

Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Kvalitetsregister

Årsrapport 2022



Årsrapport 2022

Svenskt Pediatriskt Ortopediskt
Kvalitetsregister SPOQ www.spoq.se

Medförfattare

Marie Askenberger, Med Dr, överläkare
Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm

Staffan Björck, Docent, leg läkare,
Registercentrum Västra Götaland

Henrik Düppe, Docent, överläkare
Skånes Universitetssjukhus, Lund

Anna-Clara Esbjörnsson, Med Dr, leg
fysioterapeut, Skånes Universitetssjukhus,
Lund

Ebba Fridh, överläkare, Drottning Silvias
Barnsjukhus, Göteborg

Yasmin D. Hailer, Docent, överläkare.
Akademiska Sjukhuset, Uppsala

Bengt Hengren, Med Dr, överläkare.
Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

Arne Johansson, Med Dr, överläkare.
Skaraborgs sjukhus/Skövde, Skövde

Mikael Lindell, överläkare, Länssjukhuset
Ryhov, Jönköping

Piotr Michno, Docent, överläkare
Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

Sunita Monheim, överläkare, Region
Dalarna

Carl Johan Tiderius, Professor, överläkare
Skånes Universitetssjukhus, Lund

Henrik Wallander, Med Dr, överläkare
Gävle sjukhus, Gävle

Registerhållare

Bengt Hengren, Med Dr, överläkare
Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

Utvecklingsledare

Ulrika Front, Registercentrum Västra
Götaland,

Statistiker

Caddie Zhou, Registercentrum Västra
Götaland

Systemutvecklare

Martin Leandersson, Registercentrum
Västra Götaland

Personuppgiftsansvarig myndighet

Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen,
413 45

Registercentrum

Registercentrum Västra Götaland

Styrgrupp

Redovisas i slutet av rapporten

Kontaktuppgifter

www.spoq.se samt under avsnitt styrgrupp

Omslagsbild och övriga bilder

www.shutterstock.com

Innehållsförteckning

Om SPOQ	4
<i>Anslutningsgrad</i>	6
<i>Täckningsgrad</i>	7
<i>Kvalitetsindikatorer</i>	10
PEVA (Medfödd klumpfotsfelställning)	11
Höftfyseolys (SCFE)	32
Medfödd höftledsinstabilitet, DDH	56
Perthes sjukdom (LCPD)	70
Patellaluxation	92
Patientrapporterade mått	109
Övrigt	111
<i>Utveckling av SPOQ under 2022</i>	111
<i>Validering - arbeten för säkring av kvaliteten på inmatade data</i>	112
<i>Vetenskapliga publikationer SPOQ</i>	114
<i>Planer för kommande år</i>	119
<i>Styrgrupp i SPOQ under 2022</i>	121

Förkortningar för Delregistren

DDH	Medfödd höftledsinstabilitet (Developmental Dysplasia of the Hip)
LCPD	Legg-Calvé-Perthes disease eller Perthes sjukdom
SCFE	Höftfyseolys, glidning i tillväxtzonen till höftens ledhuvud (Slipped Capital Femoral Epiphysis)
PEVA	Klumpfotsfelställning (Pes Equino Varus et Adductus)

Om SPOQ

SPOQ är ett Nationellt Kvalitetsregister som omfattar fem delregister

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

Delregistren är:

- Medfödd höftledsinstabilitet (DDH)
- Perthes sjukdom i höften (LCPD)
- Höftfyseolys (SCFE)
- Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)
- Patellaluxation (sedan 2021)

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 barndom 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 randomiserade studier som underlag för vilka av nuvarande behandlingsmöjligheter som är att föredra.

Nytt i årets redovisning

Under 2022 har tre av fem delregister nu utvecklat en förbättrad extern statistikredovisning. Denna nås för Höftfyseolys, Perthes och PEVA enkelt via hemsidan utan behov av inloggning och den uppdateras löpande i efterhand varje dygn året runt.

Redovisningen av utveckling över tid har utvidgats. Här märks till exempel

- allt fler patienter behandlas med profylaktisk fixation för att undvika höftfyseolys även i den friska höften
- allt färre barn med klumpfötter behöver kompletterande kirurgisk behandling för att få ett bra resultat
- Vi redovisar nu också uppföljning med resultat, utifrån självskattad funktion och hälsorelaterad livskvalitet, för tre av fem diagnoser i SPOQ.

Det tar flera år att samla information om hur det går för barnen och redovisningen av detta utökas successivt. Vi har i år fler resultat med självskattad funktion (PROM) vid uppföljande kontroll efter 1 år eller senare. Det gäller delregistren för Höftfyseolys, Perthes samt Patellaluxation.

När barnen med höftledsluxation eller PEVA (klumpfotsfelställning) når 10 års ålder kommer även de diagnoserna att redovisa motsvarande resultat utifrån PROM.

Redovisning på enhetsnivå innebär särskilda överväganden på grund av små tal och de sekretessproblem det medför per enhet men vi utökar successivt jämförande redovisningar med relevant geografisk uppdelning för att lyfta fram variation av betydelse. Enheter med färre än sex barn för den aktuella tidsperioden redovisas därför inte i vår externa statistikvisning och inte heller i årsrapporten.

Utfallet i vissa av våra kvalitetsindikatorer utgör en bas att utgå ifrån i kommande årsrapporter för utvärdering av olika utfall och behandlingspraxis. Det utgör också en grund för gemensamt lärande och kommande kvalitetsförbättringsprojekt. Vi har, utifrån publicerad vetenskap samt baserat på klinisk erfarenhet, nu också fastställt måltal för kvalitetsindikatorerna för varje delregister. Med utgångspunkt i utfallet baserat på dessa kvalitetsindikatorer, har vissa åtgärder redan vidtagits för att förbättra vårdens kvalitet i Sverige för dessa patientgrupper och vi kan peka på områden där registret haft betydelse. Rekommendation om handläggning vid Perthes sjukdom samt vid Höftfyseolys finns nu också publicerat på kvalitetsregistrets hemsida.

Ytterligare vetenskapliga rapporter baserade på SPOQ-data har publicerats under 2022. Flera regionala och nationella utbildningsinsatser har också genomförts under året.

Historik - Utveckling av registret

SPOQ startade 2015 och från 2017 har nästan samtliga barnortopediska enheter rapporterat till SPOQ. Det saknas nationell och internationell förebild för registret varför utvecklingen skett stegvis med omstruktureringar efter de lärdomar som skett. Under 2021 har det skett omfattande ändringar i det tidigare knäskaderegistret och för instabila höftleder i nyföddhetsperioden. Kompletterande justeringar av ingående variabler har sedan skett under 2022 och början av 2023 utifrån synpunkter framförda av de som registrerar.

Registret uppfattas nu ha en stabil grundstruktur med inklusionskriterier anpassade till klinisk relevans för samtliga delregister.

Uppföljningsregistrering anpassas successivt eftersom det är långa ledtider där utfall mäts tidigast ett år efter intervention och upp till 18 års ålder. Registret är webbaserat sedan starten 2015 men först mot slutet av 2019 kunde vi introducera digital PROM inhämtning (självskattad funktion och hälsorelaterad livskvalitet).

Samordning mellan de olika delarna har skett avseende tidpunkter för uppföljning, vissa variabler och för generiskt patientrapporterade utfallsmått (PROM).

SPOQ är från och med 2018 ett Nationellt kvalitetsregister med certifieringsgrad 3. Från 2021 har SCFE (höftfyseolys) och PEVA (klumpfotsfelställning) uppnått certifieringsnivå 2. Sedan 2021 deltar samtliga barnortopediska enheter i Sverige i SPOQ.

Mer än 3600 barn har nu registrerats i SPOQ. Antalet registrerade patienter i flera av delregistren överstiger redan det som vanligen ingår i många vetenskapliga publikationer för respektive sjukdom. Vi förutser därför stor potential för vårt register. Genom att bedriva förbättringsarbeten och klinisk forskning kommer barn som registreras i SPOQ på sikt få en tryggare och säkrare vård. Detta kommer bidra till en evidensbaserad vård och en förbättrad hälsorelaterad livskvalitet för barn med dessa åkommor.

Hur kan registret användas för förbättring av vården?

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

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

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



Anslutningsgrad

För de tre olika höftåkommorna och klumpfotsfelställning

Det finns totalt tjugooått enheter i Sverige som hanterar alla de fem tillstånden som registreras i SPOQ. Tjugosju av dessa har varit anslutna sedan 2017 för att registrera barn med de tre höftåkommorna samt medfödd klumpfotsfelställning. Tre av dessa åkommor handläggs oftast av fast anställda ortopedier med specialinriktning mot barnortopedi, det gäller PEVA, Höftledsluxation (DDH) och Perthes sjukdom. Därutöver finns en enhet som enbart behandlar höftfyseolys, som är ansluten till SPOQ.

Sedan 2021 är samtliga barnortopediska enheter anslutna, 100 % anslutningsgrad.

För vissa åkommor sker en uppgiftsfördelning mellan sjukhusen där vissa diagnoser handläggs på närliggande sjukhus vilket även kan förändras över tid. Således kan ett sjukhus sakna registreringar av det skälet. Det kan också vara så att man inte haft någon patient med den aktuella diagnosen under året. Det har tidigare särskilt gällt sent diagnosticerad DDH där enbart 10 enheter registrerade patienter. Generellt är det således så att anslutningsgrad i procent är ett oprecist mått eftersom det varierar över tid vilka enheter som utför vissa ingrepp. Enkelt uttryckt – samtliga barnortopediska enheter är numera anslutna till SPOQ.

Anslutningsgrad i delregistret för Patellaluxation

Den femte åkomman, Patellaluxation, som delvis (endast förstagångsluxation efter ett trauma) registrerades fram till och med 2020 under "Akut allvarlig knäskada", handläggs inte enbart av

barnortoped. Den sköts av många olika ortopedier eller akutmottagning eller via primärvård. Logistiken för att identifiera och registrera dessa patienter är mera komplicerad och antalet diagnoser har varit många. Det har lett till att riktigt bra registrering skedde enbart i Stockholm och Göteborg medan rapporteringen från övriga landet inte varit optimal. En omstrukturering av detta delregister till att enbart omfatta den vanligaste diagnosen, patellaluxation, har därför skett och tagits i drift från och med februari 2021. Denna nya registrering har påbörjats på några särskilt dedikerade enheter under 2021 för att sedan spridas till övriga. Det beskrivs närmare under avsnittet ”Patellaluxation”.

Anslutna enheter 2021

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

Täckningsgrad

Täckningsgraden uppnår nu krav för certifieringsnivå 2 för tre av de fem registren. Pandemiåren 2020 – 2021 har haft påverkan på täckningsgraden då vi fortfarande inte riktigt är uppe i samma siffror som för 2019.

- För samtliga delregister är det idag möjligt att beräkna täckningsgrad genom jämförelse med Socialstyrelsens patientregister.
- För Patellaluxation och tidigt diagnosticerad DDH (höftledsluxation) är siffrorna endast från de två första åren för dessa delregister. Båda är fortfarande i ett uppstartsskede för att nå nationell anslutningsgrad och täckningsgrad men där tidigt diagnosticerad DDH har fördelen av att de som registrerar redan är vana vid att registrera sent diagnosticerad DDH.

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Höftfyseolys	56,3	77,8	83,7	77,8	92,3	77,4	71,4	93,8
PEVA	43,9	80,6	81,9	84,5	87,8	82,4	78,8	81,1
Perthes	38,4	55,7	50,8	51,3	70,5	56,7	58,7	52,6
DDH* sen	100*	100*	100*	100*	100*	100*	100*	100*
DDH tidig	-	-	-	-	-	-	66,8	65,2
Patellaluxation	-	-	-	-	-	-	22,2	20,5

Tabell 1: Täckningsgrad, källa Socialstyrelsen registerservice. * skattad siffra. Kommenteras i avsnittet DDH.

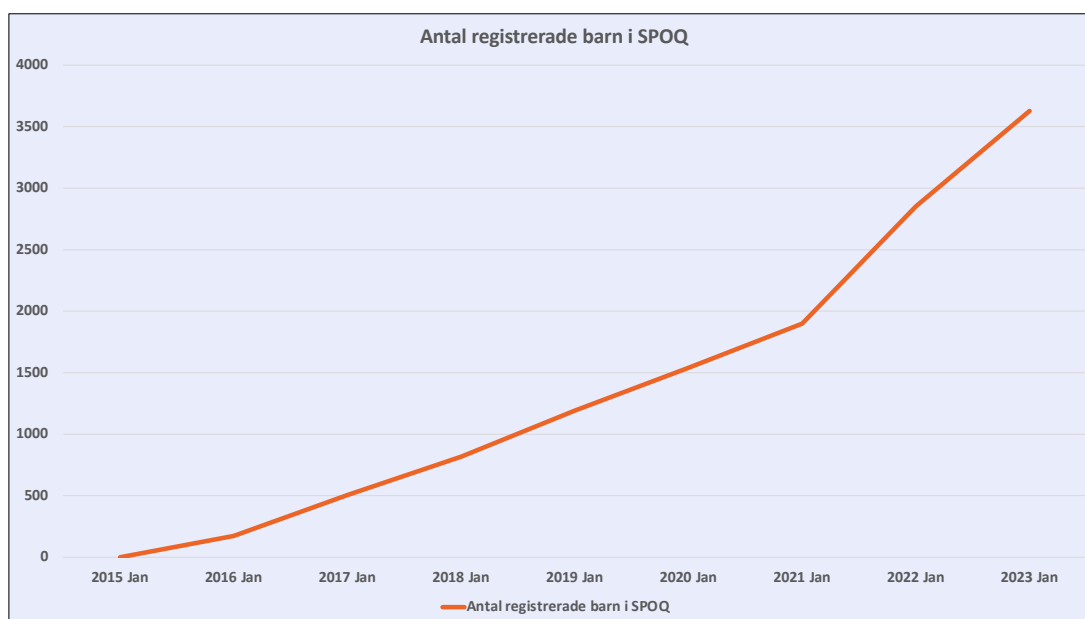
Det finns vissa genomgående problem som stör jämförelsen mot PAR som är gemensam med andra interventionsregister.

- Det kan gälla en diagnos som omprövas och därmed inte är aktuell för SPOQ men däremot ligger kvar i PAR.
- Det kan gälla att en sjukdom kan drabba båda sidorna och kanske vid olika tidpunkter. S.k. lateralitet har inte registrerats i PAR förrän de senaste åren men följsamheten till att registrera sida varierar tyvärr fortfarande, särskilt för de patienter som inte behöver kirurgisk behandling.
- I SPOQ registreras inte heller individer där det primära omhändertagande inte skett i Sverige.
- Vi har också haft problem med felaktig diagnoskodning i PAR och att kodning av drabbad sida är ofullständig.
- Personer med A-nummer vid diagnos inkluderas inte i SPOQ. Dessa barn kan dock senare få ett svenskt personnummer och då ingå i PAR men inte i SPOQ.

Varje delregister redovisar separat en mer detaljerad täckningsgradsanalys.

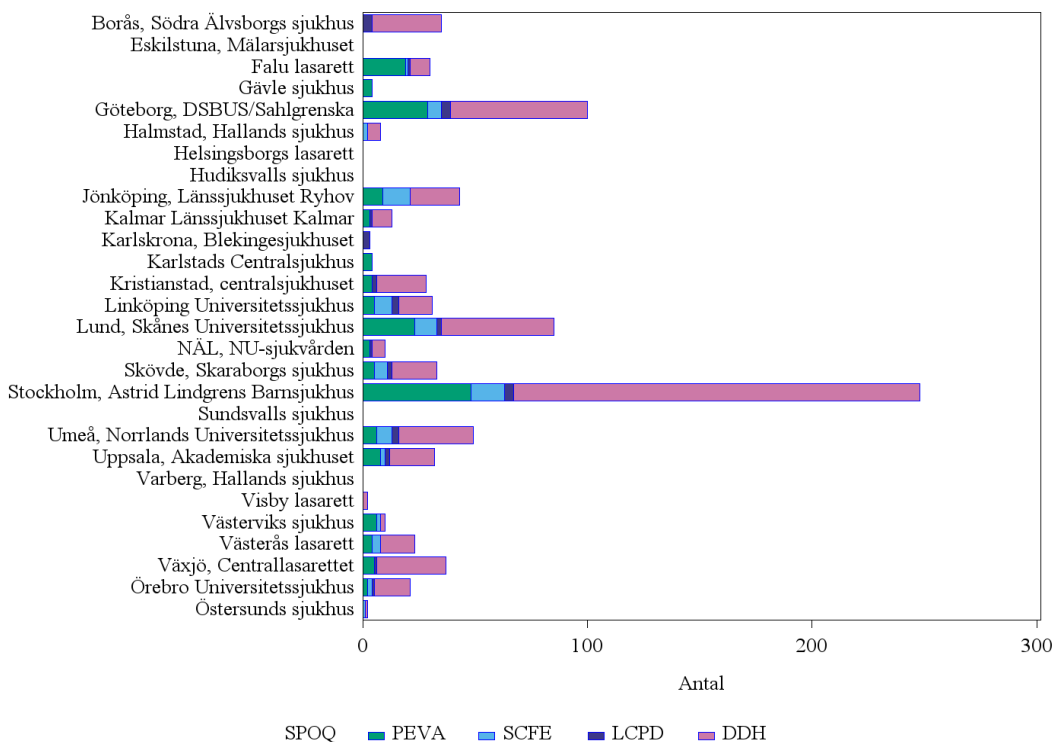
Antal rapporterade barn i SPOQ

Antal rapporterade barn per delregister redovisas i detalj i avsnitten för respektive delregister. En översikt över utvecklingen av antalet registrerade barn i SPOQ redovisas nedan i Figur 1.

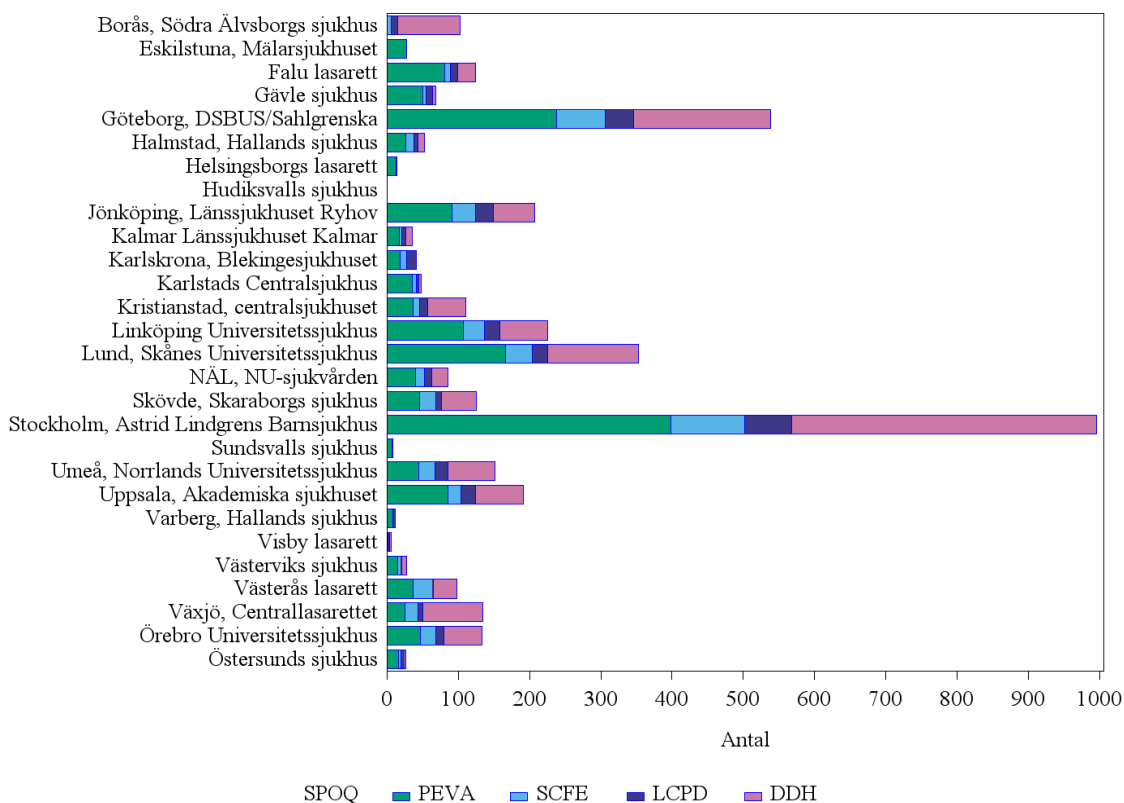


Figur 1. Totala antalet barn registrerade i SPOQ 2015-2022.

Nedanstående två grafer visar hur många barn som rapporterats per enhet i SPOQ, Figur 2 för 2022 och Figur 3 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. I dessa två figurer redovisas inte Patellaluxation.



Figur 2. Antal registrerade barn per enhet och åkomma i SPOQ (förutom patellaluxation), 2022



Figur 3. Antal registrerade barn per enhet och åkomma i SPOQ (förutom patellaluxation), 2015 – 2022

Kvalitetsindikatorer

Antalet kvalitetsindikatorer i SPOQ har utvidgats ytterligare sedan föregående årsrapport. Resultat för de flesta presenteras i denna rapport under varje delregister medan andra genomgår analys eller är avhängiga större andel uppföljda patienter. Måttal för dessa har i år lagts till utifrån en genomgång av vetenskapliga rapporter och klinisk erfarenhet. I viss utsträckning redovisas indikatorerna på enhets/regionnivå. Här pågår en utveckling som beaktar lämplig jämförelsenivå med hänsyn till att det rör sig om små tal.

Höftledsluxation (DDH)

- Antalet sent diagnosticerade höftledsluxationer
- Vilka undersökningar har föregått en sent diagnosticerad höftledsluxation
- Ålder vid diagnos

Perthes sjukdom (LCPD)

- Tid till omhändertagande/behandling
- Andel höfter som diagnosticeras tidigt i sjukdomsförloppet
- Andel höfter där barnet erhåller fysioterapiinstruktioner
- Andel höfter med en positiv Trendelenburgs tecken
- Andel höfter med trokanterövertväxt
- Patientrapporterat utfall vid 10 års ålder (hälsorelaterad livskvalitet)

Höftfyseolys (SCFE)

- Vårdens fördröjning av diagnos. Tid från första vårdkontakt (läkare, fysioterapeut) till behandling (operation)
- Andel barn som opereras profylaktiskt
- Patientrapporterat utfall vid 18 års ålder (hälsorelaterad livskvalitet)
- Andel barn som utvecklar permanent cirkulationsstörning till höftens ledkula

Patellaluxation

- Andel patienter med förstagångs patellaluxation som utreds med MR
- Andel patienter som gjort MR inom 7 respektive 14 dagar från skadan
- Andel patienter med patellaluxation av andra typer som utreds med MR inför ställningstagande till kirurgi
- Andel patienter med förstagångs patellaluxation som följs upp ett år efter skadan
- Patientrapporterat utfall 1 år efter patellaluxation typ I (hälsorelaterad livskvalitet)

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

- Längden på gipsbehandlingen i relation till svårighetsgrad
- Kvarstående felställningar vid avslutad primär behandling
- Andel barn där vårdnadshavare uppger att ortosen används ≥ 10 tim./dygn vid 1- och 4-årskontrollerna
- Andel välkorrigerade fötter vid 1- och 4-årskontrollerna
- Andel fötter som behövt operation/ mjukdelslösningar (annat än hälsenedelning under gipsbehandlingen) för att uppnå full korrektion innan 4 års ålder

PEVA (Medfödd klumpfotsfelställning)

Anna-Clara Esbjörnsson, Arne Johansson och Henrik Wallander

Bakgrund

I Sverige föds cirka 140–150 barn per år med PEVA (medfödd klumpfotsfelställning). PEVA (Pes Equino Varus Adductus) är den vanligaste medfödda ortopediska missbildningen och obehandlad ger den ett betydande handikapp. Ett nationellt kvalitetsregister genererar kunskap för utvärdering av behandling, synliggör nationella olikheter och möjliggör väl grundade förbättringsinsatser för en effektiv och mer jämlik vård. Registret ger för första gången en inblick i värden vid PEVA i Sverige.

Fokusområden för kvalitet

- *Öppen visning av data* från PEVA-registret finns nu på SPOQs hemsida.
- Mycket god uppföljningsfrekvens. 90% har gjort en 1-års uppföljning och 80% en 4-års uppföljning.
- *Minskad rapporteringsfrekvens*. Ökat antal kliniker som inte rapporterat något fall.
- *Barn med atypisk PEVA kräver fler gipstillfällen* för korrektion av felställning. Det finns betydande skillnader i gipsbehandlingstidens längd där förekomst av atypisk PEVA eller bakomliggande sjukdom ökar antalet gipsningar.
- *Vilket Pirani-score signalerar välkorrigerad fot efter behandling?* Hög frekvens av kvarvarande mjukdelskomponenter efter avslutad gipsbehandling har hittills tillmätts samma värde men utifrån studier kan mjukdelskomponenter (hudveck, tom hälkudde) förmodligen bedömas lindrigare än tidigare och kring detta behövs ytterligare analys.
- *Behov av ytterligare behandling och kirurgi*. Ett viktigt utfallsmått och frekvensen av kirurgiska insatser i mjukdelar redovisas i år.
- *Utvecklingsområden*. Indikatorer visar goda resultat, här presenterat med måltal.
 - 86 % av fötterna är välkorrigerade vid 1-årskontrollen (måltal 90%).
 - 75 % av fötterna är välkorrigerade vid 4-årskontrollen (måltal 90%).
 - 80% av barnen fortsätter med ortosbehandling till fyra års ålder (måltal 90%).

Uppbyggnad av delregistret

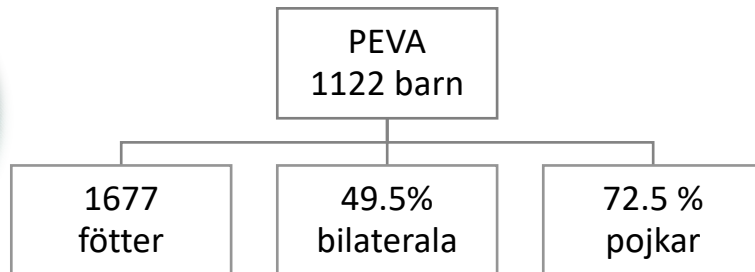
Registret inkluderar barn med PEVA som har svenskt personnummer och är behandlade i Sverige. Barn som påbörjat behandling utomlands ingår inte. Alla fötter med denna felställning ingår, således även t.ex. de med neurologisk eller annan genes. Grunddata som registreras är andra medfödda sjukdomar och svårighetsgrad av fotfelställningen. Vid avslut av den primära gipsbehandlingen registreras behandlingstidens längd, typ av gips, antal gipsningar, hälsenedelningar och fotens status. Vid 1- och 4-årskontrollerna registreras fotens status samt hur ortosbehandlingen fungerat. Ytterligare behandling och åtgärder p.g.a. återfall (t.ex. operationer) registreras löpande när de uppkommer.

Tidpunkter för planerade registreringar

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

Därutöver registreras all ytterligare behandling så som; gipsbehandling, ordinerad fysioterapi, förnyad ortosbehandling och all form av kirurgi.

PEVA- Pes Equinus Varus Adduktus



Figur PE1. Obehandlad fot med PEVA-felställning på nyfött barn. Sammanställning av registrerade barn med PEVA mellan 2015-2022 gällande antal fötter, lateralitet och kön.

Täckningsgradsanalys

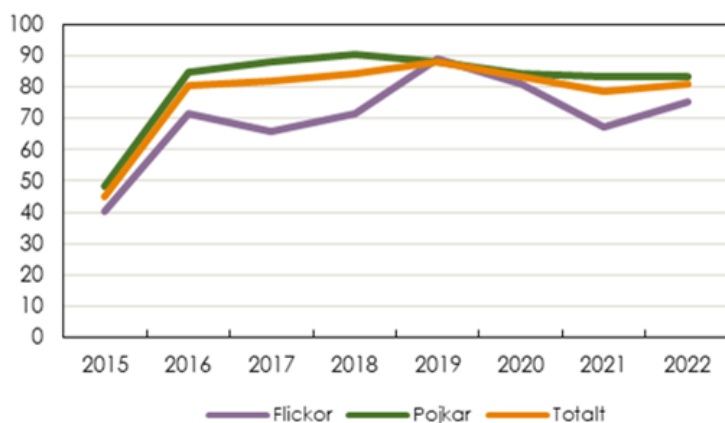
Förstagångsregistrering

Nedanstående två grafer illustrerar överensstämmelsen mellan registrering i SPOQ och i PAR (Patientregistret), nationellt och regionvis under 2022.

Diagnosen PEVA är enkel att sätta vid klinisk undersökning, är medfödd och är antingen enkel- eller dubbelsidig. Eftersom sjukdomen är medfödd remitteras oftast barnen direkt efter födseln från BB till barnortopedisk mottagning och blir journalförda och registrerade i Socialstyrelsens patientregister (PAR). Därför fungerar det bra att göra en analys av hur många barn som registrerats i SPOQ i förhållande till antal registrerat i PAR. Täckningsgraden är stabil runt 80% från föregående år (Figur PE2). Några orsaker till att inte 100 % uppnås är:

- Barn med PEVA är inte registrerade i SPOQ
- Barn med behandling påbörjad utomlands registreras i PAR men ska inte ingå i SPOQ.
- Sex kliniker har inte rapporterat något fall år 2021. Två av dessa kan förutses ha remitterat sina fall till Göteborg men för övriga fyra kliniker finns sannolikt en underrapportering.
- Diagnoskoden Q66.0 har felaktigt rapporterats till PAR trots att barnet inte har denna diagnos i flera regioner.

Täckningsgrad (%), översiktligt för SPOQ

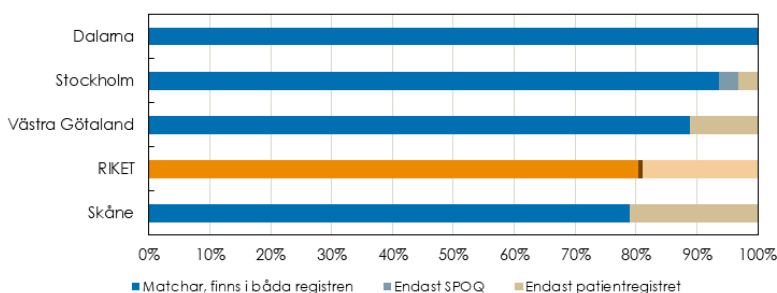


Källa: SPOQ, patientregistret

Figur PE2. Patienter med PEVA registrerade i SPOQ jämfört med Patientregistret 2015–22 (Sverige) Källa: Socialstyrelsen)

Täckningsgrad (%) SPOQ och patientregistret

Barn med klumpfotsfelställning (PEVA) jämfört med patientregistret – 2022



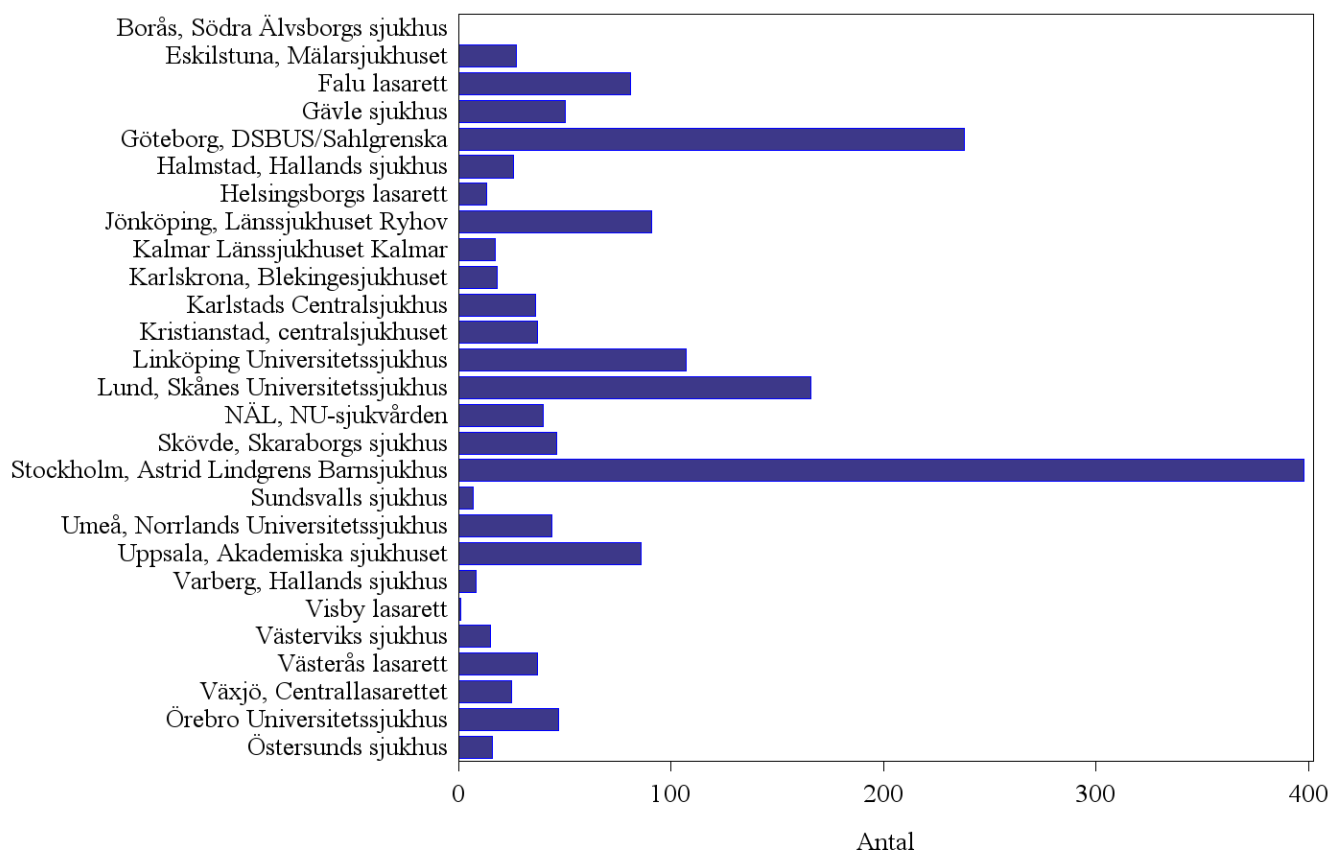
Källa: SPOQ, patientregistret

Figur PE3. Patienter med PEVA registrerade i SPOQ jämfört med Patientregistret 2022 (per region). Endast regioner med >10 patienter. Källa: Socialstyrelsen

Antal nya registrerade fötter med PEVA

Under 2022 har 187 nya fötter med PEVA-felställning registrerats hos 124 barn, varav 74% hos pojkar och 26% hos flickor. Totalt finns nu 1122 barn med 1677 fötter med PEVA-felställning i registret. Hälften av barnen var födda med PEVA på båda fötterna (Figurer PE4 och PE5) [1]. Stockholm, Göteborg och Lund står tillsammans för hälften av alla registreringar.

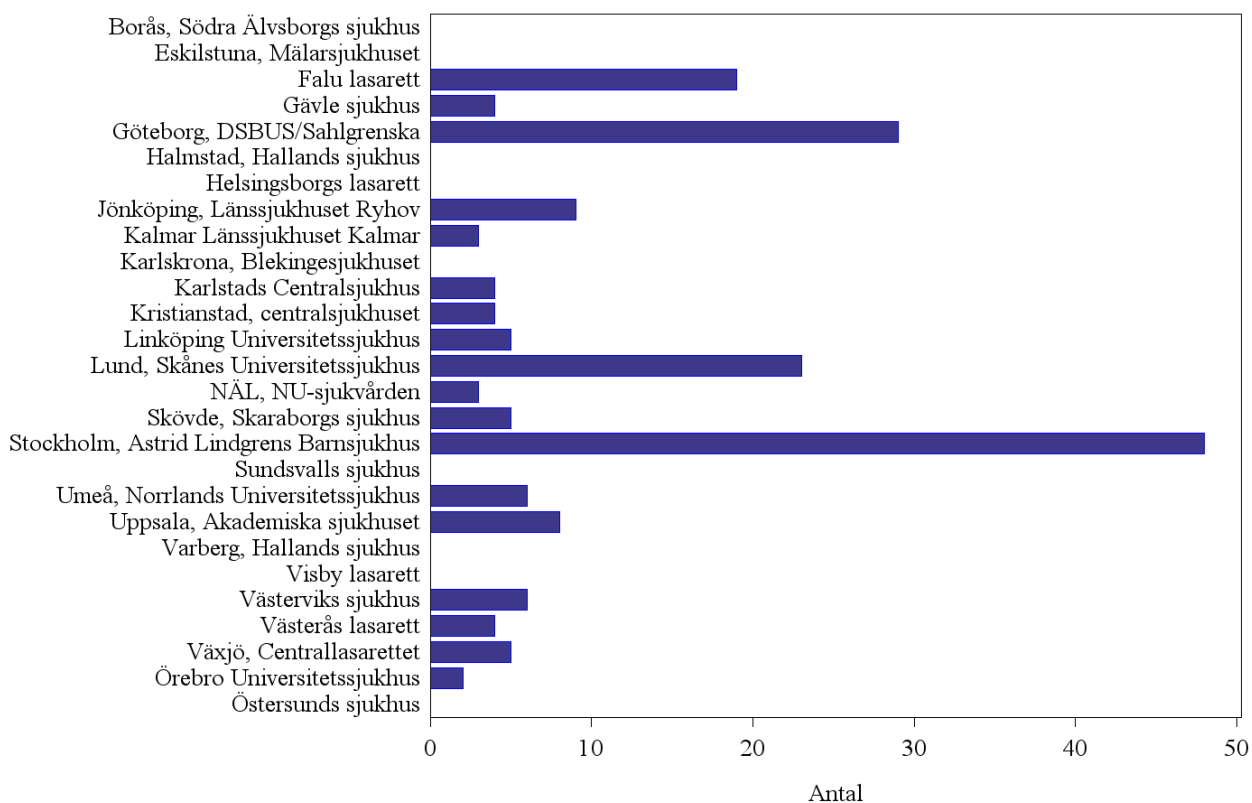
Registrerade klumpfötter per enhet 2015–2022



Figur PE4. Antal nya diagnosticerade klumpfötter per enhet under 2015–2022: Totalt 1677 st.

Registrerade klumpfötter per enhet år 2022

Under 2022 registrerades 187 nya fötter med PEVA (Figur PE5). Vi ser en ökning gällande antal kliniker som inte har rapporterat något fall av PEVA, dock ligger täckningsgraden stabilt runt 80% (Figur PE2 och PE3).

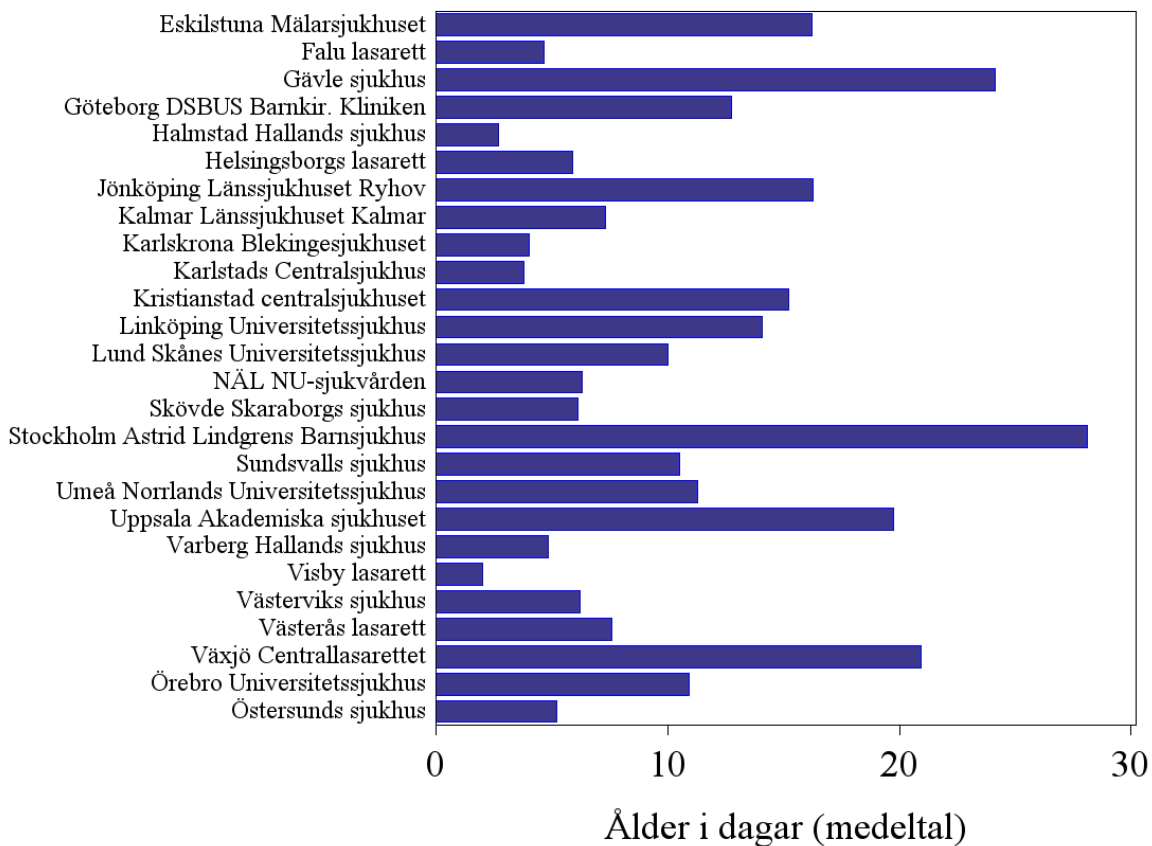


Figur PE5. Antal nya diagnosticerade klumpfötter per enhet 2022: Totalt 187 st. Vi ser en minskande trend gällande rapportering fram för allt på de mindre klinikerna. Brist på tid och remiss till annat sjukhus på grund av att man tillfälligt saknat barnortopedisk kompetens anges som anledning.

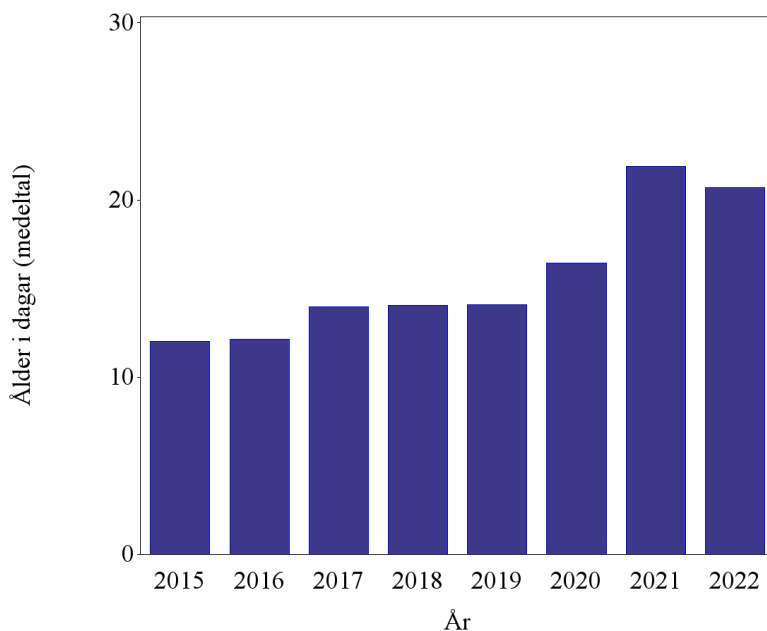
Resultat primär behandling till och med 2022

Primär behandling: ålder vid första ortopedbesök

Nedanstående två grafer PE6 och PE7 visar barnets ålder i dagar vid första besöket på ortopedmottagning under 2015–22: En tydlig tendens till ökning finns för pandemiåren 2020–22 vilket var att förvänta. Indikatorn ger en bild av tillgängligheten och hur snabbt det sker en bedömning, professionellt omhändertagande, information och vidare planering, vilket är värdefullt från föräldrarnas perspektiv. Den variation vi ser i tid till första besök på ortopedmottagning bedöms inte påverka behandlingsresultatet.



Figur PE6. På kliniknivå finns skillnader vad gäller ålder i dagar (medeltal) under 2015–2022 vid första besöket på ortopedmottagning



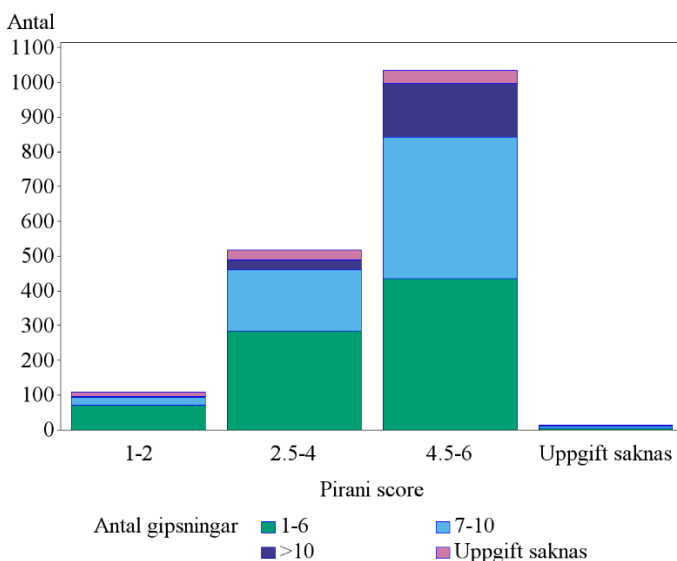
Figur PE 7. Ålder i dagar (medeltal) till första besöket på ortopedmottagning: För hela perioden 2015–2022: medeltal 16 dagar och för 2022: medeltal 21 dagar. Vi ser stor variation mellan kliniker.

Utfall av primär behandling – gips och akilloteniomi

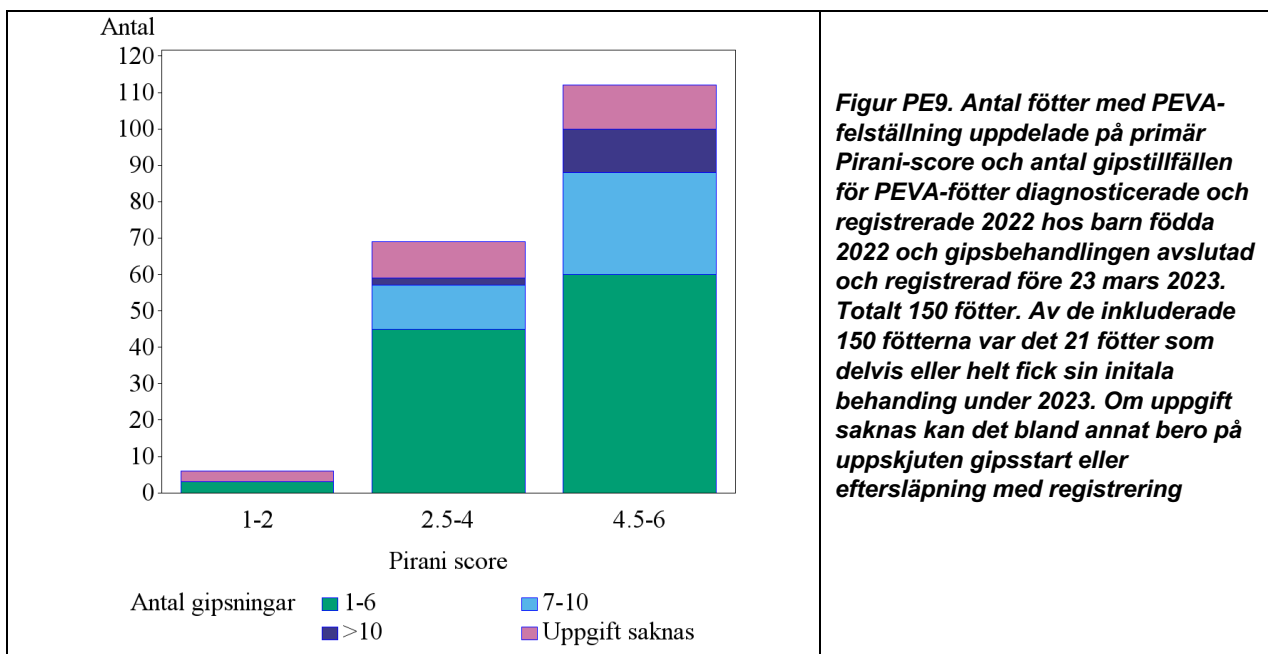
Primär behandling: Relation mellan antal gipstillfällen och svårighetsgrad av felställning

”Gold standard” för behandling av fötter med PEVA-felställning är Ponseti-metoden. Den inkluderar veckovisa omgipsningar för att succesivt korrigera foten och därefter sker behandling med ortos för att förhindra recidiv (återfall).

För 2015–2022 (Figur PE8) respektive för 2022 (Figur PE9) redovisas gipsbehandlingens längd (antal gipsbehandlingar), uppdelat på klumpfotens svårighetsgrad. Det är väl känt sedan tidigare att en fot med svårare grad av felställning (högre Pirani-score) behöver en längre behandlingstid. I Pirani-score ingår sex variabler: krökt lateral fotrand, medialt veck, talushuvudets palperbarhet, bakre veck, tom hälkudde och spetsfot. Varje variabel skattas: 0 = ingen felställning, 0,5 = viss felställning och 1 = betydande felställning. Piraniklassifikationen presenteras som en totalscore där 0 betyder ingen felställning och 6 betyder svår felställning.



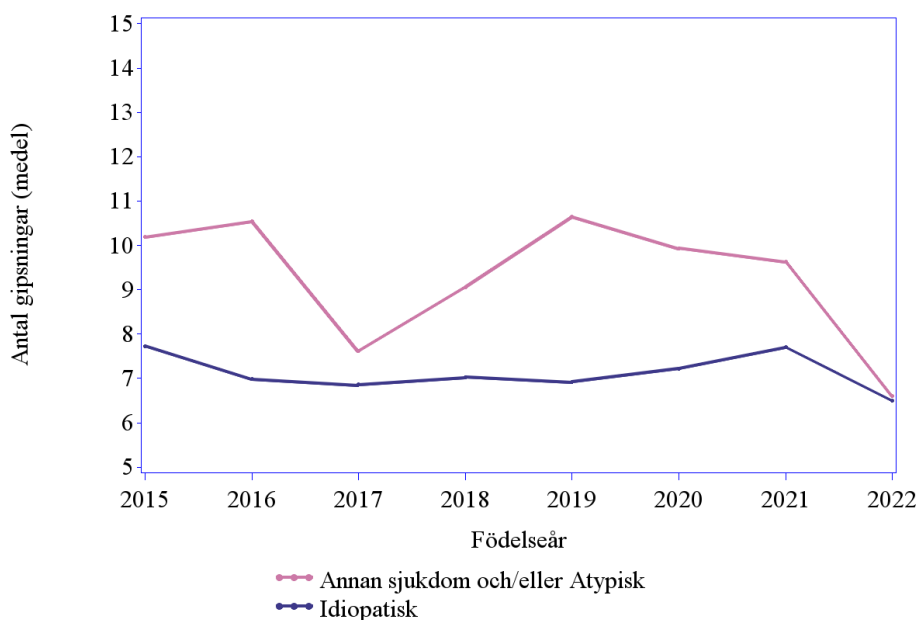
Figur PE8. Antal fötter med PEVA-felställning uppdelade på primär Pirani-score (svårighetsgrad) och antal gipstillfällen 2015–2022



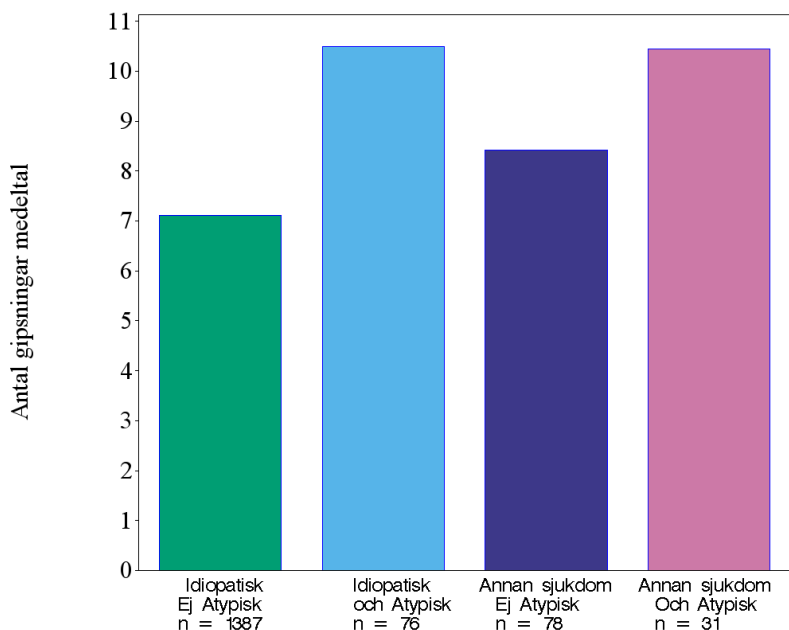
Figur PE9. Antal fötter med PEVA-felställning uppdelade på primär Pirani-score och antal gipstillfällen för PEVA-fötter diagnostiserade och registrerade 2022 hos barn födda 2022 och gipsbehandlingen avslutad och registrerad före 23 mars 2023. Totalt 150 fötter. Av de inkluderade 150 fötterna var det 21 fötter som delvis eller helt fick sin initiala behandling under 2023. Om uppgift saknas kan det bland annat bero på uppskjuten gipsstart eller eftersläpning med registrering

Primär behandling: Relation mellan antal gipsar och komorbiditet

Nedanstående figurer, PE10 och PE11, visar relationen mellan idiopatisk PEVA (utan annan bakomliggande sjukdom), och atypisk och/eller barn med PEVA i kombination med annan sjukdom som kan påverka fotfelställningen. Det genomsnittliga antalet gipsningar för idiopatisk PEVA var något högre första året (2015) men har sedan legat kring 7 gipsar per fot med svagt sjunkande tendens. Fötter med atypiska tecken eller annan bakomliggande sjukdom har i medeltal behövt 2–3 fler gipsningar och även för dessa ses en sjunkande tendens, men den individuella variationen är stor särskilt i gruppen med annan bakomliggande sjukdom. Av dem som t.o.m. 2022 varit på 1-årskontroll hade ytterligare 31 fötter diagnosticerats med bakomliggande sjukdom och 7 av dessa fötter var atypiska. För 16 fötter har en annan bakomliggande sjukdom angetts vid 1-årskontrollen än vid första registreringen, om detta beror på att diagnosen ändrats eller om de fått ytterligare en diagnos går inte att utläsa ur registret.



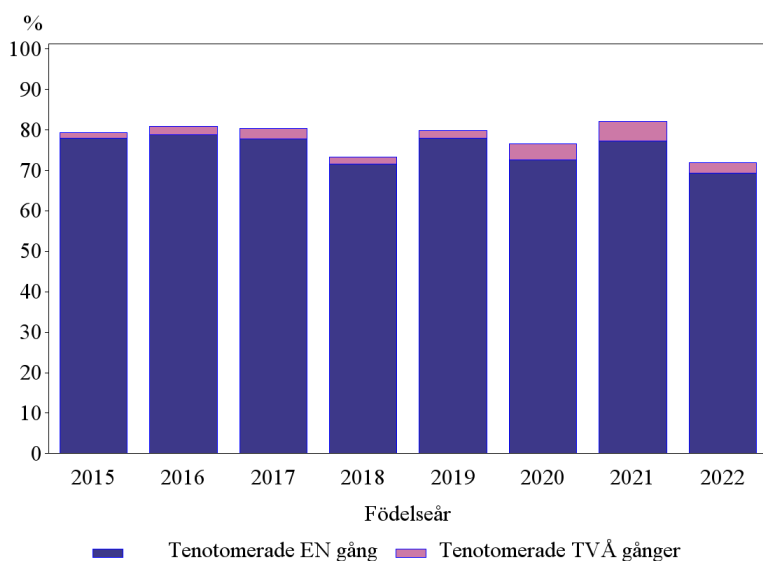
Figur PE10. Genomsnittligt antal gipsningar för klumpfötter med och utan atypiska tecken och/eller annan bakomliggande sjukdom som var känd innan gipsbehandlingen påbörjades



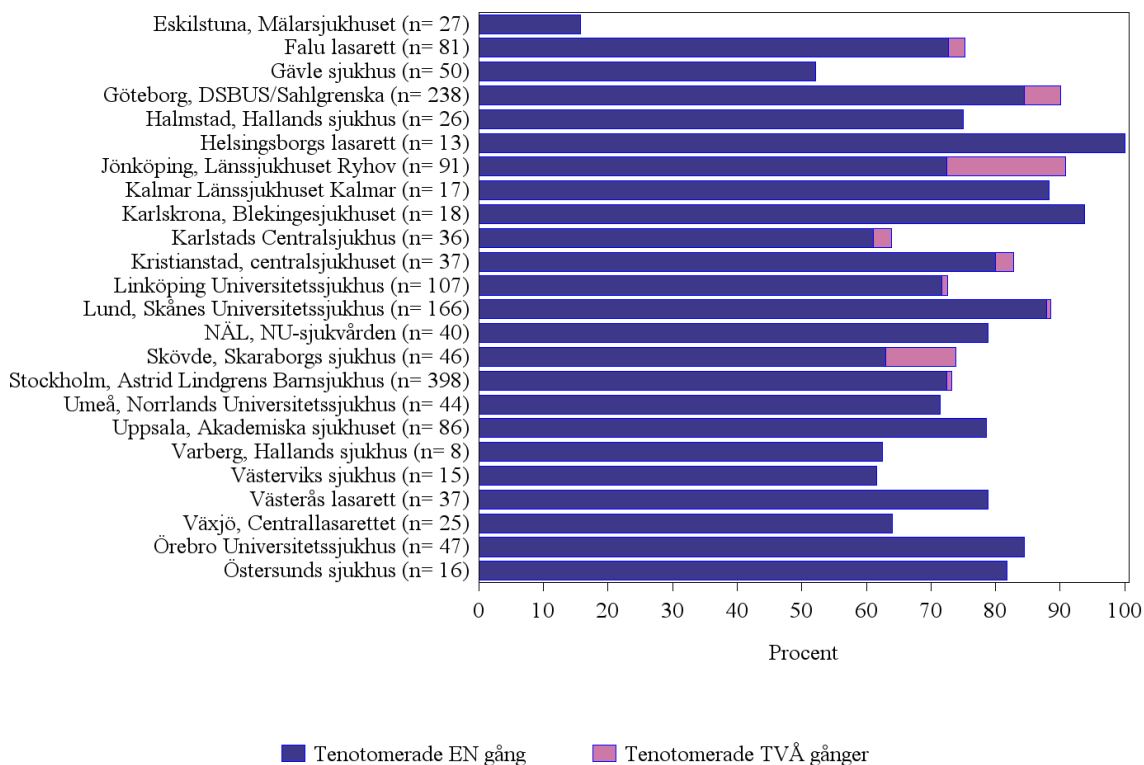
Figur PE11. Genomsnittligt antal gipsningar uppdelat på fötter med idiopatisk PEVA med och utan atypiska tecken, samt fötter med och utan atypiska tecken där det finns bakomliggande sjukdom som var känd vid första ortopedkontakten. Gäller gipsbehandlingar avslutade 2015–2022 och där patienten har fått ortos vid gipsbehandlingens avslut. De som inte fått ortos vid avslut av gipsbehandling (25 fötter) är exkluderade eftersom de kan antas ha gått till ytterligare behandling, t. ex. operation, då man inte uppnått full korrektion med gipsbehandling.

Primär behandling: Andel fötter som genomgått delning av hälsenan

Perkutan akillotomomi utförs mot slutet av gipsbehandling om man inte uppnått tillräcklig dorsalextension, $\geq 10^\circ$. På riksnivå för hela perioden 2015–2022 har andelen som behövt en akillotomomi varit 75 % i medeltal och 2,7 % har genomgått två akillotomomier (Figur PE12). På kliniknivå har andelen som genomgått en akillotomomi varierat mellan 16–100 % och andelen som genomgått två tenotomier har varierat från 0–18 % (Figur PE13).



Figur PE12. Andel fötter som genomgått hälsenedelning under den primära gipsbehandling, EN respektive TVÅ gånger, under perioden 2015–2022 redovisat årsvis för riket.

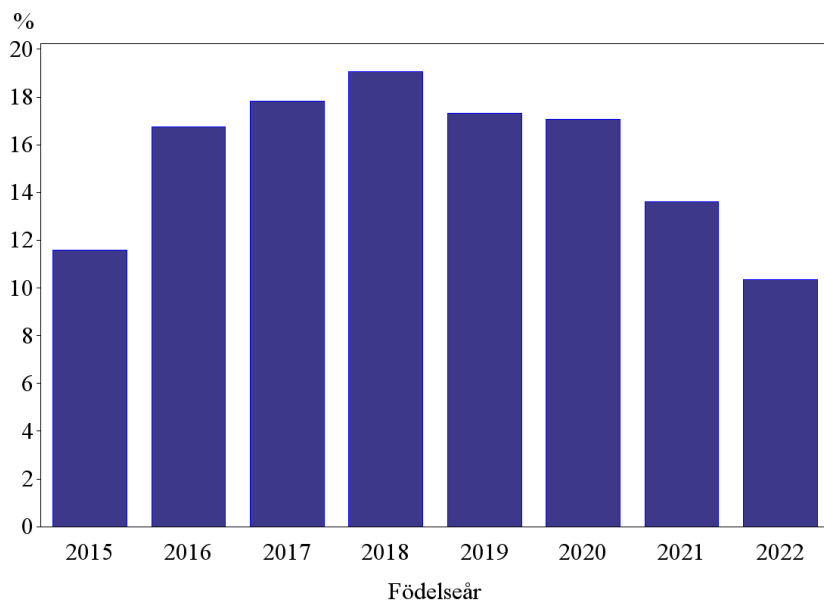


Figur PE13. Andel fötter som genomgått hälsenedelning under den primära gipsbehandlingen, EN respektive TVÅ gånger, under perioden 2015–2022 redovisat på klinisknivå.

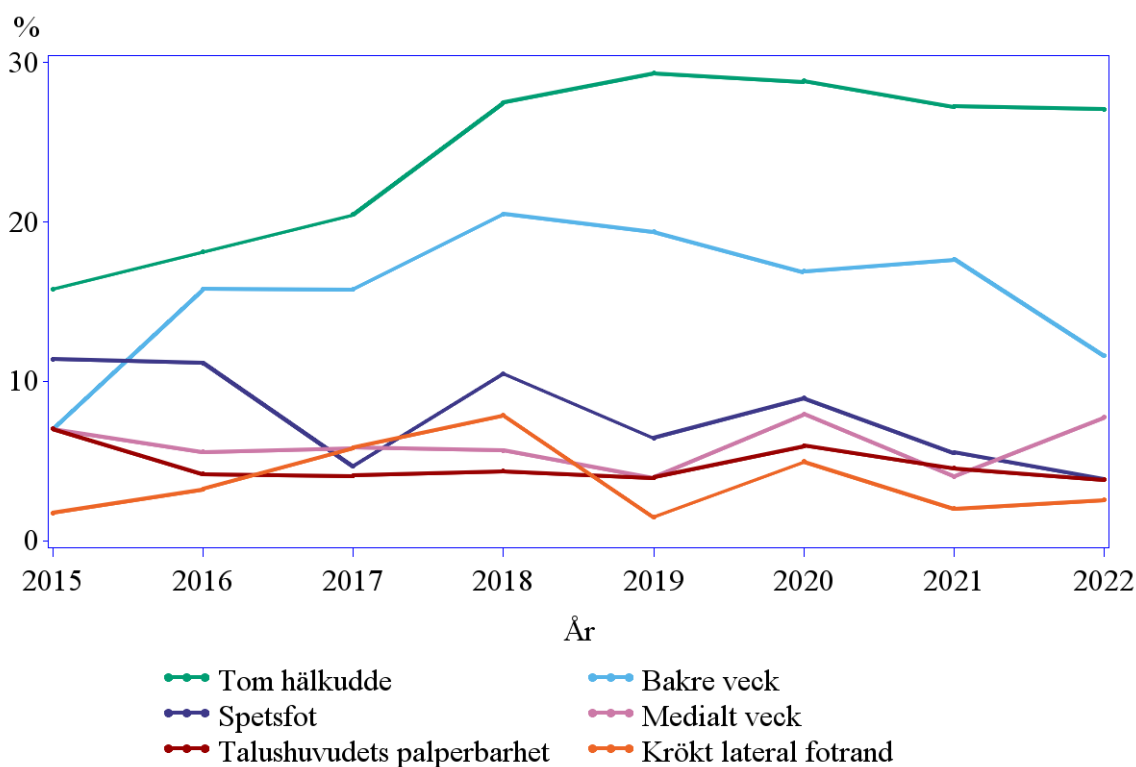
Primär behandling: Resultat efter avslutad gipsbehandling

En första utvärderingspunkt är fotens ställning efter den primära gipsbehandlingen. Vid gipsbehandlingens slut klassificeras fotens felställningar på nytt med hjälp av Pirani-score. Pirani-score är konstruerad och validerad för att användas före 1-års ålder och före gångdebut [2]. Det har dock visat sig att det finns svagheter med Pirani-score gällande att relatera klassificeringen till hur välkorrigerad foten är vid avgipsning. Hälkudden är ofta fortfarande tjock och en del hudveck har inte försvunnit helt trots att foten uppfyller Ponsetis kriterier för att övergå till ortosbehandling (10–15° extension och 60° abduktion).

Av 1597 PEVA-fötter diagnosticerade 2015–2022 hade 16 % mer än 0.5 i total Pirani-score efter avslutad behandling (Figur PE14), vilket betyder att 84 % hade Pirani-score 0.5 eller lägre. Vid Pirani-score > 0 efter avslutad initial behandling var ”tom hälkudde” vanligast (2015-2022) med 24 %, följt av ”bakre veck” 16 % (Figur PE15). En ”tom hälkudde” är egentligen inte tom utan en förtjockad mjukdelskudde som minskar i volym över tid, särskilt när barnet börjat gå och belasta hälkudden. I litteraturen har betydelsen av kvarvarande ”tom hälkudde” efter avslutad gipsbehandling diskuterats och den sammantagna rekommendationen är att inte lägga för stor vikt vid denna variabel när man bedömer korrektionen av felställningarna [3-5]. Betydligt allvarigare är kvarstående spetsfotsställning eftersom det medför problem att använda ortosen och sedan att gå. Talushuvudets palperbarhet är en indikator på hur välkorrigerad felställningen i talonavikularleden är. I denna årsberättelse redovisar vi därför också utfallet för de olika variablerna i Pirani-score var för sig eftersom det har betydelse vilken/vilka variabler som är >0 istället för att bara fokusera på totalpoängen.



Figur PE14. Procent fötter med total Pirani-score >0.5 vid avgipsning fördelat på födelseår. Sedan 2018 har det skett en successiv förbättring.

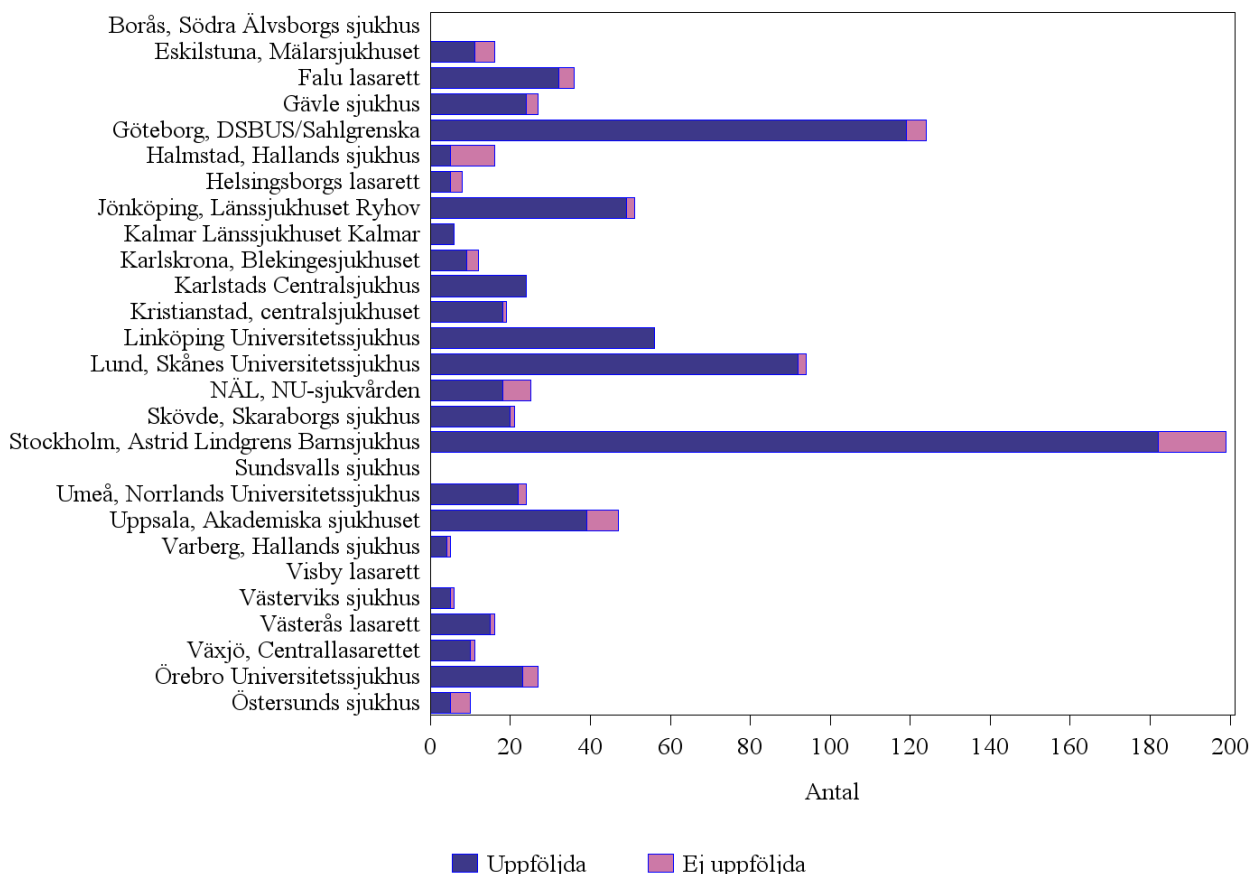


Figur PE15. Andel fötter som hade > 0 i Pirani-score vid avslutande av gipsbehandlingen redovisat för respektive variabel för fötter registrerade 2015–2022, Samma fot kan ha > 0 för en eller flera variabler. Vanligast är att "tom hälkudde" och "bakre veck" är >0. Kvarvarande spetsfot har långsamt minskat över tid vilket är positivt.

Uppföljning, hur har det gått för barnen?

Uppföljning: Registrerade 1-årskontroller

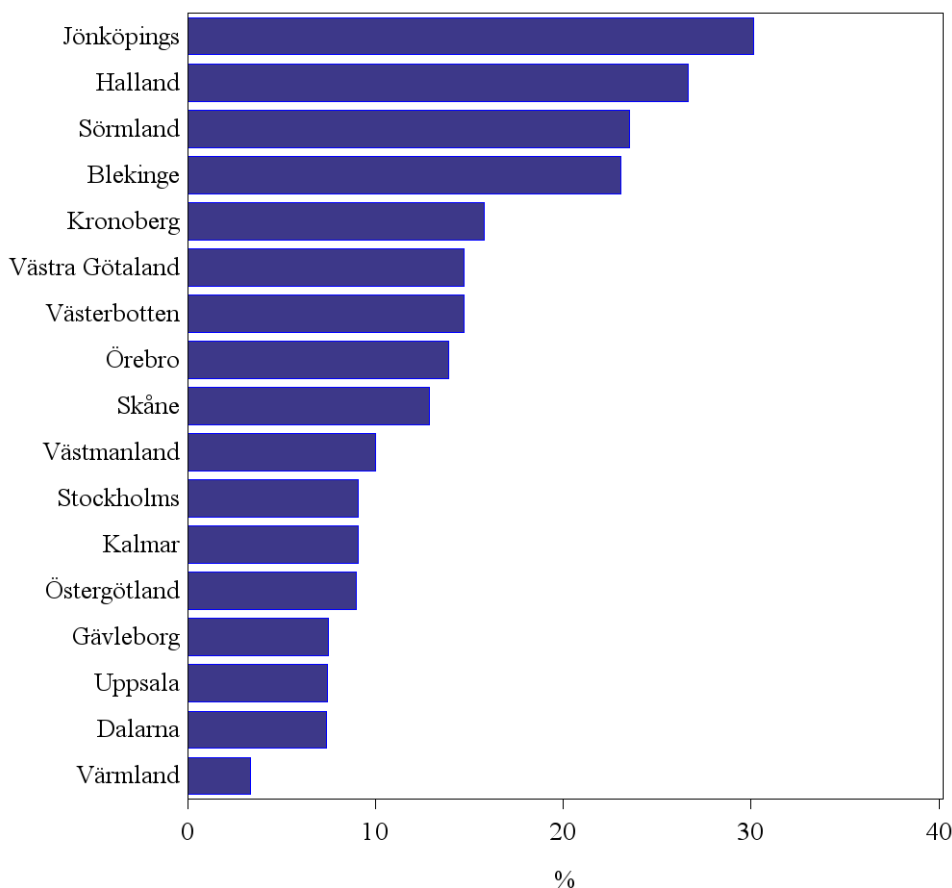
Uppföljningsfrekvensen är god. Under perioden 2016–2022 var totalt 885 barn aktuella för planerad 1-årskontroll (d.v.s. de hade uppnått 15 månaders ålder), av dessa var 793 (90 %) uppföljda (Figur PE16). Av de 117 barn som var födda 2021 och som blivit 15 månader gamla under 2022 var 89 % uppföljda.



Figur PE16. Från 2016 t.o.m. 2022 gjordes 793 ett-årskontroller. Detta motsvarar 90% av totala antalet planerade 1-årskontroller under denna period. Följsamheten till uppföljningsprogrammet är alltså mycket bra. Här ses fördelningen mellan de olika registrerande enheterna

Uppföljning: Fotens utseende vid 1-års-kontrollen

Antalet registrerade 1-årskontroller 2015–2022 var 1367 (fötter) och 88 % av dessa var välkorrigerade, d.v.s. de hade dorsalextension $\geq 10^\circ$, ingen varus, adductus, cavus eller supination. Denna förenklade klassifikation bestående av fem kliniska mått används vid 1-årskontrollen eftersom Pirani-score är avsedd för barn < 1 år och före gångdebut medan PBS-score är validerad för barn som är självständiga gångare och > 2 år [6]. Dessa båda scorer är alltså inte användbara i tidsintervallet för 1-årskontrollen. Det är små variationer över tid i medeltal för hela riket gällande välkorrigerade fötter (84–92%) men de regionala skillnaderna är stora (70–100 %) (Figur PE17).

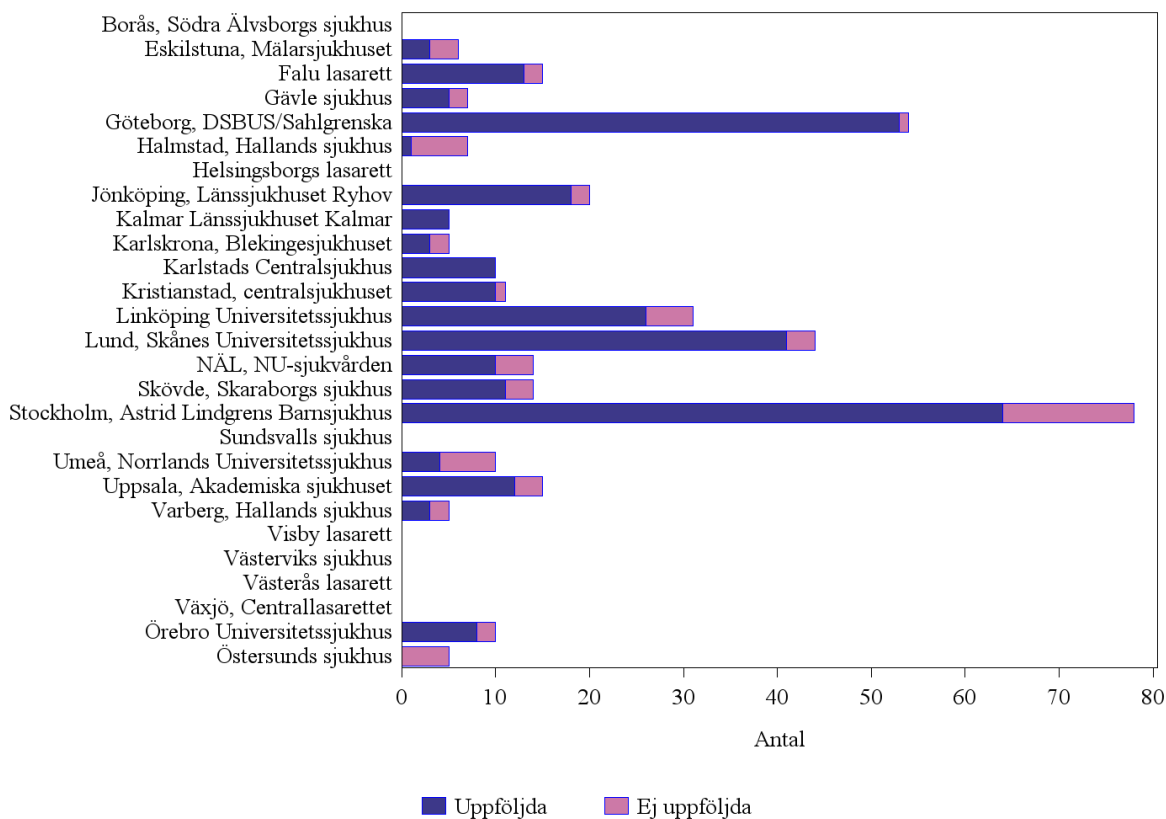


Figur PE17. Andel fötter som inte var välkorrigerade vid 1-årskontrollen 2015–2022 redovisat regionvis

Uppföljning: Resultat vid 4 år 2022

Registrerade 4-årskontroller

I Figur PE18 redovisas barn som är födda 2015-01-01–2018-06-30 och var planerade för en 4-årskontroll före utgången av 2022. Antal registrerade barn födda under denna period var 381, av dessa var 306 (80 %) uppföljda (De som är födda andra halvåret 2018 är inte inkluderade i Figur PE18 eftersom 4-årskontrollen får göras upp till 4,5 års ålder). Övriga figurer som visar resultat av ortosbehandling eller kliniskt status vid 4-årskontroll inkluderar alla gjorda 4-årskontroller fram till 2022-12-30.

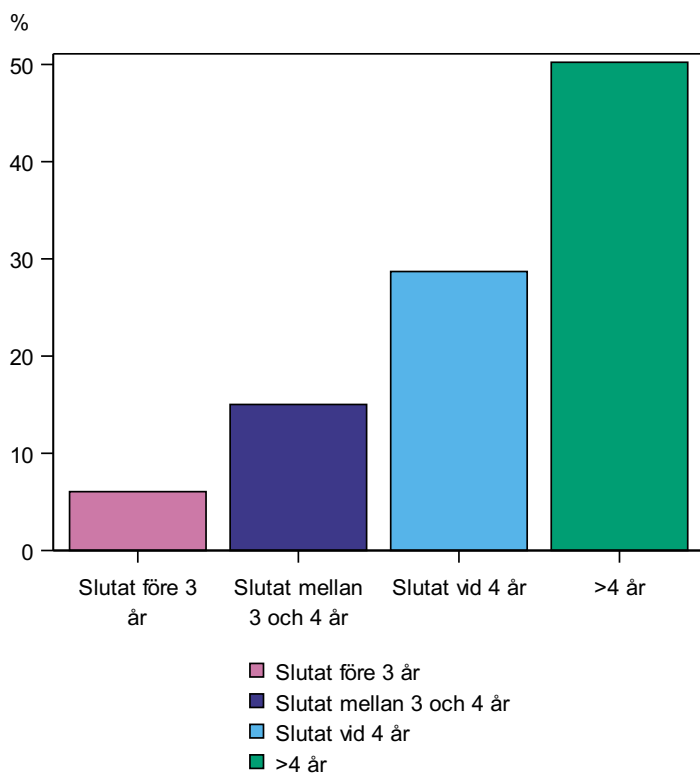


Figur PE18 Totalt 381 barn födda 2016–2018-06-30 hade planerat 4-årskontroll före utgången av 2022, av dessa var 306 (80 %) uppföljda. Antal registrerade 4-årskontroller redovisade klinikvis. Färre än 6 barn visas inte.

Följsamhet till ortosbehandling

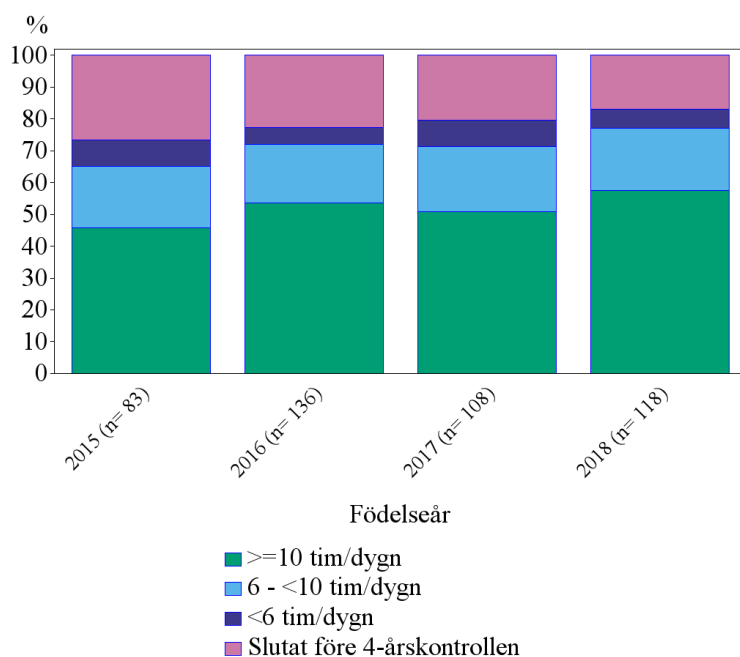
Vid PEVA innehåller bindväv och muskler i fot och underben ökad mängd kollagen (hyperkollagenos) vilket gör vävnaderna stramare och mindre elastiska än i normala fötter. Dessa deformerande krafter, som orsakat felställningen, finns kvar även när foten är korrigerad efter gipsbehandlingen. Därför är efterföljande ortosbehandling nödvändig för att bibehålla den uppnådda korrekturen.

Totalt 445 barn hade en registrerad 4-årskontroll innan 2022-12-30, av dem hade 79% fullföljt ortosbehandlingen till 4 års ålder eller längre.

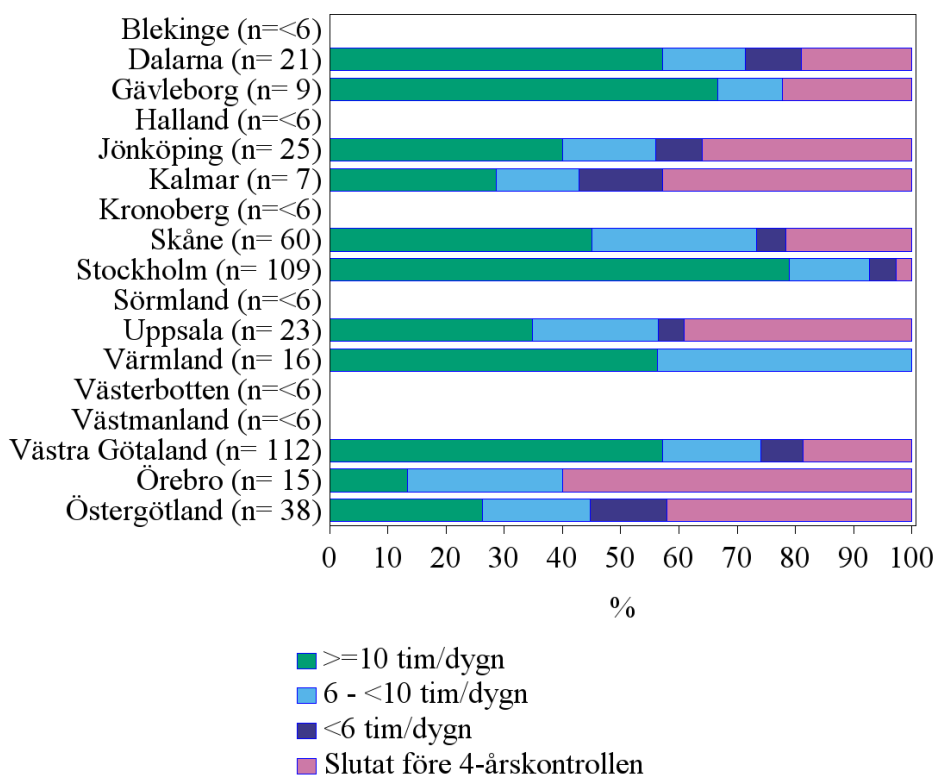


Figur PE19. Ålder vid avslutande av ortosbehandling för de 445 barn som varit på 4-årskontroll.

Ortosen används som regel 23 timmar/dygn de första 3 månaderna och därefter när barnet sover. Man eftersträvar 12 timmars ortos-användning per dygn upp till minst 4–5 års ålder, därefter minskar risken för recidiv (återkomst av felställningarna) eftersom hyperkollagenosen minskar från 3–4-årsåldern. Bristande ortosanvändning är en av de vanligaste orsakerna till recidiv.



Figur PE20. Föräldrarnas uppgift om ortosanvändning vid 4-årskontrollen för de totalt 445 barn födda 2015–2018 som varit på 4-årskontroll. Ortosanvändningen har ökat över tid.



Figur PE21 Föräldrarnas uppgift om ortosanvändning vid 4-kontrollen redovisat på regionnivå för barn födda 2015–2018. Färre än 6 barn visas inte av sekretesskäl. Det finns en stor regional variation.

Fotens utseende vid 4-års-kontrollen

Vid 4-årskontrollen används PBS-score för bedömning av fotens utseende och funktion [6]. Kriterierna för att foten i SPOQ skall räknas som välkorrigerad är: ingen hälvarus i stående, ingen supination i stående, ingen supination i svingfasen, inget tidigt häillyft, minst 5° subtalär abduktion och minst 10° passiv dorsalextension.

Av de 675 uppföljda fötterna var 501 (74 %) välkorrigerade och 174 (26 %) var inte välkorrigerade. Vid 4-årskontrollen har andelen välkorrigerade fötter över tid legat mycket konstant kring 72–74 % av alla uppföljda. I undergruppen som hade bakomliggande sjukdom var bara 29 % av fötterna välkorrigerade medan andelen för idiopatiska PEVA var 78 %.

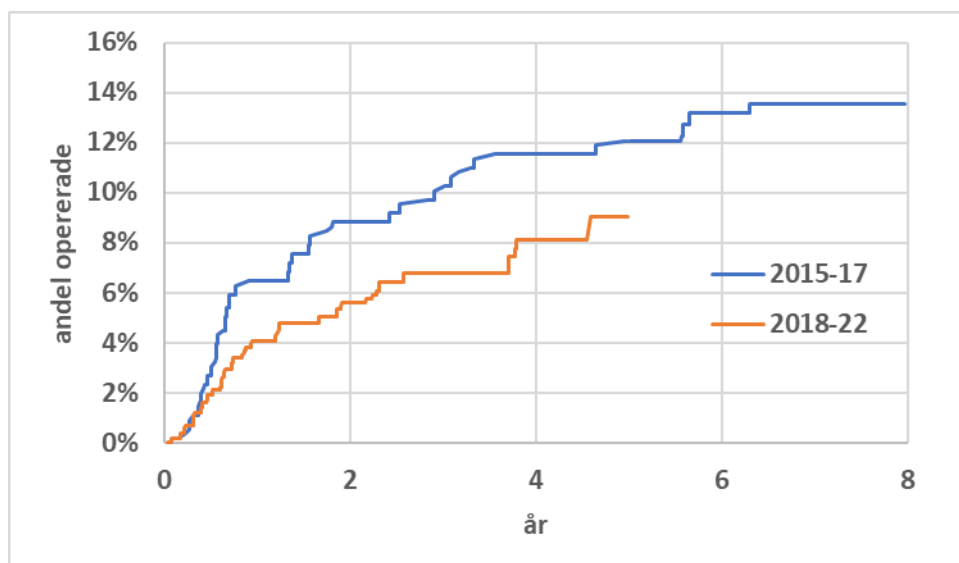


Figur PE22. Välkorrigerade fötter vid 4-års kontrollen.

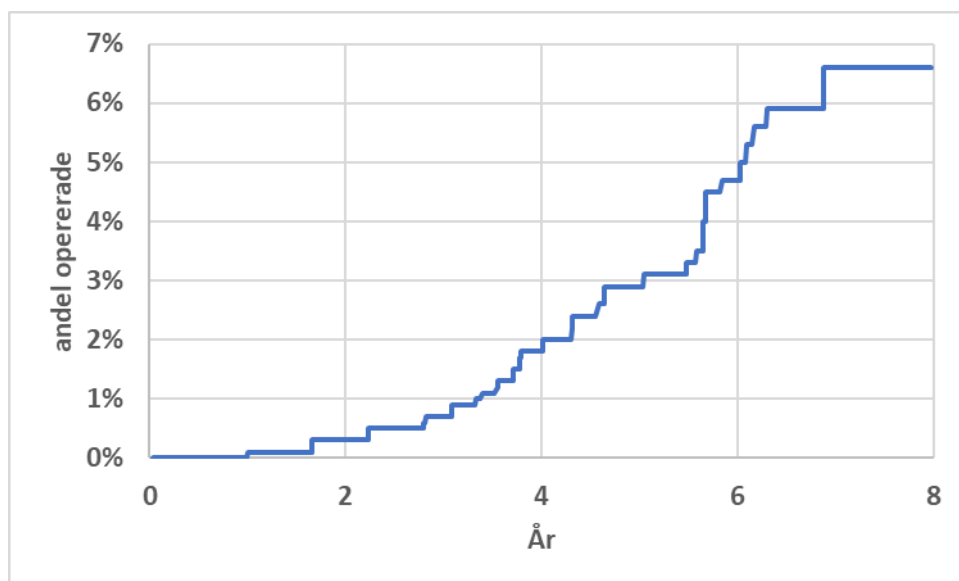
Kompletterande behandling

Detta begrepp innebär att ytterligare behandling sätts in utöver primär gipsbehandling, hälsenedelning och efterföljande ortosbehandling. Bakgrunden är antingen att ofullständig korrektion erhållits eller att återfall sker efter det att foten är korrigerad.

Nedanstående grafer visar att antalet kompletterande behandlingar för stramhet i bakfoten tenderar att plana ut med ökande ålder (Figur PE23) medan kompletterande behandling för svaghet/muskelimbals tenderar att öka runt 5-6 år (Figur PE24).



Figur PE23. Andel fötter som har genomgått en mjukdelslösning (perkutan (NHL39) eller öppen (NHL69) hälseneförlängning, posterior release (NHE02) eller postero-medial release (NHT39/49) förefaller ha minskat från perioden 2015–2017 till perioden 2018–2022. X-axeln representerar barnens ålder vid operation.



Figur PE24. Andel fötter som har genomgått en tibialis anterior transferering ((NHL89) under perioden 2015-2022. X-axeln representerar barnens ålder vid operation.

Utveckling och framtidsplaner för PEVA-registret

Kvalitetsindikatorer

De kvalitetsindikatorer som vi anger för PEVA är de som återspeglar god vårdkvalitet och där insatser kan göra skillnad.

De kan komma att modifieras allt eftersom registret får in mer data. Fortfarande sker en uppbyggnad av uppföljningsdata som kommer att få stor betydelse.

- Längden på gipsbehandlingen i relation till svårighetsgrad (Måltal: median 6 gipsbehandlingar för barn med isolerad PEVA).
- Kvarstående felställningar vid avslutad primär behandling (Måltal: <5 %).
- Andel barn där vårdnadshavare uppger att ortosen används ≥ 10 tim./dygn vid 1- och 4-årskontrollerna (Måltal: 90 %).
- Andel välkorrigerade fötter vid 1- och 4-årskontrollerna (Måltal: 90 %).
- Andel fötter som behövt operation/mjukdelslösningar (annat än hälsenedelning under gipsbehandlingen) för att uppnå full korrektion innan 4 års ålder (Måltal: < 10 %).

Förbättringsarbete av registret under 2022

Följande utvecklingsprojekt av PEVA-registret har fullföljts under året.

Valideringsarbete

- Justering och förtydligande av instruktionerna och hjälptexter för registrerare på hemsidan samt i registreringsformulären.
- Förbättringar har gjorts i inmatningsmodulen för registrering av gipsbehandlingen, logiska kontroller finns för flertalet variabler, tex obligatoriska fält, förutbestämda variabler och datum inom vissa intervall.
- Förbättringar och förändringar har kommunicerats via hemsida samt via digitala nyhetsbrev till kontaktpersoner vid registrerande kliniker.
- Kontakter med registrerande kliniker i syfte att underlätta, uppmuntra och säkerställa korrekt registrering.
- Förbättringar av datauttag för årsberättelse och kontroller av inmatade data.

Utvecklingsarbete

- Dikteringsmallarna för gipsbehandlingen samt 1- och 4-årskontrollerna har omarbetats och används från januari 2023.
- Öppen statistikvisning via Shiny av fem kvalitetsvariabler ur registret för PEVA finns på SPOQs hemsida sedan december 2022. Detta ger möjlighet för registrerande kliniker att jämföra sina resultat i förhållande till andra kliniker och till riksgenomsnittet. Dessutom är statistiken tillgänglig för allmänheten.

Kvalitetsarbete och utbildning

Resultatmätt från kvalitetsregistret har bidragit att synliggöra olika utvecklingsområden. Detta har lett till ett ökat intresse för utbildningsinsatser och sådana har genomförts i Jönköping, Örebro och Umeå av Arne Johansson under 2022. Vid dessa utbildningstillfällen har det funnits möjlighet till

diskussioner om behandling av komplicerade fötter och praktiska frågor kring registreringen i SPOQ.

På Svensk barnortopedisk förening (SBOF) årsmöte 2022 presenterade PEVA-registret resultat på både nationell och klinisk nivå samt informerade om nyheter. SBOFs möte är ett årligt nationellt möte med hög närvaro av barnortopeder.

Forskning

Publicerad forskning

Esbjörnsson AC, Johansson A, Andriesse H, Wallander H (2021) Epidemiology of clubfoot in Sweden from 2016 to 2019: A national register study. PLoS ONE 16(12): e0260336 [1].

Lindeberg M. Ortosbehandling hos barn med PEVA: en nationell registerstudie. Magisteruppsats, Karolinska Institutet. 2022.

Pågående projekt

2025 kommer de första barnen som registrerades i SPOQ, delregister PEVA att fylla 10 år och bjudas in till en 10-årskontroll. 10-års uppföljningen består av ett kliniskt status samt ett PROM som mäter fotfunktion. Då det inte fanns ett lämpligt formulär tillgängligt som var framtaget på ett standardiserat sätt för denna målgrupp pågår ett projekt för att ta fram detta. Oxford Ankle Foot Questionnaire for children (OxAFQ-c) är ett frågeformulär som mäter välmående hos barn med fotbekymmer. Frågeformuläret är framtaget på University of Oxford, England och översatt till svenska. I en multicenterstudie mellan Drottning Silvias Barnsjukhus/Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg, Skånes Universitets Sjukhus/Lund samt Skaraborgs Sjukhus, Skövde valideras detta frågeformulär mellan barn/ ungdomar (även med s.k. re-test) och föräldrar. Det har även samlats in ett normalmaterial med barn utan fotproblem för jämförande analyser. Databesamling pågår och resultatet planeras att presenteras som vetenskapliga publikationer under 2024. Implementering av detta frågeformulär i SPOQs moduler kommer att ske under 2024 inför start 2025.

Forskning baserad på data från PEVA-register med fokus på utvärdering av primär gipsbehandling och ortosanvändning pågår.

Planer för framtiden

Ett stort fokus under nästa år är att färdigutveckla och validera OxAFQ-c, ett PROM som ska implementeras vid 10-års uppföljningarna med start 2025.

Vi ser en något sjunkande trend gällande registreringar och då i första hand vid de mindre enheterna. Vi kommer att arbeta för att öka och underlätta registrering för dessa.

Fortsatt valideringsarbete är planerat. PEVA-registret har en god täckningsgrad vilket beror på att barnen föds med PEVA och remitteras då direkt till ett barnortopediskt centrum. Vi ser dock att fortsatt arbete med validering mot källdata behövs. Från startåret 2015 till nu har flertalet förbättringar gjorts av registreringsformulär och inmatningsmoduler, och det behöver säkerställas att registreringsarbetet har förenklats för enheterna och att data som rapporteras är korrekt. Vidare

noterar vi att vi har hög uppföljningsgrad av de planerade kontrollerna vid 1- respektive 4 år. Däremot misstänker vi att det finns en underrapportering gällande behandling av recidiv. Under kommande år bör därför fokus riktas mot detta.

Vi har påbörjat arbete med att visa resultat från PEVA-register via Vården i siffror vilket ytterligare kommer att öka synligheten av resultat för vårdpersonal och allmänhet.

Vad vi kan förvänta oss av nästa årsrapport

I nästa årsrapport kommer fokus i allt högre grad riktas mot resultat vid 4 års ålder. När fler barn når 4 års ålder kan vi närmare beskriva resultatet av den primära behandlingen i relation till utfall. Vi kommer att kunna se trender gällande ortosbehandling, dels vilka ortoser som förskrivs i hög grad men också hur väl behandlingsregimen följs och om det finns nationella variationer. I denna årsrapport har vi utvecklat rapporteringen av behandling av recidiv, detta kommer vi kunna utveckla ytterligare. I dagsläget beskrivs frekvens av barn som haft behov av mjukdelskirurgi. Under nästa årsrapport är vår hoppning att vi har en tydligare bild över både de som haft behov av icke-kirurgisk behandling, tex ny seriegipsning, ortos eller intensiv fysioterapi, och de barn som haft behov av kirurgi i skelettet.

Sammanfattning

Vid utgången av 2022 fanns 1122 barn med 1677 klumpfötter i registret. PEVA-delregistret visar på en mycket god uppföljningsfrekvens för 1-års och 4-års uppföljningarna med 90 % respektive 80 %. Vi har lagt ett stort arbete under året på att utveckla och förenkla registreringsmallar. Det är vår förhoppning att det ska underlätta arbetet med att inkludera barn med PEVA i SPOQ på registrerande kliniker.

Kontroll vid 4 års ålder för över 400 barn är nu registrerade och analys av bland annat ortosanvändning har påbörjats. Det börjar också finnas underlag för fler utbildningsinsatser där vi ser nationella skillnader gällande antal gips vid primär behandling, antal gips beroende på om barnet har PEVA som enskild diagnos eller i samband med annan sjukdom.

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

Referenser

1. Esbjornsson AC, Johansson A, Andriess H, Wallander H. Epidemiology of clubfoot in Sweden from 2016 to 2019: A national register study. PLoS One. 2021;16(12):e0260336.
2. Dyer PJ, Davis N. The role of the Pirani scoring system in the management of club foot by the Ponseti method. J Bone Joint Surg Br. 2006;88(8):1082-1084.
3. Adegbehingbe OO, Asuquo JE, Joseph MO, Alzahrani M, Morcuende JA. The Heel Pad in Congenital Idiopathic Clubfoot: Implications of Empty Heel for Clinical Severity Assessment. Iowa Orthop J. 2015;35:169-174.
4. Khan MA, Chinoy MA, Moosa R, Ahmed SK. Significance Of Pirani Score at Bracing-Implications for Recognizing A Corrected Clubfoot. Iowa Orthop J. 2017;37:151-156.

5. Lampasi M, Abati CN, Stilli S, Trisolino G. Use of the Pirani score in monitoring progression of correction and in guiding indications for tenotomy in the Ponseti method: Are we coming to the same decisions? J Orthop Surg (Hong Kong). 2017;25(2):2309499017713916.
6. Bohm S, Sinclair MF. The PBS Score - a clinical assessment tool for the ambulatory and recurrent clubfoot. J Child Orthop. 2019;13(3):282-292.

Höftfyseolys (SCFE)

Bengt Hengren, Mikael Lindell

Bakgrund

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

Uppbyggnad av delregistret

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

Registrering sker av kön, ålder, åldersjusterat BMI-värde, glidningens svårighetsgrad, tid från första vårdkontakt till diagnos (operationsdatum), val av operationsmetod samt hur den andra höftleden handlagts. Radiologiska komplikationer, planerade följdgrepp och re-operationer registreras liksom information om självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet.

Delregistret för höftfyseolys har nu nått den näst högsta certifieringsnivån som kvalitetsregister.

Fokusområden för kvalitet

- Minskad tid från symptom till diagnos (alltid med en akut operation).
- Ökad andel profylaktiskt behandlade höfter
- Kartlägga hur stor andel höftledskulor som drabbas av permanent cirkulationsstörning
- Ökad kvalitet och samsyn kring val av röntgenmetod och metod för mätning av glidningsvinkeln
- Utforma och uppdatera gemensamma behandlingsriktlinjer
- Självskattad funktion vid 18 års ålder

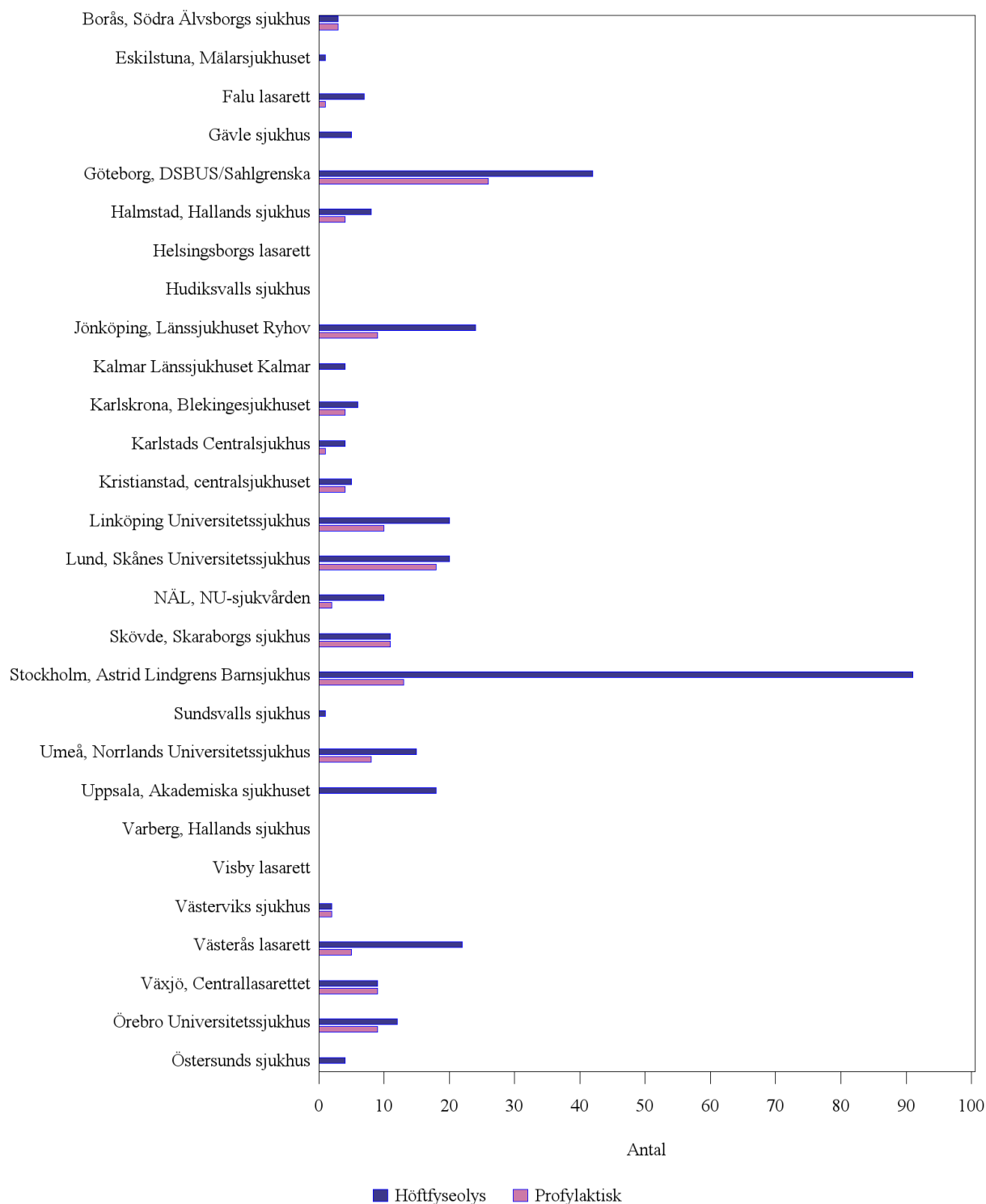
Tabellen nedan visar på de obligatoriska kontroller som sker inom SPOQ vid Höftfyseolys.

	Start	2 år senare	18 års ålder
Klinisk kontroll		X	X
Röntgen	X	X	X
PROM		X ¹	X ¹

¹ I samband med ett ordinarie återbesök. Därutöver registreras all kompletterande kirurgi (inkl. planerade följdgrepp).

Registrerande enheter

Från och med 1 januari 2021 är nu samtliga 29 sjukhus där barn med höftfyseolys behandlas anslutna till SPOQ. Registrering sker direkt via den web-baserade inmatningen. Några sjukhus har fortsatt under 2022 behövt stöd för att komma igång med en mer rationell hantering av registreringen samt inplanering av kontroller enligt SPOQ i vårdadministrativa system. Antal registrerade höfter per sjukhus ses i Figur 1.



Figur F1. Antal registrerade höfter opererade för höftfyseolys respektive med profylaktisk fixation i andra höftleden under 2015 – 2022.

I Lund, Skövde och Växjö opereras nästan alla barn med ensidig höftfyseolys med en förebyggande (profylaktisk) operation med fixation av tillväxtzonen i den friska höften. I bland annat Stockholm opereras däremot en betydligt mindre andel med en sådan förebyggande operation. Dessa regionala skillnader kvarstår trots att Svensk Barnortopedisk förening ställt sig bakom ett beslutsstöd för handläggning av barn med höftfyseolys sedan 2020. I detta beslutsstöd är rekommendationen att operera med en förebyggande operation även den andra häften vid ensidig höftfyseolys såvida inte barnet utifrån radiologiska fynd och ålder bedöms vara mycket nära avslutad tillväxt i tillväxtzonen nära höftledens ledkula.

Bland länssjukhusen, noterar vi att länssjukhusen i Sundsvall, Eskilstuna, Helsingborg och Östersund samt vid Sunderby sjukhus fortsatt har mycket få registreringar i SPOQ. Under 2023 kommer dessa sjukhus att kontaktas på nytt för att se hur vi ska kunna hjälpa dem att få till bättre rutiner för detta.

Kvalitetsindikatorer

De kvalitetsindikatorer som vi anger för höftfyseolys är de som återspeglar god vårdkvalitet och där insatser kan göra skillnad.

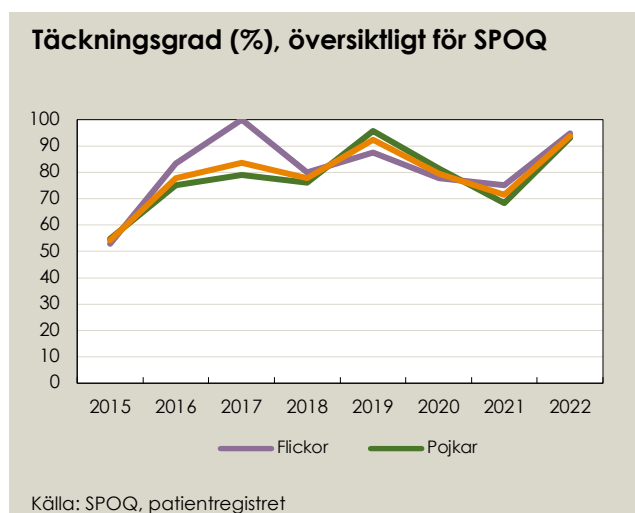
De kan komma att modifieras allt eftersom registret får in mer data. Fortfarande sker en uppbyggnad av uppföljningsdata som kommer att få stor betydelse.

Liksom i föregående årsrapport för 2021 lyfter vi fram jämförande tal och utveckling över tid tack vare ökad samlad tillgång till data. Beroende på antal patienter sker redovisningen antingen per sjukvårdenhet eller per sjukvårdsregion.

1. *Vårdens fördröjning av diagnos.* Tid från första vårdkontakt (läkare, fysioterapeut) till behandling (operation) utgör ett bra mått på hur vården förmår identifiera och diagnosticera barn med höftfyseolys. Denna variabel är ny sedan 1 januari 2018 vid registrering i SPOQ. Under åren 2018 – 2020 har dock endast registrering skett för hälften av barnen varför denna variabel har gjorts obligatorisk sedan 1 januari 2021. Måltal: >75% ska få rätt diagnos och därmed en akut operation inom maximalt 2 veckor från första vårdkontakt.
2. *Andel barn som opereras profylaktiskt* (i förebyggande syfte) i den friska höften i samband med operation för höftfyseolys. Måltal: >80% ska få en profylaktisk operation i den andra höften.
3. *PROM (självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet)* vid 18 års ålder i relation till sjukdomens svårighetsgrad vid operation. Vilken upplevd funktionsförmåga kommer de opererade barnen att få? Måltal: >80% ska kunna ”fysiskt delta i de aktiviteter jag tycker mest om” utan eller med endast små problem. Denna variabel kommer under 2023 nu också finnas med i den externa statistikvisningen.
4. *Andelen barn med instabil höftfyseolys som utvecklar permanent cirkulationsstörning till höftens ledkula.* Det är en allvarlig komplikation till sjukdomen där god kunskap om tillståndet och varsamhet vid den akuta behandlingen kan minska denna andel. Andelen barn med instabil höftfyseolys är dock endast ca 10% varför denna kvalitetsindikator kommer att kunna redovisas först i kommande årsrapporter. Måltal: <10% av barn med instabil höftfyseolys får permanent cirkulationsstörning till höftens ledkula.

Täckningsgradsanalys

Samkörning av registerdata och Socialstyrelsens Patientregister (PAR) för perioden 2015-2022 är nu gjord. Jämförelsen mot Patientregistret omfattar alla sjukhus i Sverige. Anslutningsgraden ökade successivt och 2017 registrerade 28 av 29 sjukhus höftfyseolys i SPOQ. Antalet registrerade individer under 2017 var 44. Vi vet, från ett forskningsprojekt, att det var i genomsnitt 54 barn varje år (379 barn under 7 år) som insjuknade med höftfyseolys, 2007-2013 (1). Vi vet också att den årliga incidensen för höftfyseolys i Sverige 2007-2013 för åldrarna 9-15 år var oförändrad jämfört med åren 2000-2006 (2). Samtliga barn som insjuknar med höftfyseolys, opereras akut varför diagnosdatum och operationsdatum blir lika. En av de viktigaste punkterna i valideringsarbetet är att få med alla barn som drabbas av höftfyseolys i Sverige. Genom ett aktivt och uppsökande arbete har täckningsgraden ökat successivt till nu över 90% för 2022 (93.8%). Det är en helt fantastisk utveckling. Kvalitetsregistret SPOQ för Höftfyseolys utgör därmed ett bra underlag för observationella studier och långtidsuppföljningar. Sedan 2021 deltar nu även Sunderby sjukhus i Norrbotten vilket gör att anslutningsgraden nu är 100%. Fortfarande är det några sjukhus som behöver kompletterande råd och stöd för att få till den inledande registreringen vilket är basen för att uppföljande kontroller 2 år efter diagnos samt kontroll vid 18 års ålder ska kunna planeras.



Figur F2. Täckningsgrad – SPOQ jämfört med patientregistret. Individer opererade för höftfyseolys jämfört med patientregistret – 2015 – 2022. Källa: Socialstyrelsens registerservice

Täckningsgrad sekundära operationer samt genomförd 18-års kontroll

18 års kontroll

För 2015 – 2022 har vi även samkört SPOQ data med Socialstyrelsens registerservice (PAR) för att värdera hur stor andel barn/ungdomar med höftfyseolys, som hunnit fylla 19 år senast 20220630, som faktiskt blivit registrerade för en 18-års kontroll i SPOQ jämfört med öppenvårdsbesök registrerade i PAR. Denna andel visade sig för hela riket vara endast 9 av 26. Detta visar hur angeläget det är att redan vid diagnos lägga in bevakningar i patientadministrativa system för kontroll 2 år efter diagnos samt vid 18 års ålder.

Sekundära operationer

Vi analyserade också hur stor andel barn/ungdomar med höftfyseolys som, efter att diagnosen ställts och primär kirurgisk behandling givits, hade genomgått en senare kompletterande kirurgisk behandling som blivit registrerad i SPOQ resp. PAR. Denna andel visade sig för hela riket tyvärr vara endast 33 av 101.

Detta är något som vi kommer jobba vidare med nu under 2023 för att förbättra täckningsgraden för dessa kontroller respektive kompletterande operationer. Detta är avgörande för att vi ska kunna dra rätt slutsatser av en viss given behandling utifrån kvalitetsregisterdata och därmed kunna ge rekommendationer tillbaka till vården baserat på data med tillräckligt hög kvalitet och tillförlitlighet.

Att kunna göra en fördjupad analys av de barn som genomgått kompletterande kirurgisk behandling (inkluderar även planerade följdgrepp såsom byte av fixation på grund av tillväxt i lårbenshalsen) är viktigt. Då Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) gjort en ny tolkning av juridiken kring överföring av information mellan kvalitetsregister, givet att det görs för kvalitetsarbete, så utreder vi nu förutsättningarna för att tillsammans med Sveriges PeriOperativa Register (SPOR) identifiera samtliga re-operationer för de barn som redan är registrerade i SPOQ Höftfyseolys. Det skulle möjliggöra att vi på ett mer säkert skulle kunna uttala oss om hur stor andel barn som behöver ytterligare kirurgisk behandling till kommande årsrapporter för SPOQ. Vi kommer då också kunna gå in mer i detalj avseende vilka åtgärder det i första hand gäller för höfter opererade för höftfyseolys respektive profylaktisk fixation.

Åtgärder för att öka täckningsgraden

Vi har kunnat identifiera några av sjukvårdsenheterna där höftfyseolys behandlas i Sverige med ett oproportionerligt lågt antal registrerade barn jämfört med en publicerad studie utgående från SPOQ-data med en totalpopulation i Sverige under perioden 2007-2013 (1). Samtliga sjukhus med ett lägre antal registrerade barn jämfört med det förväntade utifrån deras upptagningsområdes storlek har under 2020, 2021 samt 2022 kontaktats via mail, vanlig post och ett uppföljande telefonsamtal för att förbättra deras rutiner för registrering av utförda operationer samt återbesök med planerade kontroller enligt SPOQ. Sunderby sjukhus, Mälarsjukhuset i Eskilstuna (länssjukhus för Sörmland), och Östersund sjukhus har tillsammans med länssjukhuset Sundsvall-Härnösand tyvärr fortsatt registrerat påfallande få barn med höftfyseolys sedan 2017 jämfört med det förväntade antalet. Vi kommer under 2023 fortsätta arbetet med att försöka underlätta för dessa sjukhuskliniker att få till en bra struktur så att de inte ska missa några barn att registrera. Vanligaste orsaken är att man inte har avsatt tid för den/de som ska följa upp så att registrering och uppföljning sker enligt SPOQ.

Tyvärr genomför fortfarande alltför få sjukhus en löpande intern kvalitetskontroll. Vi rekommenderar att man göra på följande sätt: Vårdgivarna har uppmuntrats att från sin region ta del av de filer man skickat till PAR (slutenvård) som tas fram på följande sätt

- Individer med diagnoskoden M930 i slutenvård
- Samtidigt angiven åtgärds kod: NFJ49 eller NFJ79 eller NFK59 eller NFJ19 eller NFT49 eller NFT99
- Ålder 0-17 år vid operationstillfället

Varje enhet kan sedan, med denna fil som utgångspunkt, identifiera opererade individer som saknas i SPOQ. Lämpligen görs detta vid minst två tillfällen per år – rent praktiskt torde det vara

enklast att göra det alldeles innan sommarsemestrarna drar igång (görs således under det aktuella registreringsåret) respektive andra veckan i januari (görs tidigt året efter det aktuella registreringsåret). De barn som inte blivit registrerade i SPOQ kan då enkelt registreras i efterhand innan datauttaget för årsrapporten görs. Genom att följa denna enkla rekommendation ökar kontrollen vid den egna enheten betydligt. Att begära ut personnummer från PAR är inte möjligt, varken för kvalitetsregistret eller den enskilda sjukvårdsenheten.

På samma sätt arbetar vi systematiskt för att öka även andelen uppföljningsregistreringar. Här görs i år för andra gången nu en täckningsgradsanalys mot PAR med avseende på barn som uppnått ålder för 18 års kontroll i SPOQ. Här finns ingen annan lösning än att varje sjukvårdsenhet direkt vid diagnos lägger in i det patientadministrativa systemet vilka obligatoriska kontroller som följer av registrering i SPOQ.

Vid jämförelsen mot PAR tar man från Socialstyrelsen sedan endast med de barn som för första gången i Socialstyrelsens PAR slutenvårdsregister uppfyller dessa krav från och med 20150101. Detta görs för att ytterligare optimera tillförlitligheten i den genomförda analysen.

En ytterligare svårighet är att det först under de senaste åren blivit en allt större följsamhet vid svenska sjukhus till att registrera med kod huruvida registreringen avser höger (ZXA00), vänster (ZXA05) eller båda höfterna (ZXA10) vid varje genomförd operation. Denna registrering är dock fortfarande inte helt konsekvent genomförd vid alla sjukhus i Sverige.

Vi ser ett stort behov av användarmöten för kontaktpersoner vid de olika klinikerna. Vid dessa möten kan spridning av goda exempel och förtydligande kring SPOQ-registreringen ske. Vi genomförde under 2022 två digitala användarmöten, den 23 september respektive den 27 september.

I år kommer vi inbjuda till ett digitalt användarmöte den 15 september kl. 09.00-11.00. Vi hoppas att antalet representerade sjukvårdsenheter ska öka ytterligare till i år.

Identifierade svårigheter vid samkörning mot Patientregistret (PAR)

Det är inte möjligt att uppnå komplett överensstämmelse mot PAR av följande skäl

- Möjligheten att särskilja mellan höger respektive vänster höftled är kraftigt begränsad i PAR då sidoangivelse ännu inte rutinmässigt registreras i samtliga fall. Vid ett nyinsjuknande i andra sidans höftled går det därför oftast inte att skilja från den först drabbade höften i PAR eftersom Registerservice på Socialstyrelsen filtrerar bort patienter för ett aktuellt år om de tidigare registrerats i PAR för höftfyseolys.
- Barn bosatta i Sverige med sjukdomen höftfyseolys kan vara inflyttade och primärt opererade i ett annat land. De ingår därmed inte i SPOQ men kommer med i PAR filen från Socialstyrelsen och ter sig som en missad registrering i SPOQ.
- Registret avser inte att registrera barn opererade i samband med en tillfällig utlandsvistelse. Eventuella re-operationer eller planerade följdgrepp hos dessa barn ska då inte heller registreras i SPOQ men fångas upp i PAR som en missad registrering i SPOQ vid en jämförelse.
- Vi har också en liten grupp barn med A-nummer som behandlats för höftfyseolys i Sverige. Dessa barn har då inte kunnat registreras i SPOQ såvida de inte hunnit få ett svenskt personnummer (en del kan dessutom ha hunnit flytta ut från Sverige innan de

hunnit få ett svenskt personnummer). De ingår därmed inte heller i täckningsgradsanalysen förrän de fått ett svenskt personnummer. De kan då i efterhand registreras i SPOQ men finns då inte med i Patientregistrets datauttag för det aktuella året.

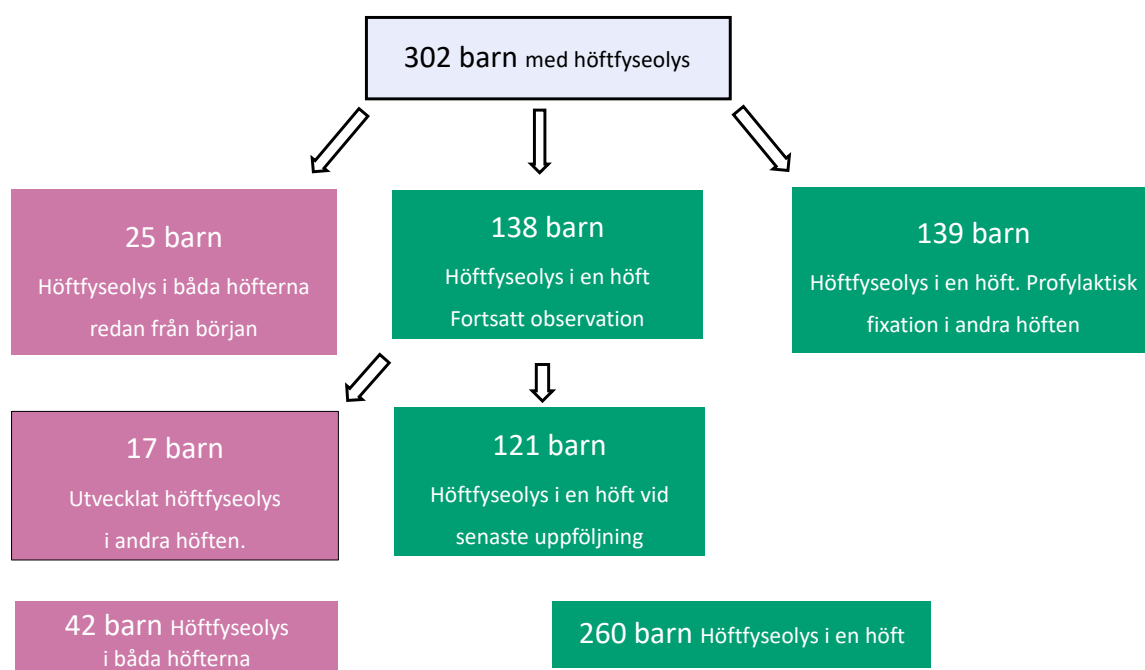
- Det skulle kunna finnas enstaka individer som inte önskar låta sig registreras.

Det finns således vissa beräkningsproblem. Trots detta har resultatet för 2022 visat att vi nu nått en bra bit över 90% avseende den primära registreringen vilket är väldigt roligt. Nu gäller det att fokusera på att alla som registreras i SPOQ direkt vid diagnos får bevakningar inlagda i patientadministrativa system så att de kan följas med de två obligatoriska kontroller som ingår i SPOQ för Höftfyseolys.

Redovisning av inmatade data 2015 – 2022

Antal barn respektive höfter i registret samt åldersfördelning

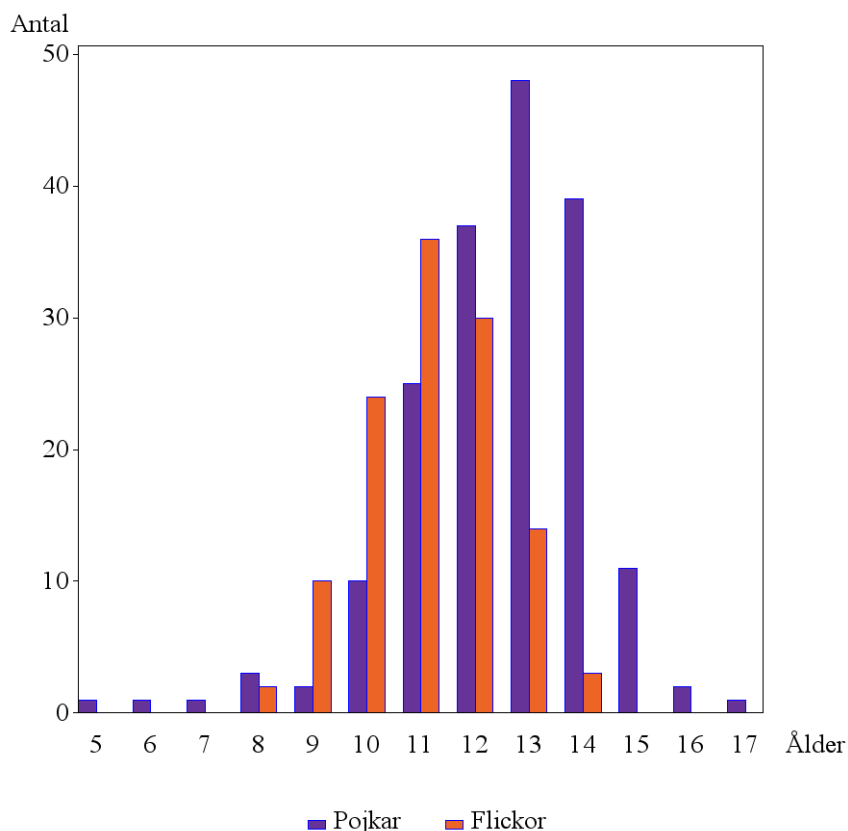
Analysen av täckningsgrad, kvalitetsindikatorer och resultat är komplex trots att det oftast är en engångsintervention med uppföljning vilket framgår av figur F3. Med ökad andel profylaktiskt fixerade höfter kan vi förvänta oss att andelen barn med sjukdom i båda höfterna minskar. Kan dessutom vårdens fördröjning av tid till diagnos minska, hinner färre barn utveckla svårare grad av sjukdomen vilket också leder till minskad risk för permanent cirkulationsstörning till höftledkulan.



Figur F 3. Totalt antal Barn med Höftfyseolys i SPOQ 2015 – 2022.

Vi hade en successiv ökning av antalet registrerande enheter fram till och med sista december 2016. Pojkarna är i genomsnitt ett år äldre än flickorna vid operation vilket stämmer överens med etablerad kunskap (1). Ålders- och könsfördelningen för de hitintills registrerade 302 barnen (121 flickor och 181 pojkar) vid första diagnostillfället med höftfyseolys framgår av figur F4. Här

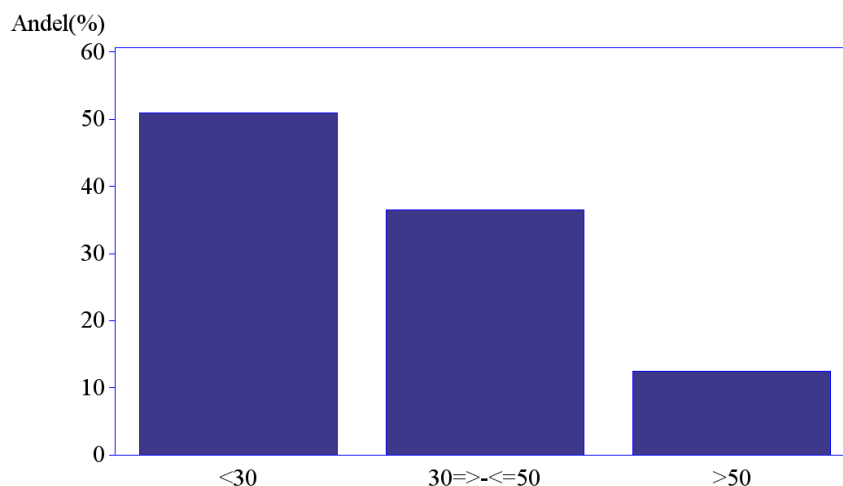
baseras figuren på den s.k. ”indexhöften” dvs. barnets ålder och kön för den höft som först diagnosticeras. För de barn som har sjukdomen höftfyseolys på båda sidorna redan från början, räknas den höft som indexhöft som har den största uppmätta glidningsvinkeln. Om lika mätvärden uppnås väljs den höft som bedöms vara instabil, dvs. barnet kan inte förflytta sig själv ens med dubbla kryckor. Skulle även den kliniska klassifikationen vara likvärdig (gäller hitintills endast för två barn) anges vänster höft som indexhöft vid bearbetning av data.



Figur 4. Kön och ålder vid första diagnostillfället med höftfyseolys under 2015–2022, 302 barn.

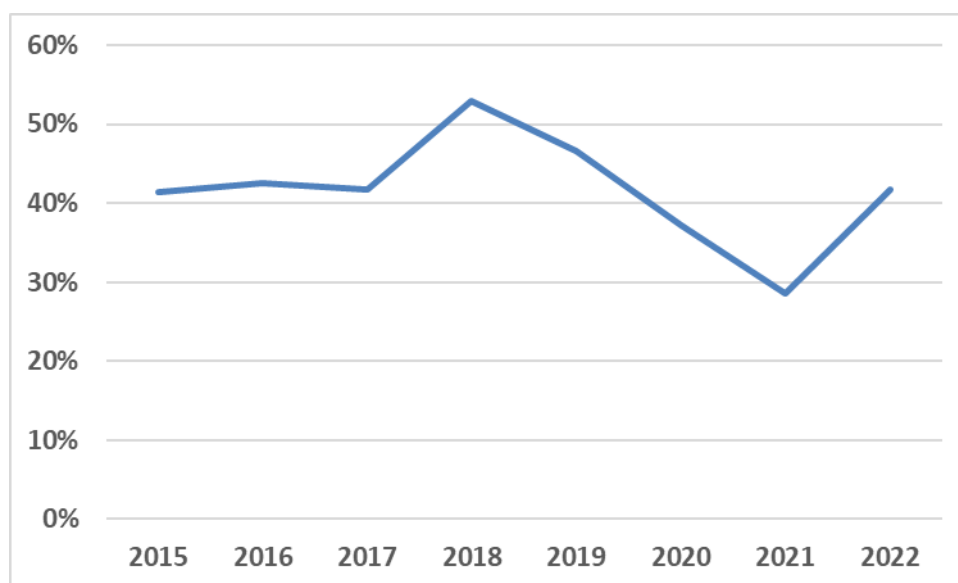
Svårighetsgrad

Det viktigaste måttet på svårighetsgrad är hur mycket ledhuvudet förskjutits jämfört med lårbenshalsen vid diagnos. I figur F5 visas fördelningen mellan lindriga sjukdomstillstånd (<30 graders glidningsvinkel), medelsvåra tillstånd (30–50 graders glidningsvinkel) och svåra tillstånd (>50 graders glidningsvinkel). Här inkluderas även barn med höftfyseolys i båda höfterna varför grafen åter speglar 302 barn med totalt 344 registrerade höfter behandlade för höftfyseolys.



Figur F5. Fördelning av glidningsvinkelns storlek, mätt i grader, vid höftfyseolys vid diagnostillfället 2015–2022 – 302 barn med 344 höfter.

Andelen stora glidningar (stor svårighetsgrad av sjukdomen) tycks minska något under de senaste åren, undantaget siffran för 2022 (Figur 6). Det beror sannolikt på att fler barn får diagnosen höftfyseolys i ett allt tidigare skede och därmed inte hinner utveckla så stor felställning. Detta är väldigt glädjande och ett av målen med kvalitetsregistret. Vi kommer följa den här utvecklingen för att få en allt bättre bild av vad som kan vara förklaringen och om denna trend håller i sig.



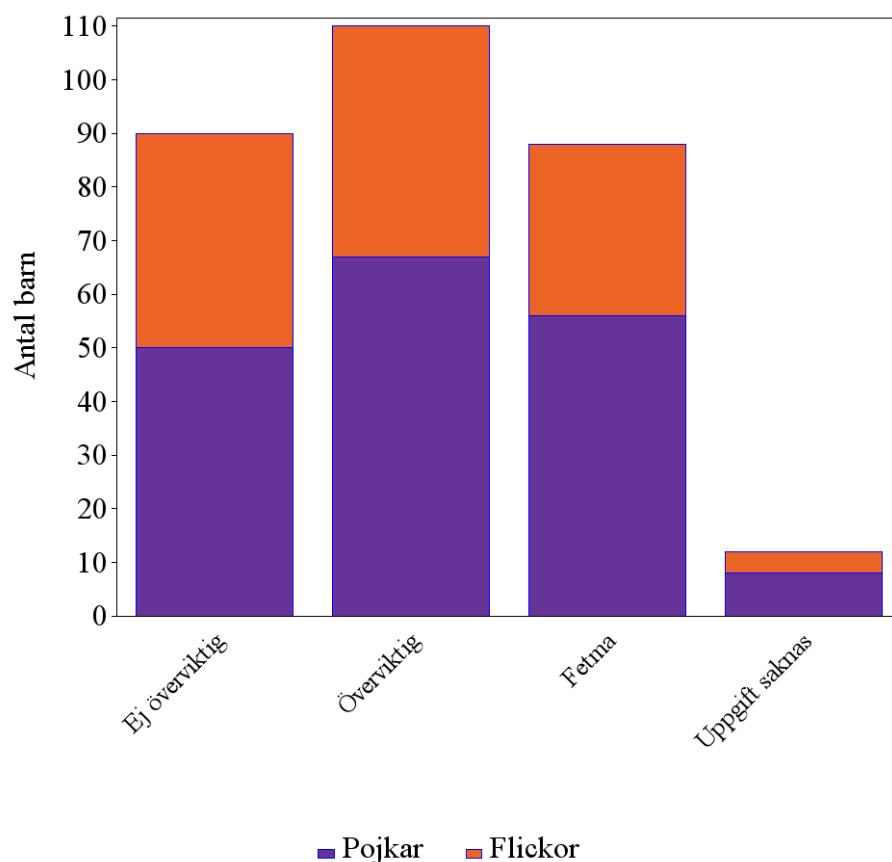
Figur F6. Andel höfter med glidningsvinkel >30 grader efter operationsår.

Övervikt

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

Vi använder ISO-BMI som är ett åldersjusterat BMI värde för barn. Vi kan bekräfta att övervikt/obesitas är tydligt överrepresenterat (Figur F7). Av pojkarna är 67 % överviktiga eller har fetma under perioden 2015 – 2022. Motsvarande siffra för flickorna är 63 %. Dessa siffror är högre för flickor men något lägre för pojkar jämfört med tidigare publicerade uppgifter från

SPOQ för perioden 2007-2013 baserade på en totalpopulation barn/ungdomar i Sverige (1) samt för perioden 2000-2006 (2).



Figur F7. Fördelning av normalviktiga respektive barn med övervikt/obesitas – åldersjusterat BMI har använts uppdelat på kön vid primär operation för första höften (år 2015–2022), 302 barn

Profylaktisk fixation av friska sidan

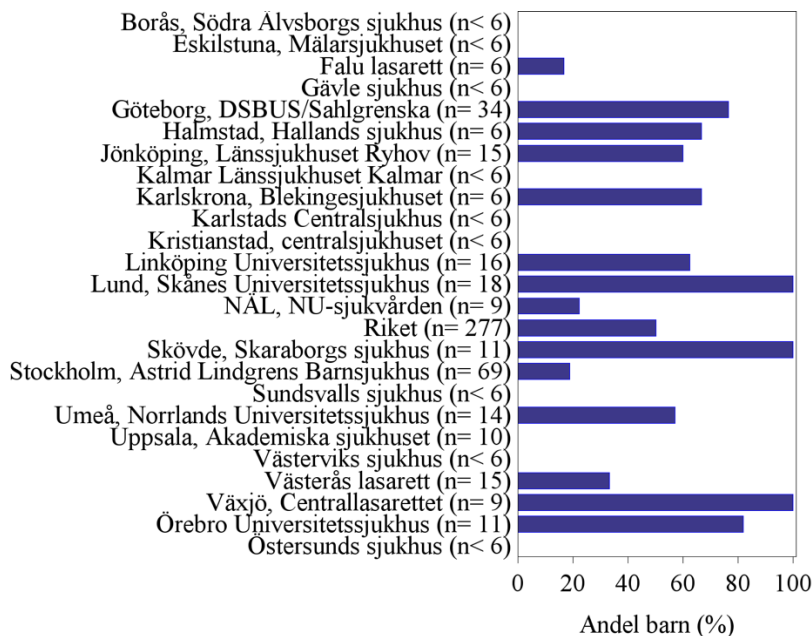
SPOQ tillsammans med Svensk Barnortopedisk förening (SBOF) rekommenderar att man gör en förebyggande operation för den motsatta sidans höftled för att undvika sjukdomsutveckling med uttalad felställning. Registret gör det möjligt att värdera om det finns någon skillnad mellan de barn som opereras i förebyggande 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 detta nationella beslutsstöd i SPOQ för behandling av Höftfyseolys: [Beslutsstöd för höftfyseolys](#). I det rekommenderas profylaktisk operation på den friska sidan. Undantaget i denna rekommendation är om tillväxten är i det närmaste avslutad i den friska höften då regelbundna röntgenkontroller var 4:e månad tills barnet har vuxit färdigt och risken för glidning inte längre finns kan vara ett alternativ. Beslutsstödet har tagits fram av en grupp barnortopeder på uppdrag av Svensk Barnortopedisk Förening (SBOF) och godkänts vid föreningens årsmöte under hösten 2019 och uppdaterats senast våren 2021. Arbetet med att ta fram detta beslutsstöd har skett i mycket nära samarbete med SPOQ. Under perioden 2015–2022 opererades 139 barn (hälften av barnen) med ensidig höftfyseolys med en förebyggande operation

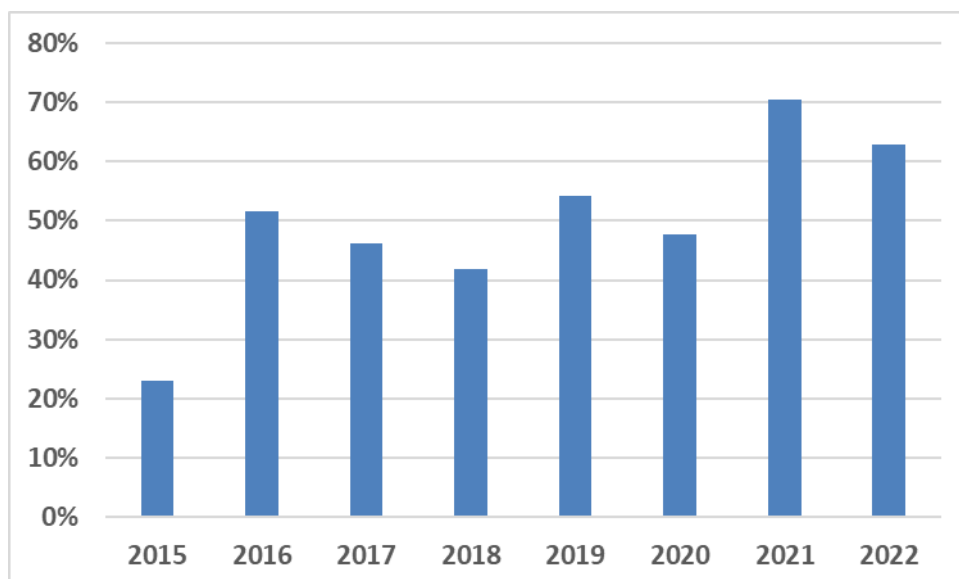
av den andra höftleden. Redan vid första diagnostillfället hade 25 barn höftfyseolys i båda höfterna.

Vi kunde glädjande konstatera att andelen barn med ensidig höftfyseolys som fått andra höften profylaktiskt fixerad (i förebyggande syfte) under 2021 ökade till 70% jämfört med genomsnittet på 45% för åren 2015 – 2020 vilket får tillskrivas en tydlig effekt av kvalitetsregisterarbetet och olika genomförda utbildningsinsatser. Tyvärr ser vi dock att siffran för 2022 sjunkit något. Fortsatt information om vårt gemensamma beslutsstöd, utformat av SPOQ och SBOF (Svensk Barnortopedisk förening), behöver således genomföras på olika sätt.

Det har i Sverige funnits betydande regionala skillnader i tillämpningen av profylaktisk fixation av den andra höftleden. Denna skillnad kvarstår fortfarande även om det totala antalet barn med ensidig höftfyseolys vid diagnos som opereras i förebyggande syfte även i den friska höften nu ökat jämfört med då registret startade, se Figur F8 och F9 nedan.



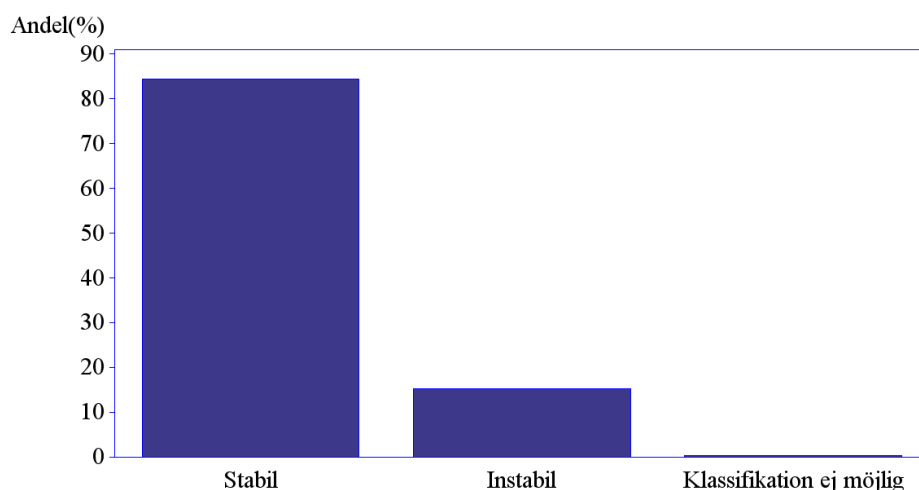
Figur F8. Andel barn som opererats med en förebyggande (profylaktisk) operation. Skillnader mellan sjukhusen under perioden 2015 – 2022. Data redovisas inte för enheter som har färre än 6 registrerade barn med ensidig höftfyseolys vid diagnos.



Figur F9. Andel barn som opererats med en förebyggande (profylaktisk) operation 2015 – 2022.

Förekomst av stabil eller instabil glidning

Risken för permanent cirkulationsstörning till höftledens ledkula är betydande vid s.k. instabil höftfyseolys (barnet kan inte förflytta sig ens med dubbla kryckor). Hur vi hanterar höften i samband med operationen är sannolikt mycket avgörande för att försöka minimera denna risk så långt det låter sig göras (3, 4). Vi vet att andelen barn med s.k. instabil höftfyseolys (kan inte förflytta sig ens med dubbla kryckor) är låg. Mer än fyra av fem barn hade så kallat stabil höftfyseolys dvs. de kunde förflytta sig själva, med eller utan hjälp av kryckor (figur F10). Under åren 2015–2022 var andelen instabila höftfyseolyser jämförbar med vad som rapporterats tidigare för Sverige under åren 2007–2013 (1). Ett forskningsprojekt med data från SPOQ är godkänt av Etiska Prövnings Myndigheten (EPM) under 2021. Två doktorander, en i Jönköping respektive en i Lund, kommer att tillsammans med berörda forskarteam samarbeta i denna studie. Arbetet kommer att omfatta barn med instabil höftfyseolys i Sverige under perioden 2007 – 2021. Detta arbete har således påbörjats och kommer att löpa över flera års tid. I samband med uppföljning vid minst 18 års ålder, med en läkarundersökning och en röntgenkontroll, kommer viktiga utvärderingsmått även vara självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet tillsammans med utfall avseende framförallt eventuell permanent påverkan på cirkulationen till ledkulan jämfört med gruppen med stabil höftfyseolys. Man kommer även analysera förekomst av andra eventuella komplikationer till kirurgisk behandling, behov av mer omfattande rekonstruktiv kirurgisk behandling eller rentav behov av operation med en konstgjord höftled (höftledsprotos).

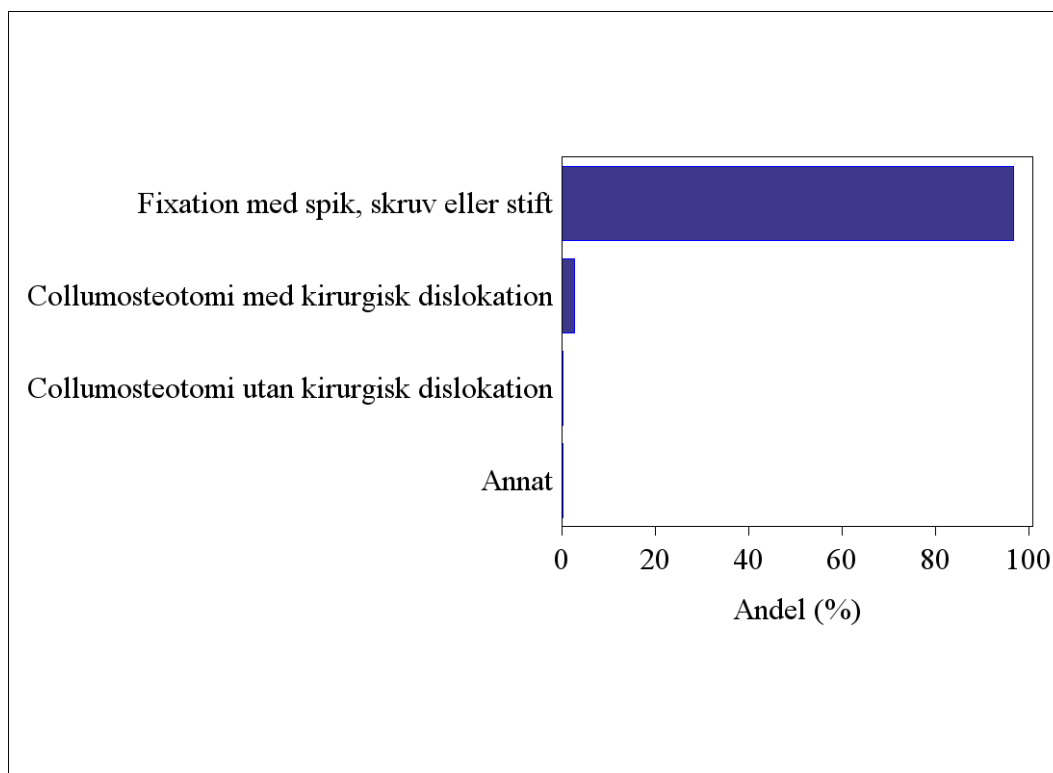


Figur F10. Fördelning mellan stabil och instabil höftfyseolys innan operation (år 2015–2022).

Operationsmetod vid primär operation

Den vanligaste operationsmetoden är att förhindra fortsatt glidning med en spik eller skruv. Detta gjordes hos 97 % av barnen, se figur F11. Några tekniskt mer komplicerade operationer har gjorts av särskilda skäl för ett mindre antal barn. Huvudsakligen utförs dock dessa mer omfattande och komplicerade operationer efter att höftleden först fixerats i befintligt läge och där man sedan efter ca 6 veckor vid ett återbesök utifrån då aktuell funktionsbegränsning fattar beslut om eventuell kompletterande operation. Två forskargrupper, i Jönköping samt i Lund, samarbetar nu kring ett vetenskapligt forskningsprojekt där dessa mer omfattande rekonstruktiva operationer, med syftet att förbättra funktion och hälsorelaterad livskvalitet, kommer att utvärderas.

Det nya [beslutsstöd](#) som tagits fram (se ovan under profylaktisk fixation) av SBOF i nära samarbete med SPOQ rekommenderar att den primära operationen innebär fixation med fjäderspik (LIH) eller skruv med extra kort gänga. Vid behov av tidig rekonstruktion för att förbättra rörlighet och funktion kan denna sedan göras i ett något senare skede men innan tillväxten avslutats i höftleden. Vi har således utomordentliga möjligheter att utgående från SPOQ registrets databas utvärdera dessa nya metoder.



Figur F11. Metod för operation av höftfyseolys (exklusive profylaktisk fixation) 2015–2022 (302 barn med 344 höfter).

Vårdens fördröjning av diagnos före operation

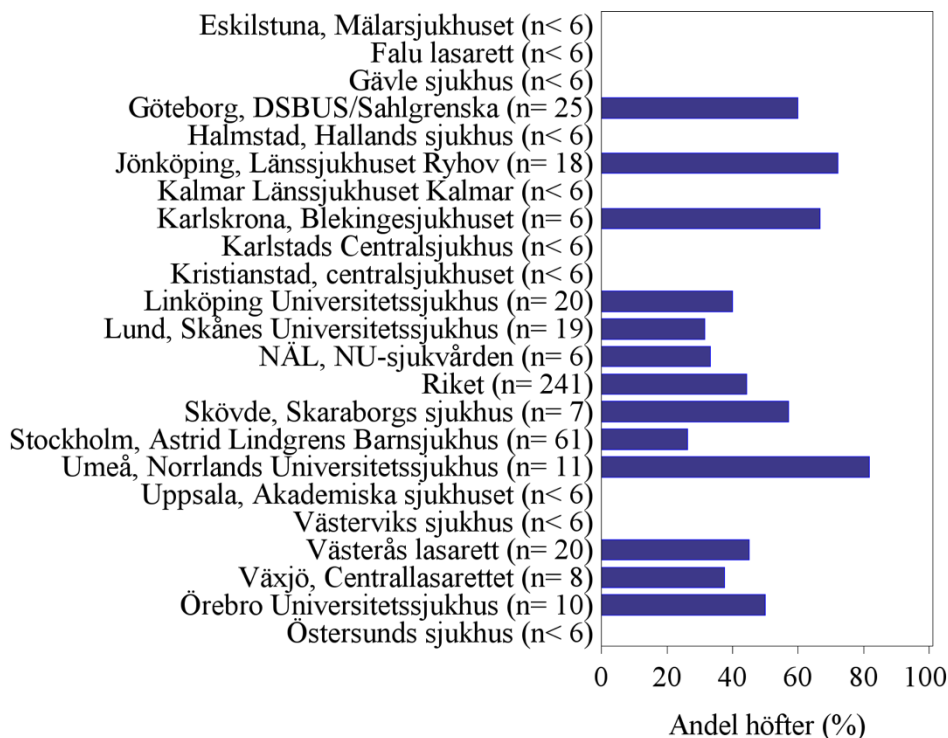
Tid från första vårdkontakt (läkare, fysioterapeut) till behandling (operation) utgör ett bra mått på hur vården förmår identifiera och diagnosticera barn med höftfyseolys. Denna variabel är ny sedan 2018 vid registrering i SPOQ. Under åren 2019 – 2020 har dock endast registrering skett för hälften av barnen. Från och med 2021 har därför denna variabel gjorts obligatorisk. Data är således fortfarande något osäkra data men analys av det som finns registrerat visar att det finns betydelsefulla skillnader mellan sjukvårdsregionerna i väntetid till operation att särskilt beakta framöver vid planering av sjukvårdsregionala eller mer lokala utbildningsinsatser.

Ett flertal utbildningsinsatser har redan genomförts i olika regioner för att förbättra vårdens kvalitet när det gäller att tidigt diagnosticera barn med höftfyseolys. I till exempel Region Jönköpings Län har flera utbildningsinsatser riktade mot skolhälsovård, barnhälsovård samt barn- och ungdomsmottagningar genomförts. Vi kan glädjande se att andelen barn som får sin diagnos inom två veckor ökat under perioden från 2017 till 2021 (se Figur F12 och F13). För 2022 ser vi dock en tillbakagång som vi inte kan förklara. Fortsatta utbildningsinsatser framförallt regionalt och lokalt är bästa vägen att gå för att öka kunskapen ännu mer. Under 2023 kommer också ett temanummer med barnortopedi (inkluderande höftfyseolys) att publiceras i Svenska Barnläkarföreningens tidskrift med författare från bland annat SPOQ. Målet är förstås att alla barn med höftfyseolys ska få rätt diagnos och behandling så tidigt som möjligt för att undvika problem med en permanent försämrad höftfunktion (5).

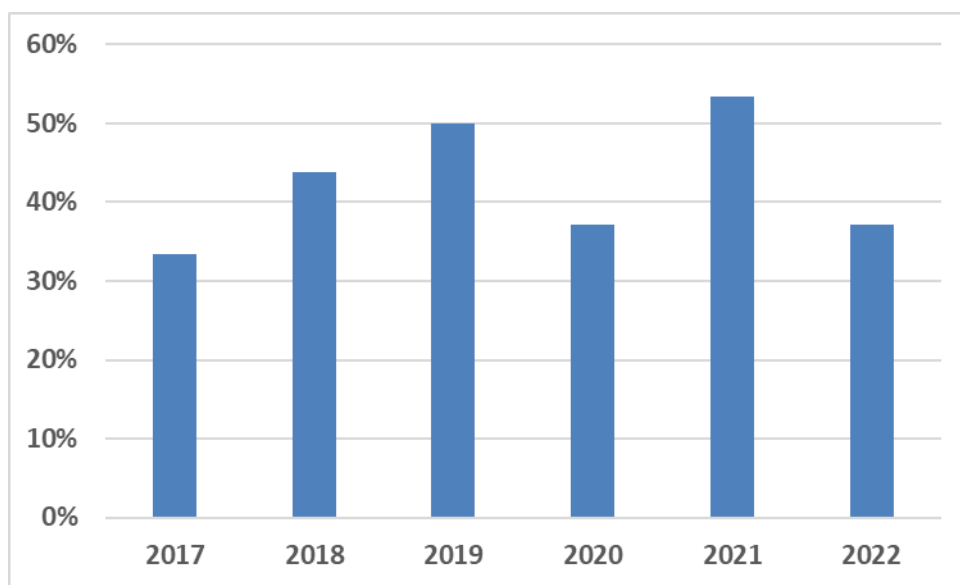
Ett vetenskapligt arbete, inom ramen för specialistutbildning i ortopedi, har också påbörjats i Region Jönköpings Län. EPM-godkännande finns även för att analysera data från SPOQ men

samtidigt också för att validera data via granskning av journalmaterial från primärvården inom Region Jönköpings Län då merparten av barnen sökt sin vårdcentral innan diagnosen kunnat fastställas med en röntgenundersökning.

Andel höfter opererade inom två veckor från första besök hos läkare/fysioterapeut



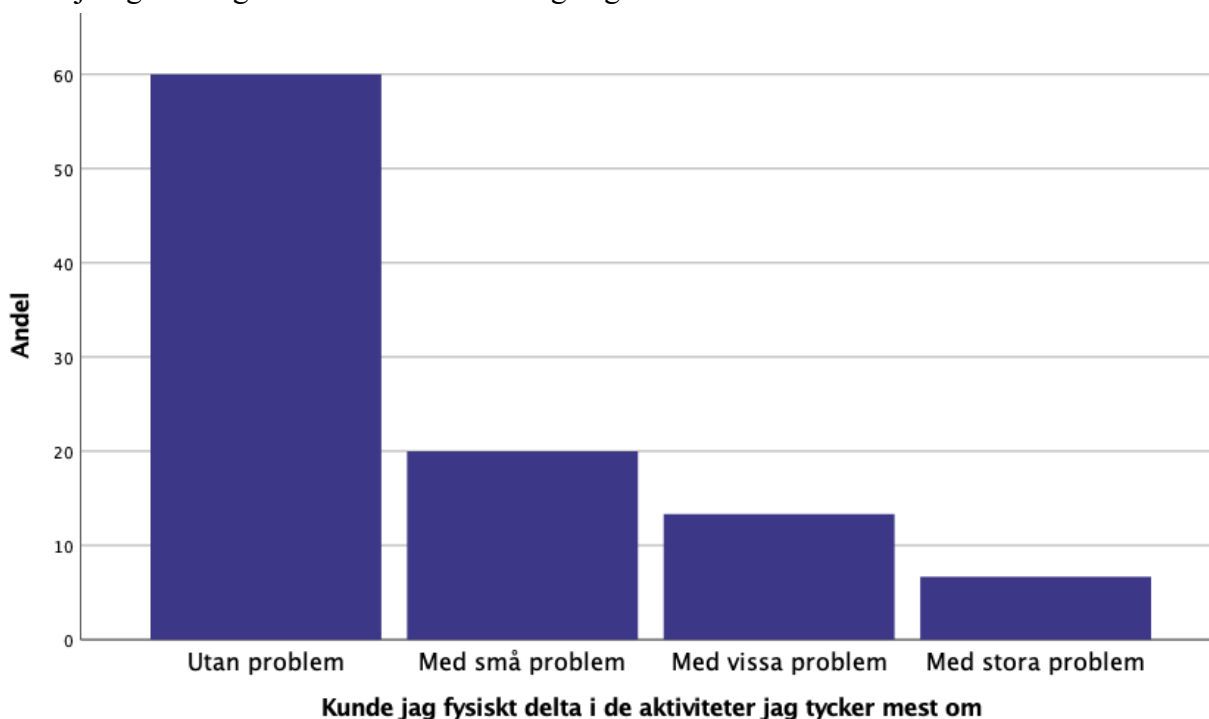
Figur F12. Andel höfter opererade inom mindre än två veckor från första besök läkare/fysioterapeut 2015 – 2022. Data redovisas inte för enheter som har färre än 6 registrerade patienter.



Figur F13. Andel höfter opererade inom mindre än två veckor från första besök läkare/fysioterapeut 2017 – 2022.

Patientrapporterade mått - PROM

För barn med höftfyseolys har merparten en förhållandevis god funktion vid 18 års ålder (Fig. F14). Ju tidigare diagnos och behandling desto bättre möjligheter till att barnet endast i väldigt begränsad omfattning påverkas i vardagliga aktiviteter. Arbetet med att minska vårdens fördröjning till diagnos är därför oerhört angeläget.



Figur F14. Andel som "Kunde jag fysiskt delta i de aktiviteter jag tycker mest om" vid 18 års ålder. (PROMIS pediatrik profil-25).

PROM (självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet) vid 18 års ålder kommer att bli en mycket värdefull kvalitetsindikator i relation till sjukdomens svårighetsgrad vid operation. Andelen barn som hitintills besvarat dessa frågeformulär vid 18 års ålder är dock än så länge begränsat men ökar successivt varför vi nu för första gången redovisar dessa resultat. En klar majoritet kunde dock fysiskt delta i de aktiviteter de tyckte mest om helt utan eller med endast små problem.

Det var först från september månad 2019 som det blev möjligt för barnen att kunna besvara dessa frågeformulär via till exempel en surfplatta i direkt anslutning till ett mottagningsbesök. Detta hoppas vi ska, tillsammans med förbättrade rutiner vid de registrerande enheterna med bevakningsunderlag för SPOQ kontroller inlagda redan vid första vårdtillfället, medföra ett ökat antal besvarade PROM vid uppföljande kontroller efter höftfyseolys.

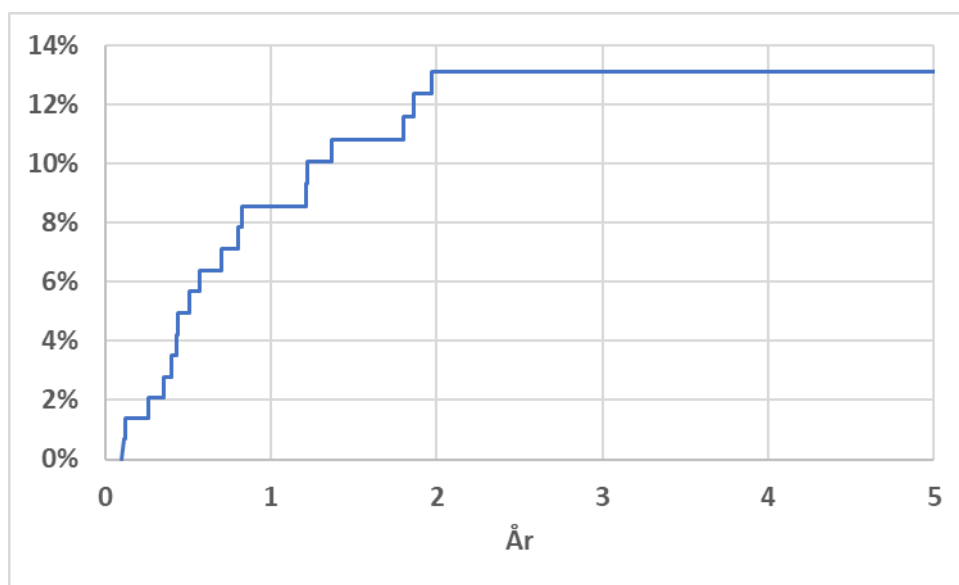
Preliminära data vid 18 års ålder finns nu redovisade i denna årsrapport. I kommande årsrapporter kommer PROM-data 1 år (2015-2020) respektive 2 år (från 2021) efter operation att slås samman i och med övergången under 2021 till enbart kontroll 2 år efter operation (förutom kontroll vid 18 års ålder). För 2021 finns det, på grund av detta byte från kontroll efter 1 år till kontroll efter 2 år med PROM, ett glapp då flera enheter lagt in 1-års kontroll i sina patientadministrativa system och sannolikt missat att styra om till kontroll efter 2 år. Därmed har tyvärr antalet PROM sjunkit något under 2021. Från och med 2022 samt 2023 beräknas dock andelen PROM-svar öka på nytt

igen varför vi i kommande årsrapporter kommer kunna redovisa fler självskattningar av barnen om deras hälsorelaterade livskvalitet respektive höftfunktion.

Behov av kompletterande operationer/planerade följdgrepp

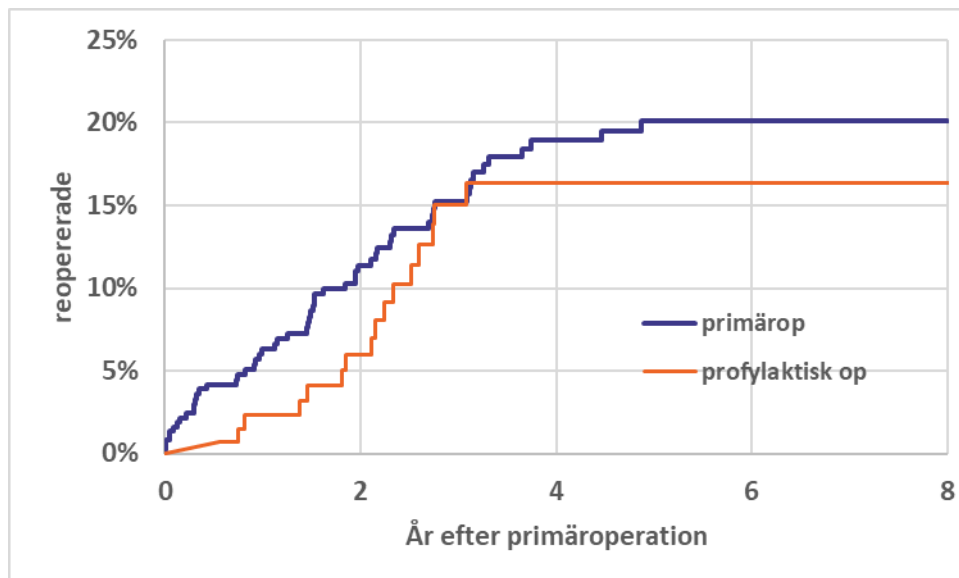
Figur F15 nedan visar hur stor andel av barn med höftfyseolys som under de närmaste åren efter diagnos behöver en kompletterande operation alternativt ett så kallat planerat följdgrepp; t.ex. byte av LIH-spik på grund av fortsatt tillväxt, avveckling av temporär ledad höftledsdistraktor, eller extraktion av LIH-spik efter avslutad tillväxt på grund av att den sticker ut för mycket genom laterala kortex. Primär åtgärd på grund av höftfyseolys redan från början i båda höfterna ingår inte.

Det är så här långt ingen som utvecklat höftfyseolys i den andra höften senare än två år efter diagnos med höftfyseolys i indexhöften. Eftersom 138/277 barn vid diagnos med ensidig höftfyseolys opereras i förebyggande syfte är det endast 17/138 (12.3%) som utvecklar höftfyseolys i den andra höften, se graf F15. Målet är dock att vi i Sverige i större utsträckning ska följa vårt gemensamma beslutsstöd och därmed kunna minska siffran ytterligare för andelen barn som utvecklar höftfyseolys i båda höfterna.



Figur F 15. Kumulativ risk för behov av operation även på andra sidan efter operation av höftfyseolys i en höft. Gäller de barn som inte opererats profylaktiskt eller primärt insjuknat bilateralt under perioden 2015-2022.

Andelen höfter vilka re-opererats ses i Figur F16 (inkluderar även planerade följdgrepp såsom byte av fixation på grund av tillväxt i lårbenshalsen efter att den primära operationen genomförts). Då Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) gjort en ny tolkning av juridiken kring överföring av information mellan kvalitetsregister, givet att det görs för kvalitetsarbete, så utreder vi nu förutsättningarna för att tillsammans med Sveriges PeriOperativa Register (SPOR) identifiera samtliga re-operationer för de barn som redan är registrerade i SPOQ Höftfyseolys. Det skulle möjliggöra att vi på ett mer säkert skulle kunna uttala oss om hur stor andel barn som behöver ytterligare kirurgisk behandling till en kommande årsrapport för SPOQ. Vi kommer då också kunna gå in mer i detalj avseende vilka åtgärder det i första hand gäller för höfter opererade för höftfyseolys respektive profylaktisk fixation.



Figur F16. Kumulativ risk för reoperation av primärt och profylaktiskt opererade höfter, Samtliga höfter under perioden 2015-2022 (blå kurva). Den nedre kurvan visar motsvarande kumulativ risk för de profylaktiskt opererade höfterna.

Arbete med diagnostik

Vi har under 2015 och 2016 genomfört en reliabilitetsstudie avseende olika mätmetoder för att på röntgenbilder värdera glidningens storlek (6). Det framkom då en alltför stor variation mellan de olika deltagande sjukhusen avseende instruktioner för hur man rutinmässigt tar röntgenbilderna. Detta påverkar kvaliteten av bedömningen av röntgenbilderna och därmed att beslut om fortsatt handläggning kan tas på en korrekt grund. Vi har därför tagit fram och tillhandahåller nu via hemsidan en kontinuerligt uppdaterad instruktion för deltagande sjukhus avseende hur röntgenbilderna ska tas.

Vi har inom ramen för ett forskningsprojekt som startade mot slutet av 2020 påbörjat en utvärdering av huruvida bildmaterial med tillräckligt god kvalitet ligger till grund för de medicinska beslut som behöver fattas avseende behandlingen av varje barn. Den vetenskapliga rapporten är nu inskickad till en referentgranskad tidskrift för publicering.

Samtidigt tittar vi också på kvaliteten på inrapporterade data avseende sjukdomens svårighetsgrad (utifrån angiven glidningsstorlek vid första vårdtillfället) jämfört med det mätvärde som uppnås efter en konsensusbedömning av två erfarna barnortopedier. Målet är att detta ska leda till en förbättrad kvalitet avseende registerdata. Även denna vetenskapliga analys är nu sammanställd och inskickad till en referentgranskad tidskrift för publicering.

Från och med halvårsskiftet 2021 överför nu samtliga deltagande kliniker även röntgenbilder till SPOQ. Dessa lagras enligt ett särskilt upprättat avtal inom Västra Götalandsregionen på en säker och lösenordsskyddad server. Detta bildmaterial utgör basen för viktiga mätvärden som avgör om t.ex. sjukdomens svårighetsgrad ska klassas som svår eller mild osv. Dessa mätvärden valideras nu av en expertgrupp på uppdrag av SPOQ. Man granskar löpande bildmaterialet så att vi ska ha rätt ingångsdata i SPOQ och utifrån dessa sedan kunna dra korrekta slutsatser och ge rätt rekommendation om bästa möjliga behandling vid t.ex. olika svårighetsgrad av höftfyseolys. Tyvärr har den tekniska lösningen dröjt något för att vi ska kunna implementera denna kontinuerliga validering av ingående mätvärden i SPOQ men vi har goda förhoppningar om att

detta nu ska vara löst till halvårsskiftet 2023. Från och med nästa årsrapport kommer vi därför kunna redovisa preliminära data utgående från mätvärden vilka är framtagna av denna expertgrupp där man granskat det bilddiagnostiska materialet och fört in en validerad mätvariabel för bland annat sjukdomens initiala svårighetsgrad (s.k. adjudicering).

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 (6). En uppföljning av denna utbildningsinsats kommer att planeras under kommande år.

Från halvårsskiftet 2021 genomfördes så den planerade förändringen med ersättning av de båda kontrollerna vid 1 år respektive vid avslutad tillväxt i höftleden med en kontroll två år efter primäroperationen. Därmed sker nu rutinmässig kontroll med registrering i SPQO endast 2 år efter operation samt vid 18 års ålder. Vi har således kunnat reducera antalet kontroller jämfört med tidigare utan att egentligen förlora särskilt mycket av väsentlig information. Dessutom har vi med denna förändring även kunnat erbjuda sjukhuskliniker en möjlighet att redan i samband med det första vårdtillfället för höftfyseolys enkelt kunna lägga in bevakningar för samtliga kontroller enligt SPOQ i sina patientadministrativa system.

Valideringsarbete

Förutom arbetet med kontroll, med hjälp av bilddiagnostiskt material, av primärt registrerade värden avseende sjukdomens initiala svårighetsgrad (s.k. adjudicering) har även följande insatser gjorts under 2022.

- Justering och förtydligande av instruktionerna och hjälptexter för registrerare på hemsidan.
- Förbättringar och förändringar har kommunicerats via användarmöten, via hemsidan samt via digitala nyhetsbrev till kontaktpersoner vid registrerande kliniker.
- Kontakter med registrerande kliniker i syfte att underlätta, uppmuntra och säkerställa korrekt registrering.
- Kontroll av dubbelt registrerade patienter.

Extern statistikvisning utan behov av att vara inloggad

Under 2022 har vi kunnat utveckla ett verktyg på vår hemsida så att man, utan att behöva vara inloggad, nu kan ta del av statistik för delregistret höftfyseolys:

<https://spoq.registercentrum.se/oepnen-statistik/spoq-s-oepna-statistikvisning/p/HJk4F0PUq>

Där kan man i dagsläget se följande variabler presenterade, med den begränsningen att för enskilt år redovisas endast siffror för sjukvårdsenheter där >5 barn behandlats/följts upp:

- Antal operationer
- Ålder vid primäroperation
- Glidningsvinkelns storlek (ett mått på sjukdomens svårighetsgrad vid diagnos)
- Operationsmetod
- Andel som fått diagnos och därmed korrekt behandling (operation) inom två veckor från första vårdkontakt

- Andel som fått en förebyggande operation av den friska höften
- Självskattning (PROM). Andel ungdomar som vid 18 års kontrollen ”kunde delta i de aktiviteter jag tycker mest om”. Denna variabel inkluderas nu i vår externa statistikvisning från maj 2023.

Planerade insatser/modifieringar av registret under 2023

Den stora förändringen vi kommer att arbeta med under 2023 är att fortsätta utveckla den externt tillgängliga statistikvisningen på vår hemsida (statistik tillgänglig utan att man behöver vara inloggad). Vi kommer nu att lägga till patientrapporterade utfallsmått vid 18 års ålder som så kallade resultatmått. Löpande validering av ingående mätvärden utifrån bilddiagnostiskt kvalitetsregistermaterial (adjudicering) är också, efter viss olycklig fördröjning med tekniska lösningar för detta, nu på väg att implementeras till halvårsskiftet 2023.

Planerade kvalitetsförbättringar under 2023

Vi har under 2018 samt 2019 genomfört regionala riktade utbildningsinsatser gentemot skolhälsovård och barnmedicinska mottagningar i Region Jönköpings Län. Ytterligare sådana utbildningsinsatser har genomförts under 2020 – 2022 men på grund av pandemin med huvudsakligen videosända utbildningstillfällen. Under hösten 2022 har riktade utbildningsinsatser gentemot olika berörda personalkategorier dessutom genomförts i både Umeå och i Örebro. Tiden från symptomdebut till operation är avgörande för slutresultatet. I en tidigare regional studie från södra Sverige (7) tillsammans med en studie (1) baserad på data från en nationell totalpopulation 2007-2013 utgående från det tidigare Svenska Höftfyseolysregistret, numera en del av SPOQ, har visat på en betydande fördröjning mellan första vårdkontakt tills dess rätt diagnos kunnat fastställas.

Målet är dock oändrat dvs barn som söker vård med symptom vilka kan relateras till höftfyseolys ska kunna få diagnos och operation inom maximalt två veckor i hela landet. 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 fortsätta att betona att så kallad ”sträckning” i ljumsken i själva verket är mycket ovanligt hos växande barn/ungdomar varför denna diagnos kan sättas först då andra orsaker har uteslutits. Utbildningsinsatser gentemot primärvård och skolhälsovård behöver således planeras regionalt utgående från varje deltagande sjukhus för att förkorta tiden till korrekt diagnos. Sådana insatser har genomförts i viss omfattning under 2021 och 2022 via regionala videomöten men vi behöver utveckla detta arbete till att omfatta alla regioner i Sverige under de kommande åren.

En lösning så att bilder från varje deltagande sjukhus kan lagras som kvalitetsregisterinformation med erforderliga säkerhetsrutiner tillgodosedda avseende behörighet för åtkomst är nu klar sedan årsskiftet 2020/2021. Sedan halvårsskiftet 2021 överförs nu röntgenbilder dessutom löpande från deltagande sjukhus i samband med primäroperation, re-operation eller planerad kontroll enligt SPOQ (två år efter primäroperation respektive vid 18 års ålder). Vi kommer därmed, när alla

tekniska lösningar för detta är på plats, ha möjlighet att med hjälp av en expertgrupp löpande validera de mätvärden som registrerats i SPOQ för höftfyseolys (adjudicering) med avseende på registrerad svårighetsgrad av höftfyseolys vid operation samt även följa upp hur efterlevnaden är av redan upprättade nationella riktlinjer för vad som kännetecknar en korrekt tagen röntgenbild med sidoprojektion (Lauenstein) samt en rak bäckenfrontal vid höftfyseolys. För båda dessa röntgenprojektioner tillhandahålls nu på SPOQ:s hemsida uppdaterade rutinbeskrivningar för hur dessa bilder ska tas.

Forskning

Delregistret för höftfyseolys inom SPOQ har, på grund av dess fusion med det tidigare ”Svenska höftfyseolysregistret”, tillgång till kvalitetsregisterdata i Sverige sedan 2007.

Två nystartade doktorandprojekt, i Jönköping resp. i Lund, har påbörjats och fått etikprövningsgodkännande för studier baserade på SPOQ data. En artikel är publicerad under 2022, se nedan. Ytterligare en vetenskaplig rapport baserad på SPOQ-data från dessa båda forskargrupper är inskickad till en referentgranskad tidskrift under kvartal 1-2023.

Ett pågående doktorandarbete utgående från Jönköping och Linköping har också fokus på höftfyseolys och jobbar på samma sätt med SPOQ-data som grund. Även här är en vetenskaplig artikel insänd till en referentgranskad tidskrift under kvartal 1-2023 med förhoppning om publicering under 2023.

Ett nystartat vetenskapligt arbete inom ramen för ST-utbildning för läkare till att bli ortopedspecialist med basen i Jönköping kommer att under 2022 och 2023 titta på vad som beskrivits av berörd vårdgivare i journalen vid första kontakt med vården för de barn som senare diagnosticeras med höftfyseolys. Detta för att få en bättre uppfattning om hur vi kan med riktade utbildningsinsatser förbättra vårdens kvalitet än mer. Det finns EPM-godkännande för att jämföra dess regionala data med hur det ser ut i landet.

Publikationer

Baserade helt, eller delvis, på dessa nu inom SPOQ gemensamma data har flera vetenskapliga originalarbeten publicerats under 2017 – 2022 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
6. Hailer, YD. Fate of patients with slipped capital femoral epiphysis (SCFE) in later life; risk of obesity, hypothyroidism, and death in 2,564 patients with SCFE compared with 25,638 controls. *ACTA Orthop* 2020;91(4):457-463.
7. Lindell M, Sköldberg M, Stenmarker M, Michno P, Herngren B. The contralateral hip in slipped capital femoral epiphysis: Is there an easy-to-use algorithm to support a decision for prophylactic

fixation? J Child Orthop 2022;16(4):297-305.

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. 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. Europeiska Barnortopedföreningens (EPOS) årsmöte i Tel Aviv april 2019.
3. 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 Europeiska Barnortopedföreningens (EPOS) årsmöte i Tel Aviv april 2019.
4. Lindell, M. The contralateral hip in slipped capital femoral epiphysis: Is there an easy-to-use algorithm to support a decision for prophylactic fixation? Combined annual meeting for the Swedish and Polish Pediatric orthopaedic Society 19-21 October 2022, Jonkoping, Sweden.
5. Andersson, M. Little angular remodelling after in-situ fixation for Slipped Capital Femoral Epiphysis. A study on radiographs from the Swedish Pediatric Orthopaedic Quality registry for SCFE. Combined annual meeting for the Swedish and Polish Pediatric orthopaedic Society 19-21 October 2022, Jonkoping, Sweden.
6. Herngren, B. Presentation of the Swedish registry for Slipped Capital femoral Epiphysis. Combined annual meeting for the Swedish and Polish Pediatric orthopaedic Society 19-21 October 2022, Jonkoping, Sweden.

Föredrag vid nationella barnortopediska kongresser el. motsvarande.

1. Svensk Barnortopedisk Förenings årsmöte: varje år 2015 – 2022 har det hållits flera vetenskapliga föredrag om höftfyseolys (bl.a. av Mikael Lindell, Martin Sköldberg, Bengt Herngren och Jakob Örtegren)
2. Svensk Ortopedisk Förenings årsmöte 2019: Instabil höftfyseolys - symposium med moderator Bengt Herngren och föreläsare Carl-Johan Tiderius.
3. Svensk Ortopedisk Förenings årsmöte 2021 - digitalt. Symposium om barn med hälta där höftfyseolys lyftes fram. Föreläsare: Bengt Herngren

Övrigt om planer för framtiden

Då intresset varit mycket stort från flera andra europeiska länder kring ett samarbete, när det gäller registerdata för de i SPOQ ingående barnortopediska sjukdomstillstånden, har vi under 2017 – 2020 jobbat vidare med att befrämja arbetet med att skapa databaser i de olika länderna som möjliggör att samkörning av anonymiserade och aggregerade data kan ske i framtiden. Covid-19 pandemin har gjort att detta samarbete legat vilande. Vi har nu återupptagit kontakterna med det norska Barnehoft-registret för att se om vi kan hitta ett mötesforum för att diskutera hur vårt samarbete skulle kunna se ut framåt.

Vi har under 2021 även givit stöd till ett projekt i Saudiarabien där man önskade starta upp ett register av liknande slag. En engelsk översättning av vilka variabler och svarsalternativ vi använder oss av har förmedlats. Dessutom har vi givit förslag avseende lämpliga PROM formulär att validera för deras kontext. 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 även hos ett par andra länder i norra Europa. Den pågående pandemin har dock tyvärr tillfälligt bromsat in den utvecklingen av ett samarbete över nationsgränserna där vi behöver mötas fysiskt för att planera eventuella samarbeten samt för att utbyta erfarenheter. Vi hoppas att vi efter pandemin även ska kunna återuppta de träffar som tidigare årligen skett inom ett nätverk för de nordiska ländernas barnortopediska kvalitetsregister.

Då Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) gjort en ny tolkning av juridiken kring överföring av information mellan kvalitetsregister, givet att det görs för kvalitetsarbete, så utreder vi nu förutsättningarna för att tillsammans med Sveriges PeriOperativa Register (SPOR) identifiera samtliga re-operationer för de barn som redan är registrerade i SPOQ Höftfyseolys. Det skulle möjliggöra att vi på ett mer säkert skulle kunna uttala oss om hur stor andel barn som behöver ytterligare kirurgisk behandling till en kommande årsrapport för SPOQ. Vi kommer då också kunna gå in mer i detalj avseende vilka åtgärder det i första hand gäller för höfter opererade för höftfyseolys respektive profylaktisk fixation.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

I årsrapporten för 2023 kommer vi kunna presentera mer longitudinella data. Vi kommer också kunna ge mer data om självskattad höftfunktion (8) och hälsorelaterad livskvalitet efter operation. Fler patienter i databasen ger oss också en allt bättre möjlighet att kunna identifiera särskilda områden där vi behöver fokusera våra forsknings- och utbildningsinsatser.

Ytterligare vetenskapliga publikationer kan vi också förvänta oss under 2023-2025 baserade på tre forskningsprojekt med EPM-godkännande och med SPOQ-data som utgångspunkt.

Kvalitetsregisterdata med en hög täckningsgrad på individnivå, som för höftfyseolys, ger unika möjligheter till att kunna följa utvecklingen av vårdkvalitet och att genom vetenskapliga rapporter kunna utvärdera vilka behandlingsmetoder som inte håller måttet. Det nationella beslutsstödet vi implementerat sedan 2020-01-01 kommer att ge oss möjlighet att via de utvecklade och validerade frågeformulären (PROM) få med barnens upplevelse av självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet relaterat till sjukdomens svårighetsgrad och eventuella komplikationer. Här kommer vi kunna redovisa mer om barnens upplevelser 2 år efter operation men också vid 18 års ålder.

Referenser till text

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. Yasmin D Hailer (2020): Fate of patients with slipped capital femoral epiphysis (SCFE) in later life: risk of obesity, hypothyroidism, and death in 2,564 patients with SCFE compared with 25,638 controls, *Acta Orthop.* 2020;91(4):457-463
3. Herngren, B (2018). *Physeolysis of the Hip. Epidemiology and hip function.* Lund University, Faculty of Medicine. Doktorsavhandling försvarad 20181102 baserad på kvalitetsregisterdata i SPOQ. ISBN 978-91-7619-687-8.
4. Herngren B, Stenmarker M, Enskär K, Hägglund G. Outcomes after slipped capital femoral epiphysis: a population-based study with three-year follow-up. *J Child Orthop* 2018; 12(5):434-443.
5. Hasselquist E, Fridh E, Hedelin H. ABC om Höftfyseolys hos barn. *Läkartidningen.* 2023;120:22128

6. 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
7. Örtengren J, Österman J, Tiderius CJ. Patients' delay is the major cause for late diagnosis of slipped capital femoral epiphysis. *J Pediatr Orthop B*. 2021 Mar 1;30(2):105-110.
8. Herngren B, Stenmarker M, Enskär K. Barnhöft: a hip specific 6-item questionnaire for children. *J Patient-Reported Outcomes* 2017; 1(1):16-24

Medfödd höftledsinstabilitet, DDH

Henrik Düppe, Carl Johan Tiderius

Bakgrund

DDH inkluderar nyfödda där ledhuvudet inte ligger på sin plats i ledpannan. Även utan luxation kan en underutvecklad ledpanna och varierande grad av instabilitet. Screening av nyfödda och tidig behandling, med abduktionsortos, har minimerat antalet sent diagnostiserade luxationer och ger som regel normal utveckling. Trots screening missas en del fall eller så håller inte behandlingen höften på plats. I vissa fall uppträder dessutom inte luxationen förrän efter nyföddhetsperioden, p.g.a. dysplasi i höften. Sen diagnos kan kräva stor kirurgi och risk för besvär redan i sena tonåren samt ökad risk för tidig artros. Behandlingen i sig kan i ovanliga fall ge komplikationer med skador på leden.

För att om möjligt ytterligare minska antalet sent diagnostiserade luxationer, men även för att undvika överbehandling av tidigt upptäckta fall, har delregistret sedan 2021 utökats till att omfatta alla barn som erhåller behandling med abduktionsortos för höftledsinstabilitet/dysplasi. Detta kommer avsevärt öka antalet barn som registreras i registret. Från och med 2023-01-01 har vi i Sverige, tack vare kvalitetsregistret, kunnat enas om att flytta fram slutkontrollen för barn med tidigt diagnostiserad höftledsinstabilitet till vid 18 månaders ålder dvs. efter gångdebut.

Uppbyggnad av delregistret

Registret har tre delar:

- Sent diagnostiserad höftledsluxation, efter 2 veckors ålder. Har registrerats i Sverige sedan 2000.
- Komplikation till behandling av sent upptäckt höftledsluxation – detta har tillkommit sedan 2015.
- Abduktionsbehandling vid misstänkt eller bekräftad DDH som påbörjas före 6 veckors ålder. Denna tredje del har tillkommit från 1 januari 2021.

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

Variabler som registreras

Variabler som kan påverka risk, diagnos, behandling och resultat vid höftledsluxation hos barn. T.ex. hur, var, när och av vem barnet har undersökts. Undersökningsfynd, mätvärden från röntgenbilder och behandling registreras. Komplikationer som störd blodcirkulation till ledhuvudet inkluderas. Vid tidig diagnos sker nu från 1 januari 2023 en standardiserad uppföljning med röntgen vid 18 månaders ålder.

Fokusområden för kvalitet

Att vara en långsiktig fungerande övervakning av förekomst av en allvarlig medfödd skada.

Av ca 100 000 födda barn per år missas medfödda luxationer i mycket få fall och 2022 års data visar ingen avvikelse. Trots screening och även mer kvalificerad undersökning missas dock fall och registret anpassas för att analysera detta vidare och succesivt komma med förslag till åtgärder. Målet är att inget fall ska missas.

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

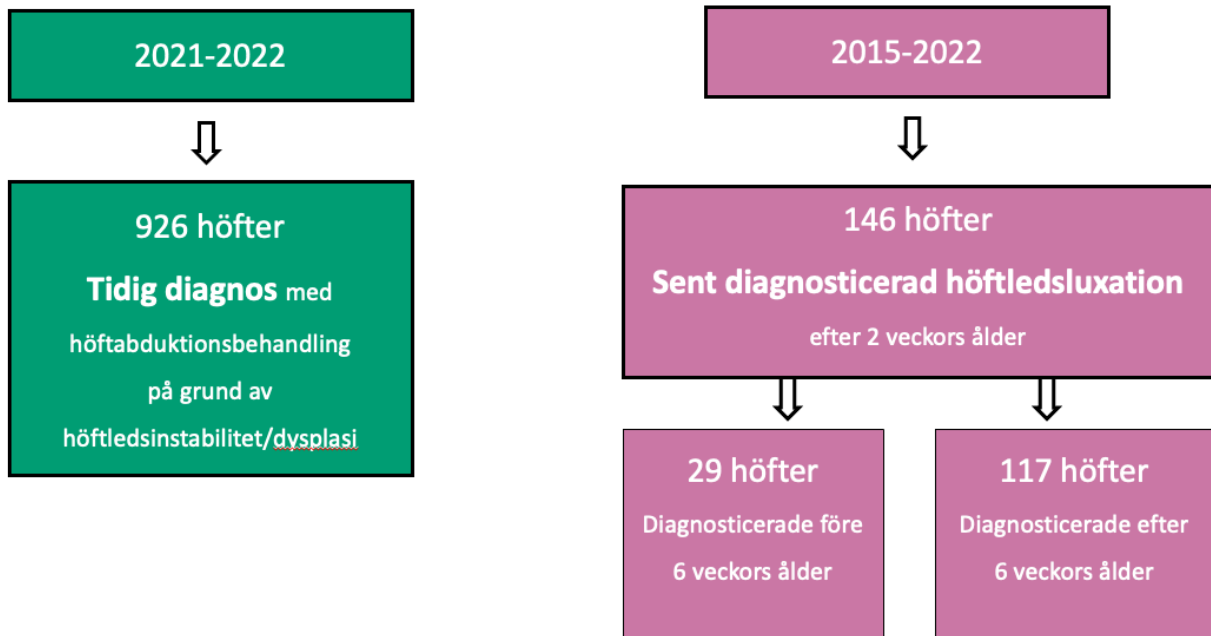
Tidpunkter för planerade registreringar

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

*endast tidigt diagnostiserade. Därefter avslutas deras kontroller.

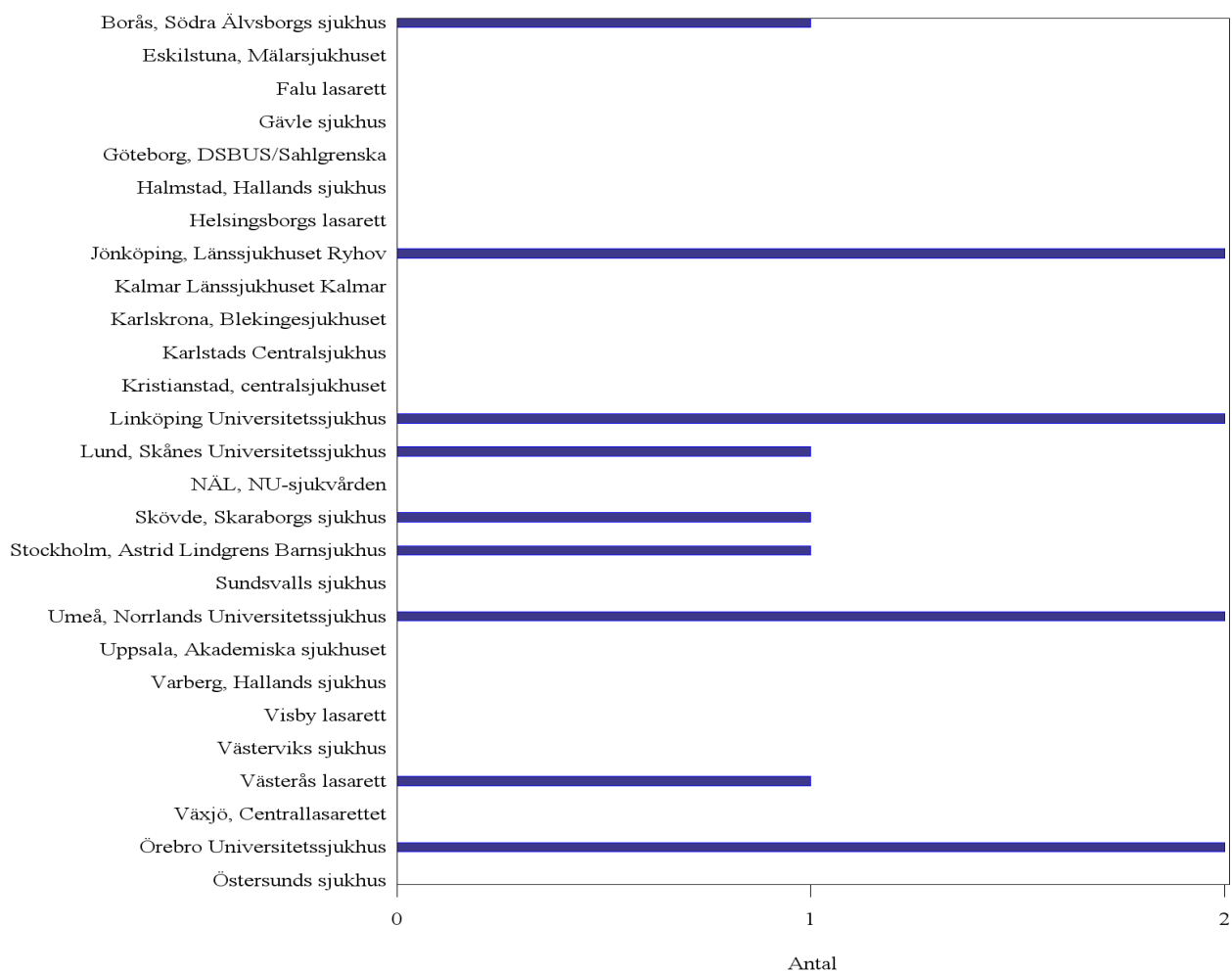
Syfte med kvalitetsregistret

Registret för höftledsluxation/höftledsinstabilitet är utformat för att tidigt ge information om screeningprogrammets kvalitet försämrats så att åtgärder i så fall kan vidtas. Utöver detta avser registret att kvalitetssäkra den behandling som utförs då en höftledsinstabilitet eller höftluxation diagnosticeras. Med god datakvalitet finns förutsättningar för att med registret som bas bedriva forskning inom området. Nedan ges en översikt över hitintills registrerade höfter i registret.

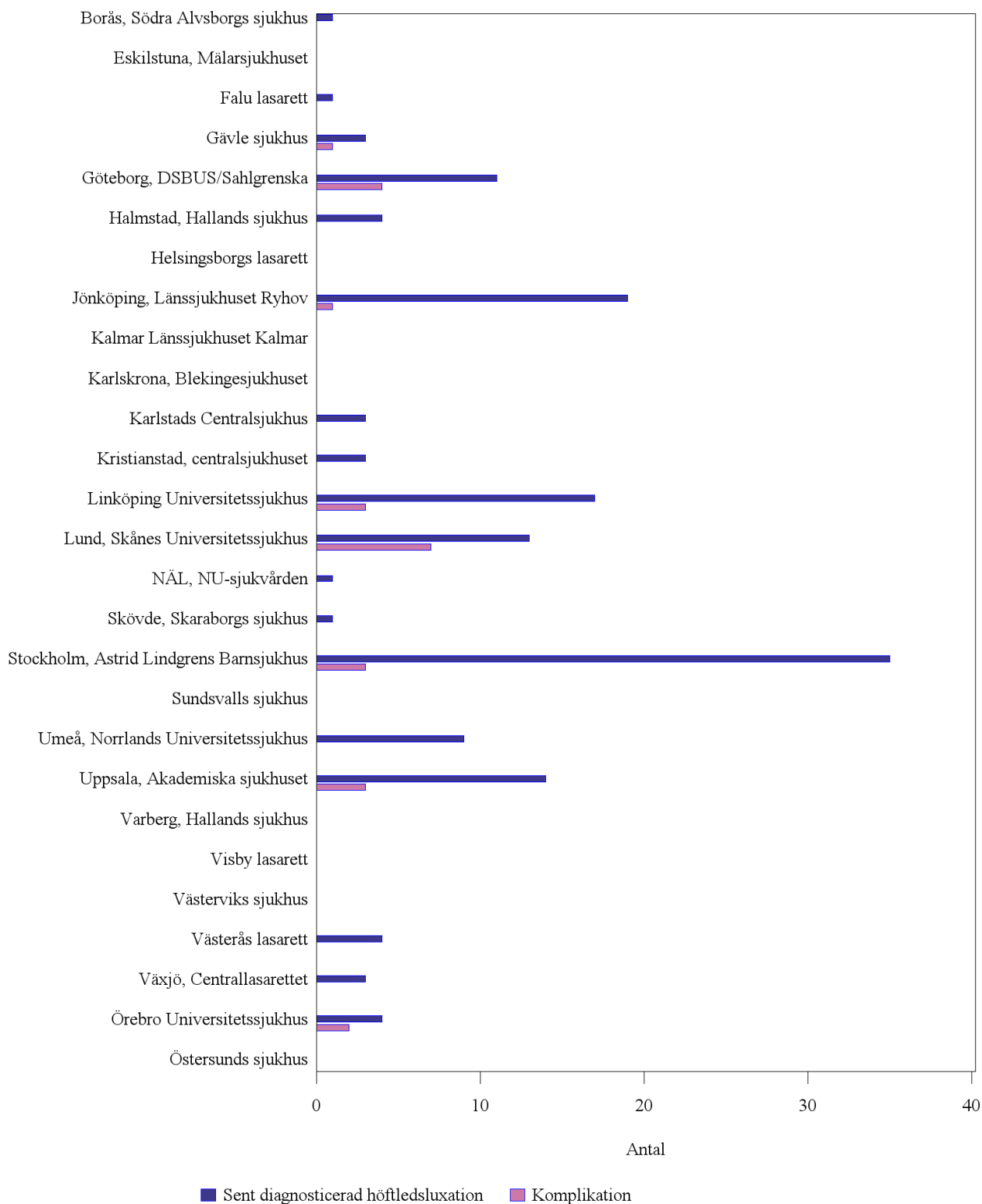


Sent diagnosticerad luxation

Under 2022 har totalt 13 sent diagnosticerade höftledsluxationer registrerats. I figuren nedan framgår vilka sjukhus som diagnosticerat dessa sena luxationer. Vi har sedan år 2000 valt att definiera sent diagnosticerad luxation som en luxation där diagnosen ställs efter 2 veckors ålder, detta i syfte att primärt utvärdera den screening som görs på BB av pediatriker. Detta kan diskuteras eftersom en behandling mot dysplasi som insättes mellan 2-6 veckors ålder felaktigt kan registreras som sent diagnosticerad "luxation". En nyhet mot tidigare år är att vi i år därför presenterar dessa tidigt upptäckta "sena" luxationer, med behandlingsstart inom 6 veckor från födseln, separat.



Figur D1. Antal höfter med sent diagnosticerad luxation per enhet under 2022.

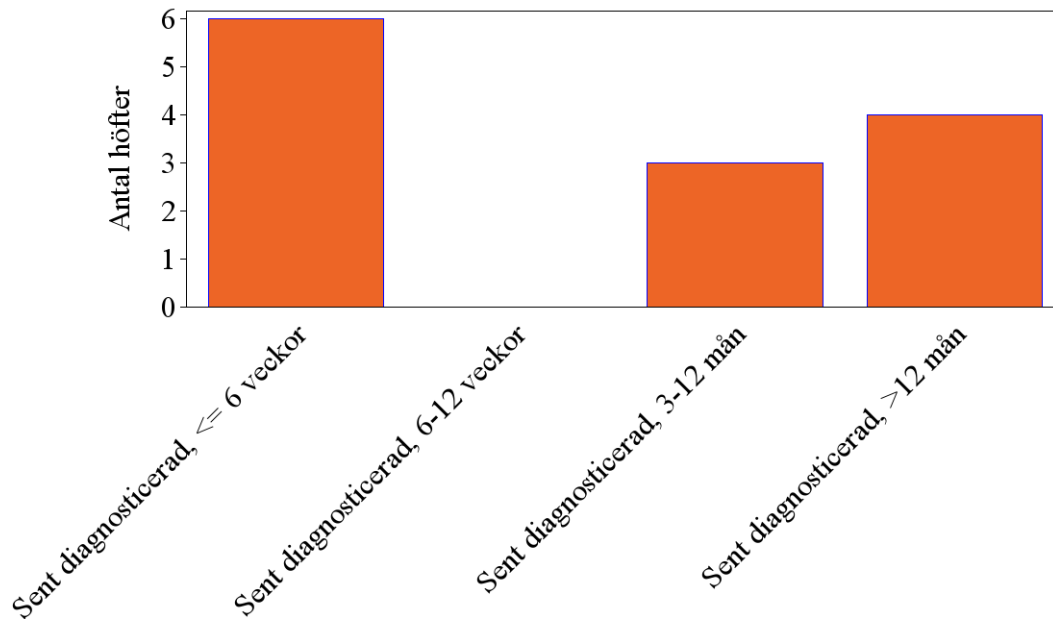


Figur D2. Antal sent diagnosticerade luxerade höfter samt antal komplikationer till behandling av sent diagnosticerad luxation per enhet under 2015 – 2022.

Antal fall fördelat på kön och ålder

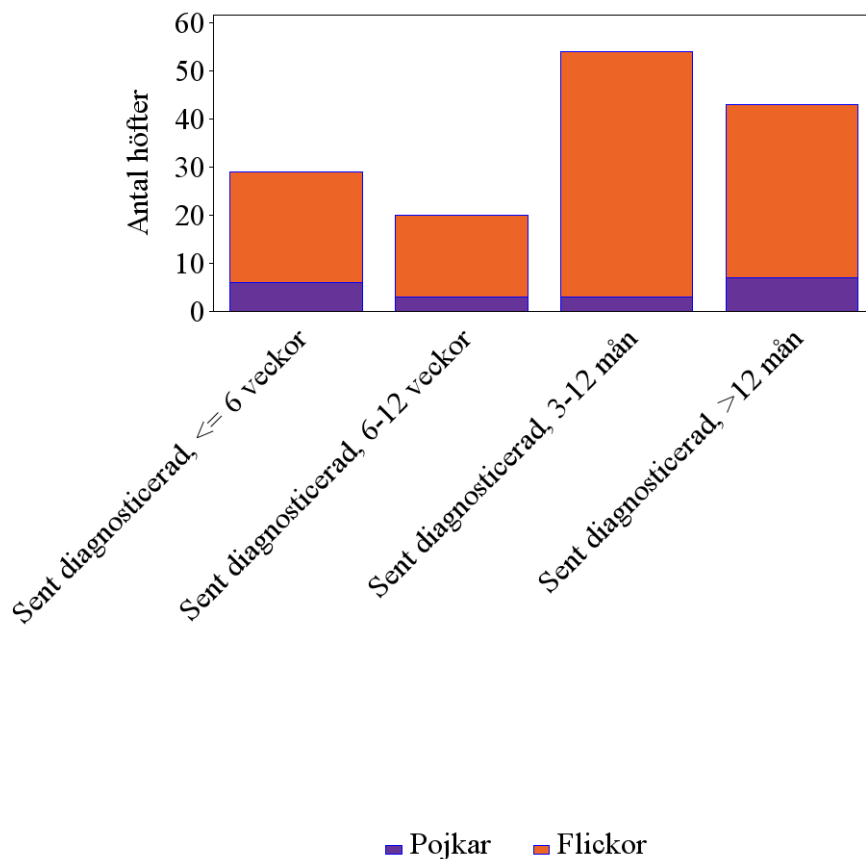
Antalet sent diagnosticerade höftledsluxationer under 2022 uppgick till 13 höfter (Figur D1). Detta är i samma storleksordning som registreringarna 2000–09. Det antyder att screeningproceduren i Sverige fortsatt fungerar. Om det över åren skulle ses en ökande trend skulle det dock vara oroande och skäl för att genomlysna hur den primära screeningen vid landets

förlossningsavdelningar fungerar. Under året registrerades inga komplikationer till behandling av sent diagnosticerad luxation. Detta kan återspegla det låga antalet sena luxationer men kan även bero på bristande registrering av behandlingskomplikationer.



Figur D3. Antal höfter med sent diagnosticerad höftledsluxation fördelat på ålder vid diagnos 2022. Samtliga var flickor och att bara 7 barn diagnosticerades efter 3 månaders ålder.

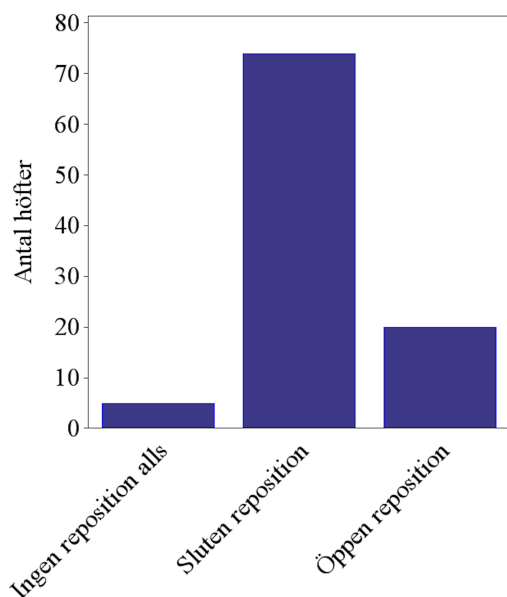
Det framkommer att 6 av de 13 höfter med sent diagnosticerad luxation diagnosticerades då barnet var mellan 2 och 6 veckor gammalt. Man kan spekulera i att det i en del av dessa fall har rört sig om en underutvecklad höft (dysplasi) som har behandlats baserat på till exempel en ultraljudsundersökning utan att vara radiologiskt luxerad. Ett klargörande av detta kommer att ske i samband med den omfattande analys och validering av samtliga fall registrerade 2015–22 vilken genomförs under våren 2023.



Figur D4. Antal rapporterade höfter med sent diagnosticerad höftledsluxation eller komplikation efter behandling av sent diagnosticerad höftledsluxation fördelat på kön och ålder vid diagnos 2015 – 2022.

I överensstämmelse med tidigare studier och litteraturen finner vi således att det i huvudsak är flickor som drabbas (figur D3 och D4). Inga höfter har registrerats på grund av komplikation till tidigt diagnosticerad höftledsluxation under 2022. Diagrammen visar även barnets ålder då diagnosen ställs. Majoriteten av fall diagnosticeras 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. Detta är en låg siffra även om det vore önskvärt att inga luxationer fick vänta så länge på diagnos då behandlingen i takt med ökande ålder blir alltmer krävande och långtidsresultatet allt sämre.

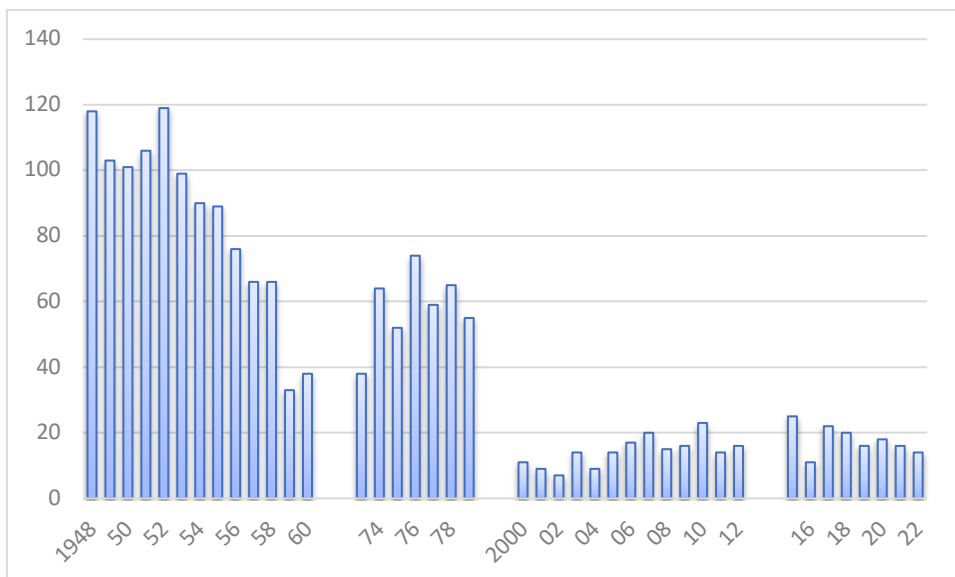
Reposition av sent diagnosticerad höftledsluxation



Figur D5. Typ av åtgärd som utförts vid reposition av sent diagnosticerad luxation under perioden 2015–2022. OBS! I endast 2/3 av fallen fanns beskrivning av åtgärd.

Man kan lägga den luxerade höften på plats med olika metoder. Huvuddelen av fall kan behandlas utan större kirurgiskt ingrepp (sluten reposition) medan man hos ett mindre antal barn behöver använda ett mera omfattande kirurgiskt ingrepp (öppen reposition, ibland även kombinerat med bäckenosteotomi med eller utan samtidig femurosteotomi). Med ingen reposition avses att höften har varit luxerbar (Barlow positiv) alternativt luxerad (Ortolani positiv) vid diagnostillfället men i princip varit på plats när behandlingen inleddes. Problematiskt är att typen av ingrepp bara har redovisats i 2/3 av fallen som har åtgärdats, något vi dock kommer att korrigera i samband med det pågående valideringsarbetet. Det faktum att 1/3 av registreringarna saknar information om given behandling belyser även behovet av ständig utbildning och påminnelse till registrerande kollegor. Från och med slutet av april 2023 görs denna variabel obligatorisk då tillgång till denna information är avgörande för att kunna göra korrekta analyser av vårdkvaliteten i Sverige.

Ju äldre barnet är vid diagnos desto mer sannolikt är det att öppen reposition måste tillgripas. En tidig diagnos medför alltså att det kirurgiska ingrepp som behöver utföras ofta blir mindre omfattande.

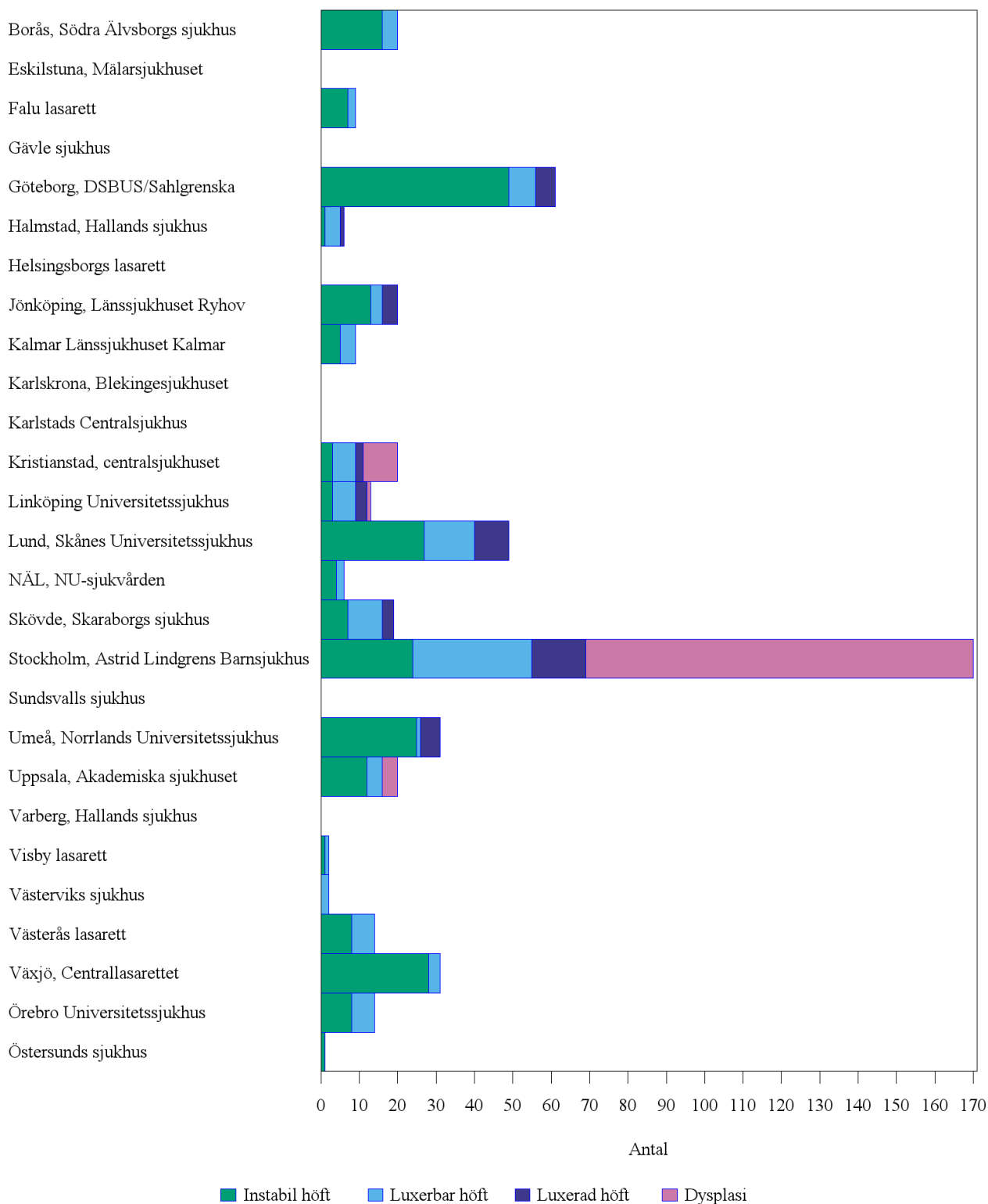


Figur D6. Incidensen av sent diagnosticerad höftledsluxation hos barn (>2 veckors ålder) under drygt 70 år i Sverige

Önskvärt vore att kunna arbeta med en ”nollvision” när det gäller antal barn som diagnosticeras först sent dvs. först efter två veckors ålder med en höftledsluxation. Ett första delmål kan vara att maximalt 10 barn per år i Sverige ska diagnosticeras först efter 2 veckors ålder med höftledsluxation? Vi är nu på god väg att uppnå detta delmål.

Tidig abduktionsbehandling

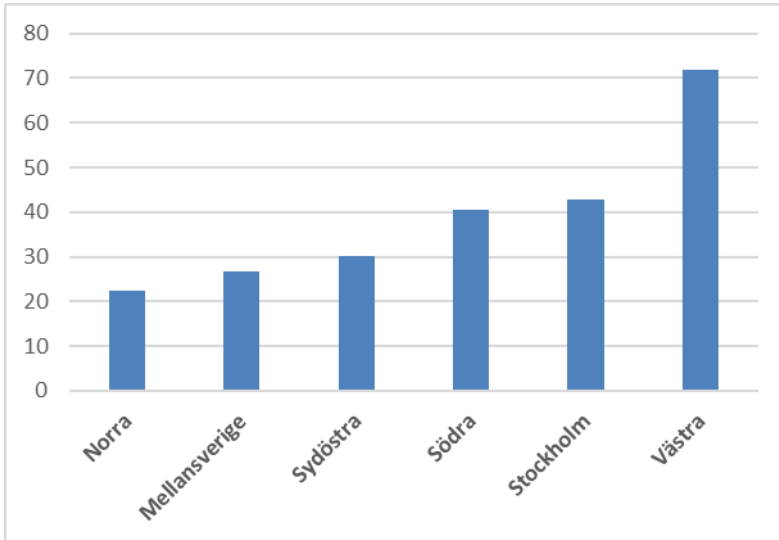
Sedan 2021 är delregister DDH utvidgat så att det även inkluderar barn som genomgår så kallad abduktionsbehandling på grund av DDH. Figur D7 nedan redovisar endast data för 2022 då 2021 får anses vara ett uppstartsår för denna registrering i SPOQ.



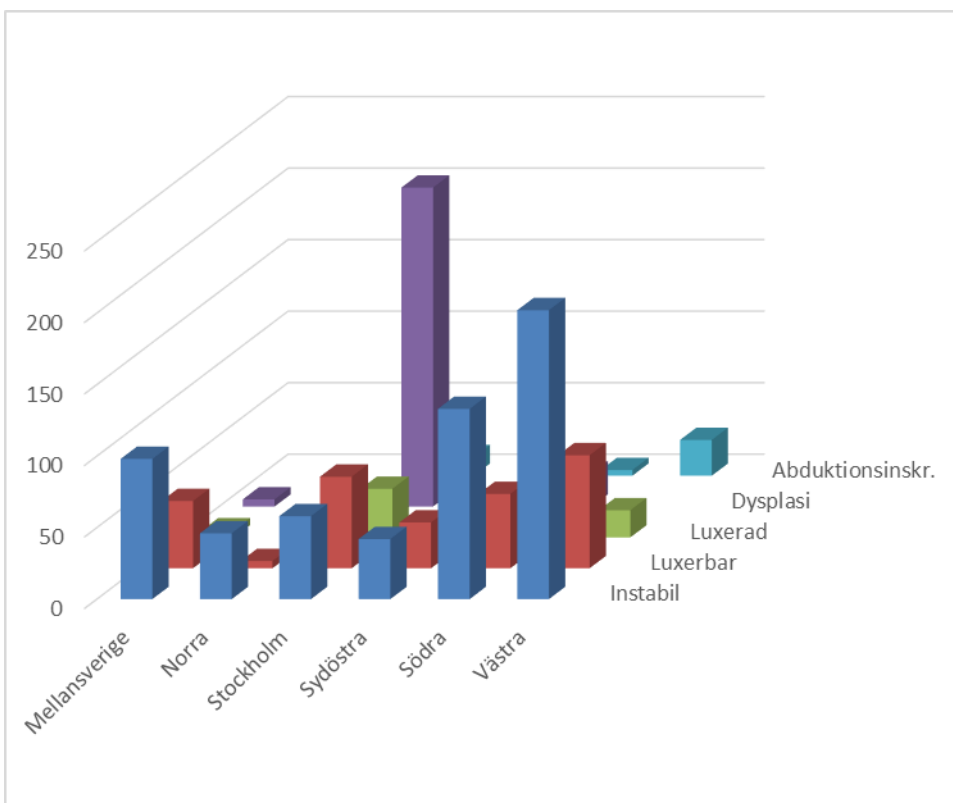
Figur D7. Antal abduktionsbehandlade tidigt diagnosticerade höfter per enhet under 2022

Registrering av tidigt diagnosticerad höftledsinstabilitet startade från och med 2021. Vid varje förändring avseende vilka barn eller variabler som ska ingå i ett kvalitetsregister sker naturligt nog en viss eftersläpning innan registrerande enheter anpassat sig. Icke desto mindre har vi valt att göra en första preliminär figur som visar hur antal registrerade, tidigt diagnosticerade barn per 10 000 födda, fördelar sig över de sex stora sjukvårdsregionerna i Sverige, se figur D8 nedan.

Antal barn



Figur D8. Antal registrerade barn med höftabduktionsbehandling efter tidigt diagnosticerad höftledsinstabilitet eller höftdysplasi per 10 000 födda barn per år fördelat på de sex sjukvårdsregionerna. Grafen visar ett genomsnitt för 2021 och 2022.



Figur D9. Orsak till abduktionsbehandling fördelat på sjukvårdsregioner, samtliga registreringar under 2021–2022. Grafen visar antal höfter.

I ovanstående två diagram (D8 och D9) kan konstateras att orsaken till abduktionsbehandling skiljer sig åt i landet. Medan de flesta kliniker i Sverige baserar sin behandling på graden av instabilitet, antingen enbart med klinisk undersökning eller med stöd av dynamisk ultraljudsundersökning, använder man sig framförallt i Stockholm av statisk

ultraljudsundersökning enligt Graf (likt den rutin som råder i flera länder i Europa där man inte har tillgång till en etablerad rutin med höftundersökning av van barnläkare på BB). För de barn där barnläkare vid utskrivningen från BB noterar höftledsinstabilitet vid höftundersökning, eller om barnet har ärftlighet för höftledsinstabilitet, remitteras dessa barn till barnortoped för bedömning. Tidigare hade man även rutinen att samtliga barn med sätesändläge efter en viss tid i graviditeten remitterades till barnortoped men detta urval är borttaget sedan ett par år tillbaka. Barnortoped beställer utifrån remissinformationen en ultraljudsundersökning av höfterna enligt Graf som i regel genomförs då barnet nått ca 3-4 veckors ålder. Om man då finner avvikelser i mätvärden enligt Graf påbörjas behandling. Val av behandling beror då på mätvärden enligt Graf. I dagsläget saknas vetenskapligt stöd för sådan behandling, liksom att det saknas kunskap kring optimal behandlingstid vid olika grader av instabilitet. Målet är att framtida studier baserade på abduktionsbehandlingsregistret ska kunna ge klarhet i dessa frågor.

Täckningsgrad

Beräkningar som gjorts tidigare under delregistrets eller dess föregångares existens (sedan 2000), visar att så gott som alla patienter med sent diagnosticerad luxation registreras. Det saknas en specifik diagnoskod enligt ICD-10 för sent diagnosticerad höftledsluxation, som ju är en delmängd av en betydligt större patientgrupp med samma diagnosnummer. Det är inte möjligt att från PAR få fram så specificerade uppgifter, att vi på det sättet kan göra en tillförlitlig bedömning av graden av "completeness" dvs. täckningsgrad på individnivå för registreringarna.

Vår bedömning är att täckningsgraden på individnivå är nära 100% och att våra data ger mycket goda förutsättningar att övervaka incidensen av detta allvarliga tillstånd. Det rör sig om få fall av en mycket allvarlig sjukdom som hanteras av en liten, mycket specialiserad grupp barnortopedier som följt området under många år.

När nu samtliga barn som får abduktionsbehandling skall registreras sedan 2021 ser vi att andelen registrerade barn med tidigt diagnosticerad höftledsluxation varierar ganska mycket över landet. Detta till trots kan vi konstatera att täckningsgraden för de två första åren ligger oväntat högt, 66,8% resp. 65,2%. Det förklaras sannolikt av att de som nu registrerar samtliga barn med abduktionsbehandling, oavsett tidpunkt för diagnos, redan har utarbetade goda rutiner för detta. Likafullt behöver täckningsgradsnivån höjas till kommande år. Den förenklade registreringen som genomförts under 2022-2023 kan förhoppningsvis nu underlätta detta arbete.

Redovisning av inmatade data

Beträffande data angående antal sena höftluxationer måste man räkna med att antalet fall som redovisats kommer att öka något framöver eftersom uppföljningstiden är kort och det kan komma in mycket sent upptäckta fall eller fall där rapporteringen av någon anledning släpat efter. Vi vet dock utifrån tidigare undersökningar att de flesta fall diagnosticeras före 1 års och nästan samtliga före 2 års ålder.

Hur har det gått för barnen?

Registrering i dagens delregister startade 2015 och de första 4-årskontrollerna har börjat komma. Med tanke på att antalet barn som har kontrollerats vid 4 års ålder fortfarande är relativt få och att databasen ännu inte är validerad väljer vi att avvakta med en mera detaljerad beskrivning av utfallet till kommande år.

Värde som registret tillför vården

Registret övervakar incidensen av sent diagnosticerad höftledsluxation, tillsammans med tidigare insamlade data, i en nära nog obruten serie sedan år 2000. I en internationell jämförelse har Sverige mycket goda resultat. Som exempel kan nämnas att England rapporterar en incidens på 1,28 per 1000 födda barn och där väljer man att sätta gränsen för sen diagnos till 1 års ålder. Sveriges incidens för 2020 är 0.15 per 1000 födda och gränsen för sent diagnosticerad luxation är ändå snäv; två veckors ålder. Detta är det enda måttet på hur screeningen av höftleder hos nyfödda barn fungerar i Sverige. Det är lyckligtvis fortfarande få fall i Sverige av sent diagnosticerad höftledsluxation, så jämförande tal mellan kliniker och till och med regioner är vanskligt. Registrets stora värde är därför gemensamt lärande för att bibehålla nationellt goda tal. Äldre studier har visat att utan en väl fungerande screening av barn på BB skulle förekomsten av sent diagnosticerad höftledsluxation i Sverige med dagens födelsetal uppgå till 130–150 fall per år. Ett screeningprogram av höfterna hos nyfödda som succesivt infördes på 1950-talet har därför starkt bidragit till att antalet fall de senaste åren uppgått till under 20 fall per år.

Förändringar av sjukvårdens organisation, bemanning och utbildningsnivå kan medföra att framgångsrika program som detta blir mindre effektiva. Registret är utformat för att ge information om screeningprogrammets kvalitet försämrats så att åtgärder i så fall kan vidtas. Utöver detta avser registret att kvalitetssäkra den behandling som utförs då en höftledsinstabilitet eller höftluxation diagnosticeras tidigt. Denna varierar både nationellt och internationellt varför ett register är viktigt för att studera vilken typ av behandling som ger bäst resultat. Därför har registret med start 2021 utvidgats till att innehålla även tidigt diagnosticerade höftledsluxationer för att kvalitetssäkra och skapa mer kunskap även inom den delen av vården.

Kvalitetsindikatorer

- Antalet sent diagnosticerade höftledsluxationer vilket speglar hur väl screeningprocessen fungerar. Kan jämföras med tidigare registrering gjord i Sverige och möjliggör internationella jämförelser. Måltal: Högst 10 barn per år i Sverige med höftledsluxation diagnosticerad senare än då barnet uppnått två veckors ålder.
- Vilka undersökningar som har föregått en sent diagnosticerad höftledsluxation och därmed kvaliteten i dessa. De variabler som vi bedömt har störst inflytande på en framgångsrik screening använder vi som kompletterande kvalitetsindikatorer (i enlighet med ovanstående redovisning). Dessa kan komma att ändras när det totala materialet blir större och tillåter djupare analyser
- Barnets ålder vid diagnos. Måltal: Se ovan
- Inom en snar framtid kommer vårt utökade register att kunna ge svar på antalet tidigt diagnosticerade höftledsluxationer i Sverige samt övriga indikationer för abduktionsbehandling, samt hur denna behandling varierar mellan olika centra i Sverige. Här kommer den från årsskiftet 2022/2023 justerade tidpunkten för kontroll med röntgen från tidigare 12 månaders ålder till nu 18 månaders ålder vara mycket betydelsefull. Måltal: >95% av barn med tidigt diagnosticerad höftledsinstabilitet ska ha utvecklat en normal höft vid 18 månaders ålder.

Planerade kvalitetsförbättringar

Svarsalternativen i samband med inmatning i registret har blivit genomgångna och en hel del har gjorts obligatoriska. En fortlöpande dialog med landets olika vårdgivare och barnortopediska kliniker är avgörande för att registrering över tid skall vara heltäckande och av god kvalitet. Ett omfattande valideringsarbete av hela databasen sker för närvarande med primärt fokus på sent diagnosticerade luxationer.

Ett omfattande arbete pågår också med att revidera några variabler samt tillgänglig information med instruktioner på hemsidan så det ska bli ännu lättare att göra rätt dvs. registrera alla barn med höftledsinstabilitet oavsett tidpunkt för diagnos. Detta arbete kommer vara klart under kvartal 2-2023.

Forskning

Inom ramen för SPOQ DDH registrets kvalitetsarbete pågår för närvarande en analys av samtliga sent diagnosticerade luxationer som registrerats mellan 2015-2022. Detta valideringsarbete utförs av läkarstudent Gillian Bindby under handledning av Henrik Düppe, Lund. Resultaten kommer att redovisas vid Svensk Barnortopedisk förenings årsmöte 2023 samt i nästa årsrapport.

Under 2022 avslutade Adam Sand ett delarbete som visar att 6 veckors behandling med von Rosen skena ger lika bra resultat som 12 veckors behandling när det gäller tidigt upptäckt höftledsluxation. Arbetet är inskickat för publikation (peer review).

Under årsmöten för Svensk Barnortopedisk Förening (SBOF) har sedan 2015 årligen föreläsningar och presentationer om delregister DDH hållits. Under 2022 har de förändringar som genomförts i registret presenterats i samband med ett internationellt möte arrangerat av Svenska och Polska Barnortopediska föreningarna i Jönköping, 19-21 oktober.

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

2016 försvarades en avhandling som bygger på registrets data:

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

Planer för framtiden

Sedan 2021 ingår således registrering av tidig abduktionsbehandling av barn med tidigt diagnosticerad höftledsluxation, höftledsinstabilitet bedömd med dynamiskt ultraljud men även höftledsdysplasi bedömd med statiskt ultraljud. Detta har inneburit en kraftig expansion av antalet registreringar i SPOQ DDH. Ett starkt argument för expansionen av registreringar i delregistret är att på sikt ge möjlighet att i hela landet rikta och förbättra denna del av vården och påvisa både över- och underbehandling. Röntgenbilden som ska tas vid 18 månaders ålder på alla barn som genomgår abduktionsbehandling kommer att vara det viktigaste kvalitetsmålet när olika behandlingar jämförs. Täckningsgradsberäkningar kommer att utföras med avstämningar gentemot patientregistret (PAR), men detta har ännu inte utförts.

Definitionen av vad som anses vara en sent diagnosticerad luxation saknar konsensus globalt sett. I Sverige och i registret har denna satts till diagnos av höftledsluxation först efter två veckors ålder. Detta har inneburit att vissa barn som erhållit abduktionsbehandling mellan 2 och 6 veckors ålder registrerats som sent diagnosticerad luxation, vilket ju inte är sant. Ett omfattande kvalitetsarbete med djupanalys av samtliga sent diagnosticerade luxationer mellan 2015–2022 pågår för närvarande som en del av valideringsarbete som görs i SPOQ. Från och med 2023 ändras registreringen i SPOQ dessutom så att en abduktionsbehandling som initieras före 6 veckors ålder registreras som tidig behandling.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Vid nästa årsrapport kommer vi att få en mer rättvisande bild av antalet sent diagnosticerade luxationer mellan 2015–2022 tack vare det valideringsarbete som för närvarande pågår. Vi kommer även att kunna redovisa ett stort antal barn som får tidig abduktionsbehandling, inklusive information om vilken eller vilka indikationer som ligger till grund för abduktionsbehandling på olika enheter i Sverige. Preliminära resultat efter tidigt diagnosticerad och behandlad höftledsinstabilitet med utfall baserat på röntgen av höfterna vid 18 månaders ålder, kommer från och med årsrapport för 2015-2024 kunna presenteras. I takt med att landets enheter kommer in i rutinen med registreringar blir dessa data successivt mer tillförlitliga.

Perthes sjukdom (LCPD)

Yasmin D. Hailer, Piotr Michno, Sunita Monheim

Bakgrund

LCPD är en allvarlig höftsjukdom hos barn med risk för utveckling av betydande handikapp redan i unga åldern.

Etiologin inte fullständig kartlagd men konsensus är att en kombination av biologiska och mekaniska faktorer leder till en störd blodförsörjning till höftkulan som i sin tur kan orsaka deformation av höftkulan.

Behandlingsrekommendationer varierar inte bara nationellt. Indikation och tidpunkt för fysioterapi, och vid behov kirurgisk behandling, skiljer sig avsevärt mellan olika behandlande enheter.

Syftet med delregistret Perthes sjukdom är att samla uppgifter av patienterna från sjukdomsdebut till läkning för att på lång sikt kunna bidra till en kvalitetsförbättring och jämlik vård i diagnostik och behandling samt stödja forskning.

Delregistret har nu kunnat utvärdera uppföljningsdata 2 år efter diagnosen samt data vid 10 års ålder.

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret är barn med svenskt personnummer som behandlas i Sverige med Perthes sjukdom (ICD-kod M91.1). Patienter med störd blodförsörjning i höftkulan till följd av annan sjukdom inkluderas inte.

Diagnosen ska vara bekräftad med en röntgenundersökning mellan 2 och 12 års ålder. Variabler som registreras är bl.a. riskfaktorer, undersökningar, klassificering av sjukdomens svårighetsgrad, när och hur diagnosen ställs, och vilken behandling som ges.

Fokusområden för kvalitet

Registret har bidragit till att sjukdomen uppmärksammas tidig, klassificeras bättre och att barn får rätt vårdinsats. Allt fler barn får tidigt insatta fysioterapeutiska insatser. Vi har kunnat utveckla nationella behandlingsrekommendationer som ger fysioterapeuter och föräldrar stöd i terapin och hanteringen i vardagen. Detta arbete har gett en ökad medvetenhet om vikten av tidigt insatt fysioterapi vid Perthes sjukdom.

Fortfarande ser vi en betydande skillnad inom Sverige, gällande både indikation och teknik, när kirurgisk behandling krävs för barn med Perthes sjukdom.

I år har vi lagt fokus på barn under 6 år vid diagnos, och patientrelaterade resultat.

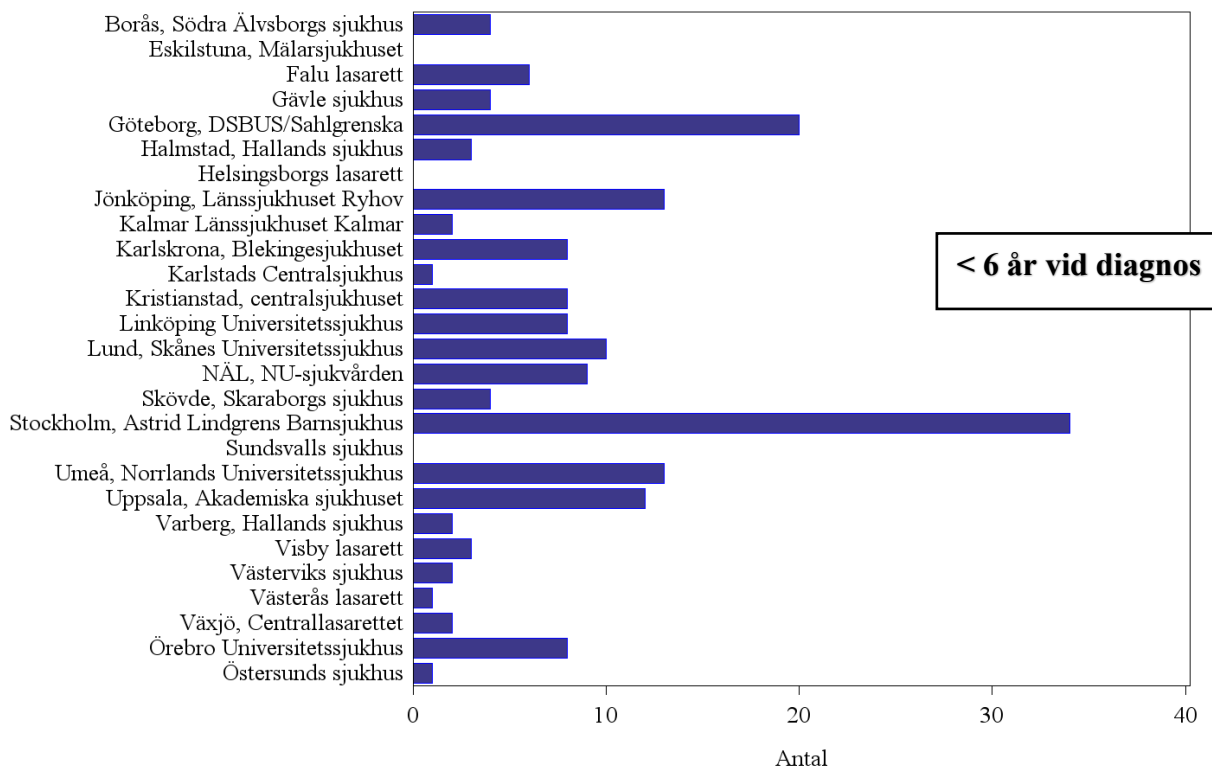
Tidpunkter för planerade registreringar

	Start	2 år senare	10 års ålder	13 års ålder	18 års ålder
Klinisk kontroll	X	X	X	X	X
Röntgen	X	X	X	X	X
PROM			X	X	X

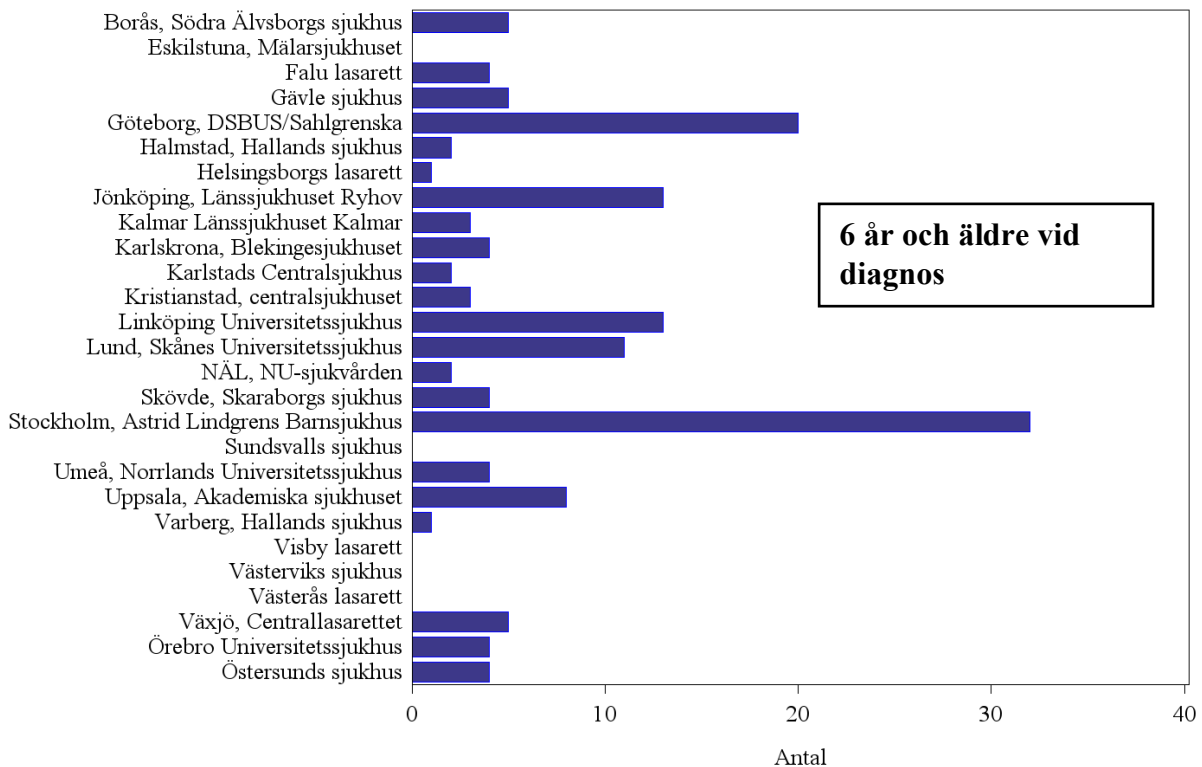
Därutöver registreras all kirurgisk behandling.

Registrerande enheter

Sedan 2017 är alla enheter, utom en, som behandlar barn med Perthes sjukdom anslutna till registret. Sammanlagt är det 27 enheter.



Figur P1: Antal registrerade höfter med nydiagnostiserad Perthes sjukdom per enhet 2015 – 2022 under 6 års ålder vid diagnos



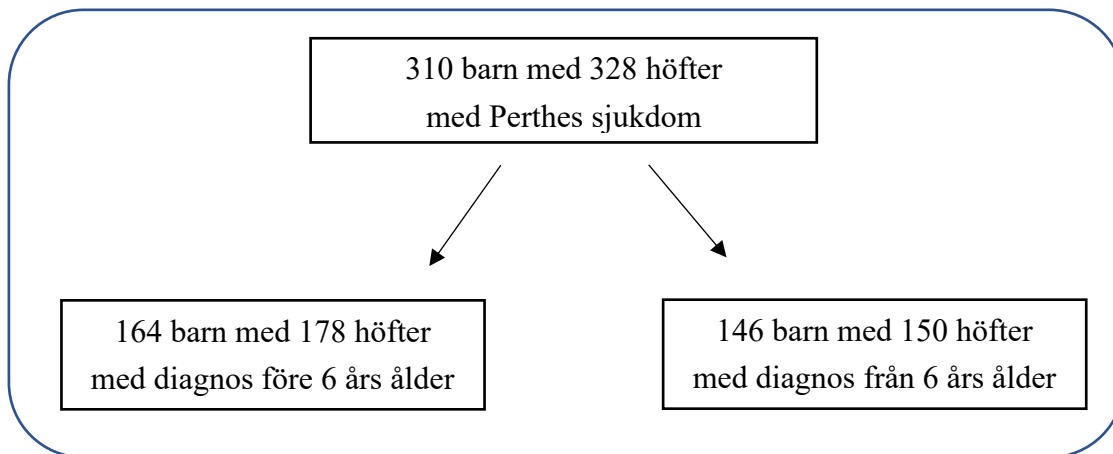
Figur P2: Antal registrerade höfter med nydiagnostiserad Perthes sjukdom per enhet 2015 – 2022 6 år och äldre vid diagnos

Länssjukhusen i Eskilstuna, Karlstad, Helsingborg, Östersund, Sundsvall och Västerås har under hela perioden registrerat mycket få eller inget barn med Perthes sjukdom i SPOQ. Här kommer vi från delregistret i SPOQ kontakta berörda kliniker under 2023 och erbjuda hjälp och stöd för att komma igång med registrering i SPOQ samt skapa enkla rutiner för hur man redan vid diagnos lägger in bevakning för dessa barn i deras patientadministrativa system för de kommande obligatoriska kontrollerna enligt SPOQ.

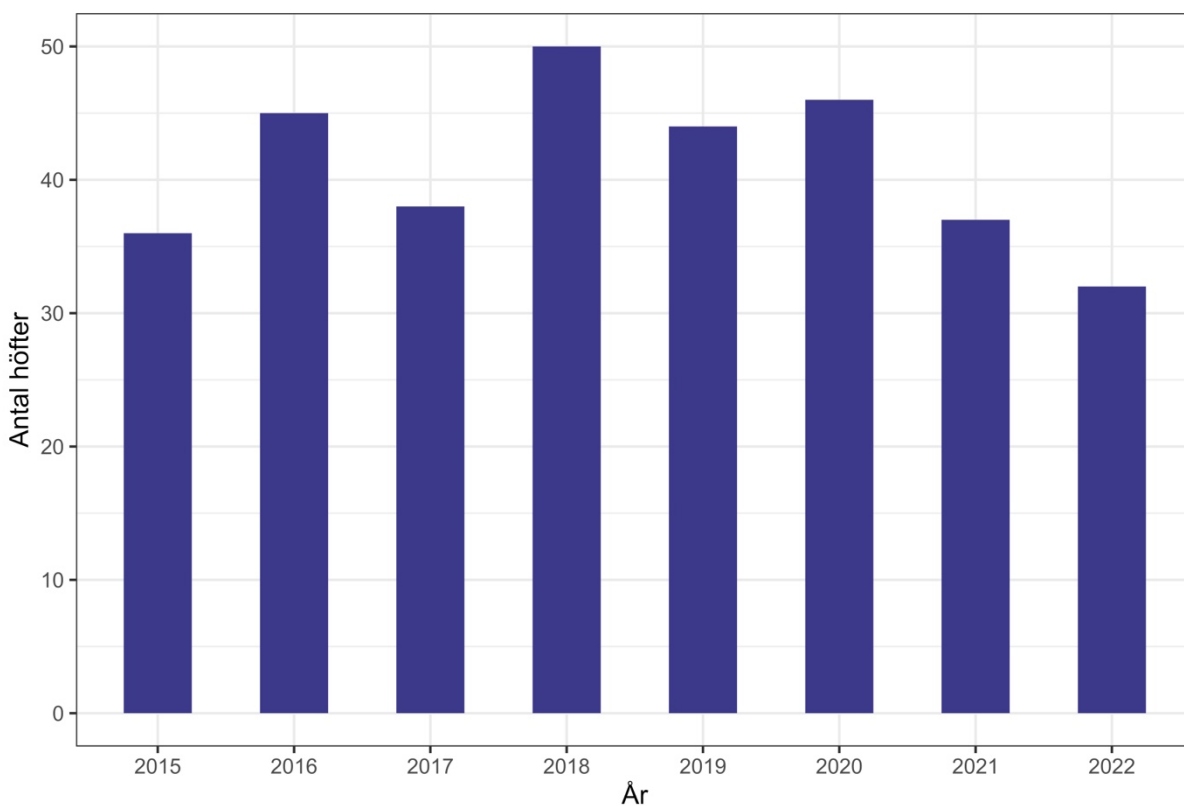
Översikt över registrerade barn och höfter 2015-2022

Antal höfter i registret

Sedan 2015 registrerades 328 barnhöfter hos 310 barn med Perthes sjukdom i SPOQ. Av dessa var 178 höfter hos 164 barn under 6 år vid diagnos. Se även figur P3 och P4 nedan.

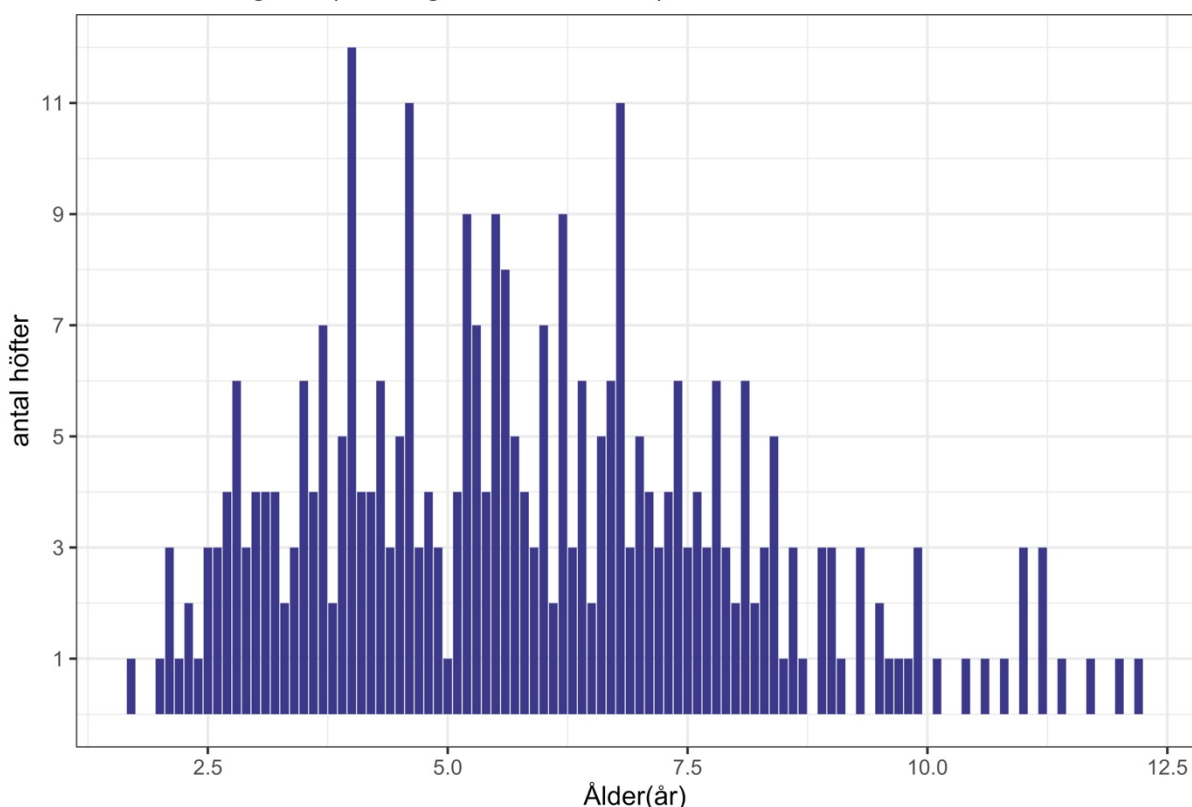


Figur P3. Översikt över antal barn och höfter med Perthes sjukdom



Figur P4: Registrerade höfter för alla åldrar 2015-2022 fördelat på årtal då diagnos ställdes.

Ålder vid diagnos (alla registrerade höfter)

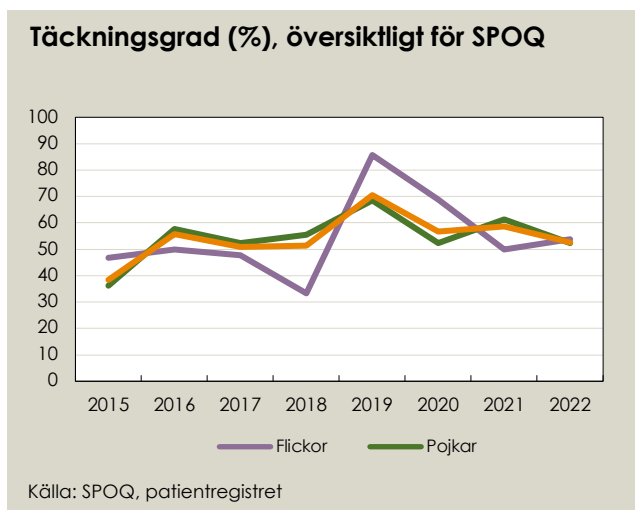


Figur P5. Registrerade höfter för alla barn 2015-2022 fördelat på ålder vid diagnos.

Täckningsgradsanalys

Täckningsgradanalyser på sällsynta diagnoser som Perthes sjukdom är alltid problematiska. Om en enhet inte registrerar en patient av tre, sjunker täckningsgraden till 67%. Samtidigt har SPOQ inklusionskriterier som inte patientregistret har; svenskt personnummer vid diagnos, diagnosen ska ha ställts i Sverige, inga predisponerande sjukdomar m.m. Detta förklarar varför vi aldrig kan komma upp till 100% täckningsgrad eftersom patientregistret (PAR) inte utesluter dessa patienter. En annan orsak är att SPOQ har tvingande variabler, exempelvis vissa undersökningsfynd. Om dessa inte dokumenteras i journalanteckningen så är det omöjligt att efterregistrera. Samtidigt vill SPOQ gärna ha så många kompletta fall som möjligt och inte enbart eftersträva en bra täckningsgrad med alltför begränsad information om barnen.

Utifrån data från Socialstyrelsens registerservice för perioden 2015 - 2022 ser vi att den översiktliga täckningsgraden steg upp till som bäst hitintills ca 70% under 2019. Där noterar vi nu tyvärr en nedåtgående trend till 52,6% för 2022. Vi noterar även periodvisa könsskillnader gällande rapportering av flickor (Figur P6).



Figur P6. Täckningsgrad (%) för SPOQ, uppdelat på år. Individer med Perthes sjukdom jämfört med patientregistret 2015 – 2022. Källa Socialstyrelsens registerservice

Det är bara fyra regioner som har 100% täckningsgrad i SPOQ samt i patientregistret. Tre regioner har exakt 50% täckningsgrad.

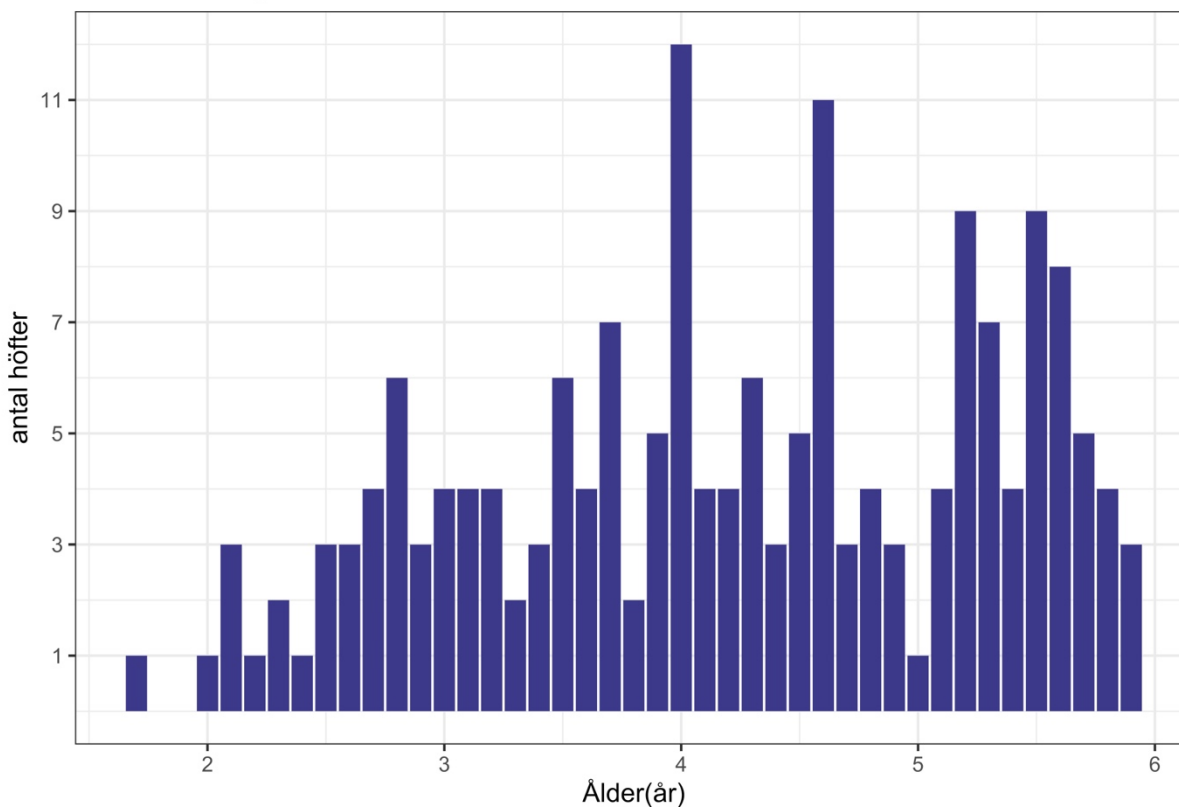
Vi ser samtidigt en positiv tendens till att större sjukvårdsenheter rapporterar fler patienter behandlade för Perthes sjukdom i SPOQ än i patientregistret.

En viss ökning rapporteringar noterades år 2021 efter Covid 19 pandemi men tyvärr återigen en minskning i rapporteringar under år 2022. Vi kommer att arbeta särskilt med detta under 2023 för att på olika sätt vända trenden tillbaka till där vi var 2019 och helst redan för 2023 komma högre än så.

Barn under 6 år vid diagnos

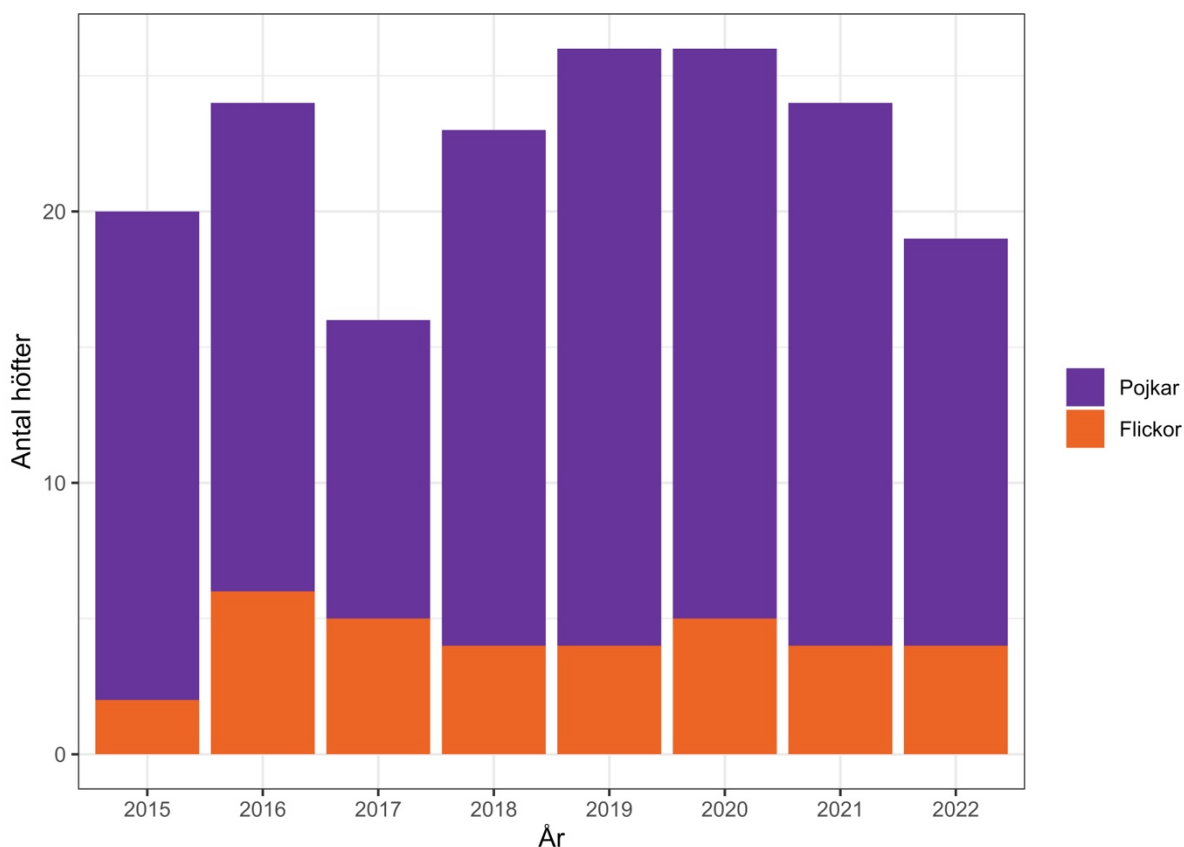
Medelåldern (2015-2022: 5.4 år) för hela materialet för barn med Perthes sjukdom i SPOQ är alltsedan registret startade 2015 lägre än vad som tidigare beskrivits i litteraturen. Orsaken till detta är oklar. Om barnen idag är yngre när de insjuknar eller om de diagnostiseras tidigare vet vi inte. Detta förhållande är orsaken till att vi lägger fokus på just den här yngre patientgruppen i årets rapport (barn med diagnos Perthes sjukdom före 6 års ålder), se Figur P7.

Ålder vid diagnos



Figur P7: Registrerade höfter (2015-2022) hos barn <6 år vid diagnos uppdelat på ålder vid diagnos.

I patientgruppen under 6 år var andelen pojkar 80% för hela registreringsperioden respektive 78% under 2022, se Figur P8. För den äldre gruppen barn med diagnos >6 års ålder låg andelen pojkar på 75% för perioden 2015–2022 respektive 79% under 2022.



Figur P8: Antal höfter med Perthes sjukdom med diagnos <6 års ålder fördelat på kön och årtal under tidsperioden då diagnos ställdes.

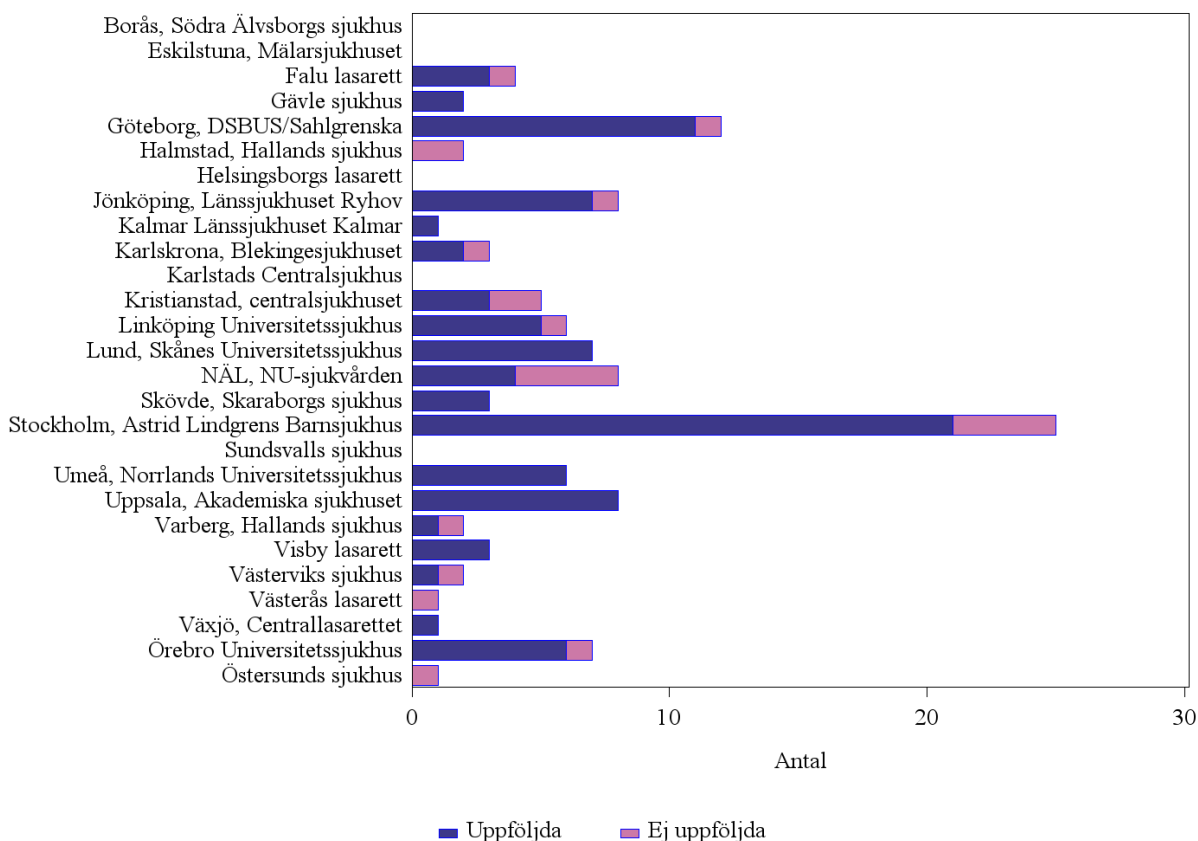
Registrerade uppföljningar 2 år efter diagnos

Totalt har 85% följts upp 2 år efter diagnosen ställdes radiologiskt.

Om 2-årskontrollen infaller under tiden där barnet är mellan 9,5 och 10,5 år, registreras enbart 10-årskontrollen.

Under de senaste åren har andelen uppföljningarna tydligt förbättras. Insatser att öka inmatningen av data vid kontroll 2 år efter diagnos samt 10-årsuppföljningen i form av påminnelsebrev till registrerande enheter har visat effekt. Information kring möjliga bokningsrutiner redan vid diagnosställning kan också ha bidragit till förbättrad uppföljning.

I figur P9 framgår hur många barn (<6 års ålder vid diagnos) per enhet som följdes upp (blå) eller missades (rosa) vid uppföljning 2 år efter diagnos alternativt vid 10 års ålder om de fyllde 10 år vid den här tidpunkten.



Figur P9: Antal barn under 6 års ålder vid diagnos med Perthes sjukdom som följts upp 2 år efter diagnos.

En viss eftersläpning kan vara en del av förklaringen till varför inte alla barn fått en kontroll 2 år efter diagnos registrerad i SPOQ. Detta då tidsfönstret för registrering av kontroll 2 år efter diagnos är 23-30 månader efter diagnos.

Tre sjukhus med 1-2 patienter har inte registrerat uppföljningar.

Sjukdomens svårighetsgrad vid första besöket

Perthes sjukdom diagnostiseras med röntgen. Sjukdomens svårighetsgrad kan först bedömas och därmed klassificeras när höftkulan har uppnått det s.k. fragmenteringsstadiet där höftkulan bryts ner. Den radiologiska klassifikation som används nationellt och internationellt heter Lateral Pillar klassifikation och har 4 nivåer (A, B, B/C och C) där A är lindrigast och C en grav påverkan på höftkulan.

Klassifikationen används eftersom den har ett prognostiskt värde både för hur höften kommer vara påverkad i vuxenåldern och om den kan behöva opereras för att förbättra höftledens kongruens och därmed sjukdomens förlopp. Redan vid grad B kan barnen ha betydande påverkan i form av smärta, rörelseinskränkning, och risk för tidig artrosutveckling.

Kommer patienten väldigt tidigt in i vårdkedjan, kan det dock vara för tidigt att klassificera sjukdomen. Det för klassifikation av sjukdomens svårighetsgrad nödvändiga fragmenteringsstadiet är radiologiskt ofta inte synligt förrän 5 - 7 månader efter sjukdomsdebut. Även höfter som är tidigt upptäckta men ”för tidigt att klassificera” registreras. Man får då komplettera registreringen, med avseende på när klassifikation första gången var möjlig enligt Lateral Pillar, när barnet kommer för kontroll 2 år efter diagnos.

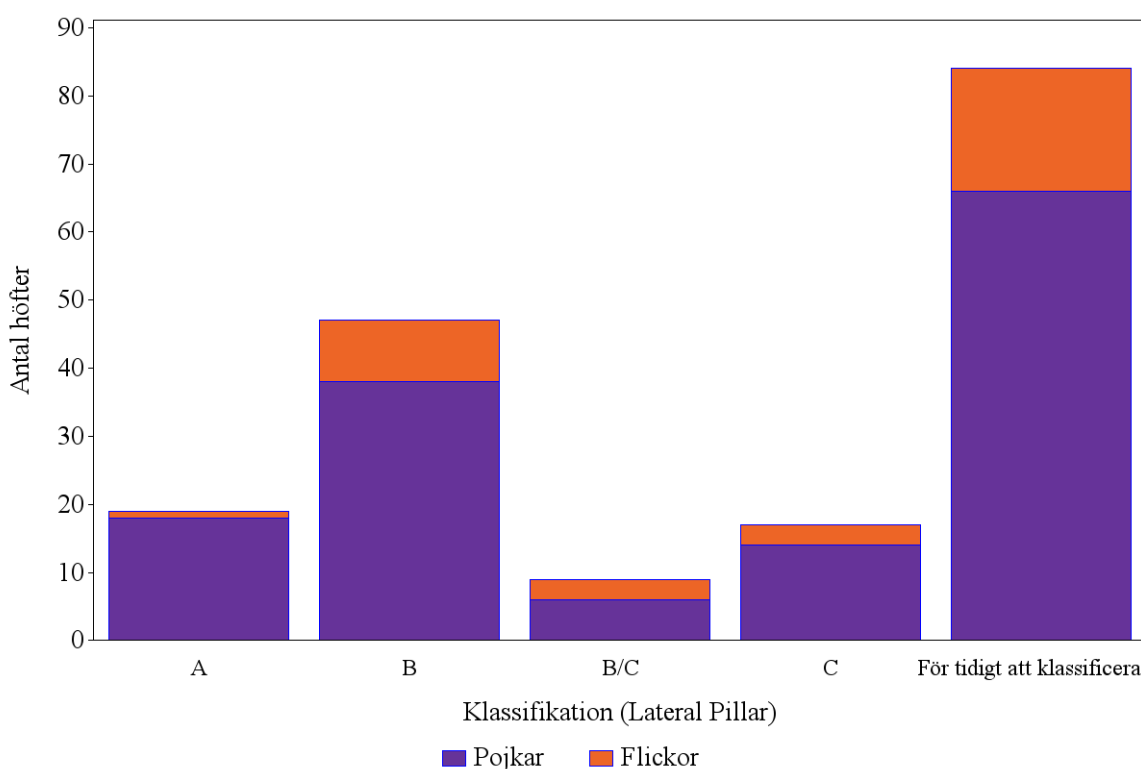
Således kan Lateral Pillar klassifikationen också vara en kvalitetsindikator för vårdkedjan: ju fler höftleder som klassificeras ”för tidigt att klassificera”, desto bättre fungerar vårdkedjan.

Av de totalt 310 barnen med 328 höfter registrerade med Perthes sjukdom, diagnosticerades 178 höfter hos barn under 6 år att jämföras med 150 höfter hos barn äldre än 6 år.

I figur P8 framgår sjukdomens radiologiska svårighetsgrad enligt Lateral Pillar klassifikation vid första ortopedbesök uppdelat på hela registret och respektive åldersgrupp.

Gällande svårighetsgrad ser fördelningen i alla åldersgrupper och mellan kön lika ut jämfört med det vi har sett i tidigare utvärderingar. En hög andel av drabbade höftleder upptäckts i ett väldigt tidigt skede och är fortfarande ”för tidigt för att klassificera”.

Anmärkningsvärt är att andelen av höfter med Lateral Pillar C under åren 2015–2022 är högre i den yngre gruppen, se Figur P10.



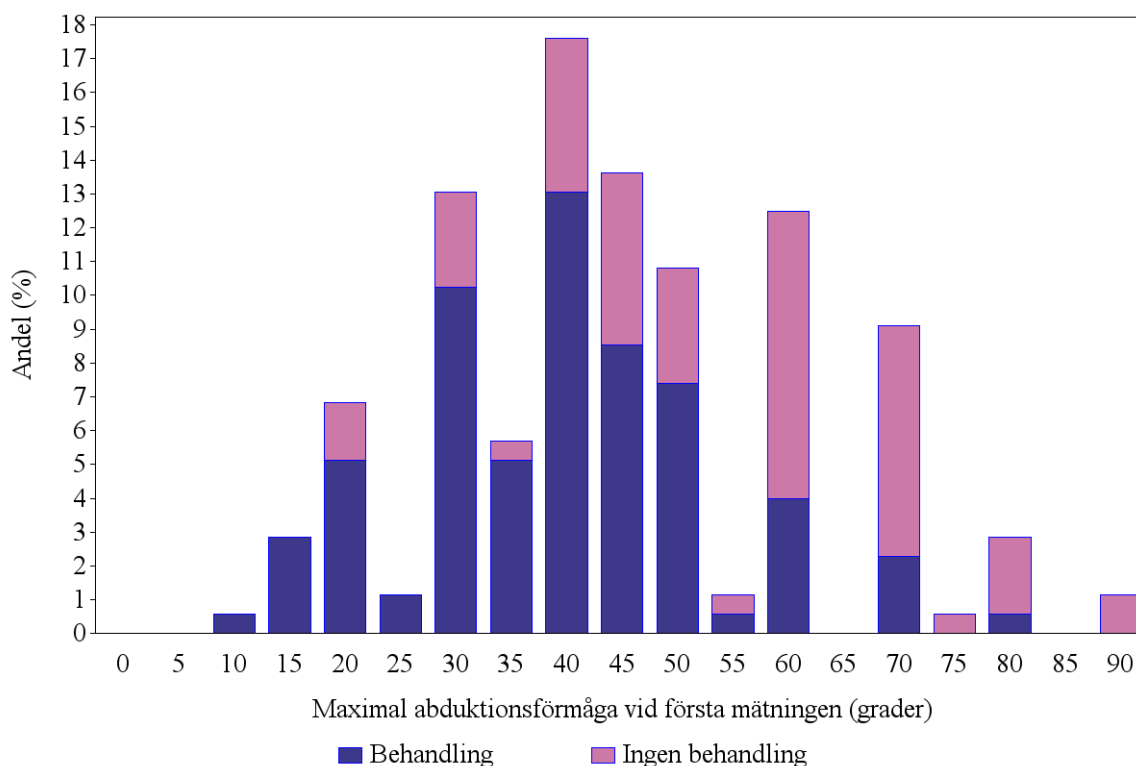
Figur 10. Svårighetsgrad vid första ortopedbesök uppdelat på kön under hela perioden 2015–2022 för barn <6 års ålder vid diagnos.

Kontakt med Fysioterapeut

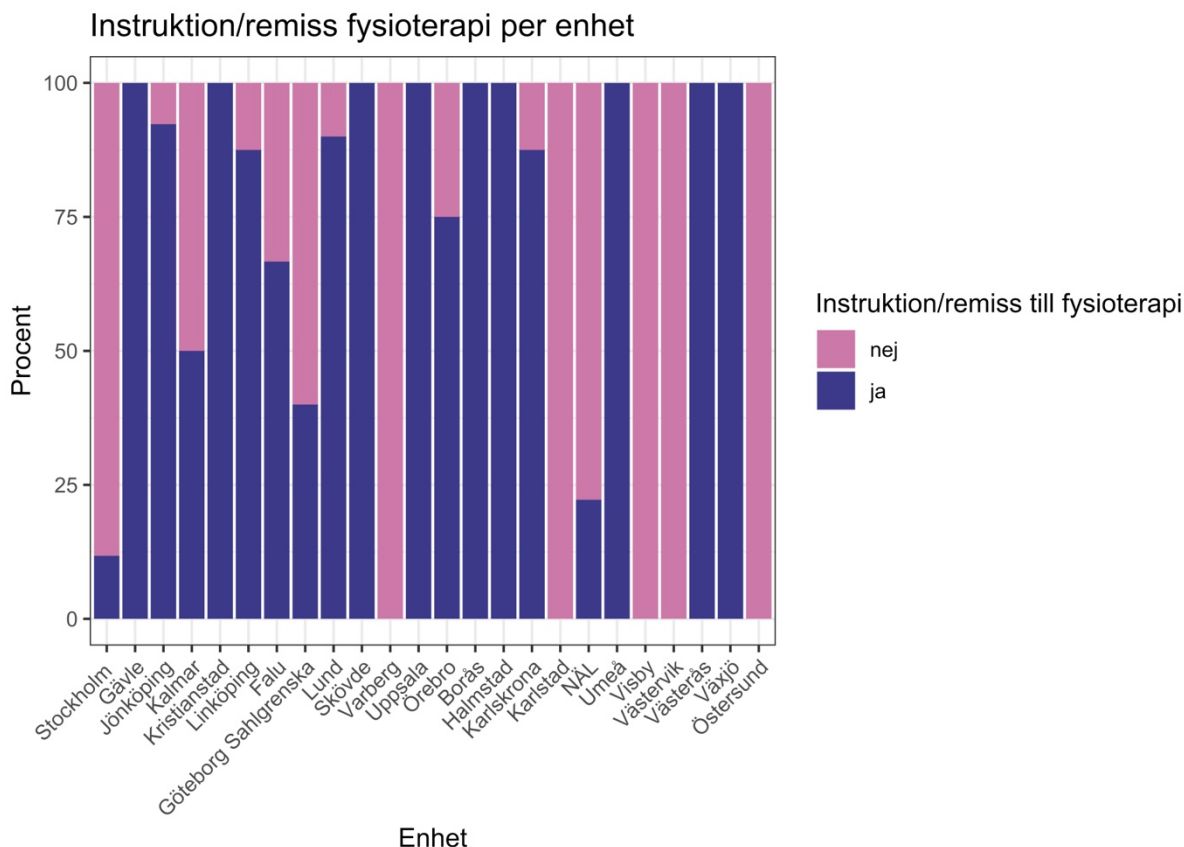
Andel barn med nyupptäckt Perthes, som får kontakt med fysioterapeut för att öka rörelseförmågan i förhållande till abduktionsförmåga efter första läkarkontakt, ser jämförbar ut i båda åldersgrupperna (<6 år respektive 6 år vid diagnos).

De flesta barn med en abduktionsförmåga under 45 grader remitteras nu till fysioterapeut för rörelseträning där fokus ligger på att bibehålla eller öka abduktionsförmågan redan tidigt i förloppet, men även att följa patienten under sjukdomsförloppet och anpassa behandlingen till patienten och sjukdomsförloppet. Detta ligger också helt i linje med den rekommendation som tagits fram av SPOQ tillsammans med Svensk Barnortopedisk Förening (SBOF) där vi rekommenderar att alla barn med Perthes sjukdom får tillgång till fysioterapeutiskt stöd.

Under 2022 ser vi att även vid mindre abduktionsinskränkning erbjuds nu fysioterapeutisk behandling i allt större utsträckning jämfört med tidigare år vilket är glädjande (se även figur P11). Trots det finns det fortsatt tydliga skillnader på enhetsnivå (figur P12) där vid några enheter erbjuds inga barn med Perthes sjukdom fysioterapeutisk behandling.



Figur 11. Andel barn, med diagnos av Perthes sjukdom före 6 års ålder, som får fysioterapeutisk behandling uppdelat på abduktionsförmåga i höftleden vid första mätning (2015-2022).



Figur P12. Andel barn med diagnos av Perthes sjukdom före 6 års ålder vilka remitterats till fysioterapeut för behandling. Uppdelat på registrerande enhet.

Operativa åtgärder

Fortfarande finns ingen behandling eller operation som kan bota Perthes sjukdom.

Kirurgisk behandling syftar till att förbättra ledkulans och ledskålens sfäriska form (ledkongruens) under den kvarvarande tillväxten. Detta åstadkoms exempelvis genom varierande femurosteotomi och/eller bäckenosteotomi. Andra operationer syftar till att förhindra hälta (t.ex. trokanterfyseodes) eller förbättra rörelseomfånget (adduktortentotomi, iliopsoas förlängning). Höftledsdistraktion med ledad externfixator ”härmar” komplett avlastning av höftleden men tillåter rörlighet under behandlingen.

Av 178 höfter hos 164 barn under 6 år vid diagnos som registrerats i SPOQ sedan 2015 har 33 höfter hos 32 barn opererats vilket är lite mindre än 20 procent. Medelåldern vid operation var 6,2 år (mellan 3,7 och 8,5 år). Medelåldern av de som opererades för att förbättra kongruensen var 5,6 år (mellan 4,6 och 6,6 år). Majoriteten som opererades hade Lateral Pillar B eller sämre vilket är i linje med den aktuella forskningen. Av de höfter som opererades för att förbättra ledkongruens, opererades bara en i den här unga åldersgruppen i tidigt skede, innan höften nått fragmenteringsstadiet (FT, grön). Detta avviker lite från internationella erfarenheter där få barn som är under 6 år vid diagnos opereras.

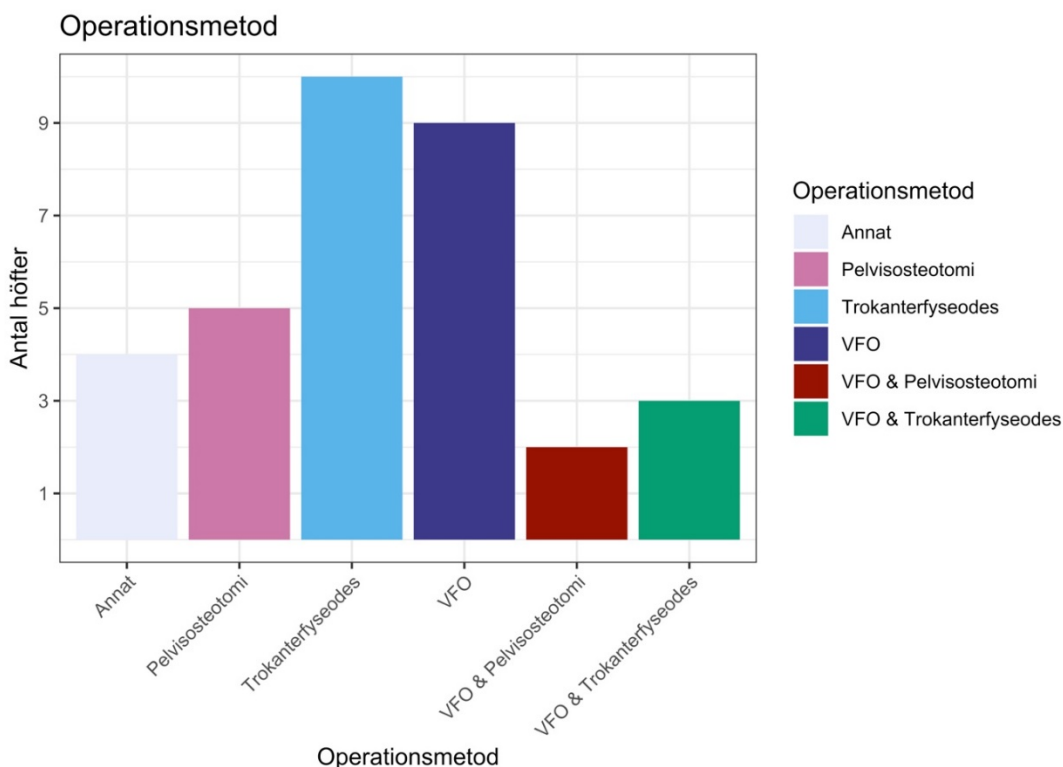
Tid till operation

I genomsnitt opererades barnen inom 18 månader (inom 1 vecka till 5 år) från det att diagnosen ställdes.

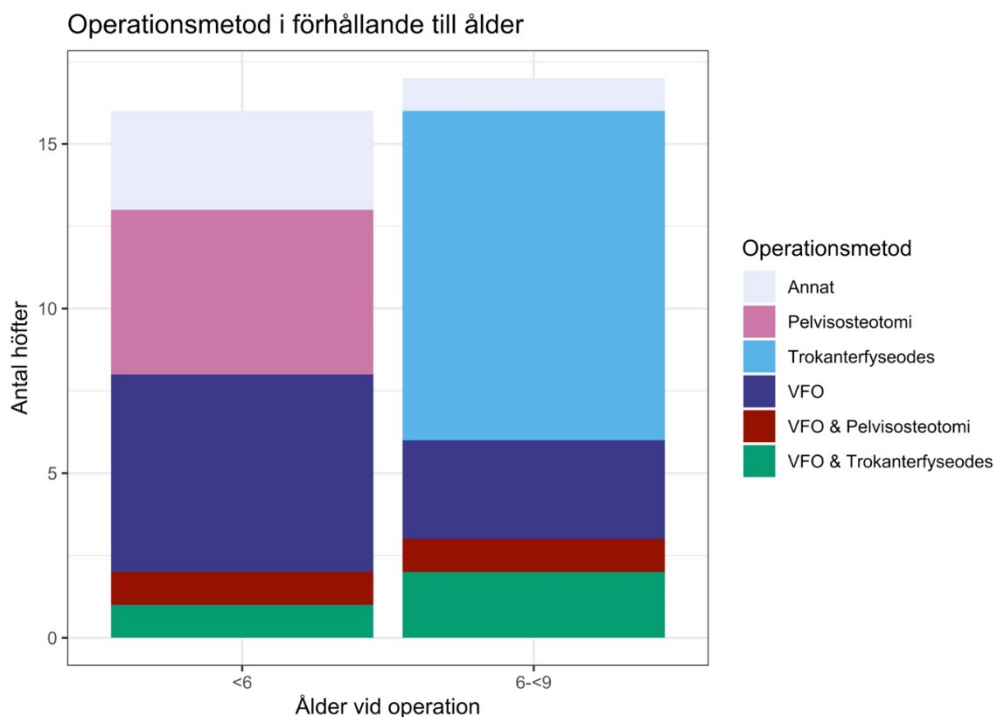
Typ av operation

VFO (variserade femurosteotomi)	Ingrepp på lårbenet som vinklar in höftkulan under höftskålens tak för att förbättra kongruensen
Pelvisosteotomi	Ingrepp på bäckenet som vinklar om höftskålen för att förbättra kongruensen
Trokanterfyseodes	Ingrepp på lårbenet för att förhindra överväxt och därmed hälta
Annat	Adduktortentotomi, iliopsoas förlängning, höftledsdistraktion (till 2018)

Av de 33 höfter hos 32 barn med diagnos före 6 års ålder, som genomgick en operation, opererades majoriteten med trokanterfyseodes för att förebygga trokanteröverväxt, ett problem som annars kan uppstå. Sju höfter opererades med bäckenosteotomi enbart eller i kombination med andra ingrepp (figur P13). Under rubriken ”Annat” grupperades operationer utförda på musklerna (adduktortentotomi, iliopsoas förlängning och höftledsdistraktion med ledad externfixator). Jämför man operationsmetoden i förhållande till ålder vid operation så dominerar trokanterfyseodes hos de äldre barnen. Detta är i linje med litteraturen där den optimala tidpunkten för trokanterfyseodes beskrivs vara mellan 6 och 8 år.



Figur P13. Operationsmetod för barn med diagnos före 6 års ålder.



Figur P14: Operationsmetod uppdelat på åldersgrupper, barn med diagnos före respektive från 6 års ålder.

När vi tittar på samtliga barn diagnostiserade med Perthes, oavsett ålder vid diagnos, noterar vi en fortsatt betydande regional variation med avseende på framför allt andel som opereras med bäckenosteotomi för att bevara ledkongruens, se Figur P14. Detta finns närmare beskrivet i årsrapporten för 2021 och en fördjupad analys planeras.

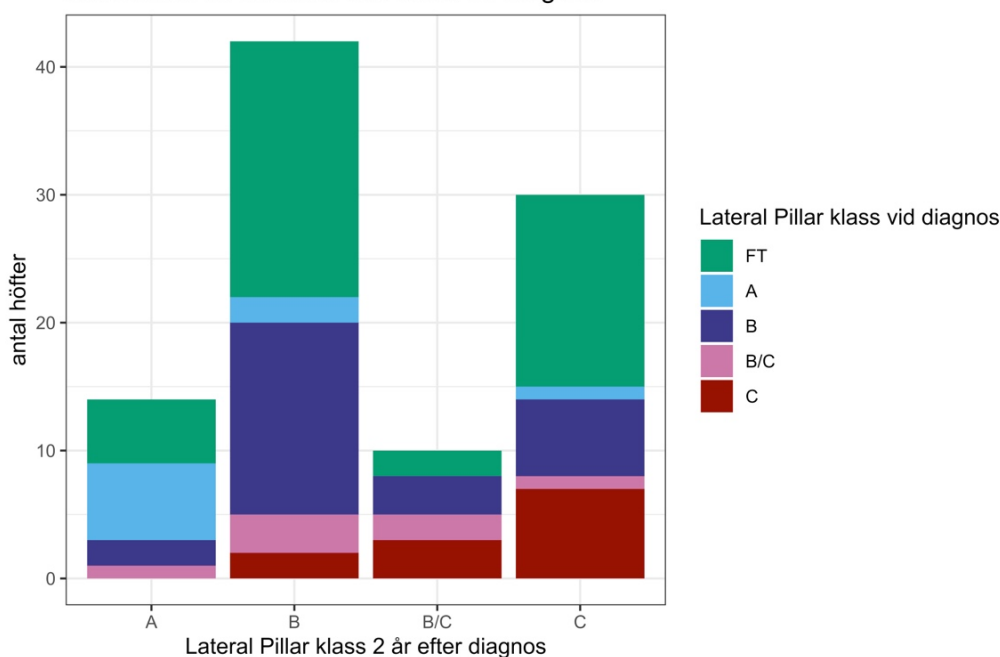
Svårighetsgraden vid uppföljning 2 år efter diagnos (barn med diagnos före 6 års ålder)

Höfter som registreras vid diagnos skall också registreras 2 år efter det att diagnosen ställdes. Vid uppföljning två år efter diagnos har alla höfter nått fragmenteringsstadium och Lateral Pillar klassen bör därefter inte förändras. Således kan alla höfter nu klassificeras enligt Lateral Pillar och gruppen ”för tidigt att klassificera” finns inte längre som alternativ.

I figur P15 presenteras hur Lateral Pillar klassifikationen skiljer sig från diagnostillfället till kontroll två år efter diagnos. För varje stapel vid kontroll två år efter diagnos ser man utifrån de olika färgerna i stapeldiagrammet (längs y-axeln) hur stor andel som hade en viss klassificering enligt Lateral Pillar första gången klassificering var möjlig. Diagrammet är uppdelat längs x-axeln på de olika klassificeringarna gjorda vid kontroll två år efter diagnos.

Tidigare som FT (för tidigt att klassificera) bedömda höfter går nu att klassificera och registrera i sin respektive grupp. En del höftleder upplevs dock som ”försämrade”, vilket tyder på att fragmenteringsstadium inte inväntades vid första bedömning, svårighetsgraden klassificerades fel vid ett av dessa tillfällen, eller så är utvecklingen av graden av fragmentering inte färdig vid klassificering första gången. Validering av kvalitetsregisterdata genom granskning av en expertgrupp med avseende på bland annat klassificering enligt Lateral Pillar utifrån bilddiagnostiskt material, s.k. adjudicering, planeras starta med löpande validering så snart den tekniska lösningen för detta är klar.

Lateral Pillar klass 2 år efter diagnos i förhållande till Lateral Pillar klass vid diagnos



Figur P15. Svårighetsgrad 2 år efter diagnos för barn med diagnos före 6 års ålder (2015-2022).

Kvalitetsindikatorer

Registrets huvudsyfte är att utveckla mått på god vårdkvalitet. Perthes sjukdom är än så länge ett svårångat tillstånd där sjukdomens påverkan på hälsorelaterad livskvalitet är svår att förutse. Några höftleder blir kliniskt och radiologiskt väldigt bra, medan andra får kraftig och allvarlig påverkan på höftleden. Eftersom det fortfarande finns betydande kunskapsluckor, med avseende på vad som orsakar sjukdomen (etiologi) och sjukdomsmekanismer (patofysiologi), är det problematiskt att identifiera kvalitetsindikatorer.

De aktuella måltalen är baserat på vad som anses rimligt utifrån aktuell forskning och kunskap på området, men kan behöva justeras framgent.

- Täckningsgrad på individnivå (mål > 80%)
- Andel registrerade uppföljningar (mål > 95%)
- Andel höfter av barn som diagnostiseras tidigt i sjukdomsförloppet (mål > 70%)
- Andel höfter av barn som träffar en ortoped inom 3 månader från första vårdkontakt (mål > 90%)
- Andel höfter där barnet erhåller fysioterapiinstruktioner (mål > 80%)
- Andel höfter där barnet har en positiv Trendelenburgs tecken vid kontroll 2 år efter diagnos samt vid 10-års uppföljning (mål < 15%)
- PROM (självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet) vid 10 års ålder. Måltal: >75% ska kunna "fysiskt delta i de aktiviteter jag tycker mest om" utan eller med endast små problem. Denna variabel kommer under 2023 nu också finnas med i den externa statistikvisningen.
- Andel höfter med trokanterövertväxt > 5mm vid 10-års uppföljning (mål < 15%)

Täckningsgrad på individnivå

Täckningsgraden hos sällsynta sjukdomar som Perthes sjukdom är ett känsligt mått. Redan små mängder ”missing” data kan ge stora utfall och försämra täckningsgraden avsevärd.

Andel registrerade uppföljningar

Måtalet på 95% är inte uppnått än, men om man slår samman kontroll 2 år efter diagnos med 10 årskontrollen höjs andelen till i år 85% jämfört med 81% för kontroll 2 år efter diagnos under året 2021. Hos barn <6 år vid diagnos ligger uppföljningsfrekvensen vid 10 år på 88%

Om kontrollen 2 år efter diagnos infaller under tiden barnet ska följas för 10-årskontrollen, så registreras enbart 10-årskontrollen. På så vis kan andelen för kontroll 2 år efter diagnos således vara lägre än förväntat och inte orsakat av missade inmatningar.

Andel höfter av barn som diagnostiseras tidigt i sjukdomsförloppet

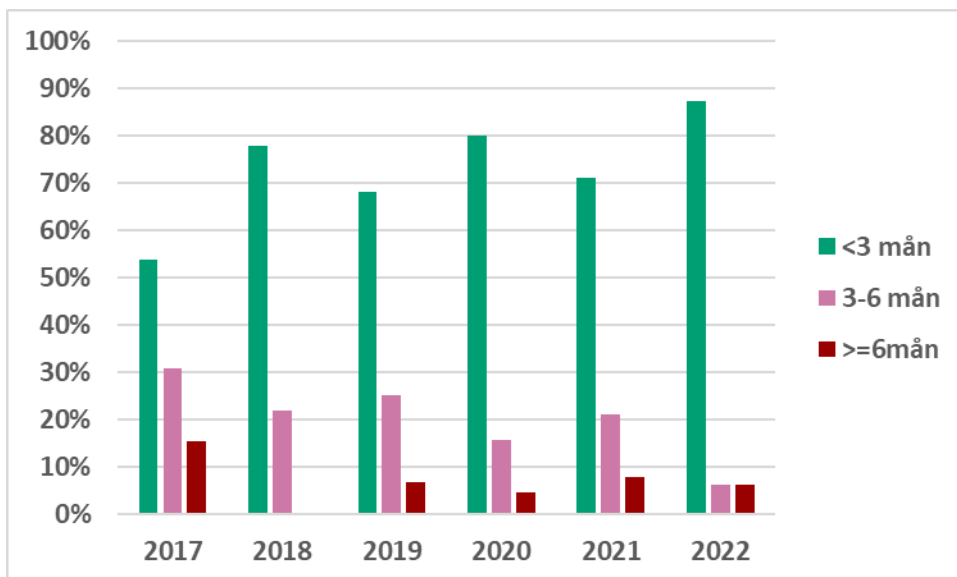
Målet är att diagnostisera >70% av patienterna tidigt i sjukdomsförloppet. Än så länge används Lateral Pillar klassifikation i detta sjukdomsskede. Den går dock enbart att använda när höftkulan har passerat ett radiologisk synligt kondensationsstadium och har kommit in i fragmenteringsstadium enligt Waldenström. Så länge den har inte gjort det, kan Lateral Pillar klassifikationen inte användas och fyndet ska därför dokumenteras som ”för tidigt att klassificera”.

Bedömningen av höftkulans utvecklingsstadium enligt Waldenström och efterföljande indelning i Lateral Pillar A, B, B/C och C kräver en viss utbildning och vana. Denna bedömning förutsätter också att den andra höften är frisk. Problemet att klassificera i rätt sjukdomsstadium uppdagades vid ett tidigare förbättringsarbete. Det visade sig att barnen som tidigt kom i kontakt med vården, klassificerades för tidigt utan att man inväntade tidpunkten för när detta överhuvudtaget var möjligt. Genomförda utbildningsinsatser har bidragit till en tydlig förbättring.

Målet till i år var att eftergranska och genomföra en expertbedömning av alla inlämnade röntgenbilder. Problem med en teknisk lösning för att granska dessa har dock dragit ut på tiden varför detta framflyttas till kommande år med presentation i SPOQ årsrapport för 2023.

Andel höfter av barn som träffar en ortoped inom 3 månader från första vårdkontakt (mål > 90%)

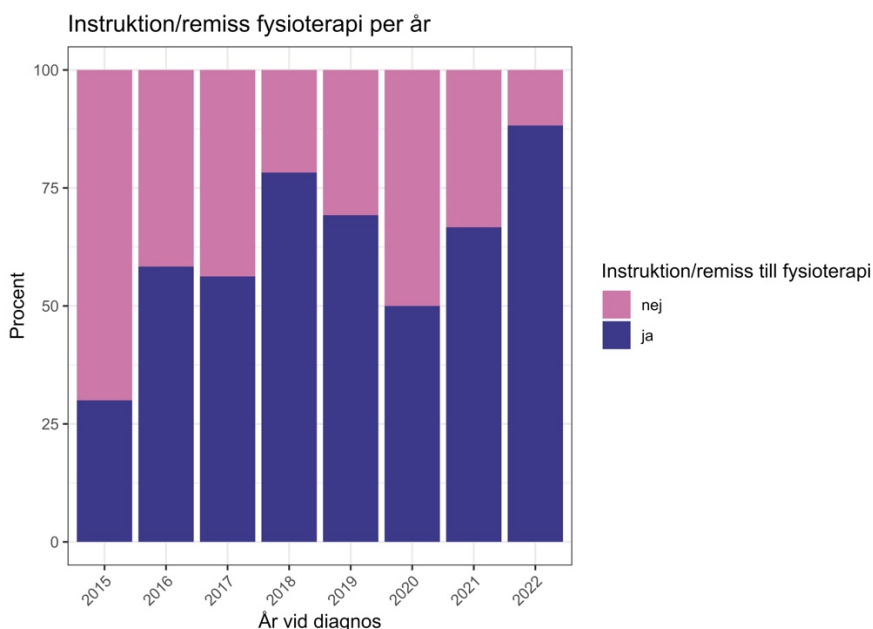
Som tidigare ser vi fortsättningsvis att andelen som träffar en ortoped inom 3 månader efter diagnosställning ökar successivt, se Figur P16. Måtalet om >90% är ännu inte uppnått, men andelen ökar stegvis och ligger nu på 80 % under 2022.



Figur P16. Tid från första besök läkare eller fysioterapeut till första ortopedbesök. Mätningen infördes under 2017.

Andel barn som erhåller fysioterapiinstruktioner (mål > 80%)

Vi har nu redan uppnått målet, redovisat för hela riket, att **barn med Perthes sjukdom som är under 6 år vid diagnos** i mer än 80% erhåller remiss för fysioterapi, se Figur P17. Lanseringen av ett beslutsstöd med en mycket tydlig rekommendation om remiss till fysioterapeut för barn med Perthes har sannolikt bidragit positivt till denna glädjande utveckling.



Figur P17. Andel barn med diagnos före 6 års ålder som fått remiss till fysioterapeut.

Andel höfter med positivt Trendelenburgs tecken (mål <15%)

Trendelenburgs tecken är bristande förmåga att hålla upp bäckenet när man står på ett ben. Hos barn med diagnos före 6 års ålder, uppvisade 13% av 98 höfter som hittills registrerats, ett positivt Trendelenburg tecken vid kontroll 2 år efter diagnos. Detta är i nivå med vårt kvalitetsmål för hela

riket som ligger vid 15 %. Vid uppföljning när barnet är 10 år uppvisade dessutom fortfarande 7% av höfterna positivt Trendelenburgs tecken vilket leder till att barnet går med hälta med risk för att utveckla tidig uttröttbarhet vid ansträngning med smärta som följd.

Andel höfter av barn med trokanterövertväxt >5mm två år efter diagnos (mål <15%)

Trokanterövertväxt uppmättes hos 98 höfter av patienter under 6 år men endast 5% av dessa hade en trokanterövertväxt överstigande 5 mm. Här har måltalet således redan uppfyllts med god marginal sett över hela riket.

Patientrelaterade Utfallsmått (PROM) av samtliga patienter

Detta avsnitt med PROM berör samtliga barn registrerade med Perthes sjukdom i SPOQ där barnet varit på en kontroll vid 10 års ålder.

Patientrapporterade utfallsmått beskriver patientens upplevelser och nöjdhet. De mått som används för att mäta hälsoutfall kallas ofta för PROM, vilket är en akronym för det engelska uttrycket Patient Reported Outcome Measures, patientrapporterade utfallsmått. I begreppet inkluderas framförallt självskattade mått på hälsorelaterad livskvalitet, funktionsförmåga och sjukdomssymptom. Denna typ av mått används idag allt oftare inom både svensk och internationell hälso- och sjukvård.

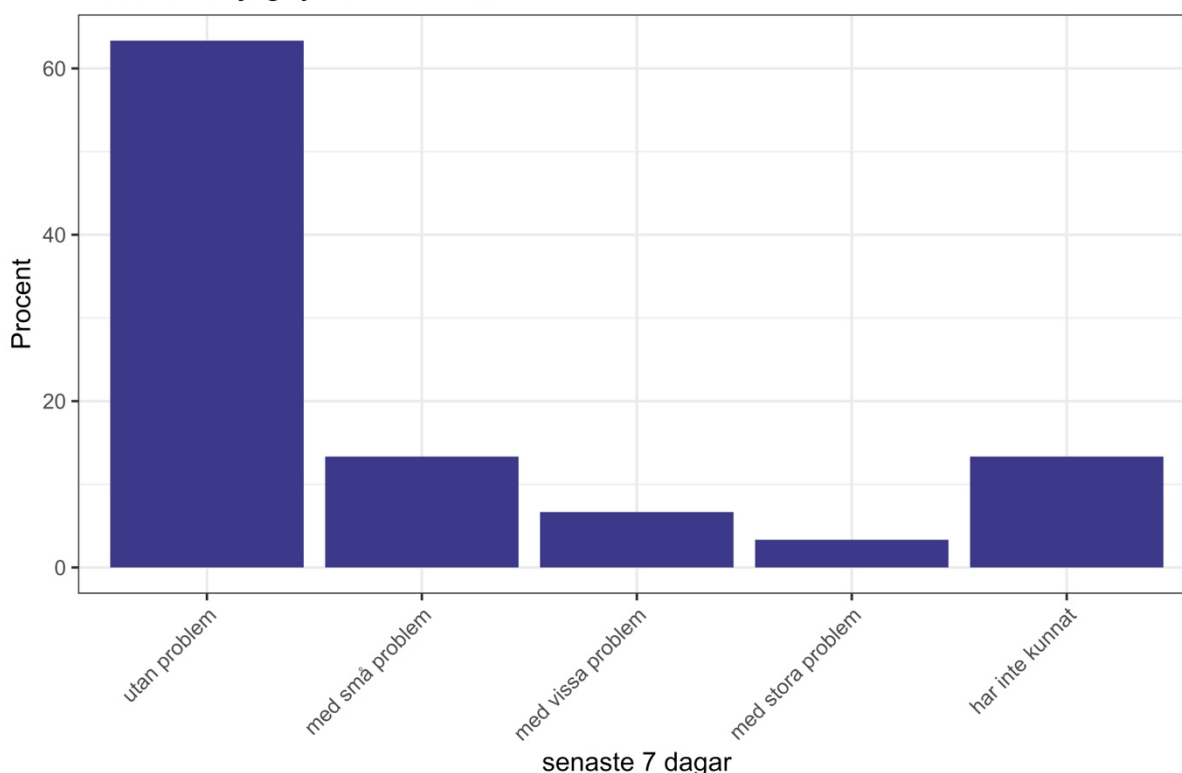
Vid kontrollen och registreringen vid 10 års ålder ska barnen besvara PROM på mottagningen i samband med ett återbesök. Det finns 6 domäner med 4 frågor var: fysisk funktion, oro, nedstämdhet, trötthet, relationer med kompisar och smärtupplevelsen). Dessutom ska smärtintensiteten skattas.

Frågorna refererar till barnets upplevelse under de senaste 7 dagarna. Exempel på frågorna i domänen ”Fysisk funktion” ses nedan i Figur P18.

Fysisk funktion, rörlighet Under de senaste 7 dagarna...	utan problem	med små problem	med vissa problem	med stora problem	har inte kunnat
kunde jag träna och sporta som mina kompisar.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
kunde jag resa mig upp från golvet.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Kunde jag gå uppför trappor utan att hålla mig i ledstången.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Kunde jag fysiskt delta i de aktiviteter jag tycker mest om.	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Figur P18 Exempel på frågor tillhörande domänen ”fysisk funktion” som besvaras första gången vid 10 års ålder.

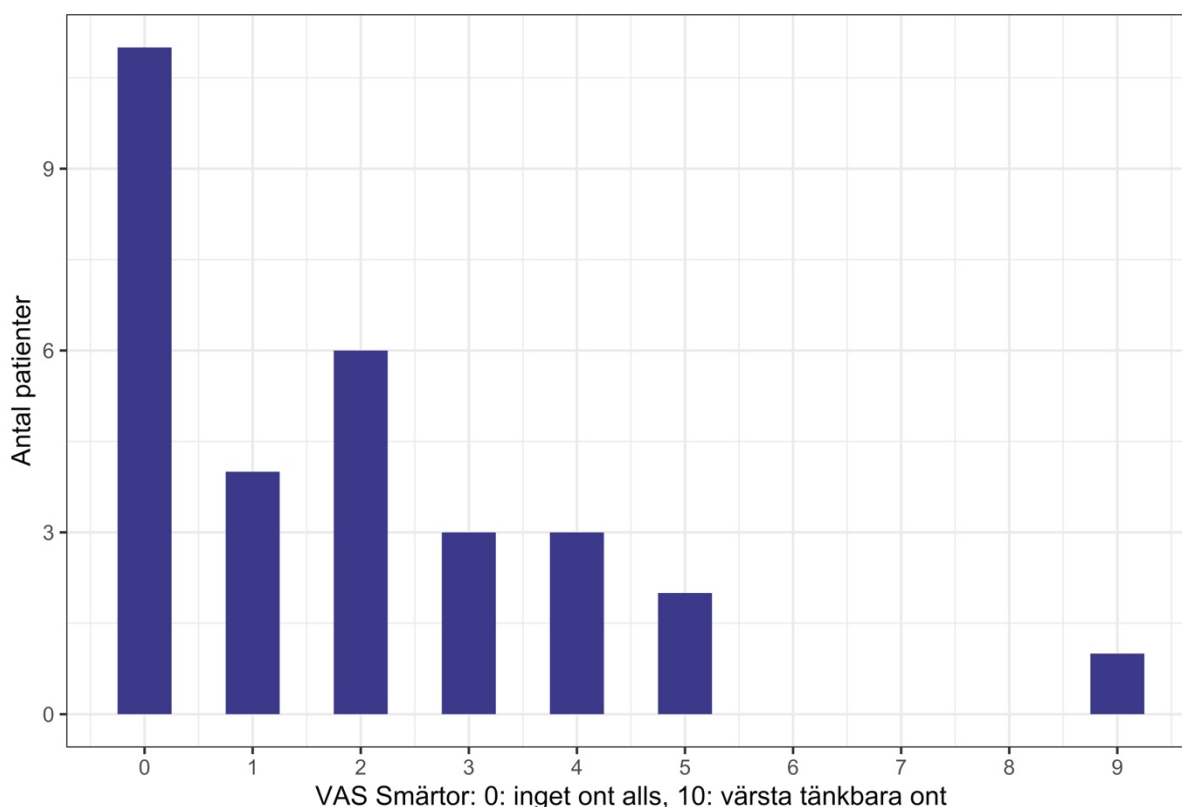
Kan jag fysiskt delta i de aktiviteter jag tycker mest om



Figur P18. Svar till påståendet: "Kunde jag fysiskt delta i de aktiviteter jag tycker mest om" från domänen fysisk funktion. Bilden redovisar data för 30 barn som fyllt i PROM formulär vid 10 års ålder.

Om man tittar på frågan "Kunde jag fysiskt delta i de aktiviteter jag tycker mest om" baserat på hur det varit i genomsnitt under de senaste 7 dagarna har majoriteten inga eller väldigt små problem. För de barn (16%) vilka angivit att de inte kunnat delta kan det bero på att patienterna fortfarande hade restriktioner avseende aktivitet för att skydda höften men det kan också vara ett uttryck för en fysiskt kraftigt begränsad funktion sekundärt till Perthes sjukdom i höftleden.

VAS Smärtor



Figur P19. Skattning av smärtintensitet under de senaste 7 dagarna (besvarat vid 10 års ålder).

I figur P19 ser vi svaren om smärtintensiteten under de senaste 7 dagarna, där ”0” motsvarar inga smärtor alls medan ”10” motsvarar värsta tänkbara smärta.

Perthes sjukdom ger vanligen barnen mest besvär med smärta i början av sjukdomsförloppet. Efter 8–20 månader brukar de flesta barnen inte ha smärtor längre vid aktivitet.

Ändringar i registret

”Mellanspara”

Det infördes en ”KLAR”- knapp under 2022 som ger möjlighet att spara registreringen under inmatningen för att kunna fortsätta senare, exempelvis om data saknas och behöver kompletteras. Under 2023 kommer en korrigerande SPOQ göras för delregister Perthes så att om man lämnar denna ruta utan åtgärd vid registreringen och därefter sparar formuläret så registreras det som en färdig registrering (”Klar”) utan behov av komplettering.

En spärr har införts mellan formulär för kontroll 2 år efter diagnos respektive formulär för kontroll vid 10 års ålder. Detta kommer förhindra risken för dubbelregistrering i de fall båda registreringarna skulle komma att infalla under samma tidsperiod.

Validering av bland annat klassificering av svårighetsgrad

Röntgenbilder lagras numera löpande efter varje kontroll, operation, eller första registrering på en extern server såsom kvalitetsregisterdata. Registrerande enheter länkar bilderna dit för dokumentation och möjlighet till eftergranskning av en expertgrupp, sk adjudicering. Den tekniska lösningen för att kunna granska bilderna och därmed genomföra sådan validering av kvalitetsregisterdata är dock försenad varför detta får redovisas i en kommande årsrapport.

Registrets bidrag till förbättrad vård

Registret har bidragit till att sjukdomen klassificeras bättre. Vidare får allt fler barn tidigt insatt fysioterapi. Tiden till första ortopedbesök har minskat. Rekommendationer om fysioterapi och fysisk aktivitet under olika faser av Perthes sjukdom har tagits fram genom ett samarbete mellan SPOQ, Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Kvalitetsregister, och SBOF, Svensk Barnortopedisk Förening. En arbetsgrupp bestående av fysioterapeuter och barnortopeder började utarbeta rekommendationerna 2020. Programmet vidareutvecklades senare vid ett konsensusmöte i Svensk Barnortopedisk Förening:s regi och godkändes av arbetsgruppen och SBOF:s styrelsen i augusti 2022 samt därefter även av styrgruppen för SPOQ. Den publicerades på SPOQ:s hemsida 2022-10-11.

<https://spoq.registercentrum.se/nyheter/nu-finns-en-rekommendation-foer-fysioterapi-vid-perthes-sjukdom>

Forskning

Ett forskningsprojekt med radiologiska parameter som mäter mediala ledspringan som ett prognostiskt mått i sjukdomsutveckling pågår och är under utvärdering.

Planer för framtiden

Eftergranskning av röntgenbilderna för att öka kvaliteten på lagrade data i SPOQ tas upp igen under året 2023 när de tekniska problemen är lösta. Eventuella korrigeringar av ingående data, såsom olika mätvärden utifrån bilddiagnostiskt material, lagras då som validerade variabler i SPOQ.

Vid registrering av Perthes sjukdom i båda höfterna kommer Lateral Pillar klassifikationen att tas bort då det framgent därefter inte längre är möjligt att använda den klassifikationen för just de barnen.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport?

Resultat av kontrollen vid 10 års ålder kommer att fortsatt utvärderas under de kommande åren tillsammans med så småningom även resultat från kontroll vid 13 års ålder. Vi kommer då även kunna presentera fler självskattningar av hälsorelaterad livskvalitet och höftfunktion. Detta för att inte "bara" utvärdera röntgenbilder och läkarens bild av patientens mående och funktion men också inkludera patients egen värdering.

Sammanfattning

Även om måltalen inte uppnåtts ännu för alla kvalitetsindikatorer, ser vi en tydlig förbättring i vårdkedjan för barnen där de nu kommer i kontakt med rätt vårdinstans och får ålders- och svårighetsgrad-anpassad behandling allt tidigare. Glädjande att notera är att fler patienter redan tidigt under sjukdomsförlopp får kontakt med fysioterapeut. Förutom den så viktiga abduktionsträningen, kan fysioterapeuten vara ett viktigt stöd i barnets och familjens sjukdomshantering och möjlighet till aktivitet i vardagen. Ett rekommendationsdokument på SPOQs hemsida ger stöd till behandlande fysioterapeuter i form av rekommendationer till rörelseträning och aktivitet samt hjälpmedel i varje enskild sjukdomsstadium. Utöver det finns också kontaktuppgifter till kunniga och Perthes inriktade kollegor.

I år har vi lagt fokus på den yngre patientgruppen under 6 års ålder eftersom vi har noterat en större andel yngre patienter än vad som är tidigare beskrivet i litteraturen.

Referenser

1. Guille JT, Lipton GE, Szoke G, Bowen JR, Harcke HT, Glutting JJ. Legg-Calve-Perthes disease in girls. A comparison of the results with those seen in boys. *J Bone Joint Surg Am* 1998; 80: 1256-1263.
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: 1217-1223.
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: 143-150.
4. Lappin K, Kealey D, Cosgrove A. Herring classification: how useful is the initial radiograph? *J Pediatr Orthop* 2002; 22: 479-482.
5. Leroux J, Abu Amara S, Lechevallier J. Legg-Calve-Perthes disease. *Orthop Traumatol Surg Res* 2018; 104: S107-S112.
6. Kim S, Oh HS, Lim JH, Cho S, Jung ST. Results of Early Proximal Femoral Osteotomy at Skeletal Maturity in Legg-Calvé-Perthes Disease: Implication for the Bypass of Fragmentation Stage. *J Pediatr Orthop* 2021; 41: e768-e773.
7. 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: 643-650.

Patellaluxation Ebba Fridh och Marie Askenberger

Bakgrund

Patellaluxation innebär att knäskålen går ur led, med eller utan trauma. Om knäskålen går ur led en gång är risken särskilt stor hos barn att det skall hända igen. Syftet med registret är att bidra till så bra vård som möjligt och minimera framtida besvär. Registret är en vidareutveckling av, och ersätter det tidigare registret "Akut allvarlig knäskada" och från det tidigare registret finns förstagångs patellaluxationer registrerade sedan 2015 och följer med in i det nya.

Patellaluxation är den vanligaste allvarliga knäskadan med blödning i leden (hemartros) i åldern 9-15 år. Det är en vanlig skada i denna åldersgrupp (1/1000) och kan även medföra skador av olika grad på brosk och ledband som behöver åtgärdas.

I det nya registret registreras patienter under 18 år med minst en genomgången patellaluxation. Ur registret kan man utläsa hur snabbt korrekt diagnos ställts och vilken utredning som gjorts. Både primär och eventuell ändrad behandling registreras. Behandlingen kan variera stort beroende på typ av luxation, associerade skador, individuella riskfaktorer, skelettmognad men även den enskilde läkarens erfarenheter och kompetens.

För att kunna utveckla vården är det viktigt att klassificera typen av patellaluxation som vi behandlar och ta hänsyn till vilka riskfaktorer som den individuella patienten har. Om vi gör det kan vi på sikt jämföra utfall. Ambitionen att utforma en bättre nationell strategi kring patellaluxationerna kräver mycket mer data om hur patienterna utreds, behandlas och följs upp. Registret kommer i framtiden kunna besvara många frågor och ge ett betydelsefullt underlag till förbättringar i vården.

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret är barn i åldern 0-18 år med patellaluxation oavsett typ och exkluderade är patienter med patellaluxation före 2015-01-01.

Variabler som registreras

De variabler som registreras är bl a primär vårdnivå, akut och fortsatt handläggning av skadan. Radiologiska variabler registreras för de patienter som opereras och i vissa fall registreras även relevanta kliniska fynd. Även tid till diagnos, utredning respektive behandling registreras.

Dessutom registreras patientens kön, ålder, aktivitet vid förstagångsluxation samt aktivitetsnivå. Detta görs för att få epidemiologiska bakgrundsdata för att kunna gå vidare med mer fördjupade undersökningar och eventuellt preventionsstudier. Utfallet av behandlingarna följs upp med klinisk kontroll (för patellaluxation typ I) och PROM (Patient Reported Outcome Measures).

Fokusområden för kvalitet

Våra kvalitetsmått fokuserar i hög grad på huruvida patienter med patellaluxation av olika typer utreds på ett adekvat sätt inför ställningstagande till behandling. Även tid till utredning vid framför allt patellaluxation typ I är en viktig kvalitetsmarkör.

Tidpunkter för planerade registreringar

	Start	Efter 1 år	Efter 3 år	Efter 5 år
Klinisk kontroll typ I	X	X		
Klinisk kontroll typ II-IV	X			
PROM		X	X	X

Därutöver registreras också eventuella ändringar i behandlingen eller operationer.

Om patellaluxation

En patellaluxation kan hända på flera olika sätt. Vanligast är i samband med någon form av trauma eller i vardagsaktivitet men kan även vara del i ett tillstånd där knäskålen glider ur led i varje rörelsecykel, sällsynt är medfödda patellaluxationer.

- Om knäskålen har gått ur led en gång är risken för att den ska göra det igen stor, dvs recidivrisken är hög.
- Vid förstagångs patellaluxation föreligger också en relativt stor risk (ca 20%) att drabbas av en signifikant broskskada.
- En kvarstående instabil situation där knäskålen upprepat fortsätter att gå ur led eller är ostadig ger ett stort obehag för barnet, en otrygghet hos barnet i vardagslivet (kan inte lita på knät) eller en rädsla i samband med friluftss- och sportaktiviteter som leder till en sämre knärelaterad livskvalitet.
- Både obehandlade broskskador och fortsatt instabilitet leder på sikt till tydligt ökad risk för artrosutveckling i knäleden.

Mål med behandlingen

Behandlingen vid alla former av patellaluxation syftar alltså till att uppnå stabilitet och smärtfrihet för att barnet/ungdomen ska få så god knäfunktion som möjligt och till att i möjligaste mån undvika sena besvär såsom artros i knät. För att detta ska vara möjligt krävs rätt kompetens och adekvat utredning i rätt tid. I registret får vi information om hur vårdförloppet för varje patient ser ut och kan på så sätt värdera kvalitén i omhändertagandet.

Uppbyggnad av delregistret

Inkluderade i registret

Barn i åldern 0–18 år med patellaluxation oavsett typ som behandlas vid någon av landets barnortopediska enheter. Även vuxenortopediska enheter har möjlighet att delta.

Exkluderade i registret

Patient med patellaluxation före 2015-01-01

Variabler som registreras

De variabler som registreras är bl. a primär vårdnivå, akut och fortsatt handläggning av skadan samt val av behandling. Radiologiska variabler och kliniska fynd relevanta vid patellaluxation registreras mer detaljerat. Även tid till diagnos, utredning respektive behandling registreras. Sammantaget ger det ett underlag för att utvärdera kvaliteten i vårdkedjan av patellaluxation hos barn i Sverige.

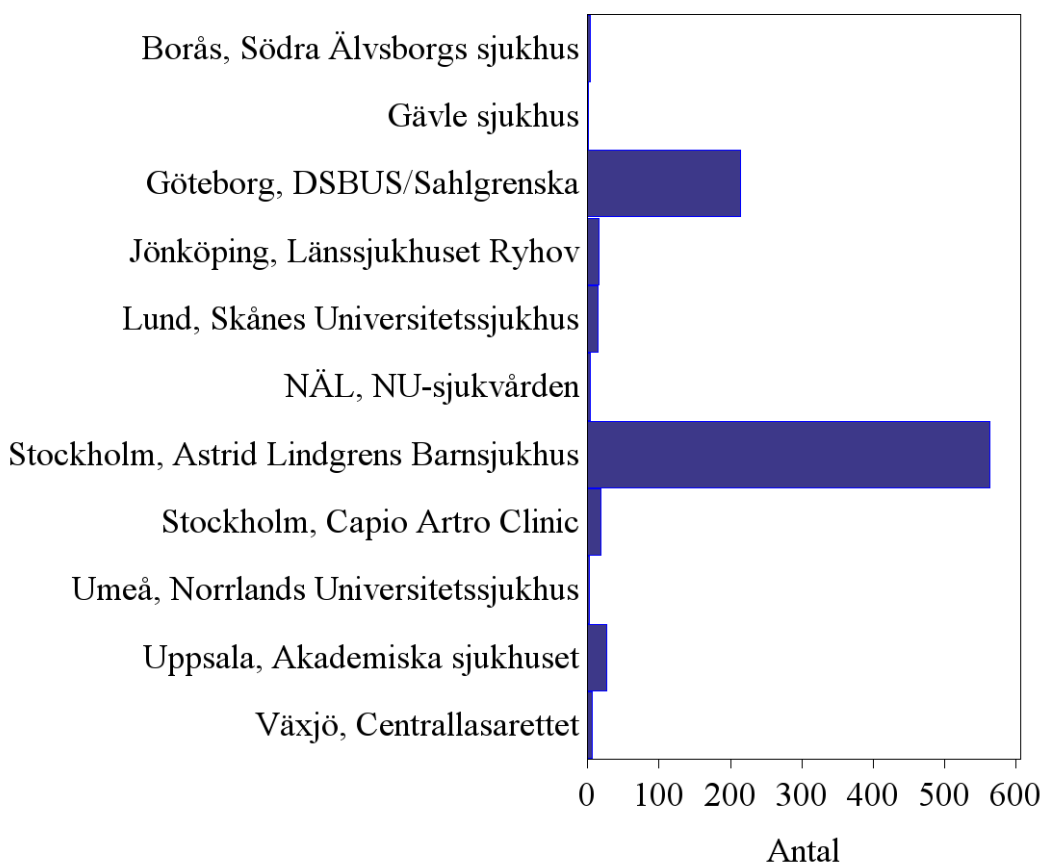
Dessutom registreras aktivitet vid förstagångsluxation samt aktivitetsnivå. Detta görs för att få epidemiologiska bakgrundsdata för att kunna gå vidare med mer fördjupade undersökningar och eventuellt preventionsstudier. Utfallet av behandlingarna följs upp med klinisk kontroll (för patellaluxation typ I) och PROM (Patient Reported Outcome Measures).

Registrerande enheter

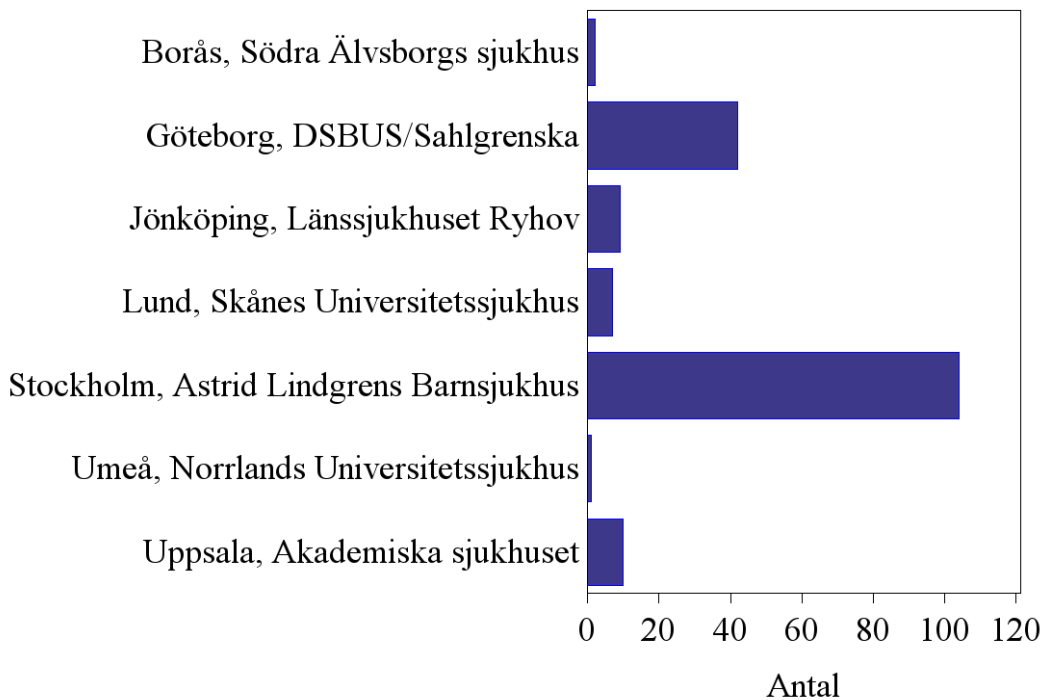
Registreringen av allvarliga knäskador hos barn startade 1 januari 2015 i Stockholms län (Karolinska/Astrid Lindgrens barnsjukhus respektive Capio Artro Clinic) och i Göteborgsregionen (Drottning Silvias barnsjukhus).

Det nya Patellaluxationsregistret startade 2021 och introducerades först på dessa två enheter för att vinna erfarenhet. Under 2022 erbjöds så fler enheter att registrera. En orsak till den relativt låga täckningsgraden vid halvårsskiftet 2022 visade sig vara att de som registrerade ansåg att registret var alltför omfattande och detaljerat. Under kvartal 1–2023 har registret därför reviderats och förenklats för de som ska registrera. Detta har gjorts på ett sådant sätt att de viktigaste kvalitetsmåten ändå kan utläsas.

Antal registrerande enheter har glädjande nog successivt ändå ökat även om antalet registrerade patienter från de mindre enheterna ännu är få. Vi har nu nyregistreringar från 11 enheter och totalt har 867 patellaluxationer hos 822 barn registrerats under åren 2015–2022, se Figur PL 1. Under 2022 har totalt 171 behandlingar registrerats, se Figur PL 2.



Figur PL1. Antal registrerade patellaluxationer under 2015 – 2022.



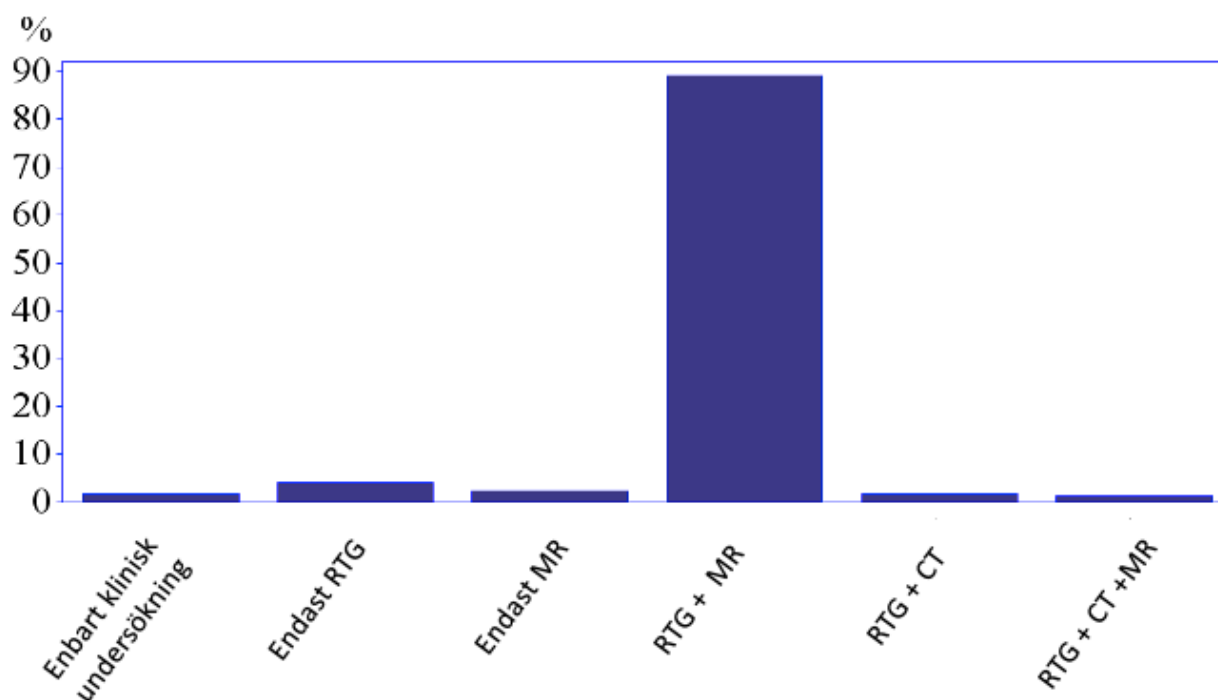
Figur PL2. Antal registrerade patellaluxationer under 2022. Totalt antal 175

Redovisning av inmatade data fram till och med 2022

Vilka metoder används för att ställa diagnos vid patellaluxation typ I?

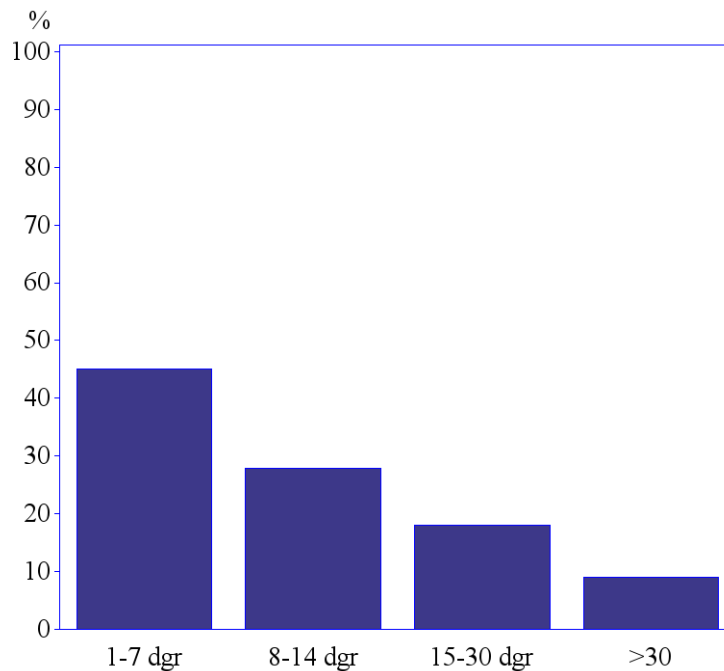
En betydelsefull funktion för registret är att utvärdera effektiviteten i det primära omhändertagandet. Vi använder här alla gjorda registreringar under 2015 – 2022 för förstagångs patellaluxation.

För att få en säker diagnos vid alla knäskador hos barn från 9 års ålder med hemartros behövs förutom röntgen en magnetkameraundersökning (MR). MR vid patellaluxation är en hjälp för korrekt diagnos och ger svar på om det föreligger broskskada (osteochondral/ chondral skada) och vilka riskfaktorer den enskilda individen har. Vid analys av antalet registreringar för 2022 har detta använts i 90% av fallen, se figur PL3. Detta får betraktas som ett bra resultat särskilt med tanke på att inte alla med typ I-luxation har hemartros. Fler enheter har anslutits och vi kan glädjande se att andelen patienter som utreds med MR inte har minskat utan ökat ytterligare det senaste året.



Figur PL3. Diagnostiska metoder vid patellaluxation typ I, 2022

För att få bäst resultat vid operation av en broskskada bör denna göras inom 10 dagar från traumat [1]. Det är därför viktigt att MR-undersökningen görs så snart som möjligt efter skadan för att diagnosticera om det föreligger broskskada, vilka riskfaktorer patienten har, och för att säkerställa diagnosen, se Figur PL 4. En patellaluxation är inte alltid enkel att diagnosticera klinisk om knäskålen gått tillbaka i sitt rätta läge spontant (spontanreponerats) vilket ofta sker. Patienten är inte alltid medveten om att patella luxerat utan ”något hände” som resulterade i ett kraftigt svullet knä (hemartros efter knätrauma) och i dessa fall är MR också värdefull ur diagnostiskt perspektiv [2]. En korrekt diagnos ökar möjligheten för rätt behandling. Optimalt är att få en MR gjord inom en vecka från det aktuella traumat. Av de som utreddes med MR fick 45% sin undersökning inom en vecka 2022 och 55% fick alltså sin undersökning gjord efter mer än en vecka. I 9% av fallen gjordes MR undersökningen >30 dagar från traumat. Här finns förbättringspotential.

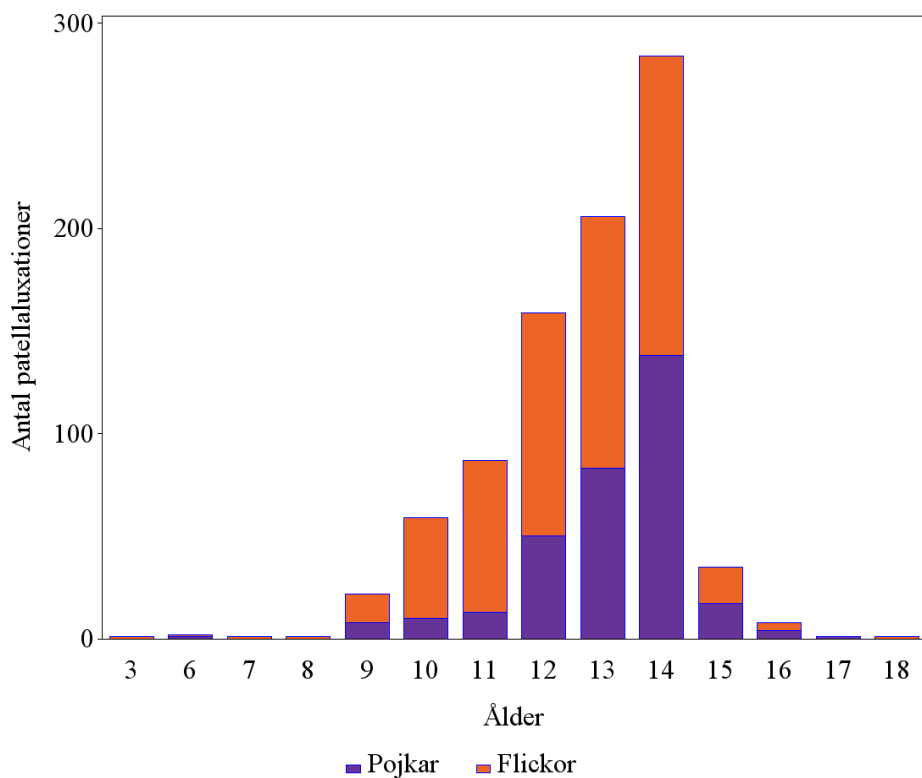


Figur PL4. Tid till MR vid patellaluxation typ I

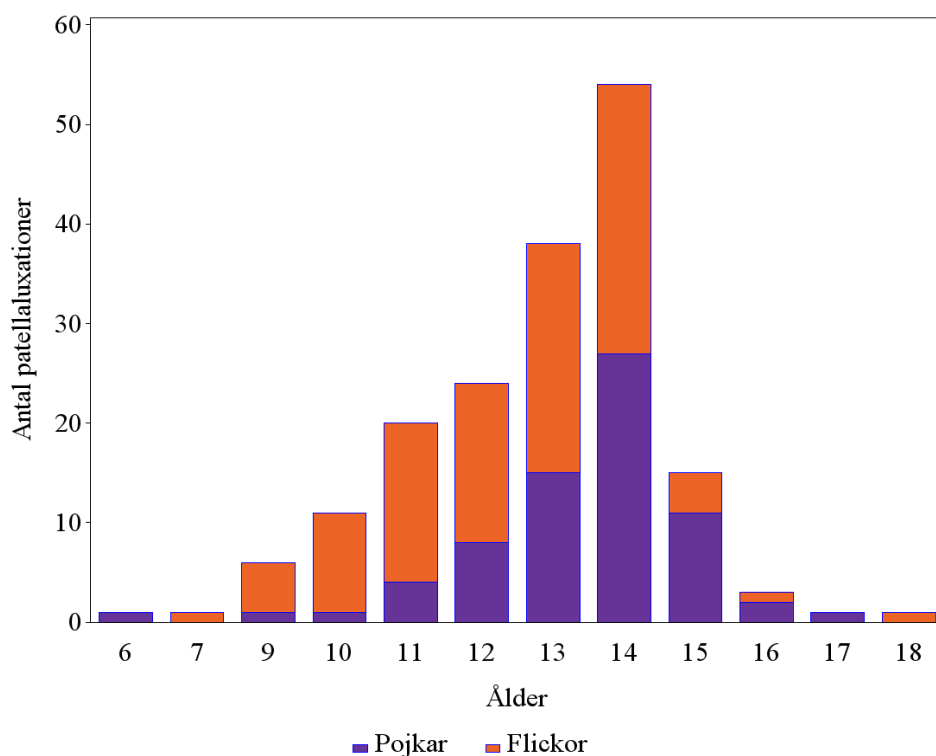
Antal patellaluxationer och könsfördelning i registret

Totala antalet registrerade barn med patellaluxation från starten till 2022-12-31 är 867. Registreringarna från 2015 – 2020 är endast förstagångs patellaluxationer med hemartros. Under 2021–2022 registrerades totalt 386 patellaluxationer av olika typ; förstagångs luxationer, recidiverande patellainstabilitet, habituella och permanenta luxationer. Tidigare studier har visat att högsta incidensen för förstagångs patellaluxation ligger i åldersgruppen 12–16 år. Observera att en del av snedfördelningen i några av diagrammen nedan beror på ändring av inklusionskriterierna. Dessutom har de största bidragande klinikerna, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg, och Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm, inte uppdrag att behandla barn som är över 16 respektive 15 år. Målet i nuläget är att fler barnortopediska enheter börjar registrera vilket är den primära målgruppen för registret, och därefter ortopedier som behandlar ungdomar för att få en bättre täckning av våra äldre barn på sikt, därav åldersgränsen 0–18 år för inklusion i registret.

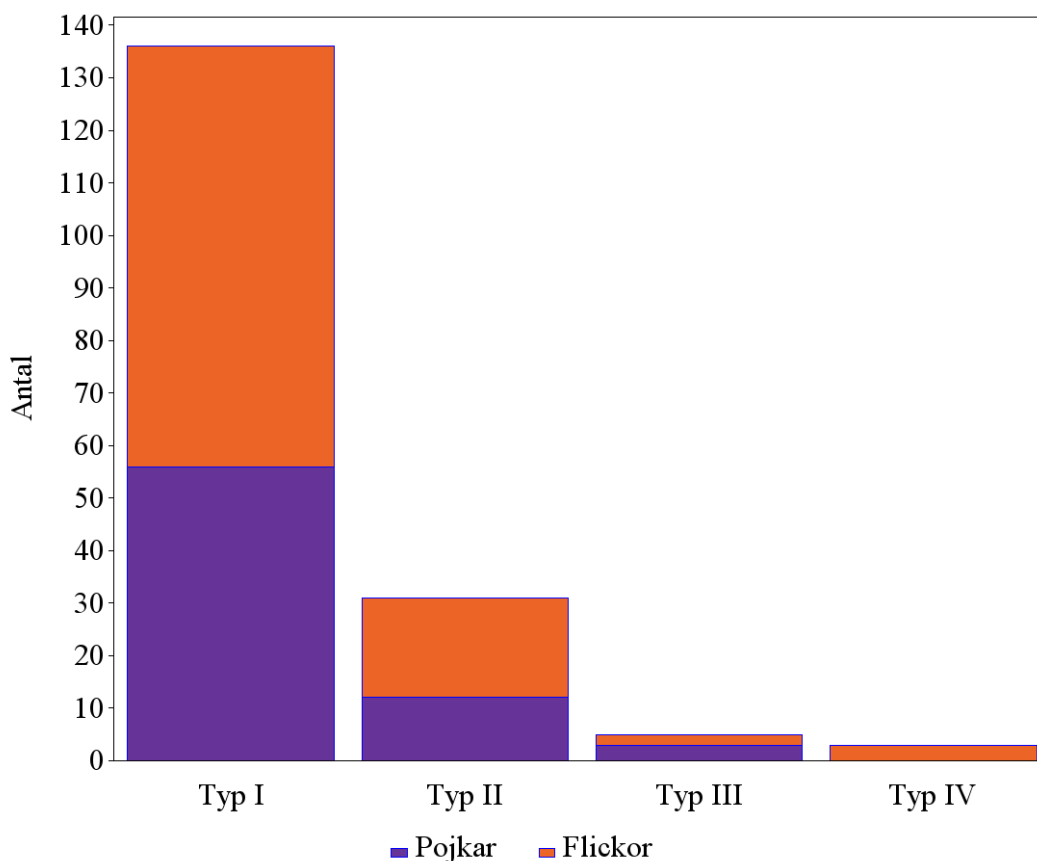
Könsfördelningen av de 867 patellaluxationerna skiljer sig åt i åldersgrupperna. Flickor är överrepresenterade, men i åldersgruppen 14 år är könsfördelningen lika, se figur PL5 och PL6.



Figur PL5. Antal barn med patellaluxation fördelat på kön och ålder under 2015 – 2022. Totala antalet barn med patellaluxation var 867.

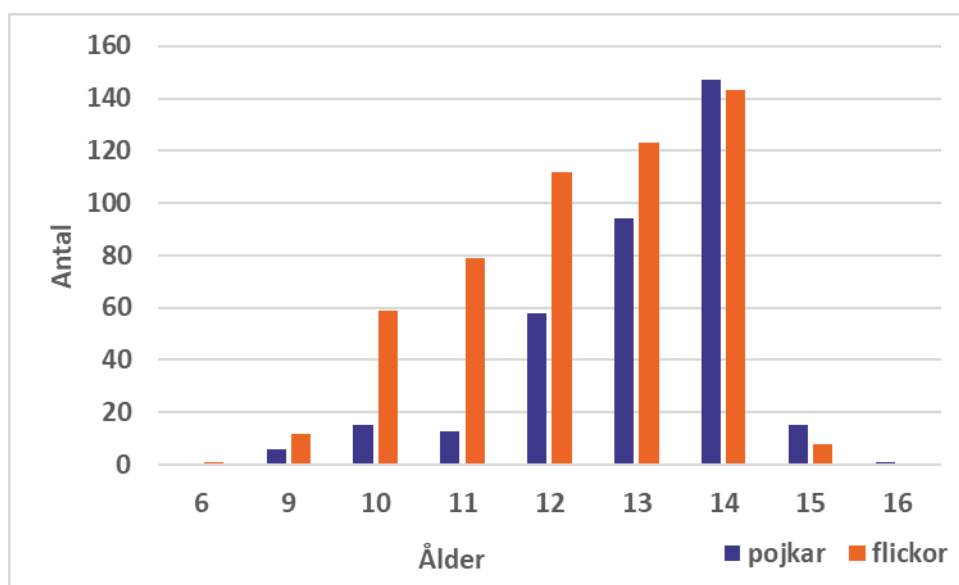


Figur PL6. Antal barn med patellaluxation fördelat på kön och ålder under 2022.

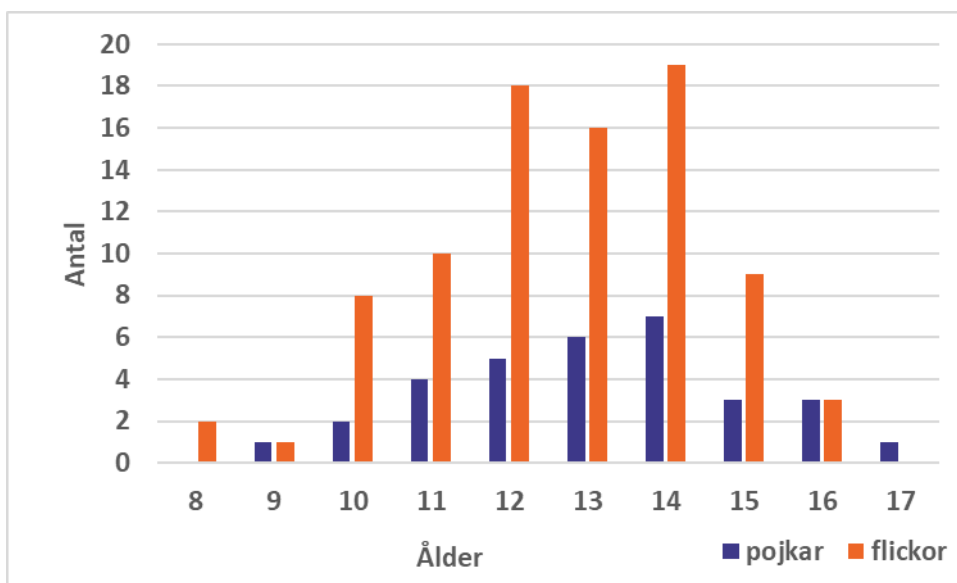


Figur PL7. Antal luxationer fördelat på typ och kön under 2022. Klassifikation: Typ I Förstagångs patellaluxation, typ II Recidiverande patella instabilitet, typ III Dislocerbar patella, typ IV Dislocerad patella

Andelen flickor är hittills högre vid recidiverande patellaluxation. Vi har nu flera års resultat och här kan vi se tydliga skillnader mellan pojkar och flickor vad det gäller förstagångs patellaluxation 2015- 2022 (typ I) och recidiverande patellaluxation 2021-2022 (typ II) vid diagnos. Se Figur PL7 – PL9. Det här är ny information och med tydlig kartläggning, kan behandling förbättras.

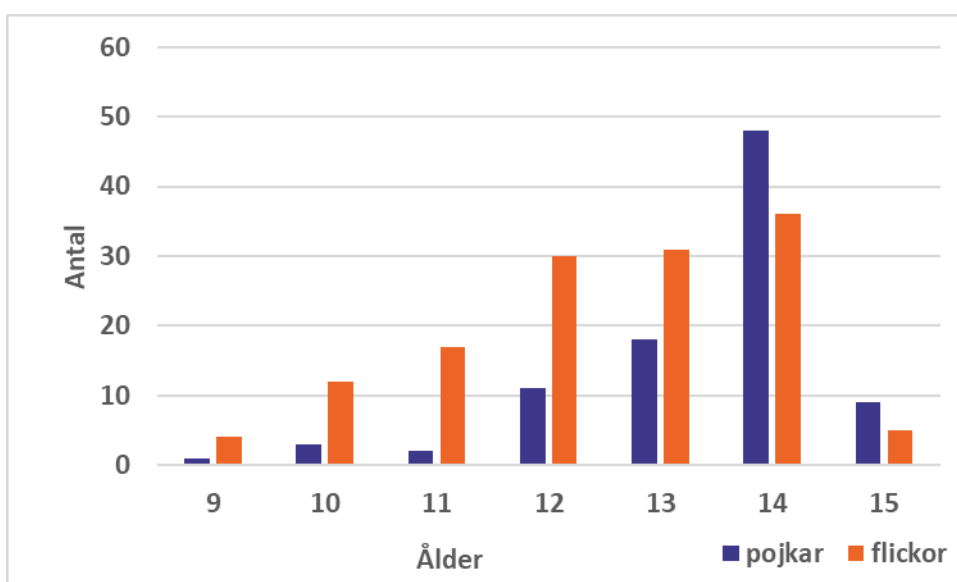


Figur PL8. Köns och åldersfördelning, Patellaluxation typ I vid diagnos 2015–2022

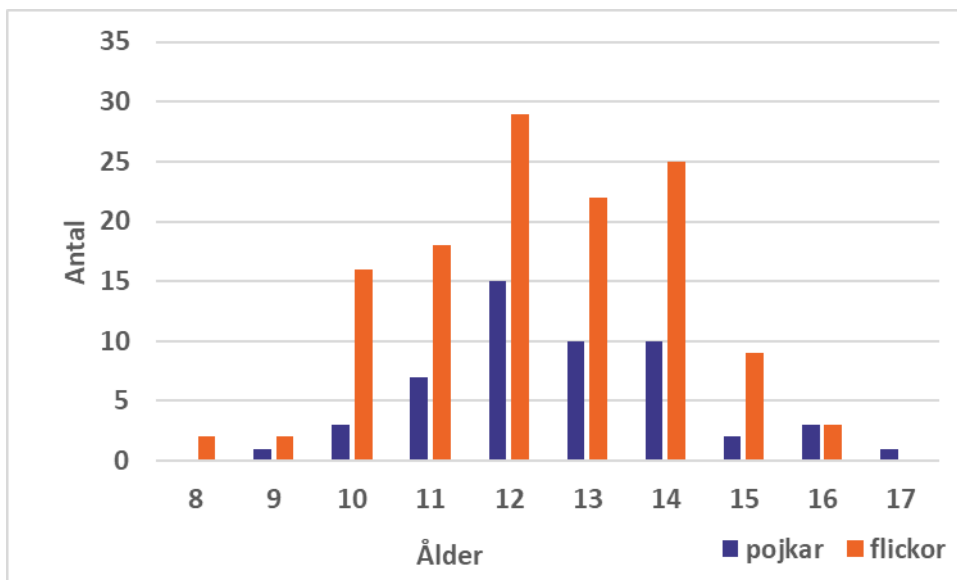


Figur PL9. Köns och åldersfördelning, Patellaluxation typ II vid diagnos 2021–2022

Tittar vi på hur det ser ut vid behandlingsstart, så har vi resultat från 2021 och 2022 (Figur PL9-PL11). Vi kan se att flickorna är överrepresenterade med recidiverande patellaluxation vid behandlingsstart. Det beror dels på att risken för reluxation de facto är högre för flickor, men också på att vi i registret ännu så länge inte fångar upp de pojkar som reluxerar då de ofta gör det vid högre ålder. Att minska reluxationsfrekvens är en viktig uppgift och med vårt kvalitetsregister kan vi lära oss mer om patientgruppen för att identifiera de individer som har högst risk för fortsatt instabilitet och därmed bli bättre på sekundärprevention.



Figur PL10. Köns och åldersfördelning vid behandlingsstart av Patellaluxation typ I, 2021–2022



Figur PL11. Köns och åldersfördelning vid behandlingsstart av Patellaluxation typ II, 2021–2022

Broskskador vid patellaluxation

Broskskador är inte ovanligt vid patellaluxation. Som beskrivits ovan är det därför viktigt med mycket tidig diagnostik med MR vid patellaluxation med hemartros. Skador på brosket är vanligast vid en förstagångs patellaluxation men förekommer även hos patienter med reluxation. registret har sedan start 2015 registrerats förekomst och dignitet av broskskada och i tabellen nedan ses fördelningen av dessa samt åtgärd.

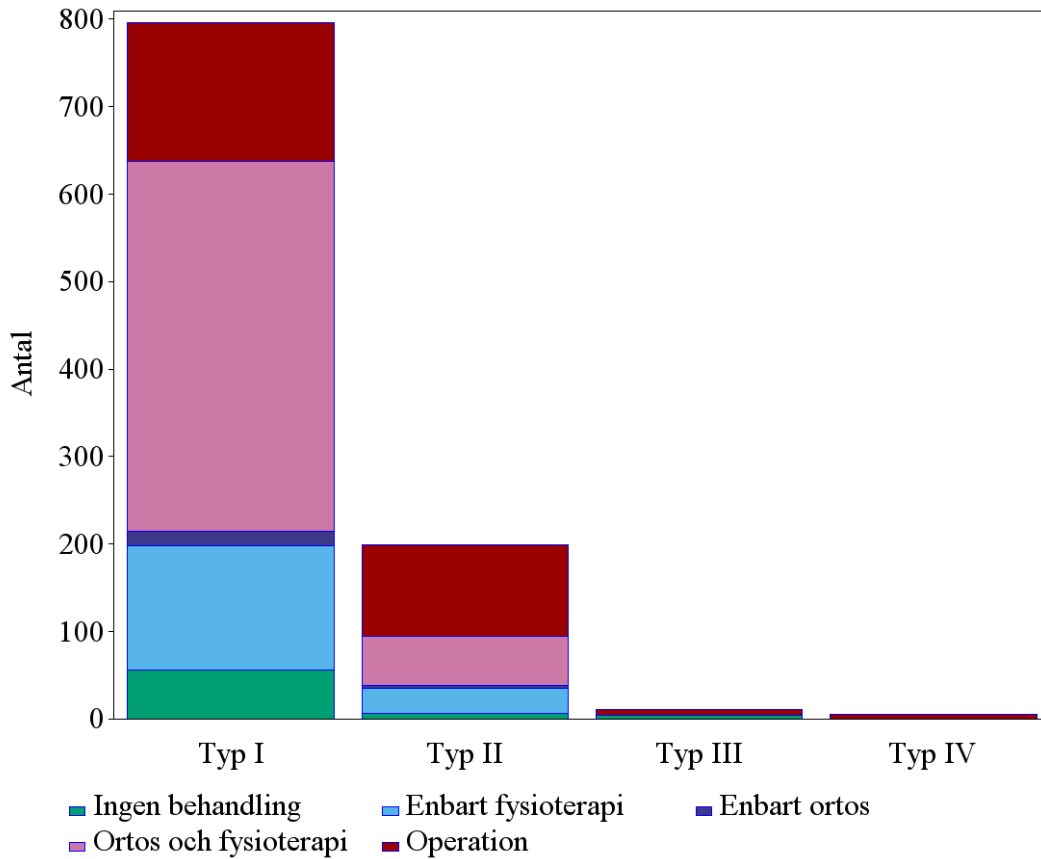
Inför operation med misstänkt broskskada och ibland accidentellt upptäckt broskskada vid artroskopi har vi följande resultat av bedömning och behandling. Se tabell PL1.

Kirurgisk behandling	Broskskada		
	Broskskada på icke belastad ledyta	Broskskada belastad ledyta <1cm ²	Broskskada belastad ledyta >1cm ²
Broskfragmentet har tagits bort	12	21	12
Broskfragmentet har satts tillbaka	5	6	74
Ingen åtgärd	18	10	2
Mikrofrakturering, stimulering till nybildning	0	3	1
	35	40	89

Tabell PL1. Antal broskskador vid patellaluxation. N=164

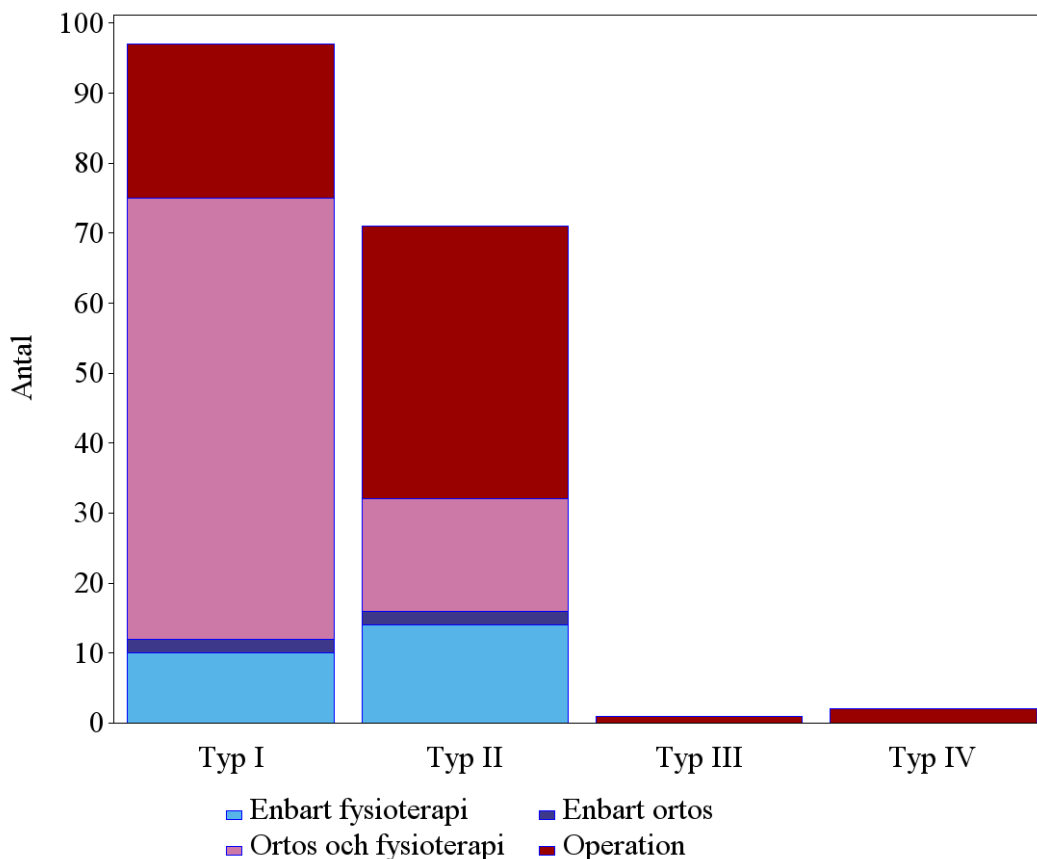
Vilken behandling får patienterna?

Totalt registrerade behandlingar är 1011 på 867 knän, vilket visar att över 140 patienter under vår registreringsperiod från 2015 har fått ändrad behandling, exempelvis patellastabiliserande kirurgi efter initial behandling med fysioterapi, se Figur PL12-PL13.



Figur PL12. Behandlingsval utifrån luxationstyp 2015 – 2022.

Klassifikation: Typ I Förstagångs patellaluxation, typ II Recidiverande patella instabilitet, typ III Dislocerbar patella, typ IV Dislocerad patella

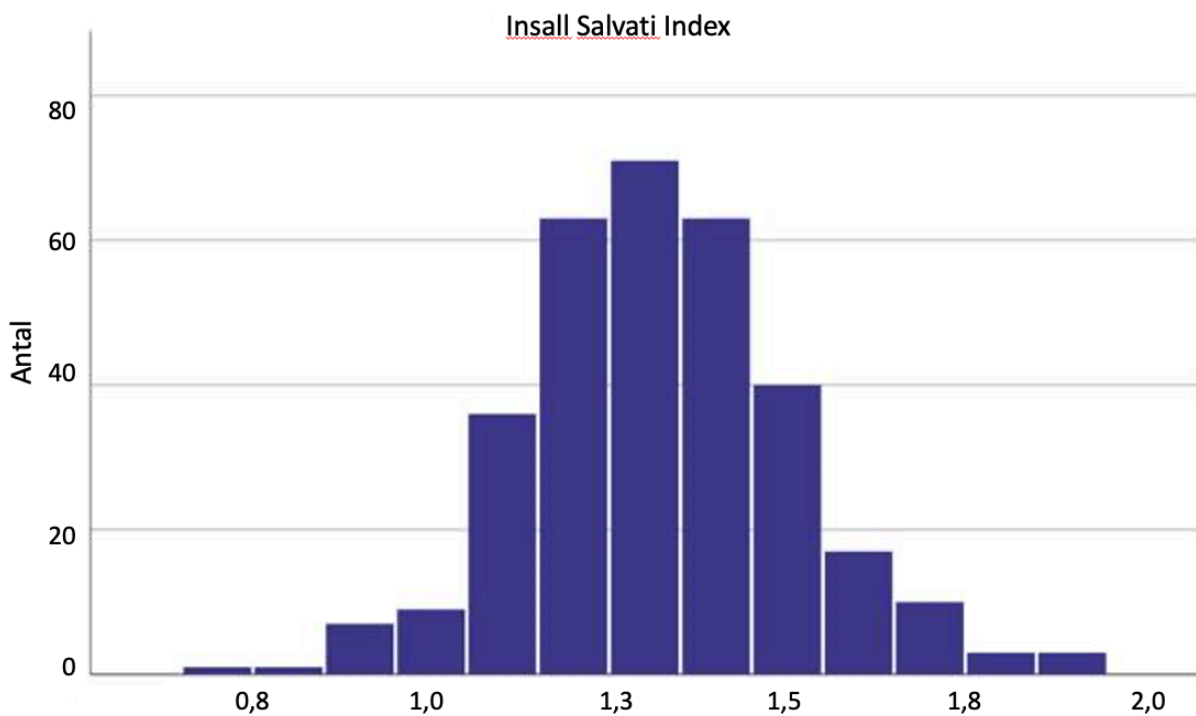


Figur PL13. Registreringar av behandling 2022 inkluderar även patienter som har fått ändrad behandling som primärt registrerats som patellaluxation typ I. Totalt antal behandlingar 171

Individuella riskfaktorer

För att ge en bild av vad vi på sikt kan få ut redovisas några av riskfaktorerna registrerade 2021–2022. Grund eller dysplastisk femurfåra dvs trochleadysplasi (TD) och högt stående patella (patella alta) är de i dagsläget viktigaste kända anatomiska riskfaktorerna för patellainstabilitet. Det finns flera studier som belyser detta, en tidigare studie har visat att det finns ökad risk för recidiverande patellaluxation om patienten har öppna tillväxtzoner, om patella alta föreligger definierat som Insall Salvati index $\geq 1,3$ och trochleadysplasi definierat som sulcusvinkel $\geq 154^\circ$ mätt på MR undersökning.

Föreligger alla tre faktorerna finns det närmare 80% risk för recidiv [3]. En studie beskrivande normalmaterial för MR-parametrar för barn i åldern 9–14 år utan patellaluxation har visat medelvärde \pm SD för Insall Salvati Index $1,1 \pm 0,17$ och sulcusvinkel $141,1 \pm 6,7$ [4]. I diagrammet nedan ser man att patienterna i registret har ökat ISI jämfört med ett normalmaterial.



Figur PL14. Patellahöjd registrerat som Insall Salvati Index (ISI) hos 345 patienter med genomgången patellaluxation med registrering för en riskfaktor (ISI) under 2021-2022.

		ISI	Sulcusvinkel
Diagnos klass	Antal	medelvärde	
Typ I	245	1,3	157°
Typ II	92	1,4	155°
Typ III	4	1,3	150°
Typ IV	4	1,3	155°

Tabell PL2. Genomsnittligt ISI respektive sulcusvinkel fördelat på typ av patellaluxation för 345 patienter med riskfaktorer registrerade 2021-2022.

På sikt kan vi se vilka av förstagångsluxationerna som får kvarstående instabilitet och vilka riskfaktorer som åtgärdas vid val av kirurgi, se tabell PL2. Det kan leda fram till en ökad förståelse för vilka som kan behandlas icke-kirurgiskt och vilka som gynnas av kirurgisk åtgärd.

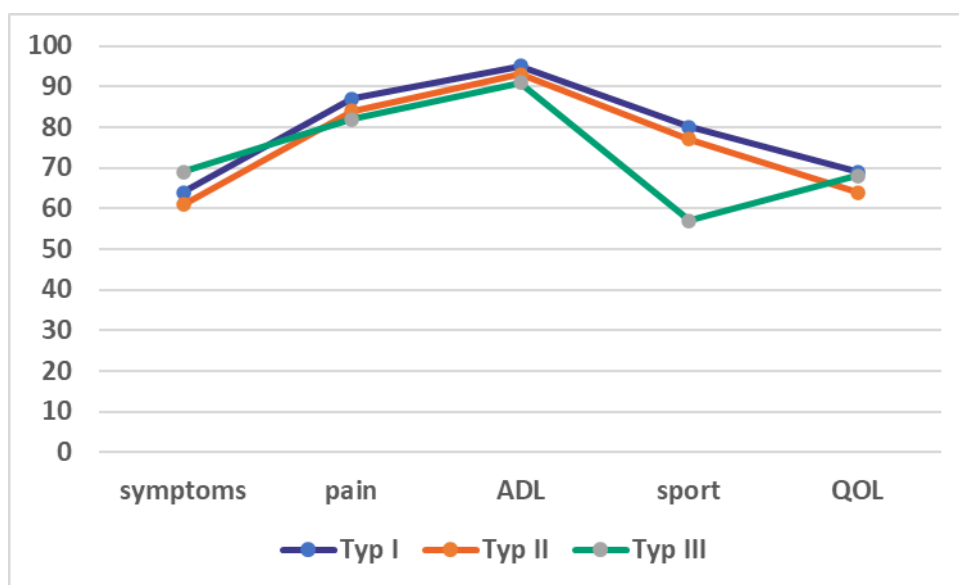
Ett-årsuppföljning av patellaluxation typ I

Sedan 2021 kallas patienter med patellaluxation typ I för en klinisk ett-årskontroll då också PROM-formulär fylls i. Än så länge är det registrerat 77 ett-årsuppföljningar. Vi kan konstatera att vid ett-årskontrollen har 38% av patienterna gått från typ I till typ II, dvs de har kvarstående instabilitet. 25% har inte kunnat återgå till önskad fysisk aktivitet och hos 21% har den behandlande läkaren ansett att det finns indikation för ytterligare behandling.

Detta understryker det faktum att en knäskålsluxation innebär en relativt stor risk för framtida besvär som ofta kräver ytterligare behandling och då i form av kirurgi.

Patientrapporterade mått

Registret hämtar in PROM från patienterna ett, tre och fem år efter skadan (gäller typ I) respektive efter första registreringen på ortopedkliniken (gäller typ II-IV). Här kommer vi att få intressanta data nu när registreringen har digitaliserats så att svarsfrekvensen har bättre möjlighet att öka. Vi har även infört en klinisk kontroll vid ett år på förstagångsluxationerna och i samband med det får patienterna fylla i PROM (bland andra KOOS-Child som är ett knäspecifikt formulär där även frågor om knärelaterad livskvalitet ingår) om de inte gjort det före besöket, vilket kommer leda till ökad andel PROM svar för denna kategori.



Figur PL15. KOOS-Child vid 1 års uppföljning av Patellaluxation Typ I, II och III.

Här kan man se att både patienter med förstagångs patellaluxation och patienter med recidiverande patellaluxation har nedsatt förmåga att delta i sportaktiviteter och nedsatt knärelaterad livskvalitet, se figur PL15. De patienter som har opererats för habituell patellaluxation typ III visar tydlig kvarstående nedsatt sport förmåga, men här får man se utvecklingen i ett längre perspektiv. Med fler patienter inkluderade kan man också jämföra opererade och inte opererade och få en tydligare behandlingsutvärdering, mått på vårdkvalitet.

Kvalitetsindikatorer

Önskvärt är att barn med förstagångspatellaluxation som akut undersökts kliniskt och med röntgen utreds vidare med MR för att säkra diagnos, verifiera eventuell broskskada, andra associerade skador och anatomiska riskfaktorer. MR är en viktig kvalitetsfaktor i utredningen. Majoriteten av alla registreringar gjordes 2021 i Göteborg och Stockholm och vi kan här se att av 130 barn med förstagångs patellaluxation hade 124 barn (95%) utretts med MR, vilket är en hög siffra och mycket positivt. Nästa steg är att se hur det ser ut i resten av landet och hur man använt sin MR undersökning, ex.vis vilka riskfaktorer som man tagit hänsyn till vid behandling.

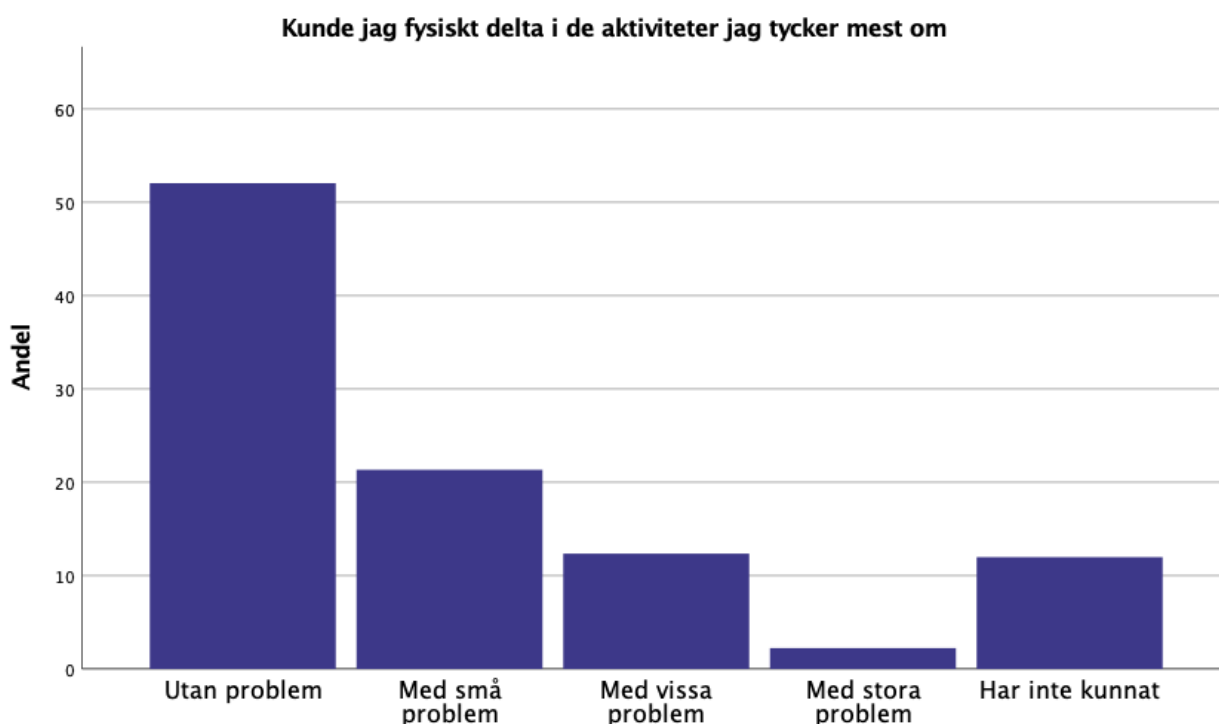
Specifika kvalitetsmått

- Andel patienter med förstagångs patellaluxation som utreds med MR. Måltal: >95%.
- Andel patienter som gjort MR inom 7 resp 14 dagar från skadan. Måltal: >90%.
- Andel patienter med patellaluxation av andra typer som utreds med MR inför ställningstagande till kirurgi. Måltal: >95%.
- Andel patienter med förstagångs patellaluxation som följs upp ett år efter skadan. Måltal: >90%.

Resultatmått.

Ett mått på behandlingen.

- Andel patienter med förstagångs patellaluxation (Typ I) som ett (1) år efter skadan "kunde delta i de aktiviteter som jag tycker mest om" utan eller med endast små problem? Måltal: >80%.



Figur PL16. Kunde jag fysiskt delta i de aktiviteter jag tyckte mest om?

Vi kan bli bättre. PROMIS® Pediatrisk Profil 25 ett (1) år efter förstagångsluxation visar att drygt 75% kan delta i de aktiviteter de tycker mest om utan problem eller med endast små problem, se Figur PL16. Nästan 25% har vissa eller stora problem eller kan inte delta alls.

Täckningsgradsanalys

Delregistret för Patellaluxation har nu funnits sedan 2021. Det är en komplicerad process att få med alla barn som behandlas i Sverige då dessa inte så sällan kan ha hanterats vid en Näraakutmottagning eller endast vid en sjukhusbaserad akutmottagning bemannad av akutläkare som arbetar med en oerhört bred patientgrupp med avseende på sjukdomspanoramata. De flesta sjukhus vilka anslutit sig till delregistret för Patellaluxation utanför Stockholm och Göteborg har börjat med att inkludera de barn som kommer för uppföljning till en ortopedmottagning. För delregistret kommer de närmaste åren att innebära ett stort arbete för att både öka

anslutningsgraden men också täckningsgraden för denna patientgrupp. Uppföljningen av de barn som inkluderats är dock mycket god varför vi ser detta som fullt möjligt men det kommer att ta längre tid än för de övriga delregistren i SPOQ där väsentligen samtliga barn redan hanteras av en mer begränsad grupp ortopedier med särskild barnortopedisk inriktning.

För 2021 noterar vi en täckningsgrad om 22,2% medan för 2022 är motsvarande siffra 20,5%.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Under 2022 har registret genomgått en relativt omfattande revision med ambitionen att öka antalet registreringar från enheter utanför Stockholm respektive Göteborg. Lansering av dessa förändringar har nu skett under april månad 2023. Vi hoppas därför att antalet registreringar kommer att öka och att vi sedan kan få ett underlag som visar på huruvida utredning och behandling av dessa patienter varierar stort över landet. Målet är att uppnå en god och likvärdig behandling oavsett bostadsort.

Resultat med avseende på radiologiska och kliniska riskfaktorer har vi som ses ovan redan kunnat visa till viss del. Vi kommer under de närmaste åren också kunna visa upp resultat för de patienter som går vidare till kirurgi och göra jämförelser mellan riskfaktorer och vilken typ av kirurgi som utförts samt patientens självskattade resultat.

Redan nu kan vi se resultat av den ett-årskontroll som registreras efter patellaluxation typ I. Vi kommer under de närmaste åren ytterligare kunna analysera de resultaten för att ännu bättre kunna förutsäga vilka patienter som har allra högst risk för att behöva ytterligare behandling för att på så sätt kunna erbjuda individualiserad specifik behandling tidigare.

Referenser:

- 1 Chotel F, Knorr G, Simian E, Dubrana F, Versier G. Knee osteochondral fractures in skeletally immature patients: French multicenter study. *Orthopaedics & traumatology, surgery & research : OTSR*. 2011 Dec;97(8 Suppl):S154-9.
- 2 Askenberger M, Ekstrom W, Finnbogason T, Janarv PM. Occult Intra-articular Knee Injuries in Children With Hemarthrosis. *Am J Sports Med*. 2014 Apr 21;42(7):1600-6.
- 3 Arendt EA, Askenberger M, Agel J, Tompkins MA. Risk of Redislocation After Primary Patellar Dislocation: A Clinical Prediction Model Based on Magnetic Resonance Imaging Variables. *Am J Sports Med*. 2018 Nov 6:363546518803936.
- 4 Askenberger M, Janarv PM, Finnbogason T, Arendt EA. Morphology and Anatomic Patellar Instability Risk Factors in First-Time Traumatic Lateral Patellar Dislocations. *Am J Sports Med*. 2017 Jan;45(1):50-8.



Patientrapporterade mått

Patientrapporterade mått är viktigt som resultatmått för de ortopediska interventionerna i unga år.

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

Insamlingen har hittills gett värdefull information som resulterat i flera vetenskapliga publikationer. Det börjar klarna vilken information som kan användas som kvalitetsindikatorer/ resultatmått på den egna verksamheten samt för forskning/utveckling av specialiteten.

De viktigaste mätpunkterna sker flera år efter sjukdomens debut. För PEVA, DDH och Perthes sker PROM-insamling först vid 10 års ålder, och bara för Höftfyseolys och Patellaluxation är insamlingen kopplad till diagnostidpunkt. Detta medför att insamlade data ännu inte är särskilt omfattande eftersom viss datainsamling påbörjas först 2025.

Logistiken för insamling har behövt justeras för att anpassas smidigare till klinisk rutin. Redovisningen utökas dock för varje år och i år redovisas indikatorer för Höftfyseolys, Patellaluxation och Perthes.

För PEVA (klumpfotsfelställning) och Patellaluxation pågår sedan några år omfattande valideringsarbeten för att ta fram mer specifika enkäter för barn från 8 års ålder, PEVA, respektive från 10 års ålder (Patellaluxation). Dessa planeras vara klara under 2024 och färdiga föra att då kunna ingå i den rutinmässiga uppföljningen av dessa barn med start 2025.

PROMIS® Pediatrisk Profil 25 - självskattad enkät om hälsorelaterad livskvalitet

Registret har ett nära samarbete med docent John Chaplin, vid Göteborgs universitet, tillika representant för PROMIS® i Sverige. I det forskningssamarbetet ingår även tidigare registerhållaren för SPOQ, docent och överläkare Aina Danielsson, Göteborgs universitet. Det samarbetet innefattar, förutom framtagandet av ett svenskt normalmaterial, ett omfattande valideringsarbete för att kunna säkerställa hög tillförlitlighet av det mer generella enkätformuläret anpassat för barn, PROMIS® Pediatrisk Profil 25, som vi använder i SPOQ. Samtidigt har ett arbete också initierats för att underlätta för barn registrerade i SPOQ med patellaluxation, där målet varit att reducera antalet frågor så långt möjligt då en del av frågeformulären vi använder i SPOQ har delvis överlappande frågor.

Valideringsarbetet för PROMIS® Pediatrisk Profil 25 har gjorts med en jämförelse mot ett annat validerat enkätformulär, KidScreen. Det arbetet har visat att den version av PROMIS® Pediatrisk Profil 25 vi använder i SPOQ fungerar väl och inte behöver justeras. En slutlig sammanställning pågår nu under våren 2023 och resultaten kommer att presenteras bland annat vid Svensk Barnortopedisk förenings (SBOF) årsmöte i oktober 2023.

Arbetet med PROMIS® Pediatrisk Profil 25 har redan presenterats vid ett flertal internationella konferenser, se referenslistan nedan.

En mer omfattande beskrivning av utvecklingsarbetet av PROM inom SPOQ finns att läsa i 2019 och 2020 års rapporter, www.spoq.se.

Referenslista PROM, där huvud- eller medförfattare varit delaktiga i SPOQ

1. Hergren B, Stenmarker M, Enskar K. Barnhoft: a hip specific 6-item questionnaire for children. *J Patient Rep Outcomes* 2017;1:16.
2. Hergren 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, Janarv PM et al. Development of the Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score for children (KOOS-Child): comprehensibility and content validity. *Acta Orthop* 2012;83:666-73.
4. 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. Chaplin J, Enskär K, Taft C, Danielsson A. The cultural adaptation of the PROMIS-25 Pediatric Profile v1.1 to a Swedish population: progress and outlook. Poster presented at: *PROMIS Health Organization 2nd annual conference. Copenhagen, Denmark, 161023*.
6. Chaplin J, Wartenberg C, Peterson C, Danielsson A. Validation of Swedish PROMIS-25 in an orthopaedic population of children with acute severe knee injury. Poster presented at: *PROMIS Global Advances in Methodology and Clinical Science Conference. Dublin, Ireland, 181026*.
7. Chaplin J, Östling C, Danielsson A. Population reference values of the PROMIS Profile 25 in Sweden. Poster presented at: 26th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, San Diego, USA, 2019.
8. Chaplin J, Peterson C, Danielsson A. PROMIS® Pediatric Self Report and Proxy Profile-25 compared to a quality-of-life instrument. Poster presented at: *27th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, Oct 17, 2020*
9. Chaplin J, Danielsson A, Janarv P-M, Askenberger M. PROMIS® Pediatric Self Report Profile-25 distinguishes subgroups of children with two common paediatric knee injuries. Poster presented at: *27th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, Oct 17, 2020*

Övrigt

Utveckling av SPOQ under 2022

Ekonomiska förutsättningar

Registret har haft höga utvecklingskostnader eftersom det är uppbyggt av fem delregister. Ett ackumulerat underskott har kunnat betas av och registret har nu en ekonomi i balans. Till det har bidragit att möten/resor och verksamhetsbesök inte kunnat genomföras under pandemin. Vi har också under en tid tvingats avstå från att arvoda en registerhållare varför det nödvändiga arbetet skett helt ideellt. Ombyggnad av Patellaluxation och DDH har kunnat genomföras inom ekonomisk ram men introduktion av on-line resultat via webb har fått planeras in till 2023. Optimering av hemsidans tillgänglighet och utseende har genomförts även under 2022.

Registrets uppbyggnad och innehåll

Revideringar

Omstart av registret "Akut knäskada" till registret för Patellaluxation har slutförts och registreringar har stegvis påbörjats under 2021. I och med denna förändring har vi nu även inkluderat samtliga typer av Patellaluxation, dvs inte bara de som orsakats av trauma.

Detsamma gäller utvidgningen av DDH till att även omfatta all behandling av höftledsinstabilitet i nyföddhetsperioden utöver de sent diagnosticerade höftledsluxationerna.

Flera års insamling av data och framför allt registrering vid kontrollpunkter efter det primära omhändertagandet har gett viktiga insikter som krävt modifieringar. Därför har det skett justeringar av registreringstidpunkter för Höftfyseolys och Perthes för att ännu bättre anpassa registret till det kliniska omhändertagandet.

För PEVA (klumfotsfelställning) har ett omfattande arbete med att förenkla registrering av kompletterande behandling samt översyn och korrigerings av redan inmatade data för sådan behandling slutförts under 2022.

Ansträngningar för att öka anslutnings- och täckningsgrad

Beskrivs under respektive avsnitt.

Riktade insatser/stöd sker av delregisterhållarna och/eller registerhållaren gentemot enheter där täckningsgraden kan misstänkas vara alltför låg.

Användarmöten har också bidragit till att vi kunnat fånga upp och hjälpa till med problem som man möter vid de registrerande enheterna och även kunnat underlätta för dem att få till en bra struktur för registrering samt att planera för uppföljning enligt SPOQ.

Hemsidan, www.spoq.se

Hemsidan bedöms som ändamålsenlig efter att en genomgripande översyn är gjord under 2021-2022. Visningar för on-line utdata har kunnat implementeras för tre delregister; Höftfyseolys, Perthes, och PEVA. Detta fordrar särskilda överväganden med hänsyn till små tal och lämplig aggregeringsnivå då både Perthes sjukdom och Höftfyseolys är klassade som sällsynta diagnoser. Arbetet skall också baseras på genomfört analysarbete med testning av indikatorer i årsrapport.

Nu finns måltal också angivet för kvalitetsindikatorerna, för resultatmått men även för processmått. On-line data även för DDH och Patellaluxation kommer att bli klart under 2023.

Validering - arbeten för säkring av kvaliteten på inmatade data

I förhållande till att registret är så nytt har betydande resurser lagts på strukturering och validering av information med flera vetenskapliga publikationer. Under 2021 har aktiviteterna formulerats i en valideringsplan som skall vara rimlig och anpassad till registrets utvecklingsfas. Denna plan är föremål för ständig översyn.

Valideringsplan

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

Genomfört 2022

- IT. Det sker en succesiv översyn.
- Övervakning av inmatade data. Under året har data granskats efter orimliga svar, täckningsgrad och tecken på missuppfattningar om klassificering vid tre tillfällen av respektive delregisterhållare. Kontakter har vid behov tagits med respektive enhet.
- Årsrapportsarbetet. Har inneburit framför allt en granskning av uppföljningsregistreringar och granskning av rimlighet i utfall och skillnader utifrån aggregerade data. Det har lett till modifieringar i registret för att undanröja missuppfattningar om vad som skall registreras. Detta har varit underlag för främst förändringar för Perthes, Patellaluxation och DDH.
- Adjudicering. Har tidigare genomförts i Perthes och Höftfyseolys genom oberoende expertgranskning av registreringar av klassificeringar och inrapporterade mätdata utifrån radiologiskt bildmaterial. Under 2022 har detta regelbundna arbete för Höftfyseolys även resulterat i en planerad publikation som en vetenskaplig rapport under 2023. Två oberoende granskare har bedömt klassificering från bildmaterial och jämfört mot registerdata. Sedan 2020 har som pilotprojekt genomförts implementering av bildmaterial som del av registret för att kunna ha adjudicering som stående rutin. Under 2022 har ett arbete pågått för att säkerställa en teknisk lösning för sådan löpande adjudicering. Beskrivs närmare under avsnittet höftfyseolys
- Validering mot andra datakällor. Genomfört täckningsgradsanalys via nationella patientregistret samt instruktioner uppdaterats (hemsida) till lokala enheter för jämförelser mot lokala vårddatalager. Nyhetsbrev till användare och även påminnelser om vikten av att

göra den lokala jämförelsen. För 2015 – 2022 har vi nu för höftfyseolys även kunnat jämföra sekundära operativa ingrepp i PAR gentemot registret samt kontroll av hur stor andel som registrerats vid en 18 års kontroll. För Patellaluxation har vi även genomfört en granskning av i vilken omfattning operationer för s.k. Typ I Patellaluxation (förstagångsluxation efter ett trauma) registrerats i SPOQ jämfört med i PAR.

- Verksamhetsbesök och jämförelse journal/register. Har på grund av pandemin fått anstå men planeras till 2023 där bl.a. ett mycket omfattande valideringsarbete genomförts under januari-juni 2023 för delregister Höftledsluxation för perioden 2015-2022. Samtliga registrerade barn med sent diagnosticerad höftledsluxation har granskats i samarbete med registrerande sjukvårdsenhet med utgångspunkt i information från såväl röntgenbilder som journaldata.
- Under 2022 genomfördes ett användarmöte (hybridmöte) i september med deltagare från de registrerande enheterna. Dessutom sattes fokus vid det årliga barnortopedimötet, 2022 gemensamt för de polska och barnortopediska föreningarna, på kvalitetsfrågor och hur vi kan använda kvalitetsregisterdata i vården.
- Löpande dokumentation av valideringsinsatser görs men inte en heltäckande dokumentation av allt valideringsarbete som gjorts.

Sammanfattningsvis är validering en integrerad del i SPOQs arbete.

Samverkan

SPOQ samverkar med övriga Nationella Kvalitetsregister som rör rörelseorganens sjukdomar i den samverkansgruppering som bildats 2019. Inom nationellt system för Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård för Nationellt programområde (NPO) rörelseorganens sjukdomar ingår SPOQ som en kompetensresurs bland samtliga berörda nationella kvalitetsregister, [NPO rörelseorganens sjukdomar](#). Det pågår också informella samarbeten med andra register: SPOQ deltar i nationellt nätverk avseende utveckling av PROM för barn. Registerhållaren deltar i nätverk för erfarenhetsutbyte med andra registerhållare inom Västra Götaland samt på nationell nivå. Vissa av styrgruppens medlemmar har forskningssamarbeten ihop med andra kvalitetsregister.



Vetenskapliga publikationer SPOQ

Referegranskade publikationer och avhandlingar

1. Wenger D. Neonatal Instability of the Hip. Results of screening and early treatment with the von Rosen splint. Lund University, Faculty of Medicine. 2016. Doktorsavhandling försvarad 20160521 baserad på kvalitetsregisterdata i SPOQ. ISBN 978-91-7619-285-6
2. Herngren B, Stenmarker M, Vavruch L, Hägglund G. Slipped capital femoral epiphysis: a population-based study. *BMC Musc Disord* 2017; 18(1): 304.
3. Herngren B, Stenmarker M, Enskär K. Barnhöft: a hip specific 6-item questionnaire for children. *J Patient-Reported Outcomes* 2017; 1(1):16-24.
4. Herngren B, Stenmarker M, Enskär K, Hägglund G. Outcomes after slipped capital femoral epiphysis: a population-based study with three-year follow-up. *J Child Orthop* 2018; 12(5):434-443.
5. Herngren B, Lindell M, Hägglund G. Good inter- and intraobserver reliability for assessment of the slip angle in 77 hip radiographs of children with a slipped capital femoral epiphysis. *Acta Orthop* 2018;89(2):217-21.
6. Herngren, B (2018). *Physeolysis of the Hip. Epidemiology and hip function*. Lund University, Faculty of Medicine. Doktorsavhandling försvarad 20181102 baserad på kvalitetsregisterdata i SPOQ. ISBN 978-91-7619-687-8.
7. Wenger D, Düppe H, Nilsson JÅ, Tiderius CJ. Incidence of Late-Diagnosed Hip Dislocation After Universal Clinical Screening in Sweden. *JAMA Network Open*. 2019;2(11): e1914779. doi:10.1001/jamanetworkopen. 2019.14779.

8. El-Harbiti A, Hailer YD. Range of abduction in patients with Legg-Calve-Perthes disease - a nationwide register-based cohort study. *BMC Musculoskeletal Disord.* 2020 Nov 5;21 (1):718. doi:10.1186/s12891-020-03705-4.
9. Wenger D, Tiderius CJ, Düppe H. Estimated effect of secondary screening for hip dislocation. *Arch Dis Child.* 2020 Dec;105(12):1175-1179. doi: 10.1136/archdischild-2020-319250. Epub 2020 Jul 3. PMID: 32620566.
10. Hailer YD. Fate of patients with slipped capital femoral epiphysis (SCFE) in later life: risk of obesity, hypothyroidism, and death in 2,564 patients with SCFE compared with 25,638 controls. *Acta Orthop.* 2020 Aug; 91(4): 457-463. Epub 2020 Apr 14. PMID: 32285743.
11. Mörlin GB, Hailer YD. High blood pressure and overweight in children with Legg-Calve-Perthes disease: - a nationwide population-based cohort study. *BMC Musculoskeletal Disord.* 2021 Jan 6; 22(1): 32. Doi:10.1186/s12891-020-03889-9.
12. Esbjörnsson AC, Johansson A, Andriessse H, Wallander H. Epidemiology of clubfoot in Sweden from 2016 to 2019: A national register study. *PLoS One* 2021: Dec 2; 16(12): e0260336. PMID:34855788.
13. Mörlin GB, Hailer YD. High blood pressure and overweight in children with Legg-Calve-Perthes disease: - a nationwide population-based cohort study. *BMC Musculoskeletal Disord.* 2021 Jan 6; 22(1): 32.
14. Lindell M, Sköldberg M, Stenmarker M, Michno P, Herngren B. The contralateral hip in slipped capital femoral epiphysis: Is there an easy-to-use algorithm to support a decision for prophylactic fixation. *J Child Orthop* 2022;16(4):297-305.
15. Sand A, Tiderius CJ, Düppe H, Wenger D. The international Hip Dysplasia Institute (IHDI) classification is more informative than the Tönnis classification. *Acta Radiol.* 2023;64(3). 1103-1108. Epub 2022 Jun 26.

Övriga publikationer

1. Wallander H Validering i SPOQ. *Ortopediskt Magasin* 2019 (2): 32-33 .
2. Herngren B, Tiderius C, Wallander H, Linden O, Hailer YD, Askenberger M. Barnortopedi – var står vi idag. En beskrivning av barnortopediska kvalitetsregistret SPOQ. *Ortopediskt Magasin* 2021; (4); 42-49.

Abstrakt (motsvarande) vid medicinska konferenser under perioden 2017-2021

Allmänt SPOQ

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

Piotr Michno. Pediatric Orthopaedics in Sweden – follow-up programs (SPOQ, CPUP, MMUCP) for pediatric orthopedic patients. Piotr Michno, Aina Danielsson, Gunnar Hägglund, Lena Westbom. Symposium of Pediatricians and

Pediatric Orthopaedic Surgeons. Krakow, Polen. 20180222. Inbjuden föreläsare.

Delregister Patellaluxation

1. SPOQ report on Patellar dislocation at the combined Annual meeting for the Swedish and Polish pediatric orthopaedic societies in Jönköping 19-21 October 2022.
2. SPOQ/Knee report. Marie Askenberger, Per-Mats Janarv. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.

3. Registration of Knee Injuries in the Swedish Pediatric Orthopedic Registry (SPOQ), Marie Askenberger. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181010.
4. Registration of Knee Injuries in the Swedish Pediatric Orthopedic Registry (SPOQ), Marie Askenberger. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20191012.
5. Ortvist M, Roos EM, Brostrom EW, Janarv PM et al. Development of the Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score for children (KOOS-Child): comprehensibility and content validity. *Acta Orthop* 2012;83:666-73.
6. SPOQ report on Patellar dislocation at the combined Annual meeting for the Swedish and Polish pediatric orthopaedic societies in Jönköping 19-21 October 2022.
7. SPOQ/Knee report. Marie Askenberger, Per-Mats Janarv. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
8. Registration of Knee Injuries in the Swedish Pediatric Orthopedic Registry (SPOQ), Marie Askenberger. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181010.
9. Registration of Knee Injuries in the Swedish Pediatric Orthopedic Registry (SPOQ), Marie Askenberger. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20191012.
10. Ortvist M, Roos EM, Brostrom EW, Janarv PM et al. Development of the Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score for children (KOOS-Child): comprehensibility and content validity. *Acta Orthop* 2012;83:666-73.
11. Ortvist M, Iversen MD, Janarv PM, et al. Psychometric properties of the Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score for Children (KOOS-Child) in children

with knee disorders. *Br J Sports Med* 2014;48:1437-46.

Delregister Höftledsluxation (DDH)

1. SPOQ report on DDH at the combined Annual meeting for the Swedish and Polish pediatric orthopaedic societies in Jönköping 19-21 October 2022.
2. The DDH Registry in SPOQ. In symposium: The New Swedish Paediatric Orthopaedic Quality Registry (SPOQ) And Its Predecessors, Henrik Düppe. Combined Meeting of the British & Swedish Paediatric Orthopaedic Societies, Glasgow, Scotland. 20170309-20170310.
3. SPOQ/DDH report. Olof Lindén. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
4. DDH - Report from SPOQ - the Swedish Pediatric Orthopaedic Quality Registry, Olof Lindén. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181011.
5. DDH - Report from SPOQ - the Swedish Pediatric Orthopaedic Quality Registry, Olof Lindén. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20191012.

Delregister Perthes sjukdom (LCPD)

1. SPOQ report on Perthes disease at the combined Annual meeting for the Swedish and Polish pediatric orthopaedic societies in Jönköping 19-21 October 2022.
2. Hailer YD. Annual Meeting of the International Perthes Study Group January 2021. Digital conference during the Covid-19 pandemic: International Perthes Study Group January 2021.
3. SPOQ/Perthes report, Yasmin D. Hailer. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
4. Intra- and interobserver reliability of Lateral Pillar-classification in SPOQ-register, a radiological quality assurance.

- Sunita Monheim, Yasmin D. Hailer. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181011.
5. The prevalence of hypertension and overweight in children with Perthes' disease, Gabriella Mörlin, Yasmin D. Hailer. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181011
 6. Nyheter och rapport från SPOQ: Delregister Perthes, Yasmin D. Hailer. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte 20191012.
 7. Range of abduction in children with Perthes disease – is physiotherapy worth the effort? Yasmin D. Hailer. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte 20191012.
 4. Barnhöft: a hip specific 6-item questionnaire for children. Bengt Herngren. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
 5. Slipped capital femoral epiphysis: a population-based study. Bengt Herngren. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
 6. SPOQ/SCFE report. Bengt Herngren. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
 7. Slipped Capital Femoral Epiphysis - Report from the Swedish Pediatric Orthopedic Register (SPOQ), Jakob Örtengren. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181011.
 8. Prophylactic fixation of the contralateral hip in unilateral slipped capital femoral epiphysis – complication rates and considerations. Martin Sköldberg, Bengt Herngren. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181011.

Delregister Höftfyseolys (SCFE)

1. Litte angular remodelling after in-situ fixation for Slipped Capital Femoral Epiphysis. A study on radiographs from the Swedish Pediatric Orthopaedic Quality registry for SCFE. Andersson M, Herngren B, Tropp H, Risto O. Jonkoping, Sweden: Combined annual meeting for the Swedish and Polish Pediatric Orthopaedic Society 19-21 October 2022.
2. SPOQ report on SCFE at the combined Annual meeting for the Swedish and Polish pediatric orthopaedic societies in Jönköping 19-21 October 2022.
3. Epidemiology of Slipped Capital Femoral Epiphysis in Sweden - A total Population Study. Bengt Herngren. In symposium: The New Swedish Paediatric Orthopaedic Quality Registry (SPOQ) And Its Predecessors, Combined Meeting of the British & Swedish Paediatric Orthopaedic Societies, Glasgow - Scotland, 20170309-20170310. Föredraget vann "Best Paper"- award.
9. Slipped Capital Femoral Epiphysis - Report from the Swedish Pediatric Orthopedic Register (SPOQ), Herngren B. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20191012.
10. Outcomes after slipped capital femoral epiphysis – a population-based study with 3-year follow up. Herngren B. European Paediatric Orthopaedic Society (EPOS) Annual meeting 20190405. Tel Aviv, Israel. J Child Orthop 2019;13 (Suppl 1): S21.22.
11. Prophylactic fixation of the contralateral hip after unilateral slipped capital femoral epiphysis – complication rates and considerations. Herngren B. European Paediatric Orthopaedic Society (EPOS) Annual meeting 20190405. Tel Aviv, Israel. J Child Orthop 2019;13 (Suppl 1): S21.22.

Delregister Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

1. Clubfoot epidemiology and treatment effect in Sweden 2016 – 2019: A national register study. Esbjörnsson A-C, Johansson A, Andriesse H, Wallander H. Jönköping, Sweden: Combined annual meeting for the Swedish and Polish Pediatric orthopaedic Society 19-21 October 2022.
2. SPOQ report on PEVA at the combined Annual meeting for the Swedish and Polish pediatric orthopaedic societies in Jönköping 19-21 October 2022.
3. SPOQ/Clubfoot report. Henrik Wallander. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
4. Early results of SPOQ-clubfoot, Arne Johansson, Henrik Wallander. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181010.
5. Redovisning av resultatet från workshop vid SBOFs årsmöte 2017, Arne Johansson, Henrik Wallander. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Lund oktober 2018.
6. Nyheter o rapport från SPOQ: Delregister PEVA. Arne Johansson, Henrik Wallander, Anna-Clara Esbjörnsson. Svensk Barnortopedisk förenings Årsmöte 20191012.
7. ”Medfödd klumpfot”. Henrik Wallander, Anna-Clara Esbjörnsson, Arne Johansson. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20191012.

PROM (övergripande för alla delregister)

1. Initial validation of Swedish PROMIS-25 in an orthopaedic population of children with knee injury. Chaplin J, Wartenberg C, Peterson C, Danielsson A. Poster presented at: PROMIS Global

- Advances in Methodology and Clinical Science Conference, Dublin, Ireland, 20181026.
2. Chaplin J, Enskär K, Taft C, Danielsson A. The cultural adaptation of the PROMIS-25 Pediatric Profile v1.1 to a Swedish population: progress and outlook. Poster presented at: PROMIS Health Organization 2nd annual conference. Copenhagen, Denmark, 161023.
3. Chaplin J, Wartenberg C, Peterson C, Danielsson A. Validation of Swedish PROMIS-25 in an orthopaedic population of children with acute severe knee injury. Poster presented at: PROMIS Global Advances in Methodology and Clinical Science Conference. Dublin, Ireland, 181026.
4. Chaplin J, Östling C, Danielsson. Population reference values of the PROMIS Profile 25 in Sweden. Poster presented at: 26th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, San Diego, USA, 2019.
5. Chaplin J, Peterson C, Danielsson A. PROMIS® Pediatric Self Report and Proxy Profile-25 compared to a quality-of-life instrument. Poster presented at: 27th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, Oct 17, 2020
6. Chaplin J, Danielsson A, Janarv P-M, Askenberger M. PROMIS® Pediatric Self Report Profile-25 distinguishes subgroups of children with two common paediatric knee injuries. Poster presented at: 27th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, Oct 17, 2020

Planer för kommande år

Mest resurskrävande kommer att vara arbetstid för analys i tre delregister: Patellaluxation, Perthes och PEVA.

Ansatsen för kommande årsrapporter planeras att i än högre grad redovisa resultatmått inklusive PROM förutom processmått.

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

Validering. Lagring av röntgen och MR bilder, vilka kommer att kunna lagras på separat server specifik för registret. Detta projekt har efter en pilotfas för höftfyseolys under 2020 med faktisk granskning av klassificering och rapporterade mätdata kommer nu övergå i rutinmässig validering från och med 2023. Delregister för Perthes har börjat samla bildmaterialet i valideringssyfte på samma sätt sedan halvårsskiftet 2021. Den tekniska lösningen för detta har testats och finjusteras nu tillsammans med Västra Götalandsregionen.

Återkoppling till användare och övriga intressenter. Redan idag finns enhetsstatistik gentemot nationella tal i inloggat läge. Indikatorutvecklingen kommer att kräva modifieringar och anpassningar. Extern statistikvisning har utvecklats under 2022 och är nu klart för tre av fem delregister i SPOQ. Resterande två delregister (Patellaluxation och DDH) kommer bli klara med det arbetet under kvartal 2 - 2023. Dagens redovisning i form av årsrapport är adekvat på grund av små patienttal och långsam förändring av utfall. Årsrapportsproduktionen innebär testning av indikatorer och redovisning på lämplig vårdnivå för att kunna leda till utökad extern visning. Detta dock helt avhängigt medelstilledningen till registret.

Under 2023 påbörjas arbetet med att redovisa kvalitetsindikatorer baserade på både process- och resultatmått via Vården i Siffor (VIS). Ett första planeringsmöte är nu bokad i början av juni 2023. Parallellt kommer, vi utifrån en ökad medelstilledning för 2023, nu också kunna återuppta arbetet med att anpassa SPOQ till RUT (Register Utility Tools) för att bl.a. därmed underlätta framtida planering av forskningsinsatser på den data som finns i SPOQ. Här kommer vi bland annat kunna dra nytta av andra kvalitetsregister på registercentrum Västra Götaland som redan genomfört detta arbete.

Under 2022 har vi lagt upp samtliga godkända EPM ansökningar med planerat datauttag från SPOQ på vår hemsida så att det ska bli lättare som forskare (utan att behöva vara inloggad) att kunna ta del av vilka vetenskapliga frågeställningar som redan bearbetas i olika forskningsprojekt med utgångspunkt i data från SPOQ.

På hemsidan kommer uppdaterade och förenklade dokument för varje delregister att publiceras under 2023, det gäller särskilt delregistren för Patellaluxation, Perthes och DDH. En omfattande översyn har skett under 2022 så att information inte presenteras på olika ställen och att det blir enklare att få överblick över hur varje barn ska följas och registreras. Det arbetet blir helt färdigt först i början av 2023.

Mer omfattande valideringsinsatser för att säkerställa hög datakvalitet i SPOQ kommer att genomföras under 2023 för delregistret för DDH på liknande sätt som skett för PEVA under 2022.

Olika utbildningsinsatser planeras även under 2023 där en betydelsefull sådan blir möjligheten vi fått att bistå med artiklar om de olika diagnoserna i SPOQ till ett kommande temanummer om barnortopedi i Barnläkarnas tidskrift, Barnläkaren.

Inklusions- och exklusionskriterier samt tidpunkter för kontroller

Inklusions- och exklusionskriterier finns samlat beskrivet på registrets hemsida liksom tidpunkter för kontroller.

Styrgrupp i SPOQ under 2022

Under 2022 har styrgruppen utgjorts av:

Namn	Tjänstetitel	Ansvar	Arbetsplats	Mailadress
Marie Askenberger	Överläkare, Med. dr	Patellaluxation	Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm	marie.askenberger@regionstockholm.se
Carl Johan Tiderius	Överläkare, Professor	DDH	Skånes Universitetssjukhus	carl_johan.tiderius@med.lu.se
Anna-Clara Esbjörnsson	Leg. Fysioterapeut, Med. dr	Klumpfot, Fysioterapi	Skånes Universitetssjukhus, Lund	anna-clara.esbjornsson@med.lu.se
Ebba Fridh	Överläkare	Patellaluxation	Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	ebba.fridh@vgregion.se
Yasmin D. Hailer	Överläkare, Docent	Perthes sjukdom	Akademiska Sjukhuset, Uppsala	yasmin.hailer@surgsci.uu.se
Bengt Hergren	Överläkare, Med. dr	Registerhållare Höftfyseolys	Länssjukhuset Ryhov, Jönköping	bengt.hergren@rjl.se
Sunita Monheim	Överläkare	Perthes sjukdom	Region Dalarna	sunita.monheim@regiondalarna.se
Arne Johansson	Överläkare, Med dr	Klumpfot	Skaraborgs sjukhus/Skövde, Skövde	arne.g.johansson@vgregion.se
Henrik Düppe	Överläkare, Docent	DDH	Skånes Universitetssjukhus, Lund	henrik.duppe@telia.com
Piotr Michno	Överläkare, Docent	Perthes sjukdom	Linköpings Universitet/Länssjukhuset Ryhov, Jönköping	piotr.michno@rjl.se
Henrik Wallander	Överläkare, Med. dr	Klumpfot	Gävle Sjukhus, Gävle	wallanderhenrik@gmail.com
Mikael Lindell	Överläkare, doktorand	Höftfyseolys	Länssjukhuset Ryhov, Jönköping	mikael.a.lindell@rjl.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 diagnostik, behandlingsstart, behandlingsmetod 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 åttonde året i drift under 2022 kunnat ge en lite mer 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