

SPOQ

Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Qualitetsregister

Årsrapport 2016



Årsrapport för 2016

Svenskt Barnortopediskt kvalitetsregister

www.spoq.se

Registerhållare

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

Medförfattare ur styrgruppen

Aina Danielsson
Arne Johansson
Bengt Hengren
Christina Peterson
Jakob Örtengren
Henrik Düppe
Henrik Wallander
Per-Mats Janarv
Yasmin Hailer

Utgivare

Aina Danielsson (se ovan)

Huvudman

Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen, 413 45 Göteborg

Utvecklingsledare

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

Statistiker

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

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

Systemutvecklare

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

Registerkoordinator

Christer Stark, spoq@registrcentrum.se

Innehållsförteckning

Förkortningar	4
Inledning	5
Sammanfattning	7
Redovisning: Höftledsluxation	8
Redovisning: Perthes sjukdom	13
Redovisning: Höftfyseolys	20
Redovisning: Akuta allvarliga knäskador	27
Redovisning: Medfödd klumpfot	32
Hur kan registret användas för utveckling av vården	37
Utveckling av registret under 2016	38
Täckningsgrad	40
Forskning	42
Användarmöte	42
Internationellt samarbete	42
Inför 2018	43
Tabeller:	
Enheter som registrerade under 2016	45
Styrgrupp och registermedarbetare	46
Inklusions- och exklusionskriterier	47
Tidpunkter för kontroller	47

Förkortningar

De fem delregistren i SPOQ

DDH	Developmental Dislocation of the Hip = när det nyfödda barnets höft går att få ur led/ligger ur led
LCPD	Legg-Calvé-Perthes disease eller Perthes sjukdom
SCFE	Slipped Capital Femoral Epiphysis = glidning i tillväxtzonen till höftens ledhuvud
Knä	Akut allvarlig knäskada
PEVA	Pes Equino Varus et Adductus = det latinska namnet för klumpfotsfelställning

Övriga förkortningar

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



Inledning

Syftet med det nationella barnortopediska kvalitetsregistret SPOQ är att kunna bedriva förbättringsarbeten och klinisk forskning, vilket kommer ge patienterna en trygg och säker vård.

Under 2013 startade vi att bygga en kunskapsbas från grunden för de fem vanligaste diagnoserna inom barnortopedin. Dessa åkommor är tillräckligt vanliga för att utgöra ett betydande folkhälsoproblem. De är däremot så ovanliga att det gör det omöjligt att samla ett tillräckligt stort antal patienter för att utföra någon prospektiv studie, där vi skulle kunna få vägledning om vilka av nuvarande behandlingsmöjligheter som är att föredra.

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

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

Registret kommer ge underlag för studier och forskning avseende de ingående åkommorna, eftersom större patientgrupper kan samlas än vad som annars är möjligt. Vi hoppas att detta ska gå ännu snabbare med hjälp av det internationella samarbete som vi påbörjat.

Uppbyggnad av registret

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

Uppbygganden av registret skedde under 2014 och 2015 och registret är helt webbaserat. Dess utformning har förankrats hos Sveriges barnortopedier för att främja en hög grad av anslutning och registrering av patienter. Under 2016 har flera förbättringar skett: variabler har definierats, samarbete med barnröntgenläkare har etablerats och arbeten för att starta insamlingen av patientens egen åsikt (PROM) i samband med uppföljningar har fullbordats. Läs mer under ” Utveckling av registret under 2016” och under varje delregisters egen rapport.

Rapportens syfte

Syftet med denna årsrapport är att redovisa vad som nu finns i registret. 2016 är det andra registreringsåret och enbart information angående tillståndet vid tidpunkten för registrering kan ses. Utfall av olika behandlingar och utvecklingen av åkomman över tid kommer att kunna redovisas först om några år.

Den första årsrapporten från 2015 innehöll information om registrets uppbyggnad och syfte snarare än att rapportera statistik över de olika åkommorna. Den kan laddas ner via www.spoq.se, under fliken ”Om SPOQ”.

Redovisning av data

I denna rapport redovisar vi vad som nu finns registrerat i SPOQ. Det finns ingen tidigare samlad kunskap om typen av patienter, svårighetsgrad och hur dessa patienter hanteras initialt i Sverige. All denna information är ny, och därför är det bättre ju mera information som finns tillgänglig. Detta är orsaken till att vi redovisar antalet patienter som registrerats under såväl 2015 och 2016.

2017 års registreringar kommer omfatta hela landet för större delen av registret, och då kommer andra aspekter in, såsom var olika patienter behandlas och om det finns lokala skillnader i den första handläggningen. Då kommer enbart 2017 års registreringar redovisas, med jämförelser för tidigare år för de enheter som deltagit då.

Ett stort tack

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

Aina Danielsson, Registerhållare



Sammanfattning av resultat

Viktigaste resultaten för vart och ett av delregistren:

Höftledsluxation

- Förekomsten av sent upptäckt höftledsluxation hos barn födda i Sverige är i ett internationellt perspektiv fortsatt låg vilket antyder att vår screening-process fungerar väl.
- I 7 av 33 fall där en sent upptäckt höftledsluxation diagnosticerades (2015-16) hade screening-processen kompletterats med en ultraljudsundersökning. Det ställer frågan i vilken utsträckning denna resurskrävande åtgärd förbättrar möjligheten att förutse eller diagnosticera en sent upptäckt höftledsluxation.

Perthes sjukdom

- Två tredje delar av patienterna väntade mindre än 3 månader från det de hade sina första symptom till en första bedömning hos en ortoped och majoriteten var röntgade innan besöket.
- De flesta patienter som har inskränkt abduktionsförmåga vid första ortopediska undersökningen får behandling för att öka abduktionsförmågan, vilket är tillfredsställande. Om patienten däremot har en bra abduktionsförmåga, erhåller inte alla dessa patienter instruktioner/behandlingar för att bibehålla denna.

Höftfyseolys

- Samtidig övervikt eller fetma vid höftfyseolys är vanligare bland pojkar än bland flickor.
- Endast en tredjedel av barn med höftfyseolys på enas sidan opereras förebyggande på den andra sidan.

Akuta allvarliga knäskador

- Täckningsgraden för akut allvarlig knäskada är god i Stockholms- och Göteborgsområdet men registreringen har inte kommit igång på ett tillfredsställande sätt på nationell nivå.
- Vi har fått bekräftat att vi har en relativt tillfredsställande användning av diagnosmetoder för att säkerställa kvaliteten i omhändertagandet, då 95 % av fallen primärt undersökts med magnetkamera och/eller artroskopi. Det får bedömas som ett relativt bra utfall även om evidensen tydligt talar för att det behöver förbättras.

Medfödd klumpfot

- Trots kort tid för implementering finns nu i landet ett etablerat system för klassifikation av klumpfotsfelställning.
- Tio procent av felställningarna blev bedömda av ortoped första gången efter 4 veckors ålder, och om denna andel står sig kommande år kan det finnas skäl till en närmare analys av bakgrunden till detta.

Redovisning av delregistret för Höftledsluxation (DDH)

Henrik Düppe

Bakgrund

Höftledsluxation, d.v.s. en situation då ledhuvudet (d.v.s. själva höftkulan) inte ligger på sin plats i ledpannan, kan finnas redan i nyföddhetsperioden. Redan på 1930-talet kunde man visa att tidig diagnos och behandling av tillståndet resulterade i att höftlederna utvecklades normalt. Screening av det nyfödda barnets höfter på förlossningsenheterna infördes successivt i Sverige under 1950-talet och man började använda en specialtillverkad skena för behandling.

Trots screening kan det hända att diagnosen inte ställs direkt, utan först senare, s.k. sent upptäckt höftledsluxation. Behandlingen i sig kan vara otillräcklig och inte hålla höften på plats, vilket kan medföra att höften glider ur igen eller att den ligger så fixerad under behandlingen att blodcirkulationen till ledhuvudet blir störd, med dålig tillväxt av ledhuvudet som följd. Sen diagnos eller inadekvat behandling är ovanligt hos oss i Sverige p.g.a. den välfungerande screeningverksamhet som finns, men försämrar avsevärt möjligheten att få ett bra resultat. Omfattande och långa behandlingar, inkluderande stor kirurgi, krävs då för att få ett acceptabelt men i många fall inte optimalt resultat. I sämsta fall riskerar man uttalade funktionella och smärtbetingade besvär redan i sena tonåren. Detta kan i vuxen ålder leda till tidig artros och smärtor, vilket kan medföra ytterligare operationer eller t.o.m. insättande av en höftprotes tidigare än annars hade varit fallet.

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret

Registret har två delar:

- Sent upptäckt höftledsluxation Q65.2, M24.3 – d.v.s. att luxationen upptäcks först efter 2 veckors ålder. Har registrerats sedan 1990.
- Komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation – fall där man trots diagnos i rätt tid (<2veckor) antingen har avstått från eller inlett behandling men där man i ett senare skede konstaterar antingen en luxerad höftled Q65.2 + Y88.3 eller en tillväxtstörning av ledhuvudet (AVN) M87.2F + Y88.3.

Denna senare diagnos har tillkommit i det nya webbaserade DDH-registret.

Exkluderade i registret

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

Variabler som registreras

Variabler som kan påverka risken för, diagnosen av och behandlingen för höftledsluxation hos barn. Till dessa hör uppgifter om födelse och behandlingssjukvårdsinrättning, hur, var, när och av vem barnet har undersökts samt om hjälpmedel som ultraljud har använts.

Undersökningsfynd, mätvärden från röntgenbilder och hur och på vilket sätt barnet har behandlats registreras. Komplikationer som störd blodcirkulation till ledhuvudet (AVN) inkluderas också i databasen.

Tidpunkter för kontroller

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

Därutöver sker registrering vid eventuell operation.

Redovisning av inmatade data 2015–16

Här presenteras resultat för inmatningar under åren 2015–16. Beträffande data angående antal måste man räkna med att antalet fall som redovisats kommer att öka något framöver eftersom uppföljningstiden är kort. Vi vet dock av tidigare undersökningar att många fall upptäcks före 1 års och nästan samtliga före 2 års ålder.

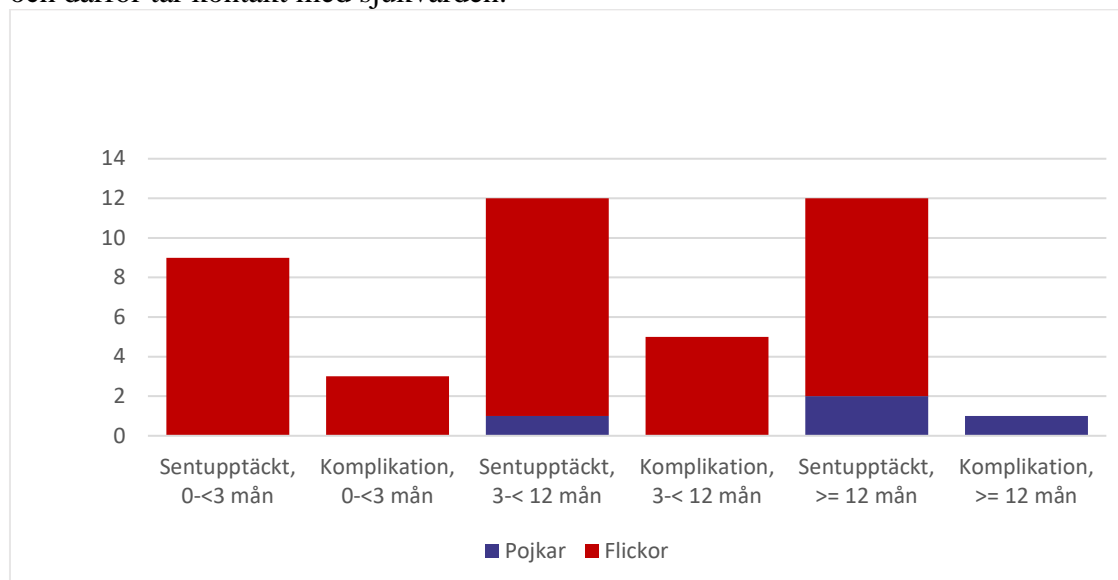
Tidigare nationella data avseende komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation finns inte att tillgå.

Antal fall fördelat på kön och ålder

Antalet senupptäckta höftledsluxationer under perioden 2015–16 uppgick till 33 höfter dvs. drygt 15 höfter/år med reservation för att fall enligt ovanstående resonemang kan tillkomma. Resultatet är således i linje med registreringarna 2000–09 och antyder att screeningproceduren i Sverige fortfarande fungerar väl.

I överensstämmelse med tidigare studier och litteraturen finner vi att det är i huvudsak flickor som drabbas.

Antalet fall som registrets pga. komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation är mycket få (4) under perioden vilket gör att man inte kan dra fler slutsatser än att situationen är ovanlig. Diagrammet visar även barnets ålder då diagnosen ställs. Majoriteten av fall upptäcks före 1 års ålder dvs. ofta vid en undersökning på BVC. Diagnoser som ställs efter 1 års ålder, dvs inte sällan efter gångdebut kan även bero på att föräldrar noterat ett avvikande gångmönster och därför tar kontakt med sjukvården.

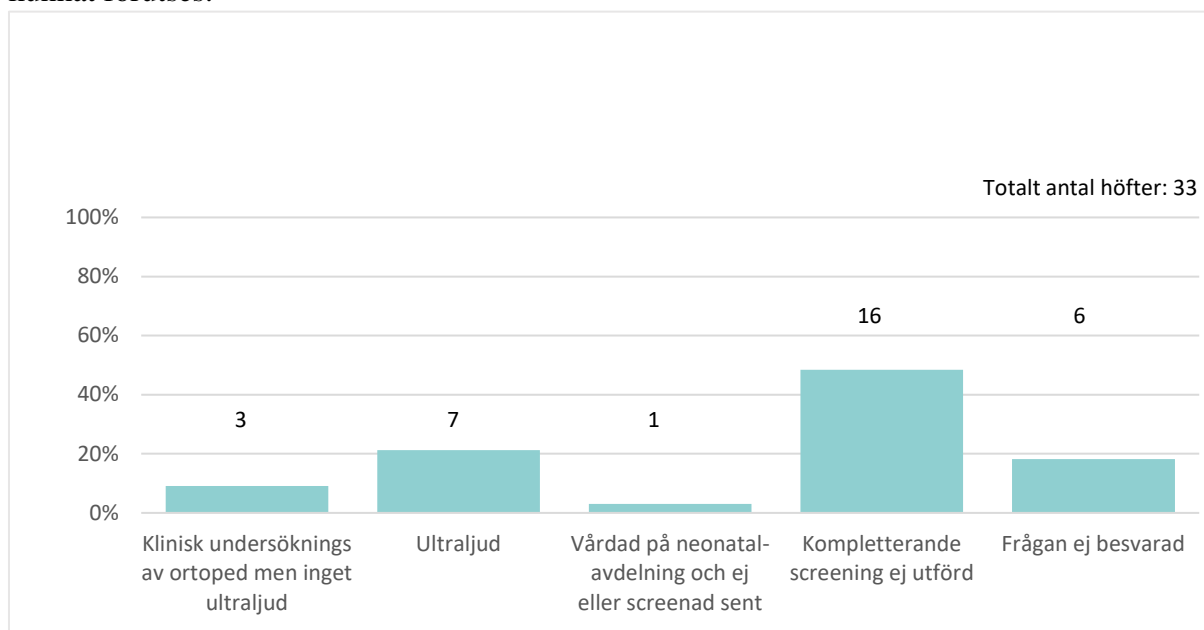


Figur 1: Antal rapporterade höfter med senupptäckt höftledsluxation och till följd av komplikation till behandling fördelat på kön och ålder i år under 2015 och 2016.

Undersökningsmetod efter neonatal undersökning

Höfterna hos samtliga barn som föds i Sverige undersöks neonatalt av en barnläkare. Detta är grunden i det svenska screeningprogrammet för att undvika sent upptäckt höftledsluxation. I vissa fall görs ytterligare en undersökning av en ortoped eller via ultraljud. Diagrammet visar vad som har skett hos barn som senare visar sig ha en sent upptäckt höftledsluxation.

Screening av höfterna på barn som har varit i behov av vård på neonatalavdelning fördröjs emellanåt vilket kan påverka förekomsten av sent upptäckt höftledsluxation. ”Kompletterande screening ej utförd” innebär att ingen undersökning av höfterna utöver den barnläkaren har utförts. Intressantast med resultatet är att en kompletterande ultraljudsundersökning har utförts hos 7 (20%) av barnen vilket dock inte har gjort att en sen höftledsluxation har kunnat förutses.

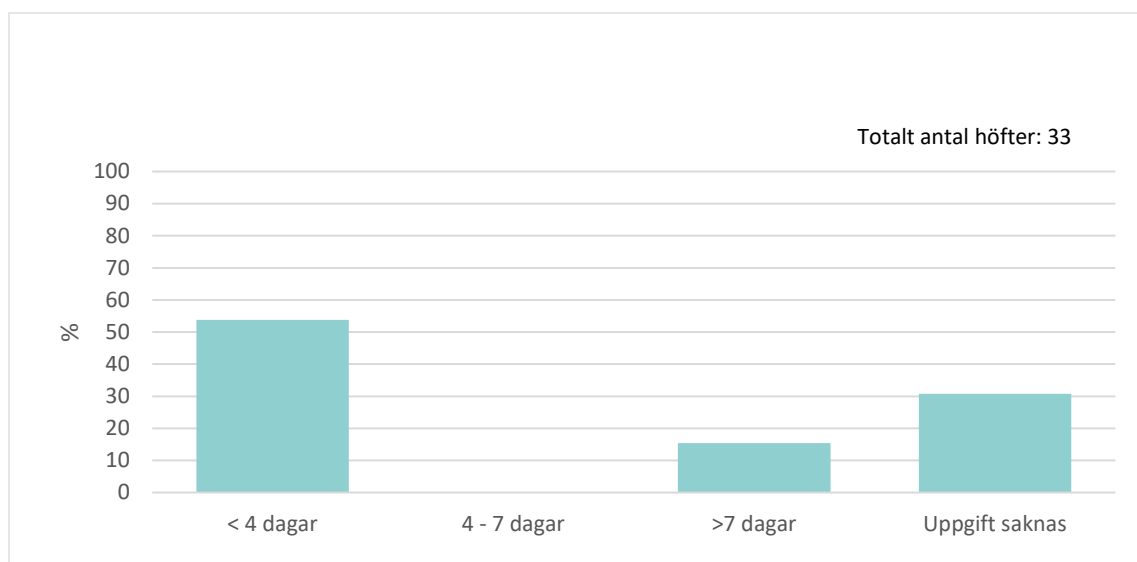


Figur 2: Kompletterande undersökning utöver den som utförts neonatalt av barnläkare

Barnets ålder vid senaste screening

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

Majoriteten av barn undersöks före 4 dagars ålder. Vi ser dock att en del barn har undersökts sent dvs. efter 7 dagars ålder. En allt senare undersökning av barnen är något som de senaste åren av olika skäl har blivit allt vanligare. Vi vill studera hur detta eventuellt påverkar förekomsten av sent upptäckt höftledsluxation. Å en sida vet vi att en tidig undersökning gör att man kommer att hitta fler och behandla ett större antal barn med höftledinstabilitet/luxation eftersom det är känt att höftlederna i en del fall redan på ett par dagar kan stabiliseras spontant utan att framtida besvär uppstår. En tidig undersökning kan alltså leda till en viss överbehandling. En senare undersökning kan innebära att det är svårare att upptäcka fall som behöver behandlas eller möjligen innebära att behandlingen på de fall man upptäcker blir långvarigare och mindre framgångsrik vilket skulle kunna innebära ett ökat antal fall med sent upptäckt höftledsluxation eller andra komplikationer.



Figur 3: Barnets ålder då barnets höfter undersöks av barnläkare

Reposition av senupptäckt höftledsluxation

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

Under perioden har vi erhållit svar angående åtgärd på 20 av de 33 höfter som har åtgärdats. 16 (80%) av dessa reponerades slutet och 4 (20%) öppet. Detta är ett svar som är i linje med vad som kan förväntas med hänsyn till åldern vid diagnos som framkommer i registret.

Värde som registret tillför vården

Äldre studier har visat att förekomsten av sent upptäckt höftledsluxation i Sverige med dagens födelsetal skulle uppgå till 130–150 fall per år. Ett screeningprogram av höfterna hos nyfödda som succesivt infördes på 1950-talet har starkt bidragit till att antalet fall de senast åren uppgått till 13–15 fall per år. Förändringar av sjukvårdens organisation, bemanning och utbildningsnivå kan medföra att framgångsrika program som detta blir mindre effektiva. Registret är utformat att ge information om screeningprogrammets kvalitet försämrats så att åtgärder i så fall kan vidtagas. Utöver detta avser register att kvalitetssäkra den behandling som utförs då en höftledsinstabilitet eller luxation upptäcks. Denna varierar både nationellt och internationellt varför ett register är viktigt för att studera vilken typ av behandling som ger bäst resultat i vår svenska sjukvårdsorganisation.

Planerade kvalitetsförbättringar

Under 2017 och 2018 kommer en reliabilitetsberäkning utföras av mätningar som utförs på röntgenbilder, värden som är viktiga för att bedöma om rätt patienter ingår i registret och för att följa kvaliteten på den behandling som har utförts. En genomgång av befintliga registreringar för att se att hänsyn har tagits till inklusions- respektive exklusionskriterier.

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.

Planer för framtiden

Under 2018 planeras framförallt utökade utbildningsinsatser till inmatare.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

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

Redovisning av data gällande Perthes sjukdom

Yasmin Hailer

Bakgrund

Legg-Calvé-Perthes, även kallad Perthes sjukdom, är en sjukdom i höftleden där ledhuvudets brosk- och benceller dör (nekros). Detta medför en formförändring i ledhuvudet med smärtor och rörelseinskränkning. Grunden till sjukdomen är nedsatt blodcirkulation i ledhuvudet men orsaken till den sämre blodcirkulationen är fortfarande okänd. Även om åkomman kan drabba barn från 2 års ålder är det framförallt pojkar mellan 5 och 8 år som får sjukdomen. I vissa fall behöver man operera höften för att motverka formförändringen och förbättra passformen i bäckenets ledskål. Trots operationer är det inte ovanligt med en sämre fungerande höftled med risk för tidigt insättande artros som slutresultat.

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

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret

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

Exkluderade i registret

Sekundär nekros av caput femoris (höftkulan).

Variabler som registreras

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

Tidpunkter för kontroller

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

Därutöver registreras när en operation utförs.

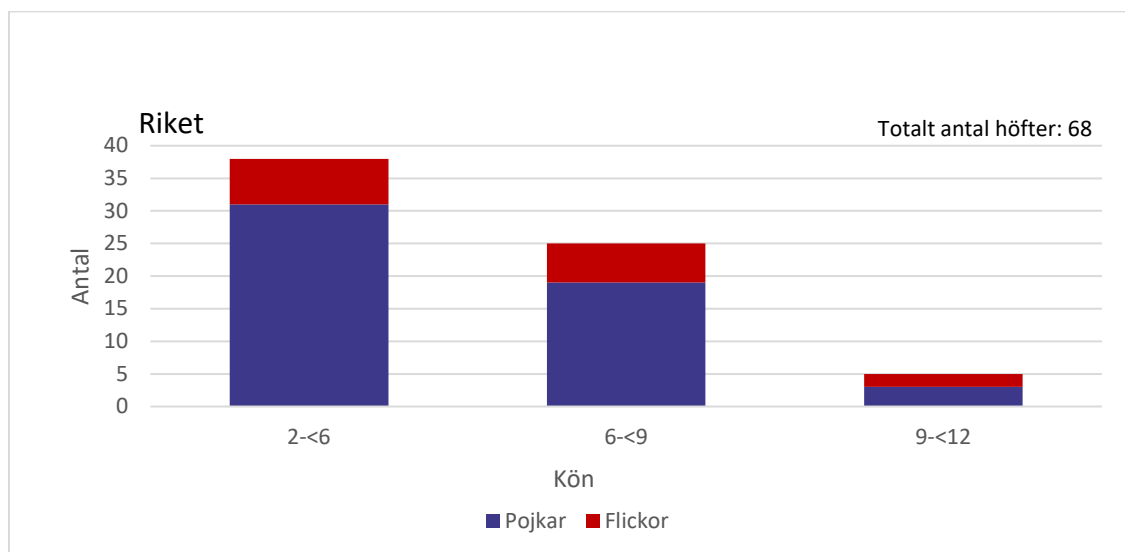
Registrerande enheter

Under 2015 registrerade 10 enheter patienter med Perthes sjukdom i SPOQ, 2016 anslöt sig ytterligare 11 enheter som behandlar barn med Perthes sjukdom och registrerar sina patienter. De resterande 6 enheter som behandlar barn med Perthes sjukdom har bekräftat sitt deltagande från och med 2017. De enheter som har registrerat mest patienter är Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm, Linköpings Universitetssjukhus, Akademiska Sjukhuset Uppsala Universitetssjukhus, Jönköpings Länssjukhus Ryhov och Sahlgrenska Universitetssjukhus/Östra i Göteborg. Under 2015 och 2016 har de flesta operationerna gjorts i Linköping och Uppsala, men även i Jönköping, Umeå och Kristianstad har rapporterats utförda operationer.

Redovisning av inmatade data 2015-16

Antal höfter i registret

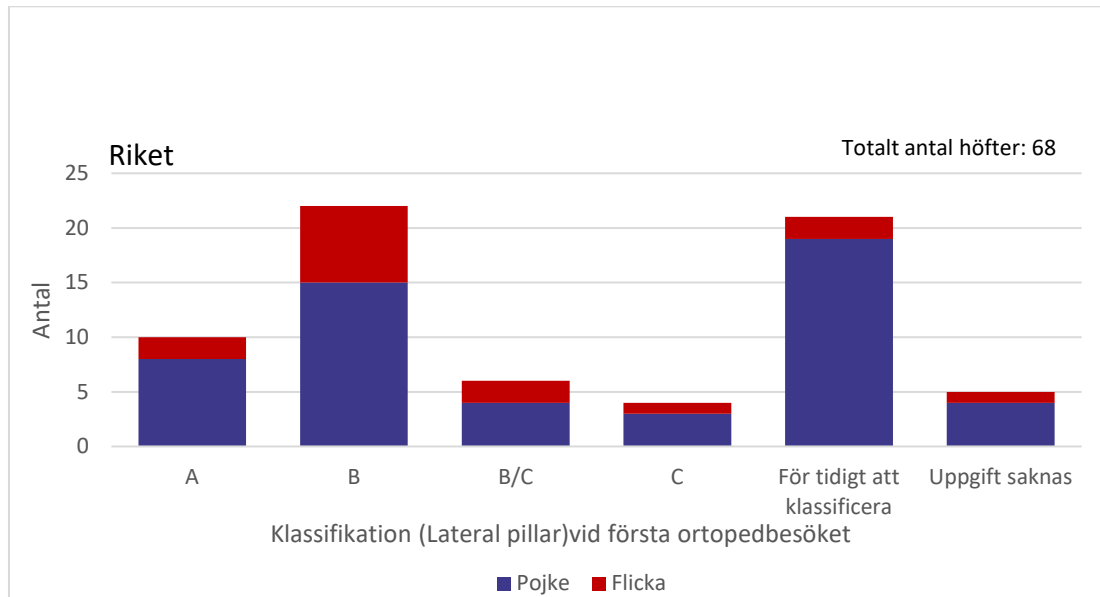
Under 2015 och 2016 registrerades 68 höfter av 64 med Perthes sjukdom i SPOQ patienter (4 patienter insjuknade bilateralt). 76 % av patienterna var pojkar, vilket stämmer överens med de rapporterade siffrorna i litteraturen (Guille, Lipton et al. 1998, Wiig, Terjesen et al. 2006). Medelåldern bland pojkar var 5,5 år (mellan 2 år och 10 år) och bland flickor 7 år (mellan 2 år och 12 år) (Figur 1).



Figur 1: Antal höfter med Perthes sjukdom fördelat på kön och ålder i år vid diagnostillfället under 2015 och 2016.

Radiologisk klassifikation vid första besöket

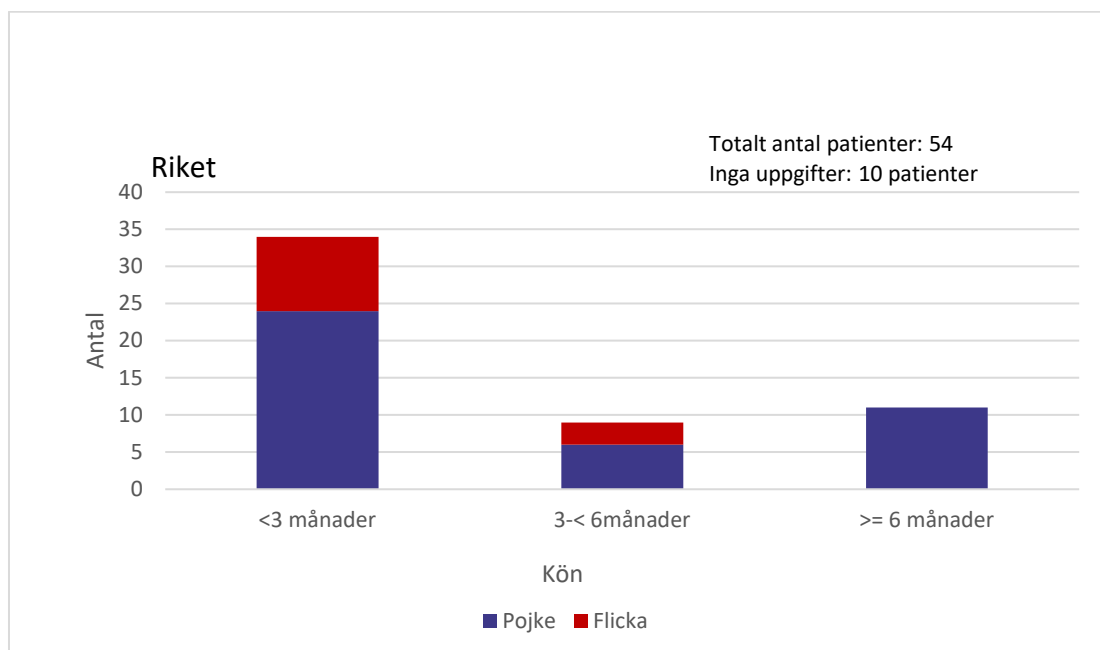
I figur 2 framgår sjukdomens radiologiska svårighetsgrad (enligt Lateral Pillar klassifikationen) vid första ortopedbesöket. Lateral Pillar klassifikationen kan användas först i det så kallades fragmentations-stadiet där höftens kula bryts ner (Herring, Neustadt et al. 1992). I 21 patientfall ställdes diagnosen så tidigt att det inte gick att klassificera sjukdomens svårighetsgrad.



Figur 2: Svårighetsgrad (fördelning av Lateral Pillar klassifikation) vid första ortopedbesöket fördelat per kön under 2015 och 2016.

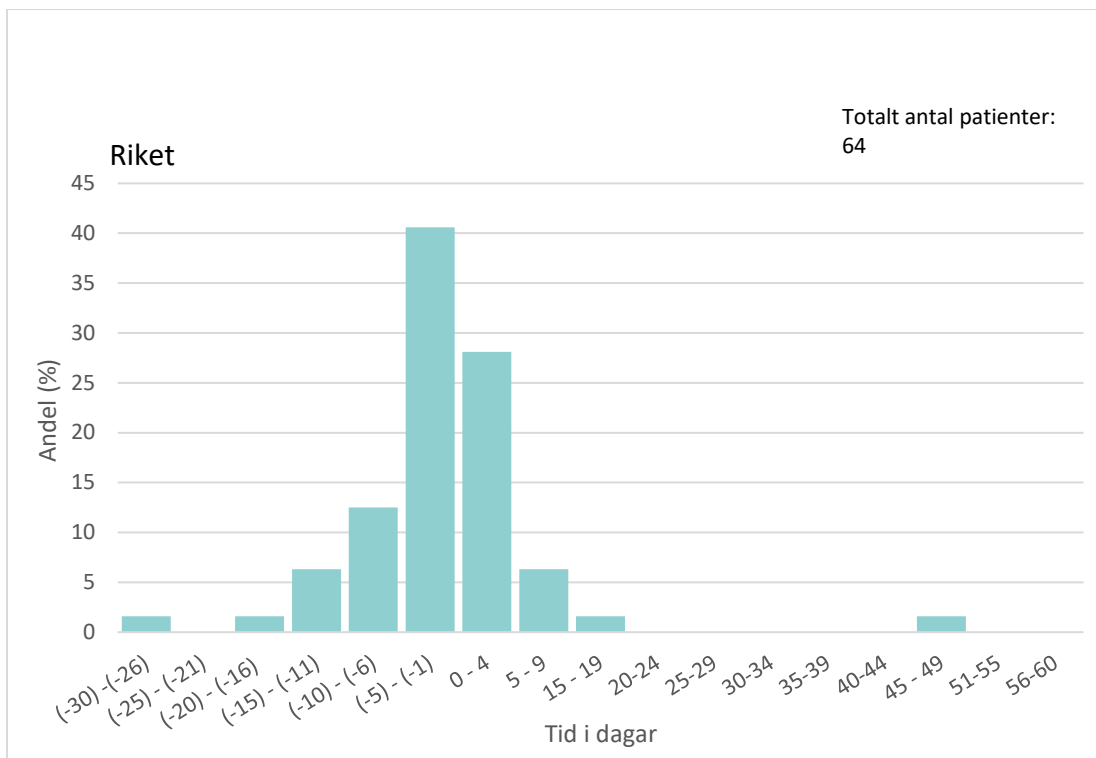
Tid från symptomdebut och röntgenundersökning till ortopedkontakt

Två tredje delar av patienterna väntade mindre än 3 månader från det de hade sina första symptom till en första bedömning hos en ortoped (Figur 3).



Figur 3: Tid från symptomdebut till första vårdkontakt (ortoped) uppdelad på kön (år 2015-2016)

I majoriteten av fallen hade en röntgenundersökning utförts innan ortopedbesöket (Figur 4).



Figur 4: Tid i dagar från radiologiskt bekräftad diagnos till första besök på ortopedmottagning under 2015 och 2016.

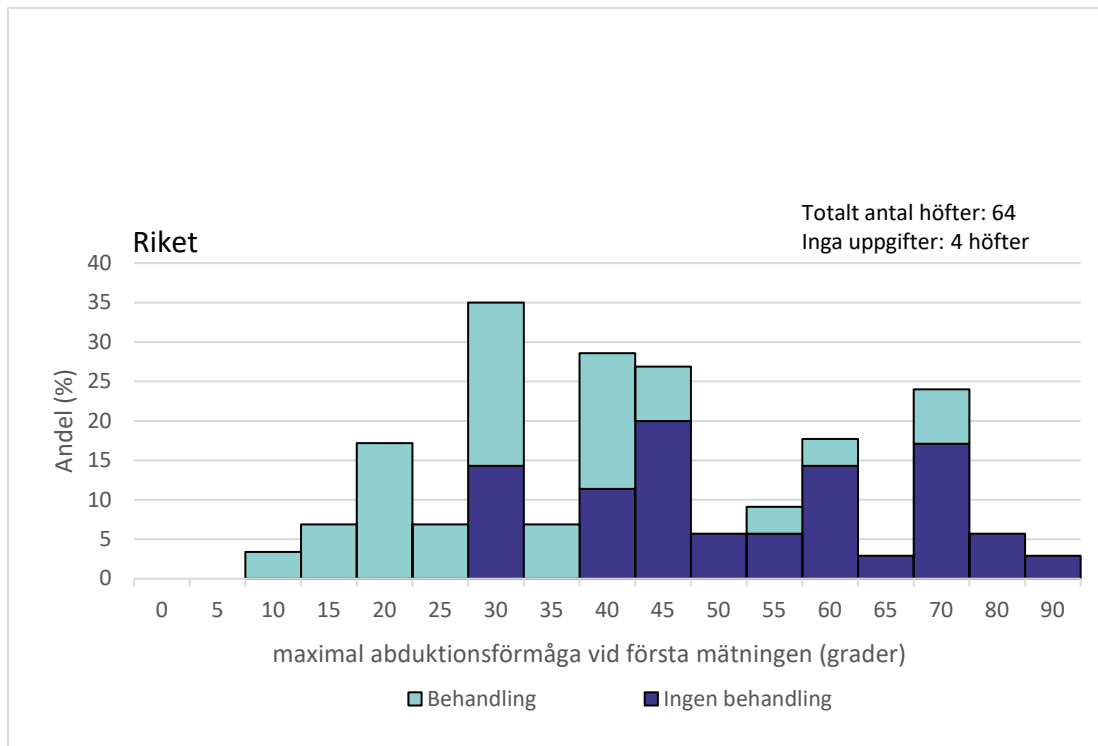
Rörelseförmåga i abduction i höftleden

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



Bild: Abduktion av benet

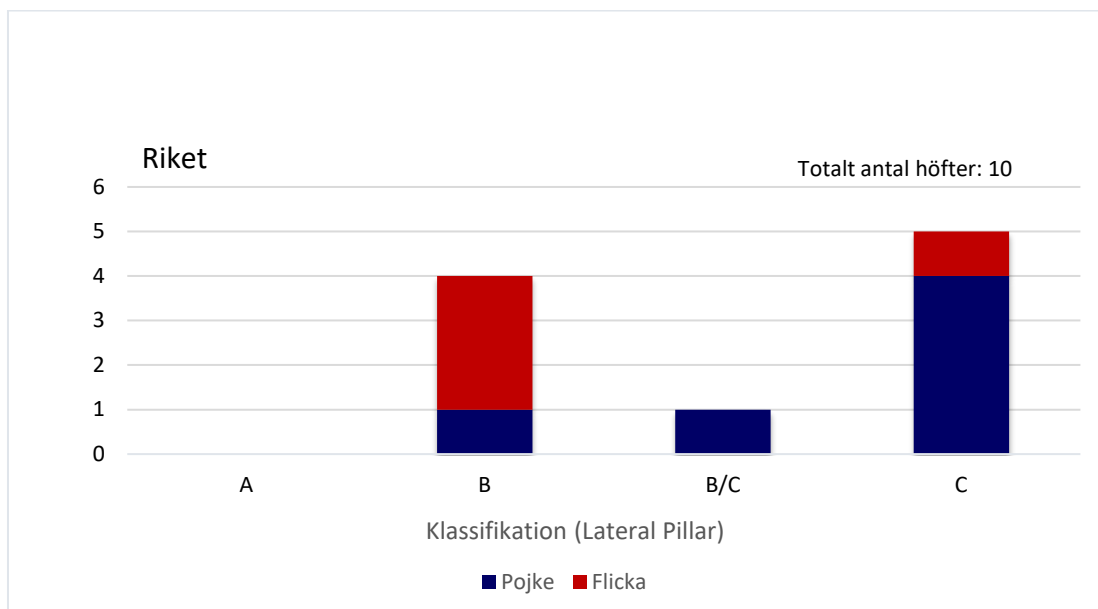
Registret kartlägger därför hur många patienter som registrerades med Perthes sjukdom som erhåller särskilda instruktioner/behandlinger för att öka eller bibehålla abduktionsförmågan. I figur 5 framgår att de flesta patienter som har inskränkt abduktionsförmåga vid första ortopediska undersökningen får behandling för att öka abduktionsförmågan. Om patienten däremot har en bra abduktionsförmåga, erhåller inte alla dessa patienter instruktioner/behandlinger för att bibehålla denna. Framtida uppföljningar kommer att redovisa om instruktioner/behandlinger för att öka eller bibehålla abduktionsförmågan har effekt eller behöver utökas.



Figur 5: Andel barn med nydiagnostiserad Perthes sjukdom som får behandling för att öka rörelseförmågan i höftleden, uppdelat i förhållande till abduktionsförmågan uppmätt vid första mätningen (år 2015 och 2016)

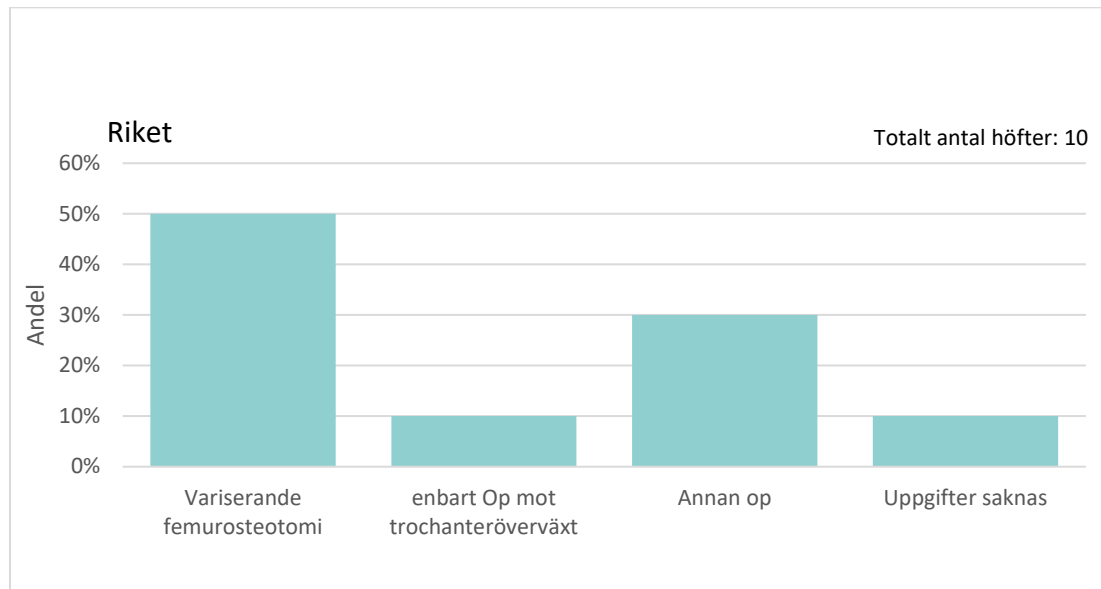
Operativa åtgärder

Vid 10 av 68 registrerade höfter registrerades en operativ åtgärd. Medelålder vid operation var 7,4 år (3 till 12 år). Ingen av patienterna som opererades och registrerades hade den mildaste formen av Perthes sjukdom, Lateral Pillar A (Figur 6). Alla som opererades hade Lateral Pillar B eller sämre, vilket stämmer överens med siffrorna från litteraturen (Wiig, Terjesen et al. 2008).



Figur 6: Fördelning av de som opererades i termer av Lateral Pillar vid operationstillfället per kön (år 2015 och 2016)

Fem höfter opererades med variserande proximal femurosteotomi, vilket är den vedertagna metoden i Sverige. Två av dessa fem opererades samtidigt med trokanterfyseodes för att förebygga trokanter-överväxt, ett problem som annars kan uppstå. Som ”annan operation” angavs i 3 fall distraction med extern fixation. På en höft gjordes enbart en operation mot trokanter-överväxt (figur 7).



Figur 7: Operationsmetod vid primäroperation under 2015 och 2016

Värde som registret tillför vården

Registret är utformat för att ge information om vårdens kvalitet. En av kvalitetsfaktorerna är hur snabbt vårdkedjan fungerar, t.ex. hur lång tid det tar för patienterna att träffa en specialist inom ortopedi efter symtomdebut. Med tanke på sjukdomens förlopp vore det önskvärt att patienten kunde träffa en specialist inom 3 månader, vilket inte sker i vissa fall. De flesta patienter har genomgått en röntgenundersökning innan de träffar en ortoped. Detta är ett tecken på en fungerande vårdkedja, vilket möjliggör att ortopeden kan informera patienten och vårdnadshavare utifrån den radiologiska svårighetsgraden och också kan lämna besked om prognos och behandling vid ett och samma besök.

Planerade kvalitetsförbättringar

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

Planer för framtiden

Utöver valideringen av Lateral Pillar klassifikationen kommer utfallet av blodtrycket hos barn med Perthes sjukdom analyseras. Idag är det en variabel som inte är obligatorisk att fylla i. Utifrån resultaten kommer den ändras till att bli en obligatorisk variabel. Det finns rapporter i litteraturen som antyder att det kan finnas ett samband av Perthes och förhöjt blodtryck, och det är viktigt att det registreras.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

I årsrapporten 2017 kommer vi att kunna redovisa de första 2 årens uppföljning av patienterna som registrerades under 2015. Vi kommer att följa i vilken utsträckning särskilda

instruktioner/behandlinger för att öka eller bibehålla abduktionsförmågan ger effekt eller inte. Dessutom kommer vi att redovisa valideringen och reliabilitetsberäkningen av Lateral Pillar klassifikationen.

Referenser

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

Herring, J. A., et al. (1992). "The lateral pillar classification of Legg-Calve-Perthes disease." *J Pediatr Orthop* 12(2): 143-150.

Wiig, O., et al. (2008). "Prognostic factors and outcome of treatment in Perthes' disease: a prospective study of 368 patients with five-year follow-up." *J Bone Joint Surg Br* 90(10): 1364-1371.

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

Redovisning av delregistret för Höftfyseolys (SCFE)

Bengt Herngren och Jakob Örtegren

Bakgrund

Det medicinska begreppet höftfyseolys är en sjukdom som drabbar barn i åldrarna 9–15 år där lårbenets tillväxtområde närmast höftleden fortfarande bidrar till längdtillväxt. Vid en vanlig röntgenundersökning kan man se en glidning mellan lårbenets ledhuvud och lårbenshalsen genom mellanliggande tillväxtzon (fys). Ofta söker barnen på grund av successivt ökande smärta vid belastning och/eller försämrade rotationsförmåga i höftleden. Alla barn med diagnosticerad höftfyseolys och med kvarstående tillväxt i den aktuella tillväxtzonen opereras akut för att förhindra ytterligare glidning av ledhuvudet. Olika operationsmetoder används beroende på sjukdomens svårighetsgrad. Då det finns en risk att även den andra höftleden kan utveckla sjukdomen görs vid en del sjukhus en förebyggande operation på den andra höftleden medan andra sjukhus väljer att följa med återbesök och regelbundna röntgenkontroller. För att kunna rekommendera vad som är den bästa behandlingen för det enskilda barnet behövs mer kunskap kring denna sjukdom.

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret

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

Exkluderade i registret

Barn som har höftfyseolys som följd av trauma eller infektion.

Variabler som registreras

Förutom kön och ålder samt åldersjusterat BMI-värde registreras glidningens svårighetsgrad, symptomduration, val av operationsmetod samt hur den andra höftleden handlagts. Samtliga radiologiska komplikationer samt behov av planerade följdingrepp eller re-operationer noteras tillsammans med självskattad höftfunktion och livskvalitet.

Tidpunkter för kontroller

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

Därutöver registreras vid ytterligare operation.

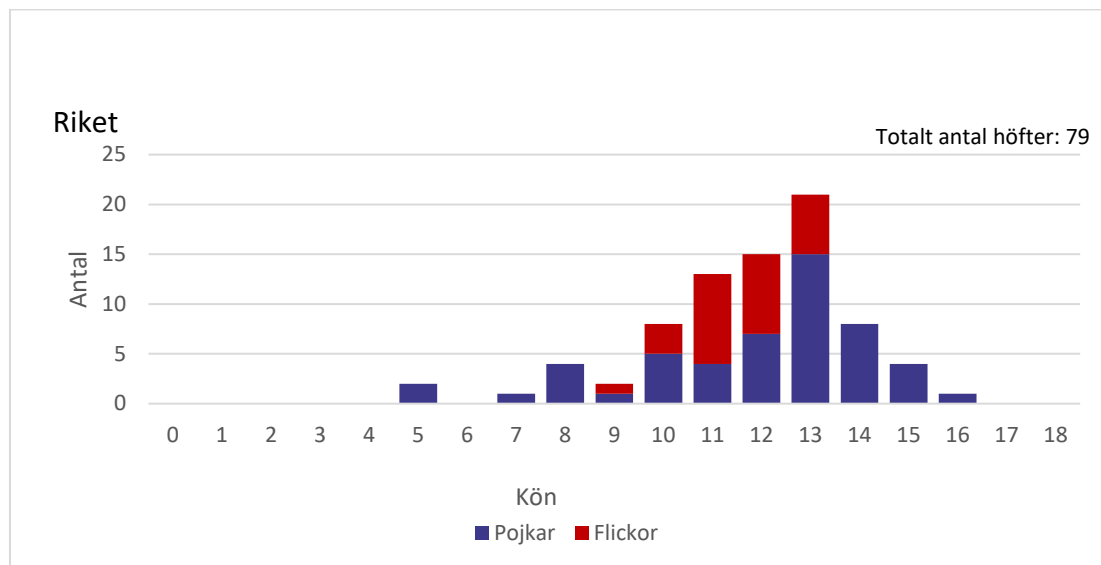
Registrerande enheter

Under 2016 har alltfler av de svenska sjukhus där barn med höftfyseolys behandlas anslutit sig till SPOQ och börjat registrera direkt via den web-baserade inmatningen. Från och med 2017-01-01 deltar samtliga sjukhus (29 stycken).

Redovisning av inmatade data 2015-16

Antal höfter i registret

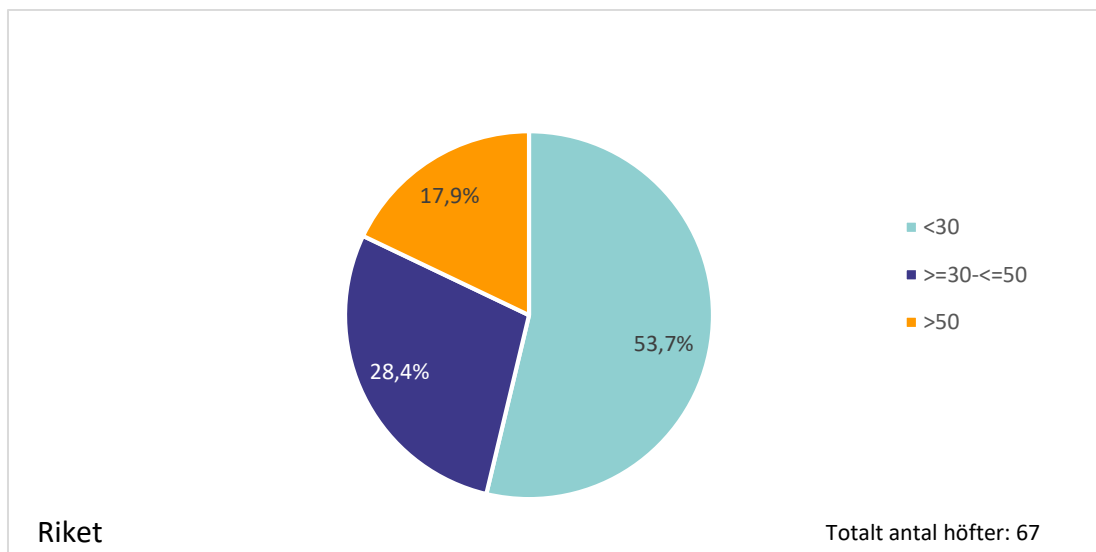
Under 2015-2016 registrerades totalt 79 höfter hos 67 barn. Åldersfördelningen framgår av Figur 1. Pojkarna är i genomsnitt något år äldre än flickorna vid operation vilket stämmer med etablerad kunskap.



Figur 1: Antal höfter med höftfyseolys fördelat på kön och ålder i år vid operationstillfället under 2015 och 2016.

Svårighetsgrad

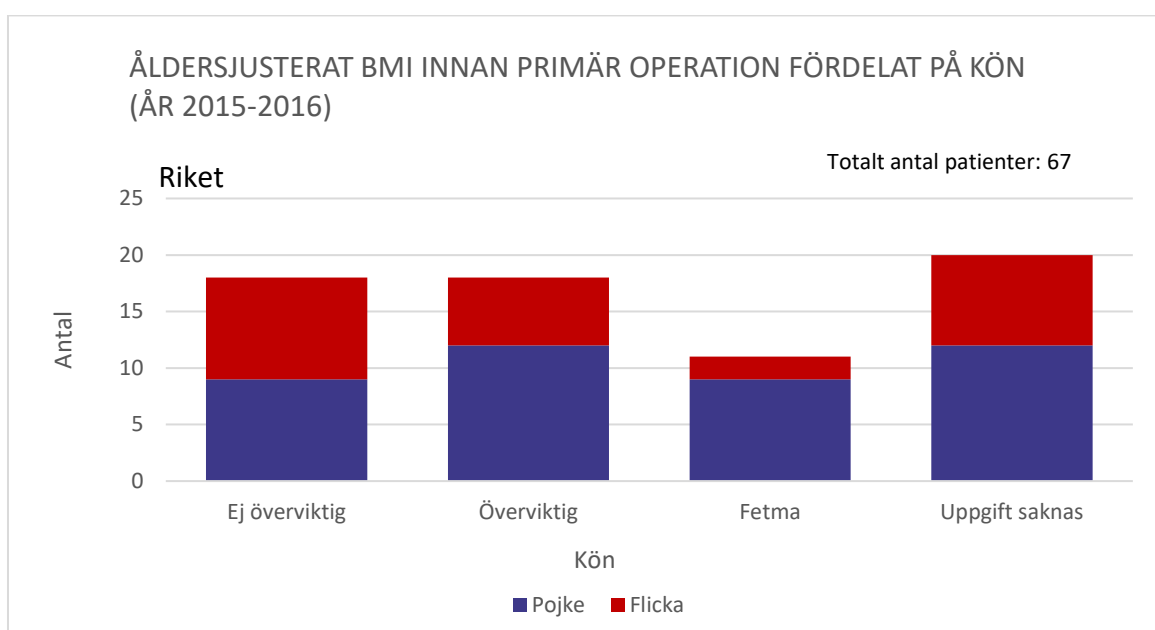
Sextiosju barn utvecklade sjukdom i endast den ena höftleden medan tolv barn utvecklade sjukdom i båda höftlederna. Mer än 80% av barnen hade så kallat stabila höftfyseolys dvs. de kunde förflytta sig själva, med eller utan hjälp av kryckor. I Figur 2 visas hur fördelningen såg ut mellan lindriga sjukdomstillstånd (<30 graders glidningsvinkel), medelsvåra tillstånd (30-50 graders glidningsvinkel) och svåra tillstånd (>50 graders glidningsvinkel).



Figur 2: Fördelning av glidningsvinkelns storlek vid höftfyseolys vid diagnostillfället under 2015 och 2016 (mätt på sidobild).

Övervikt

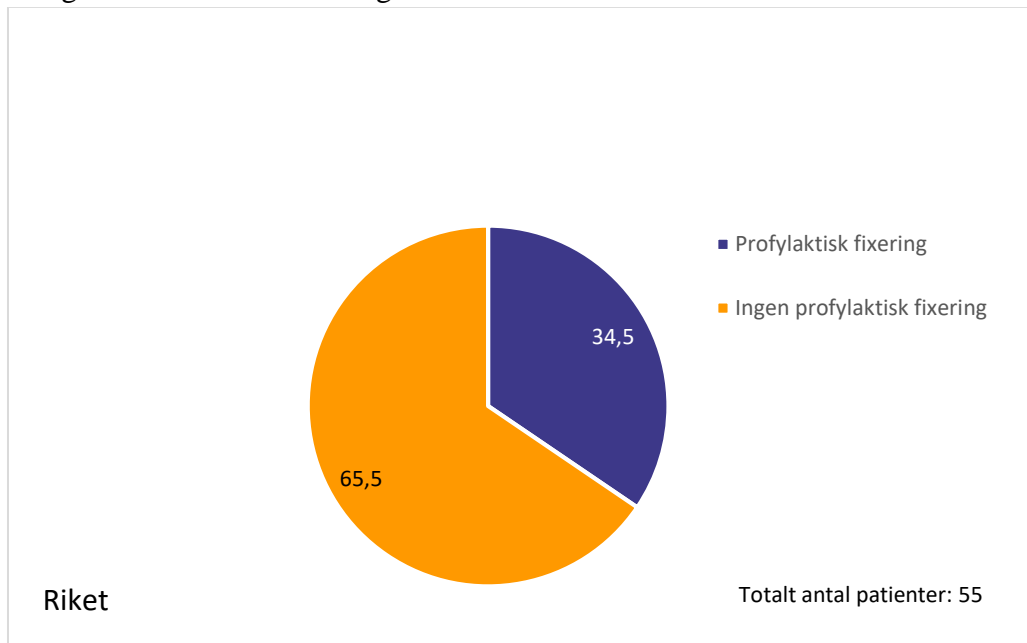
Övervikt är en känd riskfaktor vid utveckling av höftfyseolys. Tyvärr saknas uppgifter om samtidigt uppmätt längd och vikt för 20 av de 67 barnen, se Figur 3. Det finns idag på många barnkliniker i landet tyvärr inte längre någon rutin för att mäta längd och vikt på alla inlagda barn som ska opereras. Detta beror troligen på att vid en operation är de flesta beräkningar av vilka doser som ska ges av olika läkemedel baserade endast på kroppsvikt. Dessutom finns idag ingen koppling mellan skolhälsovårdens tillväxtkurvor och sjukhusens datajournaler. I framtiden kommer vi att kunna samköra höftfyseolysregistrets data med det nationella kvalitetsregistret för Elevhälsan som är under successiv uppbyggnad vid skolorna i landets samtliga kommuner vilket bör kunna bli en mycket bra lösning på detta problem.



Figur 3: Fördelning av normalviktiga respektive överviktiga barn – åldersjusterat BMI uppdelat på kön innan primär operation (år 2015-2016).

Profylaktisk spikning av friska sidan

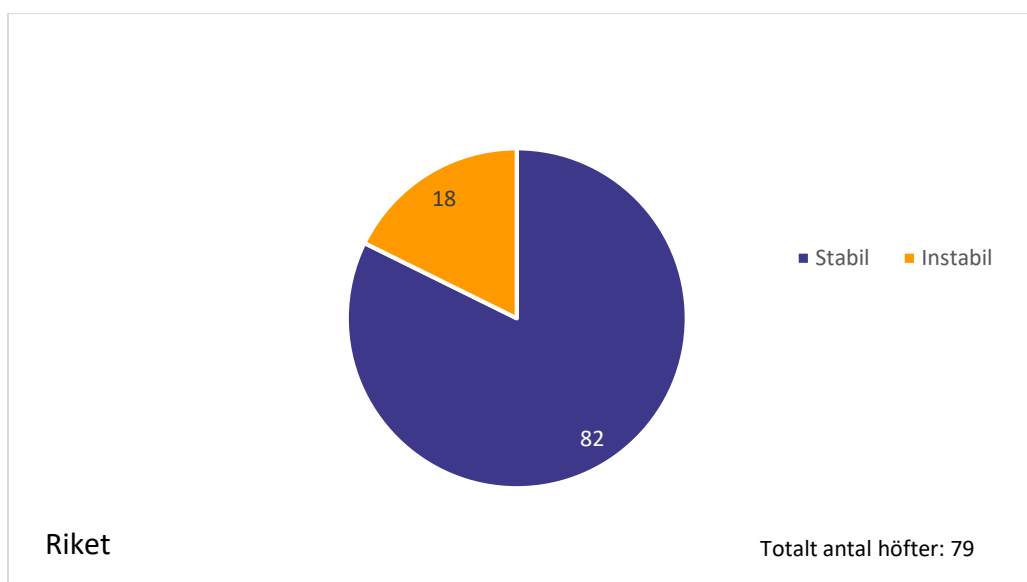
Man kan välja att göra en förebyggande operation för den ännu icke sjuka höftleden för att undvika sjukdomsutveckling med uttalad felställning, se Figur 4. För de barn som inte erbjuds sådan operation följer man dessa med regelbundna återbesök samt röntgenkontroller till dess tillväxtområdet där sjukdomen uppstår har avslutat sin aktivitet dvs. barnet har vuxit färdigt vad gäller lårbenshalsens längd.



Figur 4: Antal höfter med höftfyseolys som genomgår samtidig förebyggande (profylaktisk) operation på friska sidan under 2015 och 2016

Förekomst av stabil eller instabil glidning

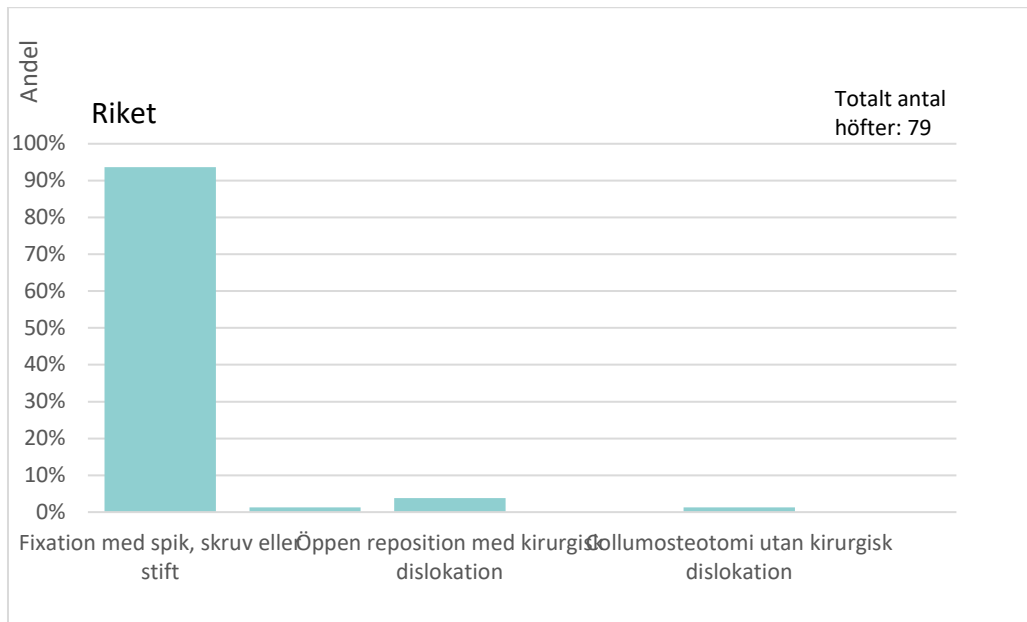
Vi vet att andelen barn med s.k. instabila höftfyseolys är låg jämfört med gruppen barn med stabila höftfyseolys, se Figur 5. Barn med en stabil höftfyseolys kan förflytta sig själva, med eller utan hjälp av kryckor. Under 2015-2016 var andelen instabila höftfyseolys drygt 14 procent vilket är jämförbart med vad som rapporterats för Sverige under åren 2007-2013 (1).



Figur 5: Fördelning mellan stabil och instabil höftfyseolys innan operation (år 2015-2016).

Operationsmetod vid primär operation

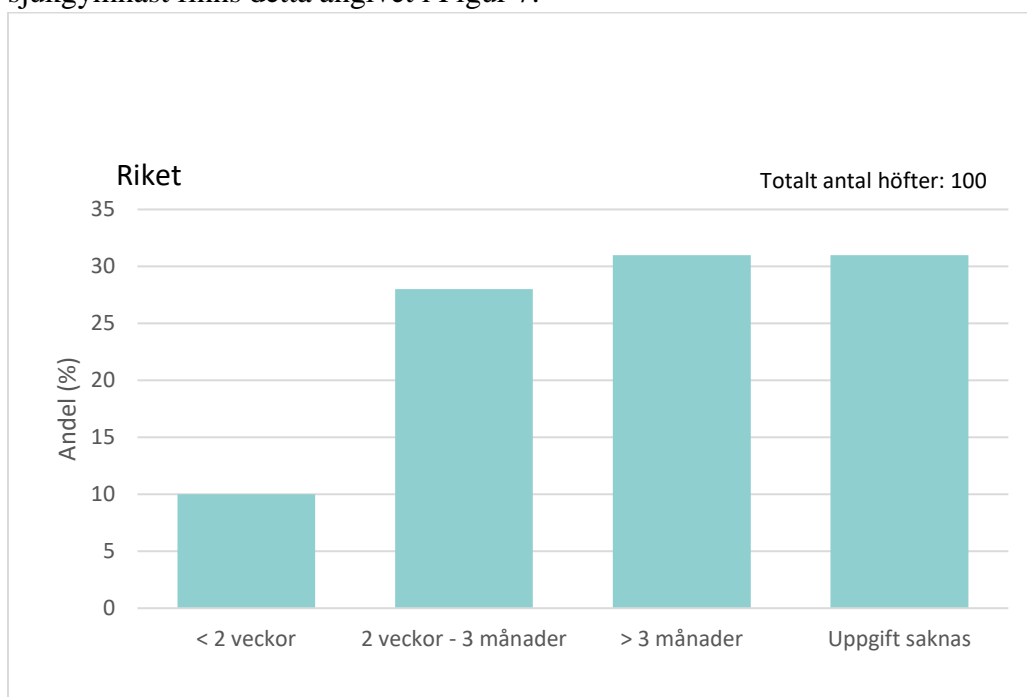
Den vanligaste operationsmetoden är att låsa tillväxtzonen med en spik eller skruv. Detta gjordes hos mer än 90 % av barnen, se Figur 6. Tekniskt mer komplicerade operationer har gjorts av särskilda skäl för ett mindre antal barn. Det är angeläget att vi följer upp under kommande år och ser vad dessa nya behandlingsmetoder tillför avseende såväl fördelar som risker för barnet.



Figur 6: Metod för operation av höftfyseolys under 2015 och 2016.

Tid för symptom innan första sjukvårdskontakt

När det gäller hur lång tid barnen haft symptom innan de söker vård hos läkare eller sjukgymnast finns detta angivet i Figur 7.



Figur 7: Tid från symptomdebut till första sjukvårdsbesök hos barn med höftfyseolys

Denna sammanställning har även inkluderat barn opererade under 2014, därav totalantalet om 100 höftleder. Vi vet att det är viktigt att på olika sätt korta ned tiden mellan symptomdebut och behandling. Att få barnen att söka vård tidigare är kanske inte så enkelt men att utbilda skolhälsovårdens personal är troligen en av de viktigare uppgifterna i framtiden för att nå fler barn och deras familjer med denna information. Här har ju också sjukvården ett ansvar att inte fördröja handläggningen ytterligare genom att barn/ungdomar inte får rätt diagnos och handläggning vid den första vårdkontakten med hälta och/eller höft-, ljumsk- eller knäsymptom. Sjukdomen utvecklas över tid med en gradvis allt svårare felställning i höftleden med större påverkan på barnets funktion och aktivitetsnivå.

Värde som registret tillför vården

Vi har under 2016 kunnat återkoppla till behandlande kliniker det tidiga utfallet av en mycket tilltalande men tekniskt mer avancerad behandlingsmetod med potential för att återställa en väsentligen normal höftfunktion efter höftfyseolys. Det har dock visat sig att med den ringa volym vi har i Sverige av barn med mycket uttalad glidning (höftfyseolys) så är förutsättningarna för denna tekniskt mer krävande behandlingsmetod sådana att den bör centraliseras och fortsatt vidareutvecklas inom ramen för ett forskningsprojekt.

Vi har också kunnat belysa vikten av att förändra synen på vilka barn som är i riskzonen för att drabbas. Den tidigare uppfattningen att det är framförallt långa, överviktiga pojkar måste förändras då nästan hälften är flickor och av dem är endast hälften i sin tur överviktiga. Symptom vid första vårdkontakt är vanligen höft- eller 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 på samma sätt under 2016 kunnat återkoppla denna viktiga information till samtliga berörda kliniker.

Planerade kvalitetsförbättringar

Då det vanligen är primärvården eller skolhälsovården som först kommer i kontakt med dessa barn är en utbildningsinsats viktig att ta med i planeringen för de kommande åren. Kanske är gymnastikläraren den person som mest återkommande ser barnen och kan hjälpa till att påskynda en adekvat undersökning av barnet inom sjukvården/skolhälsovården då nedsatt prestation inom idrottsämnet i skolan sannolikt torde kunna uppmärksammas tidigt. Vi behöver betona att så kallad ”sträckning” i ljumskenen i själva verket är mycket ovanligt hos växande barn/ungdomar varför denna diagnos kan sättas först då andra orsaker har uteslutits.

Forskning

Delregistret för fyseolys inom SPOQ har på grund av dess fusion med det tidigare ”Svenska fyseolysregistret” registerdata i Sverige sedan 2007. Baserad på dessa gemensamma data har ett vetenskapligt arbete avseende en omfattande vetenskaplig epidemiologisk studie gjorts under 2016. Detta är publicerat 2017: Herngren et al. BMC Musculoskeletal Disorders (2017) 18:304.

Därutöver pågår sammanställande av en vetenskaplig rapport för publikation med tonvikt på patientrapporterade data om höftfunktion och livskvalitet, komplikationer och radiologiskt utfall med tre års uppföljning efter höftfyseolys.

En studie för validering av mätningar på röntgenbilder för höftfyseolys har genomförts. Resultat är analyserade och presenterade vid Svensk Barnortopedisk Förenings årsmöte

hösten 2016. Resultat sammanställs under 2017 för publikation i vetenskaplig tidskrift.

Planer för framtiden

Vi har under 2017 börjat med PROM - formulär 1 år efter operation för de barn/ungdomar som opererats under 2016. Under 2018 blir det viktigt att fortsatt stötta deltagande kliniker i arbetet med att få fungerande rutiner för detta. En bevakning behöver läggas in i patient-administrativa system direkt efter första vårdtillfället för återbesök efter 1 år (inkl. PROM), återbesök efter avslutad tillväxt (inkl. PROM) samt utskick av PROM-formulär vid 18 års ålder. Rutinerna är satta men vi behöver jobba med att säkerställa att alla kliniker får det att fungera.

På samma sätt som vi arbetat under 2016, med att säkerställa en god reliabilitet avseende de mätmetoder vi använder i registret för att uttrycka glidningsvinkelns storlek utifrån röntgenbilder, behöver vi följa upp det arbetet med att göra stickprovskontroller avseende patienter inrapporterade under 2017 för att vara säkra på att det är tillförlitliga data vi hanterar i registret.

Samkörning med nationella kvalitetsregistret för Elevhälsan, avseende data för bl.a. längd och vikt med åldersjusterat BMI-värde, kan bli en realitet redan under 2018 givet förutsättningen att utbyggnaden av det registret framskrider på ett fortsatt positivt sätt.

Då intresset varit mycket stort från flera andra europeiska länder kring ett samarbete, när det gäller registerdata för de i SPOQ ingående barnortopediska tillstånden, vill vi under 2018 jobba vidare med att befrämja arbetet med att skapa databaser i de olika länderna som möjliggör att samkörning av data kan ske i framtiden. Detta kan ge oss en unik möjlighet att via ett fördjupat forskningssamarbete kunna ta fram ny kunskap som kan hjälpa denna grupp barn/ungdomar.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

I årsrapporten för 2017 kommer vi kunna presentera en del longitudinella data för vissa patienter. Vi kommer också kunna ge lite data avseende självskattad höftfunktion och livskvalitet 1 år efter operation. Fler patienter i databasen ger oss också en allt bättre möjlighet att kunna identifiera särskilda områden där vi behöver fokusera våra forskningsinsatser.

Redovisning av delregistret för Akut allvarlig knäskada

Per-Mats Janarv

Bakgrund

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

Det är väsentligt att rätt diagnos ställs, så att korrekt behandling ges. Det kan annars förorsaka både kvarstående smärtor och ostadighet i knät som påverkar möjligheten till att vara fysiskt aktiv. I värsta fall kan obehandlade och oidentifierade skador leda till ledytreförslitningar (artros) och ordentligt nedsatt knäfunktion i vuxen ålder.

Diagnostik och behandling behöver utvecklas. Magnetkamera eller artroskopi är nödvändiga hjälpmedel för att få en korrekt diagnos men rutiner och tillgänglighet till detta skiftar över landet. Diagnostiken blir ofta fördröjd. Det finns också en bristande evidens avseende lämpliga behandlingsmetoder och en bristande utvärdering av de behandlingsmetoder som idag används. Registret kommer i framtiden kunna belysa frågeställningarna på ett mycket betydelsefullt sätt och generera värdefull information som underlag till förbättringar.

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret

Barn mellan 9 – 14 år som efter ett tydligt olycksfall fått en efterföljande svullnad (hemartros) av knäleden.

Exkluderade i registret

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

Variabler som registreras

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

Dessutom registreras patientens kön, ålder, olycksorsak (trafik, organiserad sport och idrott, skolgymnastik eller fritid) och aktivitetsnivå och typ av eventuell organiserad idrott (antal träningspass/vecka). Detta görs för att få epidemiologiska grunddata för att kunna gå vidare med mer fördjupade undersökningar och eventuella preventionstudier.

Tidpunkter för kontroller

	Skada	1 år senare	3 år senare	5 år senare
Röntgen, MR, CT	X			
PROM		X	X	X

Därutöver registreras vid ändrad diagnos eller vid operation.

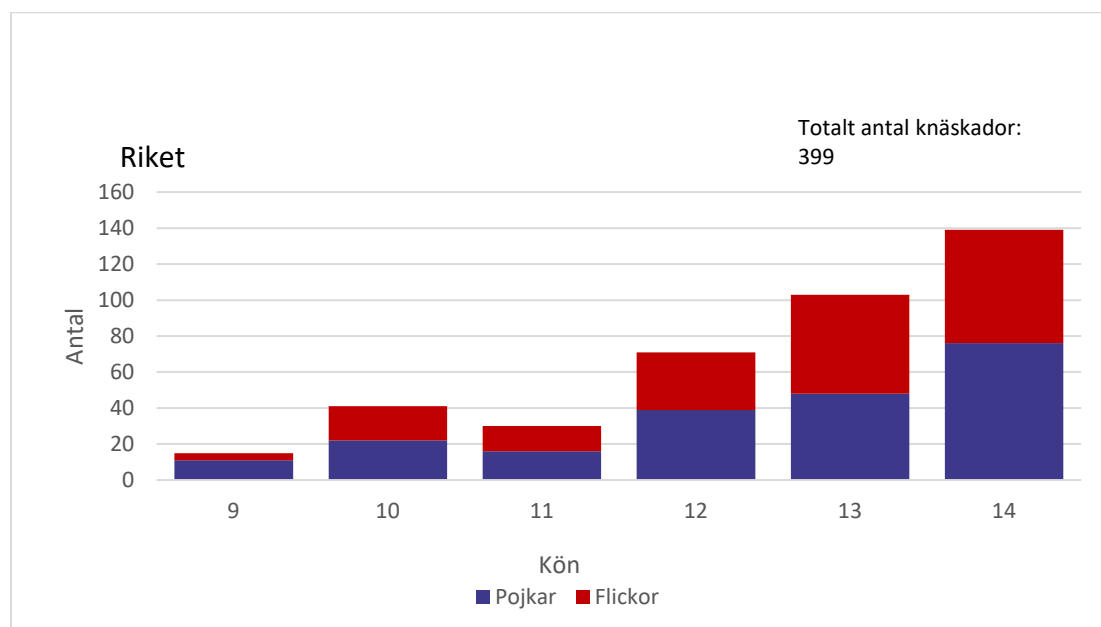
Registrerande enheter

Registreringen av knäskador på barn startade 1 januari 2015 i Stockholms län (Karolinska/Astrid Lindgrens barnsjukhus respektive Capio Artro Clinic) och i Göteborgsregionen (Drottning Silvias barnsjukhus). 28 % av landets befolkning finns i de två regionerna och i princip samtliga registreringar är ifrån Stockholms- och Göteborgsregionerna. Det förväntade antalet registreringar kan uppskattas till omkring 210 per år ifrån dessa regioner vilket ger en täckningsgrad på 90 %. Flera förbättringar i registreringen har genomförts under introduktionsåret 2015 och under 2016 har planen varit att successivt införa registreringen på nationell nivå. Totala antalet registreringar 161231 var 399 stycken.

Redovisning av inmatade data 2015-16

Könsfördelning

Könsfördelningen är relativt lika med en relativt jämn fördelning över åldersgrupperna. Totalt är andelen flickor 47 %. 14 % av registreringarna är i åldersgruppen 9-10 år vilket visar att det är angeläget att även i fortsättningen registrera knäskadorna hos yngre patienter, se figur 1. Fyra av fem patienter har en allvarlig knäskada som kräver specifik medicinsk behandling vilket också understryker behovet av kvalitetsregistret för att längre fram kunna utvärdera behandlingsresultaten.

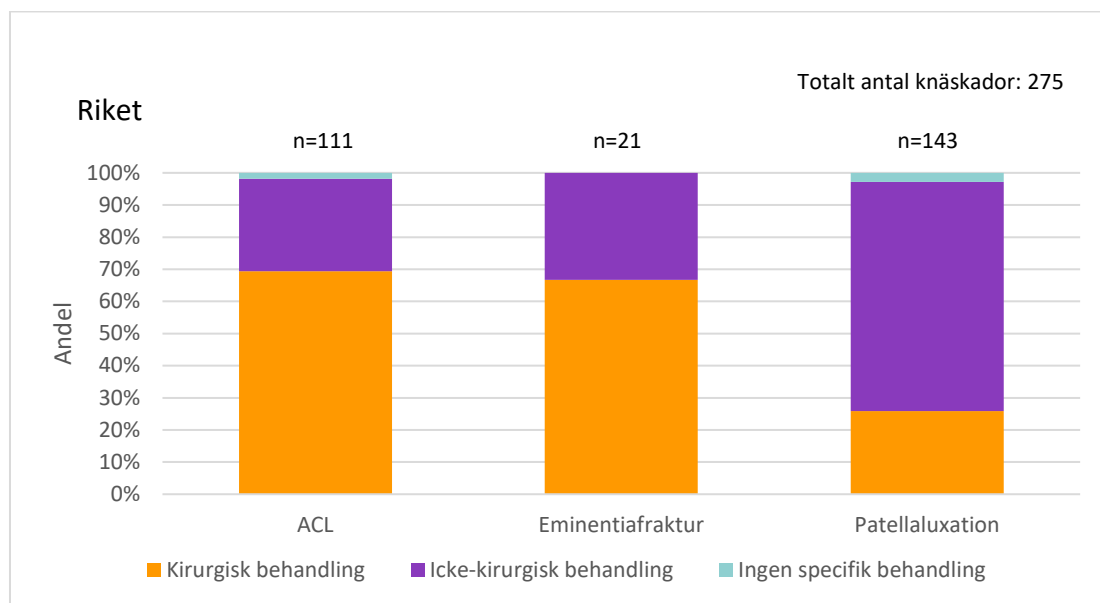


Figur 1: Antal knäskador fördelat på kön och ålder, 2015 – 2016.

De tre vanligaste knäskadorna i registret och deras behandling

De tre vanligaste allvarliga knäskadorna är i nämnd ordning patella luxation, främre korsbandsskada och eminentiafraktur. Det överensstämmer med tidigare epidemiologiska undersökningar. Antalet patella luxationer är relativt lågt, vilket kan vara ett tecken på att diagnosen har missats eller att patienterna inte sökt vård, se figur 2.

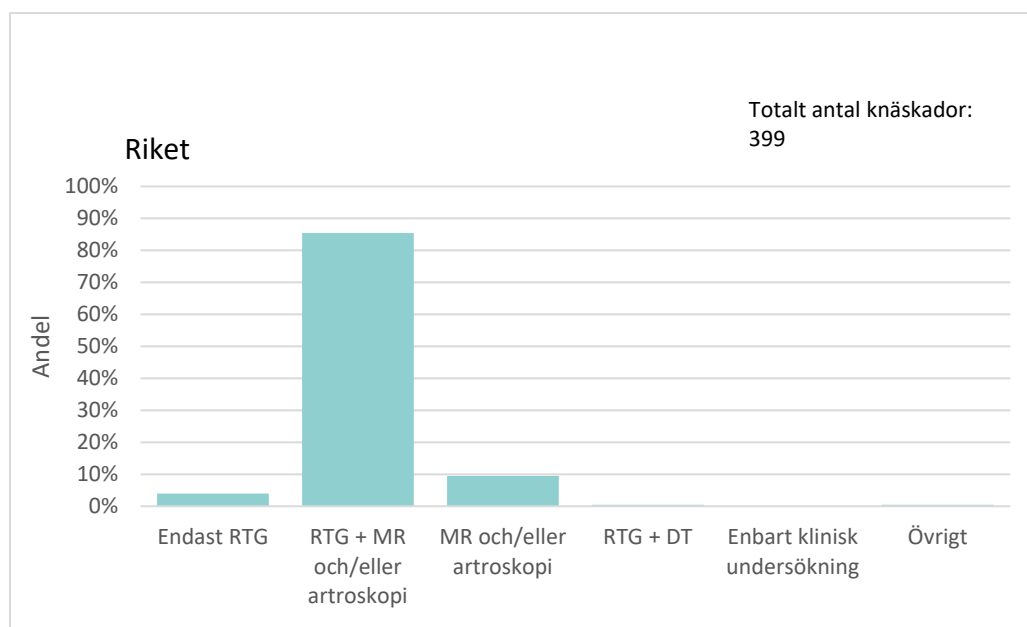
Figuren visar också på en relativt hög andel kirurgi som primär behandling av främre korsbandsskador, 69 %. Det finns flera tänkbara förklaringar. Den kliniska erfarenheten är att en del främre korsbandsskador inte får en så tydlig utgjutning i leden, mår relativt bra och därför inte genomgår magnetkamera undersökning för att få en korrekt diagnos. Patienterna kanske inte heller blir remitterade till enheter som registrerar i SPOQ.



Figur 2: Fördelning av primär behandling av de tre vanligaste knäskadorna, 2015 – 2016. (ACL=Anterior Cruciate Ligament injury=Främre korsbandsskada, Lila=icke-kirurgisk behandling, gult= kirurgisk behandling och turkos är ingen specifik behandling.)

Vilka metoder används för att ställa diagnos?

En betydelsefull funktion för registret är att utvärdera effektiviteten i det primära omhändertagandet. För att få en säker diagnos vid knäskador hos barn ifrån 9 års ålder med hemartros behövs magnetkamera och/eller artroskopi. Det har gjorts i 95 % av fallen, se Figur 3. Det får bedömas som ett relativt bra utfall även om evidensen tydligt talar för att detta ska göras på samtliga patienter som uppfyller inklusionskriterierna. Detta är också resultatet ifrån Stockholm och Göteborg med stora patientvolymerna och forskningsaktivitet på området. Man kan förvänta sig att medvetenheten om nödvändigheten av en fullständig utredning är stor. Vi vet inte hur det är på mindre sjukvårdsenheter i landet.



Figur 3: Fördelning av diagnostiska metoder i 399 skadade knän, 2015 – 2016. (RTG=röntgen. MR=magnetkamera. DT=datortomografi.)

Värde som registret tillför vården

Epidemiologiska data har bekräftats och vi har redan byggt upp en relativt stor databas på närmare 400 patienter. Med ytterligare registreringar under de närmaste 2 åren har vi en, även med internationella mått, unik databas för forskning på utfallet vid den här typen av skador på barn. Vi har fått bekräftat att vi har en relativt tillfredställande användning av diagnosmetoder för att säkerställa kvaliteten i omhändertagandet, även om det behöver förbättras. 95 % genomgår MR eller artroskopi. Vi vet dock inte något om vårdkvaliteten utanför Stockholms- och Göteborgsregionerna.

Planerade kvalitetsförbättringar

Täckningsgraden för akut allvarlig knäskada är god i Stockholms- och Göteborgsområdet men de ansträngningar vi har gjort med informationsspridning på specialistföreningarnas årsmöten och på informationsmöten runt om i landet, har tyvärr inte medfört att registreringen har kommit igång på nationell nivå. Vi kommer nu under 2018 att bygga upp ett nätverk genom personliga kontakter med specialintresserade kollegor på akutsjukhus runt om landet för att förbättra spridningen av registreringen.

Planer för framtiden

Förbättrad registeranvändning över landet, se ovan. Vi ser också att svarsfrekvensen på utskickade PROM enkäter avseende 1-årsuppföljningen ligger på cirka 50 %. Det måste förbättras. Möjligheterna till web-baserade enkäter behöver undersökas. Enkäterna är omfattande och vi behöver utvärdera om vi ska minska på antalet frågor.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Vi förväntar oss att registeranvändningen sprids över landet. Vi vill också fördjupa analysen av registerdata avseende det primära omhändertagandet och redovisa *Doctor's delay*. I det ingår bl.a. redovisning av tillgängligheten avseende magnetkamera undersökning. Den bör

görs inom 2 veckor för att upptäcka ledyteskador efter t.ex. patella luxation så att den typen av skador blir åtgärdade i tid.

Redovisning av delregistret för Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

Arne Johansson och Henrik Wallander

Bakgrund

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

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret

Barn med klumpfotsfelställning Q66.0. Behandlingen ska vara påbörjad innan 15 och avslutad innan 21 månaders ålder. Alla fötter med denna felställning ingår, således även t.ex. de med neurologisk eller annan genes

Exkluderade i registret

Barn som inte är födda i Sverige, fränsett de som kommer till Sverige och får sjukvårdskontakt innan 6 veckors ålder. Behandling påbörjad utomlands.

Variabler som registreras

Variabler med barnets grunddata inklusive andra medfödda sjukdomar, tidpunkt för första bedömning, svårighetsgrad av fotfelställningar och inslag av försvårande (atypiska) tecken registreras vid första besöket. Därefter anges primär behandlingstyp- och längd, tidpunkt för avslut av primär gipsbehandling och övergång till ortosbehandling och utfallet av denna, samt andel som genomgår (en eller flera) hälseneförlängningar. Kompletterande behandling (t.ex. operationer) och åtgärder p.g.a. återfall registreras också.

Tidpunkter för kontroller

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

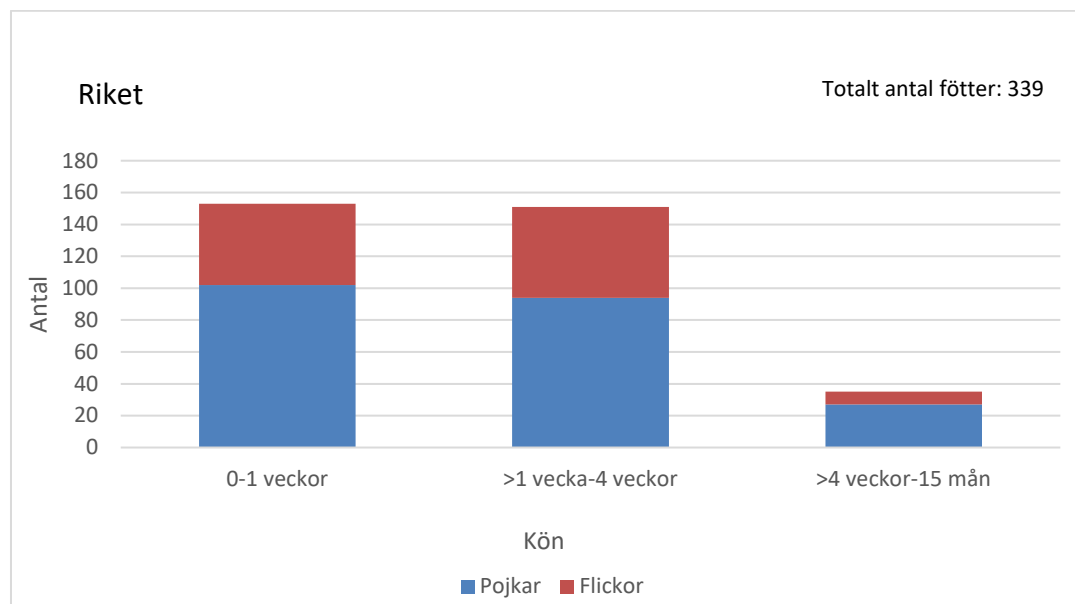
Därutöver registreras också vid eventuell återkomst av felställningen eller vid operation.

Redovisning av inmatade data 2015-16

Med pilotåret 2015 och sedan 2016 finns en unikt stor och mycket värdefull databas. Ur denna räknar vi med att kunna utvärdera vilka delar av omhändertagandet som behöver förbättras, och om det finns regionala skillnader. I framtiden räknar vi med att kunna utarbeta nationella riktlinjer och rekommendationer.

Antal registrerade fötter med klumpfotsfelställning

Under åren 2015 -16 registrerades sammanlagt 339 fötter med medfödd klumpfotsfelställning (pes equinovarus adductus) och 65 % av hela antalet registrerade fotfelställningar fanns hos pojkar. Fördelningen mellan pojkar och flickor var den förväntade utifrån tidigare rapporter.



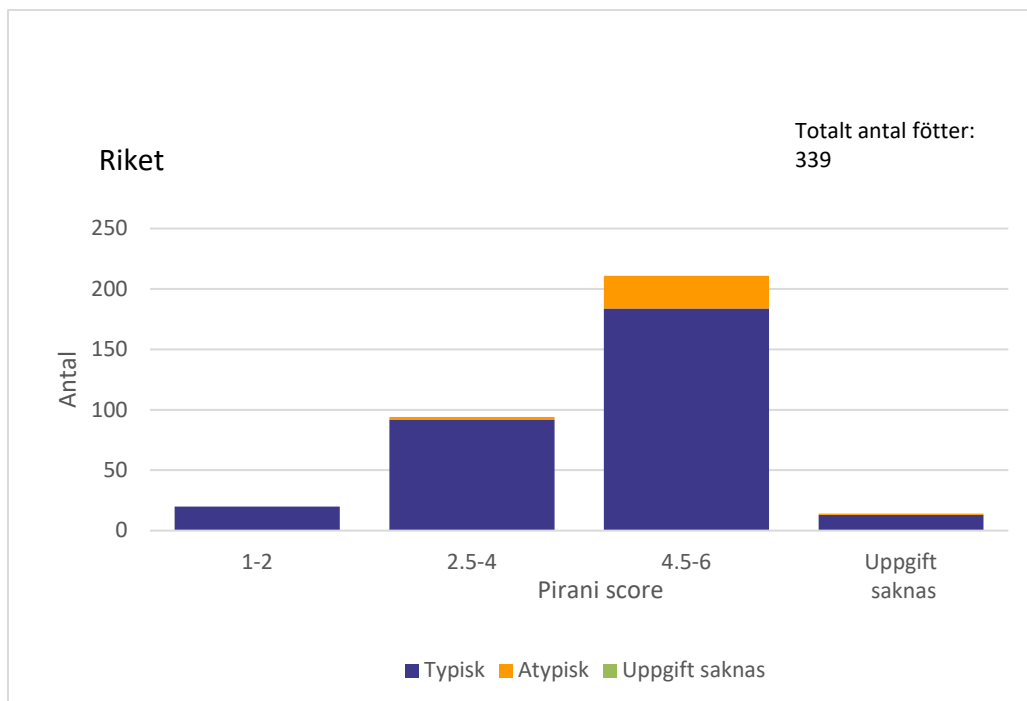
Figur 1: Antal klumpfötter fördelat på kön och ålder vid första ortopedbesöket (år 2015-2016).

Andelen som får sin första ortopediska bedömning inom första veckan var nära nog identisk med andelen som bedömdes i intervallet 1 – 4 veckor. Drygt 10 % får sitt första besök efter att 4 veckor passerat. Denna siffra kan verka något högre än vad man kan förvänta sig. Bakomliggande faktorer, som prematuritet eller annan sjukdom, kan troligen finnas som förklaring till en del inom denna grupp.

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

Med Pirani score klassificeras svårighetsgraden av felställningarna på en skala från 0 – 6, där höga poäng betyder att det är svåra felställningar. Tjugo fötter (5,9 %) hade lindriga felställningar, 94 (27,7 %) hade medelsvåra och 211 (62,2 %) hade svåra felställningar. Pirani score blev inte obligatorisk förrän hösten 2015, därför saknas uppgift för 14 fötter.

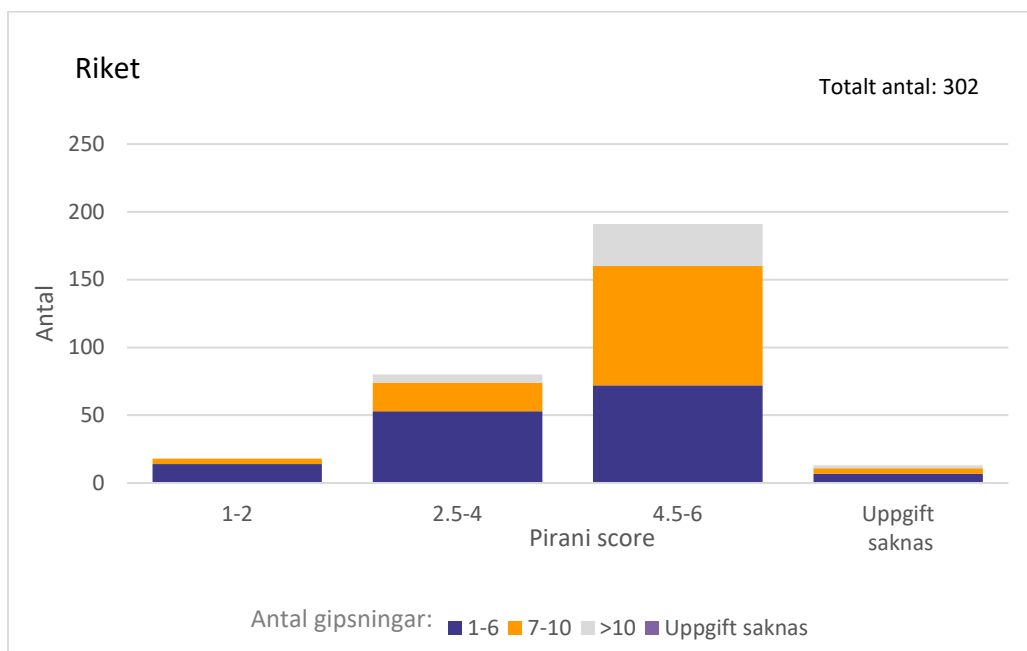
Trettio fötter (8,8 %) hade atypiska tecken och de hade också höga Pirani score, vilket var förväntat. De fötter som är ”atypiska” är mer svårbehandlade än andra klumpfötter. För de atypiska klumpfötterna skall gipstekniken modifieras något, annars kan det bli problem under gipsbehandlingen. Om detta görs rätt från början har man goda behandlingsresultat även för dessa fötter. Genom att man vid registreringen särskilt tittar efter ”atypiska tecken” ökas medvetenheten om dessa fötter och det bör bidra till att höja vårdkvalitén.



Figur 2: Antal klumpfötter uppdelade efter primär Pirani score och fördelade på om det finns atypiska tecken eller inte (år 2015-2016)

Gipsbehandlingens längd

Av fötter som vid födseln klassificerades som "lätta" (Pirani score 1 – 2) klarade sig majoriteten (2/3) med upp till 6 gipstillfällen och resten behövde 7 – 10 gipsningar. När svårighetsgraden steg ökade också behovet att förlänga behandlingstiden: Det syntes tydligast i den svåraste gruppen (Pirani score 4.5 – 6) där det var en majoritet som behövde 7 – 10 gipsar och en relativt stor andel (16 %) gipsades mer än 10 gånger. Detta visar att primär klassificering enligt Pirani har en prognostisk betydelse som visar sig redan efter ett år (2016) med obligatorisk klassifikation.



Figur 3: Antal klumpfötter uppdelat på primär Pirani score och antalet gipsningar

Andel fötter som genomgått förlängning av hälsenan

Relationen mellan antalet gipstillfällen och behovet av hälseneförlängning kunde också beskrivas: I gruppen som behövde 1 – 6 gipstillfällen utfördes hälseneförlängning i 20 % av fötterna i ”lätta” Pirani-gruppen (1 – 2 poäng), i 40 % vid ”medelsvår” Pirani och i nära 90 % när fötterna klassificerades som ”svåra” enligt Pirani. När gipstillfällena var 7 eller fler var frekvensen hälseneförlängning 75 – 100 %. Det fanns alltså som förväntat ett samband mellan höga Pirani score, många gipsningar och hög andel hälseneförlängningar.

Värde som registret tillför vården

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

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

Genom analys av delregistrets kvalitetsindikatorer fokuseras på viktiga detaljer i behandlingen:

- Andelen akillotomier under primära gipsbehandlingen. För att uppnå tillräcklig korrigerande av spetsfotsställningen utan orimligt stort antal gipsningar behövs akillotomi i majoriteten av fallen.
- Längden på gipsbehandlingen, satt i relation till primärt Pirani-score (scoren beskriver svårighetsgraden). Denna relation indikerar effektiviteten av gipsbehandlingen.
- Pirani score vid avslutad behandling, andel patienter med mer än 0. Denna variabel indikerar i hur stor andel av fötterna man inte uppnått full korrektion under gipsbehandlingen (full korrektion = Pirani score 0).

Planerade kvalitetsförbättringar

Under 2017 och 2018 kommer utbildningsinsatser för inmatare att genomföras för att säkerställa reliabiliteten för de i registret ingående variablerna Pirani score och ”atypiska/typiska” klumpfötter.

Om registret noterar ovanligt långa gipsperioder med hänsyn till svårighetsgrad eller låg användningsgrad av ortos efter avslutad gipsbehandling, planeras utbildningsinsatser för att höja vårdkvaliteten i dessa avseenden.

Planer för framtiden

Utdata till rapporterade kliniker kommer att utökas med statistik/diagram för flera variabler i takt med att de första årgångarna av patienter passerar 1 och 4-årskontrollerna. Från och med 2018 planeras också att redovisa frekvensen av följande variabler med jämförelser mot hela registret:

- Andelen fötter som behöver kompletterande behandling t.ex. operationer och åtgärder p.g.a. återfall, vilket bland annat återspeglar hur effektiv gipsbehandlingen varit.
- Vilka ortostyper som används och hur följsamheten till ortos-behandlingen varit, d.v.s. hur många timmar/dygn som de använts. Bristande ortosanvändning är en av de allra vanligaste orsakerna till hög recidivfrekvens (återfall).

För att höja kvalitén på inmatade data kommer också registreringsmodulen att förbättras och instruktionerna till inmatare kommer att förtydligas för att minimera felaktiga och ofullständiga inmatningar.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Under 2018 kommer 1-årskontrollen av de patienter som är födda 2016 att registreras. Då kommer det att finnas underlag för att redovisa vilka ortostyper som används och hur följsamheten till ortos-behandlingen varit, d.v.s. hur många timmar/dygn som de använts. Det kommer också att finnas tillräckligt underlag för att analysera frekvensen av kompletterande behandling och återfall, samt vilka åtgärder som vidtagits p.g.a. detta.

Hur kan registret användas för förbättring av vården

Hittills har registret genom sin existens och att medarbetarna deltar i registreringen ökat medvetenheten avseende vårdkvalitet. Genom definiering av olika mätmetoder använda vid klinisk undersökning och vid bedömning av röntgenbilder har kvaliteten kunnat förbättras. De kontroller vid olika åldrar som föreslagits i SPOQ medför att alla patienter nu kommer följas upp till avslutad tillväxt, vilket medför att eventuella problem kan upptäckas tidigare.

Registrerande enhet har lätt att arbeta med kvalitetshöjande åtgärder. De egna resultaten kan i realtid jämföras med rikets resultat via grafer tillgängliga i registret. Insamlade data kan också laddas ner till enheten för ytterligare analyser.

Eftersom SPOQ inte funnits så länge har vi inte genomfört några enskilda förbättringsprojekt ännu. Under det kommande året/åren gäller det i första hand att förbättra det primära omhändertagandet, dvs. att minska tiden till korrekt diagnos och till första ortopedkontakt. Vi beräknar att det dröjer ett till två år innan konkreta förbättringsprojekt kan påbörjas. Läs mer under varje delregisters egen rapport.

Om ytterligare några år har vi kunnat följa patienterna under sin sjukdomsperiod och då kommer vi också kunna skönja utfall av behandlingen. Genom jämförelser kommer då också fördelaktiga behandlingsstrategier utkristalliseras.

Definierade kvalitetsindikatorer

Ett antal kvalitetsindikatorer som gäller det primära omhändertagandet har definierats:

Höftledsluxation (DDH)

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

Perthes sjukdom (LCPD)

- Tid från symptomdebut till första ortopedbesök
- Tid från radiologisk diagnos till kontakt med ortoped

Höftfyseolys (SCFE)

- Tid från symptomdebut till operation

Akut allvarlig knäskada

- Tid från skadetillfälle till korrekt diagnos
- Hur stor andel får ändring av primär diagnos
- Andel som enbart undersöks med röntgen som diagnosmetod

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

- Andelen akillotomier (delning av den förkortade hälsenan) under primära gipsbehandlingen
- Längden på gipsbehandlingen, satt i relation till primärt Pirani-score (beskriver svårighetsgraden)
- Piraniscore vid avslutad behandling, andel patienter med mer än 0

Utveckling av registret under 2016

Arbeten för att nå certifieringsnivå 3

Vi har under 2016 aktivt arbetat för att kunna öka certifieringsgraden från Kandidatregister-nivå till Certifieringsnivå 3. Dessa arbeten beskrivs här:

Färdig möjlighet för registrering/datainsamling

Detta arbete var klart redan 150501, då registret öppnades för anslutning av registrerande enheter. Strax innan årsskiftet 2015/2016 och inför 2016/2017 har enstaka variabler korrigerats, när det visat sig att de inte vara helt korrekt utformade.

Möjlighet till att ta ut statistik centralt

Denna möjlighet fanns utvecklad hösten 2015, då Registercentrum kunde ta ut data centralt för att använda t.ex. till kommande årsrapporter

(Plan för) Godkänd analys och återkoppling av registerdata

Under hösten 2015 utvecklades möjlighet för den enskilda enheten att ladda ner enhetens egna inmatade data.

Påbörjat arbetet med funktioner för utdata till deltagande enheter

Arbete med utdata på skärmen till den egna enheten inleddes hösten 2015 och slutfördes under 2016. Nu finns totalt 15 viktiga kvalitetsindikatorer (tre per delregister) presenterade för den egna enheten och de redovisas parallellt med hela registrets resultat. Detta är data i realtid, varför det är lätt för den enskilda enheten att följa sin egen utveckling.

Utformning av registret enligt nationella standarder

Under 2016 har vi också slutfört arbetet med att utforma registret så att alla använda variabler, mätmetoder, diagnoser och andra företeelser som kan diskuteras har blivit definierats. Detta finns nu noggrant beskrivet inom registrets ram, tillgängligt på hemsidan med möjligt att ladda ner till egna datorn.

Diagnoskoder enligt ICD10 samt Socialstyrelsens KVÅ-koder används i registret, och samordning har skett så att dessa ska användas på likartat sätt över landet.

För bedömning av röntgenbilder har gemensamt beslut tagits om vilka (internationellt accepterade) mätmetoder som ska användas, lättåtkomliga instruktioner har utformats och lagts på hemsidan och finns dessutom tillgängliga inne i registret. I vissa av dessa fall har vi inte haft någon gemensam överenskommelse inom landet, men arbete med kvalitetsregistret har nu drivit fram detta.

Arbeten för säkring av kvaliteten på inmatade data

Information om ingående olika variabler i registret

Nyhetsbrev har skickats ut till användarna om nyheter och beskrivning av definitioner.

Förbättring av mätmetoder

Under 2014 noterades en skillnad i bedömning av röntgenbilder mellan sjukhusen i Sverige och också att olika röntgenundersökningar utförs på mycket olika sätt. Detta kan medföra att patienter får olika vård, om mätningarna varierar mycket, eller ger svårigheter att mäta över huvud taget. Två barnradiologer knöts då till registret för att gemensamt med SPOQ arbeta för

en förbättrad röntgendiagnostik och en jämn kvalitet i landet. Under 2015 och 2016 har man tagit fram och gjort beskrivningar av mätningar på röntgenbilder, vilket sedan ska registreras i SPOQ. Dessa beskrivningar ligger nu på SPOQ:s hemsida och lättillgängliga för såväl barnortopedier som röntgenläkare.

Utveckling av patientrapporterade mått (PROM)

Generiskt mått

SPOQ har tagit ett gemensamt beslut att utveckla och testa PROMIS pediatrik profil för de barn och ungdomar som drabbats av ortopediska åkommor. Ursprungligen kommer frågeformuläret från USA och under 2016 har SPOQ varit drivande i att översätta och testa den svenska översättningen. Frågeformuläret är en generisk profil, dvs, kan användas oavsett grunddiagnos. Frågeområdena berör fysisk funktion, oro/nedstämdhet, smärta och kamratrelationer med sammanlagt 25 frågor. Det är viktigt att kunna värdera hur åkomsten påverkar oro/nedstämdhet och barnets sociala relationer, eftersom det inte finns någon kunskap om hur dessa barnortopediska tillstånd påverkar barnet. Formuläret avslutas med en generell skattning av hälsan idag som graderas på en skala från 0 – 100. En proxy version har också tagits fram för föräldrar att besvara för sitt barn, eftersom första uppföljningen med PROM är redan vid 4 års ålder (se tabell nedan).

Registret har knutit expertis till sig avseende PROM, där Christina Peterson med mångårig erfarenhet av PROM-utveckling och – arbete hos barn ingår i styrgruppen och John Chaplin, expert inom PROM-utveckling för barn och tillika svensk representant för PROMIS, deltar i arbetet med PROMIS.

Resultat från översättningen har publicerats: The cultural adaptation of the PROMIS-25 Pediatric Profile v1.1 to a Swedish population: progress and outlook. Chaplin E, Enskär K, Taft C, Danielsson A. PROMIS Health Organization 2nd annual conference. Copenhagen, Denmark. Oct. 23-24, 2016.

Sjukdomsspecifika mått

När det gäller knäskador används ett sjukdomsspecifikt PROM (KOOS-Child) och för fotproblem används Oxford Barn-Fotscore, båda tidigare översatta och validerade för användning i Sverige.

För barn med höftproblematik används ett sjukdomsspecifikt höftformulär, BarnHöft, vilken har översatts och validerats inom ramen för delregistret för Höftfyseolys. Formuläret utgår från samma bas som det vanligaste formuläret för patientrapporterat mått hos vuxna med höftproblematik, modifierad Harris Hip Score. Under 2016 har data från denna process sammanställts och sedan skickats för publikation i vetenskaplig tidskrift. För de som följs vid 18 års ålder kommer formuläret iHOT-12 också att användas, där frågorna mer är anpassade efter vuxenlivets aktiviteter. Kombination av de två höftformulärens ger möjlighet för longitudinella jämförelser såväl bakåt (med BarnHöft) som framåt (med iHOT12) i tiden.

Logistik

Införande av insamling av PROM påbörjades vid årsskiftet 2016/2017. Det pågår vid varje klinik som är ansluten till SPOQ och frågeformulären besvaras än så länge i formen av

pappersenkät. Rapportering sker företrädesvis i samband med återbesök vid mottagning. Om planerat återbesök inte finns i anslutning till de mätpunkter som fastställts, sker istället utskick per post. SPOQ:s förhoppning är att PROM kan ge en samlad bild av hur barn och ungdomar under uppväxtåren påverkas av sin ortopediska sjukdom och att en jämförelse mellan olika diagnoser över tid kan ge fördjupad kunskap om hur dessa sjukdomar påverkar hälsa och livskvalitet.

Tidpunkter för besvarande av PROM:

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

Vidare utveckling av användandet av patientrapporterade mått

PROMIS (PROMIS 25, Pediatrisk profil) behöver nu testas och valideras ytterligare för svenska förhållanden. Under 2018 kommer vi fortsätta med det påbörjade valideringsarbetet, dvs. att jämföra med andra generiska PROM och att planera för inhämtande av normalmaterial.

För närvarande saknas möjlighet att mata in svaren från pappersformulären i registret, eftersom ekonomiska möjligheter att bygga ut registret har saknats. När detta har kunnat genomföras, siktar vi mot att arrangera möjlighet till digitalt besvarande av formulären, där svaren kan importeras direkt in i registrets databas. Svarsfrekvensen på de formulär som skickats in per post är omkring 50 %, och med webbaserad svarsöjlighet kan detta tänkas öka. En sådan möjlighet skulle också underlätta hanteringen vid återbesöken på ortopedmottagningarna.

Täckningsgrad

Verksamhetsnivå

Anslutningsgraden till delregistren i SPOQ har ökat från elva barnortopediska enheter år 2015, då registret öppnades för registrering till 30 enheter som nu registrerar sina åkommor. 29 enheter i Sverige hanterar de ingående barnortopediska åkommorna i registret. En enhet, som anslöt redan från starten, registrerar enbart knäskador. De enheter som rekryterades från början var företrädesvis större barnortopediska enheter, för att vi skulle få så många enskilda registreringar som möjligt att testa driften på.

De tidigare existerande delregistren DDH och Höftfyseolys har haft full nationell täckning sedan många år tillbaka. Från 2016 anslöts alla enheterna som behandlade dessa åkommor automatiskt till SPOQ, dvs. all inrapportering sker nu digitalt. Därmed finns 29 enheter som deltar i registreringen av dessa åkommor. Personliga besök för information om registret har skett till dessa nya enheter under 2016.

Sex av dessa nya enheter som sålunda anslöts 2016 valde att vänta med starten av de tre nya åkommorna i registret till 2017.

För delregistret ”Akut allvarlig knäskada” har vi inte kunnat öka anslutningsgraden under 2016. Det beror på att dessa skador inte hanteras av barnortopederna själva, utan sköts av många olika ortopeder, ofta med enbart besök via akutmottagningar. Logistiken för att identifiera och registrera dessa patienter har därför diskuterats och en handlingsplan föreligger nu för att öka anslutningsgraden. Läs mer under rapport från delregistret ”Akut allvarlig knäskada”.

I tabellen ”Anslutna enheter under 2016” visas vilka enheter som registrerar i SPOQ.

Patientnivå

Täckningsgradsanalys har gjorts för de första två åren i SPOQ med hjälp av samkörning av SPOQ-databasen mot Socialstyrelsens registerservice för barn födda med s.k. klumpfot (Pes Equino Varus Adductus - PEVA). Detta delregister valdes eftersom diagnosen är tydlig och odiskutabel och därför kan förutsättas finnas i de register som anlitas.

Under denna tid har flera uppstartssvårigheter/”nybörjarproblem” funnits, såsom t.ex. att många nya enheter har anslutit sig, det har inte varit möjligt att se om patienten registrerats på annat sjukhus (av sekretesskäl var detta inte möjligt) och att enheterna inte lärt sig att använda sjukhusets egna data-uppgifter om hanterade patienter. Allt detta har medfört att registreringen av patienter inte varit fullgod.

Detta till trots har täckningsgraden på patientnivå ökat från 44 % till 71 % bara under de första två åren.

Åtgärder för att öka täckningsgraden

Under 2015 och framförallt under 2016 har SPOQ-arbetet varit fokuserat på flera uppgifter som alla syftar till att kunna öka täckningsgraden betydligt:

1. Att ge service till dessa nya enheter med stöd av olika slag, både via personliga besök men också via rådgivning per telefon.
2. Genom de registrerande enheternas löpande återkoppling har vi kunnat förbättra utformningen av de ingående variablerna, detta för att få en så enkel och korrekt registreringsprocess som möjligt.
3. Under 2016 har vi startat ett arbete för att kunna möjliggöra att se om barnet redan har registrerats i SPOQ av en annan enhet. Det arbetet har slutförts under 2017 och underlättar registrering och senare analys av patientdata. Det har betydelse när barnet t.ex. remitteras till ett annat sjukhus pga. exempelvis komplicerad behandling.
4. Vi kommer informera registrerande enheter att själva göra en avstämning gentemot uppgifter insända av den egna regionen/landstinget till PAR. Detta möjliggör identifikation av barn som inte ännu registrerats i SPOQ och att registrera dessa i efterhand.

Ytterligare pågående aktiviteter som ökar registreringsgraden är regelbundna användarmöten, utökad tid för koordinatorstjänsten i SPOQ som tillsammans med ovanstående pågående eller redan genomförda förbättringsarbeten ger förutsättningar för att vi fortsatt ska kunna öka täckningsgraden i motsvarande takt även under de närmast följande åren.

Forskning

De två delar av registret som har funnits tidigare och sedan inkorporerats i det digitala SPOQ har under 2016 haft forskningsaktivitet.

Höftfyseolys-registret

Under 2016 har ett vetenskapligt arbete avseende en omfattande vetenskaplig epidemiologisk analyserats. Det har publicerats under 2017: Herngren et al. BMC Musculoskeletal Disorders (2017) 18:304.

Arbeten med sammanställning av vetenskapliga rapporter för publikation har också skett för:

1. resultat av patientrapporterade data om höftfunktion och livskvalitet, komplikationer och radiologiskt utfall med tre års uppföljning efter höftfyseolys
2. validering av mätningar av glidningsvinkel på röntgenbilder för höftfyseolys.

DDH-registret

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.

Utveckling av patientrapporterade mått

Registret har under 2015 och 2016 arbetat med översättning av en barn-version av PROMIS (PROMIS 25, Pediatrik profil). Vi har börjat använda denna vid PROM-insamling från 170101.

Resultat från översättningen har publicerats: The cultural adaptation of the PROMIS-25 Pediatric Profile v1.1 to a Swedish population: progress and outlook. Chaplin E, Enskär K, Taft C, Danielsson A. PROMIS Health Organization 2nd annual conference. Copenhagen, Denmark. Oct. 23-24, 2016.

Användarmöte 2016

I samband med Svensk Barnortopedisk Förening årsmöte 161014 har åiterrapportering lämnats till inmatarna, dvs. barnortopederna. Information om anslutna enheter, antalet registrerade patienter och resultat från det första registreringsåret 2015 presenterades. Arbetet med att beskriva ingående mätmetoder och klassifikationer presenterades liksom möjligheten att se den egna enhetens resultat på hemsidan.

Inför 2017 planerades användarmöte för såväl de ansvariga ute på enheterna som för SBOF:s årsmöte hösten 2017.

Internationellt samarbete

Detta register är det första nationella kvalitetsregistret för dessa barnortopediska åkommor i världen och har rönt stort intresse. Ett internationellt samarbete har inletts med de nordiska länderna samt Holland. Norge har redan ett existerande höftregister, som vi avser samköra data med under 2018. Danmark, Finland, Island och Holland håller på att starta upp egna kvalitetsregister med identisk uppbyggnad som vårt svenska, vilket kommer underlätta framtida samkörning av data.

Möten pågår regelbundet i denna internationella grupp. För vart land finns nu en strategi hur en registerfunktion ska kunna byggas upp. Vi hoppas och räknar med att några av dessa länder kan vara i gång så snart som under 2019, eftersom uppbyggnadstiden förkortas väsentligt, då mycket av den basala utvecklingen redan har gjorts via SPOQ. Det är också rimligt att tro att ett visst stöd kan behövas från SPOQ för att underlätta vid såväl uppbyggnad som i samband med starten.

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

Inför 2018

Inför 2018 har vi planer avseende följande områden:

Förbättra återkopplingen från registret till enheterna Utdatavariabler

- Utveckla fler kvalitetsindikatorer som automatgenereras till websidan från nuvarande 3 till 5-6 st./delregister.

Ge stöd för lokal användning av registerdata i kvalitetsarbete

- Informera deltagande kliniker (gemensamma möten, personlig kontakt) om hur man lokalt kan öka utnyttjandet av registerdata.
- Initiera förbättringsarbete på några kliniker för att skapa generaliserbart utdatakoncept.

Förbättra registerinnehåll, variabler och datakvalitet

Förbättrad kontroll av registerinnehåll och datakvalitet genom kontroll av

- att inmatning av data samt insamling av PROM fungerar, vilket sker via direktkontakt med enheterna
- registrerade patienter, så att det inte sker överregistrering av patienter pga. felaktig inklusion eller exklusion. Ev. åtföljande information till lokala enheter.
- graden av "missing data" för viktiga variabler, så att problem löses och andelen data som kan användas i analyserna kan maximeras.

Ökad täckningsgrad

- på individnivå: Information till deltagande kliniker att kontrollera sin registrering genom att utnyttja den statistik som skickats till PAR
- på enhetsnivå: För delregistret knäskador är täckningsgraden hög i Stockholm och delvis i Göteborg, där registreringen startade. Deltagandet generellt i landet är lågt. Detta ska förbättras genom information/rådgivning till icke-anslutna enheter via personliga kontakter och gemensamma möten.

Validering av inmatade data

- validering av analys av höftröntgenbilder genom eftergranskning av bildmaterialet av 2-3 oberoende radiologer och ortopedier. Intra- respektive interreliabilitet hos de mätningar som utförs undersöks.
- vid Svensk Barnortopedisk Förenings årsmöte 2017 värderar de närvarande barnortopederna ett antal höftröntgenbilder samt utför klassifikation av svårighetsgrad vid klumpfot. Resultaten sammanställs under 2018 och utbildningsinsatser planeras för att säkra datakvalitén.

Förbättra patientmedverkan

Patientorganisationer saknas för de diagnoser som ingår i SPOQ. F.n. finns en patientrepresentant i styrgruppen. Under 2018 arbetar vi för att detta kan utvidgas och att en brukarpanel skapas, dvs. ett nätverk för patientrepresentanter mellan de olika delregistren. Här kan specifika frågor lyftas, såsom frågor kring patientinformation och implementering av PROM, men även möjligheter att fånga upp okända önskemål angående vårdens former. Då registret startat 2017 att samla in PROM vill vi tillsammans med patientrepresentanterna utveckla modulen ytterligare och verka för att den kan generera nytta för vårdens förbättringsarbete.

Förbättringar avseende IT-stöd och datainsamling

- Utbildningsinsatser till rapporterande kollegor avseende inklusions- respektive exklusionskriterier samt för bedömning av röntgenbilder.
- Utbildningsinsatser till kontaktsekreterare via gemensamt möte under 2018. Kontaktsekreterarna har en nyckelroll för att registreringen ska fungera lokalt.
- Utveckling av web-formulär för inmatning av svar på PROM. Hittills har PROM-formulären endast kunnat besvaras på papper, vilket sannolikt avsevärt minskat svarsfrekvensen. Som komplement arbetar vi för att skapa webbrapporteringsmöjlighet, vilket underlättar besvarandet och ökar svarsfrekvensen.
- Utveckling av kanal för direktöverföring av röntgenbilder från lokala enheterna in i registrets lagringsenhet för digitala röntgenbilder. Behövs för kommande kontroller av utförda mätningar och av kvalitet på utförda röntgenundersökningar.

Anslutna enheter under 2016

Enhet	Enheten utför registrering av:			
	DDH	SCFE	LCPD + PEVA	Knä
Boden, Sunderbyns sjukhus	X	X		
Borås, Södra Älvsborgs sjukhus	X	X		
Eskilstuna, Mälarsjukhuset	X	X		
Falu lasarett (från 2015)	X	X	X	
Gävle sjukhus (från 2015)	X	X	X	
Göteborg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset (fr. 2015)	X	X	X	X
Halmstad, Hallands sjukhus	X	X	X	
Helsingborgs lasarett 2)	X	X		
Hudiksvalls sjukhus 2)	2)	X	2)	
Jönköping, Länssjukhuset Ryhov (från 2015)	X	X	X	
Kalmar, Länssjukhuset	X	X	X	
Karlskrona, Blekingesjukhuset	X	X	X	X
Karlstads Centralsjukhus	X	X	X	
Kristianstads sjukhus	X	X	X	
Linköping, Universitetssjukhuset (från 2015)	X	X	X	
Lund, Skånes Universitetssjukhus (från 2015)	X	X	X	
NÄL, NU-sjukvården	X	X	X	X
Skövde, Skaraborgs sjukhus (från 2015)	X	X	X	
Stockholm, Astrid Lindgrens Barnsjukhus (från 2015)	X	X	X	X
Stockholm, Capio Artro Clinic (från 2015)	1)	1)	1)	X
Sundsvalls sjukhus	X	X	X	
Umeå, Norrlands Universitetssjukhus	X	X	X	
Uppsala, Akademiska sjukhuset (från 2015)	X	X	X	
Varberg, Hallands sjukhus	X	X	X	
Visby lasarett	X	X	X	
Västerviks sjukhus	X	X		
Västerås lasarett	X	X		
Växjö, Centrallasarettet	X	X		X
Örebro Universitetssjukhus (från 2015)	X	X	X	
Östersunds sjukhus	X	X	X	
Antal enheter som registrerar	28	29	21	6
Antal enheter som behandlar åkomman	28	29	27	oklart

1) Enhet som enbart behandlar knäskador och inga övriga åkommor

2) Enhet som enbart behandlar Höftfyseolys och inga övriga åkommor

Styrgrupp och registermedarbetare

Namn	Tjänstetitel	Ansvar	Arbetsplats	Mailadress
Marie Askenberger	Bitr. Överläk., Med. dr.	Knäskador	Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm	marie.askenberger@karolinska.se
Torsten Backtemann	Överläk.	Repr.Frakturregistret	Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	torsten.backteman@vgregion.se
Aina Danielsson	Överläk., Docent	Registerhållare	Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	aina.danielsson@vgregion.se
Henrik Düppe	Överläk., Docent	DDH	Skånes Universitetssjukhus, Lund	henrik.duppe@skane.se
Maths Enocksson		Patientrepresentant	Gävle	
Yasmin Hailer	Överläk., Med. dr.	Perthes sjukdom	Akademiska Sjukhuset, Uppsala	yasmin.hailer@surgsci.uu.se
Bengt Herngren	Överläk.	Höftfyseolys	Länssjukhuset Ryhov, Jönköping	bengtherngren@gmail.com
Gunnar Hägglund	Överläk., Professor	Rådgivare	Skånes Universitetssjukhus, Lund	gunnar.hagglund@med.lu.se
Per-Mats Janarv	Överläk., Docent	Knäskador	Capio Arthro Clinic, Stockholm	per-mats.janarv@capio.se
Arne Johansson	Överläk.	Klumpfot	Skaraborgs sjukhus/Skövde, Skövde	arne.g.johansson@vgregion.se
Elin Lööf	Leg. Fyseoterapeut	Fyseoterapi	Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm	elin.loof@ki.se
Christina Peterson	Leg. sjuksköt., Med. dr.	PROM	Hälsö högskolan, Jönköping	christina.peterson@ju.se
Henrik Wallander	Överläk., Med. dr.	Klumpfot	Gävle Sjukhus, Gävle	henrik.wallander@regiongavleborg.se
Jakob Örtgren	Leg. läk.	Höftfyseolys	Skånes Universitetssjukhus, Lund	jakob.ortgren@med.lu.se
Under 2017 har följande anslutits till styrgruppen				
Olof Lindén	Leg. läk.	DDH	Skånes Universitetssjukhus, Lund	olof.linden@skane.se
Piotr Michno	Överläk., Docent	Perthes sjukdom	Länssjukhuset Ryhov, Jönköping	piotr.michno@rjl.se

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

Inklusions- och exklusionskriterier

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

2017-01-08

Tidpunkter för kontroller

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

2017-01-03

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

Tack!!!

...för Ditt bidrag! Vi jobbar alla tillsammans för SPOQ och för en bättre vård för barnen!



SPOQ
Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Qualitetsregister