



Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Qualitetsregister

Projekt som använder data från SPOQ och som fått godkännande från Etikprövningsmyndigheten

Delregistret för klumpfotsfelställning, PEVA

Uppföljning och utvärdering av behandling av barn med PEVA

EPM Dnr: 2019-04989

Huvudansvarig forskare: Anna-Clara Esbjörnsson

Vetenskapliga frågeställningar enligt EPM-ansökan:

- Hur ser ett- och fyraårsresultatet av behandling av PEVA-felställning ut med avseende på rörlighet, funktion, recidiv och ortosanvändning?
- Hur genomförs den initiala gipsbehandlingen av PEVA i Sverige och vilka faktorer påverkar resultatet?
- Hur ser ortosbehandlingen ut hos barn med PEVA under barnens första fyra levnadsår och vilka faktorer påverkar resultatet?
- Hur är barnen med PEVA:s fotstatus, mätt med PBS-score, vid fyra års ålder och vilka faktorer påverkar resultatet?

Validering och insamling av ett svenskt normalmaterial för ett nytt fotfunktionsformulär för barn, OxAFQ-c. Resultat vid tio års ålder hos barn som behandlats i nyföddhetsperioden på grund av medfödd klumpfotfelställning

EPM Dnr: 2021-00339

Huvudansvarig forskare: Birgitta Gatenholm

Vetenskapliga frågeställningar enligt EPM-ansökan:

- Kan frågeformuläret OxAFQ-c användas på ett säkert sätt, dvs ger de svar som erhålls via formuläret representativa svar avseende barns subjektiva upplevelse av sina aktuella fotproblem?
- Överensstämmer vårdnadshavares bedömning med den fotfunktion som barnet upplever att det har?
- Hur upplever barn, som inte har några speciella fotåkommor sin fotfunktion i olika åldrar?
- Hur fungerar foten hos de barn som fötts med klumpfot i Sverige och behandlats från späda ålder, vid 10 års ålder?
- Påverkar klumpfotens initiala utseende, dvs svårighetsgrad, vilken funktion som finns vid 10 års ålder?
- Finns det skillnader i fotfunktionen i 10-årsåldern hos barn med klumpfot när man jämför de barn som har haft respektive inte har haft recidiv?
- Skiljer sig allmän livskvalitet i 10-årsåldern, mätt med PROMIS-25, mellan barn födda med klumpfot och barn utan fotproblem?
- Skiljer sig allmän livskvalitet i 10-årsåldern mellan barn födda med klumpfot och barn med en kronisk höftåkomma eller som haft en akut knäskada?

Delregistret för Perthes sjukdom, LCPD

*Demografi hos barn med Perthes sjukdom registrerade i Svenskt pediatrikt ortopediskt
Qualitetsregister (SPOQ)*

EPM Dnr: 2022-02369-01

Huvudansvarig forskare: Yasmin Hailer

Vetenskapliga frågeställningar enligt EPM-ansökan:

- Kartläggning av demografien av Perthes sjukdom i Sverige
- Kartläggning av prediktiva faktorer för Perthes sjukdomens svårighetsgrad och senare outcome
 - Karakteristik av registrerade patienter

- Ålder vid symptomdebut
- Kön
- Bosättning (region)
- Längd och vikt
- Blodtryck
- Rörelseomfång i höften vid första besök
- Rörelseomfång i höften vid nästa besök
- Ålder vid ev. operation

Svenskt pediatrikt ortopediskt kvalitetsregister (SPOQ) – kan vi säkerställa registrets kvalitet? En kritisk analys av SPOQs delregister för Legg-Calvé-Perthes sjukdom (LCPD)

EPM Dnr: 2018/165

Huvudansvarig forskare: Yasmin Hailer

Vetenskapliga frågeställningar enligt EPM-ansökan:

- Kvalitetssäkring:
 - Granskning av höftröntgenbilderna vid diagnostillfället, kontroll 2 år senare samt vid uppföljning vid 10 års ålder:
 - Är röntgenbilderna tagna vid inom de specifika tidsintervall som föreskrivs enligt registret?
 - Finns det fulltäckande bäckenbild?
 - Finns det en Lauensteinprojektion?
 - Är bilderna tagna enligt riktlinjerna rakt framifrån eller är de sneda? Är höfterna korrekt klassificerade av lokal barnortoped enligt Lateral Pillar Klassifikationen (inter- och intraobserver reliabilitet)
- Finns det regionala skillnader avseende
 - Tid från symtomdebut till första röntgenundersökning
 - Tid från första röntgenundersökning till första besöket hos ortoped
 - Rekommendation om primärbehandling (ingen fysioterapi, skriftlig information om fysioterapeutiska övningar, remiss till fysioterapeuten)
 - Typ av utredning innan operation

- Tid från symptomdebut till operation
- Operativa behandlingen (förekomst och typ av operation, tidpunkt för operation, delay för operation etc.)

- Vid uppföljning 2 år efter diagnos samt vid uppföljning vid 10 års ålder redovisas:
 - Förlopp för rörelseomfång i förhållande till erhållen behandling
 - Förlopp klinisk undersökning i förhållande till erhållen behandling (benlängdsskillnad, Trendelenburg's häлта)
 - Radiologiskt förlopp i förhållande till behandling (förblir höftkulan rund, finns det tecken till lateralisering, dvs att höftkulan glider ur höftskålen)
 - Patientrapporterat utfallsmått, s.k. PROM redovisas vid 10-årsuppföljningen enbart, avseende generell och sjukdomsspecifik livskvalitet och funktion

PROMIS profil -25

Validering av Livskvalitetsformulär för barn: PROMIS profil-25

EPM Dnr: 586–18

Ändringsansökan 2020-04-27

EPM Dnr: 2020–02214

Huvudansvarig forskare: Aina Danielsson

Vetenskapliga frågeställningar enligt EPM-ansökan:

- Vad har PROMIS-25 Pediatrisk profil för statistiska egenskaper (t ex faktorstruktur, reliabilitet, kriterie- och konstruktvaliditet) - är de tillfredsställande?
- Är knäformuläret KOOS-Child, som jämförs mot PROMIS-25 Pediatrisk profil, överlappande i sina frågor och kan man därmed reducera antalet frågor och ändå få samma information
- Hur ligger subgrupper av respondenter (barn med olika barnortopediska åkommor) i en jämförelse, har de olika svarsmönster och hur stor är spridningen?
- Är instrumentet responsivt (känsligt för förändring, dvs om svar förändras vid olika faser av sjukdom/behandling)?

- Hur svarar friska barn i åldern 8-18 år på formuläret PROMIS-25 Pediatrisk profil, dvs framtagning av ett normalmaterial av svenska barn?
- Har barn med genomgången akut knäskada sämre livskvalitet pga. smärtor eller funktionsinskränkningar och påverkar det möjligheten till sociala kontakter eller medför oro, i jämförelse med normalbefolkningen?

Delregistret för höftfyseolys, SCFE

Höftfyseolys - tid från första vårdkontakt till diagnos, grad av remodellering, självskattad höftfunktion samt registrerade komplikationer ett år efter diagnos

EPM Dnr: 2019-05824

Huvudansvarig forskare: Bengt Herngren

Vetenskapliga frågeställningar enligt EPM-ansökan:

- Utvärdera ev. komplikationer med hjälp av bilddiagnostiskt material och självskattad hälsa (PROM) vid instabil resp. stabil höftfyseolys.
- Analysera och utvärdera ev. komplikationer samt PROM (självskattad höftfunktion och ett generellt livskvalitetsformulär) vid profylaktisk fixation vid höftfyseolys primärt endast i ena höftleden.
- Utvärdera om remodellering (ombyggnad i skelettet) sker efter fixation av höftfyseolys med stor initial felställning.
- Utvärdera eventuell fördröjning till diagnos inom vården.
- Vilken behandlingsmodell ger bäst höftfunktion med få komplikationer vid stabil höftfyseolys med primärt stor glidningsvinkel?
- Vilken behandlingsmodell ger bäst självskattad höftfunktion med få komplikationer vid instabil höftfyseolys?
- Hur ser demografiska data ut jämfört med en tidigare studie i Sverige med en totalpopulation 2007-2013?

Delregistret för medfödd höftledsinstabilitet, DDH

Utfall av höftledsutveckling efter kirurgisk behandling hos barn diagnosticerade från 12 månaders ålder eller senare med höftledsluxation i Sverige under perioden 2000-01-01 till och med 2017-12-31

EPM Dnr: 2022-05971-01 med tilläggsansökan

Huvudansvarig forskare: Bengt Herngren

Vetenskapliga frågeställningar enligt EPM-ansökan:

- Vår hypotes är att stabiliserande kirurgi vid sent diagnosticerad höftledsluxation (diagnos från 12 månaders ålder) leder till:
 - ett lägre behov av senare kompletterande kirurgi
 - ger färre komplikationer
 - har en god hälsorelaterad livskvalitet samt höftfunktion
 - en större andel barn som fortfarande kan utveckla en radiologiskt normal höftled jämfört med gruppen barn som diagnosticeras med höftledsluxation först från 18 månaders ålder eller senare.

- Vår hypotes för gruppen barn med diagnos först från 18 månaders ålder är att stabiliserande kirurgi (med öppen reposition, femurförkortning och derotation samt acetabularplastik och kapsulorafı, se även referenslista) leder till:
 - förutsättningar för en bättre radiologisk utveckling av höftleden
 - bättre utfall i PROM
 - färre fall av permanent cirkulationsstörning (avaskulär nekros -AVN) till höftledens ledkula

- Vi vill också studera om behandling med sträck före kirurgisk stabilisering använts och i så fall om det ger bättre behandlingsresultat än för de barn där sträckbehandling inte tillämpats före kirurgisk stabilisering.

I tilläggsansökan 2023-01-01 har komplettering gjorts med följande:

Epidemiologisk kartläggning av sent diagnosticerad höftledsluxation för åren 2000-2017 innefattas av den redan beviljade ansökan med Dnr 2022-05971-01. Där finns även populationen väl beskriven och hur uppföljning av forskningspersonerna planeras. Det vi nu önskar lägga till är epidemiologisk kartläggning avseende barn med sent diagnosticerad höftledsluxation (avser gruppen med diagnos tidigast från 12 månaders ålder) även för perioden 2018-2023.

Delregistret för medfödd höftledsinstabilitet, DDH

Utfall efter behandling för sent upptäckt höftluxation i Sverige

EPM Dnr: 2023-00230-01

Huvudansvarig forskare: Daniel Wenger

Vetenskapliga frågeställningar enligt EPM-ansökan:

Primär frågeställning:

- 1. Hur är det patientrapporterade utfallet efter behandling för sent upptäckt höftluxation i Sverige?
- a) Frågeformulären iHOT-12, Barnhöft och PROMIS Pediatrik Profil-25.

Sekundära frågeställningar:

- 2. Hur är det radiologiska utfallet efter behandling för sent upptäckt höftluxation i Sverige?
 - a) Globalt radiologiskt utfall (Severin score).
 - b) Artros-tecken (Kellgren-Lawrence score och lägsta ledsprunge-höjd).
 - c) Acetabulär dysplasi (CE-cinkel, Sharp's angle och acetabular-index).
 - d) Ledkongruens (Femoral Head Extrusion Index).
 - e) Tecken till genomgången avaskulär nekros av lårbenshuvudet (Ficat-klassifikation, endast Ficat 2-4).
 - f) Deformitet i lårbenshalsen (coxa breva/coxa vara/coxa valga/offset).
-

- 3. Vilka behandlingar har givits?
 - a) Öppen kirurgi eller sluten behandling?
 - b) Osteotomier på lårben resp. acetabulum?
 - c) Sträckbehandlingar, inkl. deras tid?
- 4. Vilka behandlingskomplikationer sågs?
 - a) Avaskulär nekros.
 - b) Infektioner och andra kirurgi-relaterade komplikationer.
 - c) Oplanerade kirurgiska följd-ingrepp.
- 5. Hur påverkas ovanstående utfallsparametrar av följande ingående variabler?
 - a) Ålder vid behandlingsstart.
 - b) Grad av luxation vid behandlingsstart (Tönnis-klass, IHDI-klass, och LMH-klass).
 - c) Den givna behandlingen (se punkt 3 ovan).
 - d) Om sjukdomen upptäcktes via den sekundära screeningen på barnavårdscentraler eller till följd av symtom.
- 6. Hur fungerar den sekundära screeningen för höftluxation i Sverige?
 - a) Hur stor andel av sent upptäckta höftluxationer upptäcks via den sekundära screeningen?
 - b) På vilka andra sätt ställs diagnosen?
 - c) Hur stor andel av de sent upptäckta höftluxationerna hade uteblivit från screeningundersökningarna?
- 7. Kan riskfaktorer för sämre utfall efter sent upptäckt höftluxation identifieras under graviditet och i anslutning till förlossning?