilket är lite mer än rapporterat i litteraturen [1, 2]. Medelåldern vid nydiagnostiserad Perthes sjukdom var 6,3 år (mellan 2 år och 11 år) under 2020 och 6 år (mellan 2 år och 11 år) i hela registret. Tittar man på ålderskategorierna sedan registerstart 2015 ser man att de flesta patienter är i den yngre ålderskategorin mellan 2 och <6 år (Figur P4, P5). Detta skiljer sig från tidigare publikationer som beskriver att det typiska barnet med Perthes sjukdom är mellan 5 och 8 år. Barnen idag verkar således vara yngre när de insjuknar eller diagnostiseras snabbare.



Figur P4. Antal höfter med Perthes sjukdom fördelat på kön och ålder i år vid diagnostillfället under 2015-2020



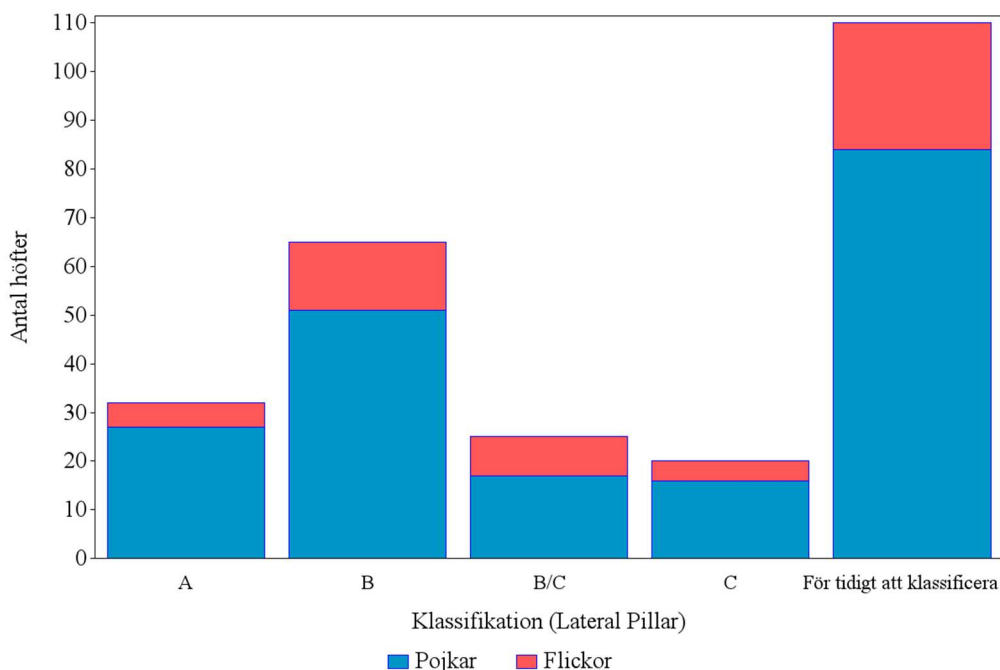
Figur P5. Antal höfter med Perthes sjukdom fördelat på kön och ålder i år vid diagnostillfället under 2020

Radiologisk klassifikation vid första besöket

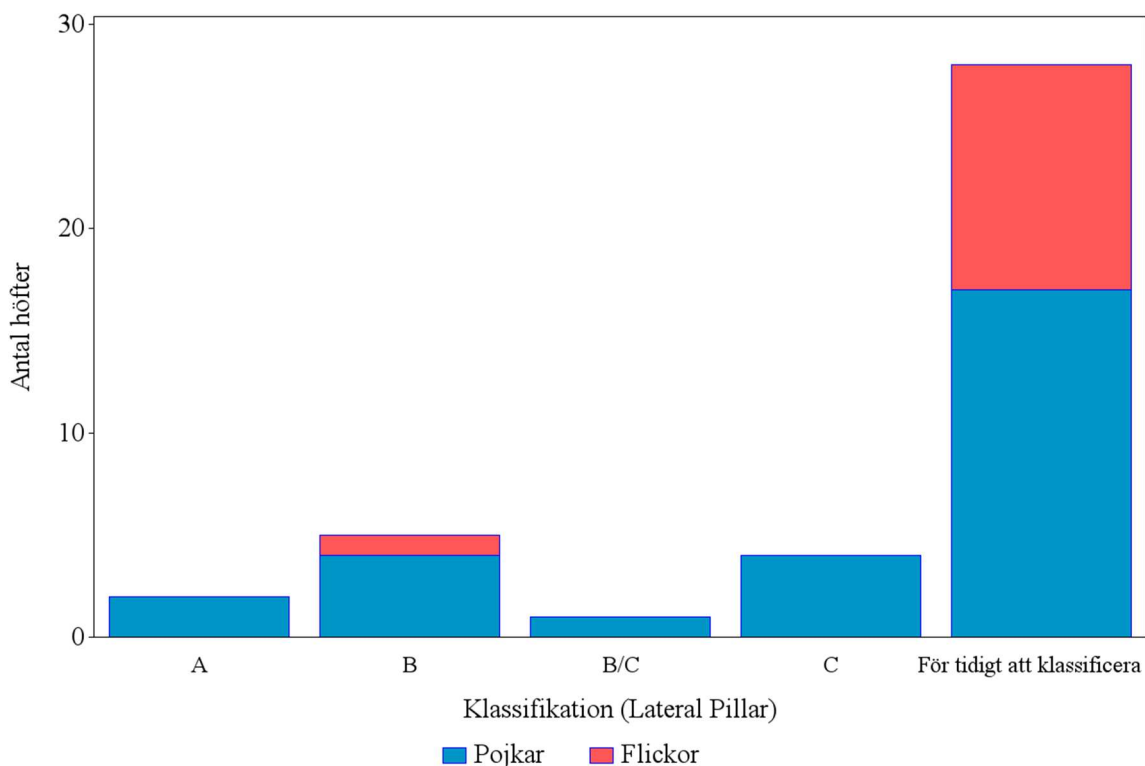
Sjukdomens svårighetsgrad när den är fullt utvecklad graderas i fyra nivåer (A, B, B/C, och C). Det kallas Lateral Pillar klassificering, där nivå A är lindrigast och C är en gravt påverkad höftkula. Klassifikationen har ett prognostiskt värde både om höften kan behöva opereras men också hur den kommer att bli i vuxenålder. Redan vid grad B kan barnen ha betydande symtom i form av hälta, rörelseinskränkning, smärtor och risk för tidig artrosutveckling.

I figur P6 (hela registret) och figur P7 (år 2020) 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 gradvis bryts ner, vilket brukar vara ungefär 7 månader efter symptomdebut [3, 4]. Enligt registret ställdes diagnosen på 110 patienter (44 %) så tidigt att det inte gick att klassificera sjukdomens svårighetsgrad enligt Lateral Pillar.

En kvalitetsstudie som gjordes under 2018 visade dock att nästan 80% av de registrerade höfterna diagnosticerades i tidigt stadium men klassificerades felaktigt. Detta betyder att patienter med Perthes sjukdom kommer snabbt in i vårdkedjan, men registrerande ortopedläkare inväntar inte med klassificeringen tills det så kallade fragmenteringsstadiet identifierats. Undervisningsinsatser gjordes under 2018 och sedan 2019 finns en detaljerad anvisning ”Hur man klassificera steg för steg” på SPOQs hemsida. En analys av mätningar före och efter att detta digitala stöd vid klassifikation infördes visade en klar förbättring av mätningar som registrerades. Detta återspeglar sig bland annat i färre Lateral Pillar A registreringar. Vid Lateral Pillar A har höftkulan samma höjd som på friska sidan men om man inte inväntar fragmenteringsstadiet så klassificerar man felaktigt klass A.



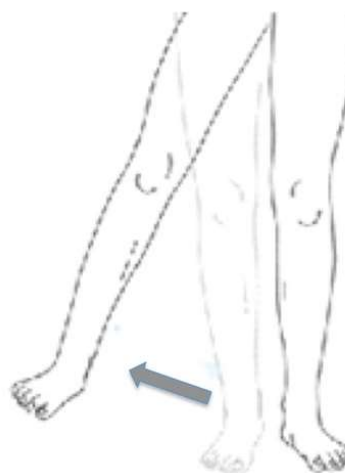
Figur P6. Svårighetsgrad (fördelning av Lateral Pillar klassifikation) vid första ortopedbesöket fördelat per kön under 2015–2020



Figur P7. Svårighetsgrad (fördelning av Lateral Pillar klassifikation) vid första ortopedbesöket fördelat per kön under 2020

Rörelseförmåga i abduktion i höftleden

Patienter med Perthes sjukdom får oftast svårigheter med att abducera benet (figur P8) dels på grund av nedsatt muskelstyrka eller smärta, 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/behandlinger för att öka eller bibehålla abduktionsförmågan redan vid diagnostillfälle.



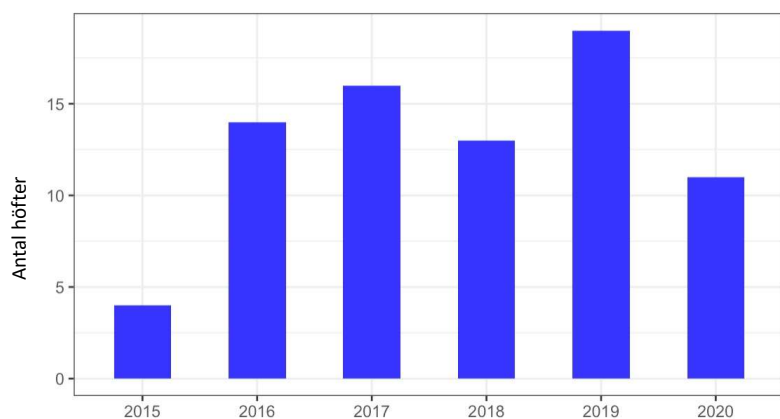
Figur P8. Abduktion av benet

I figur P20 – P22 som redovisas i avsnittet om utfall av kvalitetsindikatorer, framgår att inte alla patienter som har inskränkt abduktionsförmåga vid första ortopediska undersökningen får behandling för att öka abduktionsförmågan.

Operativa åtgärder

Idag finns ingen behandling som kan bota Perthes sjukdomen. Operationerna syftar till att förbättra ledkulans och ledskålens sfäriska form (led-kongruens) under den kvarvarande tillväxten, exempelvis variserande femurosteotomi och/eller bäckenosteotomi. Andra operationer syftar till att förhindra hälta (till exempel trokanterfyseodes) eller förbättra rörelseomfånget (adduktortentotomi, iliopsoas förlängning). Höftledsdistraktion med ledad externfixator ”härmar” komplett avlastning av höftleden men tillåter rörlighet under behandlingen.

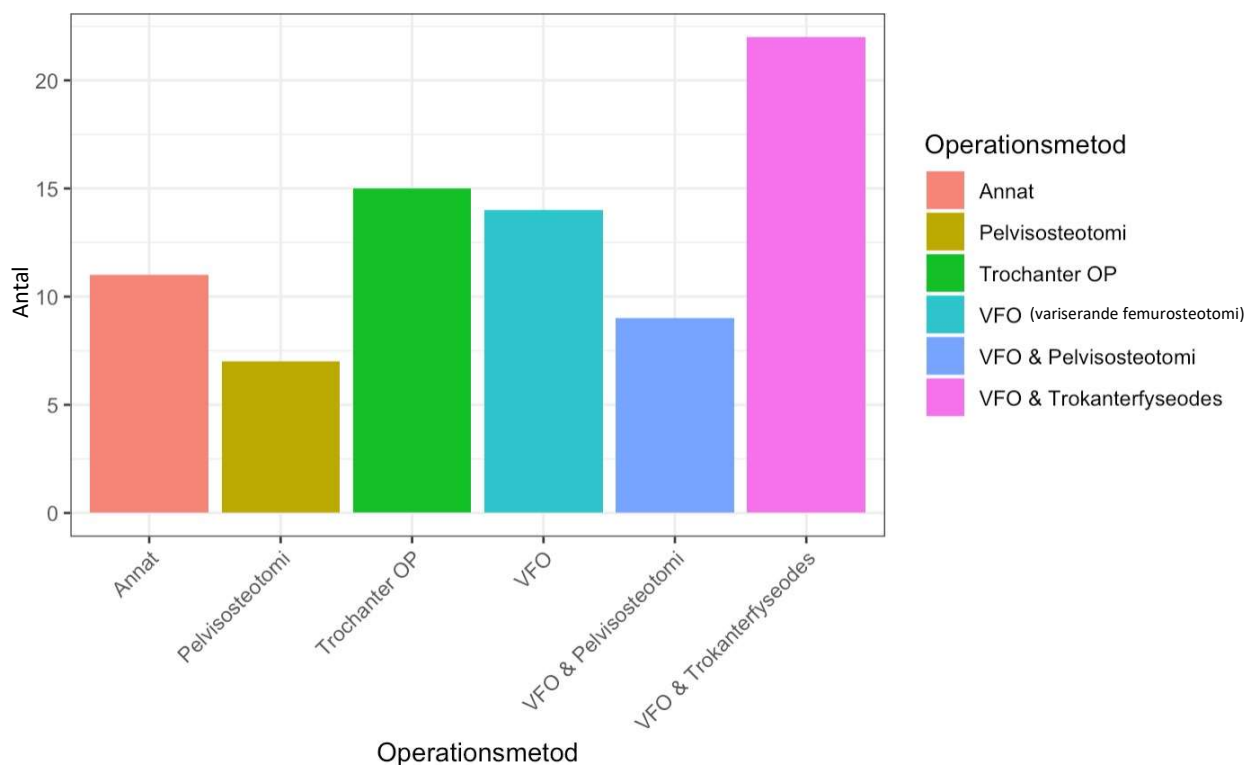
Av 252 höfter som registrerats i SPOQ sedan 2015 har 77 opererats, varav 11 höfter opererades under 2020 (Figur P9), det lägsta antalet per år sedan 2015. En förklaring till detta kan vara den pågående Covid-19 pandemin med kraftigt begränsade operationsresurser.



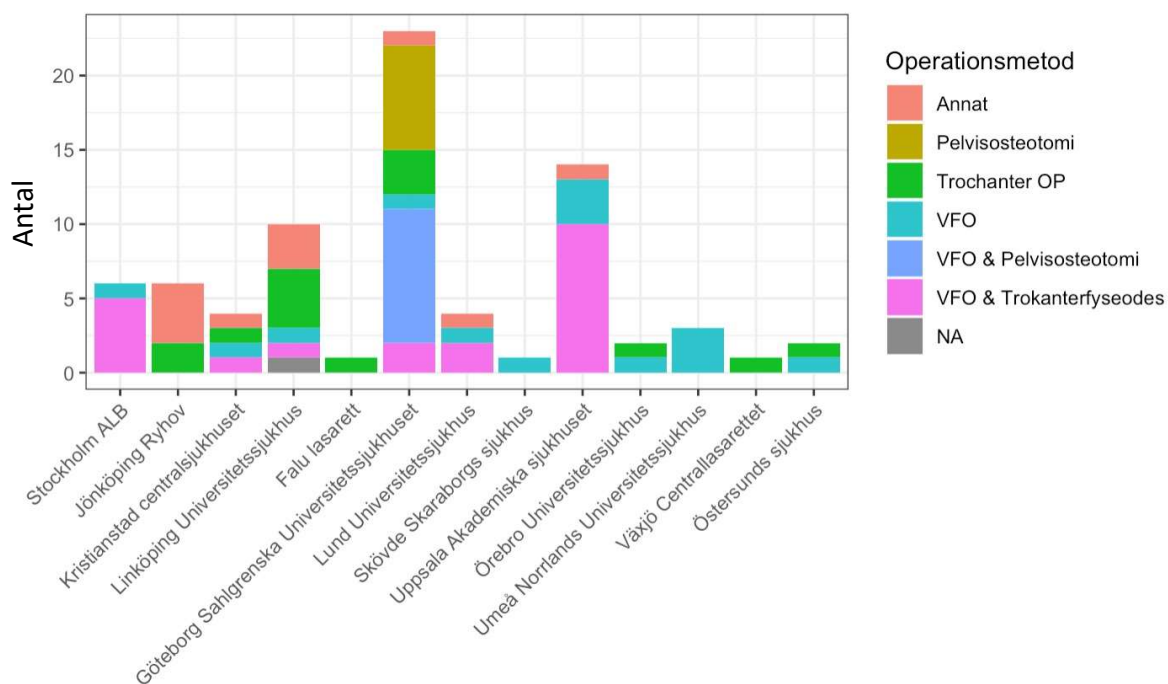
Figur P9. Antal höfter som opererades per år

Medelåldern vid operation var 9,1 år (7,6 – 11,6 år). Medelåldern av de som opererades för att förbättra kongruensens var 7,7 år (4,6 – 11,8 år). Alla som opererades 2020 hade Lateral Pillar B eller sämre. En patient opererades i tidigt skede, innan höften nått fragmenteringsstadiet. Medelålder vid operation av patienterna i hela registret (2015-2020) var 8,1 år (3,7 – 12,7 år). I genomsnitt opererades barnen inom 8,9 månader (inom 1 vecka till 2,6 år) efter att den radiologiska diagnosen ställdes.

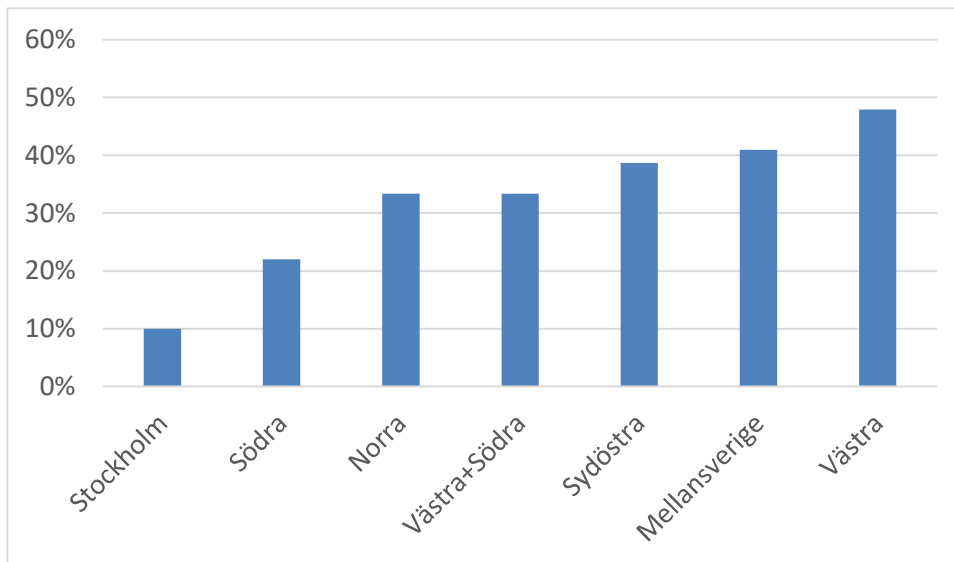
Figur P10 visar vilka operationsmetoder som användes och i figur P11-12 framgår att det finns en del variation i landet av såväl antalet utförda operationer per enhet som vilken operationsmetod man väljer. De flesta operationer utförs i Göteborg vid Drottning Silvias- barn och ungdomssjukhus och vid Akademiska Sjukhuset i Uppsala. Däremot verkar man ha en mer icke-operativ strategi vid Astrid Lindgren Barn- och ungdomssjukhus i Stockholm. En annan intressant aspekt är operationsmetoden: Göteborg som enda sjukhus i Sverige opererar barn med Perthes sjukdom med bäckenosteotomi enbart eller i kombination med andra ingrepp (figur P11). Under rubriken ”Annat” grupperades operationer som adduktortentotomi, iliopsoas förlängning och höftledsdistraktion med ledad externfixator innan 2018.



Figur P10. Operationsmetod vid primäroperation 2015 – 2020

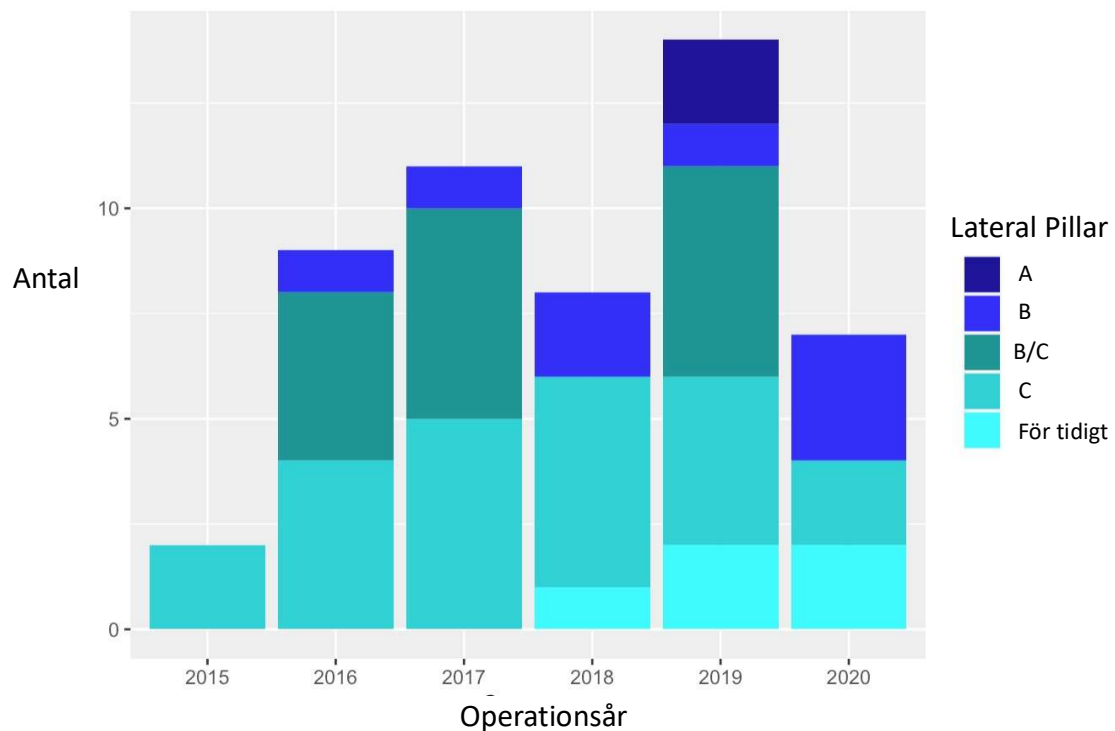


Figur P11. Operationsmetod vid primäroperation fördelad på enheter 2015 – 2020



Figur P12. Andel av höfter som opereras 2015-2020 per hälso- och sjukvårdsregion

Mer och mer forskning tyder på att det är fördelaktigt att operera höfterna för att förbättra kongruensen tidigt i sjukdomsförlopp. Andelen som opererades tidigt har ökat under de senaste 3 åren undantaget 2020, se kommentar ovan (figur P9). Det finns betydande skillnader inom Sverige i andelen som opereras. Vi kommer under 2021 att göra en mer genomgripande analys av vad det beror på. Är det bristande tillgång på operationsresurser eller är det helt olika behandlingsrutiner som ligger bakom dessa uttalade skillnader i landet?



Figur P13. Svårighetsgrad vid primäroperationen 2015 -2020

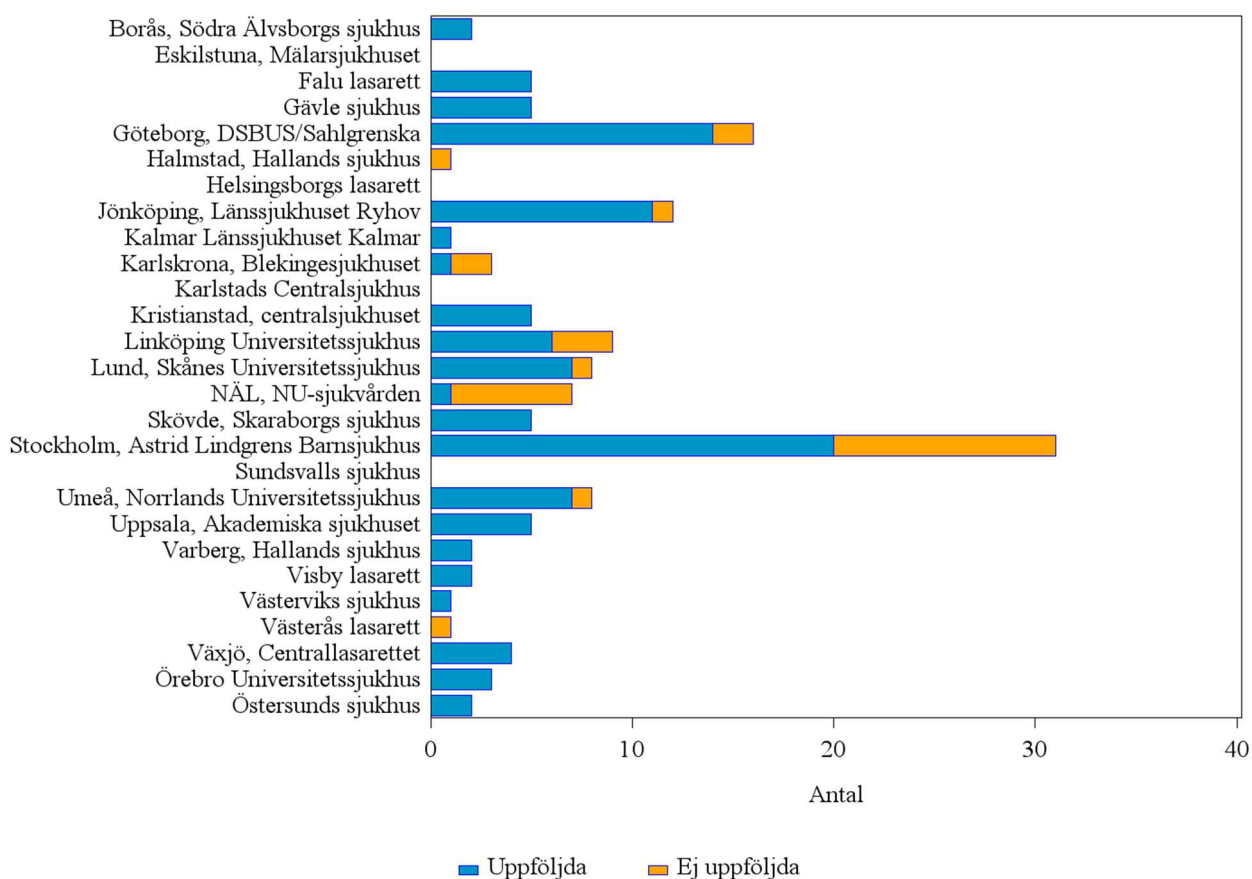
Två-årsuppföljning

Andelen uppföljningar har förbättrats väsentligt jämfört med 2018 och 2019.

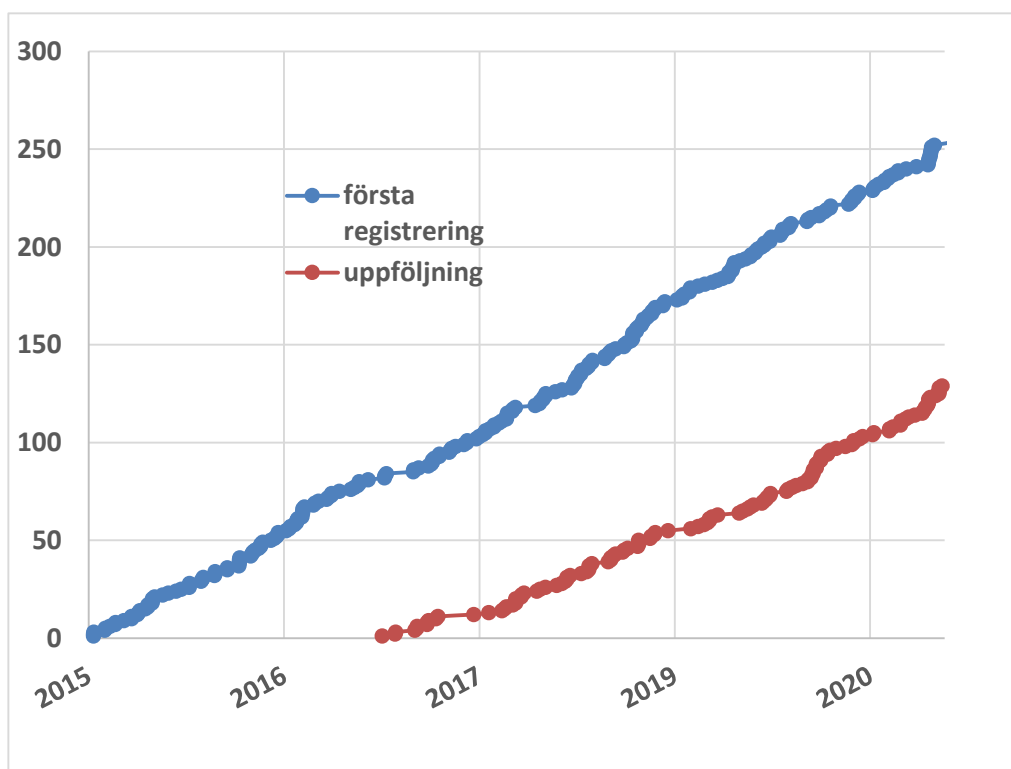
Höfter som registrerades vid diagnos skall också registreras 2 år efter att diagnosen ställdes radiologiskt. Om 2-årskontrollen infaller under tiden barnet är 9,5 till 10,5 år så registreras det som en 10-årskontroll i istället. Av 138 barn som borde haft en 2-årsuppföljning har 109 (79%) även fått ett återbesök registrerat. Enligt årsrapport för 2019 uppföljdes 72% och 2018 var det bara i 56 % av fallen.

Under 2019 undersökte vi orsaken till missad uppföljning och gjorde en del insatser för att förbättra inmatningen av 2-årsuppföljningen bland annat genom påminnelse om inmatningen med brev till enheterna. Det finns fortfarande stora regionala skillnader avseende registrering av 2-årsuppföljning som framgår i figur P14 och vi fortsätter med att analysera det mer i detalj och hjälper enheterna successivt med att registrera och få till en bra uppföljningsrutin.

I figur P15 framgår uppföljningar totalt. Där framgår att de allra flesta barnen blir uppföljda.



Figur P14. Antal uppföljda barn med Perthes sjukdom av de som var aktuella för 2-årskontroll under 2017-2020 fördelat per enhet



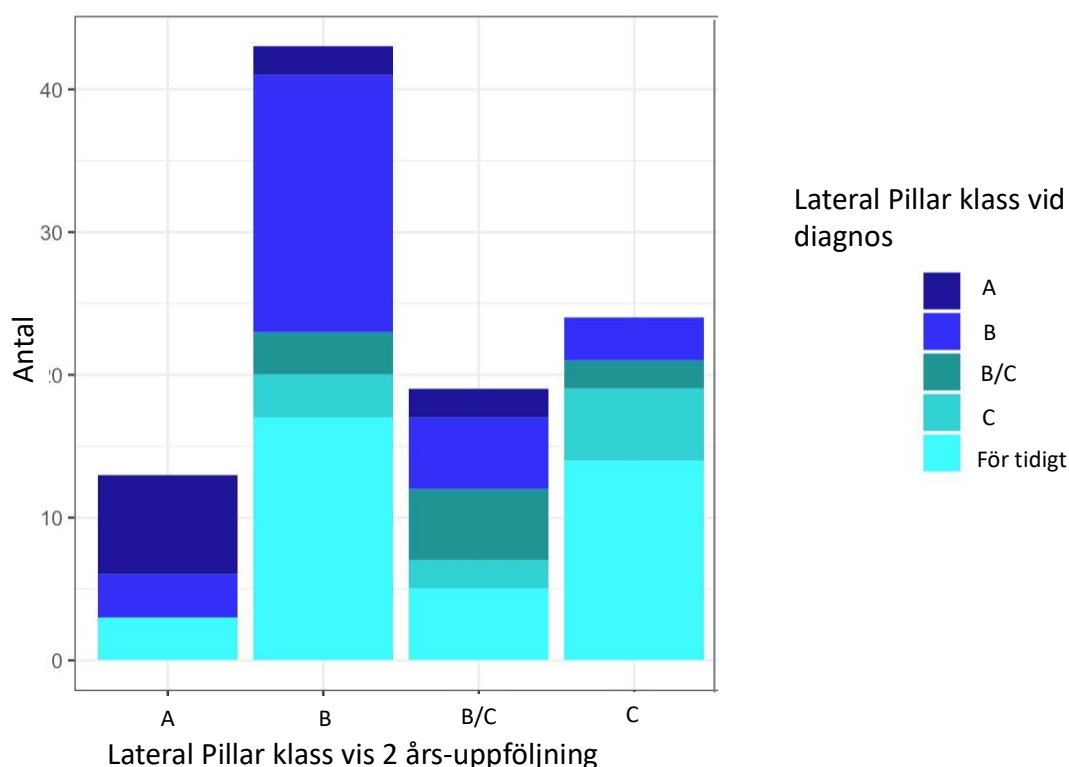
Figur P15. Antal uppföljda barn med Perthes sjukdom 2017-2020

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

Vid 2 års-uppföljningen har alla höfter kommit in i fragmenteringsstadiet och kunde klassificeras enligt Lateral Pillar. Majoriteten (53%) klassificerades som Lateral Pillar B, följt av Lateral Pillar C (31%).

Genom registret kan vi nu för första gången konstatera att en stor del av barnen drabbas ganska hårt av sjukdomen och kommer sannolikt ha betydande besvär även i vuxenlivet.

Förutom när det var för tidigt att klassificera vid diagnostillfället (44 höfter), bör Lateral Pillar klassen inte förändras när höften har nått fragmenteringsstadium. I figur P16 framgår att den "försämrades" hos 14 höfter vid uppföljningen vilket tyder på att man inte hade inväntat fragmenteringsstadium vid första klassificeringen.



Figur P16. Svårighetsgrad (fördelning av Lateral Pillar klassifikation) vid uppföljningen i jämförelse med diagnosen

Uppföljning vid 10 års ålder

Vid diagnostillfället var 7 barn (7 höfter) äldre än 10 år och kan därför inte registreras vid den uppföljningstidpunkten. Av 40 barn som borde ha registrerat en uppföljning vid 10 års ålder har sammanlagt 33 (82%) barn fått en uppföljning vid 10 års ålder. För 11 barn har dessa sammanfallit med 2-års-uppföljningen eftersom barnen var 8 år vid diagnostillfället.

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 barnens höfter 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 rätt tidpunkt för 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.

Kvalitetsindikatorer

Registrets huvudsyfte är att utveckla mått på god vårdkvalitet. Perthes sjukdom är ett "förvirrande" tillstånd eftersom vissa barn blir bra och andra blir ganska dåliga i sin höft. Inte allt kan förklaras med vid vilken ålder man får sjukdomen eller med sjukdomens svårighetsgrad. Detta försvårar möjligheten till att identifiera kvalitetsindikatorer eftersom det finns betydande kunskapsluckor. Preliminärt tänker vi oss följande indikatorer på process och resultat. De uppsatta måltalen är framtagna baserat på vad som anses rimligt utifrån aktuell forskning på området men kan framgent sannolikt behöva revideras något.

- Andel registrerade patienter > 80%
Täckningsgraden är viktigt för att se att registret fungerar. Även om Perthes-delen aldrig kommer att nå 100% pga. de faktorerna som angivits tidigare så är det ändå viktigt att sträva efter en hög täckningsgrad.
- Andel registrerade uppföljningar > 95%
Uppföljningar underlättar att utvärdera behandlingen på ett enkelt och bra sätt. Det förekommer dock att patienten flyttar eller avlider.
- Andel barn som diagnosticeras tidigt i sjukdomsförloppet > 70%
Vid tidig diagnos kan höften följas och eventuell behandling kan inledas.
- Andel barn som träffar en ortoped inom 3 månader från röntgen > 95%
Indikatorn kontrollerar att vårdkedjan fungerar och väntetider till specialistvård är kort.
- Andel barn som erhåller fysioterapiinstruktioner > 80%
Patienter med Perthes sjukdom kan få en betydligt försämrad abduktionsförmåga. En bra abduktionsförmåga är dock en förutsättning för att kunna operera höften för att förbättra höftutvecklingen under den fortsatta tillväxten. Vid kraftigt nedsatt abduktionsförmåga komprometteras möjligheten till operation.
- Andel barn med positiv Trendelenburg vid uppföljning 2 år efter diagnos och vid 10-årsuppföljning < 15%
Positivt Trendelenburg är ett tecken på sämre resultat eftersom den uppstår när abduktor muskulaturen på den sjuka sidan är för svag att balansera bäckenet vid enbens-stående. Både fysioterapi för att stärka abduktor muskulaturen och trokanterfyseodes för att förhindra trokanterövertväxt kan motverka en insufficiens i abduktor muskulaturen.
- Andel barn med trokanterövertväxt vid uppföljning efter 2 år, < 5 mm: < 10 %.

Vid Perthes sjukdom blir höftkulan plattare och lårbenshalsen får en tillväxthämning. Detta medför en sekundär trokanteröverväxt. Trokanteröverväxt är därmed också en indikation på ett sämre resultat.

- Andel barn med trokanteröverväxt vid 10-års-uppföljning, < 5 mm: < 20 %

Andel registrerade patienter

Täckningsgraden är 70,5%. Enligt Socialstyrelsens täckningsgradsanalys förbättrades andelen registrerade patienter betydligt under 2019 jämfört med tidigare år. Se avsnitt om täckningsgrad och figurerna P1-P3.

Andel registrerade uppföljningar

Registreringen av uppföljningar fungerar väl. Andelen registrerade uppföljningar har ökat kraftigt, vilket visar att informations- och utbildningsinsatser har varit effektiva. Se figur P15.

Andel som diagnosticeras tidigt i sjukdomsförloppet

Enligt registret diagnosticeras endast 45% av barnen alltför tidigt i sjukdomsförloppet, ”för tidigt att klassificera” (figur P6). Detta ligger fortfarande under det uppsatta kvalitetsmålet.

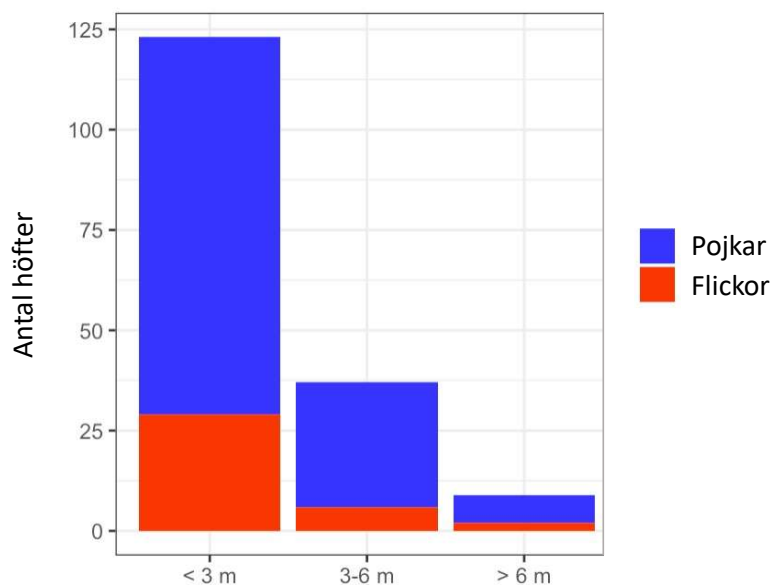
Vi rapporterade i årsrapporten 2017 att 30 % av de registrerade patienterna fortfarande bedömts vara i kondensationsstadium enligt Waldenström [5] och det var därför för tidigt att klassificera. Det har alltså skett en tydlig förbättring.

Eftergranskningen av röntgenbilderna som gjordes 2018 visade dock en ännu bättre bild av vårdens kvalitet avseende tidig 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”).

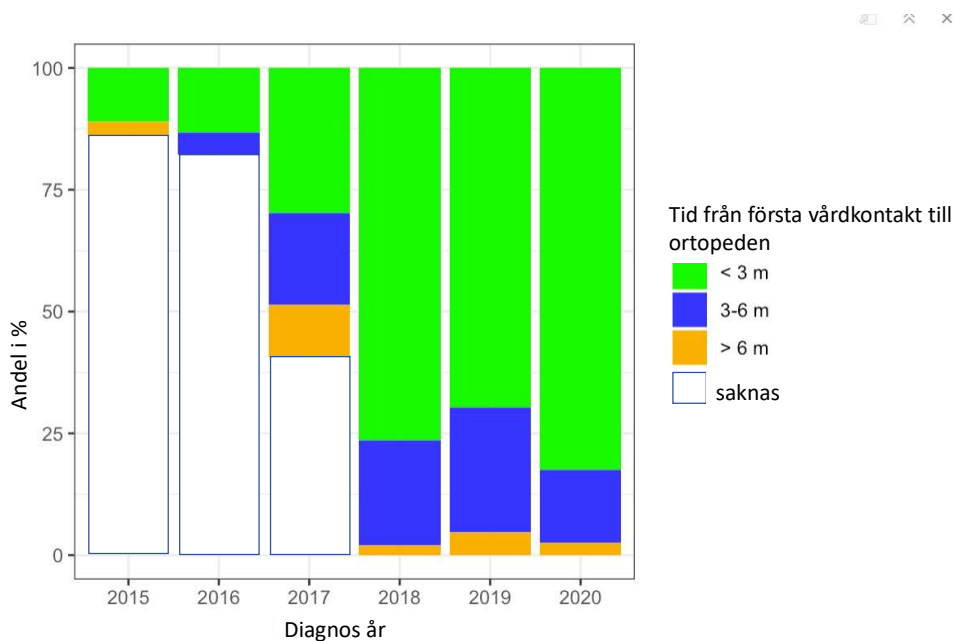
Detta visar å ena sidan att vården upptäcker och diagnostiserar dessa patienter mycket tidigt, å andra sidan är det tydligt att fler insatser behövs för att lära ut hur och när man skall klassificera sjukdomen.

Vid Svensk Barnortopedisk årsmöte 2018 i Lund lades särskilt fokus på information om hur man bäst mäter enligt Lateral Pillar klassifikationen och när detta tidigast kan göras. Vi har också förtydligat anvisningarna på hemsidan. Då antalet barn som diagnosticeras tidigt succesivt stigit sedan starten utgör detta ett indirekt mått på att datakvaliteten av registret förbättrats.

Tid från första vårdkontakt (inom primärvården) till bedömning av ortoped



Figur P17. Tid från första vårdkontakt (inom primärvården) till bedömning av ortoped

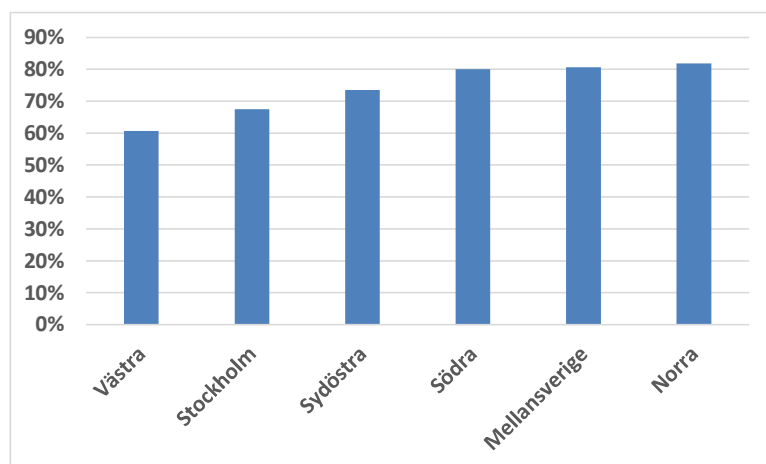


Figur P18. Utvecklingen avseende tid från första vårdkontakt (inom primärvården) till bedömning av ortoped sedan introduktionen av variabeln under 2017

73% av patienterna får en vårdkontakt på ortopedmottagningen inom 3 månader efter första röntgenundersökningen gjordes. Förra året var det 71% som sågs inom 3 månader på ortopedmottagningen, 22% får en vårdkontakt på ortopedmottagningen mellan 3 och 6 månader och för endast 5% dröjer den kontakten längre än 6 månader. De 5 patienter som behövde vänta mer än 6 månader på en ortopedkontakt är fördelade på olika kliniker i landet så det är inte ett

enstaka sjukhus som sticker ut. Den exakta orsaken till att det dröjde så länge går inte att utläsa utifrån registerdata.

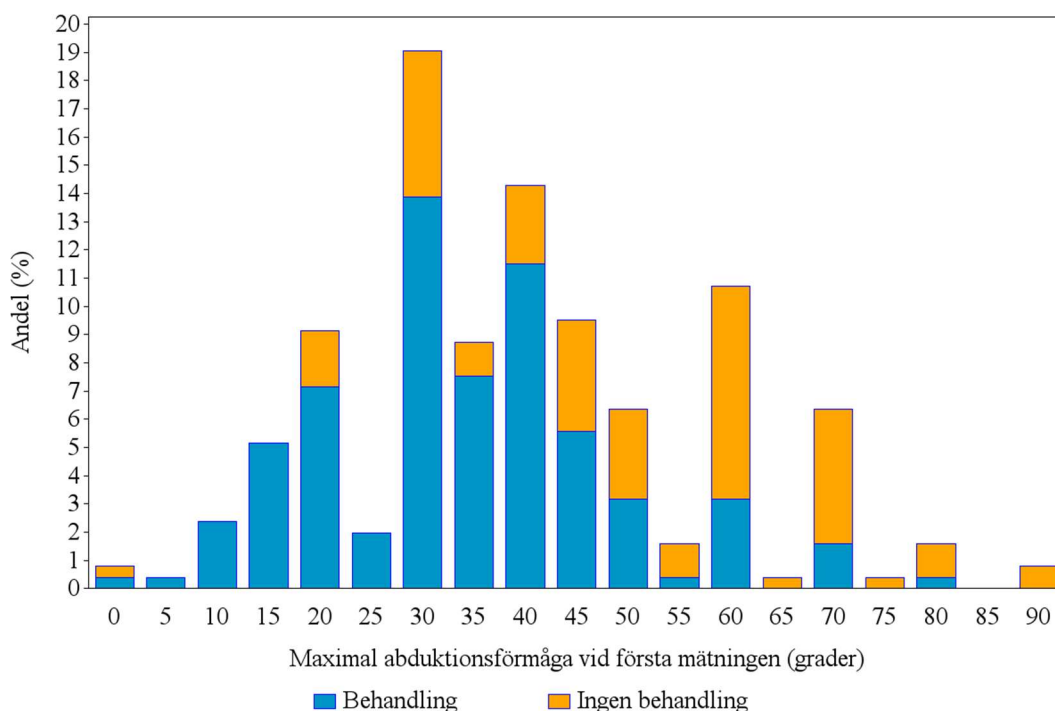
Med tanke på att ”fönstret” där man har möjlighet att påverka höften, exempelvis med en operation, är i början av sjukdomsförloppet, är det viktigt att en ortoped träffar barnet tidigt i förloppet.



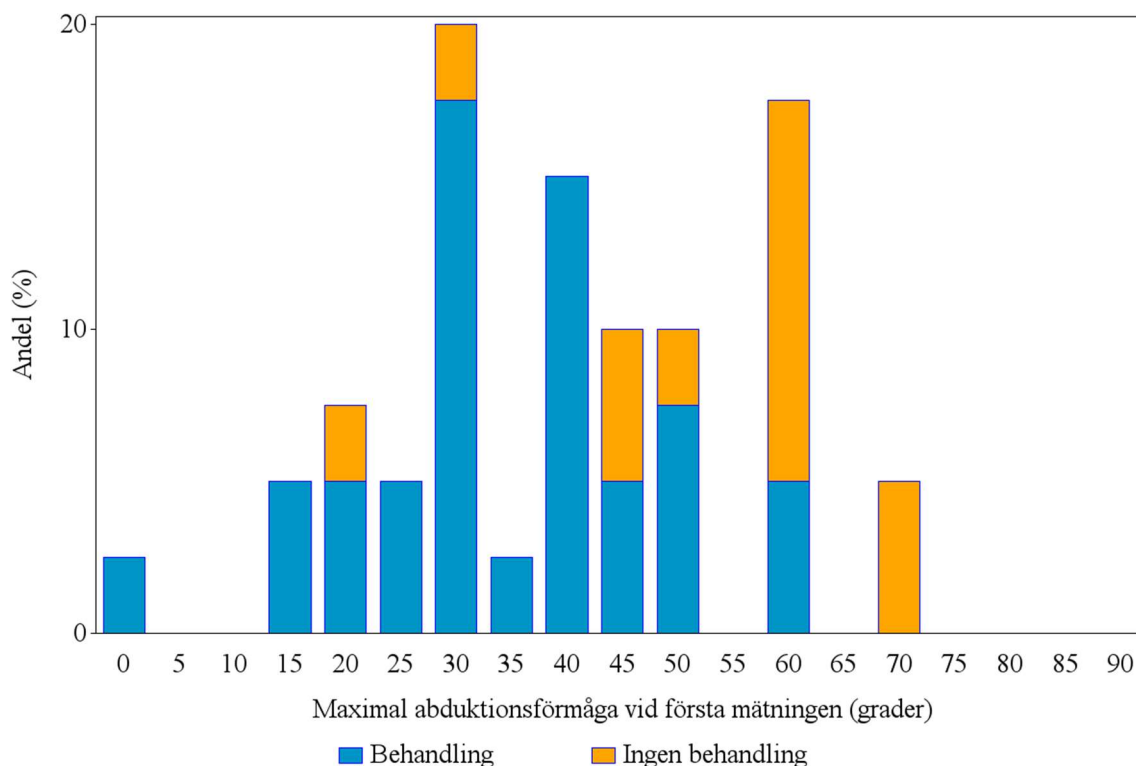
Figur P19. Tid från första vårdkontakt (inom primärvården) till bedömning av ortoped sedan introduktionen av variabeln under 2017

Andel barn som erhåller fysioterapiinstruktioner

Jämför man registreringsåren, så har andelen barn som har fått instruktioner för att öka eller bibehålla abduktionsförmåga ökat från 27% under 2015 till 77% under 2020. Däremot var andelen lite högre (80%) under 2019.

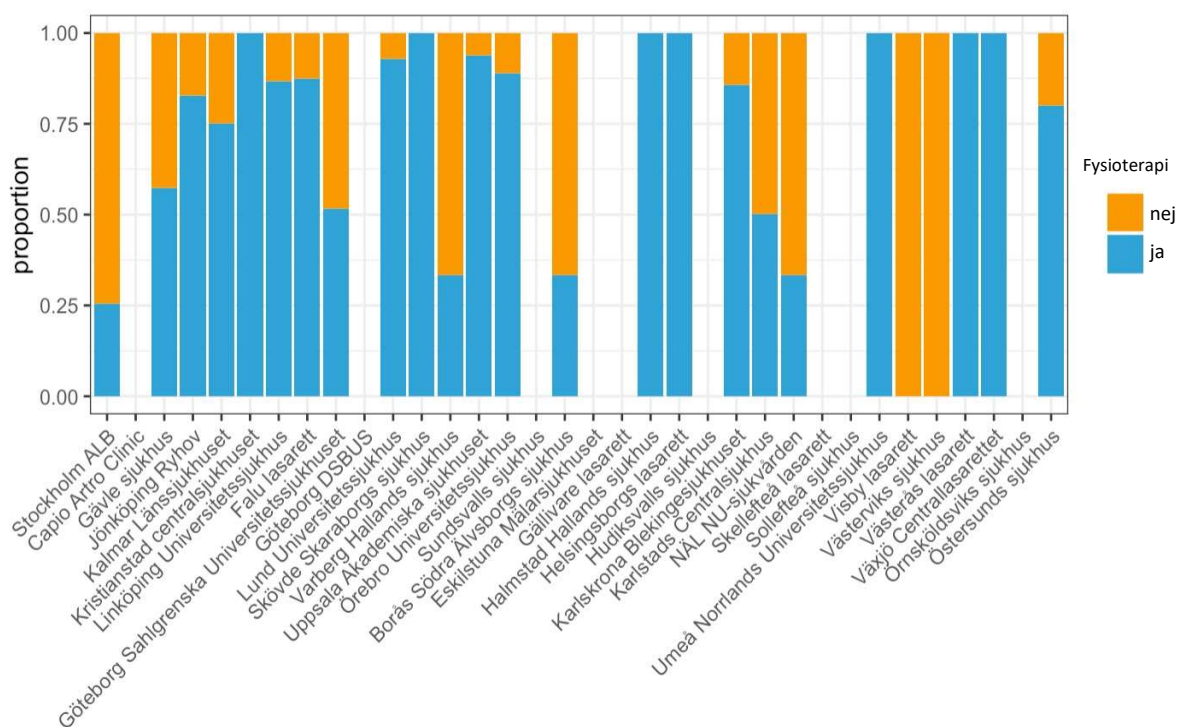


Figur P20. Andel barn nydiagnostiserad med Perthes sjukdom som får behandling för att öka rörelseförmågan i förhållande till abduktionsförmåga vid första mätningen 2015- 2020



Figur P21. Andel barn med nydiagnostiserad Perthes sjukdom som får behandling för att öka rörelseförmågan i förhållande till abduktionsförmåga vid första mätningen 2020

Om man förskriver fysioterapi varierar också från klinik till klinik. Figur P21



Figur P22. Andel barn nydiagnostiserad med Perthes sjukdom som får behandling för att öka rörelseförmågan i förhållande till abduktionsförmåga 2015 - 2020

Andel med positivt Trendelenburgs tecken vid uppföljning 2 år efter diagnos

Denna variabel är inte tvingande att fylla i. Hos 34 höfter registrerades denna variabel. Av dessa hade bara en patient positivt Trendelenburgs tecken (hälta på grund av svaghet i höftens abduktormuskulatur) vilket är mycket bra.

Andel med positivt Trendelenburgs tecken vid 10-års-uppföljning

Bara 9 av 39 höfter som hittills registrerats, hade positivt Trendelenburg tecken. Detta utgör 23% vilket är lite högre än vårt kvalitetsmål.

Andel med Trokanterövertväxt <5 mm vid uppföljning 2 år efter diagnos

Bara 7% av höfterna hade en trokanterövertväxt på mindre än 5 mm vid uppföljning efter 2 år.

Andel med Trokanterövertväxt <5 mm vid 10-års-uppföljning

Vid uppföljningen vid 10 års ålder ligger andelen av höfter med trokanterövertväxt på mindre än 5mm fortfarande lågt på 8%.

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 fanns brister avseende bedömning av rätt tidpunkt att klassificera enligt Lateral Pillar klassifikationen. Man bör invänta det s.k. fragmenteringsstadiet. Inmatarna klassificerade dock i hög utsträckning innan detta stadium. Under barnortopedimötet i Lund 2018 gjordes därför en utbildningsinsats bland inmatarna. Ändringar på hemsidan med förbättrade instruktioner gjordes under 2019. Om dessa förändringar haft önskad effekt kommer att fortsatt undersökas under 2020/2021.

Dessutom gjordes en utbildningsinsats under 2019 och det kommer även göras flera insatser för att förbättra 2-årsuppföljningen samt uppföljningen vid 10-års ålder. I föreliggande årsrapport framgår dock att en betydande förbättring redan har skett men en fortsatt ytterligare förbättring bör vara fullt möjlig att uppnå under kommande år.

Forskning

Delregistret för Perthes sjukdom har under 2018 till 2020 startat fler forskningsprojekt. Följande har blivit publicerade:

Mörlin, G, Hailer YD. High blood pressure and overweight in children with Legg-Calvé-Perthes disease: a nationwide population-based cohort study. BMC Musculoskelet Disord 22, 32 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12891-020-03889-9>

El-Harbiti A, Hailer YD. Range of abduction in patients with Legg-Calvé-Perthes disease - a nationwide register-based cohort study. BMC Musculoskelet Disord. 2020 Nov 5;21(1):718. doi: 10.1186/s12891-020-03705-4.

Två ytterligare projekt är under arbete. Ett projekt belyser skillnader mellan flickor och pojkar som drabbas av Perthes. Ett annat projekt belyser operationerna som är gjorda.

Planer för framtiden

Med tanke på svårigheter avseende klassificering av röntgenbilderna har vi underlättat inmatningen för registret genom att ta bort vissa radiologiska mätningar. På grund av finansiella begränsningar för registret har vi inte kunnat ordna en server dit röntgenbilderna ska länkas från varje enhet så att en expertgrupp kan eftergranska bilderna.

Nu kommer vi att få mer och mer inmatningar vid 10 års åldern. Nästa planerade inmatningen är först vid 18 år. Många patienter är dock fortfarande under en aktiv sjukdomsfas vid 10 års ålder och slutsatsen avseende effekten av en eventuell behandling är svåra att dra. För att kunna förbättra vården i ett tidigare skede planerar vi ett ytterligare inmatningstillfälle när barnen är 13 år gamla.

Även om det fortfarande kan ske en gradvis omformning av höftledens utseende på röntgen (remodellering) efter 13 års ålder, så får man trots det en bättre uppfattning om hur höften kommer att se ut och kan yttra sig om positiva eller negativa effekter av respektive behandling.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

I årsrapporten 2021 kommer vi att kunna redovisa fler genomförda 2-årsuppföljningar tillsammans med fler utförda kontroller vid 10 års ålder samt en första analys av eventuella re-operationer. Dessutom pågår ett forskningsprojekt om könsskillnader i samband med Perthes sjukdomen och kirurgisk behandling vid Perthes sjukdom.

Ett annat projekt som är initierat är att skapa rikstäckande rekommendationer om fysioterapi och fysisk aktivitet under olika faser av Perthes sjukdom med ett planerat konsensusmöte bland läkare och fysioterapeuter.

Sammanfattning

Utifrån inmatade data i delregistret för Perthes sjukdom kan vi konstatera att barn med Perthes sjukdom nu kommer allt snabbare fram i vårdkedjan trots den sedan i början av mars 2020 pågående Covid-19 pandemin. Däremot såg vi att antal operationer var färre under 2020 vilket kan vara en direkt följd av pandemin där operationer blivit uppskjutna på grund av bristande operationsresurser.

I mindre utsträckning nu än tidigare ställs diagnosen Perthes sjukdom alltför tidigt i sjukdomsförloppet.

Instruktioner gällande förbättring av abduktionsförmåga ges nu till 77% av barnen vid diagnostillfället vilket är en klar förbättring. En publicerad studie utifrån SPOQ-data visade att fysioterapi har en positiv inverkan på att bibehålla eller öka abduktionsförmågan hos barn med Perthes sjukdom (El-Harbiti et al., 2020). Det finns fortfarande en stor variation i landet kring andel barn som registreras i SPOQ med Perthes sjukdom liksom andelen genomförda uppföljningar av dessa barn men uppföljningsfrekvensen har förbättrats betydligt jämfört med de tidigare åren. Vi kan konstatera att SPOQ Perthes alltmer används i vården.

Vi vill avslutningsvis framföra ett stort TACK till er alla som registrerar för ert engagemang för barn med Perthes sjukdom.

Referenser

1. Guille JT, Lipton GE, Szoke G, Bowen JR, Härke 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):643-50.6
6. Leroux J, Abu Amara S, Lechevallier J. Legg-Calve-Perthes disease. *Orthop Traumatol Surg Res.* 2018;104(1S):S107-S12. doi: 10.1016/j.otsr.2017.04.012.



Akut allvarlig knäskada

Ebba Fridh och Marie Askenberger

Bakgrund

Akut allvarlig knäskada hos barn drabbar vanligtvis äldre barn (≥ 9 år) med skador på t.ex. menisker, korsband, sidoligament och broskledytor, det senare vanligtvis orsakat av en knäskålsluxation.

Det är väsentligt att ställa rätt diagnos och ge korrekt behandling. Odiagnostiserade och obehandlade skador kan förorsaka både kvarstående smärta och ostadighet i knäleden och medföra nedsatt knäfunktion även i vuxen ålder. Behandlingen av knäskador hos barn med öppna tillväxtzoner skiljer sig dessutom åt ifrån behandlingen av vuxna.

Knäskaderegistret som omfattar patienter med tecken på intraartikulära skador har efterfrågats och skapats av barnortopedier eftersom diagnostik och behandling behöver utvecklas. Det finns en stor risk att missa en diagnos med inadekvat diagnostik och tillgänglighet till diagnostiska hjälpmedel skiftar över landet. Det finns också otillräcklig utvärdering av aktuella behandlingsmetoder. Registret avser att ge ett betydelsefullt underlag till förbättringar i vården.

Uppbyggnad av delregistret

Från 2015-2020 inkluderades barn i åldern 9 – 14 år som efter ett olycksfall fått en akut svullnad av knäleden (hemartros).

Barn med tidigare knäskada/sjukdomstillstånd med påverkan på knäfunktionen ingår inte liksom efter diagnos och behandling utomlands.

Variabler som registreras

Förutom diagnosmetod, behandling, väntetider och remittering så samlas information om olycksorsak och epidemiologiska bakgrundsdata som underlag för kvalitetsutveckling av vård, i vårdkedjor och prevention. Utfallet av behandlingarna har följts upp med PROM (Patient Reported Outcome Measures).

Fokusområden för kvalitet

Registret har avsett att vara ett levande verktyg för utveckling av knäskadevården av barn. Emellertid har bara ett fåtal enheter visat betydande engagemang med omfattande registreringar. Orsaken bedöms vara dels bredden i registret med många olika diagnoser, dels att knäskador till stor del omhändertas av andra än barnortopedier. Därför kommer registret att framgent fokusera på enbart den enskilt största diagnosgruppen, patellaluxation. Det beskrivs i årets rapport tillsammans med en översiktlig beskrivning av insamlade data.

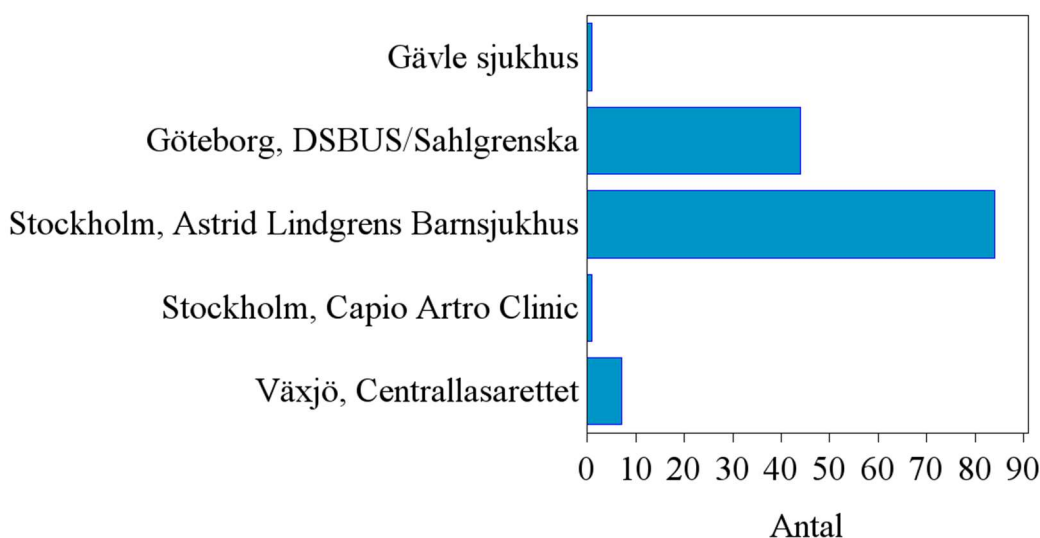
Tidpunkter för planerade registreringar 2015-2020

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

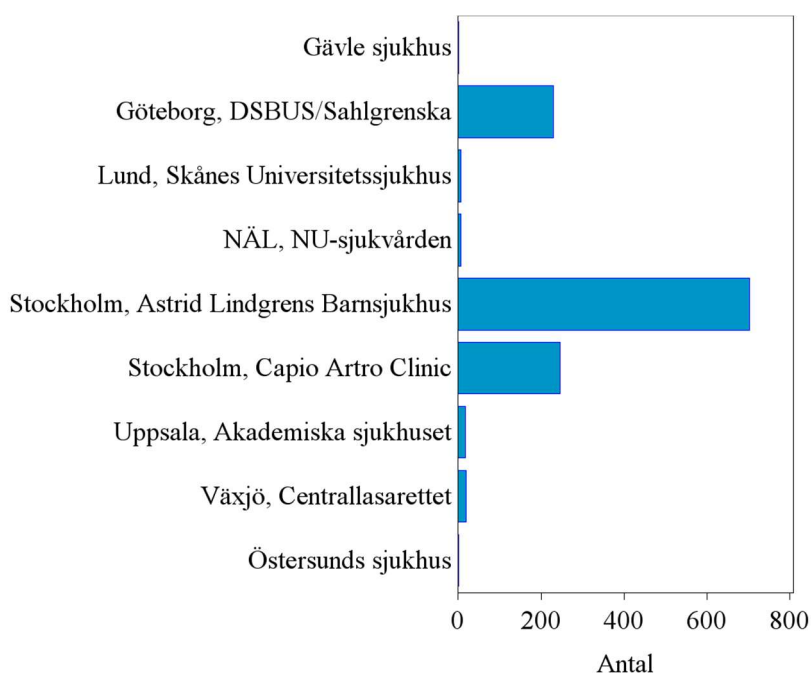
Registrerande enheter

Registreringen av knäskador hos barn startade 1 januari 2015 i Stockholms län (Karolinska/Astrid Lindgrens barnsjukhus respektive Capio Artro Clinic) och i Göteborgsregionen (Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus). 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 Lund, NÄL, Uppsala, Växjö och Östersund, men under 2020 var det bara 5 enheter som registrerade.

Antalet registreringar under 2015 – 2020 i övriga landet är 54 barn, varav 8 under 2020. Totala antal registrerade knäskador från starten till 201231 är 1231 hos 1222 barn.



Figur K1. Antal registrerade knäskador per enhet under 2020



Figur K2. Antal registrerade knäskador per enhet under 2015-2020 (x-axeln visar antal)

Täckningsgradsanalys för år 2020

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 2020 på följande sätt:

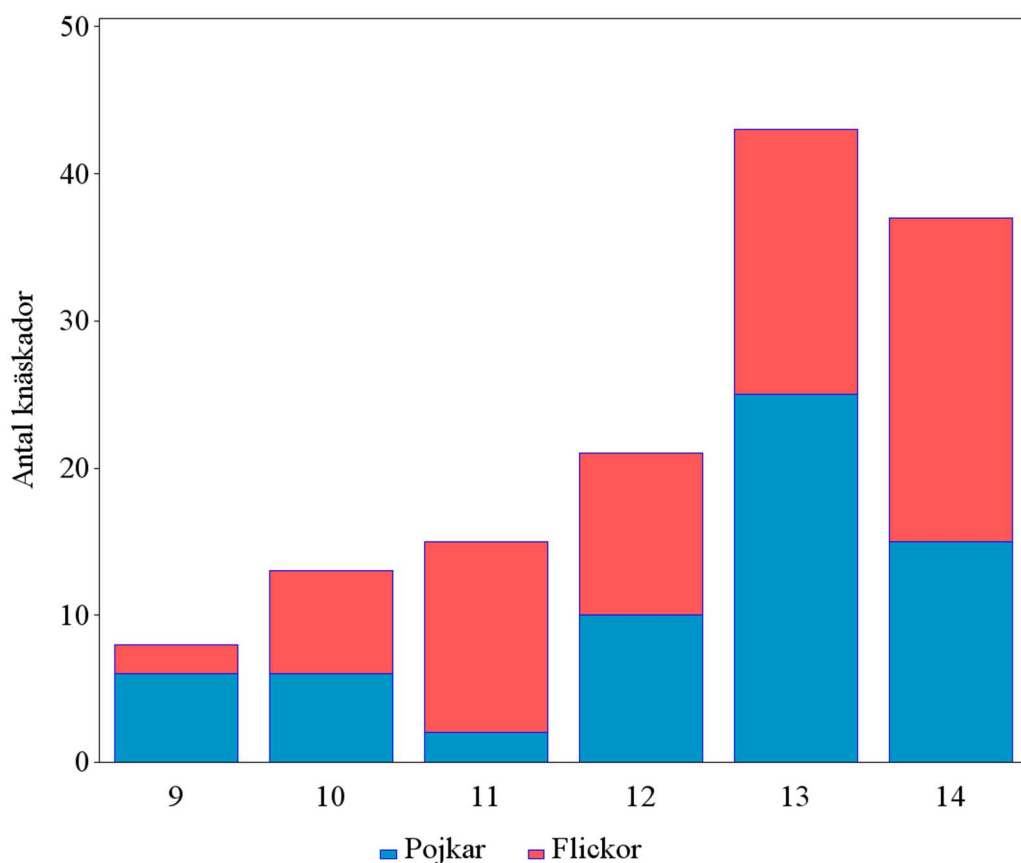
Det stora antalet registreringar finns på två storstadskliniker, övriga sex enheter har sporadiska registreringar. De förväntade registreringarna ifrån de två regionerna kan uppskattas till cirka 210-250 barn per år (beräknat enligt tidigare publicerade data *Askenberger et al. Am J Sports Med 2014*). Det ger för 2020 med 129 nya knäskador i Stockholm/Göteborg en täckningsgrad på sannolikt 56 % i de två regionerna, vilket är lägre än föregående år 80% (194). 2020 var ett speciellt år då aktivitetsgraden generellt hos ungdomar varit lägre på grund av pandemin, vilket har lett till lägre andel skador, vilket medför att täckningsgraden detta år är missvisande.

Redovisning av inmatade data 2020

Antal knän och könsfördelning i registret

Totala antal registrerade knäskador från starten till 201231 är 1231 hos 1222 barn. Under 2020 registrerades 137 knäskador, vilket kan jämföras med 2019 då 205 skador rapporterades, således en lägre andel som kan bero på flera saker, pandemin är en orsak, men även logistiken för denna heterogena patientgrupp.

Könsfördelningen av de 1231 knäskadorna är relativt lika men skiljer sig något i åldersgrupperna. Totalt är andelen av knäskadorna hos flickor 50 % för 2015-2020. Av registreringarna är 14 % i åldersgruppen 9-10 år, vilket visar att allvarliga knäskador även förekommer hos yngre barn, se figur K3.



Figur K3. Antal knäskador fördelat på kön och ålder under 2020. Totala antalet knäskador var 137

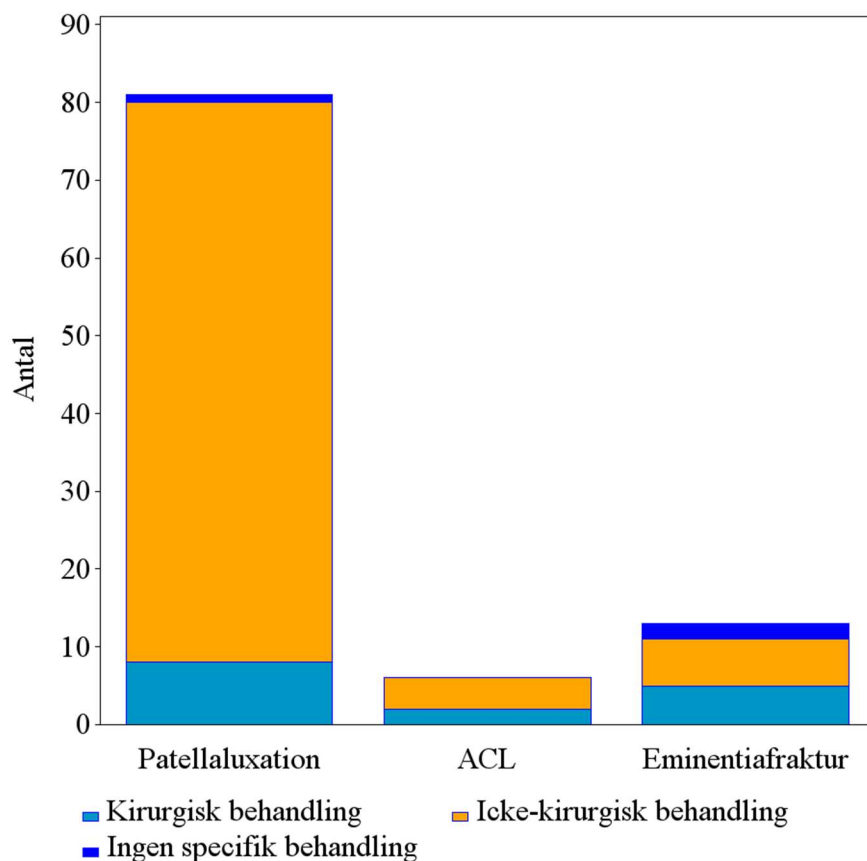
Fyra av fem barn har en allvarlig knäskada som kräver specifik medicinsk behandling vilket också understryker behovet av kvalitetsregistret för att längre fram kunna utvärdera behandlingsresultaten.

De tre vanligaste knäskadorna i registret och deras behandling

De tre vanligaste allvarliga knäskadorna var under 2020 i nämnd ordning patella (knäskål) luxation (n=81), främre korsbandsskada (n=6) och eminentia-fraktur (n=13). Lägre totalantal jämfört med tidigare år.

Fördelningen skiljer sig åt från föregående år, då överensstämde rapporteringen i stort med tidigare epidemiologiska undersökningar, se figur K4. Andelen knäskador har varit lägre 2020 generellt och Capio Artro Clinic som rapporterat flest ACL skador tidigare har hjälpt till i pandemin med vård av andra patientkategorier, vilket också kan bidra till de lägre siffrorna för ACL skador.

Könsfördelningen för knäskadorna, visar att det var något vanligare hos flickor 2020, 53%, men för den vanligaste diagnosen patellaluxation var 65% flickor.



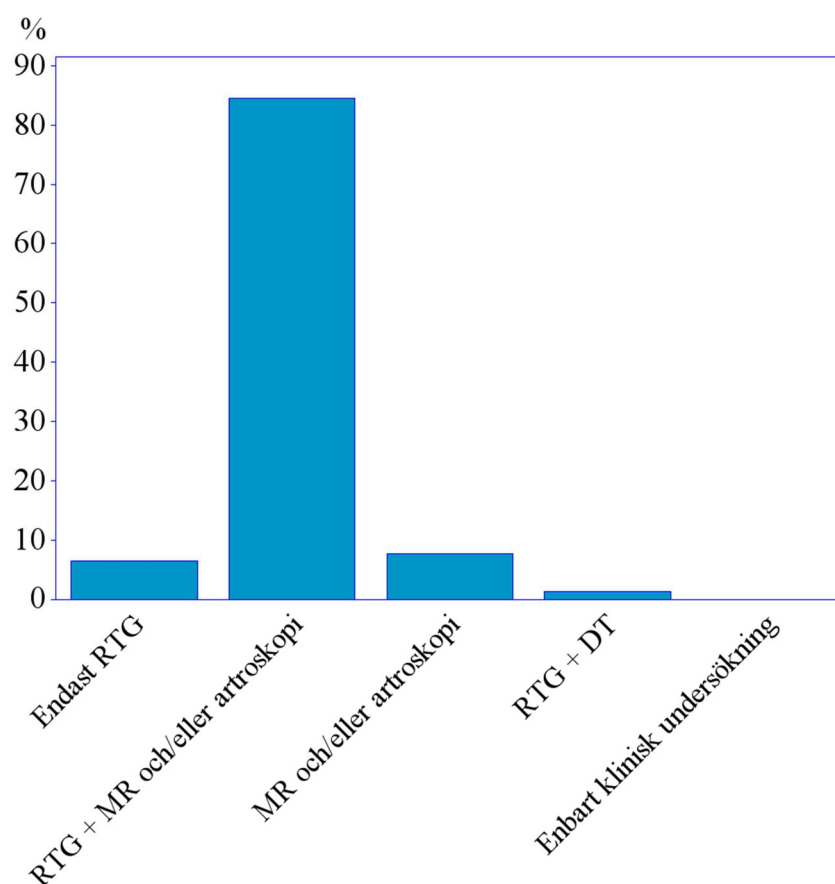
Figur K4. Fördelning av primär behandling av de tre vanligaste knäskadorna 2020. (ACL=Anterior Cruciate Ligament injury=Främre korsbandsskada. Gult= icke-kirurgisk behandling, blå är lika med kirurgisk behandling.) Totala antalet knäskador med ovanstående diagnoser var 142

I storstadsregionerna har vi i dagsläget ca 50% av ACL rupturerna som primärt rekonstruerats dvs kirurgisk behandling.

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 2015-2020.

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 2015-2020 har detta använts i 95% av fallen, se figur K5. 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.



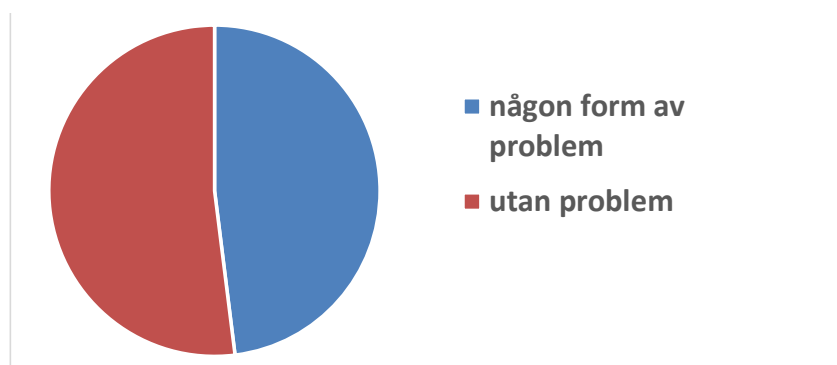
Figur K5. Fördelning av diagnostiska metoder i 867 skadade knän, 2015 – 2020. (RTG=röntgen, MR=magnetkamera, DT=datortomografi)

Patientrapporterade mått

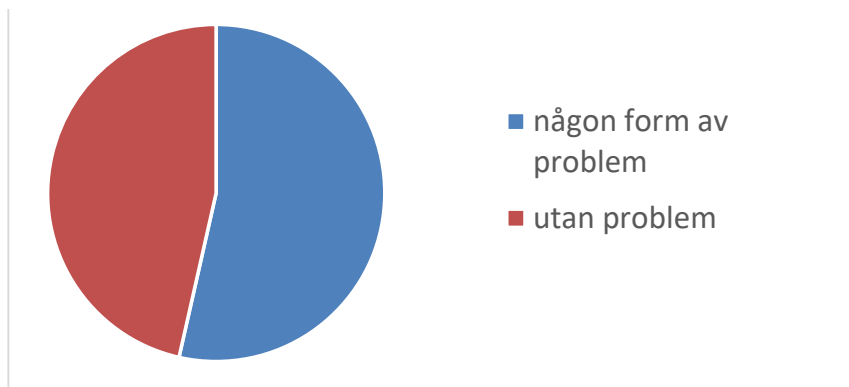
Registret hämtar in PROM från knäskadepatienterna ett, tre och fem år efter skadan. Insamlingen gäller såväl allmän livskvalitet (PROMIS) som sjukdomsspecifik livskvalitet (KOOS-child).

Sammantaget finns 283 ett-års, och 152 respektive 3 och fem-års, besvarade enkäter. Nära hälften utgörs av patienter med patellaluxation (45%).

Det är för tidigt med en detaljerad analys och genomgång av data för ställningstagande till vad som kan tas vidare som relevanta mått på upplevt resultat för uppföljning och bedömning av vårdinsatser. Men som exempel ger vi två diagram för patienter med patellaluxation.



Figur K6. PROM, ett år efter skada för barn med patellaluxation. Frågan: "Kunde jag träna och sporta som mina kompisar"



Figur K7. PROM, ett år efter skada för barn med patellaluxation. Frågan: "Kunde jag fysiskt delta i de aktiviteter jag tycker mest om."

Av bilderna framgår att det är en betydande andel av ungdomarna som upplever signifikanta problem ett år efter skadan.

Värde som registret tillför vården

Epidemiologiska data har bekräftats och vi har byggt upp en stor databas med 1222 registrerade barn med 1231 knäskador (9 barn har bilaterala allvarliga knäskador). Det innebär att vi även med internationella mått har en unik databas för utvärdering av vårdkvaliteten och för framtida forskning.

Kvalitetsindikatorer

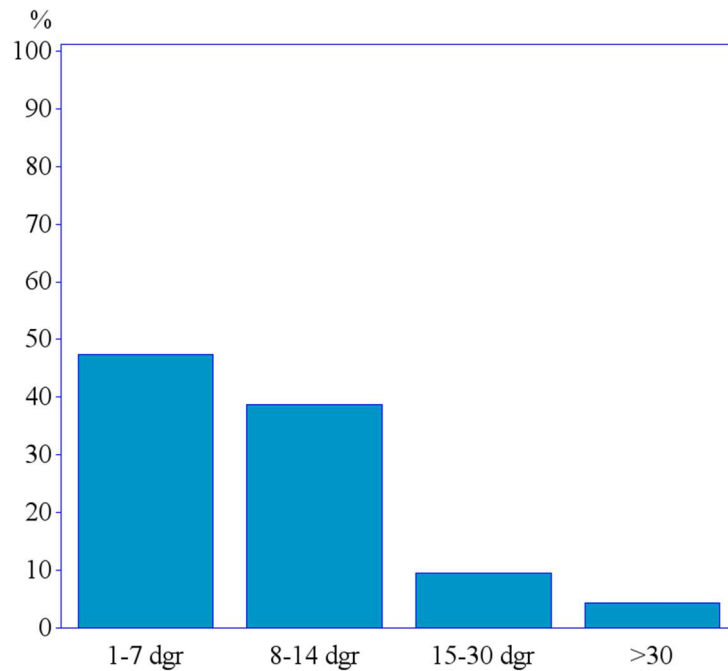
Vi har tre kvalitetsindikatorer för den primära behandlingen och alla kan nu användas för utvärdering:

- 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 2015-2020.

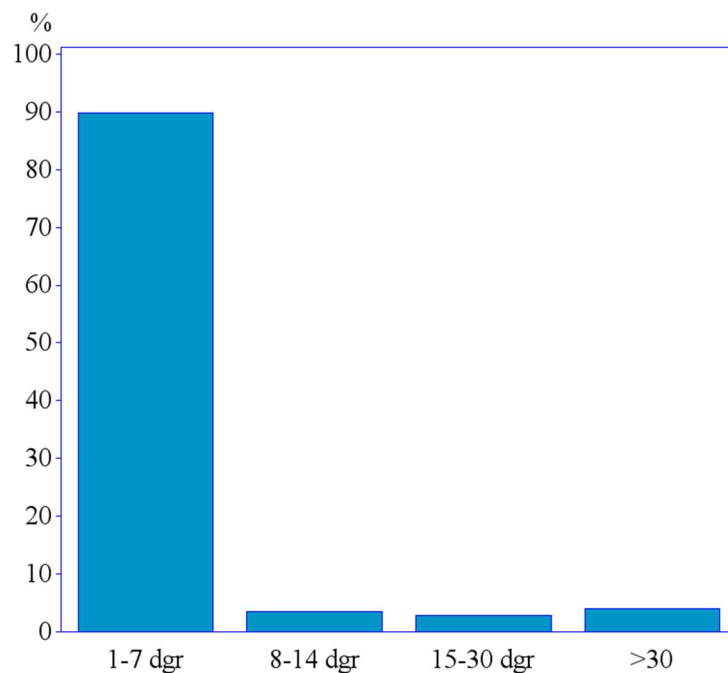
Som beskrivits ovan så genomgår en mycket stor andel tillfredställande användning av diagnosmetoder.

Tiden från olycksfall till eventuell kirurgisk åtgärd bör emellertid vara högst 2 veckor för att vid till exempel ledyteskador få bästa behandling. Vi ser nu att patienterna får snabbare MR undersökningar, 2020 gjorde 86% av patienterna sin MR mindre än 2 veckor från olyckstillfället, 2019 (78 %) och 2018 (61%), således en klar förbättring. se figur K8.



Figur K8. Procentuell fördelning i dagar av tiden från skada till MR 2020

Dröjsmålet verkar inte bero på *Patient's delay* utan på logistiken i vården. 90% av patienterna söker inom den första veckan efter skadan, se figur K9. 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 K9. Procentuell fördelning i dagar av tiden från skada till första läkarkontakt, "Patient's delay", 2015 – 2020

Planer för framtiden

Trots våra ansträngningar med informationsspridning i landet, har tyvärr registreringen inte kommit igång på nationell nivå i den utsträckning vi önskat. Delvis kan det bero på att akut knätrauma sköts av många läkare och inte enkom barnortopedier som har god kännedom om registret. Vi har dock kommit upp till över 1000 patienter vilket gett oss ett unikt material av akuta knäskador med hemartros hos barn som nu skall sammanställas. Vi har sett att patellaluxationen är den vanligaste allvarliga knäskadan och som också har sämst PROM resultat vad det gäller Sport/ lek och livskvalitet vid 1 och 3 års uppföljningen och vården behöver vidareutvecklas för denna grupp.

Svårigheter med anslutningsgraden och kunskapen vi fått att patellaluxationer är den vanligaste skadan och som också tyvärr har sämst PROM resultat har lett fram till behov av en omstrukturering av delregistret. Registret för akut allvarlig knäskada upphör från årsskiftet 2020/2021. Under hösten 2020 omarbetades registret till ett specifikt patellaluxations register.

Det nya Patellaluxationsregistret

Introduceras under 2021 först i Stockholm och Göteborg och sedan över hela landet. Patellaluxationer är mångfacetterat och drabbar inte en homogen grupp patienter. Registret kommer att initialt inkludera barn och ungdomar mellan 0-18 år med alla typer av patellaluxationer (alltså inte enbart traumatiska), dvs. förstagångsluxationer, barn med återkommande patellaluxationer och patellaluxationer som är ett delsymtom hos barn med olika syndrom.

Det finns många olika riskfaktorer som bidrar till att barn lättare får patellaluxation och återkommande luxationer. Att ha haft en patellaluxation som barn ökar risken för recidiverande patellaluxation och har man dessutom en eller flera riskfaktorer eller annan bakomliggande sjukdom som är predisponerande för patellaluxation så ökar risken mer.

Vi vet att patellainstabilitet, dvs. en ostadig knäskål som man ej kan lita på i dagliga livet eller vid idrottsaktiviteter, kan leda till sämre livskvalitet och på sikt även artrosutveckling. Registret kommer därför att inkludera registrering av barnens riskfaktorer som kartläggs med klinisk undersökning och radiologiska undersökningar. Vilken behandling som ges utifrån de individuella fynden och resultatet av behandlingen kommer att följas upp, tillsammans med uppgifter om recidivfrekvens, ändrad behandling och PROM.

Förståelsen för orsakerna till patellaluxation och vilken behandling som ger bäst resultat utifrån individens riskfaktorer och individuella situation är under utveckling. Det är en heterogen patientgrupp där vi har mycket att lära för att förbättra omhändertagandet och vården där registret är en viktig del i att utveckla vården för denna patientgrupp samt för att kunna erbjuda en bra vård oavsett var i landet du bor. Vården av den här patientgruppen har ibland varit eftersatt av olika skäl och kunskapen, utredningen och behandlingarna skiljer sig idag åt över landet. Intresset för patellainstabilitet har ökat, forskningen har gått framåt och ny kunskap finns och ytterligare kommer att genereras. Här är registret en viktig del för att utveckla och förbättra vården.

Patellaluxationer börjar ofta i barndomen och kan ge kvarstående besvär med återkommande patellaluxationer och resttillstånd efter given behandling, men kan också debutera i vuxen ålder. Registret kommer därför på sikt inkludera även vuxna individer och vi kan på så vis fortsätta följa barnen upp i vuxen ålder och därmed få en ökad förståelse.

Nästa årsrapport

Kan vi redovisa första årets registreringar av patellaluxationer.

Vilken utredning patienterna får och hur lång tid det tar tills diagnos ställs.

Vilka riskfaktorer patienterna har.

Vilken behandling patienterna får.

Resultat, både i form av recidiv och PROM kommer på sikt att redovisas.

Vi förväntar oss att med den genomförda förändringen av registret få möjlighet till en successivt ökande täckningsgrad, både avseende antal enheter som deltar men också på individnivå för hela landet.



Patientrapporterade mått under 2020

Aina Danielsson

SPOQ bedriver sedan registerstart ett utvecklingsarbete om patientrapporterade mått. Det gäller insamlingsmetoder, analys, forskning och utvärdering. De uppgifter som samlas in är dels patientens funktionsförmåga med hänsyn till den specifika sjukdomen och behandlingen, dels allmänt välbefinnande.

Insamlingen har inneburit att varje individ svarar på en stor mängd frågor, ibland från olika instrument. Insamlingen har hittills gett värdefull information som resulterat i flera vetenskapliga publikationer. Resultaten kommer att färdigställas och vi räknar med att därmed kunna klarlägga omfattningen av insamlingen långsiktigt och vilken information som kan användas som kvalitetsindikatorer/ resultatmått på den egna verksamheten samt för forskning/utveckling av specialiteten. Denna redogörelse ges en statusbeskrivning av läget just nu.

Övergripande om PROM-funktionen i SPOQ

Vid bedömning av behandlingsutfall har man tidigare förlitat sig enbart på s.k. objektiva hårddata, vilket inom ortopedin rör sig om till exempel vinklar eller graderingar från kliniska undersökningar eller röntgenbilder. Först på senare år har man insett att individens egen åsikt om funktion och problem efter behandlingar också är mycket viktig, och man har sett att de objektiva resultaten inte alltid speglar hur patienten upplever sin egen situation. Genom besvarande av olika typer av enkäter/formulär med fastställda frågekombinationer, så kallade patientrelaterade utfallsmått (PROM), kan få man ett mått på patientens funktion och hur detta påverkar livet, den *hälsorelaterade* livskvaliteten.

SPOQ har redan från starten 2015 ansett att barnets/ungdomens egen subjektiva åsikt är en mycket viktig del av kvalitetsuppföljningen. Utvecklingen av PROM och användandet hos barn har dock inte kommit lika långt som hos vuxna. Det medförde att urvalet av standardiserade frågeformulär för barn med problem för rörelseapparaten var mycket begränsat och ibland inte fanns översatt till svenska när SPOQ startades.

PROM-insamling startade under SPOQ:s tredje driftår

Utveckling av logistiken och besvarandet av formulären

SPOQ har utvecklat logistik för insamling av svar från patienter inom registrets ram, vilket kunde starta år 2017, vårt tredje driftår. Formulären besvarades först i pappersformat, med manuell inmatning av svaren, men eftersom detta gav låg svarsfrekvens samt var resurskrävande, förbereddes en övergång till digitalt besvarande istället, och under hösten 2019 kunde dessa nya rutiner starta.

Till och med 2020 har de barn som opererats för höftfyseolys och barn som fått en akut knäskada regelmässigt besvarat frågeformulären. Barn med de övriga höftåkommorna (höftledsluxation och Perthes sjukdom) kommer nå tio års ålder, första svarstillfället, i ökande antal under de kommande åren, medan de första barnen med klumpfotsfelställning börjar besvara PROM först år 2025, det år då de fyller 10 år.

Tidpunkter och instrument för besvarande av PROM

Tidpunkt	HÖFT: DDH, Perthes sjukdom, Höftfyseolys		Akut knäskada			Klumpfot	
	10 års ålder/1 år efter op. höftfyseolys	18 års ålder	1 år efter skada	3 år efter skada	5 år efter skada	10 års ålder	18 års ålder
Sjukdomsspecifikt PROM	BarnHÖFT *	BarnHÖFT och iHOT 12 *	KOOS-Child *			Oxford Barn Fot **	
Generiskt PROM	PROMIS® Pediatrik Profil -25 och VAS Allmän hälsa **						

* Är redan validerat för svenska ** Validering samt inhämtande av normalmaterial pågår

Utvecklingen av nya instrument inom PROM-området

SPOQ har genomfört ett systematiskt utvecklingsarbete, med översättning av existerande formulär från engelska för användning på svenska. Arbete har genomförts i fyra olika utvecklingsprojekt med syfte att validera formuläret dvs säkerställa mätnoggrannheten, samt att inhämta åldersrelaterade normalmaterial för två av de PROM-formulär som används i SPOQ.

Det två första projekten, avseende översättning och validering av formulären BarnHÖFT och KOOS-child, är slutförda och publicerade.

I nästa projekt, gällande PROMIS® Pediatrik Profil -25, har insamling av svar för validering och för erhållande av ett normalmaterial nu avslutats. Analyser kommer ske 2021-22 med beräknad presentation på konferenser och publikation därefter. Jämförelser kommer också göras mot KOOS-Child för att värdera hur många och vilka frågor som bäst speglar besvärsgång och funktion hos barn med akut knäskada, där fokus läggs på barn med patellaluxation. Utfallet hos barn med akuta knäskador som redan har besvarat PROM kommer också att analyseras.

Det senaste projektet gäller Oxford Barn Fot-score, där studiestart skett under 2020. Även här kommer validering, säkerställande av att formuläret mäter på ett säkert sätt, samt inhämtande av ett normalmaterial ske. Ett normalmaterial är avgörande som jämförelse för att kunna bedöma utfallet vid en åkomma jämfört med hur det hade varit utan denna åkomma.

Alla dessa PROM kommer att kunna utnyttjas vid andra tillfällen och för andra åkommor och studier runt om i Sverige, dvs resultaten kommer vara värdefulla inte enbart i SPOQ:s verksamhet.

Referenslista, där medförfattare varit delaktiga i SPOQ

1. Herngren B, Stenmarker M, Enskar K. Barnhoft: a hip specific 6-item questionnaire for children. *J Patient Rep Outcomes* 2017;1:16.
2. Herngren B, Stenmarker M, Enskar K, Hägglund G. Outcomes after slipped capital femoral epiphysis: a population-based study with three-year follow-up. *J Child Orthop* 2018;12
3. Ortvist M, Roos EM, Brostrom EW, Janarv PM et al. Development of the Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score for children (KOOS-Child): comprehensibility and content validity. *Acta Orthop* 2012;83:666-73.
4. Ortvist M, Iversen MD, Janarv PM, et al. Psychometric properties of the Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score for Children (KOOS-Child) in children with knee disorders. *Br J Sports Med* 2014;48:1437-46.
5. Chaplin JE, Enskar K, Taft C, Danielsson A. The cultural adaptation of the PROMIS-25 Pediatric Profile v1.1 to a Swedish population: progress and outlook. Poster presented at: *PROMIS Health Organization 2nd annual conference. Copenhagen, Denmark, 161023.*
6. Chaplin J, Wartenberg C, Peterson C, Danielsson A. Validation of Swedish PROMIS-25 in an orthopaedic population of children with acute severe knee injury. Poster presented at: *PROMIS Global Advances in Methodology and Clinical Science Conference. Dublin, Ireland, 181026.*

7. *Chaplin JE, Östling C., Danielsson A.* Population reference values of the PROMIS Profile 25 in Sweden. Poster presented at: 26th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, San Diego, USA, 2019.
8. *Chaplin J, Peterson C, Danielsson A.* PROMIS® Pediatric Self Report and Proxy Profile-25 compared to a quality-of-life instrument. Poster presented at: *27th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, Oct 17, 2020*
9. *Chaplin J, Danielsson A, Janarv P-M, Askenberger M.* PROMIS® Pediatric Self Report Profile-25 distinguishes subgroups of children with two common paediatric knee injuries. Poster presented at: *27th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, Oct 17, 2020*

En mer omfattande beskrivning av PROM-utvecklingen inom SPOQ finns att läsa i 2019 års rapport, sidan 70 och framåt. www.spoq.se



Utveckling av SPOQ under 2020

Ekonomiska förutsättningar

Registret har haft höga utvecklingskostnader eftersom det är uppbyggt av fem delregister. Ett ackumulerat underskott har till stora delar kunnat betas av under 2019 – 2020 genom något höjt anslag, och att planerad vidareutveckling skjutits framåt i tiden. Under 2020 har dock några viktiga modifieringar kunnat påbörjas

Registrets uppbyggnad och innehåll

Revidering av variabler för inmatning

Smärre justeringar har gjorts under året. till exempel vidgade tidsfönster för uppföljningsregistreringar. Utöver det har under 2020 skett största delen av utbyggnad av registret för sent upptäckt höftledsluxation till att även omfatta all behandling av höftledsinstabilitet i nyföddhetsperioden

Dessutom har beredningsarbete skett för att genomföra nödvändiga justeringar av registret som har fått stå tillbaka på grund av resursbrist. Arbetet har delvis påbörjats under 2020. Flera års insamling av data och framförallt registrering vid kontrollpunkter efter det primära omhändertagandet har gett viktiga insikter som krävt modifieringar.

Planeringen har inneburit att tillsammans med Registercentrum specificera förändringar som beskrivs närmare under respektive delavsnitt:

- Förbättrade förutsättningar för registrering av komplikationer vid klumpfot
- Ombyggnad av Knäskaderegistret med fokusering på patellaluxation
- Förändrad uppföljningsregistrering för höftfyseolys

Utveckling av digital svarsmöjlighet för att öka besvarandet av PROM

PROM-insamlingen sker nu sedan 2020 helt digitaliserat.

Om något barn väljer att svara på ett pappersformulär istället, kan det matas in manuellt av den aktuella enheten i efterhand. Uppföljningen av höftfyseolys kommer att modifieras för att underlätta kontroller och PROM-inhämtning.

Ansträngningar för att öka anslutnings och täckningsgrad

Beskrivs under respektive avsnitt. Särskilt viktigt är omarbetningen av knäskaderegistret som beskrivs under det avsnittet.

Riktade insatser/stöd sker av delregisterhållarna mot enheter där täckningsgrad kan misstänkas vara låg.

I övrigt uppfyller 4 av fem delregister täckningsgradskrav för certifieringsnivå 2 vilket är glädjande och trenden är positiv med en fortsatt ökande täckningsgrad på individnivå.

Hemsidan www.spoq.se

Hemsidan har nu utförliga beskrivningar och information om de enskilda delregistren. Hemsidan har endast publik utdata via årsrapport för de enskilda diagnoserna eftersom indikatorutveckling är ett utvecklingsarbete som är avhängigt resultatdata, vilket dock börjat komma in i registret.

Utdata presenteras i denna årsrapport liksom indikatorutvecklingen. Vi testar fler indikatorer redovisat per region/enhet och utveckling över tid för en utveckling mot data även via hemsida.

Validering - arbeten för säkring av kvaliteten på inmatade data

I förhållande till att registret är så nytt har betydande resurser lagts på strukturering och validering av information med flera vetenskapliga publikationer. Under året har aktiviteterna formulerats i en valideringsplan som skall vara rimlig och anpassad till registrets utvecklingsfas.

Valideringsplan

- IT. Att databasen fortlöpande optimeras för att blockera orimliga svar och inmatningar vid felaktiga tidpunkter samt gör logiska kontroller.
- Övervakning av inmatade data: Delregisterhållarna ges registerutdrag tre gånger per år för granskning av inmatningar och kontakt med enheter.
- Årsrapportsarbetet. Skall innebära en utvidgad och detaljerad genomgång och analys av data på individnivå.
- Adjudicering. Oberoende expertgranskning av registreringar av klassificeringar och inrapporterade mätdata.
- Validering mot andra datakällor.
- Verksamhetsbesök och jämförelse journal/register.
- Använda nationella möten, främst Svensk Barnortopedisk Förening och användarmöten för kvalitetsfrågor.
- Löpande dokumentation av delregisterhållarnas insatser.

Genomfört 2020

- IT. Det sker en succesiv översyn. Under 2020 året har tidsfönstret för vissa kontroller vidgats för två delregister
- Övervakning av inmatade data. Under året har granskats efter orimliga svar, täckningsgrad och tecken på missuppfattningar om klassificering vid tre tillfällen av respektive delregisterhållare. Kontakter har skett med respektive enhet vid behov. Beskrivet till exempel under höftfyseolys
- Årsrapportsarbetet. Har inneburit framförallt en granskning av uppföljningsregistreringar och granskning av rimlighet i utfall och skillnader utifrån aggregerade data. Har lett till flera modifieringar i registret för att undanröja missuppfattningar om vad som skall registreras. Varit underlag för främst förändringar i klumpfot och höftfyseolys
- Adjudicering. Har tidigare genomförts i Perthes och Höftfyseolys genom oberoende expertgranskning av registreringar av klassificeringar och inrapporterade mätdata utifrån radiologiskt bildmaterial. Under hösten 2020 har detta upprepats för Höftfyseolys. Två

oberoende granskare har bedömt klassificering från bildmaterial och jämfört mot registerdata. Under 2020 har som pilotprojekt genomförts implementering av bildmaterial som del av registret för att kunna ha adjudicering som stående rutin. Beskrivs under avsnittet höftfyseolys

- Validering mot andra datakällor. Genomfört täckningsgradsanalys via nationella patientregistret samt instruktioner (hemsida) till lokala enheter för jämförelser mot lokala vårddatalager. Nyhetsbrev till användare och även påminnelser om den lokala jämförelsen. Önskemål finns om att som riktade projekt jämföra operativa ingrepp i PAR gentemot registret men det har inte genomförts 2020
- Verksamhetsbesök och jämförelse journal/register. Har inte varit prioriterat tidigare men planerats under 2020 kombinerat med dialog kring registeranvändning. Ej kunnat genomföras pga. pandemi. Externa medel har sökts för finansiering
- Använda nationella möten för kvalitetsfrågor. Ej genomfört 2020 på grund av pandemi. Arbetssättet utförligt redovisat i årsrapport 2018.
- Löpande dokumentation av insatser. Inte optimal dokumentation av allt arbete som gjorts.

Sammanfattningsvis är validering en integrerad del i SPOQs arbete

Samverkan

SPOQ samverkar med övriga Nationella Kvalitetsregister som rör rörelseorganens sjukdomar i den samverkansgruppering som bildats 2019. Det pågår också informella samarbeten med andra register: SPOQ 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.

Vetenskapliga publikationer SPOQ

Refereegranskade publikationer och avhandlingar:

1. Wenger D. Neonatal Instability of the Hip. Results of screening and early treatment with the von Rosen splint. Lund University, Faculty of Medicine. 2016. Doktorsavhandling försvarad 20160521 baserad på kvalitetsregisterdata i SPOQ. ISBN 978-91-7619-285-6
2. Herngren B, Stenmarker M, Vavruch L, Hägglund G. Slipped capital femoral epiphysis: a population-based study. *BMC Musc Disord* 2017; 18(1): 304.
3. Herngren B, Stenmarker M, Enskär K. Barnhöft: a hip specific 6-item questionnaire for children. *J Patient-Reported Outcomes* 2017; 1(1):16-24.
4. 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.
5. 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.
6. Herngren, B (2018). Physeolysis of the Hip. Epidemiology and hip function. Lund University, Faculty of Medicine. Doktorsavhandling försvarad 20181102 baserad på kvalitetsregisterdata i SPOQ. ISBN 978-91-7619-687-8.
7. Wenger D, Düppe H, Nilsson JÅ, Tiderius CJ. Incidence of Late-Diagnosed Hip Dislocation After Universal Clinical Screening in Sweden. *JAMA Network Open*. 2019;2(11): e1914779. doi:10.1001/jamanetworkopen. 2019.14779.
8. El-Harbiti A, Hailer YD. Range of abduction in patients with Legg-Calve-Perthes disease - a nationwide register-based cohort study. *BMC Musculoskeletal Disord*.2020 Nov 5;21(1):718. doi:10.1186/s12891-020-03705-4.
9. Wenger D, Tiderius CJ, Düppe H. Estimated effect of secondary screening for hip dislocation. *Arch Dis Child*. 2020 Dec;105(12):1175-1179. doi: 10.1136/archdischild-2020-319250. Epub 2020 Jul 3. PMID: 32620566.
10. Mörlin GB, Hailer YD. High blood pressure and overweight in children with Legg-Calve-Perthes disease: - a nationwide population-based cohort study. *BMC Musculoskeletal Disord*. 2021 Jan 6; 22(1): 32. Doi:10.1186/s12891-020-03889-9.

Övrig publikation

1. Wallander H Validering i SPOQ. *Ortopediskt Magasin* 2019 (2): 32-33 .

Abstrakt (motsvarande) vid medicinska konferenser under perioden 2017-2020

Allmänt SPOQ

Aina Danielsson. Barnortopediska Kvalitetsregistret SPOQ - till vilken nytta? Svensk Ortopedisk Förenings Årsmöte, Umeå, 20170829.

Piotr Michno. Pediatric Orthopaedics in Sweden – follow-up programs (SPOQ, CPUP, MMUCP) for pediatric orthopedic patients. *Piotr Michno, Aina Danielsson, Gunnar Häggglund, Lena Westbom*. Symposium of Pediatricians and Pediatric Orthopaedic Surgeons. Krakow, Polen. 20180222. Inbjuden föreläsare.

Delregister Akuta allvarliga knäskador

1. SPOQ/Knee report. Marie Askenberger, Per-Mats Janarv. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
2. Registration of Knee Injuries in the Swedish Pediatric Orthopedic Registry (SPOQ), Marie Askenberger. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181010.
3. Registration of Knee Injuries in the Swedish Pediatric Orthopedic Registry (SPOQ), Marie Askenberger. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20191012.
4. Ortvqvist M, Roos EM, Brostrom EW, Janarv PM et al. Development of the Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score for children (KOOS-Child): comprehensibility and content validity. *Acta Orthop* 2012;83:666-73.
5. Ortvqvist M, Iversen MD, Janarv PM, et al. Psychometric properties of the Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score for Children (KOOS-Child) in children with knee disorders. *Br J Sports Med* 2014;48:1437-46.

Delregister Höftledsluxation (DDH)

1. The DDH Registry in SPOQ. In symposium: The New Swedish

Paediatric Orthopaedic Quality Registry (SPOQ) And Its Predecessors, Henrik Dümpe. Combined Meeting of the British & Swedish Paediatric Orthopaedic Societies, Glasgow, Scotland. 20170309-20170310.

2. SPOQ/DDH report. *Olof Lindén*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
3. DDH - Report from SPOQ - the Swedish Pediatric Orthopaedic Quality Registry, *Olof Lindén*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181011.
4. DDH - Report from SPOQ - the Swedish Pediatric Orthopaedic Quality Registry, *Olof Lindén*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20191012.

Delregister Perthes sjukdom (LCPD)

1. SPOQ/Perthes report, *Yasmin Hailer*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
2. Intra- and interobserver reliability of Lateral Pillar-classification in SPOQ-register, a radiological quality assurance. *Sunita Monheim, Yasmin Hailer*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181011.
3. The prevalence of hypertension and overweight in children with Perthes' disease, Gabriella Mörlin, Yasmin Hailer. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181011
4. Nyheter och rapport från SPOQ: Delregister Perthes, *Yasmin Hailer*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte 20191012.
5. Range of abduction in children with Perthes disease – is physiotherapy worth the effort? *Yasmin Hailer*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte 20191012.

Delregister Höftfyseolys (SCFE)

6. Epidemiology of Slipped Capital Femoral Epiphysis in Sweden - A total Population Study. *Bengt Herngren*. In symposium: The New Swedish Paediatric Orthopaedic Quality Registry (SPOQ) And Its Predecessors, Combined Meeting of the British & Swedish Paediatric Orthopaedic Societies, Glasgow - Scotland, 20170309-20170310. Föredrag vann "Best Paper"-award.
7. Barnhöft: a hip specific 6-item questionnaire for children. *Bengt Herngren*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
8. Slipped capital femoral epiphysis: a population-based study. *Bengt Herngren*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
9. SPOQ/SCFE report. *Bengt Herngren*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
10. Slipped Capital Femoral Epiphysis - Report from the Swedish Pediatric Orthopedic Register (SPOQ), *Jakob Örtengren*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181011.
11. Prophylactic fixation of the contralateral hip in unilateral slipped capital femoral epiphysis – complication rates and considerations. *Martin Sköldberg, Bengt Herngren*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181011.
12. Slipped Capital Femoral Epiphysis - Report from the Swedish Pediatric Orthopedic Register (SPOQ), *Herngren B*. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20191012.
13. Outcomes after slipped capital femoral epiphysis – a population-based study with 3-year follow up. *Herngren B*. European Paediatric Orthopaedic Society (EPOS) Annual meeting 20190405. Tel Aviv, Israel. J Child Orthop 2019;13 (Suppl 1): S21.22.
14. Prophylactic fixation of the contralateral hip after unilateral slipped capital

femoral epiphysis – complication rates and considerations. *Herngren B*. European Paediatric Orthopaedic Society (EPOS) Annual meeting 20190405. Tel Aviv, Israel. J Child Orthop 2019;13 (Suppl 1): S21.22.

Delregister Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

1. SPOQ/Clubfoot report. Henrik Wallander. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
2. Early results of SPOQ-clubfoot, Arne Johansson, Henrik Wallander. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181010.
3. Redovisning av resultatet från workshop vid SBOFs årsmöte 2017, Arne Johansson, Henrik Wallander. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Lund oktober 2018.
4. Nyheter o rapport från SPOQ: Delregister PEVA. Arne Johansson, Henrik Wallander, Anna-Clara Esbjörnsson. Svensk Barnortopedisk förenings Årsmöte 20191012.
5. "Medfödd klumpfot". Henrik Wallander, Anna-Clara Esbjörnsson, Arne Johansson. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20191012.

PROM (övergripande för alla delregister)

1. 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, 20181026.
2. Chaplin JE, Enskär K, Taft C, Danielsson A. The cultural adaptation of the PROMIS-25 Pediatric Profile v1.1 to a Swedish population: progress and outlook. Poster presented at: PROMIS

- Health Organization 2nd annual conference. Copenhagen, Denmark, 161023.
3. Chaplin J, Wartenberg C, Peterson C, Danielsson A. Validation of Swedish PROMIS-25 in an orthopaedic population of children with acute severe knee injury. Poster presented at: PROMIS Global Advances in Methodology and Clinical Science Conference. Dublin, Ireland, 181026.
 4. Chaplin JE, Östling C, Danielsson. Population reference values of the PROMIS Profile 25 in Sweden. Poster presented at: 26th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, San Diego, USA, 2019.
 5. Chaplin J, Peterson C, Danielsson A. PROMIS® Pediatric Self Report and Proxy Profile-25 compared to a quality-of-life instrument. Poster presented at: 27th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, Oct 17, 2020
 6. Chaplin J, Danielsson A, Janarv P-M, Askenberger M. PROMIS® Pediatric Self Report Profile-25 distinguishes subgroups of children with two common paediatric knee injuries. Poster presented at: 27th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, Oct 17, 2020

Planer för kommande år

Mest resurskrävande kommer att vara arbetstid för analys och IT-kostnader för åtgärder i tre delregister, knä (patellaluxation), Höftfyseolys och DDH.

Ansatsen för kommande årsrapporter planeras att i högre grad redovisa resultatmätt.

Det kommer att kräva betydande analysinsatser av data som nu ackumuleras.

Validering. Lagring av röntgen och MR bilder, vilka kommer att kunna lagras på separat server specifik för registret. Detta projekt har gått in i en pilotfas för höftfyseolys under 2020 med faktisk granskning av klassificering och rapporterade mätdata. Men det kvarstår att upparbeta smidiga rutiner och expandera valideringen till att utveckla nya registervariabler och att hantera detta inom befintliga kostnadsramar. Avsikten är att utvidga möjligheten till lagring av radiologiskt material som använts vid registrering till fler delregister, så att även dessa kan utföra motsvarande valideringsåtgärder.

Återkoppling till användare och övriga intressenter. Redan idag finns enhetsstatistik gentemot nationella tal i inloggat läge. Indikatorutvecklingen kommer att kräva modifieringar och anpassningar. Extern visning angeläget på sikt. Dagens redovisning i form av årsrapport är adekvat på grund av små patienttal och långsam förändring av utfall. Men årsrapportsproduktionen innebär testning av indikatorer och redovisning på lämplig vårdnivå för att kunna leda till utökad extern visning. Detta dock helt avhängigt medelstilledningen till registret.

Specifikt för delregister

Sen Höftledsluxation:

Under 2021 införs en betydande utvidgning av inklusionskriterierna till att omfatta även tidigt upptäckt höftledsinstabilitet. Vi förutser att det kommer att leda till behov av justeringar i registret eftersom skillnader i praxis för behandling och kontroll kommer att leda till sådant behov. Registerförändringen kommer att leda till inomprofessionella diskussioner underhand för eventuella modifieringar.

Perthes

Det kommer att ske en genomgång och eventuell modifiering av kontrolltidpunkter baserat på de erfarenheter som gjorts.

Höftfyseolys

Planeras för en ny nationell rekommendation kring uppföljningstidpunkt efter operation och registeranpassning till detta.

Knä

Idrifttagning av det nya patellaluxationsregistret under början av 2021. Samtidigt avslutas registrering av alla andra typer av akuta knäskador. De individer som redan finns i registret pga. genomgången patellaluxation kommer att kvarstå för kvalitetsutvecklingsändamål.

Klumpfot

Genomförande av förbättringar för registrering av återfall och komplikationer.

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusions- och exklusionskriterier för alla delregister i SPOQ



Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
<p>DDH</p> <p>Diagnos ställd 150101 eller senare av:</p> <p>1. "Sent upptäckt höftledsluxation" Q65.2 M24.3 Barn födda i Sverige med höftledsluxation där denna har diagnostiserats sent (>2 veckors ålder) ELLER:</p> <p>2. "Komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation": Fall med diagnos av DDH i rätt tid (≤ 2 veckors ålder) som får diagnosen reluxation Q65.2+ Y88.3 eller caputnekros M87.2F+ Y88.3</p>	<p>Luxationer som är:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Teratogena 2. Syndromrelaterade 3. Neuromuskulära
<p>Perthes</p> <p>Diagnos radiologiskt verifierad 150101 eller senare av:</p> <p>Perthes sjukdom (Legg-Calvé-Perthes Disease, LCPD) M91.1. Diagnosen ska ha ställts mellan 2 och <12 års ålder och barnet ska ha behandlats i Sverige från diagnos.</p>	<p>Sekundär nekros av caput femoris.</p>
<p>Höftfyseolys</p> <p>Operation 150101 eller senare i Sverige av:</p> <p>Höftfyseolys (Slipped Capital Femoral Epiphysis, SCFE) M93.0 med ålder mellan 0 och < 18 år</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Traumatisk höftfyseolys 2. Höftfyseolys som följd av infektion
<p>Knäskada</p> <p>Skadetillfälle 150101 eller senare hos patienter som uppfyller alla krav:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ålder 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. 	<p>Diagnos och slutgiltig behandling utomlands, och som kontaktar svensk sjukvård i ett senare skede.</p>
<p>PEVA (klumpfot)</p> <p>Barn födda fr.o.m. 150101 med medfödd klumpfots-felställning Q66.0. som antingen</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. föfts i Sverige ELLER 2. föfts utomlands, EJ fått behandling, kommer till Sverige och får journalförd sjukvårdskontakt innan 6 veckors ålder. <p>Behandlingen ska inledas i Sverige och vara påbörjad innan 15 månaders ålder och vara avslutad innan 21 mån. ålder.</p> <p>Alla fötter med denna felställning ingår, således även t.ex. de med neurologisk eller annan genes.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. När behandling påbörjats utomlands. 2. Barn födda utomlands <ol style="list-style-type: none"> a) inget svenskt personnummer vid första sjukvårdskontakten i Sverige. b) med svenskt personnummer men sjukvårdskontakt efter 6 v ålder.

2019-01-01

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

Tidpunkter för kontroller

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	Uppföljning ABD-behandling (endast vid TIDIG diagnos)	4 års ålder (endast SENUPTÄCKT luxation)	10 års ålder (endast SENUPTÄCKT luxation)	18 års ålder (endast SENUPTÄCKT luxation)
I besöket ingår	RTG	Klinisk kontroll + RTG	Klinisk kontroll + RTG + PROM	RTG + PROM
Tidsgräns	Från 11 mån ålder men innan pat. fyllt 21 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.
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	Klinisk kontroll + RTG + PROM
Tidsgräns		Från 11 mån. men innan 24 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.
Patellaluxation	-	1 år efter 1:a registrering	3 år efter 1:a registrering	5 år efter 1:a registrering
Ingår		Klinisk kontroll + PROM	PROM (endast utskick)	PROM (endast utskick)
Tidsgräns		Från 11 mån. men innan 15 mån gått efter första registrering	Från 2 år 9 mån. men innan 3 år 6 mån gått efter första registrering	Från 4 år 9 mån. men innan 5 år 6 mån gått efter första registrering

Version 2021-02-10

Klinisk kontroll = vanligt återbesök

PROM= Frågeformulär besvaras av patienten

RTG= Röntgenundersökning av bäcken och höfter

Styrgrupp i SPOQ under 2020

Under 2020 har styrgruppen utgjorts av:

Namn	Tjänstetitel	Ansvar	Arbetsplats	Mailadress
Marie Askenberger	Bitr. Överläk., Med. dr.	Patellaluxation	Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm	marie.askenberger@sll.se
Staffan Björck	Docent, leg läk	Registerhållare	Registercentrum Västra Götaland	Staffan.bjorck@vgregion.se
Anna-Clara Esbjörnsson *	Leg. Fysioterapeut., Med. dr.	Klumpfot, Fysioterapi	Skånes Universitetssjukhus, Lund	anna-clara.esbjornsson@med.lu.se
Ebba Fridh *	Överläk.	Patellaluxation	Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	ebba.fridh@vgregion.se
Yasmin Hailer	Överläk., Med. dr.	Perthes sjukdom	Akademiska Sjukhuset, Uppsala	yasmin.hailer@surgsci.uu.se
Bengt Hergren	Överläk. Med.dr.	Höftfyseolys	Länssjukhuset Ryhov, Jönköping	bengt.hergren@rjl.se
Sunita Monheim	Överläk	Perthes sjukdom	Dalarna	Sunita.Monheim@ltdalarna.se
Arne Johansson	Överläk., Med dr	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	Linköpings Universitet/Länssjukhuset Ryhov, Jönköping	piotr.michno@rjl.se
Henrik Wallander	Överläk., Med. dr.	Klumpfot	Gävle Sjukhus, Gävle	wallanderhenrik@gmail.com

Aina Danielsson, initiativtagare till registret, har fungerat som senior rådgivare.



Tack till alla som bidrar i arbetet med SPOQ!

Ni hjälper till att uppnå en bättre vård för barn med dessa åkommor.

Trots att vissa av åkommorna varit kända länge saknas ofta en allmänt accepterad policy för diagnostisk, behandlingsstart, metod eller längd. Det tar tid för den enskilda ortopederna att samla erfarenhet, dels p.g.a. små patientgrupper men också p.g.a. ofta långt tidsförlopp. Vi behöver gemensamma data om våra viktigaste diagnosgrupper för gemensamt lärande och erfarenhetsutbyte för att tillsammans utveckla vården.

Det barnortopediska kvalitetsregistret SPOQ har under det femte året i drift under 2020 börjat ge en fördjupad bild av vården 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 Kvalitetsregister