

Årsrapport 2019



Svenskt Barnortopediskt Qualitetsregister SPOQ

www.spoq.se

Medförfattare

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

Redigerat och sammanställt

Staffan Björck

Registerhållare

Staffan Björck Registercentrum Västra Götaland, staffan.bjorck@vgregion.se

Utvecklingsledare

Frida Vernersdotter, Registercentrum Västra Götaland, frida.vernersdotter@vgregion.se

Statistiker

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

Systemutvecklare

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

Personuppgiftsansvarig myndighet

Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen, 413 45

Registercentrum

Registercentrum Västra Götaland

Styrgrupp

Redovisas i slutet av rapporten

Innehållsförteckning

Förkortningar	4
Inledning	5
Vad är SPOQ?	6
Anslutna enheter	8
Antal rapporterade barn i SPOQ	9
Täckningsgrad	11
Kvalitetsindikatorer	13
Redovisning per delregister:	
Höftledsluxation	14
Perthes sjukdom	23
Höftfyseolys	37
Akut allvarliga knäskada	51
Medfödd klumpfot	58
Patientrapporterade mått under 2019	
PROM, Höftfyseolys	75
PROM, Knäskador	78
Utveckling av registret under 2019	81
Forskning och föredrag under 2019	84
Planer för kommande år	85
Appendix:	
Inklusions- och exklusionskriterier	86
Tidpunkter för kontroller	87
Styrgrupp	88

Förkortningar

De fem delregistren i SPOQ

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)

Övriga förkortningar

ACL	Främre korsbandsskada (Anterior Cruciate Ligament injury)
AVN	Avaskulär nekros av höftens ledhuvud, det tillstånd när ledhuvudet faller samman p.g.a. försämrad eller utebliven blodförsörjning
NIH	National Institutes of Health, USA
PAR	Socialstyrelsens Patientregister
PROM	Patientrapporterade utfallsmått (Patient Reported Outcome Measures)
PROMIS	Patient-Reported Outcome Measurement Information Systems
PROMIS-25	PROMIS som innehåller 25 frågor anpassade för barn från 8 år och uppåt (PROMIS Pediatrisk Profil 25)
SBOF	Svensk Barnortopedisk Förening
SOF	Svensk Ortopedisk Förening
SPOQ	Svenskt Pediatriskt Ortopediskt kvalitetsregister och Swedish Pediatric Orthopaedic Quality register



Inledning

Under 2013 startade arbetet med att bygga ett nationellt kvalitetsregister för de fem vanligaste barnortopediska tillstånden, SPOQ, som är ett interventionsregister. Registerbygget har långa ledtider för utveckling då det saknas förebilder och utfall mäts tidigast ett år efter intervention och upp till 18 års ålder. Efter förbättringar av registrets uppbyggnad och funktion så är SPOQ från och med 2018 ett Nationellt kvalitetsregister med certifieringsgrad 3.

Sedan 2017 är samtliga barnortopediska enheter anslutna utom Sunderbyns sjukhus. Vi har nu uppgifter om antalet barn som behandlas, svårighetsgrad av de olika tillstånden från början och den initiala handläggningen över hela landet från tre helår. Registret börjar få in registreringar av uppföljning av de först inkluderade barnen. Vi erhåller därmed successivt en översikt av hur vården av dessa tillstånd bedrivs i Sverige och kommer successivt kunna sätta given behandling i relation till utfallet.

Mer än 2200 barn har nu registrerats i SPOQ. Antalet i flera av delregistren överstiger redan det som vanligen ingår i många vetenskapliga publikationer inom området. Vi förutser därför stor potential i vårt register. Genom att bedriva förbättringsarbeten och klinisk forskning kommer barn som registreras i SPOQ på sikt få en trygg och säker vård. Detta kommer bidra till en evidensbaserad vård och en förbättrat hälsorelaterad livskvalitet för barn med dessa åkommor.

Redovisning av data

Syftet med rapporten är att redovisa data från 2019 och sätta det i relation till det som funnits sedan tidigare.

Rapporten består av rapportering från respektive delregister samt ett sammanhållet PROM-avsnitt. Vi får en presentation av förhållandena i Sverige, var olika barn behandlas och början till redovisning av lokala skillnader i den första handläggningen.

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

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!

Staffan Björck och styrgruppen

Vad är SPOQ?

SPOQ är ett s.k. sammanläggningsregister

Registret omfattar fem separata delregister för de viktigaste barnortopediska sjukdomarna och skadorna i Sverige.

Diagnoserna/skadorna är:

- Sent diagnosticerad höftledsluxation (DDH),
- Perthe's sjukdom i höften (LCPD),
- Höftfyseolys (SCFE),
- Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)
- Akuta allvarlig knäskada före 15 års ålder

Registret vänder sig främst till landets 28 barnortopediska enheter samt intresserade av barnortopediska sjukdomar. Knäskaderegistret riktar sig även till andra ortopeder som handlägger sådana diagnoser.

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 barnår 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.

Utveckling av registret

Uppbyggnaden av registret skedde under 2013–2015. 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.

Under 2016–2019 har kontinuerliga anpassningar genomförts utifrån de erfarenheter och slutsatser som gjorts. Utformningen har förankrats hos Sveriges barnortopedier för att främja en hög grad av anslutning och registrering av patienter. Registret är webbaserat och 2019 introducerades digital PROM inhämtning. Varje del av registret baseras på ett specifikt tillstånd och har frågor anpassade för detta tillstånd vid varje inmatningstillfälle.

Hur kan registret användas för förbättring av vården?

Registret har redan genom sin existens och att medarbetarna deltar i registreringen medfört en ökad medvetenhet avseende vårdkvalitet. Registret har varit en källa till inomprofessionell dialog kring de vanligaste barnortopediska sjukdomarna. Registret har bidragit till 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 påtagliga skillnader i handläggning och indikationer för åtgärder som inte tidigare varit kända. Den enskilda enheten kan lätt jämföra sina egna data med rikets, i de automatiska utdata-redovisningarna som visas på registrets hemsida.

Anslutna enheter under 2019

Samma enheter som var anslutna under 2019 var anslutna 2018.

Anslutna enheter från och med 2017	Åkomma som registreras (x)				
	DDH	LCPD	SCFE	PEVA	Knä
Borås, Södra Älvsborgs sjukhus	x	x	x	x	
Eskilstuna, Mälarsjukhuset	x	x	x	x	
Falu lasarett	x	x	x	x	
Gävle sjukhus	x	x	x	x	
Göteborg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset	x	x	x	x	x
Halmstad, Hallands sjukhus	x	x	x	x	
Helsingborgs lasarett	x	x	x	x	
Hudiksvalls sjukhus 1)			x		
Jönköping, Länssjukhuset Ryhov	x	x	x	x	
Kalmar, Länssjukhuset	x	x	x	x	
Karlskrona, Blekingesjukhuset	x	x	x	x	x
Karlstads Centralsjukhus	x	x	x	x	
Kristianstads sjukhus	x	x	x	x	
Linköping, Universitetssjukhuset	x	x	x	x	
Lund, Skånes Universitetssjukhus	x	x	x	x	x
NÄL, NU-sjukvården	x	x	x	x	x
Skövde, Skaraborgs sjukhus	x	x	x	x	
Stockholm, Astrid Lindgrens Barnsjukhus	x	x	x	x	x
Stockholm, Capio Artro Clinic 2)					x
Sunderbyns sjukhus	x	x	x	x	x
Sundsvalls sjukhus	x	x	x	x	
Umeå, Norrlands Universitetssjukhus	x	x	x	x	
Uppsala, Akademiska sjukhuset	x	x	x	x	x
Varberg, Hallands sjukhus	x	x	x	x	
Visby lasarett	x	x	x	x	
Västerviks sjukhus	x	x	x	x	
Västerås, Centrallasarettet	x	x	x	x	
Växjö, Centrallasarettet	x	x	x	x	x
Örebro Universitetssjukhus	x	x	x	x	
Östersunds sjukhus	x	x	x	x	
Antal enheter som registrerat	27	27	28	27	8
Antal enheter som behandlar åkomman	28	28	29	28	Oklart 3)
Anslutningsgrad	96,40%	96,40%	96,50%	96,40%	?

1) Enhet som enbart behandlar höftfyseolys och inga övriga åkommor

2) Enhet som enbart behandlar knäskador och inga övriga åkommor

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

Färgkoder:

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

Anslutningsgrad i delregistren för de tre olika höftåkommorna och medfödd klumpfotsfelställning

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

Anslutningsgraden för dessa fyra delregister är således drygt 96 %.

Anslutningsgrad i delregistret för Akut allvarlig knäskada

Den femte åkommorna, akut allvarlig knäskada, handläggs inte enbart av barnortopedier utan sköts av många olika ortopedier eller s.k. akutmottagningar, 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 framförallt i Stockholm och utvecklingen i rapportering från övriga landet har inte varit bra. En omstrukturering som lösning diskuteras i rapport från delregistret ”Akut allvarlig knäskada”.

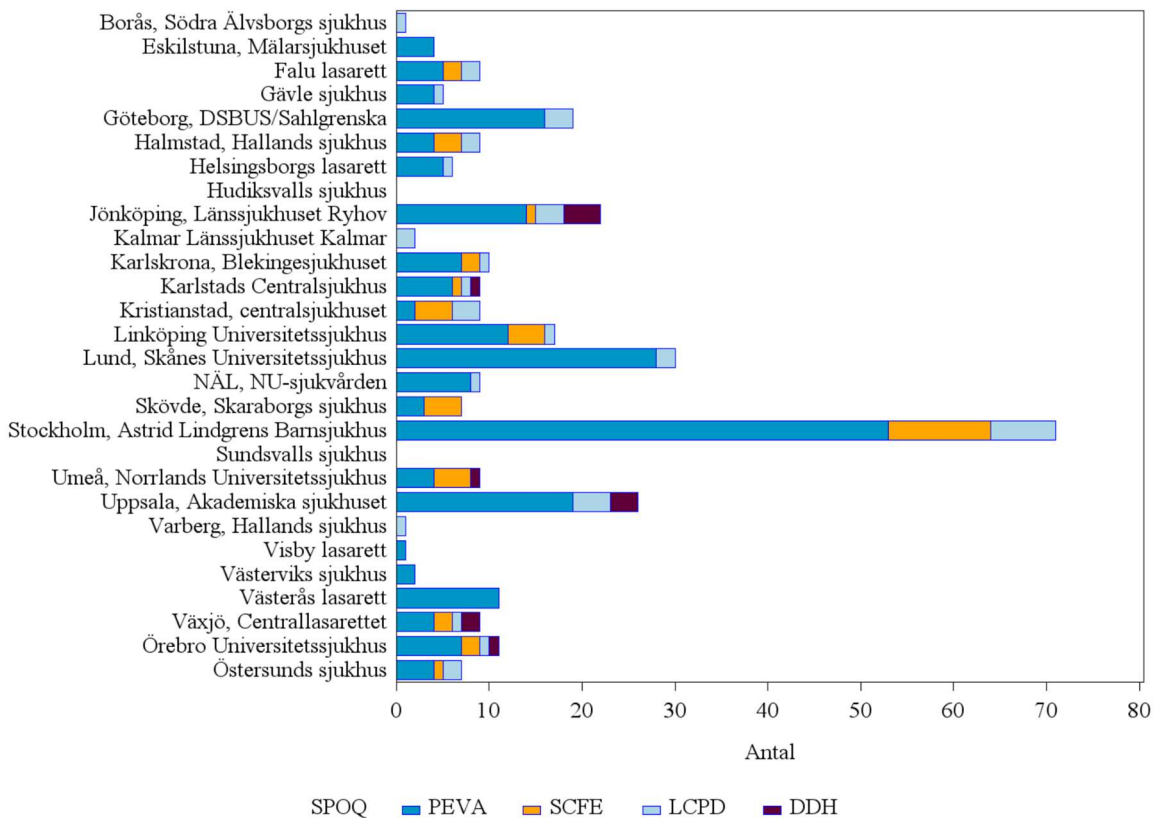
Antal rapporterade barn i SPOQ

Antal rapporterade barn per delregister

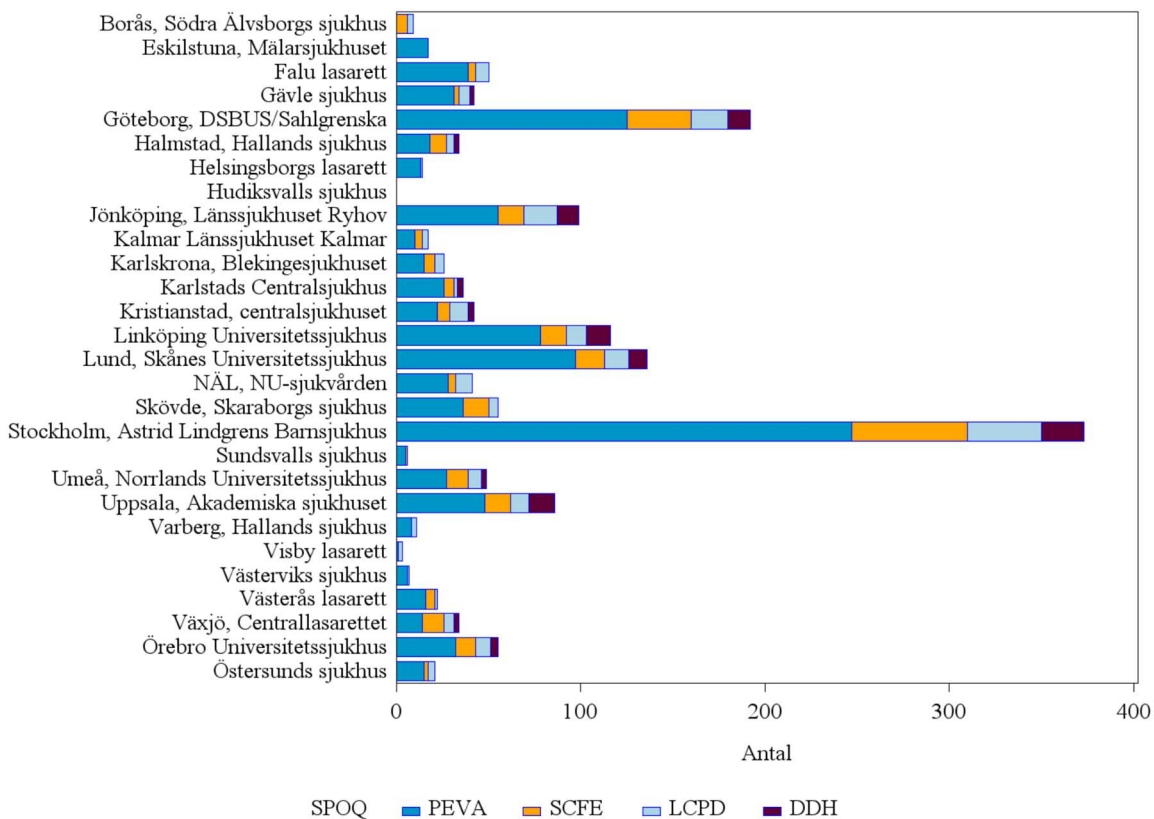
Redovisas under varje delregisters egen rapport.

Antal rapporterade barn totalt

Nedanstående två grafer visar hur många barn som rapporterats per enhet i SPOQ, figur 1 för 2019 och figur 2 för hela registrets tid. Universitetssjukhusen har betydligt större volym än andra enheter, men det är ändå av största vikt att så många registreringar som möjligt görs från alla anslutna enheter. Det är också avgörande att det verkligen finns möjlighet till registrering av uppföljningarna under arbetstid och att man från verksamhetsledning lokalt efterfrågar rapportering och utfall. Eftersom SPOQ inte har existerat mer än några år så finns det fortfarande en del hinder att övervinna här.



Figur 1 Antal registrerade barn per enhet och åkomma i SPOQ under 2019



Figur 2 Antal registrerade barn per enhet och åkomma i SPOQ under 2015-2019

Täckningsgrad 2015-2019

SPOQ är ett nationellt kvalitetsregister som samlar data om fem barnortopediska åkommor: sent diagnosticerad höftledsluxation (DDH), Perthe's sjukdom i höften (LCPD), höftfyseolys (SCFE), medfödd klumpfotsfelställning av foten (PEVA) och akut allvarlig knäskada. Då endast tre av dessa åkommor har en unik diagnoskod enligt ICD-10 (Perthe's, höftfyseolys och klumpfot) valdes dessa tre ut för denna täckningsgradsanalys.

Med täckningsgrad menas hur stor andel av kvalitetsregistrets avsedda registerpopulation som har registrerats. Beräkningen av täckningsgrad sker genom att antalet registrerade patienter i kvalitetsregistret divideras med det totala antalet patienter som återfinns i något eller båda de register som jämförs).

I samråd med handläggare vid Socialstyrelsens registerservice konstaterades att avseende lateralitet (höger /vänster eller båda sidor drabbade) registreras detta fortfarande inte i tillräcklig omfattning för att möjliggöra en optimal analys med utgångspunkt i Patientregistrets databas (PAR). Man har vid Socialstyrelsens registerservice tidigare kontrollerat detta för bl.a. höft- och knäplastikregistren men då enligt uppgift endast uppnått ca 50% säkerställd registrering för detta i PAR. Analysen görs därför med avseende på antal individer och inte med avseende på antal "fötter eller höfter". Detta utgör ett problem för SPOQ då samtliga de tre barnortopediska åkommorna som analysen avser kan drabba en eller båda höfterna/fötterna. För klumpfot diagnosticerats alltid eventuell förekomst av åkomman på båda fötterna redan vid första registreringen (diagnos och behandlingsstart) medan däremot för höftfyseolys samt Perthe's (båda höftsjukdomstillstånd) kan den andra höften hos samma barn drabbas samtidigt eller senare under uppväxten.

Endast barn med svenskt personnummer ingår i SPOQ. Barn där det primära omhändertagandet inte skett i Sverige ingår inte. Dessa kan däremot ingå i PAR.

Diagnoskoden ska finnas i PAR som antingen huvuddiagnos eller som bidiagnos. SPOQ-registret startade 2015 med ett begränsat antal sjukhus som registrerade fram till utgången av 2016. Samtliga sjukhus i Sverige där dessa sjukdomstillstånd behandlas deltar därefter från och med 20170101 i SPOQ undantaget Sunderbyns sjukhus i Norrbotten. Individer som opererats vid Sunderbyns sjukhus ingår således inte i denna analys med avseende på jämförande data från SPOQ. Däremot ingår de i jämförelsedata från Socialstyrelsens registerservice då man önskar göra på ett likartat sätt för hela riket och för alla kvalitetsregister även om då Sunderbyns sjukhus INTE registrerar i kvalitetsregistret SPOQ.

Det som sticker ut i analysen är att Stockholm, som har flest antal barn som drabbas av höftfyseolys i Sverige varje år, INTE finns med i Socialstyrelsens slutenvårdsregister (PAR). Förklaringen är att man i Stockholm rutinmässigt använts sig av en annan åtgärdskod än man gjort i övriga landet (se separat rapport delregister Höftfyseolys).

Analys görs för höftfyseolys (SCFE) gentemot slutenvårdsregistret i PAR, detta då alla barn diagnosticerade med denna åkomma opereras i det akuta skedet och i samband med ett slutenvårdstillfälle. Analysen gäller barn 0-17 års ålder. Vid analysen kontrollerades om barnen

fanns registrerade redan under tidigare år i PAR med denna diagnos och om så var fallet exkluderas dessa i så fall i analysen för det aktuella året.

För Perthe´s görs analysen gentemot öppenvårdsregistret i PAR. Vid analysen kontrollerades om barnen fanns registrerade redan under tidigare år i PAR med denna diagnos och om så var fallet exkluderas dessa i så fall i analysen. För Perthe´s exkluderas även barn med tidigare registrerad tumördiagnos med ICD-koder som börjar på C respektive D01-D09, D30-D48 eller D56-D57 då samtidig diagnosticerad Perthe´s sjukdom vid dessa tillstånd sannolikt har en annan genes än det registret avser att följa. Åldersintervallet i analysen begränsades från 2 års ålder till och med 17 års ålder.

För klumpfot görs analysen gentemot öppenvårdsregistret i PAR. För klumpfot ställs diagnosen i samband med födseln varför urvalet gjorts utifrån barn födda under det aktuella året som analysen avser. Det kan dock t.ex. innebära att barn födda mot slutet av 2018 kommit till behandling och därmed registrerats i SPOQ först i början av januari 2019.

Under de olika berörda delregistren beskrivs samt tolkas utfallet av den genomförda täckningsgradsanalysen.



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. De som markerats med asterix* går att finna under respektive avsnitt. De flesta indikatorerna redovisas ännu inte på enhets/regionnivå på grund av små tal.

Höftledsluxation (DDH)

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

Perthes sjukdom (LCPD)

- Tid till omhändertagande/ behandling*
- Andel barn som bibehåller eller förbättra sin abduktionsförmåga
- Andel som får fysioterapeutisk behandling*
- Andel som opereras tidigt i sjukdomsförloppet*

Höftfyseolys (SCFE)

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

- Längden på gipsbehandlingen (effektiviteten) i relation till svårighetsgraden (Pirani score)*
- Andel av fötterna som uppnått tillfredsställande korrektion vid avslutad behandling *
- Andel fötter som behövt operation för att uppnå full korrektion (annat än hälsenedelning under gipsbehandlingen). Låg operationsfrekvens indikerar effektiv gipsbehandling.*
- Andel välkorrigerade fötter vid 1- och 4-årskontrollerna.*
- Andel fötter där ortosen används minst 10 tim./dygn vid 1- och 4-årskontrollerna. Indikerar hur bra ortosanpassningen varit och hur väl ortosanvändningen fullföljts.*
- Andel fötter som fått recidiv (återkomst av felställningarna).*

Redovisning av delregistret för Höftledsluxation (DDH)

Henrik Düppe och Olof Lindén

Bakgrund

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

Trots screening kan det hända att diagnosen inte ställs direkt, utan först senare, s.k. sent upptäckt höftledsluxation. Behandlingen i sig kan vara otillräcklig och inte hålla höften på plats, vilket kan medföra att höften glider ur igen eller att den ligger så fixerad under behandlingen att blodcirkulationen till ledhuvudet blir störd, med dålig tillväxt av ledhuvudet som följd. Sen diagnos eller inadekvat behandling är ovanligt hos oss i Sverige p.g.a. den välfungerande screening-verksamhet som finns, men försämrar avsevärt möjligheten att få ett bra resultat.

Uppbyggnad av delregistret

Registret har två delar:

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

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

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

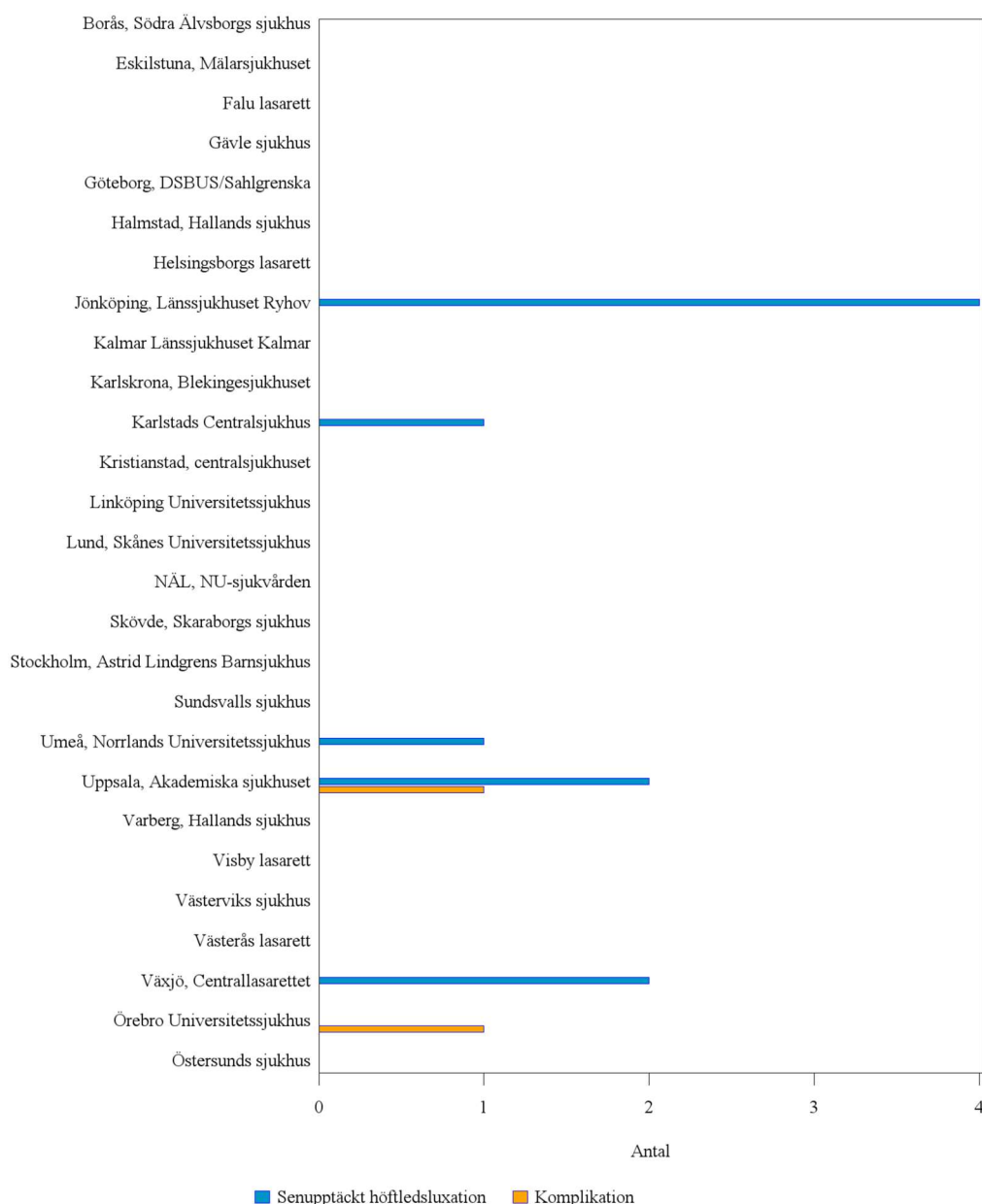
Tidpunkter för planerade registreringar

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

Därutöver registreras vid eventuell operation.

Registrerande enheter

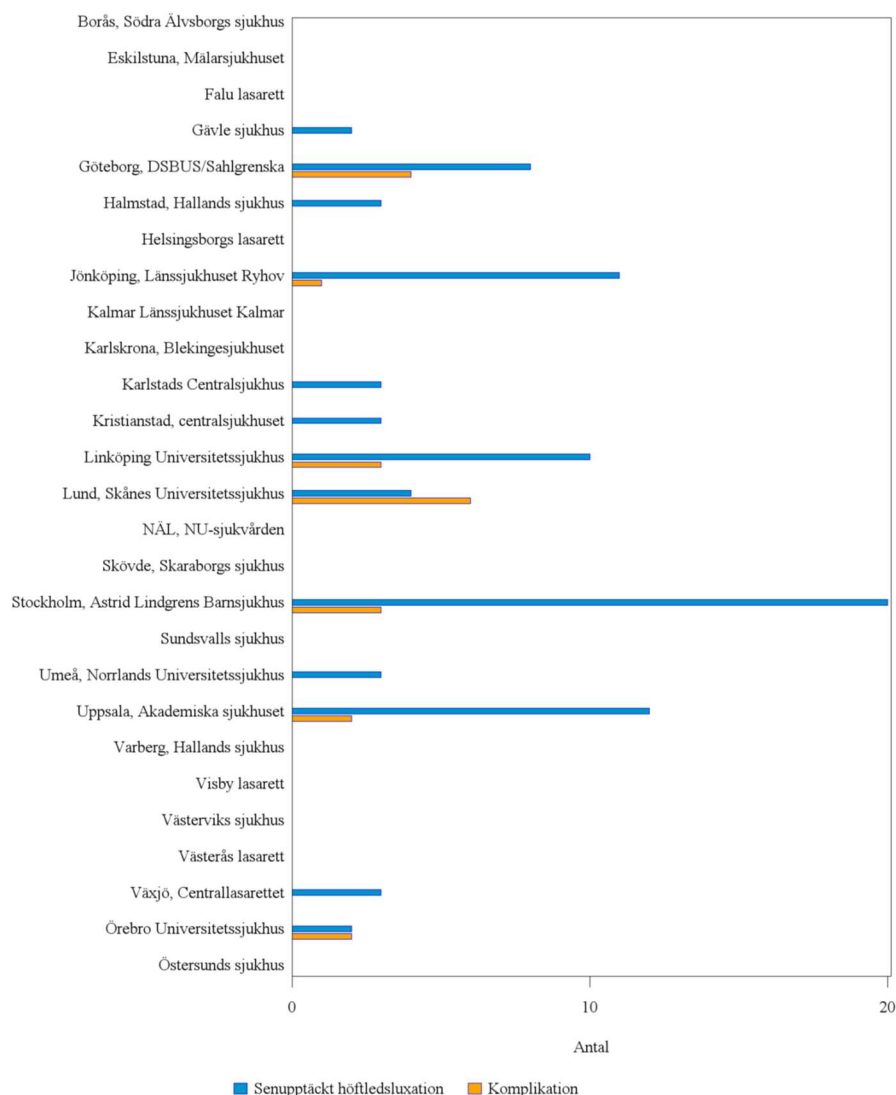
På sex enheter har totalt 12 höfter registrerats under 2019, varav 10 med sent upptäckt höftledsluxation och två med komplikationer efter tidigt insatt behandling. Dessa är s.k. negativa händelser, och det är fördelaktigt ju färre höfter som upptäcks. Dessa diagnoser handläggs oftast på universitetskliniker eftersom behandlingen kan vara mer komplicerad.



Figur D1 Antal registrerade höfter per enhet under 2019.

Blå stapel = senupptäckt höftledsluxation, Orange stapel = Komplikation.

Det totala antalet registreringar under 2015-2018 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 2015-2019

Täckningsgradsanalys

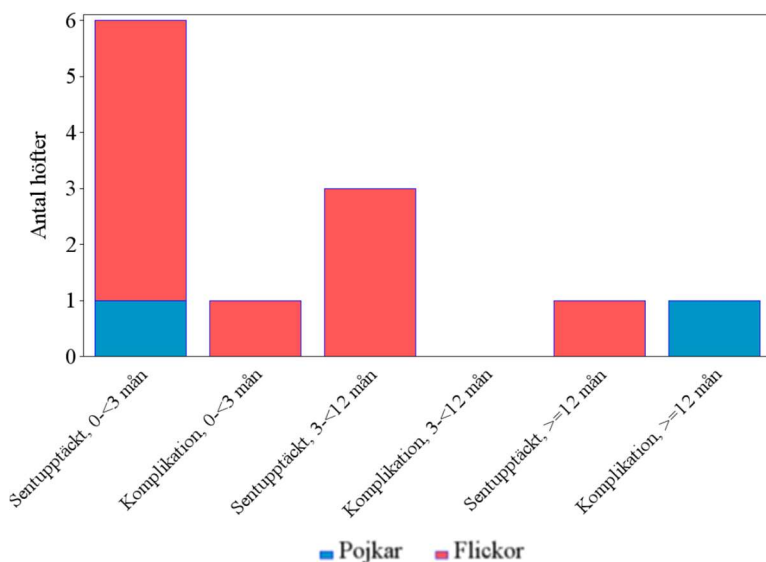
Beräkningar som gjorts tidigare under delregistrets existens (sedan 2006) visar att alla patienter med denna diagnos registreras. Det saknas en specifik diagnoskod enligt ICD-10 för denna åkomma, som är en delmängd av en betydligt större patientgrupp med samma diagnosnummer. Det är inte möjligt att från PAR få fram så specificerade uppgifter, att vi kan göra en tillförlitlig bedömning av graden av completeness för registreringarna. Däremot pågår en analys, i samverkan med registerservice, av samtliga fall med höftledsinstabilitet inför analys av konsekvenser av inklusion av även tidiga fall av luxation, vilket kan ge bättre kontroll av datas validitet.

Redovisning av inmatade data

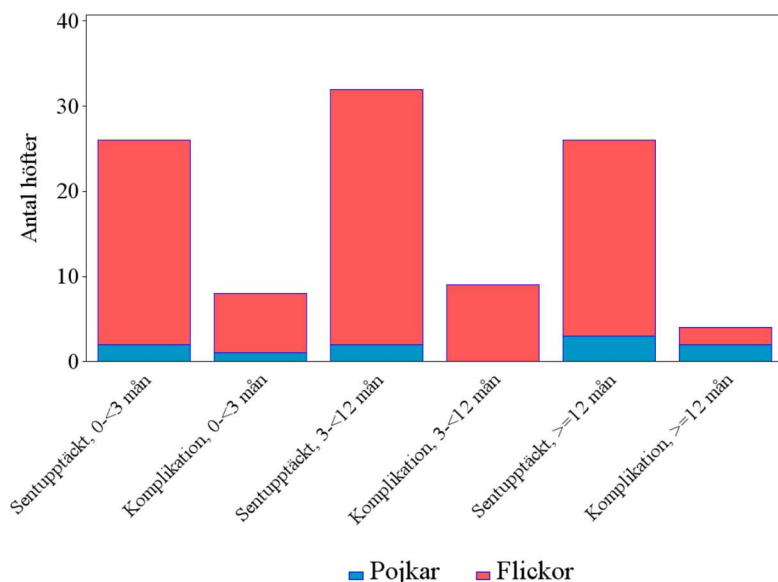
Här presenteras resultat för inmatningar under året 2019 tillsammans med det totala materialet inmatat 2015-2019. Beträffande data angående antal måste man räkna med att antalet fall som redovisats kommer att öka något framöver eftersom uppföljningstiden är kort. Vi vet dock av tidigare undersökningar att många fall upptäcks före 1 års och nästan samtliga före 2 års ålder. Tidigare nationella data avseende komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation finns inte att tillgå.

Antal fall fördelat på kön och ålder

Antalet sent upptäckta höftledsluxationer och komplikationer under perioden 2019 uppgick till 12 höfter hos 11 barn (Figur D3), med reservation för att fall enligt ovanstående resonemang kan tillkomma. Detta är ingen ökning jämfört med föregående år. Resultatet är således i linje med registreringarna 2000–09 och antyder ändå att screeningproceduren i Sverige fortfarande fungerar väl. Totalt har 105 sent upptäckta höftledsluxationer och komplikationer registrerats hos 91 barn under perioden 2015-2019 (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 2019

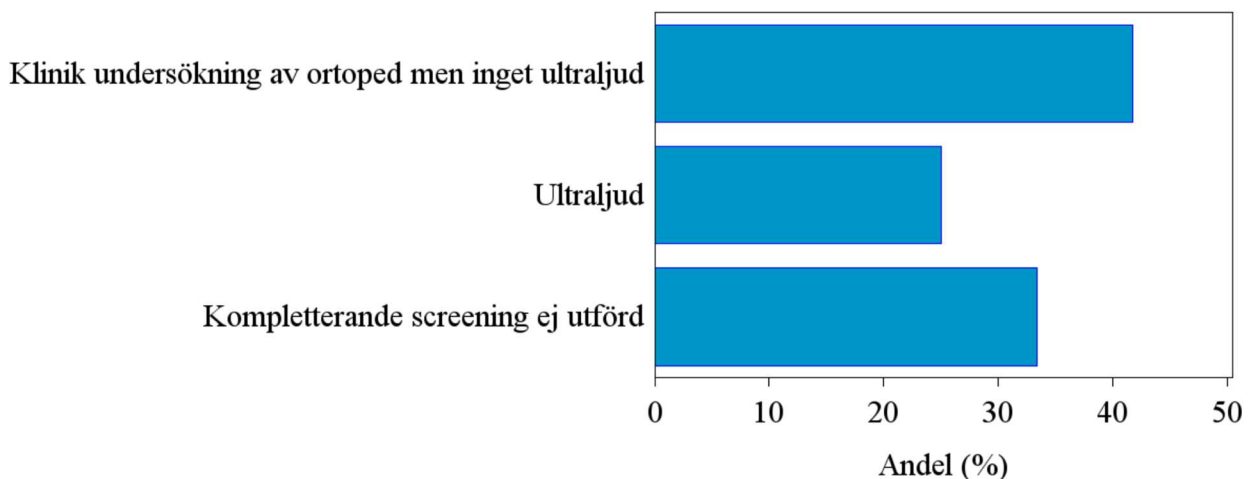


Figur D4 Antal rapporterade höfter med senupptäckt höftledsluxation eller komplikation efter behandling av tidigt upptäckt höftledsluxation fördelat på kön och ålder vid diagnos 2015-2019

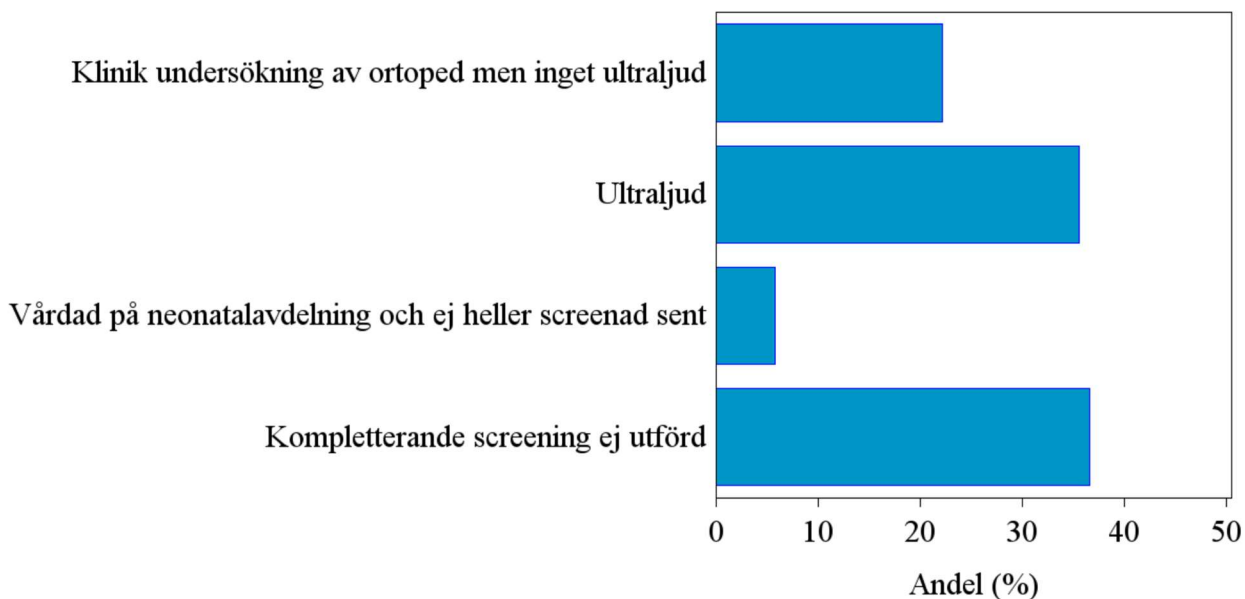
I överensstämmelse med tidigare studier och litteraturen finner vi att det i huvudsak är flickor som drabbas, bara 2 pojkar har registrerats 2019 för sent upptäckt höftledsluxation (figur D3). Antalet fall som registrerats pga. komplikation till tidigt upptäckt höftledsluxation är 2 under perioden 2019 (figur D3) och totalt har 21 fall registrerats för perioden 2015-2018 (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 2019 har 2 barn registrerats som varit över 1 års ålder vid upptäckt av höftledsluxation (figur D3). Detta är möjligen lägre nivå än föregående år.

Undersökningsmetod efter neonatal undersökning

Höfterna hos samtliga barn som föds i Sverige undersöks neonatalt av en barnläkare. Detta är grunden i det svenska screeningprogrammet för att undvika sent upptäckt höftledsluxation. I vissa fall görs ytterligare en undersökning av en ortoped eller via enbart ett ultraljud. Diagrammet visar vad som har skett hos barn som senare visar sig ha en sent upptäckt höftledsluxation. Screening av höfterna på barn som har varit i behov av vård på neonatalavdelning fördröjs emellanåt vilket kan påverka förekomsten av sent upptäckt höftledsluxation. ”Kompletterande screening ej utförd” innebär att ingen undersökning av höfterna utöver den barnläkaren har utfört har gjorts. Ett slående resultat i diagrammen nedan är att en kompletterande ultraljudsundersökning har utförts hos en stor andel av barnen (ca 30 %, figur D5 och 6) vilket dock inte har gjort att en sen höftledsluxation har kunnat förutses. Orsaken till detta misstänks i alla fall delvis vara en otydlig formulering i inmatningsformuläret vilket snarast kommer ändras.



Figur D5 Kompletterande undersökning, utöver den som utförts neonatalt av barnläkare, hos barn med senupptäckt höftledsluxation 2019

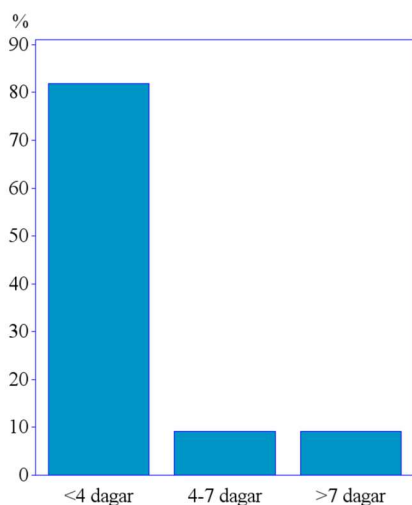


Figur D6 Kompletterande undersökning, utöver den som utförts neonatalt av barnläkare, hos barn med senupptäckt höftledsluxation 2015-2019

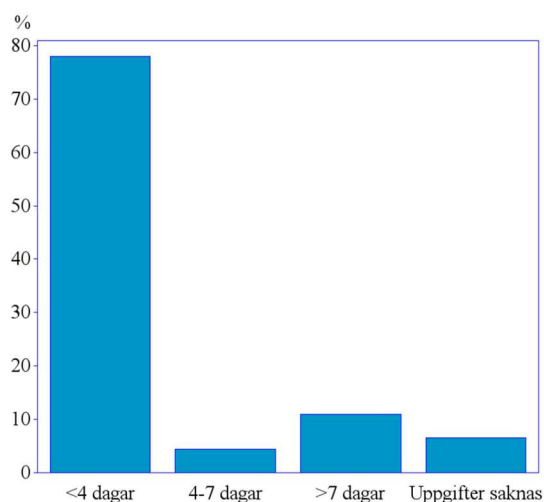
Barnets ålder vid senaste screening

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 (knappt 80 % under perioden 2015-2019, figur D8). En allt senare undersökning av barnen är något som de senaste åren av olika skäl har blivit vanligare även om en klar majoritet i detta material är undersökta före 4 dagars ålder. Vi vill studera hur detta eventuellt påverkar förekomsten av sent upptäckt höftledsluxation. Å 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 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 D7 Barnets ålder då höfterna undersöks av barnläkare 2019



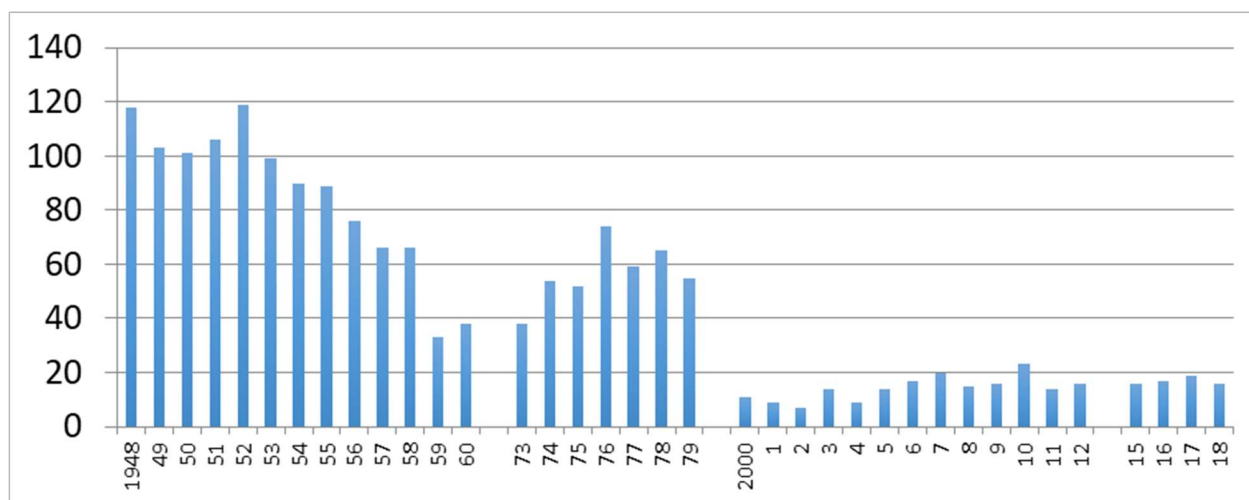
Figur D8 Barnets ålder då höfterna undersöks av barnläkare 2015-2019

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 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 ingreppet som behöver utföras ofta blir mindre omfattande. Totalt finns nu 91 barn i databasen 2015-19 där en reposition har utförts. Tyvärr var inte alla relevanta uppgifter för att göra en heltäckande analys obligatoriska för inmatarna under 2015-16 varför en del uppgifter saknas. Dessutom behövs en uppföljningstid på ett antal år för att relevanta konklusioner ska kunna dras. Vi räknar dock med att kunna presentera en preliminär analys avseende val av metod, barnets ålder på sikt.

Värde som registret tillför vården

Registret övervakar incidensen av sent upptäckt medfödd höftledsluxation i en obruten serie sedan år 2000, för att Sverige skall kunna bibehålla de internationellt unikt goda resultaten vi har. Det är alltså det enda måttet på hur välfungerande den screening av höftledsstabilitet som utförs av alla nyfödda barn är. Det är lyckligtvis fortfarande få fall i Sverige av sent upptäckt höftledsluxation, så jämförande tal mellan kliniker eller 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 20 fall per år.



Figur D9 Incidensen av sent upptäckt höftledsluxation hos barn (>2 veckors ålder) under 60 år

Förändringar av sjukvårdens organisation, bemanning och utbildningsnivå kan medföra att framgångsrika program som detta blir mindre effektiva. Registret är utformat att ge information om screeningprogrammets kvalitet försämras så att åtgärder i så fall kan vidtas. Utöver detta avser registret att kvalitetssäkra den behandling som utförs då en höftledsinstabilitet eller luxation upptäcks. Denna varierar både nationellt och internationellt varför ett register är viktigt för att studera vilken typ av behandling som ger bäst resultat i vår svenska sjukvårdsorganisation.

Registret har tydligt visat att det förekommer sena luxationer trots tidiga kvalificerade undersökningar. Därför planerar vi att registret redan 2020 skall utvidgas till att innehålla även tidiga höftledsluxationer för att kvalitetssäkra 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. De variabler som vi bedömt ha störst inflytande på en framgångsrik screening använder vi som kompletterande kvalitetsindikatorer (i enlighet med ovanstående redovisning). Dessa kan komma att ändras när det totala materialet blir större och tillåter djupare analyser
- Barnets ålder vid diagnos

Planerade kvalitetsförbättringar

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

Forskning

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

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

Under året 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.

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 ett senare ultraljud som gjorts för att ställa den diagnosen, felaktigt registrerats. En otydlighet i inmatningsformuläret ska korrigeras. Registrets styrgrupp har beslutat att snarast ta fram ett förslag om att inkludera även tidiga höftledsluxationer i registret för att kvalitetssäkra och förbättra även denna del. Det skulle innebära expansion till drygt 200 registreringar per år. Det skulle också medföra att täckningsgradsberäkningar skulle bli tillförlitligare med enklare avstämningar gentemot patientregistret. Planen är att registreringen skall utökas med alla de barn som behandlas med någon typ av skena p.g.a. höftledsluxation eller höftledsinstabilitet. Detta kommer på sikt ge möjlighet att rikta och förbättra denna del av vården och påvisa både över- och underbehandling.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Redovisning av metoden för reposition vid olika åldrar hos barnet med sent upptäckt höftledsluxation. Undersökning av tidpunkten för och typen av ultraljud som utförts på de barn där man trots allt senare diagnostiserat en sen höftledsluxation kommer granskas närmare och variabler i inmatningsformuläret kommer förtydligas för att undvika missförstånd.



Redovisning av delregistret för Perthes sjukdom (LCPD)

Yasmin Hailer, Piotr Michno, Sunita Monheim

Bakgrund

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

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret

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

Exkluderade i registret

Sekundär cirkulationsstörning (avaskulär nekros) av caput femoris (höftkulan).

Variabler som registreras

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

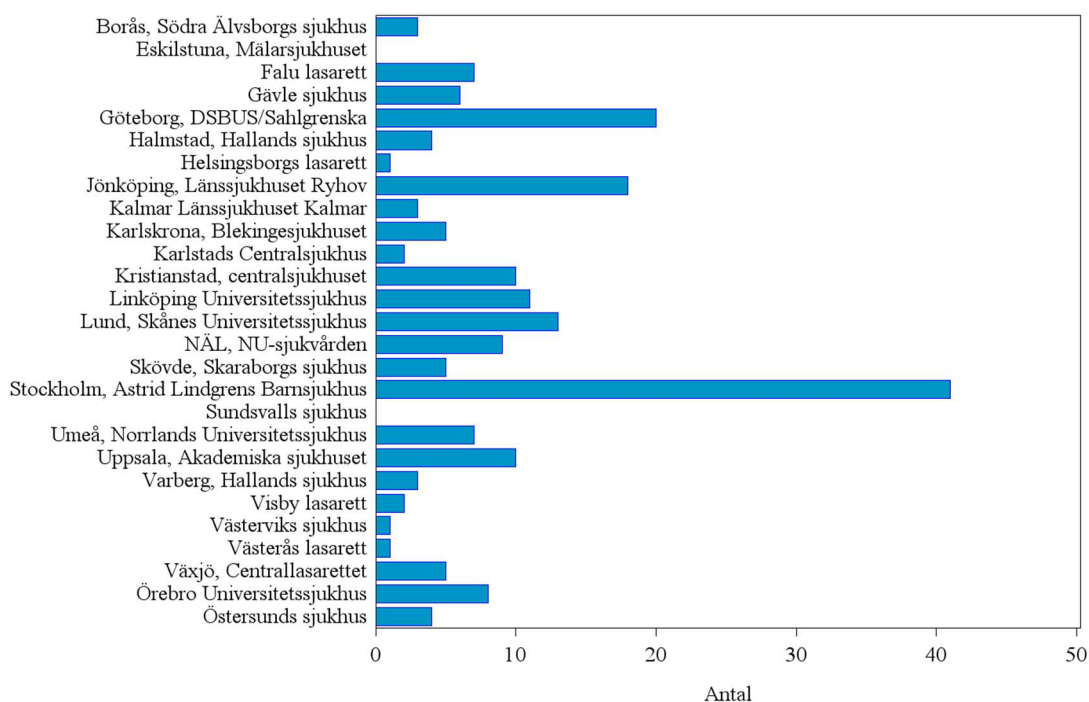
Tidpunkter för planerade registreringar

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

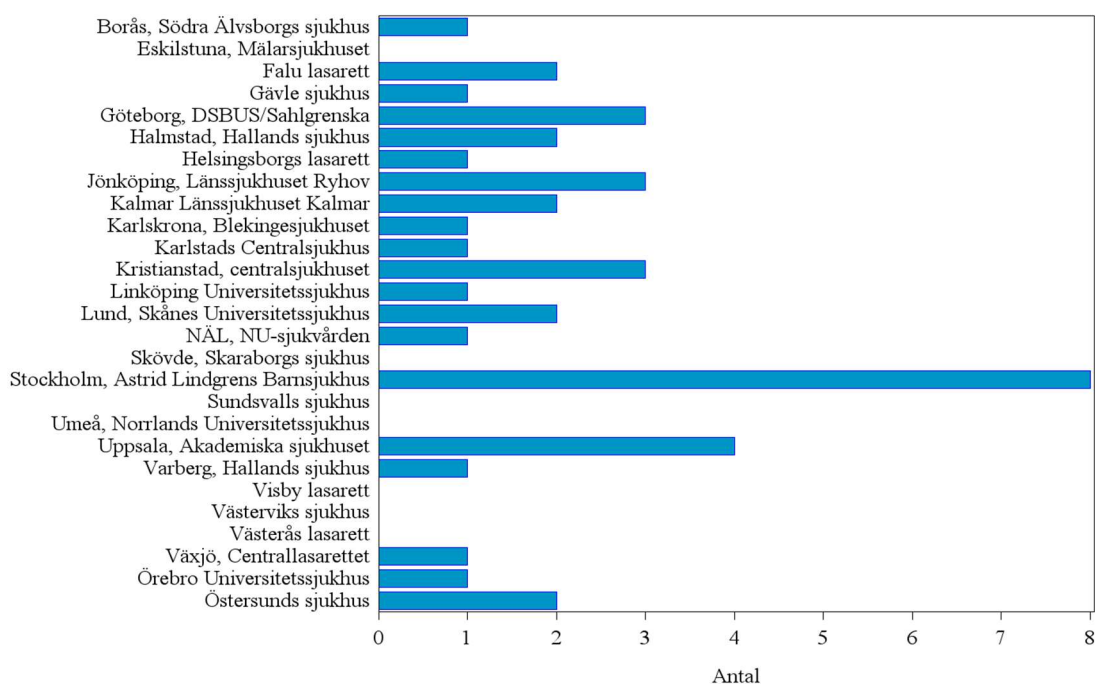
Därutöver registreras när en operation utförs.

Registrerande enheter

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



Figur P1 Antal registrerade höfter med nydiagnostiserade Perthes sjukdom per enhet 2015 - 2019



Figur P2 Antal registrerade höfter med nydiagnostiserade Perthes sjukdom per enhet under 2019

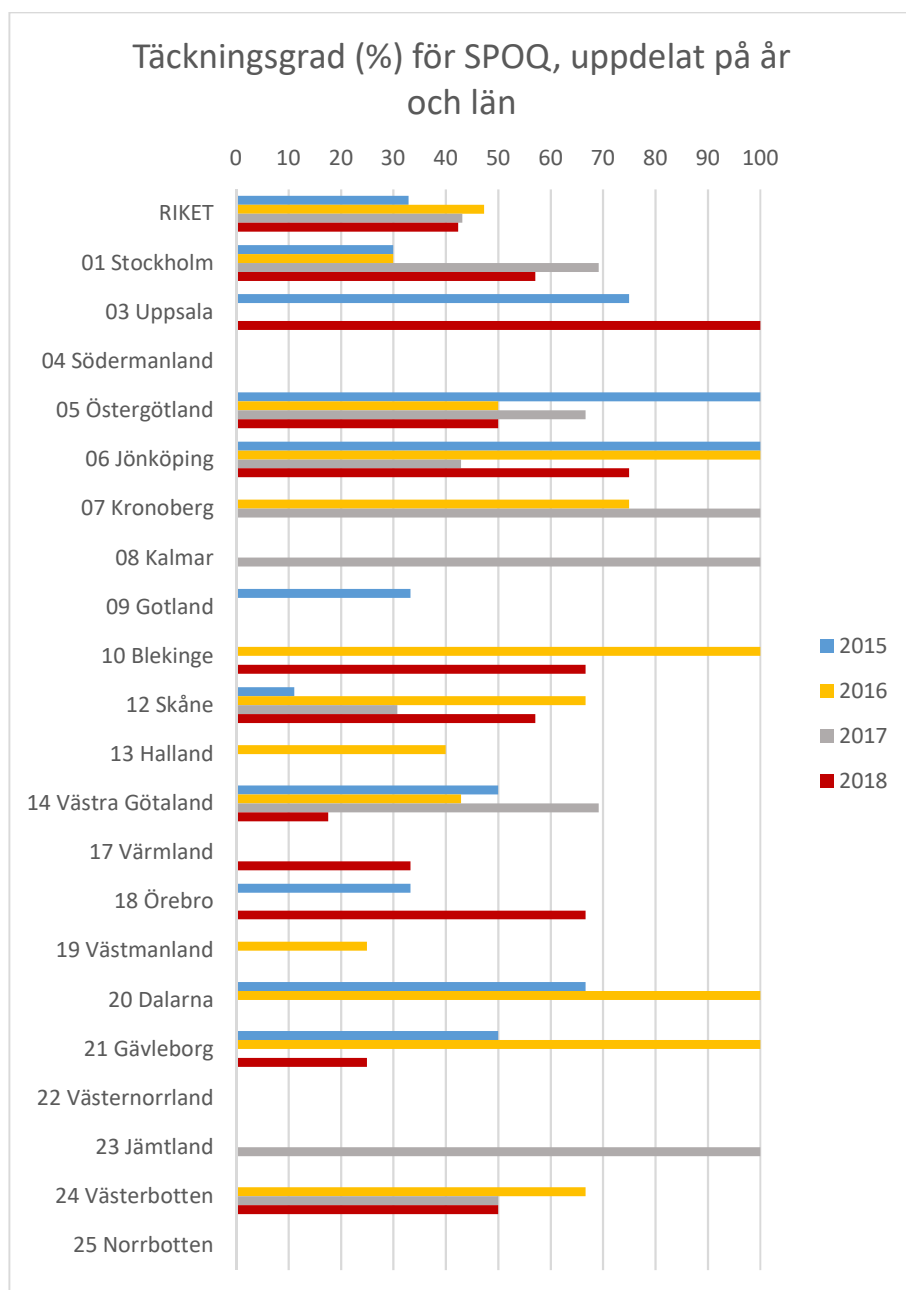
Täckningsgradsanalys

Perthes sjukdomens natur gör det svårt att göra en tillförlitligt täckningsgradsanalys eftersom PAR inte har möjlighet att särskilja barn med Perthes sjukdom i den grad som behövs. Det betyder att det finns felaktigt för många barn med diagnosen Perthes sjukdom i PAR i jämförelse med de barn som ska ingå i registret.

Exempelvis kan PAR inte skilja patienter med ny-diagnosticerad Perthes sjukdom (som *ska* registreras) från dem som t.ex. flyttar till landet och kommer på ett förstabetesök med redan tidigare känd diagnos (*ska inte* registreras). Vissa patienter registrerades primärt som Perthes sjukdom eller misstänkt Perthes sjukdom dock i förloppet såg man att det inte är Perthes sjukdom och dessa tas bort från SPOQ men står kvar i PAR.

Men en del beror sannolikt också på rutiner på respektive kliniker. Många kliniker har inte etablerat rutiner som att mäta längd, vikt och blodtryck vid respektive besök. Ett försök med obligatoriska variabler ledde till sämre täckningsgrad 2018 varför obligatoriet tagits bort. En annan faktor är att de flesta regioner har omsättning av personal som orsak till att registreringen ligger efter. Perthes sjukdom är en sällsynt sjukdom och därför är det svårt att etablera rutiner på samma sätt som vid sjukdomar som är förhållande vis frekventa.

I figur P3 redovisas täckningsgrad. För de mindre landstingen kan det vara enstaka patienter där slumpen kan ge 0 eller 100%.

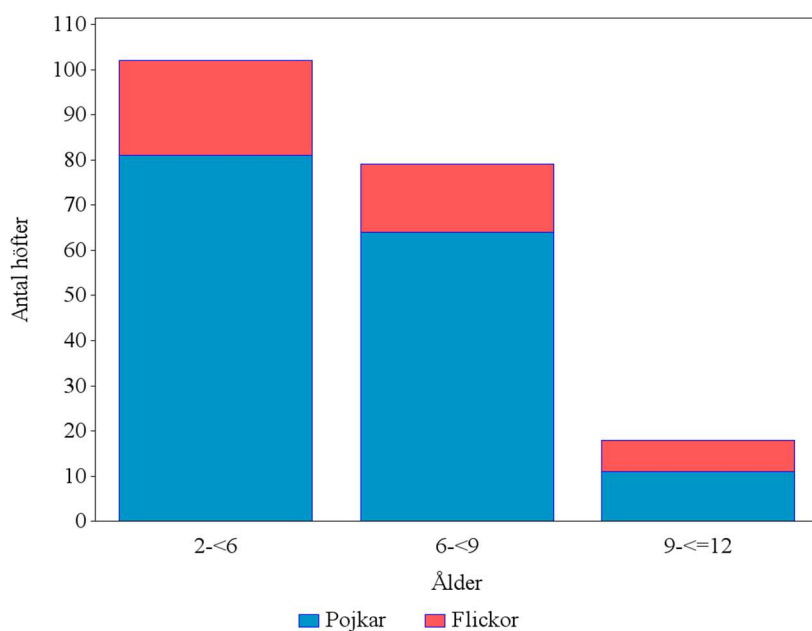


Figur P3 Täckningsgrad (%) för SPOQ, uppdelat på år och län - Individer med Perthes sjukdom jämfört med patientregistret 2015 - 2019

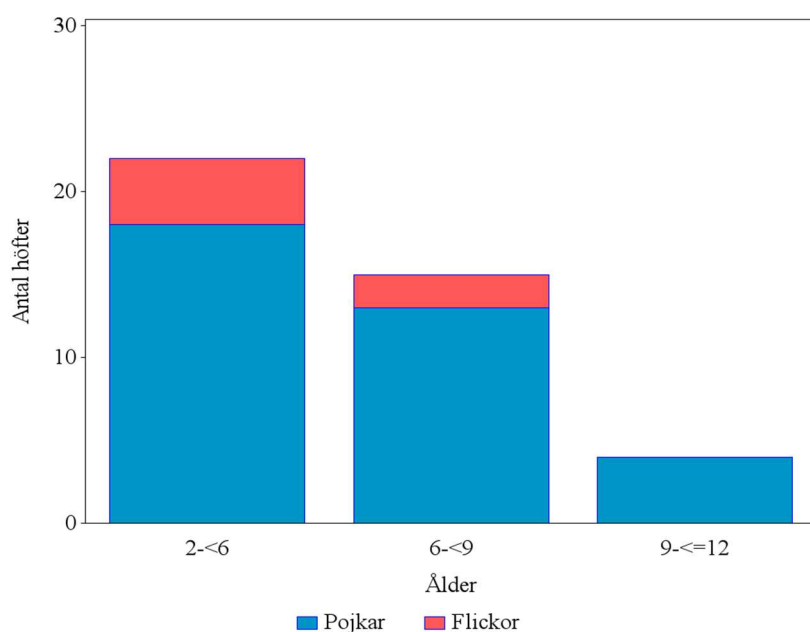
Redovisning av inmatade data 2019

Antal höfter i registret

Under 2019 registrerades 41 höfter av barn med Perthes sjukdom i SPOQ. Hela registret sedan 2015 har 199 höfter hos 192 patienter (7 patienter insjuknade bilateralt med båda höfterna i registret). 78 % pojkar vilket är lite mer de rapporterade siffrorna i litteraturen [1, 2]. Medelåldern vid nydiagnostiserad Perthes sjukdom var 6.2 år (mellan 2 år och 11 år) under 2019 och 6.0 år (mellan 2 år och 11 år) i hela registret. Tittar man på ålderskategorierna sedan register-start från 2015 ser man att de flesta patienter är i den yngre ålderskategorin mellan 2 och <6 år och under 2019 (figur P4, 5).



Figur P4 Antal höfter med Perthes sjukdom fördelat på kön och ålder i år vid diagnostillfället under 2015-2019



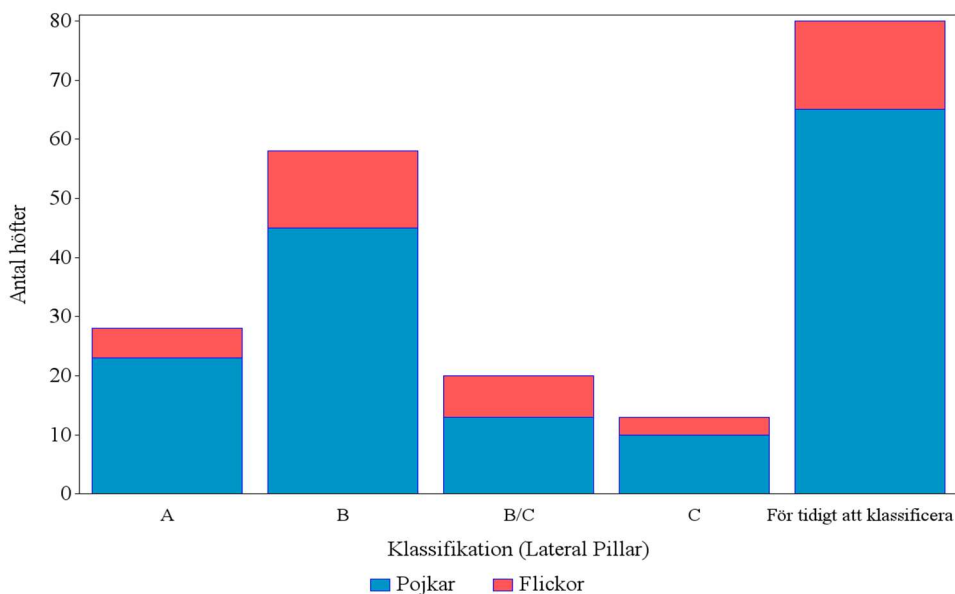
Figur P5 Antal höfter med Perthes sjukdom fördelat på kön och ålder i år vid diagnostillfället under 2019

Radiologisk klassifikation vid första besöket

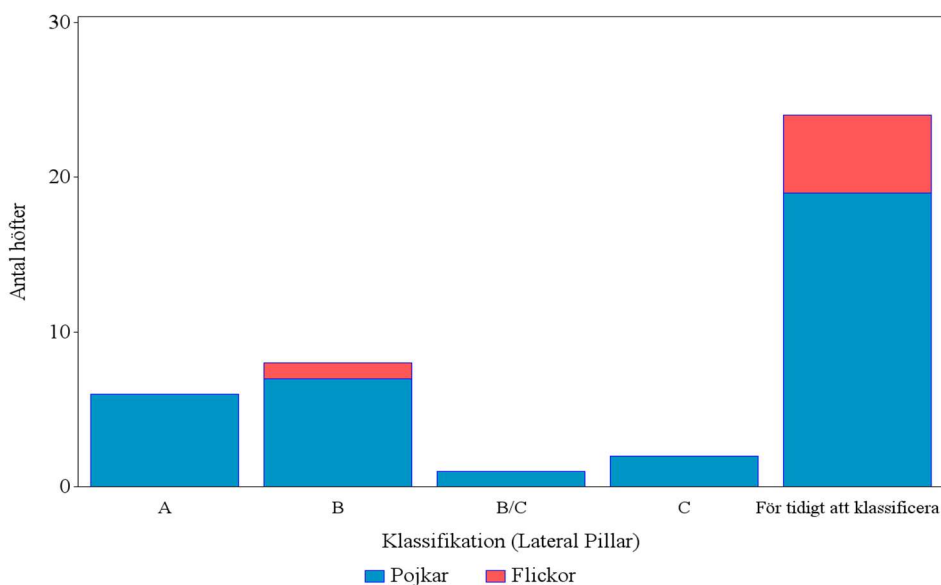
Sjukdomens svårighetsgrad när den är fullt utvecklad graderas i fyra nivåer (A, B, B/C, och C). Det kallas Lateral Pillar klassificering, där nivå A är lindrigast och C är en gravt deformerad höftkula. Klassifikationen har ett prognostiskt värde både om höften kan behöva opereras men också hur den kommer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

I figur P6 (hela registret) och figur P7 (år 2019) framgår sjukdomens radiologiska svårighetsgrad (enligt Lateral Pillar klassifikationen) vid första ortopedbesöket. Lateral Pillar klassifikationen

kan användas först i det så kallades fragmenteringsstadiet där höftens kula bryts ner, vilket brukar vara ungefär 7 månader efter symptomdebut [3, 4]. Enligt registret ställdes diagnosen på 80 patienter (40 %) så tidigt att det inte gick att klassificera sjukdomens svårighetsgrad enligt Lateral Pillar. En kvalitetsstudie som gjordes under 2018 visade dock att andelen höfter som diagnosticerades i tidigt stadium är mycket högre än vad som registrerats och ligger på 78 %. Detta betyder att patienter med Perthes sjukdom kommer snabbt in i vårdkedjan, men registrerande ortopedläkare inväntar inte med klassificeringen tills det så kallade fragmenteringsstadiet. Undervisningsinsatser gjordes under 2018 och 2019 och en utvärdering kommer att publiceras vid nästa årsrapport.



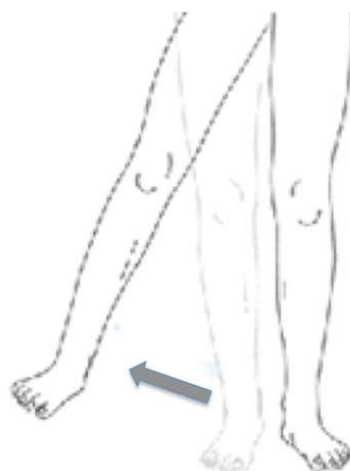
Figur P6 Svårighetsgrad (fördelning av Lateral Pillar klassifikation) vid första ortopedbesöket fördelat per kön under 2015–2019



Figur P7 Svårighetsgrad (fördelning av Lateral Pillar klassifikation) vid första ortopedbesöket fördelat per kön under 2019

Rörelseförmåga i abduktion i höftleden

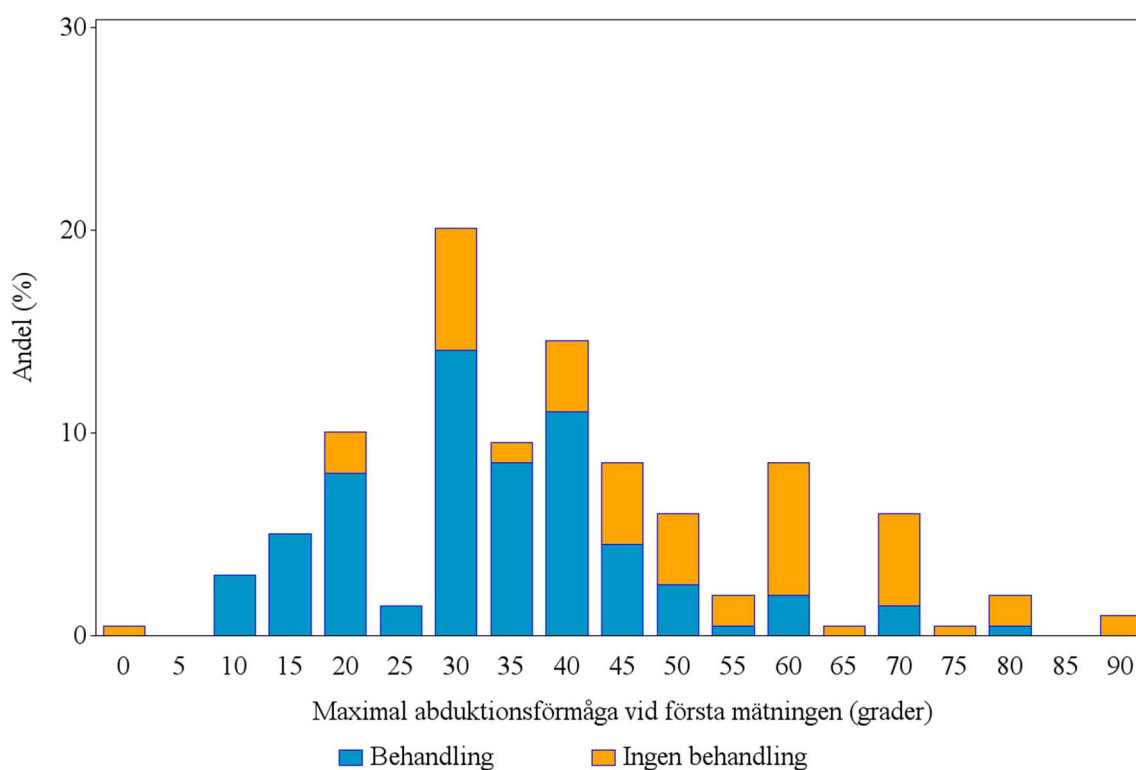
Patienter med Perthes sjukdom får oftast svårigheter med att abducera benet (figur P8) dels på grund av nedsatt muskelstyrka eller smärta och dels på grund av höftens deformering. En förutsättning för en eventuell operation är dock en bra abduktionsförmåga. Registret kartlägger därför hur många patienter som registrerades med Perthes sjukdom som erhåller särskilda instruktioner/behandlinger för att öka eller bibehålla abduktionsförmågan redan vid diagnostillfälle.



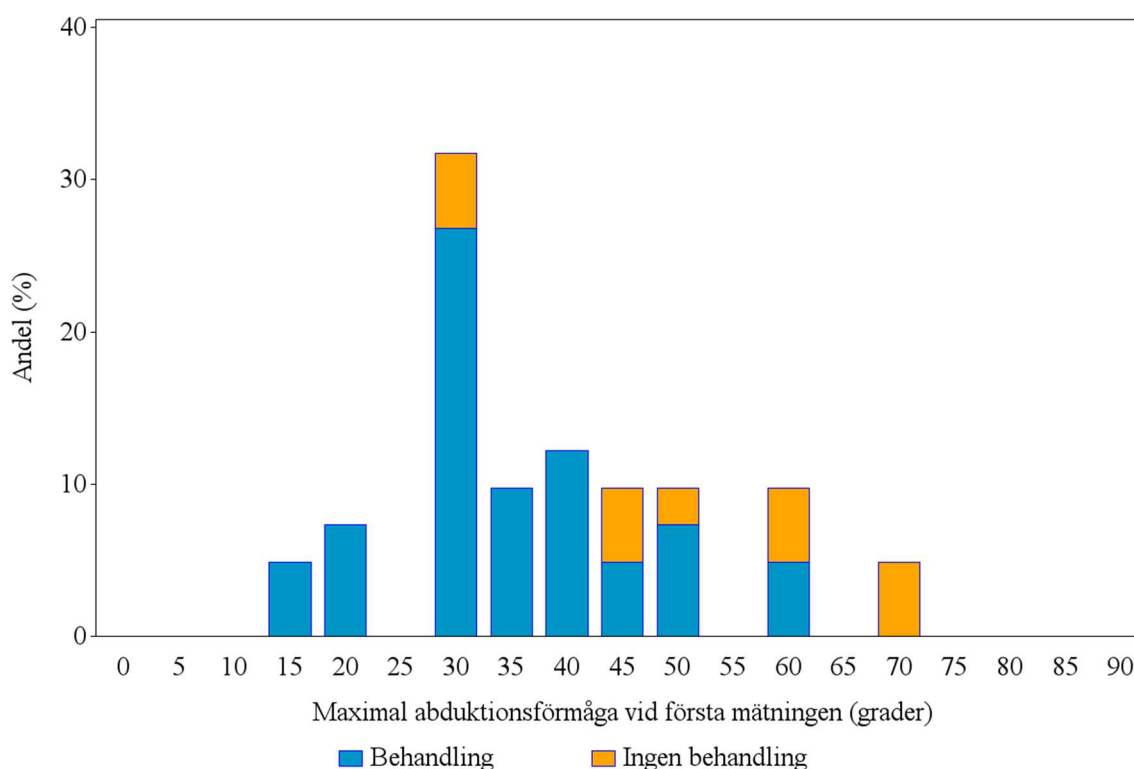
Figur P8

Abduktion av benet

I figur P9 och P10 framgår att inte alla patienter som har inskränkt abduktionsförmåga vid första ortopediska undersökningen får behandling för att öka abduktionsförmågan (gula stolpar). Jämför man registreringsåren med så har dock andelen som har fått instruktioner för att öka eller bibehålla abduktionsförmåga ökat från 27% under 2015 till 80% under 2019.



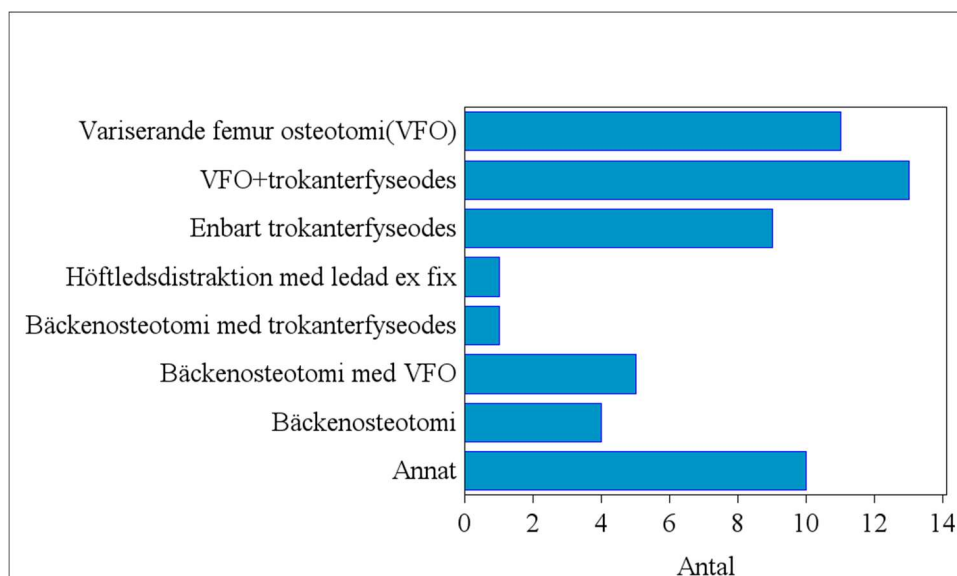
Figur P9 Andel barn nydiagnostiserad med Perthes sjukdom som får behandling för att öka rörelseförmågan i förhållande till abduktionsförmåga vid första mätningen 2015- 2019



Figur P10 Andel barn nydiagnostiserad med Perthes sjukdom som får behandling för att öka rörelseförmågan i förhållande till abduktionsförmåga vid första mätningen 2019

Operativa åtgärder

Av 198 höfter som registrerats i SPOQ sedan 2015 har 54 opererats, varav 12 höfter opererades under 2019. Medelåldern vid operation var 7,9 år (5,7- 11,3). Alla som opererades hade Lateral Pillar B eller sämre vilket är i linje med den aktuella forskningen [6]. Om en aggressivare behandling, där man opererar mer och tidigare, förbättrar resultaten för patienten återstår att se vid de långtidsuppföljningar som börjar komma in. En patient opererades i tidigt skede, innan höften nått fragmenteringsstadiet. Medelålder vid operation av patienterna i hela registret (2015-2019) var 7.9 år (3,7 - 12,7). I snitt opererades barnen inom 8.3 månader (inom 1 vecka till 2.4 år) efter den radiologiska diagnosen ställdes. 2015-2019 opererades således sammanlagt 54 höfter. 24 höfter opererades med variserande proximal femurosteotomi, vilket är den vedertagna metoden i Sverige. 13 av dessa 24 opererades samtidigt med trokanterfyseodes för att förebygga trokanteröverväxt, ett problem som annars kan uppstå. Tio patienter opererades med bäckenosteotomi enbart eller i kombination med andra ingrepp (figur P11). Under rubriken "Annat" grupperades operationer utförda på musklerna (adduktortentotomi, iliopsoas förlängning och höftledsdistraktion med ledad extern fixatör innan 2018).

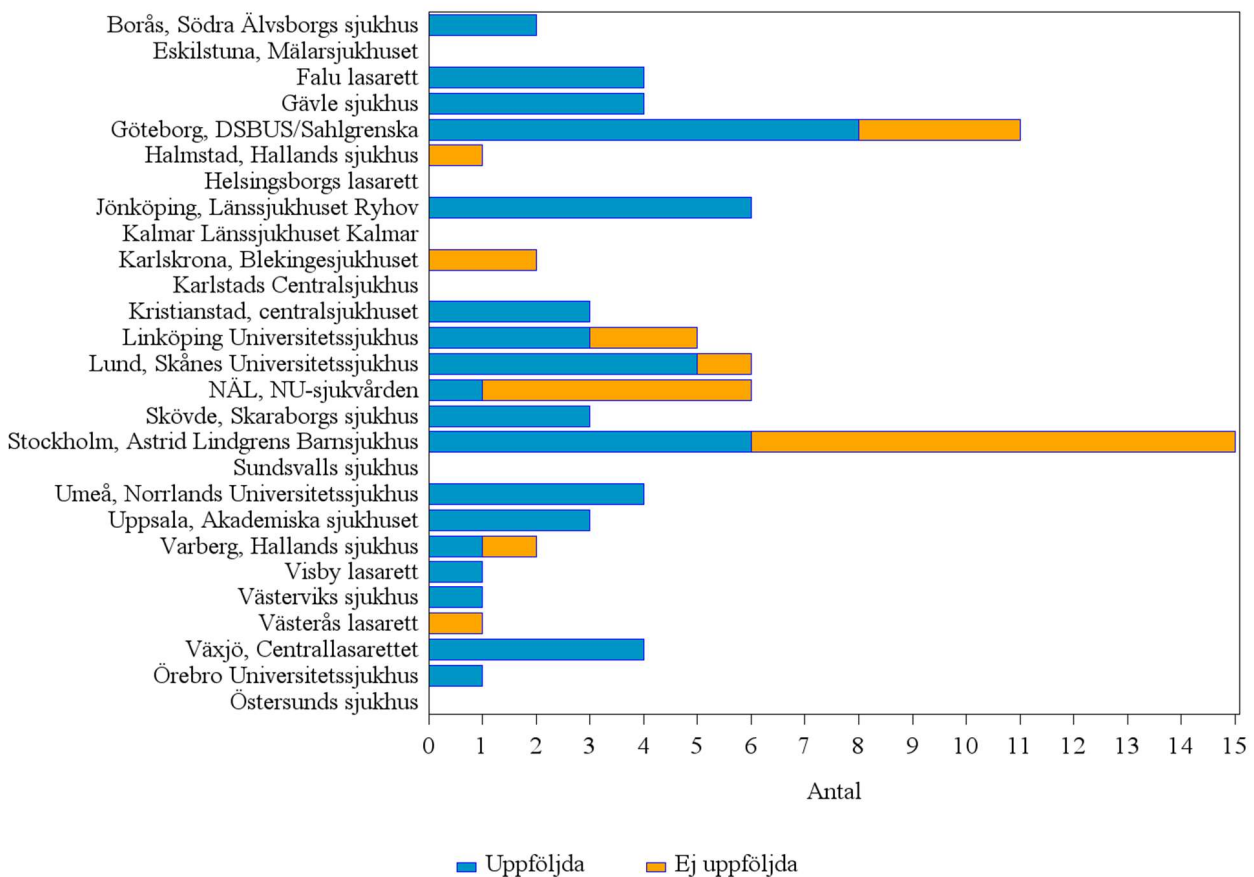


Figur P11 Operationsmetod vid primäroperation 2015 – 2019

Två-årsuppföljning

Andelen uppföljningar har förbättras väsentligt jämfört med 2018.

Höfter som registrerades vid diagnos skall också registreras 2 år efter att diagnosen ställdes radiologiskt. Om 2-årskontrollen infaller under tiden barnet är 9,5 till 10,5 år så följs 10-årskontrollen i istället. Av 107 höfter som borde ha en 2-årsuppföljning har 77 (72%) även fått ett återbesök registrerat. Vid förra året årsrapport gjordes det bara i 56 % av fallen. Under 2019 undersökte vi orsaken till missat uppföljning och gjorde en del insatser för att förbättra inmatningen av 2-årsuppföljningen bland annat påminnelse om inmatningen med brev till enheterna. Det finns fortfarande stora regionala skillnader avseende registrering av 2-årsuppföljning som framgår i figur P12 och vi försätter med att analysera de detalj och hjälper enheterna med att registrera.

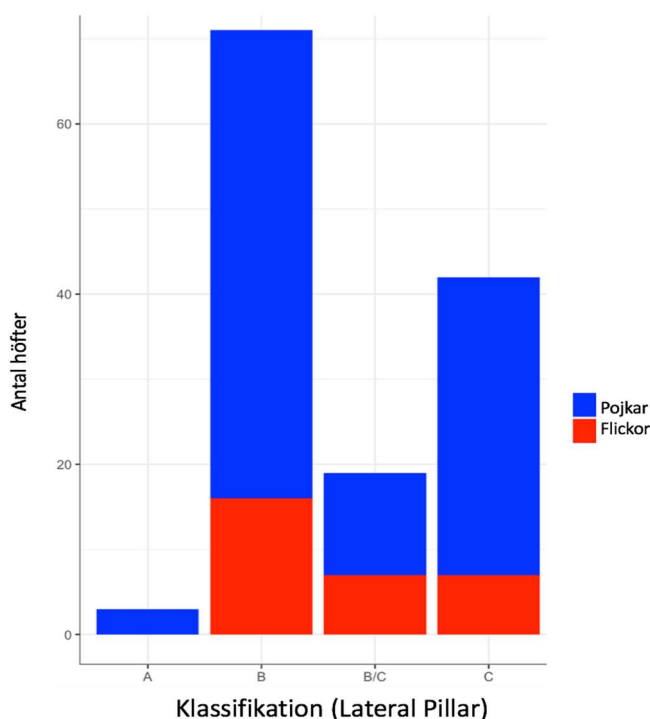


Figur P12 Antal uppföljda barn med Perthes sjukdom av de som var aktuella för 2-årskontroll under 2017-2019 fördelat per enhet

Bedömning av svårighetsgraden (Lateral Pillar) vid 2-års-uppföljning eller uppföljning vid 10-års ålder

Vid 2 års-uppföljningen eller uppföljningen vid 10 år om det sammanfaller men 2 års-uppföljningen har alla höfter kommit i fragmenteringsstadiet och kunde klassificeras enligt Lateral Pillar. Majoriteten (53%) klassificerades som Lateral Pillar B, följd av Lateral Pilar C (31%).

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



Figur P13 Svårighetsgrad (fördelning av Lateral Pillar klassifikation) vid uppföljningen fördelat per kön

Uppföljning vid 10 års ålder

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

Värde som registret tillför vården

Kvalitetsförbättringar

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

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

Resultaten presenterades vid Svensk Barnortopedisk årsmöte 2018 i Lund och särskilt fokus lades på information om hur man bäst mäter enligt Lateral Pillar Klassifikationen. Vi har också förtydligat anvisningarna på hemsidan.

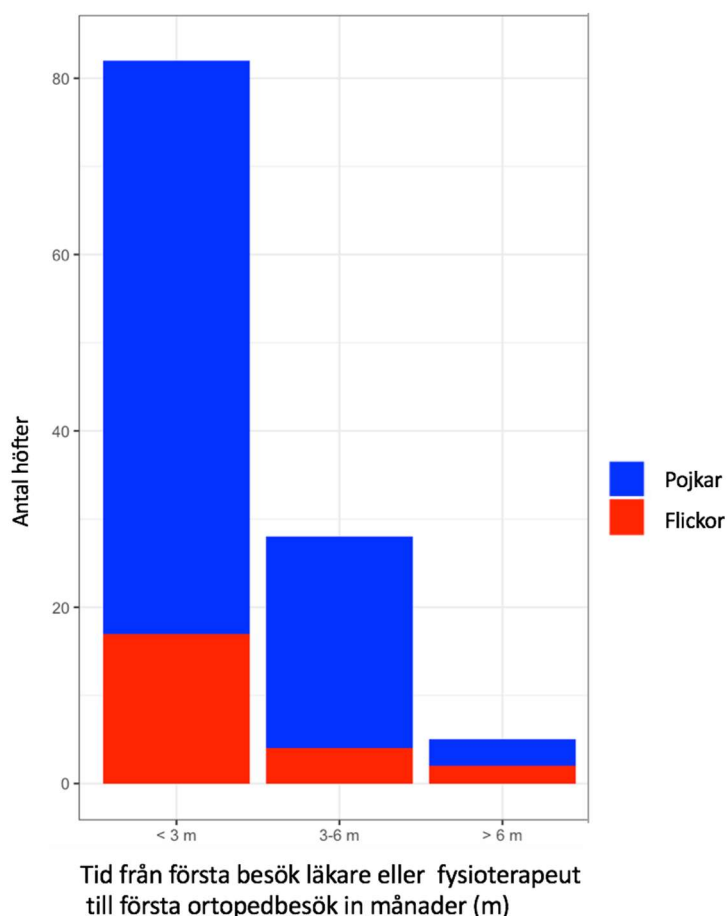
Kvalitetsindikatorer

Registrets huvudsyfte är att utveckla mått på god vårdkvalitet. Perthes sjukdom är en ”förvirrande” tillstånd eftersom vissa barn blir bra och andra blir ganska dåliga i sin höft. Inte allt kan förklaras med åldern där man får sjukdomen eller med svårighetsgraden. Detta försvårar också att identifiera kvalitetsindikatorer eftersom det finns betydande kunskapsluckor. Vi har dock kommit betydligt längre än föregående årsrapport. Preliminärt tänker vi oss följande

- Andel barn som bibehåller eller förbättrar sin abduktionsförmåga
- Tid till omhändertagande/ behandling
- Andel som får adekvat fysioterapeutisk behandling
- Andel som opereras tidigt i sjukdomsförloppet

Initialt hade vi som kvalitetsindikator att man registrerar tid från symptomdebut till första vårdkontakt. Med tanke på att det oftast är svårt för både barnet och anhöriga att komma ihåg exakta symptomdebuten, så är den variabeln lite osäker. Därför har vi funnit att en bättre kvalitetsindikator för att följa upp, d.v.s. hur väl vården fungerar och hur lång vårdkö till specialistvård vid Perthes sjukdom är, vore att analysera tid från första röntgenundersökning där Perthes sjukdom diagnostiserades till första vårdkontakt på ortopedmottagning. Denna variabel är därför nu införd som obligatorisk variabel från och med 2018 men det är för tidigt att redovisa resultat av den ännu.

Vi kan nu se att 71% av patienterna får en vårdkontakt på ortopedmottagningen, enligt den tidigare indikatorn, inom 3 månader från första vårdkontakt. 24% får en vårdkontakt på ortopedmottagningen mellan 3 och 6 månader och vid enbart 4% dröjer den kontakten längre än 6 månader. De 5 patienterna 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, varför det dröjde så länge framgår inte ur registret. Med tanken på att ”fönstret” där man har möjlighet att påverka höften exempelvis med en operation är i början av sjukdomsförloppet är det viktigt att ortopeder ser barnet tidigt i förloppet. Detta kan fortfarande förbättras.



Figur P14 Tid från första besök till läkare eller fysioterapeut till första ortopedbesök

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 bättre instruktioner gjordes under 2019. Om dessa förändringar hade önskat effekt kommer att undersökas under 2020/2021.

Dessutom gjordes en utbildningsinsats och kommer att göras flera insatser att förbättra 2-år-uppföljningen samt en uppföljning vid 10-års ålder. I uppföljningen av denna årsrapporten framgår att en betydlig förbättring redan har skedd men kan ännu förbättras.

Forskning

Delregistret för Perthes sjukdom har under 2018 och 2019 startat fyra forskningsprojekt. Vi analyserade ett eventuellt samband mellan utvecklingen av Perthes sjukdom och förhöjt blodtryck och övervikt. Ett manuskript är inskickat till en vetenskaplig tidskrift för bedömning till publikation. Ett ytterligare projekt värderade vårdkvaliteten avseende åtgärder för att förhindra en bestående stelhet i abduktion genom tidigt insatt träning/behandling samt att också utvärdera effekten av sådan behandling som ges (manuskriptet är under bearbetning). Det fjärde projekt

validerar registrets kvalitet, där inmatade data avseende sjukdomens svårighetsgrad på röntgenbilder jämförs med en expertbedömning av samma bilder.

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 problem har vi inte kunnat ordna en server dit röntgenbilderna ska länkas från varje enhet så att en expertgrupp kan eftergranska bilderna.

Effekten av fysioterapi på förändringen av abduktionsförmågan hos barn med Perthes sjukdom kommer att analyseras vidare. Dessutom kommer vi att undersöka igen hur inmatarna klassificerar sjukdomen efter den utbildningsinsatsen som gjordes. Ett annat mål är att undersöka närmare när och hur patienterna opereras och effekten till exempelvis abduktion, hälta och trokanteröverväxt.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

I årsrapporten 2020 kommer vi att kunna redovisa mer 2-årsuppföljningar av patienter som registrerades under 2016 tom 2018 samt en del av kontrollerna vid 10 års åldern. Vi kommer att följa i vilken utsträckning särskilda instruktioner/behandlingar för att öka eller bibehålla abduktionsförmågan ger någon effekt eller inte.

Sammanfattning

Utifrån inmatade data i delregistret för Perthes sjukdom kan vi konstatera att patienter med Perthes sjukdom kommer snabbt i vårdkedjan. Man ställer den diagnosen väldigt tidigt i sjukdomsförloppet. Även instruktioner gällande förbättring av abduktionsförmåga ges hos drygt 80% patienter vid första tillfället. Men inte alla patienter får denna behandling för inskränkt abduktionsförmåga. Det pågår dock en studie om instruktionerna ger önskat effekt. Det finns som tidigare en stor variation i landet kring rapporteringar och respektive planerade uppföljningar men uppföljningsfrekvensen har förbättrats betydligt jämfört med 2018. Uppföljningen vid 10 års ålder ligger också mycket bra på 82%. Vi ser glädjande att SPOQ Perthes allt mer används i vården.

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.

Redovisning av delregistret för Höftfyseolys (SCFE)

Bengt Hemgren

Bakgrund

Höftfyseolys är den vanligaste höftsjukdomen bland barn i tidiga tonåren, oftast i åldrarna 9–15 år. Sjukdomen beror på en försvagning i en av lårbenets tillväxtzoner (fyser) som är belägen i övergången mellan höftkulan och lårbenshalsen. Detta ger upphov till en successivt tilltagande glidning mellan ledhuvudet och lårbenshalsen. Diagnosen ställs med en vanlig röntgenundersökning. De barn som drabbas får oftast successivt ökande smärta och/eller försämrad rörlighet i höftleden. Behandlingen består i första hand av en operation med syftet att förhindra ytterligare glidning av ledhuvudet. Eftersom glidningen successivt ökar är tidig diagnostik och behandling avgörande för att minimera den felställning som uppkommer i lårbenet. Vid större glidningar kan man överväga att utföra större, men potentiellt mer riskfyllda, operationer med syftet att återställa formen på lårbenets övre del. På grund av en ökad risk att 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 kontrollera att den andra höften inte drabbas. För att kunna rekommendera vad som är den bästa behandlingen för det enskilda barnet behövs mer kunskap kring höftfyseolys.

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret

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

Exkluderade i registret

Barn som har höftfyseolys som följd av trauma eller infektion.

Variabler som registreras

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

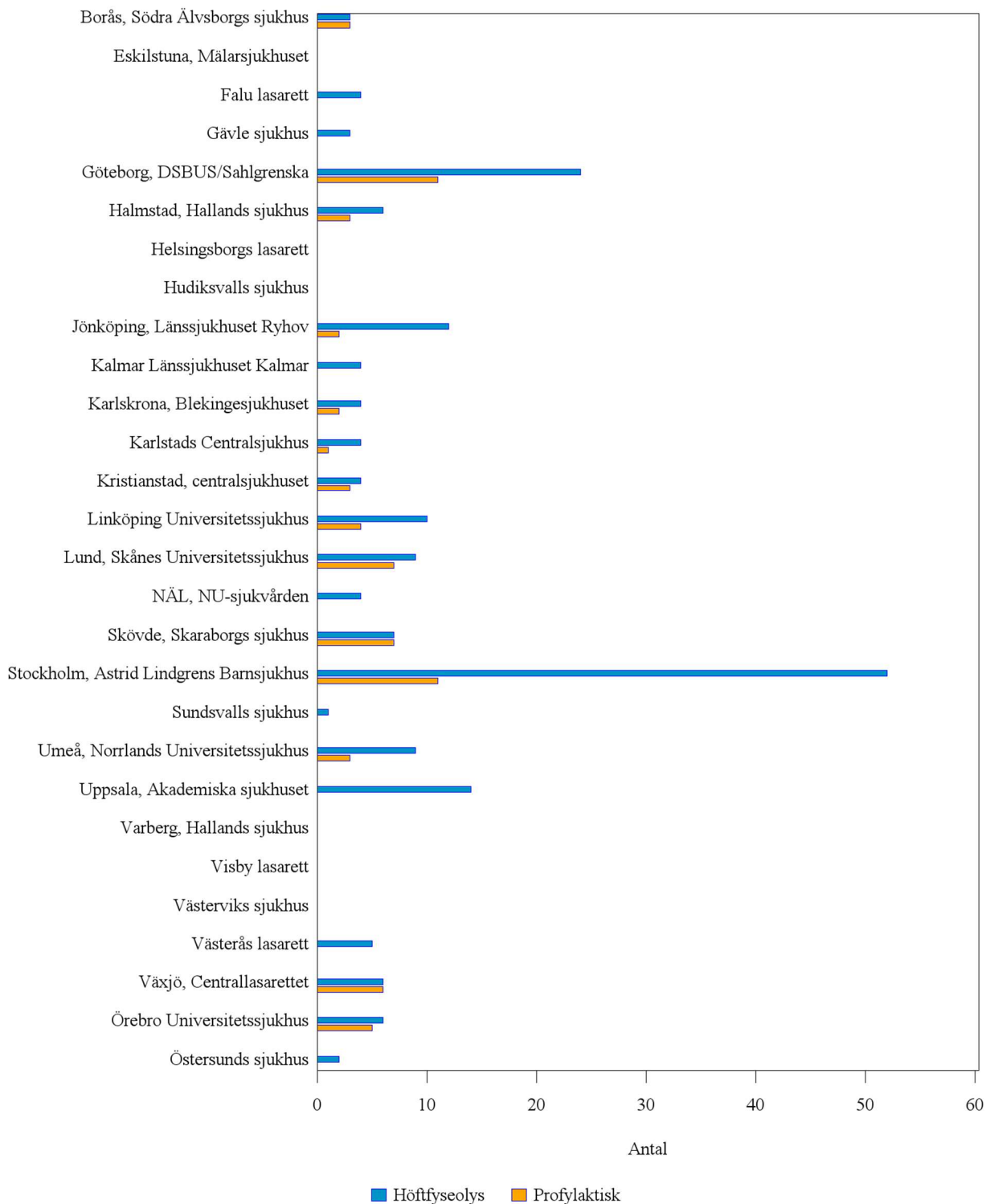
Från och med 2018 utökades kontrollen vid 18 års ålder till att även innefatta klinisk kontroll och en röntgenundersökning av höftleden. Samtidigt gjordes fler variabler obligatoriska utifrån önskemål framfört av användarna under 2017.

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

¹ 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.



Figur F1 Antal registrerade höfter opererade för höftfyseolys respektive med profylaktisk fixation i andra höftleden under 2015-2019

Täckningsgradsanalys för år 2015-2018

Täckningsgradsanalyserna (hur stor andel av kvalitetsregistrets avsedda registerpopulation har registrerats) för åren 2015-2018 inkluderar vid jämförelsen mot PAR (Patientregistret) alla sjukhus i Sverige. Åren 2015 till 2016 var dock SPOQ under uppstart i den meningen att successivt fler sjukhus i Sverige anslöt sig och började registrera. Sunderbyns sjukhus registrerar fortfarande inte i SPOQ men de individer de opererat för höftfyseolys finns med i PAR, patientregistret (sluten vård).

2017 var första året då samtliga 28 anslutna enheter till SPOQ-registret började registrera barn vilka opererats för höftfyseolys. Totala antalet individer registrerade var då 41 stycken. 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.

Året därpå, 2018, var dock endast 33 individer registrerade vilket är anmärkningsvärt lågt och därmed också återspeglas i en lägre täckningsgrad för SPOQ jämfört med PAR (Patientregistret, slutenvård). Detta kommer vi nu att följa upp och jobba aktivt med för att förbättra. Vi har i det arbetet redan 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).

Vi kommer också att fortsätta att hjälpa de anslutna sjukhusens berörda kliniker att, som en intern kvalitetskontroll, begära från sin egen region att få del av de filer man därifrån skickat till PAR (slutenvård). Här ser vi tydligt ett stort behov av användarmöten för kontaktpersoner vid de olika klinikerna då även andra rutiner avseende SPOQ-registreringen behöver underlättas. Filtringen ska då göras 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 sommaresemestrarna drar igång (görs således under det aktuella registreringsåret) respektive andra veckan i januari (görs året efter det aktuella registreringsåret).

Förklaringen till att så gott som ingen av de i SPOQ registrerade barnen behandlade för höftfyseolys i Stockholm återfinns i denna täckningsgradsanalys är att man i Stockholm rutinmässigt använder sig av åtgärds koden NFT49 (korrektion av deformitet av höftled eller femur med användande av extern eller intern fixation) alternativt NFT99 (annan operation på höft eller lår). Det ingick dock tyvärr inte i kriterierna för den nu genomförda täckningsgradsanalysen.

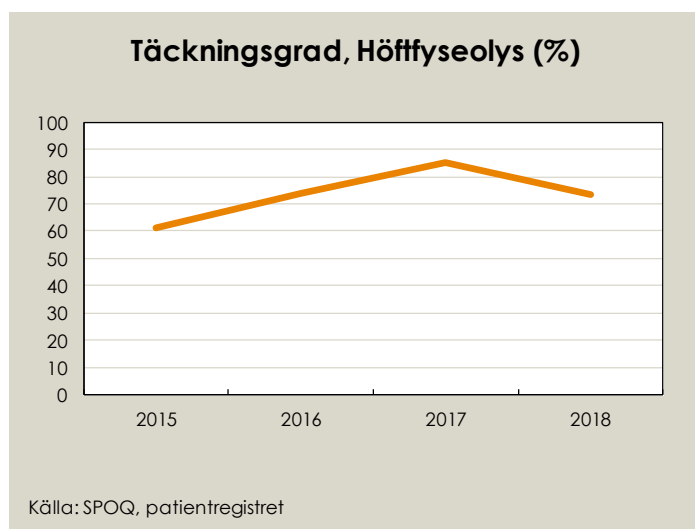
Vid en kommande täckningsgradsanalys, som då även inkluderar 2019, kommer vi att göra om hela analysen för hela perioden 2015-2019 utifrån dessa förutsättningar.

Nedan följer en tabell samt en figur som visualiserar hur det ser ut i SPOQ delregister Höftfyseolys med avseende på täckningsgradsanalys för varje region under 2018 respektive för hela Sverige för perioden 2015-2018.

Täckningsgrad – Höftfyseolys jämfört med patientregistret

Individer opererade för höftfyseolys jämfört med patientregistret – under 2018

	Kvalitetsregister		Hälsodataregister		Matchar		Totalt Antal
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	
RIKET	33	73,3	32	71,1	20	44,4	45
01 Stockholm	10	100	0	0	0	0	10
03 Uppsala	1	100	1	100	1	100	1
05 Östergötland	0	0	1	100	0	0	1
06 Jönköping	3	100	3	100	3	100	3
08 Kalmar	1	100	0	0	0	0	1
10 Blekinge	2	100	2	100	2	100	2
12 Skåne	2	66,7	3	100	2	66,7	3
13 Halland	1	100	1	100	1	100	1
14 Västra Götaland	6	66,7	9	100	6	66,7	9
17 Värmland	2	66,7	3	100	2	66,7	3
18 Örebro	2	66,7	3	100	2	66,7	3
19 Västmanland	0	0	2	100	0	0	2
21 Gävleborg	0	0	1	100	0	0	1
22 Västernorrland	0	0	1	100	0	0	1
23 Jämtland	1	100	1	100	1	100	1
24 Västerbotten	2	100	0	0	0	0	2
25 Norrbotten	0	0	1	100	0	0	1



Figur F2 Täckningrad för höftfyseolys. Källa Socialstyrelsens registerservice

Man bör komma ihåg att vid samkörning mot PAR finns det vissa grundläggande svårigheter att beakta när man tolkar siffrorna. Barn bosatta i Sverige med sjukdomen höftfyseolys kan vara inflyttade och primärt opererade i ett annat land.

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 följdingrepp hos dessa barn ska då inte heller registreras i SPOQ.

Möjligheten att särskilja mellan höger respektive vänster höftled är dessutom kraftigt begränsad i PAR varför nyinsjuknande med höftfyseolys i andra sidans höftled kan ha skett under den tidsperiod vi vill studera men detta går inte att särredovisa.

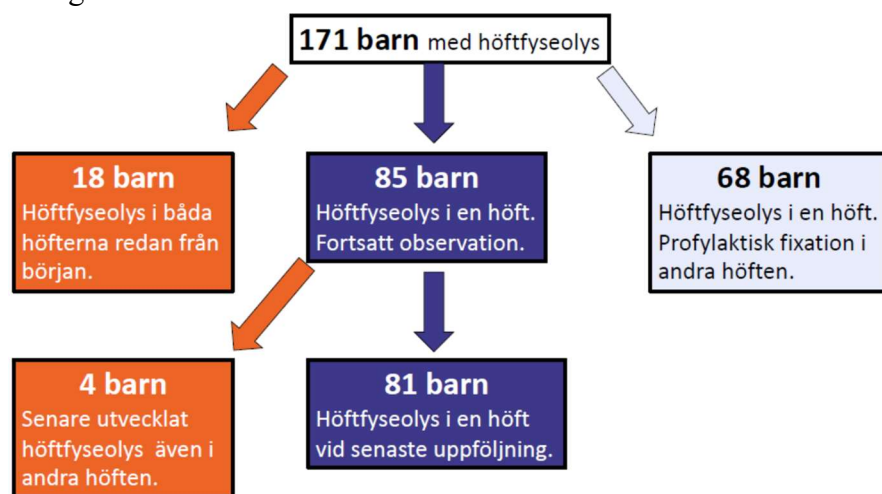
Vi har också en liten grupp barn med A-nummer som behandlats för höftfyseolys. Dessa barn har då inte kunnat registreras i SPOQ såvida de inte hunnit få ett svenskt personnummer (en del kan dessutom ha hunnit flytta ut från Sverige innan de hunnit få ett svenskt personnummer).

Det finns således vissa beräkningsproblem, som dock inte skall överdrivas. Vi skattar den verkliga täckningsgraden till något över 80%.

Redovisning av inmatade data 2015-2019

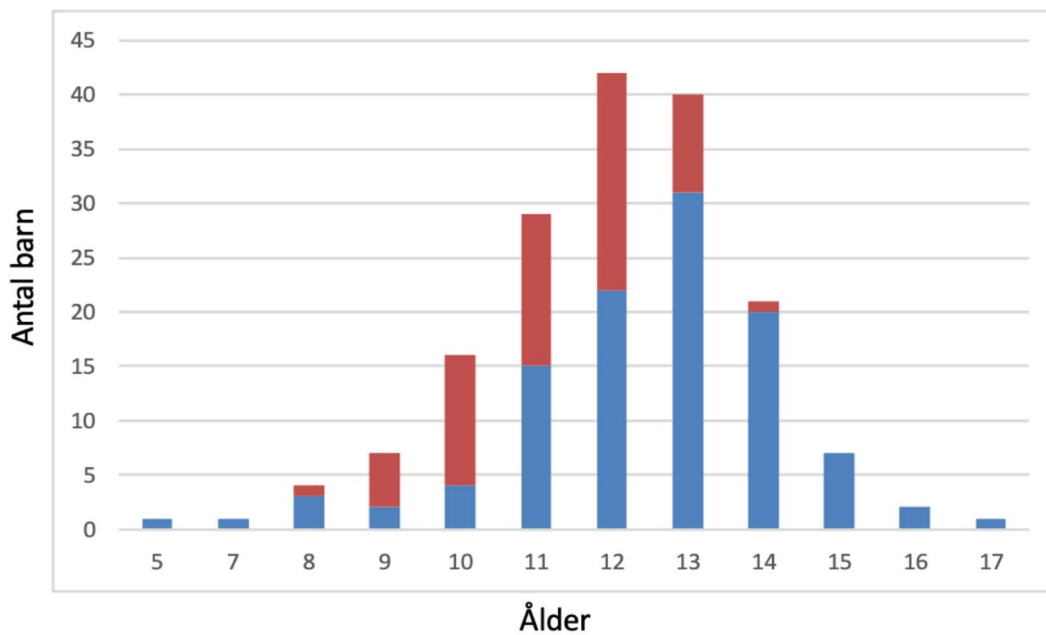
Antal barn respektive höfter i registret

Se figur F3



Figur F3 *Barn med Höftfyseolys i SPOQ 2015-2019*

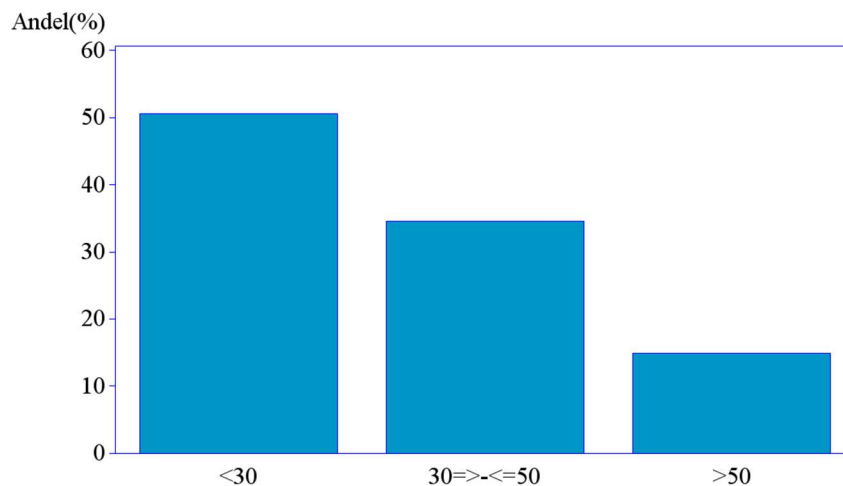
Vi hade under uppstarten av registret en successiv ökning av antalet registrerande enheter fram till och med 31 december 2016. Pojkarna är i genomsnitt ett år äldre än flickorna vid operation vilket stämmer överens med etablerad kunskap. Åldersfördelningen för de hitintills registrerade 171 barnen vid första diagnostillfället med höftfyseolys framgår av figur F4



Figur F4 Kön och ålder vid första diagnostillfället med höftfyseolys under 2015–2019 (171 barn)

Svårighetsgrad

I figur F5 visas hur fördelningen såg ut under den aktuella perioden mellan lindriga sjukdomstillstånd (<30 graders glidningsvinkel), medelsvåra tillstånd (30–50 graders glidningsvinkel) och svåra tillstånd (>50 graders glidningsvinkel). Här inkluderas även barn med höftfyseolys i båda höfterna varför grafen återspeglar alla registrerade höfter.



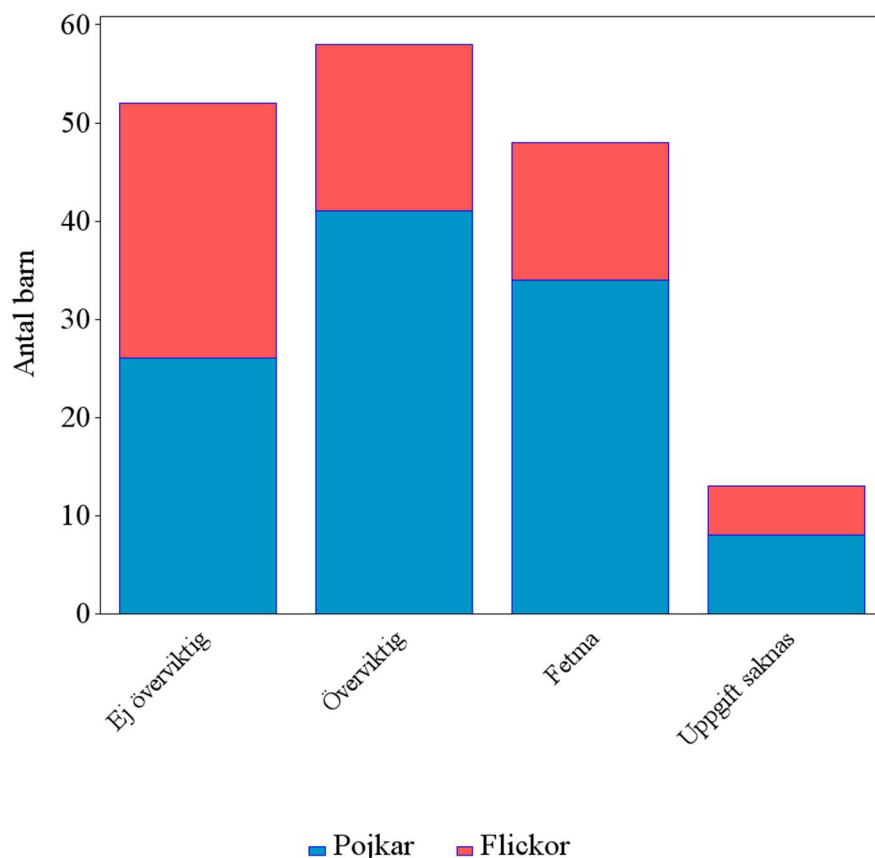
Figur F5 Fördelning av glidningsvinkelns storlek vid höftfyseolys vid diagnostillfället 2015–2019 (mätt på sidobild)

Övervikt

Övervikt är en känd riskfaktor vid utveckling av höftfyseolys. Uppgifter om samtidigt uppmätt längd och vikt är nu obligatoriskt och för den aktuella perioden saknas nu endast uppgift för 8%, se figur F6 Det finns idag på flertalet barnkliniker i landet tyvärr inte längre någon rutin för att

mäta längd och vikt på alla inlagda barn som ska opereras varför insamlandet av dessa data kräver ett betydande merarbete vid de registrerande enheterna. Det finns inte heller någon befintlig koppling mellan skolhälsovårdens tillväxtkurvor och sjukhusens datajournaler. I framtiden är ambitionen att kunna samköra höftfyseolysregistrets data i SPOQ med det nationella kvalitetsregistret för Elevhälsan som är under fortsatt successiv uppbyggnad vid skolorna i landets samtliga kommuner.

Av pojkarna är under perioden 2015-2019 74% överviktiga eller har fetma. Motsvarande siffra för flickorna är 54%. Dessa tidiga data är i överensstämmelse med tidigare publicerade uppgifter från SPOQ för perioden 2007-2013 baserade på en totalpopulation barn/ungdomar i Sverige (1).



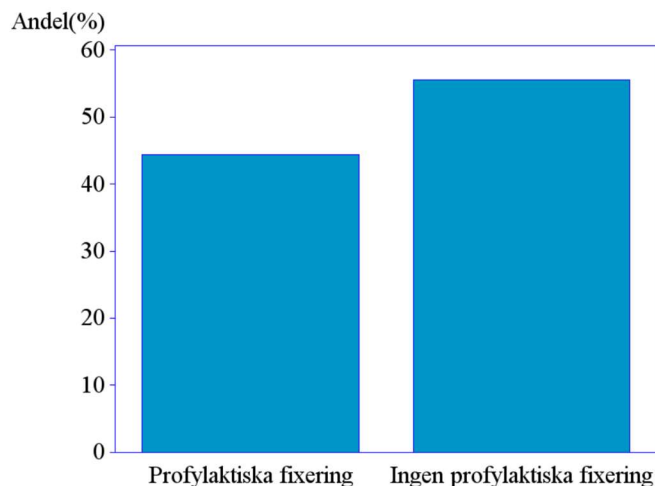
Figur F6 Fördelning av normalviktiga respektive barn med övervikt/obesitas – åldersjusterat BMI har använts uppdelat på kön vid primär operation för första höften (år 2015–2019)

Profylaktisk fixation av friska sidan

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

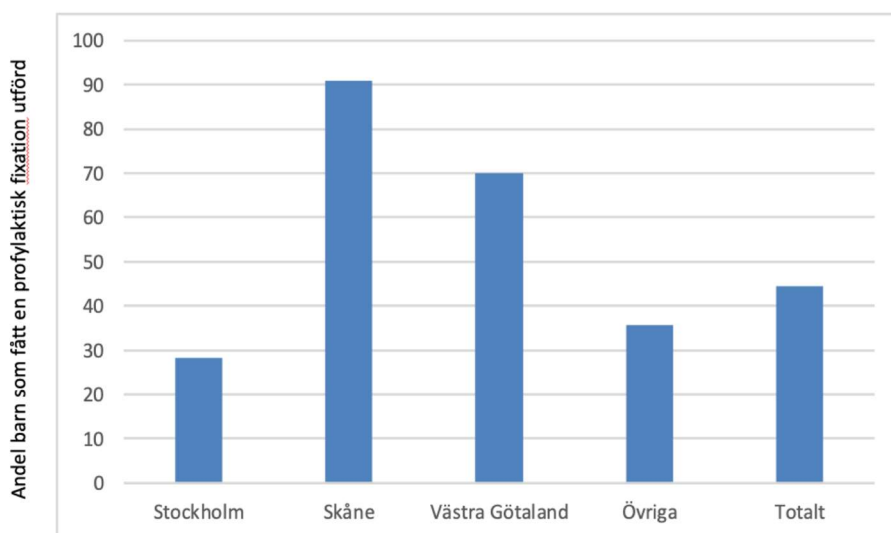
Från och med 1 januari 2020 finns nu ett nationellt [beslutsstöd](#) vid behandling av Höftfyseolys framtaget av en grupp barnortopedier på uppdrag av Svensk Barnortopedisk Förening (SBOF).

Arbetet med att ta fram detta beslutsstöd har skett i mycket nära samarbete med SPOQ. Under perioden 2015–2019 opererades 68 barn med förebyggande operation av den andra höftleden. Redan vid första diagnostillfället hade 18 barn höftfyseolys i båda höfterna. Andelen barn vilka opererats profylaktiskt under perioden 2015–2019 var 44%, se även figur F7



Figur F7 Andel barn där profylaktisk fixation utförts jämfört med där man valt att följa med regelbundna kontroller (år 2015–2019)

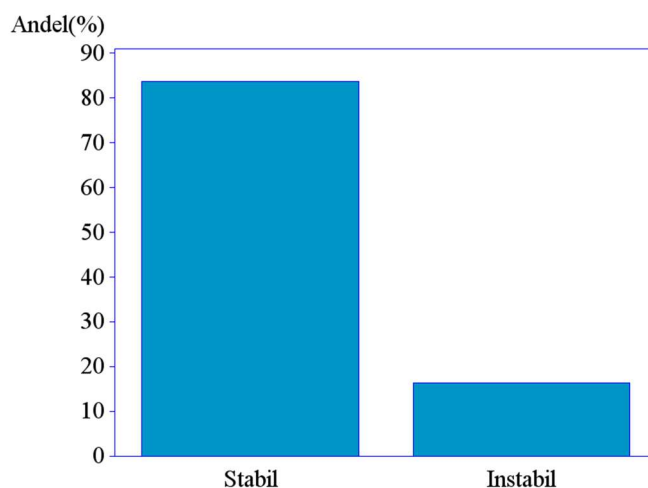
Det har i Sverige funnits betydande skillnader vad gäller riktlinjer för vilka barn som ska erbjudas profylaktisk fixation av den andra höftleden för att undvika påverkan på höftfunktion och smärta till följd av successiv utveckling av sjukdom i båda höfterna, se figur F8. Det under senhösten 2019 publicerade nationella beslutsstödet hoppas vi ska jämna ut dessa regionala skillnader.



Figur F8 Andel barn som opererats med en förebyggande (profylaktisk) operation. Regionala skillnader

Förekomst av stabil eller instabil glidning

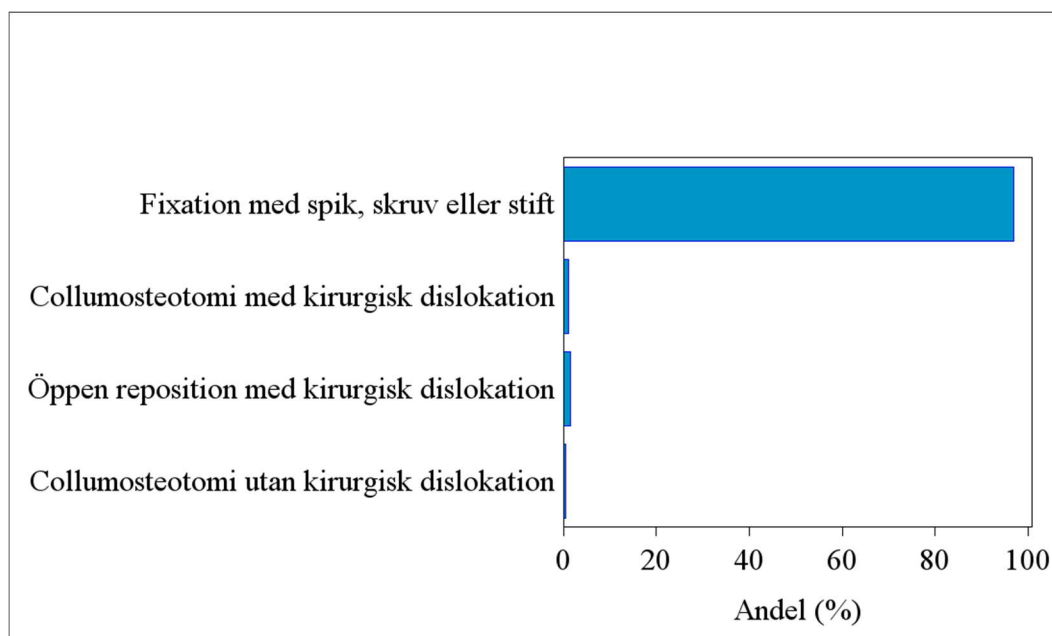
Vi vet att andelen barn med s.k. instabil höftfyseolys är låg jämfört med gruppen barn med stabil höftfyseolys. Drygt 80 % av barnen hade så kallat stabil höftfyseolys dvs. de kunde förflytta sig själva, med eller utan hjälp av kryckor (figur F9) Under åren 2015–2019 var andelen instabila höftfyseolys jämförbar med vad som rapporterats för Sverige under åren 2007–2013 (1).



Figur F9 *Fördelning mellan stabil och instabil höftfyseolys innan operation (år 2015–2019)*

Operationsmetod vid primär operation

Den vanligaste operationsmetoden är att förhindra fortsatt glidning med en spik eller skruv. Detta gjordes hos mer än 90 % av barnen, se figur F10 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 planerat forskningsprojekt, utvärdera dessa nya metoder.



Figur F10 *Metod för operation av höftfyseolys samt profylaktisk fixation under 2015–2019 (261 höfter)*

Värde som registret tillför vården

Registrets värde hittills har varit:

- Ett nationellt beslutsstöd för behandling av höftfyseolys har tagits fram och är nu i bruk sedan hösten 2019.
- 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 alltfler barn får rätt diagnos i ett betydligt tidigare skede.
- Underlag för forskning och inomprofessionell dialog med flera vetenskapliga rapporter publicerade under de senaste tre 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 och med utgångspunkt i det nya beslutsstödet för höftfyseolys som tagits fram under 2019 i nära samarbete mellan SPOQ och SBOF (Svensk Barnortopedisk Förening) kommer ett projekt att starta redan under 2020 med syftet att studera detta närmare. Barnortopeder inom Barnortopediskt regioncentrum 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 2019 fortsatt kunnat återkoppla även denna mycket viktiga information till samtliga berörda sjukhus.

Under 2019 har regionala utbildningsinsatser även genomförts gentemot skolhälsovårdens personal.

Kvalitetsindikatorer

- *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 sedan 1 januari 2018 nu en obligatorisk variabel vid registrering i SPOQ. Se tabell F1
- *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 t.ex. 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.
- *Andelen barn med instabil höftfyseolys som utvecklar permanent cirkulationsstörning till höftens ledkula.* Andelen barn med instabil höftfyseolys är liten men från och med årsrapport för 2020 kan preliminära data vara värdefulla att presentera. Korrekt handhavande utan tidsmässig fördröjning vid genomförandet av operationen är här avgörande faktorer för att undvika denna mycket svåra komplikation. Det nationella beslutsstödet utgör även här en hjälp för behandlande kliniker.

Tid från första vårdkontakt till operation (%)			
ÅR	<2 veckor	2 veckor- 3 månader	=>3 månader
2018	48,4	29,0	22,6
2019	52,0	40,0	8,0

Tabell F1 Tid från första vårdkontakt till diagnos (operation)

Gjorda kvalitetsförbättringar

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

I samband med Svensk Barnortopedisk Förenings årsmöte i oktober 2017 genomfördes en ”workshop” där totalt 40 deltagare fick genomföra mätningar på röntgenbilder med de olika mätmetoder som används i SPOQ vid höftfyseolys. 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 kvalitetsförbättringar

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. Tidigare regionala studier från Sverige och en studie baserad på data från det tidigare Svenska Höftfyseolysregistret (numera en del av SPOQ) har visat på en fördröjning mellan första vårdkontakt till dess rätt diagnos kunnat fastställas (1).

Då det vanligen är primärvården eller skolhälsovården som först kommer i kontakt med dessa barn är 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 lumsken 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.

Under försommaren 2020 hoppas vi kunna uppnå en lösning så att bilder från varje deltagande sjukhus kan lagras på en server för bilddiagnostik inom Region Västra Götaland med erforderliga säkerhetsrutiner tillgodosedda avseende behörighet för åtkomst etc. Det ger då möjlighet till att bland annat 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 Örtegen)
2. Svensk Ortopedisk Förenings årsmöte 2019: Instabil höftfyseolys - symposium med moderator Bengt Herngren och föreläsare Carl-Johan Tiderius.

Planer för framtiden

Vi har sedan 2017 börjat med PROM - formulär 1 år efter operation för de barn/ungdomar som opererats under 2016 eller senare. Även under 2019 blir det viktigt att fortsatt stötta deltagande kliniker i arbetet med att få till fungerande rutiner för detta. En bevakning behöver läggas in i patient-administrativa system direkt efter första vårdtillfället för PROM efter 1 år (inhämtas i samband med ett ordinarie återbesök), Samt PROM i samband med en kontroll vid 18 års ålder då även en röntgenundersökning tillsammans med en klinisk undersökning görs. Rutinerna är satta men vi behöver nu jobba vidare via bland annat användarmöten under det kommande året med att säkerställa att alla kliniker får detta att fungera.

På samma sätt som vi arbetat under 2016–2017, med att säkerställa en god reliabilitet avseende de mätmetoder vi använder i registret för att uttrycka glidningsvinkelns storlek utifrån röntgenbilder (2), behöver vi följa upp det arbetet med att göra stickprovskontroller avseende patienter som rapporteras i registret under 2019 för att vara säkra på att det är tillförlitliga data vi hanterar i registret. Arbetet med att ta fram en rutin för säker överföring och lagring av röntgenbilder kommer att prioriteras under 2020 givet att de ekonomiska förutsättningarna för registret då bättre kan tillgodoses. Vi har också ansökt om forskningsmedel för att kunna täcka kostnaderna för detta utvecklingsarbete.

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.

Vi vet att det är viktigt att på olika sätt korta ned tiden mellan symptomdebut och behandling. Att få barnen att söka vård tidigare är kanske inte så enkelt men att utbilda skolhälsovårdens personal är troligen en av de viktigare uppgifterna i framtiden för att nå fler barn och deras familjer med denna information. Här har ju också sjukvården ett ansvar att inte fördröja handläggningen ytterligare genom att barn/ungdomar inte får rätt diagnos och handläggning vid den första vårdkontakten med hälta och/eller höft-, ljumsk- eller knäsymptom. Sjukdomen utvecklas över tid med en gradvis allt svårare felställning i höftleden med större påverkan på barnets funktion och aktivitetsnivå. Registret kommer med hjälp av nya variabler vi nu infört från 1 januari 2018 att framgent kunna följa hur väl vården är rustad att ta hand om denna grupp av barn/ungdomar. Tabell F1 visar de senaste årens utveckling avseende hur tidigt rätt diagnos ställs i vården.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

I årsrapporten för 2020 kommer vi kunna presentera mer longitudinella data. Vi kommer också kunna ge mer data om självskattad höftfunktion (4) och hälsorelaterad 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. Vi kommer i nästa årsrapport även kunna presentera preliminära data avseende resultat vid instabil höftfyseolys (kan inte förflytta sig själv ens med stöd av dubbla kryckor).

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 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.



Redovisning av delregistret för Akut allvarlig knäskada

Marie Askenberger och Per-Mats Janarv

Bakgrund

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

Det är naturligtvis väsentligt att rätt diagnos ställs, så att korrekt behandling ges. Odiagnostiserade och obehandlade skador kan förorsaka både kvarstående smärta och ostadighet i knäleden som påverkar möjligheten till att vara fysiskt aktiv. I sämsta fall kan det ge ledytdeförslitningar (artros) och ordentligt nedsatt knäfunktion i vuxen ålder.

Behandlingen av knäskador hos barn med öppna tillväxtzoner skiljer sig dessutom åt ifrån behandlingen av vuxna.

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

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

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret

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

Exkluderade i registret

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

Variabler som registreras

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

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

I förekommande fall registreras även ändrad behandling eller ändrad behandlingsregim.

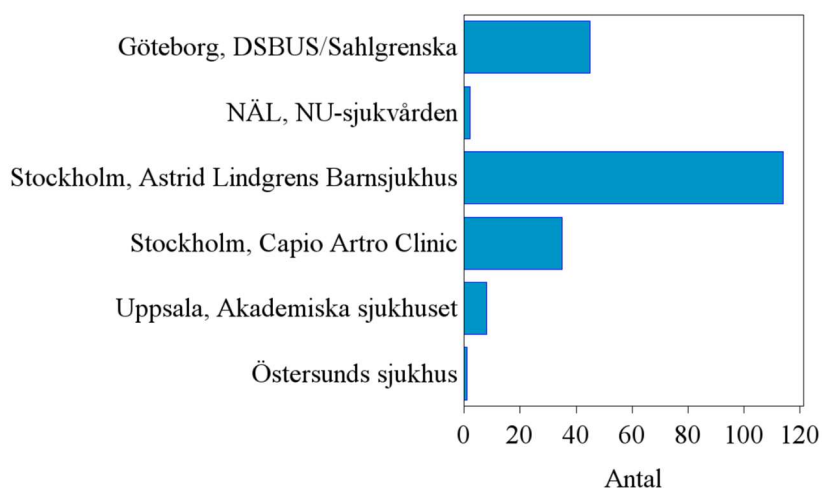
Tidpunkter för planerade registreringar

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

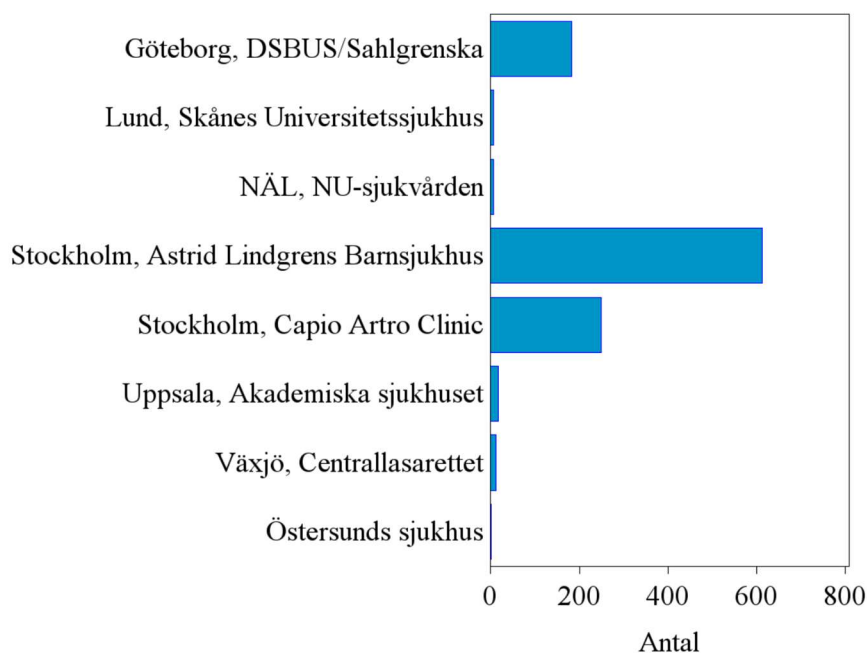
Registrerande enheter

Registreringen av knäskador hos barn startade 1 januari 2015 i Stockholms län (Karolinska/Astrid Lindgrens barnsjukhus respektive Capio Artro Clinic) och i Göteborgsregionen (Drottning Silvias Barn och ungdomsjukhus). 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.

Antalet registreringar under 2015 – 2019 i övriga landet är 45 barn, varav 11 under 2019. Totala antal registrerade knäskador från starten till 191231 är 1090 hos 1081 barn.



Figur K1 Antal registrerade knäskador per enhet under 2019



Figur K2 Antal registrerade knäskador per enhet under 2015-2019 (x-axeln visar antal)

Täckningsgradsanalys för år 2019

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 2019 på följande sätt:

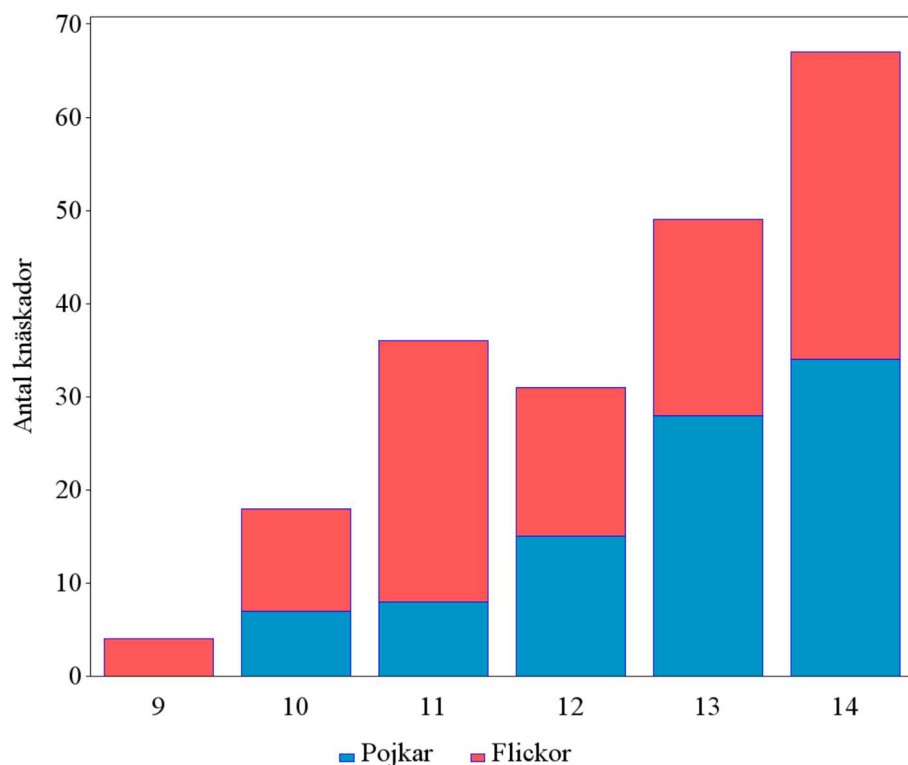
Det stora antalet registreringar finns på två storstadskliniker, övriga sex enheter har sporadiska registreringar. De förväntade registreringarna ifrån de två regionerna kan uppskattas till cirka 210-250 barn per år (beräknat enligt tidigare publicerade data *Askenberger et al. Am J Sports Med 2014*). Det ger för 2019 med 194 nya knäskador i Stockholm/Göteborg en täckningsgrad på sannolikt 80 % i de två regionerna, vilket är något lägre än föregående år..

Redovisning av inmatade data 2019

Antal knän och könsfördelning i registret

Totala antal registrerade knäskador från starten till 191231 är 1090 hos 1081 barn . Under 2019 registrerades 205 knäskador.

Könsfördelningen av de 1090 knäskadorna är relativt lika men skiljer sig något i åldersgrupperna. Totalt är andelen av knäskadorna hos flickor 50 % för 2015-2019. Av registreringarna är 14 % i åldersgruppen 9-10 år vilket visar att det är angeläget att även i fortsättningen registrera knäskadorna hos yngre barn, se figur K3.



Figur K3 Antal knäskador fördelat på kön och ålder under 2019. Totala antalet knäskador var 205 stycken

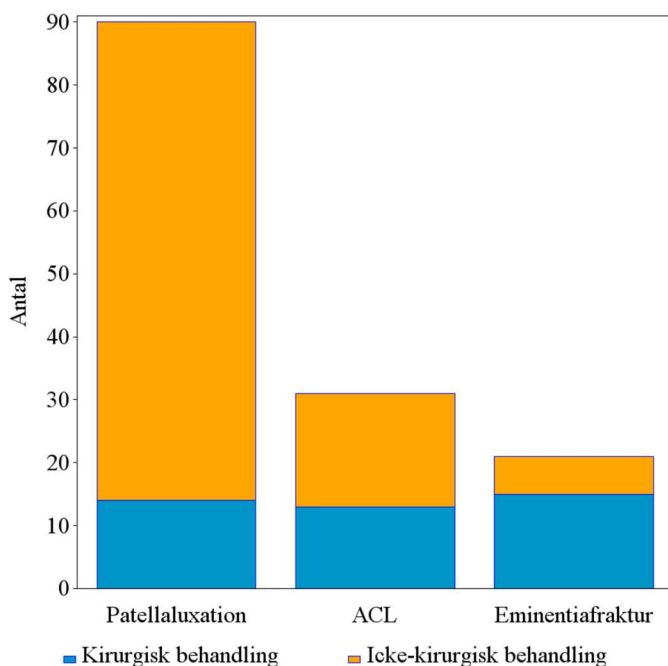
Fyra av fem barn har en allvarlig knäskada som kräver specifik medicinsk behandling vilket också understryker behovet av kvalitetsregistret för att längre fram kunna utvärdera behandlingsresultaten.

De tre vanligaste knäskadorna i registret och deras behandling

De tre vanligaste allvarliga knäskadorna var under 2019 i nämnd ordning patella (knäskål) luxation (n=90), främre korsbandsskada (n=31) och eminentia-fraktur (n=21).

Det överensstämmer i stort med tidigare epidemiologiska undersökningar, se figur K4.

Könsfördelningen för knäskadorna var att de var vanligare hos flickor 2019, 55% medan det för de tre vanligaste diagnoserna var 67% flickor.



Figur K4 Fördelning av primär behandling av de tre vanligaste knäskadorna 2019. (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 stycken

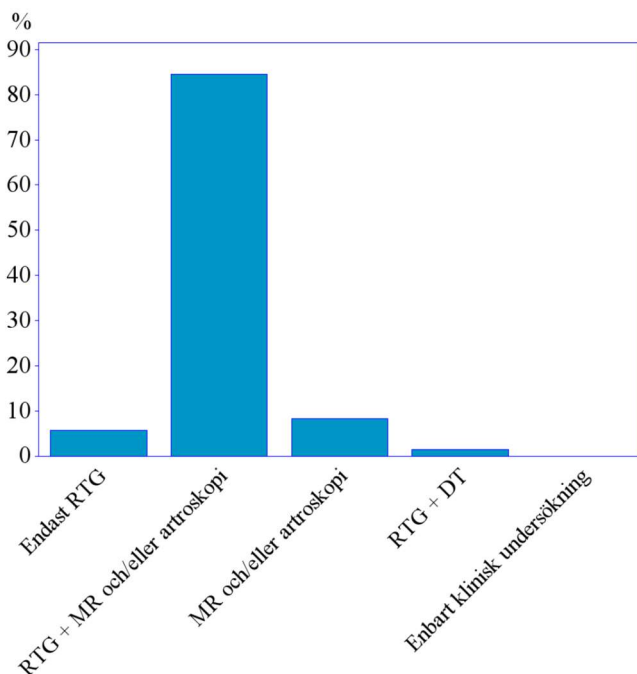
I storstadsregionerna har vi i dagsläget ca 50% av ACL rupturerna som primärt rekonstruerats dvs kirurgisk behandling. Det blir intressant att följa dem med utvärdering efter 1,3 och 5 år för knäfunktion och livskvalitet och jämföra med gruppen icke kirurgiskt behandlade. Det blir ett unikt material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

Vilka metoder används för att ställa diagnos?

En betydelsefull funktion för registret är att utvärdera effektiviteten i det primära omhändertagandet. Vi använder här alla gjorda registreringar under 2015-2019.

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 2015-2019 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 patientvolymen och forskningsaktivitet inom området. Man kan förvänta sig att det där finns en stor medvetenhet om nödvändigheten av en fullständig utredning vid den här typen av knäskador. Vi vet inte hur det är på mindre sjukvårdsenheter i landet.



Figur K5 Fördelning av diagnostiska metoder i 867 skadade knän, 2015 – 2019. (RTG=röntgen. MR=magnetkamera. DT=datortomografi.)

Värde som registret tillför vården

Epidemiologiska data har bekräftats och vi har redan byggt upp en stor databas med 1081 registrerade barn med 1090 knäskador (9 barn har bilaterala allvarliga knäskador). Det innebär att vi även med internationella mått har en unik databas för utvärdering av vårdkvaliteten på nationell nivå och för framtida forskning.

Kvalitetsindikatorer

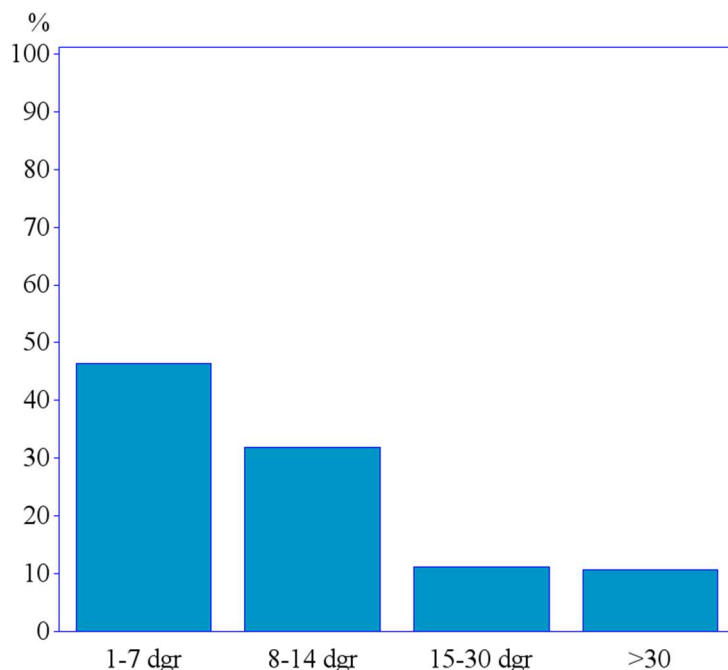
Vi har tre kvalitetsindikatorer för den primära behandlingen och alla kan nu användas för utvärdering:

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

För utvärdering av kvalitetsindikatorerna använder vi samtliga registreringar från 2015-2019.

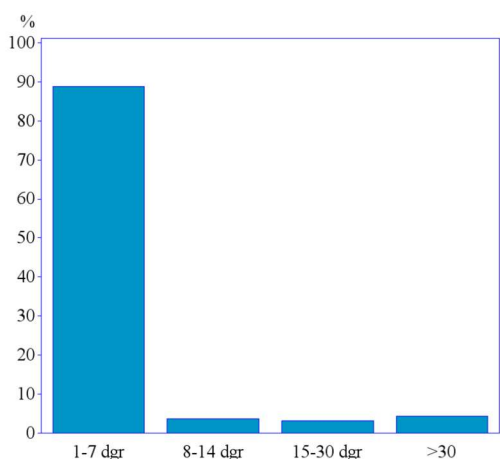
Som beskrivits ovan så genomgår en mycket stor andel tillfredställande användning av diagnosmetoder.

Tiden från olycksfall till eventuell kirurgisk åtgärd bör emellertid vara högst 2 veckor för att vid t.ex. ledyteskador få bästa behandling. Vi ser nu att patienterna snabbare får MR undersökningar, 78 % av patienterna gör sin MR mindre än 2 veckor från olycksfallet, föregående års sammanställning var det 61%, således en klar förbättring, se figur K6.



Figur K6 Procentuell fördelning i dagar av tiden från skada till MR 2019

Dröjsmålet verkar inte bero på *Patient's delay* utan på logistiken i vården. 89% av patienterna söker inom den första veckan efter skadan, se figur K7. 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 K7 Procentuell fördelning i dagar av tiden från skada till första läkarkontakt, "Patient's delay", 2015 – 2019

I ett längre perspektiv planeras följande kvalitetsindikatorer att användas:

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

- Uppnådda behandlingsresultat

Planerade kvalitetsförbättringar

Täckningsgraden för rapportering av akut allvarlig knäskada är god i Stockholms- och Göteborgsområdet, enligt våra beräkningar kring 80 % (baserat på *Askenberger et al. Am J Sports Med 2014*). Däremot är den dålig för övriga landet vilket kommer att föranled åtgärder som beskrivs i nästa avsnitt.

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. En utveckling av knäregistret kommer under det kommande året att ske som nu först skall förankras inom Svensk Barnortopedisk Förening. Det vi kan säga är att

knäregistret med stor sannolikhet under året kommer att utvecklas för specifik registrering av patellaluxationer vilket inkluderar riskfaktorer för patellainstabilitet, behandling och utfall. Patellaluxationer är mångfacetterat och drabbar inte en homogen grupp patienter. Ett stort arbete finns här att göra för att om möjligt förbättra vården för den här gruppen av patienter som på många ställen är eftersatt. Det finns inget register för patella instabilitet hos barn och det här kan ge oss unika möjligheter att utveckla vården för denna patientgrupp.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport. Ett delvis nytt ansikte för knäregistret och en välfungerande web baserad uppföljning. Vi vill fördjupa analysen av registerdata avseende det primära omhändertagandet samt behandlingsresultat vid patellaluxationer hos barn



Redovisning av delregistret för

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

Henrik Wallander Anna-Clara Esbjörnsson och Arne Johansson

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

Inkluderade i registret

Barn som är födda i Sverige (eller kommer obehandlade till svensk sjukvård före 6 veckors ålder) med diagnos Q66.0. Gipsbehandlingen ska inledas i Sverige och vara påbörjad innan 15 månaders ålder och vara avslutad innan 21 månaders ålder. Alla fötter med denna felställning ingår, således även t.ex. de med neurologisk eller annan genes.

Exkluderade i registret

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

Variabler som registreras

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

Tidpunkter för planerade registreringar

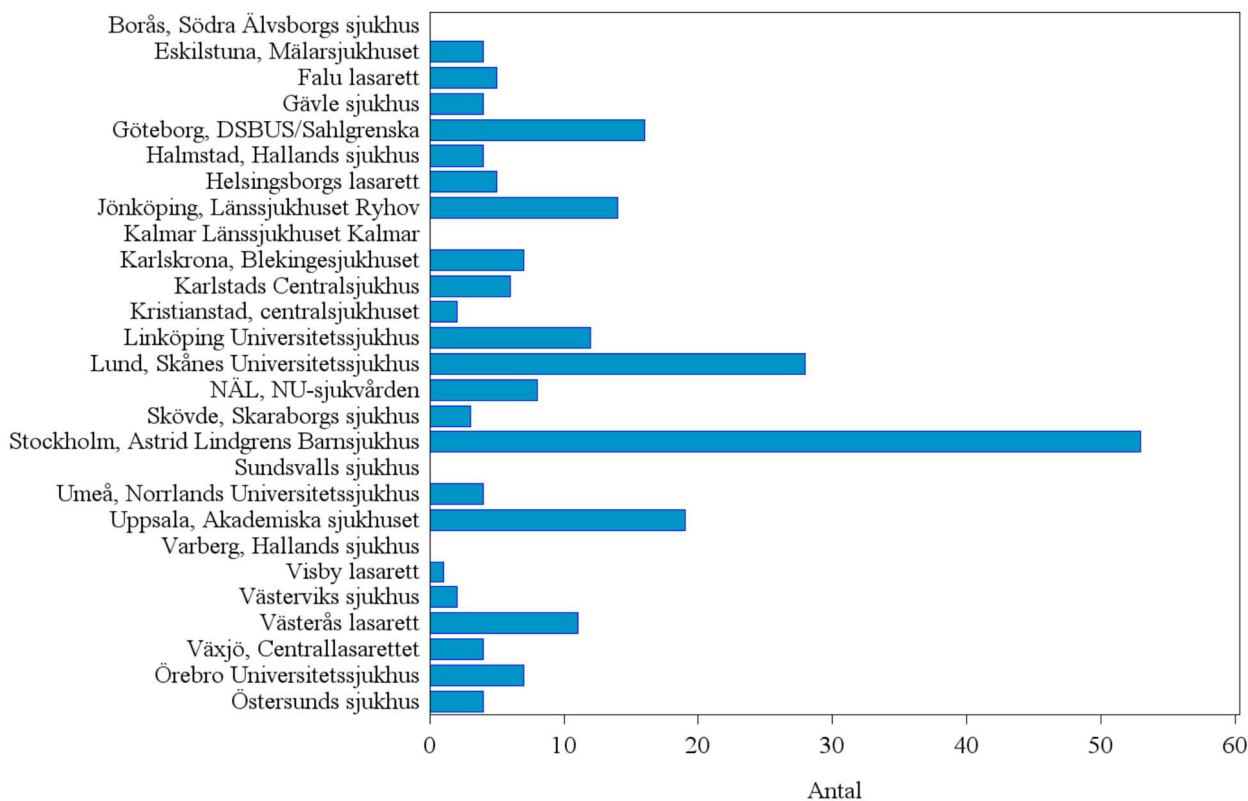
	Start	Vid gipsslut	1 års ålder	4 års ålder	10 års ålder	18 års ålder
Klinisk kontroll	X	X	X	X	X	X
Beskrivning av behandling		X	X	X		
PROM				X	X	X

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

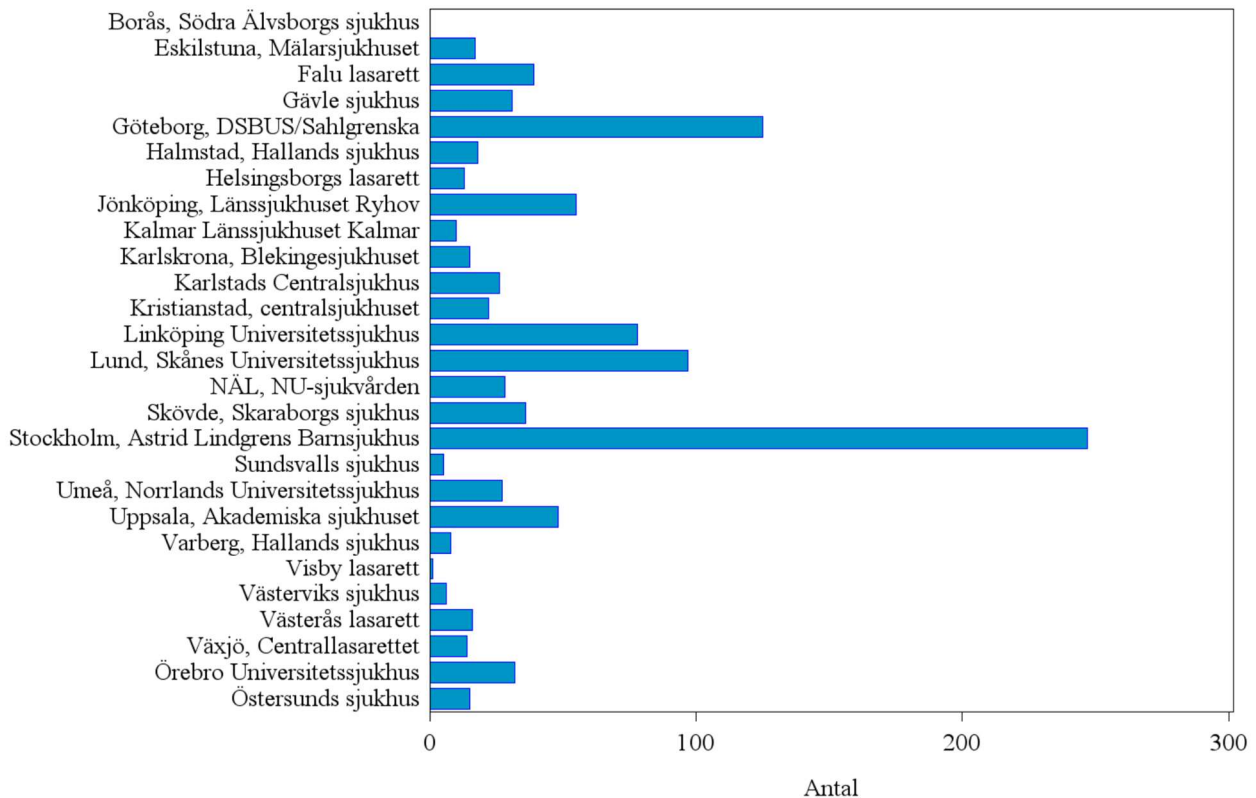
Registrerande enheter

Under 2019 var 27 av 28 kliniker som behandlar medfödd klumpfotsfelställning anslutna till registret, anslutningsgrad 96 %.

223 nya klumpfötter hos 151 barn har registrerats under 2019. Totalt finns nu 691 barn med 1 029 klumpfötter i registret, d.v.s. åkomsten är dubbelsidig i 49 %.



Figur PE1 Antal registrerade nydiagnosticerade klumpfötter per enhet under 2019



Figur PE2 Antal registrerade nydiagnosticerade klumpfötter per enhet under 2015-2019

Täckningsgradsanalys för år 2018

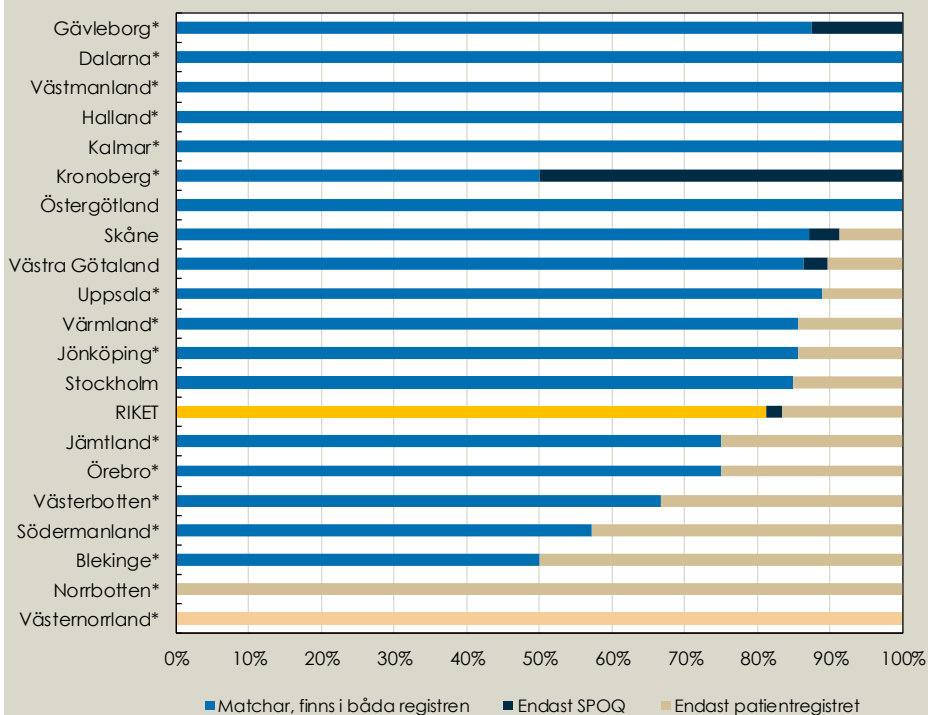
Förstagångsregistrering

Diagnosen klumpfötter har en entydig diagnos, är medfödd och är antingen enkel- eller dubbelsidig. Barnen remitteras från BB till barnortopedisk mottagning och registreras oftast direkt efter födseln och blir samtidigt journalförda. Därför fungerar det bra att göra en analys av hur många barn som registrerats i förhållande till förväntat antal.

2016 gjordes en täckningsgradsanalys för de första två åren i SPOQ (2015 och 2016) med hjälp av samkörning av SPOQ-databasen mot PAR. Man fann då att täckningsgraden var 71 % i registret för klumpfötter. Vi har nu analyserat (gentemot PAR) antal registrerade barn födda 2018 och täckningsgraden i SPOQ för riket är 83 %, figur PE3, PE4.

Täckningsgrad (%) SPOQ och patientregistret

Barn med klumpfotsfelställning (PEVA) jämfört med patientregistret – 2018

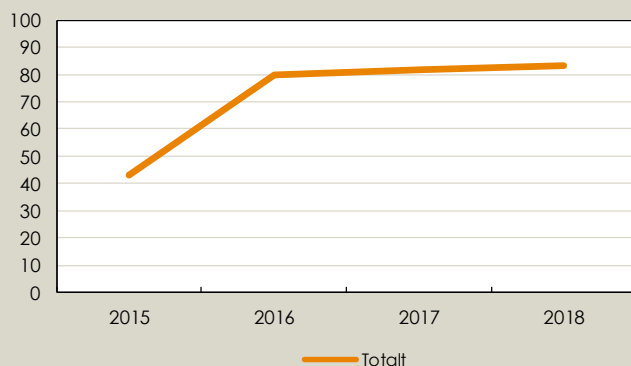


Källa: SPOQ, patientregistret

Figur PE3 Patienter med klumpfotsfelställning registrerade i SPOQ jämfört med Patientregistret 2018(per enhet)

Sett över tid är täckningsgraden hög och långsamt ökande.

Barn med klumpfotsfelställning (PEVA) jämfört med patientregistret - 2015-2018 (%)



Källa: SPOQ, patientregistret

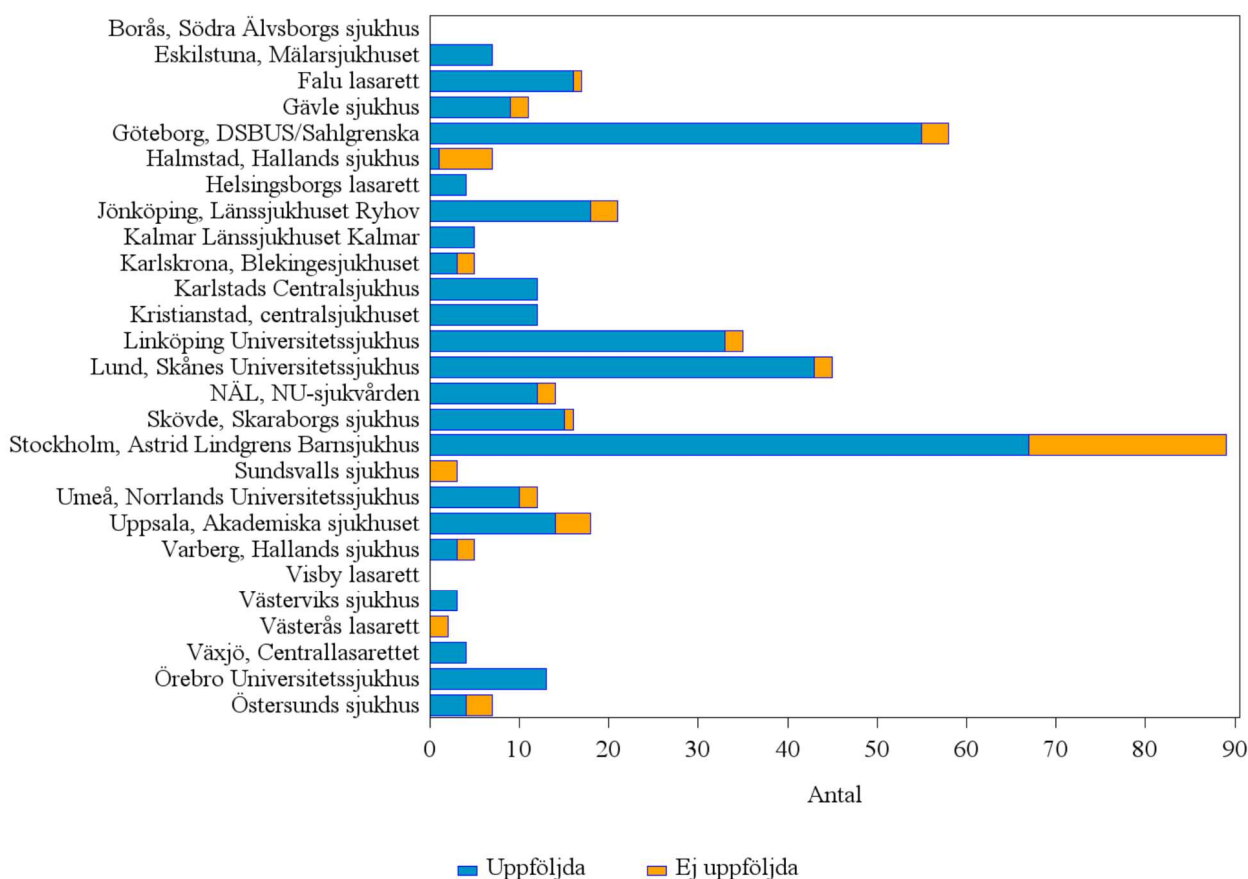
Figur PE4 Patienter med klumpfotsfelställning registrerade i SPOQ jämfört med Patientregistret 2015–18(Sverige)

Registrerade 1-årskontroller

Första uppföljningen av barn med klumpfot som registreras i SPOQ är 1-årskontrollen. Det är för de flesta enheter ett nytt moment att se till att barnet kommer på en kontroll inom ett visst tidsintervall, vilket krävs för att resultaten ska kunna jämföras med varandra.

Av de barn som hade planerad 1-årskontroll under 2016 – 2019 (d.v.s. de var primärt registrerade i SPOQ och de hade uppnått 15 månaders ålder före utgången av 2019) har 88 % varit på 1-årskontroll och data har matats in i registret. Vi baserar denna uppföljningsgrad enbart på antalet följda utifrån den första registreringen.

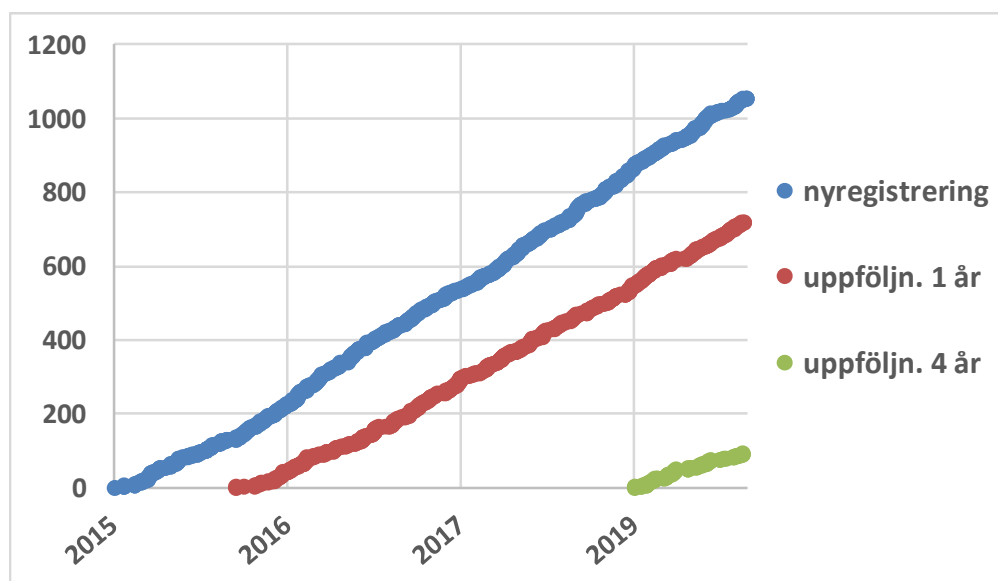
Figur PE5 visar andelen uppföljda barn vid planerad tidpunkt för ett-årskontrollen, redovisat per enhet.



Figur PE5 Antal registrerade barn med klumpfot med planerad 1-årskontroll under 2016 – 2019 redovisat per enhet

Utveckling över tid av primär registrering och uppföljning

Uppföljning vid ett års ålder utvecklas väl. Fyra-årsuppföljningar börjat komma in men det är för tidigt att dra några slutsatser om täckningsgrad.

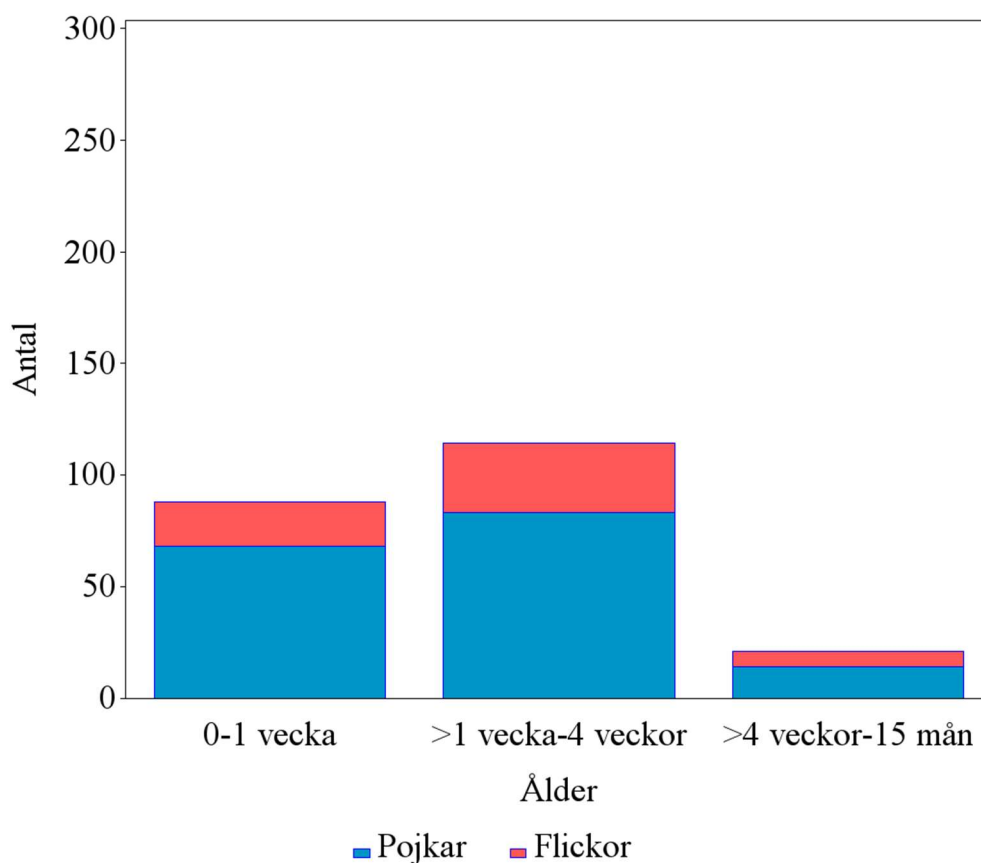


Figur PE6 Utveckling av nyregistreringar av klumpfötter samt ett och 4-årsuppföljningar

Redovisning av inmatade data 2019

Antal nya registrerade fötter med klumpfotsfelställning

Under 2019 blev 223 fötter hos 151 barn med klumpfotsfelställning registrerade (figur PE7), vilket är en jämförbar siffra med föregående år (239 st.). Andelen pojkar år 2019 var 74 % och detta är likvärdigt med andelen de två närmast föregående åren (71 % resp. 74 %) och något högre än åren 2015-16 (65 %) (figur PE7). En något större andel (39 %) bedömdes under första veckan jämfört med föregående år (33 %). En något större andel (9 %) som bedömdes vid mer än 4 veckors ålder där motsvarande siffra för 2018 var 7 %.

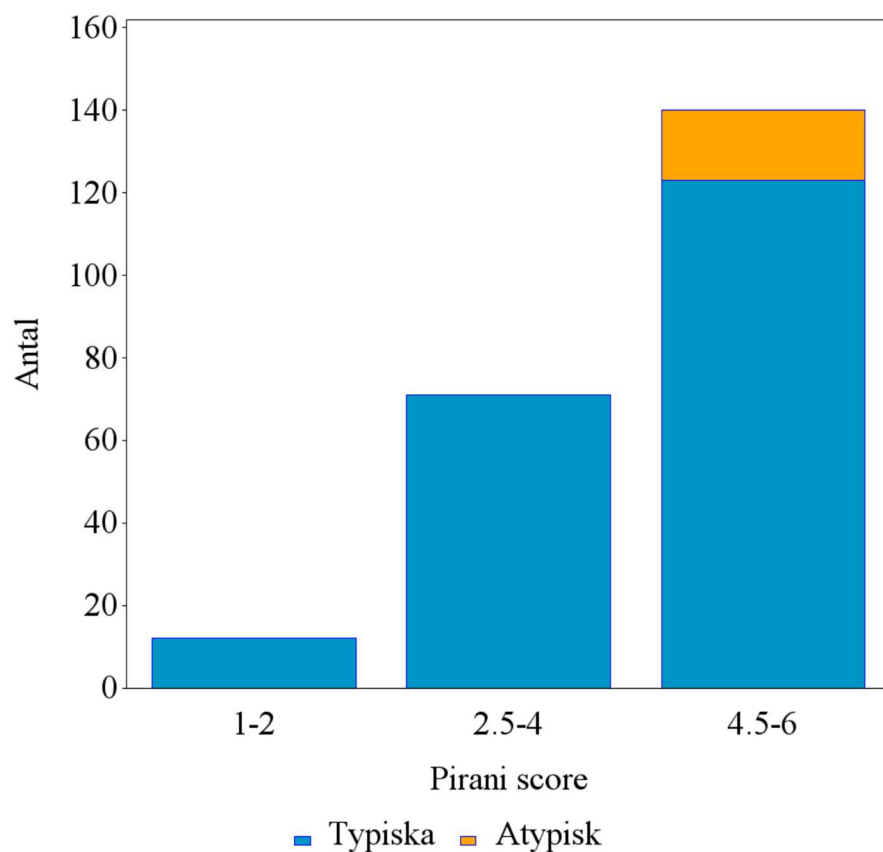


Figur PE7 Antal klumpfötter fördelat på kön och ålder vid första ortopedbesöket 2019

Svårighetsgrad och förekomst av atypiska tecken innan behandling

Med Pirani score klassificeras svårighetsgraden av felställningarna på en skala från 0 – 6, där höga poäng betyder att det är svåra felställningar. 5 % hade lindriga felställningar (1 – 2 poäng), 32 % hade medelsvåra (2,5 – 4 poäng) och 55 % hade svåra felställningar (4,5 – 6 poäng). Motsvarande siffror för 2018 var 13 %, 27 % resp. 60 % (figur PE8).

Sjuttionio fötter (8 %, jämfört med 5 % 2018) hade atypiska tecken och de hade också höga Pirani score, vilket var förväntat. De fötter som är ”atypiska” är mer svårbehandlade än andra klumpfötter. För de atypiska klumpfötterna skall gipstekniken modifieras något, annars kan det bli problem under gipsbehandlingen. Om detta görs rätt från början har man goda behandlingsresultat även för dessa fötter. Genom att man vid registreringen särskilt måste titta efter ”atypiska tecken” ökas medvetenheten om förekomsten av dessa fötter och det bör bidra till att höja vårdkvaliteten.



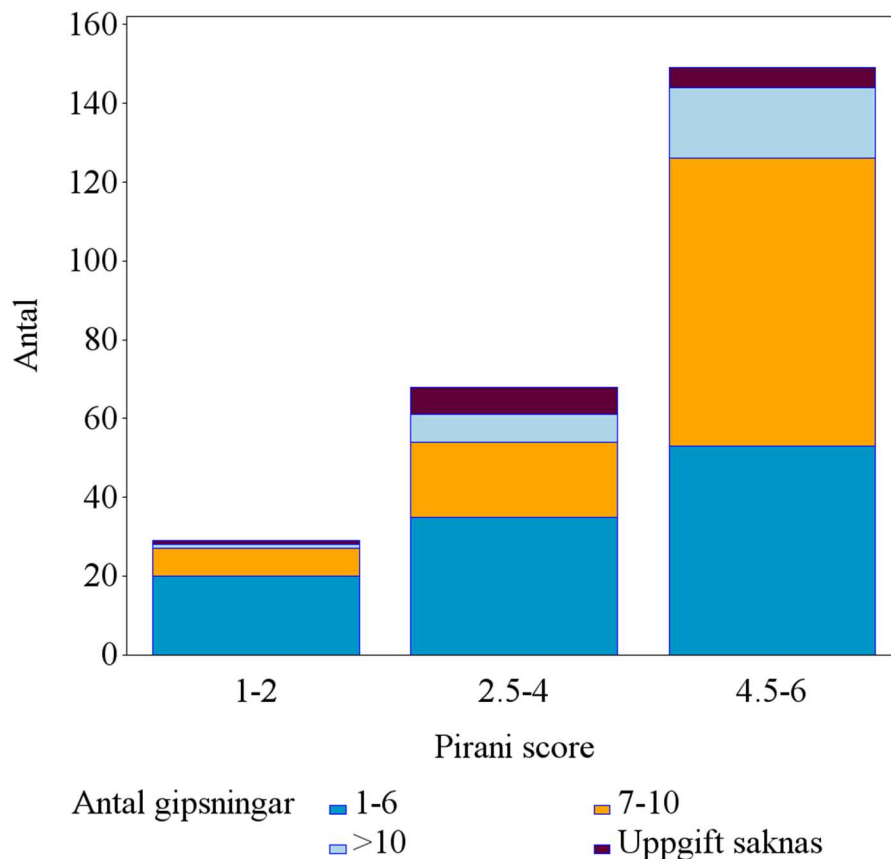
Figur PE8 Antal klumpfötter uppdelade efter primär Pirani score och fördelade på om det finns atypiska tecken eller inte (år 2019)

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

Redovisning av genomförd behandling: Gipsbehandlingens längd

Under 2019 registrerades 212 avslutade gipsbehandlingar och där ingår även barn födda i slutet av 2018.. Barn födda 2019 där gipsbehandlingen inte var avslutad 2019-12-31 ingår inte.

När svårighetsgraden steg ökade behovet av längre behandlingstid i gips, vilket framgår tydligt i figur PE9, 67 % av fötterna med lindrigaste svårighetsgraden behövde maximalt 6 gipsar, medan 51% av fötterna i den svåraste gruppen behövde minst 7 gipsningar. Uppgift saknas för totalt 13 fötter vilket innebär att behandlingsformuläret inte var inmatat vid datauttaget. I denna grupp ingår de barn som fötts i slutet av året och där gipsbehandlingen inte var avslutad vid årsskiftet.



Figur PE9 Antal klumpfötter uppdelat på primär Pirani score och antalet gipsningar under 2019

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

Andelen behandlade klumpfötter som genomgått delning av hälsenan var 81 % under 2019 (172 av 223), att jämföra med 2018 då andelen var 73 % och för hela perioden 2015 – 19 var andelen också 73 %.

Relationen mellan antalet gipstillfällen och behovet av hälsenedelning kan också analyseras mera i detalj: Bland de med kortast gipsperiod (mellan 1–6 gipstillfällen) utfördes delning av hälsenan i 10 % i ”lindriga” Pirani-gruppen, i 54 % vid ”medelsvår” Pirani och i 72 % när fötterna klassificerades som ”svåra” enligt Pirani och detta är helt jämförbart med föregående år.

För de fötter som hade 4,5 poäng och mera initialt och som behövde längre gipsbehandling, d.v.s. 7 gipsar eller fler, var frekvensen hälsenedelning >90 %, vilket är väsentligen oförändrat jämfört med 2018 (>95 %). Det fanns alltså som förväntat ett samband mellan höga Pirani score, många gipsningar och hög andel hälsenedelning.

Undantag i mönstret noteras även i år tre fall med hög Pirani score och mer än 10 gipstillfällen och som ändå inte bedömdes behöva hälseneoperation och detta rapporterades även 2018. Framtida uppföljning kommer påvisa utvecklingen hos dessa fötter.

Redovisning av genomförd behandling: Pirani score vid avslutad gipsbehandling 2019

Efter avslutad behandling eftersträvas så lågt Pirani score som möjligt och 0 – 0,5 anses som tillfredsställande. Detta uppnåddes i 83 % (129/155) av de registrerade behandlingarna.

För Pirani score efter avslutad gipsbehandling såg fördelningen ut så här (figur PE10):

Pirani score	Antal
0 – 0,5	129
1.0	13
1.5	7
2.0	2
2.5	3
3.0	1

Figur PE10 Pirani score efter avslutad gipsbehandling

Av de 26 klumpfötter som inte uppnått tillfredsställande korrektion saknade 25 bakomliggande orsak (vilket är 16% av antalet behandlade).

Kompletterande behandling och Recidiv (återfall) under tidsperioden 2015 – 2019

Från starten av registret t.o.m. 2019 har 75 kompletterande behandlingar respektive 51 recidiv rapporterats.

Andelen som behövt kompletterande behandling med operation, utöver percutan hälsenedelning under denna period, är 59 st. vilket ger en operationsfrekvens på 5,7% av hela antalet registrerade klumpfötter.

Gällande förekomsten av återfall (recidiv) rapporteras att 4,9 % av fötterna hittills fått recidiv. Vid utgången av 2017 respektive 2018 var det 3,8 % respektive 5,8%. Recidiv är vanligast under de första levnadsåren men kan förekomma under hela uppväxten. De flesta barnen i registret är fortfarande unga, så recidivfrekvensen kan förväntas öka med observationstiden.

Fotens utseende vid 1-års-kontrollen

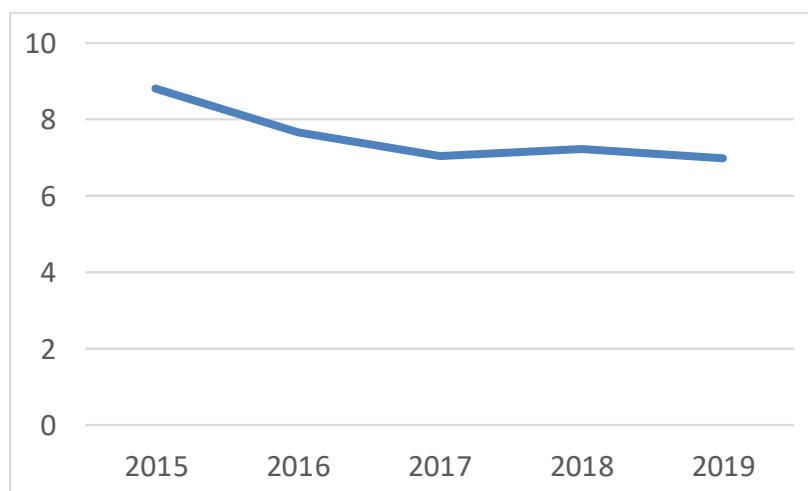
Hos de barn som hade följts upp med 1-årskontroll var 86 % av klumpfötterna välkorrigerade, och den siffran är jämförbar med föregående år (87 %). Hos de 60 fötter som inte var välkorrigerade var dålig dorsalextension vanligast (24 st. hade spetsfotställning och 15 st. 0 –10° extension).

Fotens utseende vid 4-års-kontrollen

Eftersom 2015 var det första året med registrering finns i år redovisade data från 4-års-kontroller. För fotens utseende och funktion används ett s.k. PBS-score som är ett validerat utseende- och fotfunktionsscore för barn med klumpfot. Möjliga utfall är 7-18 poäng där 7 betyder en fot med normalt utseende och utan funktionella bekymmer och 18 betyder en fot med flera felställningar och funktionella bekymmer. För de fötter (95 st.) som hade 4-årskontroll under 2019 var PBS-score i medeltal 8.1, vilket betyder att fötterna fungerade väl. En fråga gäller också ortosanvändning och drygt hälften (55 %) av föräldrar uppger en användningsgrad på 10 tim./dygn eller mer, och detta som jämförelse med intervallerna 6-10 tim. (28 %) respektive <6tim. (17 %).

Värde som registret tillför vården

1. 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.
2. **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.
3. 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 (figur PE11). Att det för dessa båda mått finns ”outliers”, både från klinik- och patient/föräldraperspektiv, gör att behov av förbättringar finns.
4. Ett nytt fotfunktionsscore (PBS-score) där man tar hänsyn till 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 används vid framtida 10 och 18 års uppföljningar.



Figur PE11 Utveckling av genomsnittliga antalet gipsningar som behövs i primärbehandlingen (2015-19, 977 gipsade fötter) Att det genomsnittliga antalet gipsningar minskat tyder på att gipstekniken generellt i landet har förbättrats

Kvalitetsindikatorer

- Längden på gipsbehandlingen (antal gipsningar), satt i relation till primärt Pirani score (scoren beskriver svårighetsgraden). Denna relation indikerar effektiviteten av gipsbehandlingen. Oftast fungerar det bra, men under hela perioden 2015 – 2019 har 25 fötter behövt mer än 20 gipsningar, vilket är långt mer än genomsnittet, och det indikerar att man bör förbättra gipstekniken.

- Pirani score vid avslutad behandling, andel fötter med 0 eller 0,5 poäng, indikerar i hur stor andel av fötterna man uppnått tillfredsställande korrektion under gipsbehandlingen. Detta uppnåddes i 83 % av de registrerade avslutade behandlingarna, vilket är något sämre än föregående år (86 %).
- Andel välkorrigerade fötter vid 1- och 4-årskontrollerna. Vid 1-årskontrollen var 86 % av klumpfötterna välkorrigerade. Hos dem som inte var välkorrigerade var dålig dorsalextension det vanligaste problemet.
- Andel fötter som behövt operation (annat än hälsenedelning under gipsbehandlingen) för att uppnå full korrektion. Låg operationsfrekvens indikerar effektiv gipsbehandling. För hela perioden 2015-19 har 5,7 % behövt kompletterande behandling med operation.
- Andel fötter där vårdnadshavare uppgav att ortosen används ≥ 10 tim./dygn vid 1- och 4-årskontrollerna (minst 10 tim./dygn eftersträvas). Denna variabel indikerar hur bra ortos-anpassningen varit och hur väl man lyckats informera och motivera vårdnadshavare att använda ortosen.
- Andel fötter som fått recidiv (återkomst av felställningarna).

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

Genomförda registerförbättringar

En uppdatering har gjorts av variabelspecifikationerna vilka implementeras under 2019 och våren 2020. Framför allt gäller detta behandlingsformuläret, som anpassas till om behandlingen fortsätter på annat sjukhus än där behandlingen inleddes. Operationsformuläret är nu mer konsekvent i sin uppbyggnad och lättanvänt för den som registrerar.

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

Planerade registerförbättringar från och med 2020

Fortsatt arbete med återkoppling och påminnelser om 1- och 4-års-registrering. Fortsatt arbete med validering av ett patientadministrerat frågeformulär gällande fotfunktion (PROM), vilket ska implementeras vid 10 års uppföljningen.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Under 2020 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.

Sammanfattning

Drygt 1000 klumpfötter var registrerade vid utgången av 2019. Fortsatt hög anslutningsgrad bland kliniker noteras och gjorda 1-årskontroller ligger på en jämn nivå. Täckningsgraden är hög och ökar långsamt. Det genomsnittliga antalet gipsningar i landet har minskat från 2015 till 2019. Uppföljning av 4-åringar börjar komma och där förväntas fler data med data på recidiv (återfall) och operationer som hittills legat på en låg nivå (4-6 %).

Patientrapporterade mått under 2019

Aina Danielsson, Bengt Hengren, Marie Askenberger

SPOQ har bedrivit ett utvecklingsarbete om patientrapporterade mått. Det gäller insamlingsmetoder, analys, forskning och utvärdering. De uppgifter som samlas in är dels patientens funktionsfråga med hänsyn till specifika sjukdomen och behandlingen, dels allmänt välbefinnande. Insamlingen har inneburit att varje individ svarar på en stor mängd frågor, ibland från olika instrument. Även om insamlingen ger mycket värdefull information som resulterat i flera vetenskapliga publikationer, är det ännu inte klarlagt i vilken omfattning som insamlingen skall ha långsiktigt och vilken information som dels kan användas som kvalitetsindikatorer/resultatmått på den egna verksamheten och dels för forskning/utveckling av specialiteten. Denna redogörelse ges en statusbeskrivning av arbetet.

Övergripande om PROM-funktionen i SPOQ

Det är en lång och resurskrävande process att ta fram, validera och implementera relevanta patientrelaterade mått inom barnortopedi. SPOQ har sedan starten genomfört ett systematiskt utvecklingsarbete, inkluderande översättning av existerande formulär på engelska och logistik för insamling av svar från patienter, eftersom vi fann att det saknades användbara mått på svenska som passade för barn med problem för rörelseapparaten.

Historiskt sett har utfallet efter behandling av en åkomma värderats med olika s.k. objektiva hårddata, vilket inom ortopedin ofta rör sig om mätbara kliniska data, t.ex. 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. 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.

Kunskapen om barnets/ungdomens egen åsikt om funktion och problem efter behandling av olika ortopediska åkommor är låg. SPOQ har redan från starten 2015 ansett att barnets/ungdomens egen subjektiva åsikt är en mycket viktig del av kvalitetsuppföljningen. Vi har därför lagt mycket såväl intellektuella, fysiska som ekonomiska utvecklingsresurser på att samla in patientens egen åsikt via PROM, patientrapporterade enkäter. Från och med år 2017, vårt tredje driftår, kunde vi starta insamling av PROM, då via pappersformulär. Insamlingen av dessa är resurskrävande, varför vi direkt började förbereda en övergång till digitalt besvarande istället. Denna möjlighet var färdig hösten 2019 och dessa nya rutiner börjar nu succesivt att fungera.

Hittills förefaller det som att de flesta barn ett år efter en knäskada eller operation för höftfyseolys fungerar relativt bra och att enbart ett fåtal barn har en smärtproblematik. Den generella livskvaliteten förefaller inte ha några påtagliga avvikelser från normalbefolkningens.

Det kommer dock ta ytterligare ett eller några år innan rutinerna fungerar smidigt och att antalet svar och svarsgraden ökar och att vi kan börja skörda frukterna av detta arbete. Vi hoppas och tror att det utvecklingsarbete som SPOQ arbetar med för PROMIS[®]-25 kommer bli till nytta också för andra kvalitetsregister och forskningsprojekt i Sverige.

PROM-insamling startade under SPOQ:s tredje driftsår

Till och med 2019 har det varit aktuellt för barn som opererats för höftfyseolys att besvara frågorna, vid 1-årskontrollen efter operation eller i samband med 18-årskontrollen, samt för barn som fått en akut knäskada, när det gått ett, tre och fem år efter skadan.

Det finns inte ännu några barn i registret med höftledsluxation, Perthes sjukdom eller medfödd klumpfotsfelställning som har nått tio års ålder, då man svarar på PROM första gången.

Tidpunkter och instrument för besvarande av PROM

HÖFT: DDH, Perthes sjukdom, Höftfyseolys	10 års ålder/1 år efter op. höftfyseolys	18 års ålder
Sjukdomsspecifikt Instrument	BarnHÖFT	BarnHÖFT och iHOT 12
Generiskt instrument	PROMIS® Pediatrisk Profil -25 och VAS Allmän hälsa	

Akut knäskada	1 år efter skada	3 år efter skada	5 år efter skada
Sjukdomsspecifikt Instrument	KOOS-Child		
Generiskt instrument	PROMIS® Pediatrisk Profil -25 och VAS Allmän hälsa		

Klumpfot	10 års ålder	18 års ålder
Sjukdomsspecifikt Instrument	Oxford Barn Foot	
Generiskt instrument	PROMIS® Pediatrisk Profil -25 och VAS Allmän hälsa	

Vid varje tidpunkt besvaras ett PROM som är specifikt för det aktuella ”området” (höft, knä eller fot) och ett mer allmänt hälsorelaterat mått på livskvalitet, PROM (PROMIS® Pediatrisk Profil 25, ”PROMIS®-25”), samt en VAS-skala (0-10) avseende hur barnet mår allmänt.

Digitalt besvarande av PROM är smidigare och säkrare

Frågorna för barn med höftfyseolys (och i framtiden även för barn med höftledsluxation, Perthes sjukdom eller medfödd klumpfotsfelställning) besvaras i samband med ett besök vid ortopedmottagningen, vilket underlättar besvarandet och också ska säkerställa en hög svarsgrad. Barn med knäskador har olika tidpunkter för återbesök på ortopedmottagningen beroende på skadans karaktär och därför inbjuds barnet istället att besvara formuläret i hemmet, när tidpunkten närmar sig, och svaren skickas in till registret. Detta administreras av de anslutna enheterna, som via en specialfunktion i registret kan hålla koll på vilka patienter som är aktuella för återbesök, och då ska svara på PROM, eller ska inbjudas att svara på PROM hemifrån.

Vid starten 2017 besvarades PROM på pappersformulär, som sedan skickades in till registret centralt för senare inmatning i registret och efterföljande analys.

Relativt snabbt blev det dock klart att detta system var arbetskrävande både för vården och för de barn som ska svara, och svarsgraden blev oacceptabelt låg. Därför började vi tidigt arbeta mot en digital svarsmöjlighet, med så snar start som möjligt. Eftersom det varit oklart när den digitala svarsmöjligheten för PROM, som ska komma via I177, ska komma igång, så har vi istället utvecklat egen PROM-hantering inne i registret.

Vår registerplattform Stratum, där registret finns, erbjuder en möjlighet till individuell inbjudan och inloggning via en separat portal. Patienten loggar in i dator, på läsplatta eller mobiltelefon och ser då de aktuella frågorna och kan besvara dem på skärmen. Svaren sparas direkt in i registret, och minimerar därför ett moment med risk för felinmatningar, som skulle kunna uppstå när ett pappersformulär ska matas in manuellt.

Under 2018 och 2019 har vi arbetat med att utveckla en digital svars möjlighet, vilket helt har finansierats via separata forskningsmedel. Det nya systemet startade i september 2019 och hösten användes sedan för att få de nya rutinerna att fungera ute på enheterna.

Det finns fortfarande möjlighet för den som så önskar att svara på pappersformulär. De tidigare besvarade pappersformulären har under hösten 2019 matats in i registret från centralt håll. Det uppdagades då att många av svaren var inkompleta, varvid en del av dessa tyvärr måste makuleras. I fortsättningen kommer svaren från eventuella pappersformulär matas in direkt i registret ute på enheterna. Om det saknas ett svar kan man nu snabbare fråga patienten direkt, så att inmatningen kan bli komplett.

Vi hoppas dock att den digitala svarsformen helt ska kunna ersätta pappersformulären inom en snar framtid, då den är betydligt säkrare och mindre resurskrävande.

Formulär för bedömning av sjukdomsspecifik livskvalitet

De sjukdomsspecifika formulären, som har frågor anpassade efter åkomman/viss kroppsdel, fångar upp den mer specifika funktionen och hälsorelaterade livskvaliteten. För alla de instrument som används i SPOQ har delregisteransvariga (nuvarande eller tidigare) varit drivande att använda dessa formulär i Sverige genom översättning och validering.

HÖFT

Barn med höftproblematik besvarar formuläret *BarnHöft* vid båda tidpunkterna och vid 18-årskontrollen tillkommer även formuläret *iHOT 12*. BarnHÖFT är översatt, validerat för svenska förhållanden och har använts i studier av Bengt Hergren, ansvarig för delregister Höftfyseolys ¹.

KNÄ

Barn med knäskador besvarar formuläret *KOOS-child*. Det är översatt och undersökt om frågeformuläret verkligen mäter det som det avser att mäta (validerat) för svenska förhållanden ^{3,4} och har därefter använts i studier av ansvariga för delregistret för akuta knäskador Marie Askenberger och Per-Mats Janarv samt Mimmi Örtqvist (tidigare delregisteransvariga).

FOT

Barn med klumpfot kommer besvara *Oxford Barn Fot*-formuläret. Det ska besvaras första gången vid 10 års ålder, vilket kommer inträffa första gången under år 2025. Formuläret är översatt och håller på att valideras för svenska förhållanden under ledning av Henrik Wallander, ansvarig för delregister Klumpfot.

Formulär för bedömning av allmän livskvalitet

De mera allmänna formulären ger en övergripande bild av den hälsorelaterade livskvaliteten, d.v.s. hur mer allmänna funktioner har påverkats och hur livet gestaltar sig på ett allmänt plan.

Val av PROMIS® Pediatrik Profil 25

Vi har valt att använda PROMIS® Pediatrik Profil 25 ^{5,6}, vars omfattning täcker de dimensioner av den hälsorelaterade livskvaliteten som kan påverkas av ortopediska åkommor. De är Fysisk funktion och rörlighet, Oro, Nedstämdhet, Trötthet, Relation med kompisar samt Smärtpåverkan. Eftersom detta formulär inte har använts i Sverige tidigare, lämnas här en något utvidgad information.

Värdering av resultat från PROMIS® Pediatrisk Profil 25

Poängen från varje dimension räknas ut genom summering av svars-poängen från fyra frågor per dimension. Den aktuella poängen (s.k. "raw score") omvandlas till en T-score, som är individens resultat i just denna specifika dimension. Det görs genom användande av fastställda tabeller för var dimension, vilket baserats på kalibrering mot ett stort antal personer i den allmänna befolkningen. Den är gjord så att värdet 50 representerar medelvärdet i befolkningen med en standarddeviation (SD) på 10.

En högre poäng visar på "mera" av den aktuella dimensionen. Det vill säga att för oro, ett "negativt" koncept, så betyder en högre poäng mera oro än normalt, medan ett lägre värde visar att oron är mindre än normalt. Därför betyder 40 poäng för dimensionen "Oro" att resultatet är en SD (standarddeviation) bättre än medelvärdet.

I graferna, som presenteras i delregistrens redovisningar, visas de olika dimensionerna på x-axeln, och på y-axeln visas poäng-skalan (T-score). Normalvärdet 50 markeras som en prickad linje.

Pågående utvecklingsprojekt avseende PROM

Registret har ett nära samarbete med John Chaplin, representant för PROMIS® i Sverige, och säkerställer därmed hög kvalitet i vårt arbete. Under 2016 översatte vi formuläret PROMIS® Pediatrisk Profil 25 till svenska⁷. Vi har som första svenska kvalitetsregister startat användning av detta formulär⁸.

1. Forskningsprojekt avseende PROMIS®

2017 startades ett forskningsprojekt med syfte att validera och börja använda PROMIS® Pediatrisk Profil-25. Anslag har sökts och beviljats.

Värdering av psykometriska egenskaper hos PROMIS® Profil-25

Resultaten från PROMIS®-25 jämförs med de från KOOS-Child, som redan tidigare är validerat, för att se i vilken grad dessa samvarierar.

Validering av PROMIS®-25 för svenska förhållanden

PROMIS® Pediatrisk Profil-25 testas och valideras för svenska förhållanden. Drygt 300 barn mellan 8-18 år och med olika ortopediska åkommor besvarar PROMIS® tillsammans med ett annat tidigare validerat allmänt hälsorelaterat livskvalitetsformulär (Kidscreen-27, avsett för barn 8-18 år). Målet är att kunna säkerställa hög tillförlitlighet av PROMIS-25 som patientrapporterat mått för svenska förhållanden. Detta ger möjlighet för andra att använda formuläret.

Inhämtande av normalmaterial för PROMIS®-25

Drygt 300 friska barn mellan 8-18 år fylla i samma enkäter som ovan. Därigenom har ett ålders- och könsrelaterat normalmaterial inhämtats. Det ger möjlighet att värdera utfallet mot normalbefolkningen, vilket är helt avgörande för förståelsen av resultaten.

Redovisning av resultat från PROMIS®-25 insamlade via SPOQ

De patienter som registrerats i SPOQ och svarat på PROM analyseras, vilket ger möjlighet till värdering av hur tillståndet och sjukdomens svårighetsgrad påverkar livskvaliteten (via olika variabler som ändå registreras vid kontrollerna) samt om denna är nedsatt jämfört med normalbefolkningen.

2. Utveckling av PROM-funktionen för barn med knäskador

Barn med knäskador ska besvara 60 frågor (PROMIS®-25 25 stycken samt KOOS-Child 35 stycken). Det har visat sig att en del barn orkar inte fylla i alla svar, med lägre svarsgrad som följd. Preliminära resultat (2017) från jämförelse av PROMIS®-25 och KOOS indikerade att de

båda formulären hade viss överlappning och vi bedömde då att frågeantalet möjligen skulle kunna reduceras, utan förlust av information. Efter 2019 har tillräckligt antal PROM besvarats för att nya analyser ska kunna ge tillförlitliga resultat, vilka kommer ligga till grund för diskussion/beslut om antalet frågor ska minskas.

Referenslista

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. Ortqvist M, Roos EM, Brostrom EW, 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. Ortqvist 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. Cella D, Yount S, Rothrock N, et al. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): progress of an NIH Roadmap cooperative group during its first two years. *Med Care* 2007;45:S3-S11.
6. DeWalt DA, Gross HE, Gipson DS, et al. PROMIS((R)) pediatric self-report scales distinguish subgroups of children within and across six common pediatric chronic health conditions. *Qual Life Res* 2015;24:2195-208.
7. 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, 20161023.
8. 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, 20181026.

Höftfyseolys - Resultat från besvarade PROM

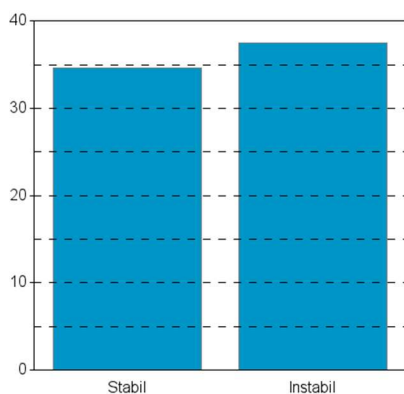
34 av 107 barn (29%) som opererats för höftfyseolys ett år tidigare har besvarat PROM-enkäten, som innehåller PROMIS-25 och Barn-Höft, under 2017-2019. Medelåldern var 12 (9-15) år och gruppen bestod av 22 pojkar (medelålder 13 år) och 12 flickor (medelålder 11 år). Av dessa hade 30 stycken en stabil och 4 en instabil fyseolys.

Uppföljd 1 år efter operation av höftfyseolys	2017	2018	2019	Totalt
Höftfyseolys	10	11	13	34

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

De 34 barn som besvarat PROM 1 år efter operationen uppvisar en summerad funktionscore med ett medelvärde på 30,3 (median 32, 19-32). Maximalt möjligt värde är 32.

Medelvärdet för smärtdomänen är 35 (median 35, 0-40) där ett högre värde innebär mindre smärta, figur PROM 1.

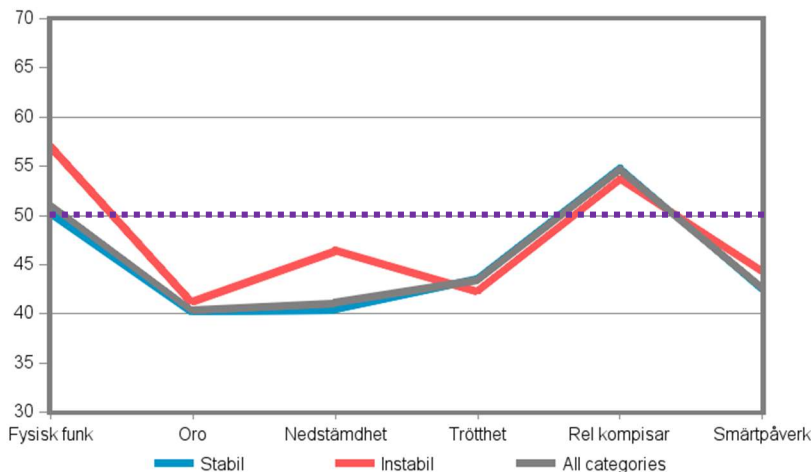


Figur PROM 1 Svar på fråga 1 i Barn Höft "Hur ont har du haft i din höft" (Smärtdomän) hos 34 barn som opererats 1 år tidigare pga. höftfyseolyser. Max poäng är 40 (= ingen värk/smärta)
Resultat visas separat för grupperna Stabil = Höftfyseolys som var stabil innan operationen respektive Instabil = Höftfyseolys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

Allmän livskvalitet 1 år efter höftoperation (PROMIS[®] - 25)

Resultaten från det generella livskvalitetsformuläret PROMIS-25 redovisas i figur PROM 2 för de 34 barnen som svarat på PROM under 2017-2019.

Denna graf visar att dimensionerna Oro, Nedstämdhet, Trötthet och Smärtpåverkan ligger ner mot värdet 40 för hela gruppen vilket visar att resultaten för dessa dimensioner är bättre än normalvärdena (+ 1 SD). Dimensionerna Fysisk funktion och Relation till kompisar ligger på eller strax ovanför normalvärdet 50 vilket tolkas som att denna del av livskvaliteten är lika som eller antytt bättre än normalvärdet.

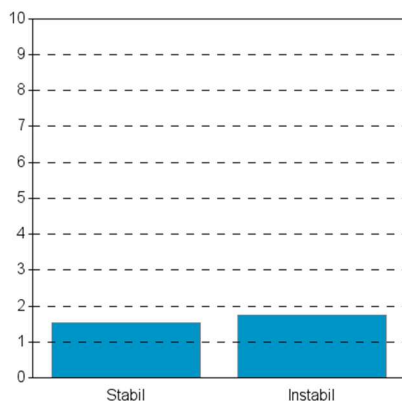


Figur PROM 2 PROMIS Pediatrisk Profil 25 1 år efter operation på grund av höftfyseolys.

Resultat visas separat för grupperna Stabil = Höftfyseolys (n=30) som var stabil innan operationen respektive Instabil = Höftfyseolys (n=4) som var instabil innan operationen, vilket kan medföra en ökad komplikationsrisk. Normalvärdet ligger vid 50 (markerad som prickad linje). Ett högre poäng visar på "mera" av den aktuella dimensionen. Det vill säga att för oro, ett "negativt" koncept, så betyder ett högre poäng visar på "mera oro än normalt, medan ett lägre värde visar att oron är mindre än normalt

Smärtintensitet i PROMIS

I PROMIS ingår en separat fråga om smärtintensitet under de sista 7 dagarna, där svar anges (i heltal) från 0 ("Inget ont alls") upp till 10 ("Värsta tänkbara ont"). Här var medelvärdet för hela gruppen 1,6 (SD 2,0, intervall 0-7).

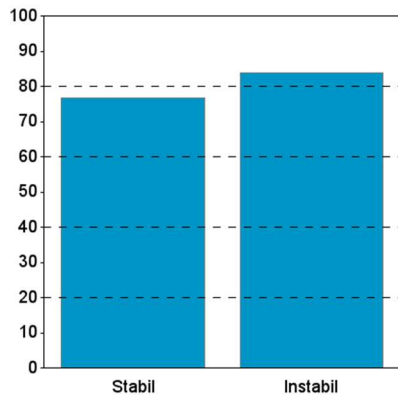


Figur PROM 3 Resultat från sista frågan i PROMIS-25 "Hur ont har du haft i genomsnitt under de senaste 7 dagarna?" (medelvärden).

Resultat visas separat för grupperna Stabil (n=30) respektive Instabil (n=4) höftfyseolys innan operationen, där den senare kan medföra en ökad komplikationsrisk.

Allmän Hälsa (VAS-skala) HÖFT-fyseolys

Barnets egen upplevelse av om man känner sig sjuk eller frisk fås fram genom en separat VAS-skala med frågan "Hur är Din hälsa idag" ("Dagens Hälsa VAS"). Skalan går från 0 ("Sämsta hälsa du kan tänka dig") till 100 ("Bästa hälsa du kan tänka dig"). Medelvärdet för hela gruppen var 77,5 (median 82,5, intervall 2-100), Figur PROM 4.



Figur PROM 4 Allmän hälsnivå (VAS-skala) 1 år efter operation av höftfyseolys (medelvärden)
Resultat visas separat för grupperna Stabil (n=30) respektive Instabil (n=4) höftfyseolys innan operationen.

Akut knäskada - Resultat från besvarade PROM

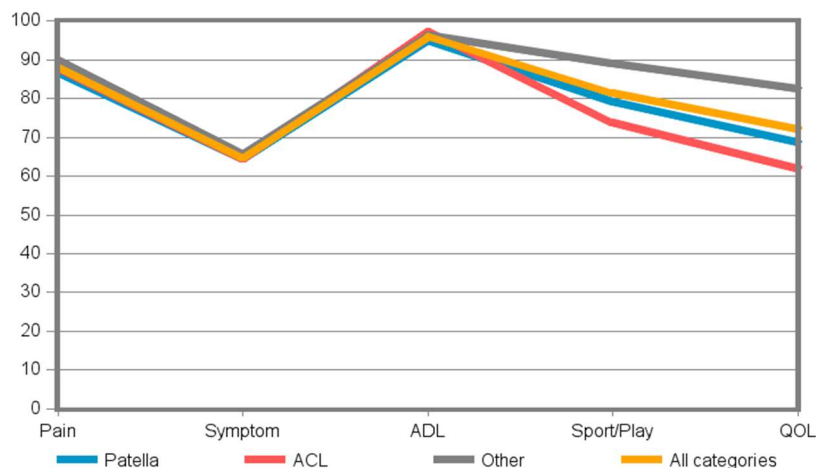
70 barn som skadat knät ett år tidigare har besvarat PROM-enkäten, som innehåller PROMIS-25 och KOOS-Child, under 2019. Resultaten från dessa har lagts ihop med de 66 barn som svarade 2017 samt de 67 barn som svarade 2018, dvs. 1-års-resultat redovisas för 203 barn med knäskador.

Uppföljning efter akut knäskada	2017	2018	2019	Totalt
Knäskada 1 år efter skadan	66	67	70	203
Knäskada 3 år efter skadan			60	60
Knäskada 5 år efter skadan			6	6
Totalt	66	67	136	269

De totalt 203 barnen med knäskador som under åren 2017-2019 som besvarat PROM 1 år hade en medelålder på 13 år (SD 1,4, range 9-14 år) och bestod av 103 pojkar (medelålder 13 år) och 100 flickor (medelålder 12 år). Av dessa hade 86 haft knäskålen ur led = patellaluxation ("Patella"), 42 en främre korsbandsskada ("ACL") och de övriga 72 hade andra diagnoser med enbart enstaka i var diagnosgrupp ("Other"). 3 barn saknade diagnos.

Alla erbjöds att besvara PROM 1 år efter skadetillfället och svarsfrekvensen med komplett ifyllda svar var 29,3%. Över 50 patienter hade svarat på pappersformulär som inte var komplett ifyllda och därmed exkluderades, vilket bidrog till den lägre svarsfrekvens. Det är ett problem som reduceras när svaren blir helt digitaliserade.

Knäspecifikt PROM 1 efter akut knäskada (KOOS-Child)



Figur PROM 5 KOOS-child 1 år efter knäskada.

På x-axeln visas de olika dimensionerna i KOOS-Child – KOOS-Child Pain, KOOS-Child Symptom, KOOS-Child ADL, KOOS-Child Sport/play, KOOS-Child QOL

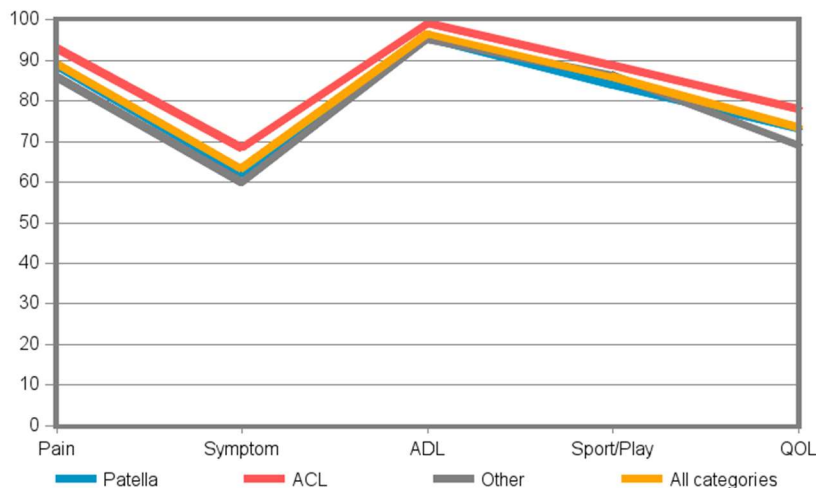
På y-axeln visas poäng-skalan (0-100), där 100 är bästa resultat. Högre poäng motsvarar högre ("bättre") livskvalitet och en lägre poäng en lägre ("försämrad" eller "nedsatt") livskvalitet.

Patella = Patellaluxation (n=86), ACL=främre korsbandsskada (n=42), Other = övriga knäskade-diagnoser (n=72). Ytterligare tre barn utan diagnos ingår i "Alla kategorier".

Resultaten i figur PROM 5 visar att dimensionen "Symptom" visar att det fortfarande finns problem hos vissa barn. Det är enbart 30 % av alla med knäskador ett år tidigare som har besvarat frågorna. Det kan vara så att de som hörsammat inbjudan att svara på enkäten också är de som har kvarstående besvär. Även om detta kan vara en orsak så är fyndet ett observandum. De barn som har kraftiga kvarstående besvär behöver kunna identifieras för att få ett adekvat omhändertagande.

Barnen med ACL skada rapporterar något större svårigheter med fysiska aktiviteter ("KOOS-Child Sport/play ") och en sämre livskvalitet ("KOOS-Child QOL ") jämfört med barn med övriga typer av knäskador.

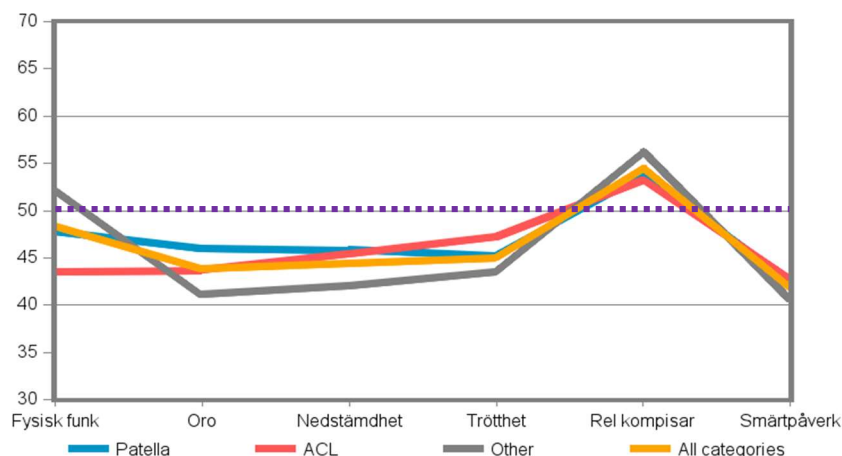
De barn med ACL skada som har svarat efter 3 år, figur PROM 6, har generellt bättre funktion avseende Sport/ Play och QOL jämfört med 1 års kontrollen och barnen med olika diagnoser har sämre funktion gällande sport och play och QOL vid 3 års kontrollen. Gruppen med patella luxation har likvärdiga resultat vid 1 och 3 års uppföljningen. Materialet är för litet för att subclassificera, vi har här både opererade och icke opererade barn med ACL skada i samma grupp liksom patellaluxations- patienter med olika behandling, så än så länge kan vi inte dra några djupare slutsatser.



Figur PROM 6 KOOS-child 3 år efter knäskada

Allmän livskvalitet 1 efter akut knä-skada (PROMIS® - 25)

Resultaten från det generella livskvalitetsformuläret PROMIS-25 redovisas i figur PROM 7 för alla de 203 barnen som under 2017-2019 svarat på PROM 1 år efter sin knäskada.



Figur PROM 7 PROMIS Pediatrisk Profil 25 1 år efter knäskada.

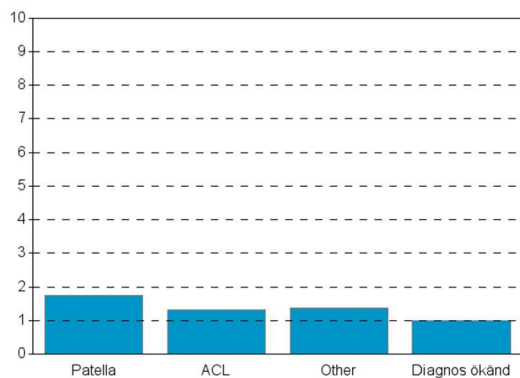
Resultat visas för alla 203 barn som svarat samt uppdelat separat för grupperna Patella =Patellaluxation (n=86), ACL=främre korsbandsskada (n=42), Other = övriga knäskade-diagnoser (n=72). Ytterligare tre barn utan diagnos ingår i "Alla kategorier".

Normalvärdet ligger vid 50 (markerad som prickad linje). Ett högre poäng visar på "mera" av den aktuella dimensionen. Det vill säga att för oro, ett "negativt" koncept, så betyder ett högre poäng mera oro än normalt, medan ett lägre värde visar att oron är mindre än normalt.

Grafen visar att dimensionerna Oro, Nedstämdhet, Trötthet och Smärtpåverkan ligger ner mot värdet 40 för hela gruppen vilket visar att resultaten för dessa dimensioner är bättre än normalvärdena (+ 1 SD vid medelvärdet 40). Dimensionerna Fysisk funktion ligger också strax under normalvärdet, tydande på en antytt sänkt fysisk funktion jämfört med det normala. Relation till kompisar ligger strax ovanför normalvärdet 50 vilket betyder att denna del av livskvaliteten är antytt bättre än normalvärdet.

Smärtintensitet i PROMIS

I PROMIS ingår en separat fråga om smärtintensitet under de sista 7 dagarna, där svar anges (i heltal) från 0 ("Inget ont alls") upp till 10 ("Värsta tänkbara ont") var medelvärdet för hela gruppen 1,5 (SD 1,9, mellan 0-10).



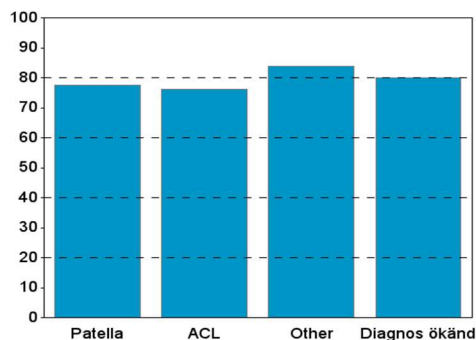
Medelvärde: 1,8 1,3 1,4 1,0

Figur PROM 8 Smärtintensitet/ PROMIS Pediatrisk Profil 25 1 år efter knäskada. "Hur ont har du haft i genomsnitt under de senaste 7 dagarna?" (medelvärden).

Resultat visas separat för grupperna Patella =patellaluxation (n=86), ACL=främre korsbandsskada (n=42), Other = övriga knäskade-diagnoser (n=72) samt Diagnos okänd (n=3).

Allmän Hälsa (VAS-skala) KNÄ-skada

Barnets egen upplevelse av om man känner sig sjuk eller frisk fås fram genom en separat VAS-skala med frågan "Hur är Din hälsa idag" ("Dagens Hälsa VAS"). Skalan går från 0 ("Sämsta hälsa du kan tänka dig") till 100 ("Bästa hälsa du kan tänka dig"). Medelvärdet för hela gruppen var 79,6 (median 83,0, 22-100), Figur PROM 9.



Figur PROM 9 Allmän hälsolivå (VAS-skala) 1 år efter akut knäskada (medelvärden)

Resultat visas separat för grupperna Patella =Patellaluxation (n=86), ACL=främre korsbandsskada (n=42), Other = övriga knäskade-diagnoser (n=72) samt Diagnos okänd (n=3).

Utveckling av registret under 2019

Ekonomiska förutsättningar

Registret har haft höga utvecklingskostnader eftersom det är uppbyggt av fem delregister. Men ett ackumulerat underskott har till stora delar kunnat reduceras under 2019 genom något höjt anslag, indragna lönedel och att planerad vidareutveckling skjutits framåt i tiden.

Registrets uppbyggnad och innehåll

Revidering av variabler för inmatning

Endast mindre justeringar har gjorts. Behov av förändringar för framförallt klumpfot, knä och höftledsluxation har fått skjutas fram något. Önskade/planerade förändringar är beskrivna under respektive delregister.

Utveckling av digital svarmöjlighet för att öka besvarandet av PROM

Erfarenheten hittills av insamling av PROM har visat att ny logistik kring insamlingen måste prövas. Det har funnits för stor del inkompleta svar vilket har gjort att en för stor del av inkomna svar inte kunnat användas. Därför har digital inmatning införts med möjlighet till styrning av obligatoriska variabler. Under 2019 har gjorts justeringar av den digitala svarmöjligheten för PROM och den togs i drift från och med september. Utveckling har gjorts under 2018 och halva 2019.

Denna nya funktion innebär att barnet själv kan logga in med en unik PIN-kod (som skickas per pappers-brev till föräldrarna, alternativt lämnas ut vid besök för att besvara formuläret digitalt, varvid svaren sparas direkt i registret. Om något barn väljer att svara på ett pappersformulär istället, kan det matas in manuellt av den aktuella enheten i efterhand. Se vidare under avsnittet ”Patientrapporterade mått under 2019”.

Ansträngningar för att öka anslutningsgraden för knäskador

Anslutningsgraden är fortsatt hög framförallt i Stockholms- men även Göteborgsregionen. Men övriga landet har efter 5 år inte heller under 2019 visat en ökande tendens trots ansträngningar. Vår tolkning är att knätrauma, som enda SPOQ-diagnos, till stor del hanteras utanför barnortopedin samt att ett flertal diagnoser rör få fall.

Patellarluxation är den enskilt största diagnosen - 60 % av registreringarna. Ett vägval kan vara att fokusera specifikt på denna viktiga grupp. Det diskuteras vidare i delrapporten för knäregistret.

Hemsidan www.spoq.se

Hemsidan har nu utförliga beskrivningar och information om de enskilda delregistren. Hemsidan har ännu inte publik utdata 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.

Arbeten för säkring av kvaliteten på inmatade data

Databasen tillhandahåller blockering av orimliga svar och inmatningar vid felaktiga tidpunkter samt gör logiska kontroller

Under 2019 har datauttag skickats till respektive delregisterhållare vid tre tillfällen under året, genom säker fildelning för analys, kontroll av data och rättning av felaktigheter. Detta föranleder vid behov kontakt med respektive enhet av delregisterhållare.

Arbetet har fortsatt under 2019 att skapa central lagring av röntgenbilder kopplat till kvalitetsregistret för att ge förutsättning för fortlöpande validering av klassificering av diagnos och svårighetsgrad vilket är centralt. Prognosen är god att det skall kunna finaliseras 2020.

Tidigare har omfattande validering gjorts av diagnostik och klassificering vid Perthes, klumpfot och fyseolys, utförligt beskrivet i SPOQ årsrapport 2018.

Flera pågående forskningsprojekt rör validering av registerdata. Det gäller diagnostik och PROM (se forskningsaktiviteter).

I samband med Svensk Barnortopedisk Förening årsmöte 2019 har åiterrapportering lämnats till inmatarna, dvs. barnortopederna. Information om anslutna enheter, antalet registrerade patienter samt resultat.

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: En styrgruppsmedlem deltar i nationellt nätverk avseende utveckling av PROM för barn. Registerhållaren deltar i nätverk för erfarenhetsutbyte med andra registerhållare inom Västra Götaland. Vissa av styrgruppens medlemmar har forskningssamarbeten ihop med andra kvalitetsregister.

Forskningsaktivitet under året 2019

Beviljade datautlämnanden för forskning

Under året har registret lämnat ut data till tre projekt från delregistret Perthes' sjukdom.

Påbörjade forskningsprojekt

Perthes

Under 2019 har de fyra forskningsprojekt som startats tidigare under 2018 fortsatt:

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

Höftfyseolys

- Herngren B. Uppföljning av utfallet avseende funktion och röntgenbilder ett år efter operation av höftfyseolys. Etiskt tillstånd är beviljat.

Klumpfot

- Esbjörnsson AC. Analys av prevalens och resultat av initial behandling samt följa upp utfallet vid 1- och 4- årskontrollerna. Fotens funktion och graden av korrektion noteras samt andelen barn som får återfall kommer redovisas. Etiskt tillstånd är beviljat

PROM (övergripande för alla delregister)

- Danielsson A. Forskningsprojekt startat 2017 avseende validering och användande av PROMIS Pediatrisk Profil 25 (ett generiskt PROM-formulär för barn) har fortsatt. Under 2019 har man påbörjat insamling av formulär från allmänna barnortopediska patienter för validering mot ett tidigare existerande generiskt formulär i Sverige. Insamlingen av formulär fortsätter under 2020.
- Danielsson A. Ett normalmaterial, dvs. svar från friska barn i olika åldrar, är insamlat under 2019. Detta ger ett underlag för värdering av de PROM-formulär som besvaras i SPOQ.

Vetenskapliga publikationer

Wenger D, Düppe H, Nilsson JÅ et al. 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

Övrig publikation

Wallander H Validering i SPOQ. Ortopediskt Magasin nr 2 2019. Sid 32-33

Abstrakt (motsvarande) vid medicinska konferenser under 2019

Höftfyseolys

- Herngren B. Slipped Capital Femoral Epiphysis - Report from the Swedish Pediatric Orthopedic Register (SPOQ), Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte 191012.
- Herngren B. Outcomes after slipped capital femoral epiphysis – a population-based study with 3-year follow up. European Paediatric Orthopaedic Society Annual meeting 20190405. 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. European Paediatric Orthopaedic Society Annual meeting 20190405.. J Child Orthop 2019;13 (Suppl 1):S21.22.

DDH:

- Lindén O. DDH - Report from SPOQ - the Swedish Pediatric Orthopaedic Quality Registry, Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte 191012.

Perthes

- Hailer, Y Nyheter och rapport från SPOQ: Delregister Perthes, Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte 191012.
- Hailer, Y Range of abduction in children with Perthes disease – is physiotherapy worth the effort? Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte 191012.

Knä

- Askenberger M. Registration of Knee Injuries in the Swedish Pediatric Orthopedic Registry (SPOQ), Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte 191012.

Klumpfot

- Johansson A, Wallander H. Early results of SPOQ-clubfoot,. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte 191012.
- Wallander H. ”Medfödd klumpfot”, Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte 191012. Posterpresentation.

Abstrakt med accepterad presentation vid medicinska konferenser under 2019 (även redovisat ovan)

- Herngren B. Outcomes after slipped capital femoral epiphysis – a population-based study with 3-year follow up. European Paediatric Orthopaedic Society Annual meeting 20190405.. J Child Orthop 2019;13 (Suppl 1):S21.22. (oral presentation)
- Herngren B. Prophylactic fixation of the contralateral hip after unilateral slipped capital femoral epiphysis – complication rates and considerations. European Paediatric Orthopaedic Society Annual meeting 20190405.. J Child Orthop 2019;13 (Suppl 1):S21.22. (oral presentation)

Planer för kommande år

Mest resurskrävande kommer att vara arbetstid för analys och IT-kostnader för åtgärder i tre delregister.

Ansatsen för kommande årsrapporter planeras att i högre grad redovisa resultatmått såsom patientrapporterade mått specifikt per delregister.

Validering. Lagring av röntgen och MR bilder. Detta projekt skulle ha startats fullt ut under 2019, men har tyvärr fördröjts av externa orsaker. Lagringsmöjlighet för röntgenbilder på säkra server finns till en del men ambitionen är att det fullt ut skall kunna ske genom direktanslutningar från anslutna enheter, så att de röntgenbilder som bedöms vid de olika kontrollpunkterna i SPOQ smidigt kan skickas in och lagras. Detta ger möjlighet till s.k. expertbedömning av röntgenbilderna. Dessa bedömningar blir sedan underlag för validering av mätmetoder. De kommer också kunna underlätta framtida forskningsprojekt genom att de sparas och utgör en säker och korrekt bedömning och därmed bildar en stabil grund för alla studier som utgår från registret.

Specifikt för delregister

Sen Höftledsluxation:

Som beskrivs under delregisterrapporten planeras för betydande utvidgning av inklusionskriteriet till även tidigt upptäckta höftledsluxationer.

Perthes

Inget behov av ändring

Höftfyseolys

Smärre ändringar. Vidga tidsfönstret för uppföljningsregistrering.

Knä

Som beskrivs under delregisterrapporten planeras för förändrat registerinnehåll. Beskrivs närmare under delregistret Knä.

Klumpfot

Det är nödvändigt att anpassa uppföljningsvariabler under 2020. Det är först nu som 4-årsuppföljning av de först registrerade individerna visat att uppföljningsvariabler behöver kompletteras vilket i sin tur kan generera viktiga resultatmått. För PEVA-registret behöver ändringar göras av variablerna kring inmatning av återfall samt korrigera detaljer i vissa andra variabler.

Andra utvecklings- och forskningsprojekt som startas under 2020

PROM

Insamling av normalmaterial för Oxford score (generiskt PROM för fotproblem). Detta behövs för utvärdering av grad av funktionsnedsättning hos barnen med klumpfot. Barn med klumpfot svarar på detta vid 10 års ålder, och först 2025 kommer registrets första årskull att vara aktuella för att svara på detta PROM.

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. fötts i Sverige ELLER 2. fötts utomlands, EJ fått behandling, kommer till Sverige och får journalförd sjukvårdskontakt innan 6 veckors ålder. <p>Behandlingen ska inledas i Sverige och vara påbörjad innan 15 månaders ålder och vara avslutad innan 21 mån. ålder.</p> <p>Alla fötter med denna felställning ingår, således även t.ex. de med neurologisk eller annan genes.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. När behandling påbörjats utomlands. 2. Barn födda utomlands <ol style="list-style-type: none"> a) inget svenskt personnummer vid första sjukvårdskontakten i Sverige. b) med svenskt personnummer men sjukvårdskontakt efter 6 v ålder.

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	-	4 års ålder	10 års ålder	18 års ålder
I besöket ingår	Klinisk kontroll + RTG	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 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	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 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	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 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.
Knäskada	-	1 år efter skada	3 år efter skada	5 år efter skada
Inget besök	PROM (utskick)	PROM (utskick)	PROM (utskick)	PROM (utskick)
Tidsgräns	Från 11 mån. men innan 15 mån gått efter skadedatum	Från 2 år 9 mån. men innan 3 år 6 mån gått efter skadedatum	Från 2 år 9 mån. men innan 3 år 6 mån gått efter skadedatum	Från 4 år 9 mån. men innan 5 år 6 mån gått efter skadedatum

Version 2019-08-20

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

Styrgrupp i SPOQ under 2019

Namn	Tjänstetitel	Ansvar	Arbetsplats	Mailadress
Marie Askenberger	Bitr. Överläk., Med. dr.	Knäskador	Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm	marie.askenberger@sll.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	
Anna-Clara Esbjörnsson	Leg. Fysioterapeut., Med. dr.	Klumpfot, Fysioterapi	Skånes Universitetssjukhus, Lund	anna-clara.esbjornsson@med.lu.se
Yasmin Hailer	Överläk., Med. dr.	Perthes sjukdom	Akademiska Sjukhuset, Uppsala	yasmin.hailer@surgsci.uu.se
Bengt Hengren	Överläk. Med.dr.	Höftfyseolys	Länssjukhuset Ryhov, Jönköping	bengthengren@gmail.com
Gunnar Häggglund	Överläk., Professor	Rådgivare	Skånes Universitetssjukhus, Lund	gunnar.haggglund@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
Olof Lindén	Specialistläkare	DDH	Skånes Universitetssjukhus, Lund	olof.linden@skane.se
Piotr Michno	Överläk., Docent	Perthes sjukdom	Länssjukhuset Ryhov, Jönköping	piotr.michno@rjl.se
Christina Peterson	Leg. sjuksköt., Med. dr.	PROM	Hälsö högskolan, Jönköping	christina.peterson@ju.se
Henrik Wallander	Överläk., Med. dr.	Klumpfot	Gävle Sjukhus, Gävle	wallanderhenrik@gmail.com
Jakob Örtegren	Specialistläkare, Med. dr.	Höftfyseolys	Skånes Universitetssjukhus, Lund	jakob.ortegren@med.lu.se



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 2019 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