

Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Kvalitetsregister

Årsrapport 2021



Årsrapport 2021

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

Anna-Clara Esbjörnsson, Med Dr. Leg
Fysioterapeut. Skånes Universitetssjukhus,
Lund

Yasmin D. Hailer, Med Dr. Överläkare.
Akademiska Sjukhuset, Uppsala

Bengt Hergren, Med Dr. Överläkare.
Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

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

Olof Lindén. Bitr. överläkare. Skånes
Universitetssjukhus, Lund

Piotr Michno, Docent. Överläkare
Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

Sunita Monheim, Överläk, Dalarna

Carl Johan Tiderius, Professor. Överläkare
Skånes Universitetssjukhus, Lund

Henrik Wallander, Med Dr. Överläkare
Gävle Sjukhus, Gävle

Ebba Fridh, Överläkare. Drottning Silvias
Barnsjukhus. Göteborg

Mikael Lindell, Överläkare Länssjukhuset
Ryhov, Jönköping

Registerhållare

Bengt Hergren. Med Dr. Överläkare
Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

Utvecklingsledare

Hannah Nyberg Sundqvist och **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 sidan 100

Omslagsbild. Vätkorrigerad klumpfot vid
fyraårskontroll

Innehållsförteckning

Om SPOQ	4
<i>Nytt i årets redovisning</i>	5
<i>Anslutna enheter 2021</i>	7
<i>Täckningsgrad</i>	8
<i>Kvalitetsindikatorer</i>	10
Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)	11
Höftfyseolys (SCFE)	27
Medfödd höftledsinstabilitet, DDH	47
Perthes sjukdom (LCPD)	57
Patellaluxation	76
Patientrapporterade mått	88
Spoq 2022 och framåt	89
<i>Utveckling av SPOQ under 2021</i>	89
<i>Validering - arbeten för säkring av kvaliteten på inmatade data</i>	90
<i>Vetenskapliga publikationer SPOQ</i>	92
<i>Planer för kommande år</i>	96
<i>Inklusions- och exklusionskriterier samt tidpunkter för kontroller</i>	97
<i>Styrgrupp i SPOQ under 2021</i>	97

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 Nationella Kvalitetsregister som omfattar fem delregister

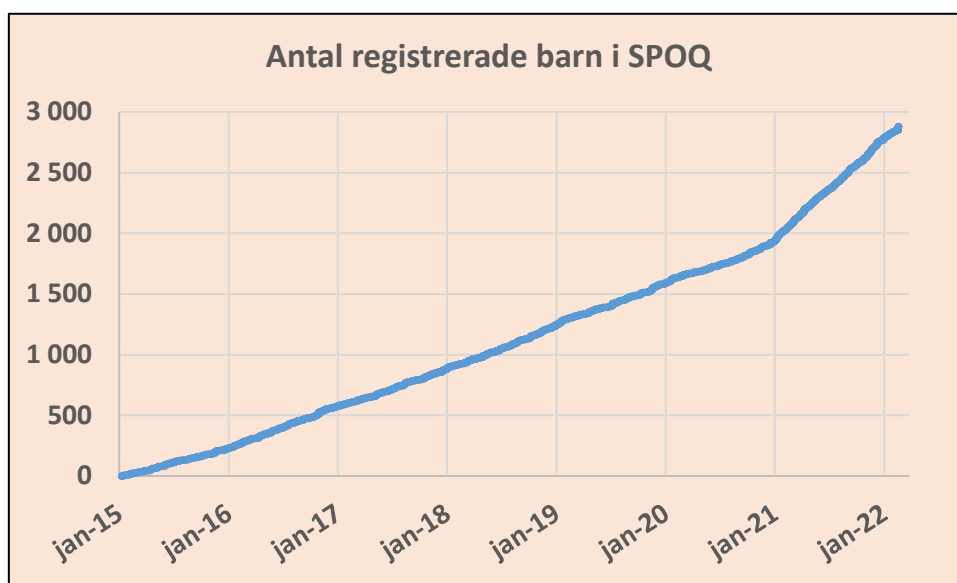
SPOQ, omfattar de viktigaste barnortopediska sjukdomarna och skadorna i Sverige. Registret är ett interventionsregister, dvs det följer effekten av omhändertagande och specifika insatser. Det omfattar sjukdomar/skador där vårdens insatser har en avgörande betydelse för patientens fortsatta fysiska funktionsförmåga.

Delregistren är:

- Medfödd höftledsinstabilitet (DDH)
- Perthes sjukdom i höften (LCPD)
- Höftfyseolys (SCFE)
- Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)
- Patellaluxation. Tidigare ”Akut allvarlig knäskada”

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



Nytt i årets redovisning

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 och
- allt färre barn med klumpfötter behöver kompletterande kirurgisk behandling för att få ett bra resultat

Två delregister har omstrukturerats och det arbetet redovisas i avsnitten för:

- Medfödd höftledsinstabilitet (DDH) som nu också registrerar tidigt behandlad höftledsinstabilitet
- Patellaluxation som nu fokuserar på specifikt denna diagnos

Det tar flera år att samla information om hur det går för barnen och redovisning av detta utökas successivt. För t.ex. höftfyseolys redovisas mer information om patientrapporterat utfall.

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.

Utfallet i vissa av våra kvalitetsindikatorer utgör en bas att utgå ifrån i kommande årsrapporter för utvärdering av olika utfall och behandlingspraxis och utgör också grund för gemensamt lärande och kommande kvalitetsförbättringsprojekt. Med utgångspunkt i utfallet baserat på dessa kvalitetsindikatorer, har vissa åtgärder redan vidtagits för att förbättra vårdens kvalitet i Sverige för dessa patientgrupper och vi kan peka på områden där registret haft betydelse.

Historik - Utveckling av registret

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.

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.

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 Höftfyseolys och Klumpfot certifieringsnivå 2.

Sedan 2021 deltar samtliga barnortopediska enheter i Sverige i SPOQ.

Mer än 2800 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 mer gemensam syn på och definiering av mätmetoder vid klinisk undersökning och vid bedömning av röntgenbilder som grund för jämförelser. Kontroller vid olika åldrar som utgör grunden i SPOQ har harmoniserats över landet vilket bidragit till att alla barn nu följs upp till 18 års ålder. Strukturerad uppföljning i sig innebär en ökad säkerhet i vården av det enskilda barnet.

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



Anslutningsgrad för de tre olika höftåkommorna och klumpfotsfelställning

Det finns totalt tjuogoått 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. Dessa åkommor handläggs av fast anställda ortopedier med specialinriktning mot barnortopedi. 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 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 åkommorna som registrerades fram till och med 2020, akut allvarlig knäskada, handlades inte enbart av barnortopedier utan sköttes av många olika ortopedier eller s.k. akutläkare, ofta med enbart besök via akutmottagningar eller via primärvården. Logistiken för att identifiera och registrera dessa patienter är mera komplicerad och antalet diagnoser 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 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
- Örebro Universitetssjukhus
- Östersunds sjukhus

Täckningsgrad

Täckningsgraden uppnår krav för certifieringsnivå 2 för tre av de fem registren.

Pandemiåren 2020 – 2021 har troligen haft viss påverkan på täckningsgraden för 2020 som är det senaste året där jämförelse mot patientregistret är möjlig.

För tre av registren är det idag möjligt att beräkna täckningsgrad genom jämförelse med Socialstyrelsens patientregister. Genom förändringen i inklusionskriterier för DDH och patellaluxation 2021 räknar vi med att även dessa skall kunna jämföras mot patientregistret.

	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Fyseolys	56,3	77,8	83,7	77,8	92,3	77,4
Klumpfot	43,9	80,6	81,9	84,5	87,8	82,4
Perthes	38,4	55,7	50,8	51,3	70,5	56,7
DDH*	100	100	100	100	100	100

Tabell: *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. 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.

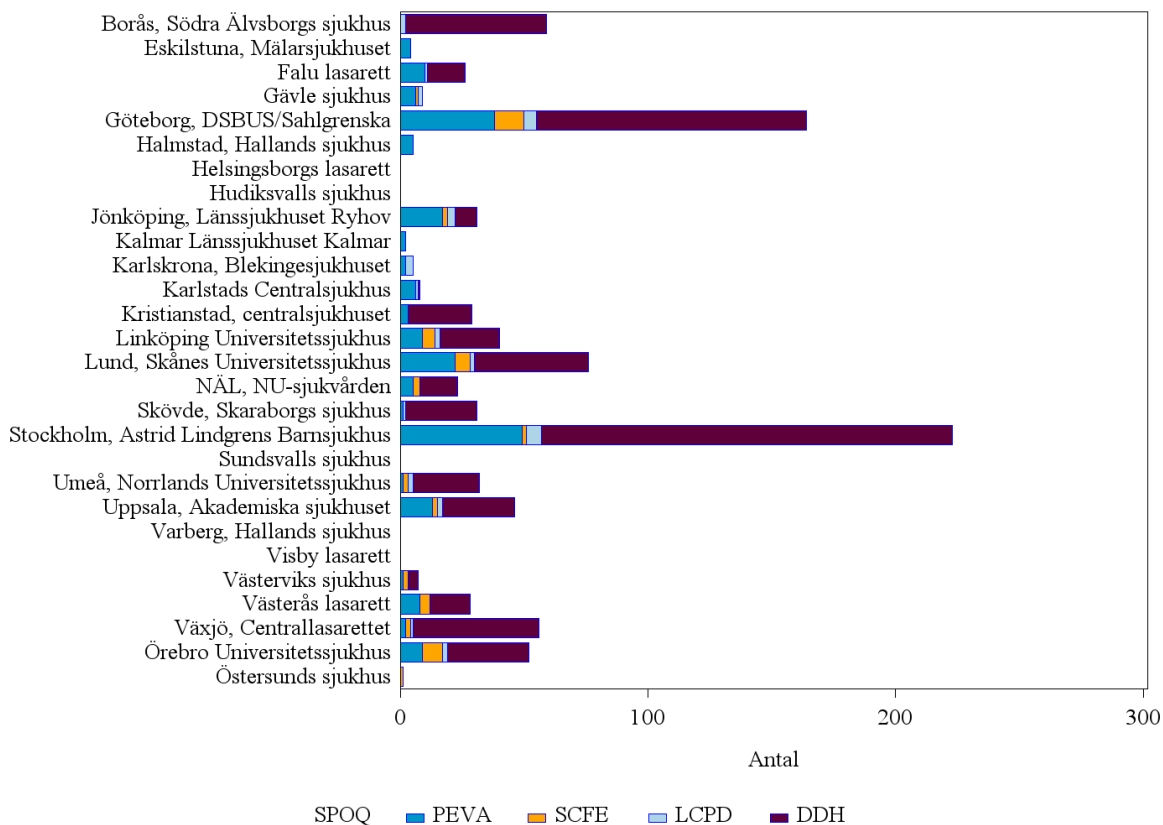
Varje delregister redovisar separat en mer detaljerad täckningsgradsanalys.

Antal rapporterade barn i SPOQ

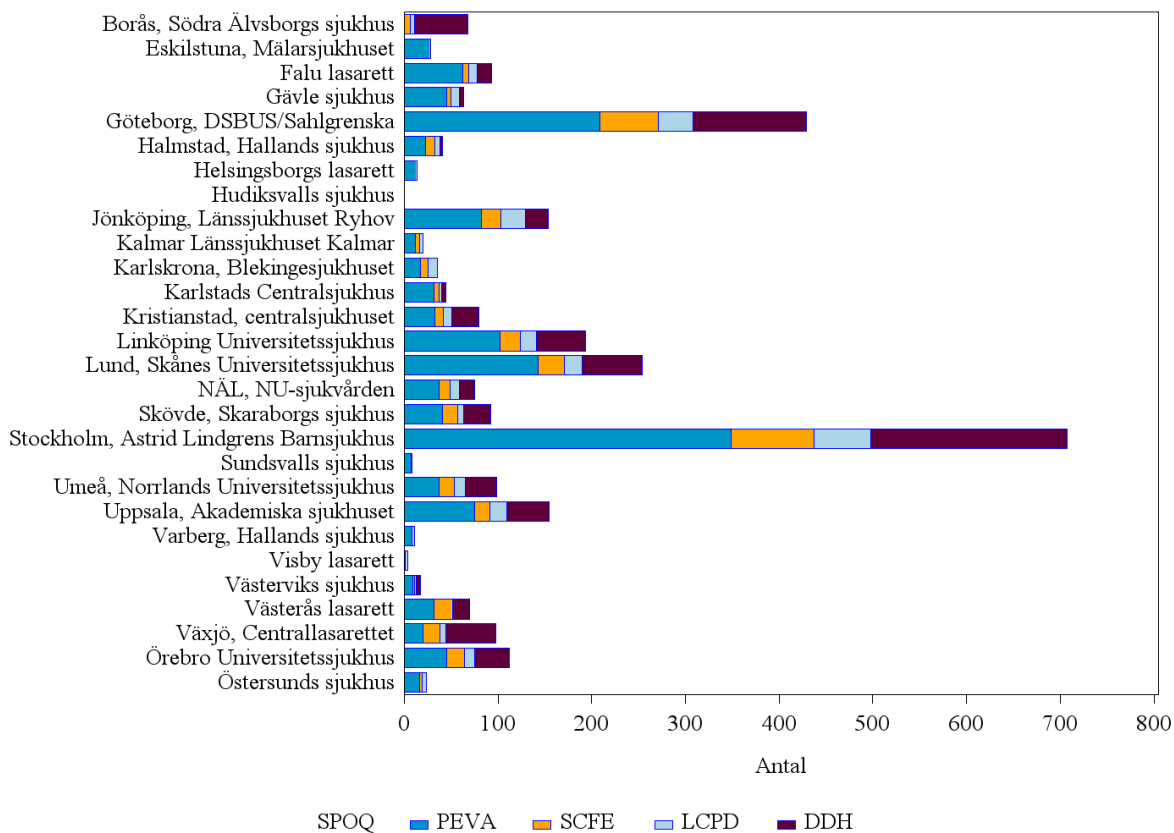
Antal rapporterade barn per delregister redovisas i detalj i avsnitten för respektive delregister.

Antal rapporterade barn totalt

Nedanstående två grafer visar hur många barn som rapporterats per enhet i SPOQ, figur 1 för 2021 och figur 2 för hela registrets tid. Universitetssjukhusen har betydligt större volym än andra enheter, men det är ändå av största vikt att så många registreringar som möjligt görs från alla anslutna enheter. I dessa figurer redovisas inte Patellaluxation.



Figur 1. Antal registrerade barn per enhet och åkomma i SPOQ (förutom patellaluxation), 2021



Figur 2. Antal registrerade barn per enhet och åkomma i SPOQ (förutom patellaluxation), 2015 – 2021

Kvalitetsindikatorer

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

Höftledsluxation (DDH)

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

Perthes sjukdom (LCPD)

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

Höftfyseolys (SCFE)

- Vårdens fördröjning av diagnos. Tid från första vårdkontakt (läkare, fysioterapeut) till behandling (operation)
- Andel barn som opereras profylaktiskt
- Patientrapporterat utfall
- Andelen 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

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

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

Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

Arne Johansson, Henrik Wallander och Anna-Clara Esbjömsson

Bakgrund

I Sverige föds cirka 140 – 150 barn per år med medfödd klumpfotsfelställning (PEVA = pes equinovarus et adductus), den vanligaste medfödda ortopediska missbildningen. Obehandlad ger den ett betydande handikapp. Inriktning och nivå på behandlingen har skilt sig över landet eftersom det tar lång tid för enskilda barnortopedier att få tillräckligt stor erfarenhet. Genom ett nationellt kvalitetsregister är det möjligt att få kunskap för utvärdering av behandlingsresultatet och initiering av förbättringsinsatser för bl.a. en mer jämlik vård.

Uppbyggnad av delregistret

Registret inkluderar barn med klumpfot som har svenskt personnummer och är behandlade i Sverige. Barn som påbörjat behandling utomlands ingår inte. Gipsbehandlingen ska vara påbörjad innan 15 månaders ålder och vara avslutad innan 21 månaders ålder. Alla fötter med denna felställning ingår, således även t.ex. de med neurologisk eller annan genes. 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. Kompletterande behandling och åtgärder p.g.a. återfall (t.ex. operationer) registreras löpande när de uppkommer.

Fokusområden för kvalitet

- Registret ger för första gången en inblick i vården vid klumpfot i Sverige.
- De senaste tre åren har allt fler fötter blivit välkorrigerade redan av den primära behandlingen.
- I övrigt är det för tidigt att specificera vad som är bra och mindre bra vård, men registret börjar kunna visa regionala skillnader som underlag för fortsatt diskussion om bästa behandling och förändringar över tid.
- Det finns betydande skillnader i gipsbehandlingstidens längd där vi ännu inte vet vad som är optimalt: Kort gipstid anses vara positivt, men frågan är om alltför kort gipstid resulterar i sämre korrektion av felställningarna.
- Variabler för bedömning av korrektion vid 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.
- Nu finns två årgångar med data som belyser följsamhet till 4 års ålder med den bevisat viktiga ortosbehandlingen.
- Ett av åtta barn har inte välkorrigerade fötter vid 1-årskontrollen och det finns en regional variation.
- En betydande andel barn har kvarstående bristande fotkorrektion vid 4-årsåldern.
- Behov av kompletterande behandling och kirurgi vid ej fullgott resultat är ett viktigt utfallsmått och frekvensen för de vanligaste operationerna redovisas i år.

Tidpunkter för planerade registreringar

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

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

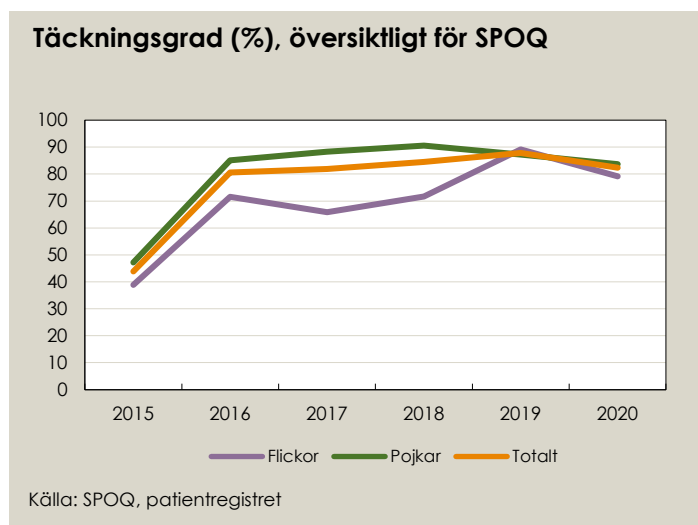
Täckningsgradsanalys

Förstagångsregistrering

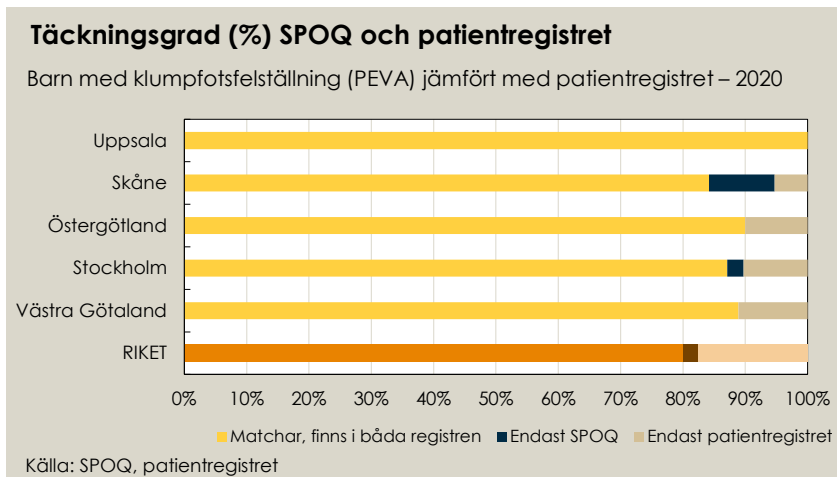
Nedanstående två grafer illustrerar överensstämmelsen mellan registrering i SPOQ och i PAR (Patientregistret), nationellt och regionvis. Jämförelsen kan bara göras till och med 2020 på grund av eftersläpningen i PAR.

Diagnosen klumpfot 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 har sjunkit något från föregående år. Några orsaker till att inte 100 % uppnås är:

- Barn med behandling påbörjad utomlands registreras i PAR men ska inte ingå i SPOQ.
- Sex kliniker har inte rapporterat något fall år 2021 och två av dessa kan förutses ha remitterat sina fall till Göteborg men för övriga 4 kliniker finns sannolikt en underrapportering.
- Ett fåtal barn i Skåne har inte rapporterats till PAR av läkare. Barnen har dock registrerats i SPOQ av fysioterapeut som sköter behandling och de finns då i SPOQ men inte i PAR (se svart del av stapeln Figur PE2)



Figur PE1. Patienter med klumpfotsfelställning registrerade i SPOQ jämfört med Patientregistret 2015–20 (Sverige) Källa: Socialstyrelsen

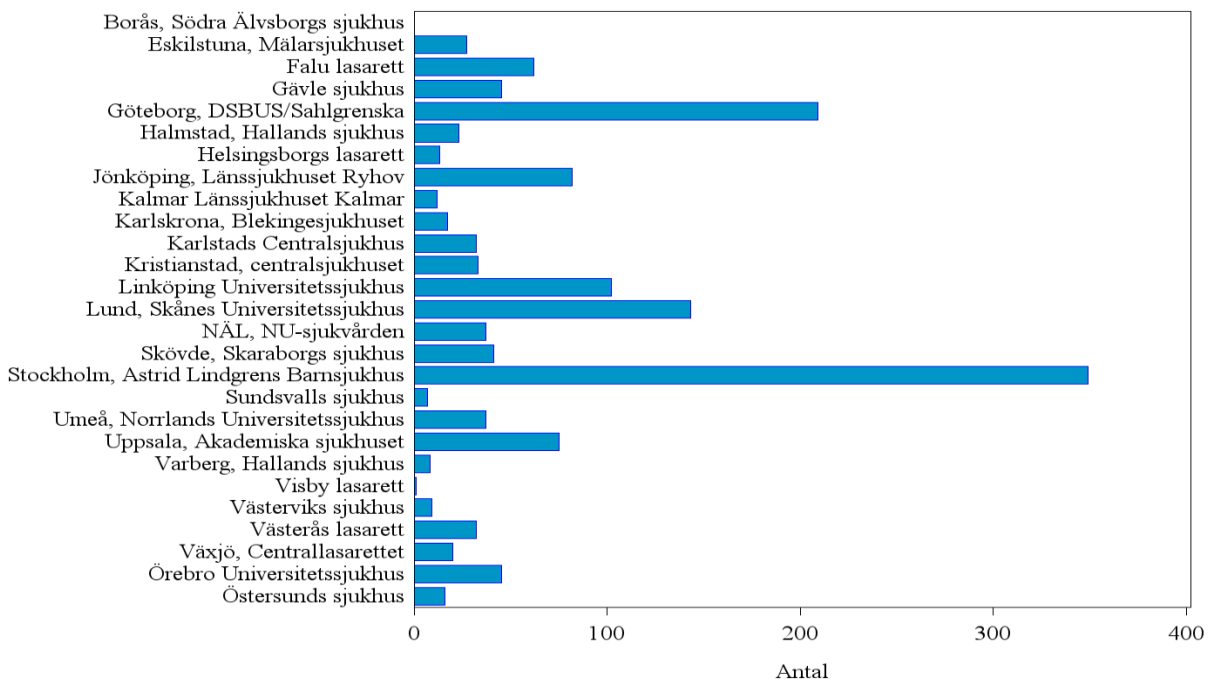


Figur PE2. Patienter med klumpfotsfelställning registrerade i SPOQ jämfört med Patientregistret 2020 (per region). Endast regioner med >10 patienter. Källa: Socialstyrelsen

Antal nya registrerade fötter med klumpfotsfelställning

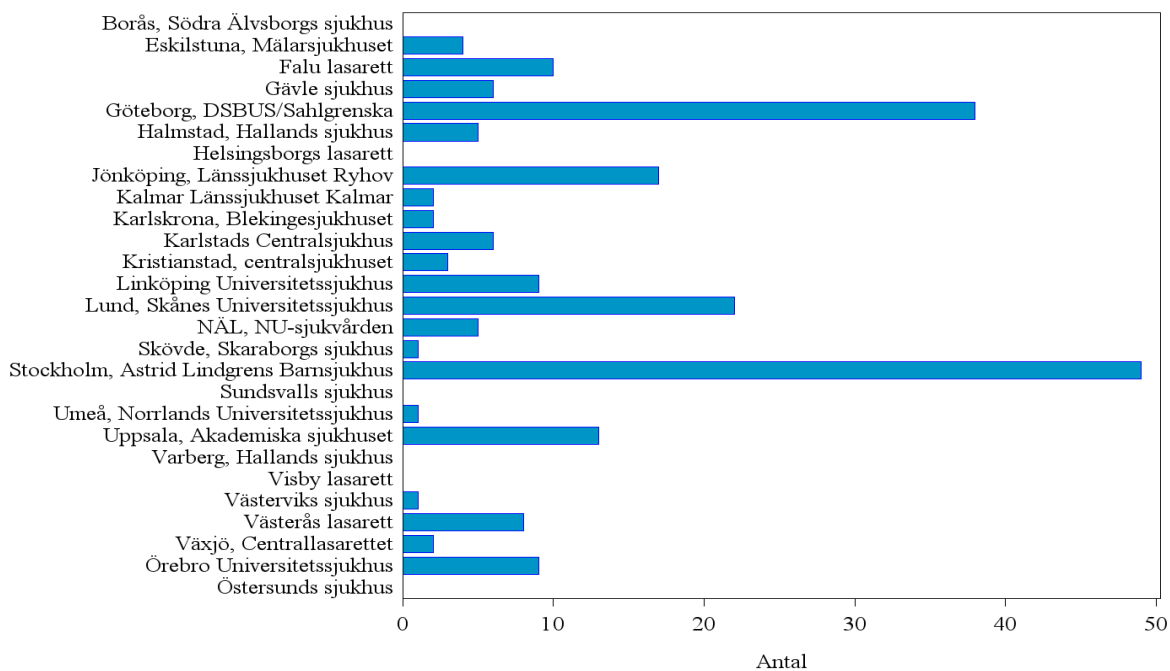
Under 2021 har 213 nya klumpfötter registrerats hos 140 barn, varav 76 % hos pojkar och 24 % hos flickor. Totalt finns nu 989 barn med 1477 klumpfötter i registret. Av barnen hade 52 % klumpföt på båda fötterna (figur PE3 och PE4).

Registrerade klumpfötter per enhet 2015 – 2021



Figur PE3. Antal nya diagnosticerade klumpfötter per enhet under 2015 – 2021: Totalt 1477 st.

Registrerade klumpfötter per enhet år 2021



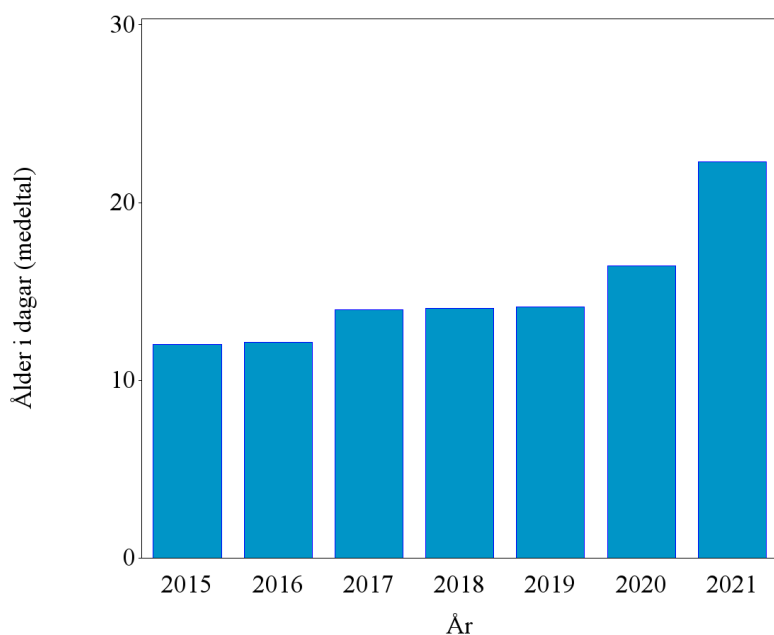
Figur PE4. Antal nya diagnosticerade klumpfötter per enhet 2021: Totalt 213 st.



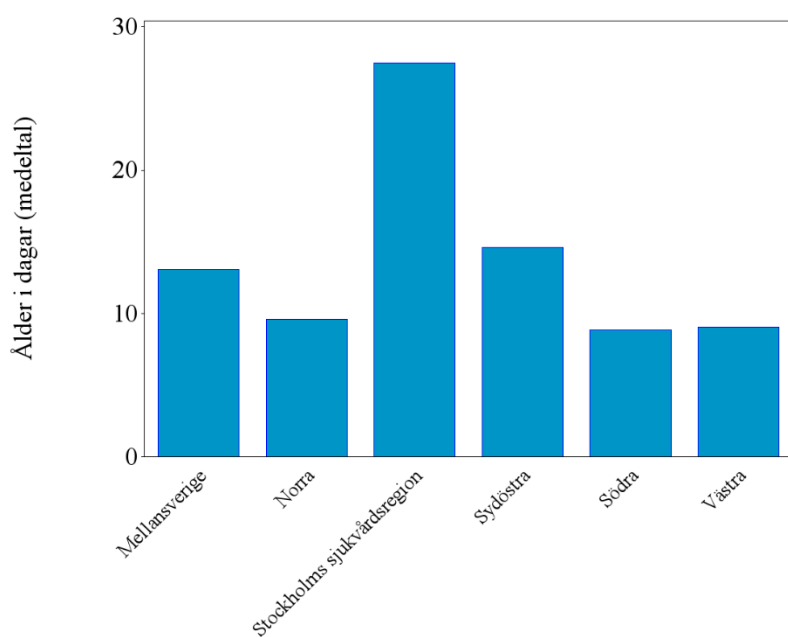
Resultat primär behandling till och med 2021

Primär gipsbehandling: ålder vid första ortopedbesök

Nedanstående två grafer PE5 och PE6 visar ålder i dagar vid första besöket under 2015-21: En tydlig tendens till ökning finns för pandemiåren 2020-21 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 ortopedbedömning bedöms dock inte påverka slutresultatet men lång väntetid kan vara otillfredsställande från patientens/föräldrarnas perspektiv.



Figur PE 5. Ålder i dagar (medeltal) till första ortopedbesöket: För hela perioden 2015 – 2021: medeltal 15 dagar och för 2021: medeltal 22 dagar



Figur PE6. Regionala skillnader vad gäller ålder i dagar (medeltal) under 2015–2021 till första ortopedbesöket

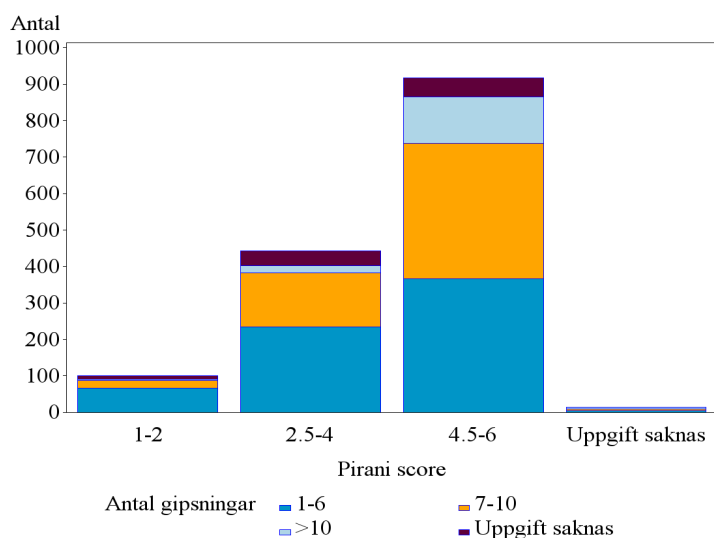
Primär gipsbehandling: Relation mellan antal gipstillfällen och svårighetsgrad

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

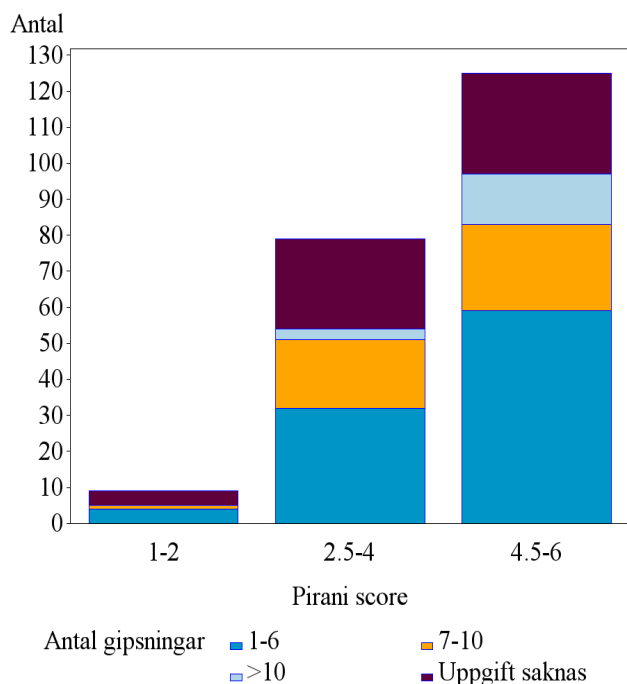
För 2015 – 2021 (PE7) respektive för 2021 (PE8) redovisas gipsbehandlingens längd (antal gipsbehandlingar), uppdelat på klumpfotens svårighetsgrad. Det är väl känt sedan tidigare att en fot med svårare grad av felställning (högre Pirani) behöver en längre behandlingstid.

Fotfelställningar klassas enligt Piraniklassifikationen vilken bedömer 6 olika fotparametrar som skattas enligt: Ingen felställning, viss felställning och betydande felställning.

Piraniklassifikationen presenteras som ett totalscore där 0 betyder ingen felställning och 6 betyder svår felställning.

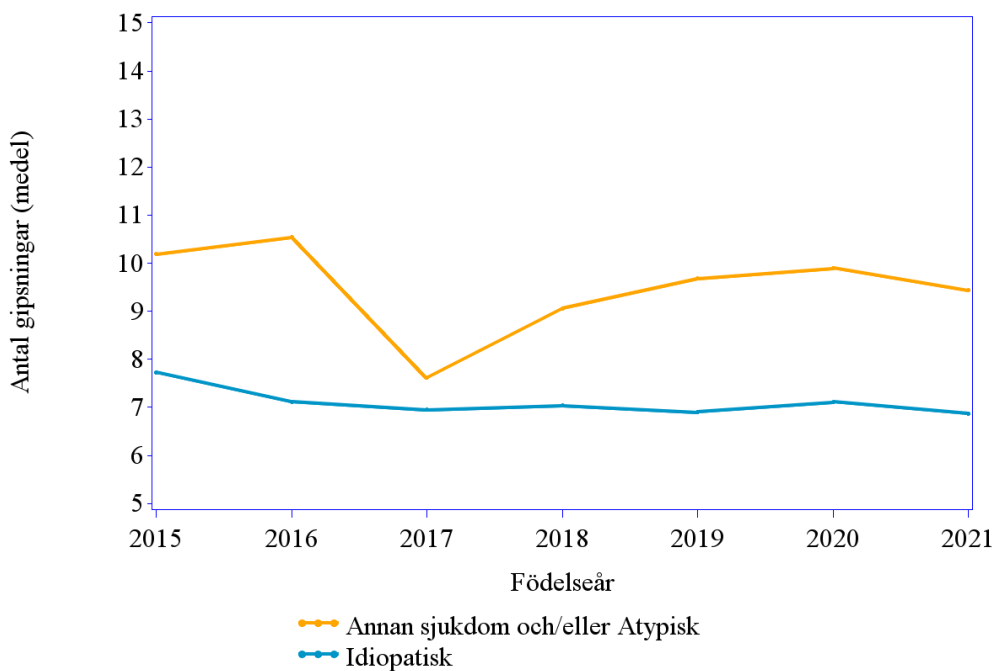


Figur PE7. Antal klumpfötter uppdelade på primär Piraniscore (svårighetsgrad) och antal gipstillfällen 2015 – 2021

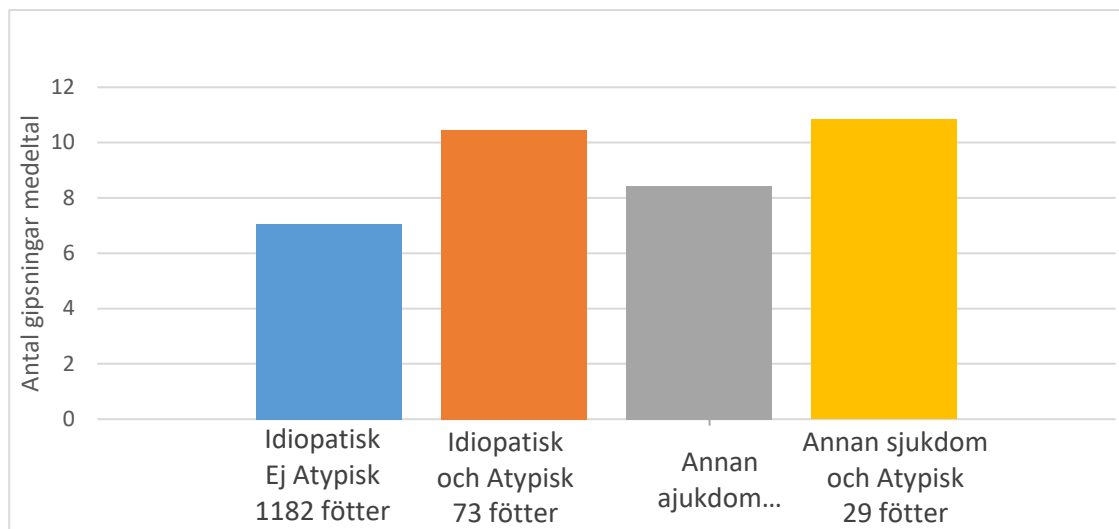


Figur PE8. Antal klumpfötter uppdelade på primär Piraniscore och antal gipstillfällen 2021

Nedanstående grafer (PE9 PE10) visar relationen mellan idiopatisk klumpfot (utan annan bakomliggande sjukdom), och atypisk och/eller med annan sjukdom som kan påverka fotfelställningen. Det genomsnittliga antalet gipsningar för idiopatiska klumpfötter var något högre första året (2015) men har sedan legat ganska konstant 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, men den individuella variationen är stor särskilt i gruppen med annan bakomliggande sjukdom.



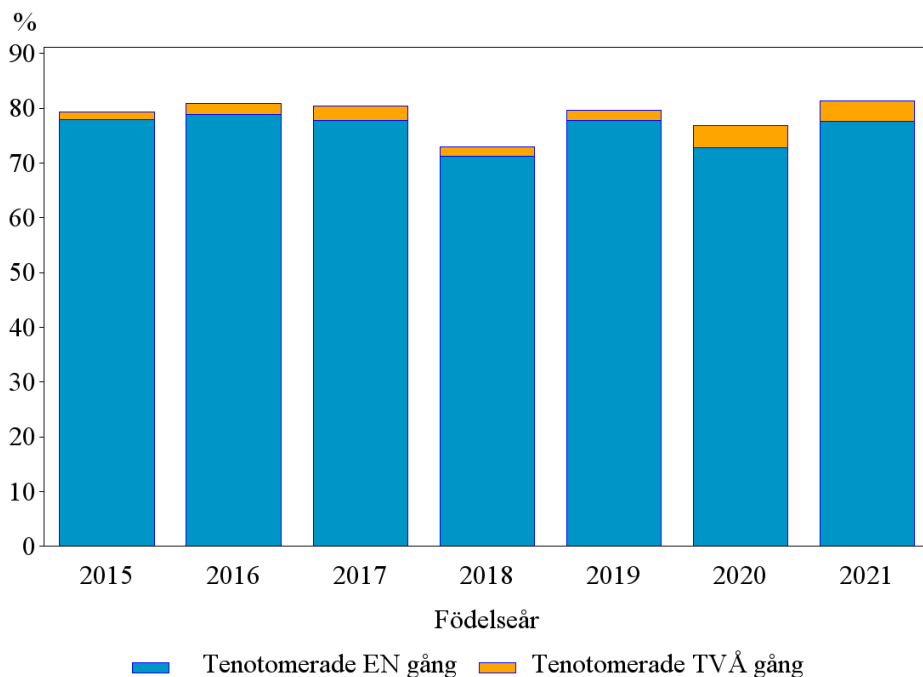
Figur PE9. Genomsnittligt antal gipsningar för klumpfötter med och utan annan bakomliggande sjukdom



Figur PE10. Genomsnittligt antal gipsningar uppdelat på idiopatisk klumpfot med och utan atypiska tecken, samt fötter med och utan atypiska tecken där det finns bakomliggande sjukdom. Gäller gipsbehandlingar avslutade 2015 – 2021 och där patienten har fått ortos vid gipsbehandlingens avslut. De som inte fått ortos vid avslut av gipsbehandlingen (18 fötter) är exkluderade, eftersom de kan antas ha gått till kompletterande behandling

Andel fötter som genomgått delning av hälsenan under den primära gipsbehandlingen

Perkutan Akillotenotomi utförs mot slutet av gipsbehandlingen om man inte uppnått tillräcklig dorsalextension, $\geq 10^\circ$. För hela perioden 2015 – 2021 har andelen som behövt en Akillotenotomi varit 76 % i medeltal och 2,5 % har genomgått 2 Akillotenotomier. Det har varit små årsvisa variationer och regionalt har det varierat mellan 70 – 85 %.



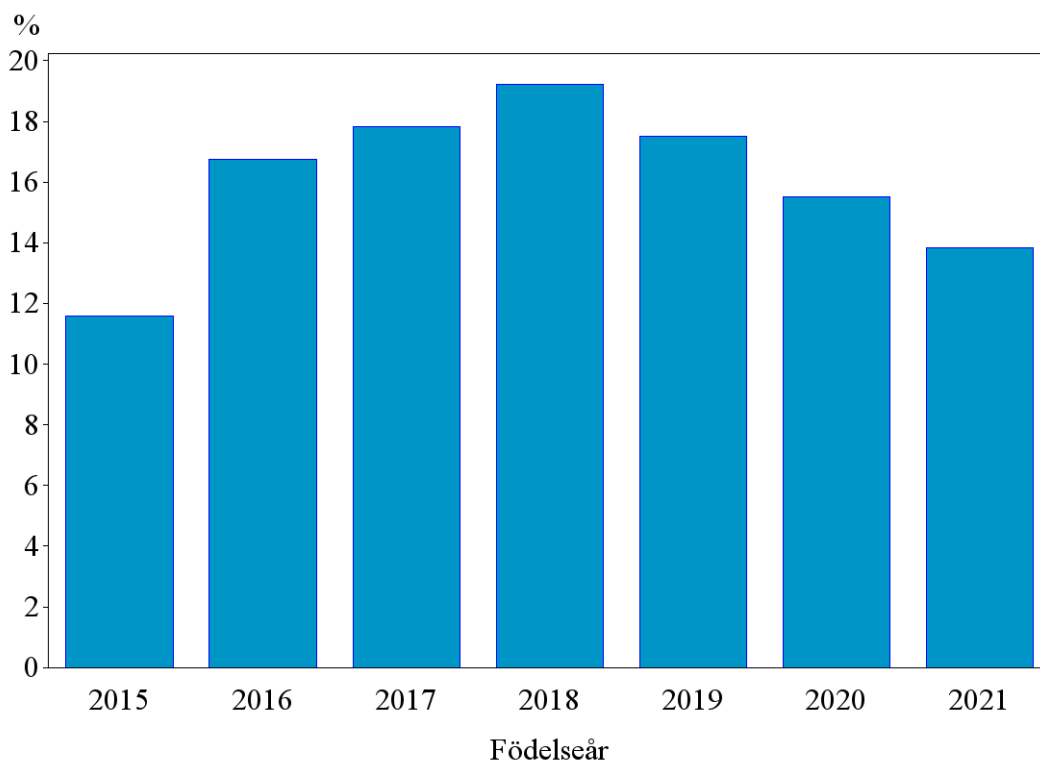
Figur PE11. Andel fötter som genomgått hälsenedelning under den primära gipsbehandlingen, en respektive två gånger, under perioden 2015 – 2021

Resultat efter avslutad gipsbehandling

En första utvärderingspunkt är hur man lyckas med den inledande gipsbehandlingen. Vid utgången av 2021 var avslutad gipsbehandling registrerad för totalt 1357 fötter. Vid gipsbehandlingens slut bedöms foten på nytt med hjälp av Piraniscore. En frisk fot (utan PEVA-felställning) har totalpoäng 0. Hos barn med PEVA utan komplicerande sjukdom var andelen fötter som hade högre än 0,5 i total Pirani score 18 %, d.v.s. 82 % hade Pirani-score 0,5 eller lägre, och 67 % hade Pirani-score 0.

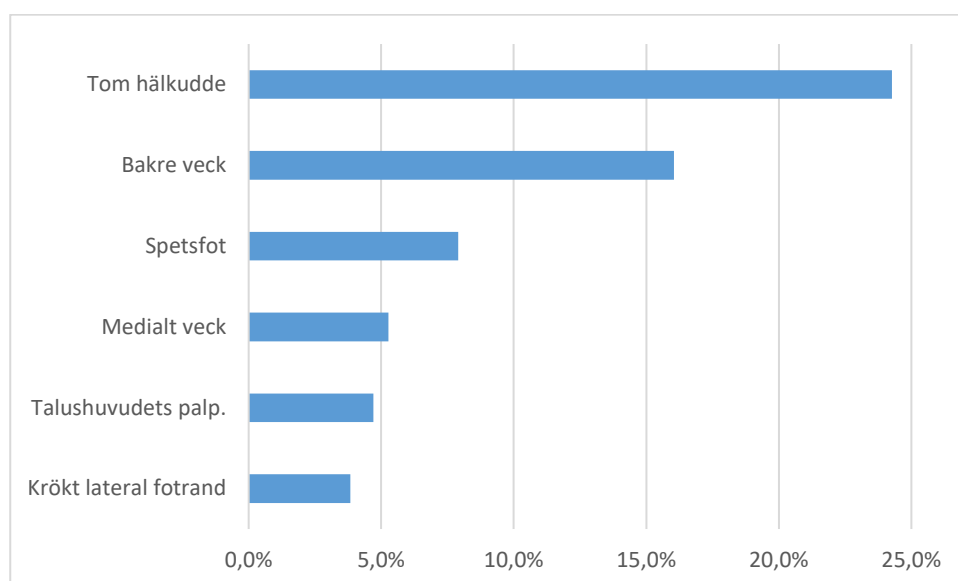
Vid Pirani score > 0 efter avslutad initial behandling var ”tom hälkudde” vanligast med 24 %, följt av ”bakre veck” 16 %. En förtjockad/tom hälkudde minskar ofta över tid, särskilt när barnet börjat gå och belasta hälkudden. Det finns studier som visat ungefär samma andel ”tom hälkudde” vid avslutad gipsbehandling och där man rekommenderar att inte lägga för stor vikt vid denna variabel när man bedömer korrektionen av felställningarna [1-3]

Pirani score 0 eller 0.5 efter avslutad gipsbehandling är godtagbart. De senaste tre åren har allt fler fötter blivit välkorrigerade redan av den primära behandlingen.



Figur PE12. Total Pirani score >0,5 vid avgipsning hos barn utan komplicerande sjukdom fördelat på födelseår. Medeltal 2015 – 2021 var 18 %. Pirani score >0,5 har använts som gränsvärde i föregående årsberättelser, för att jämföra över tid används det även i denna årsberättelse

Vilken betydelse bland annat variabeln ”tom hälkudde skall tillmätas när man bedömer korrekturen av felställningarna vid gipsbehandlingens slut behöver analyseras ytterligare eftersom det traditionella måttet total Pirani score kan behöva ställas i relation till andra metoder att bedöma korrekturen för att få en bättre bild av hur behandlingen lyckats. I denna årsberättelse redovisar vi därför utfallet för de olika variablerna i Pirani score var för sig, men vi får återkomma med en djupare analys av tolkningen till nästa årsberättelse.

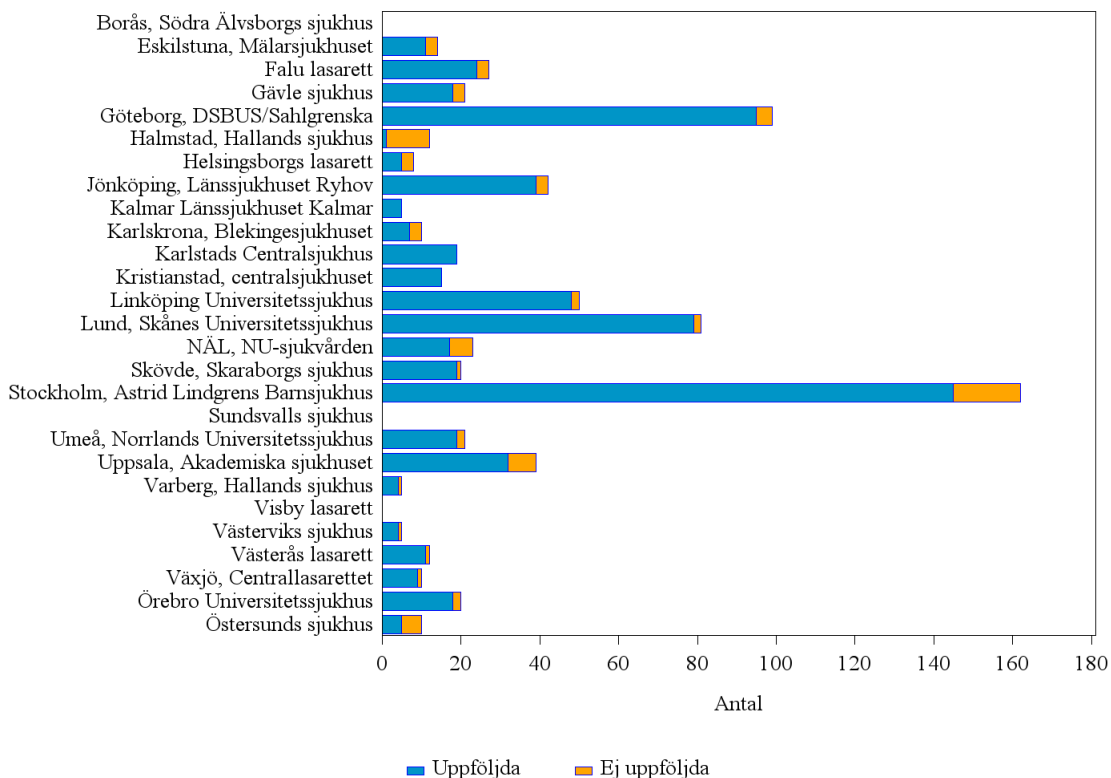


Figur PE13. Andel fötter som hade > 0 i Pirani score vid avslutande av gipsbehandling redovisat för respektive variabel för barn utan komplicerande sjukdom 2015 - 2021

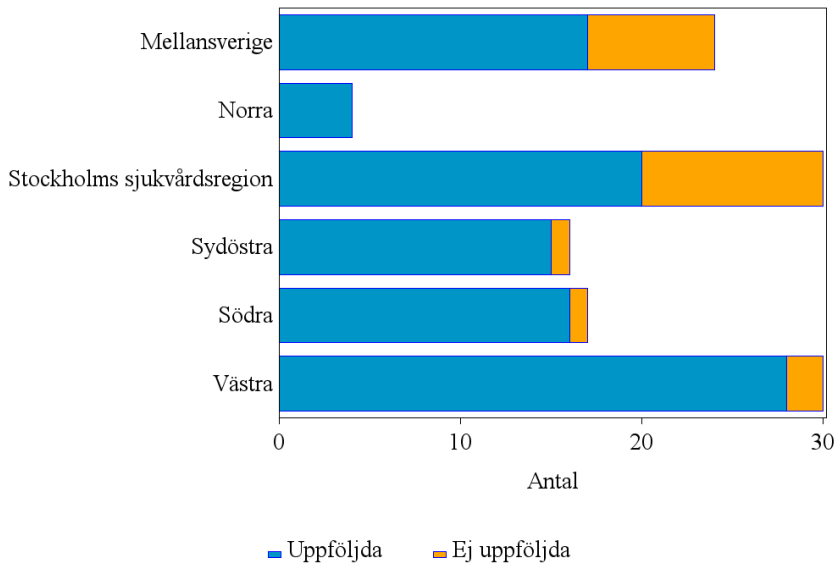
Uppföljning, hur har det gått för barnen? Resultat vid 1 årskontroll 2021

Registrerade 1-årskontroller

Uppföljningen är god. Under perioden 2016 – 2021 var totalt 734 barn aktuella för planerad 1-årskontroll (d.v.s. de hade uppnått 15 månaders ålder), av dessa var 88 % uppföljda (Figur PE14). Av de 121 barn som var födda 2020 och som blivit 15 månader gamla var 83 % uppföljda (Figur PE 15).



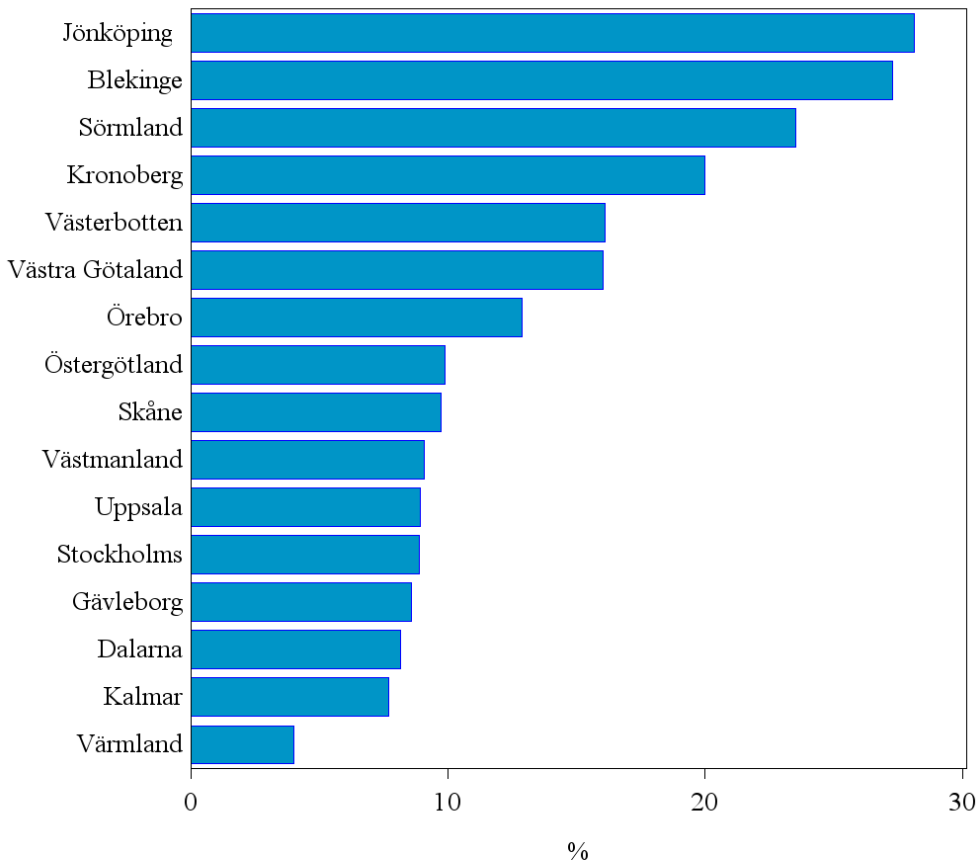
Figur PE14. Från 2016 t.o.m. 2021 gjordes 649 ett-årskontroller. Detta motsvarar 88 % av totala antalet planerade 1-årskontroller under denna period. Här ses fördelningen mellan de olika registrerande enheterna



Figur PE15. Antal 1-årskontroller för barn födda 2020 per sjukvårdsregion. Totalt 121 barn

Fotens utseende vid 1-års-kontrollen

Antalet registrerade 1-årskontroller 2015 - 2021 var 1134 (fötter) och 88 % av dessa var välkorrigerade, d.v.s. de hade dorsalextension $\geq 10^\circ$, ingen varus, adductus, cavus eller supination (Fig. PE 16).



Figur PE16. Andel fötter som inte var välkorrigerade vid 1-årskontrollen redovisat regionvis

Resultat vid 4 år 2021

Registrerade 4-årskontroller

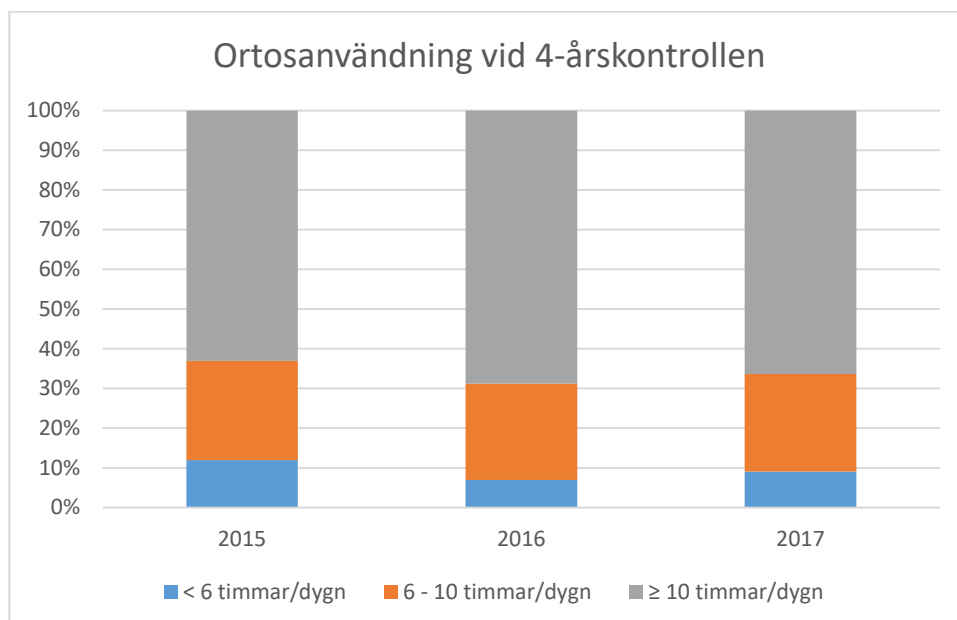
De barn som är födda 2015-01-01 – 2017-06-30 hade planerad 4-årskontroll före utgången av 2021. Dessa barn hade tillsammans 487 klumpfötter, av dessa var 406 (83 %) fötter uppföljda. (De som är födda andra halvåret 2017 är inte inkluderade eftersom 4-årskontrollen får göras upp till 4,5 års ålder.)

Följsamhet till ortosbehandling

Vid klumpfot innehåller bindväv och muskler på insidan av fot och underben samt baksidan av underbenet för mycket kollagen (hyperkollagenos) vilket gör vävnaderna stramare och mindre elastiska än de normala vävnaderna på utsidan av foten och underbenet. Detta gör att foten vinklas inåt och i spetsfotsställning när skelettet växer. Dessa deformerande krafter, som orsakat felställningen, finns kvar när foten är korrigerad efter gipsbehandlingen. Därför är efterföljande ortosbehandling nödvändig för att bibehålla den uppnådda korrekturen.

Ortosen används som regel 23 timmar/dygn de första 3 månaderna och därefter när barnet sover. Man eftersträvar minst 10 timmars ortos-användning per dygn upp till 4 års ålder, därefter minskar risken för recidiv (återkomst av felställningarna) eftersom hyperkollagenosen minskar i 3 – 4-årsåldern. Bristande ortosanvändning är en av de vanligaste orsakerna till recidiv.

Fyraårskontroll var utförd för 468 fötter till 2021-12-31 inklusive dem som är födda andra halvåret 2017 och som varit på 4-årskontroll under 2021. Ortosbehandlingen hade avbrutits före 2-års ålder för 30 fötter (6 %) och mellan 3 – 4 års ålder för 71 fötter (15 %). Av dem som använt ortosen åtminstone fram till 4-årskontrollen hade 67 % använt den ≥ 10 timmar/dygn.



Figur PE17. Föräldrarnas uppgift om ortosanvändning vid 4-årskontrollen för de totalt 367 (2015: 100 st., 2016: 157 st. och 2017: 110 st.) klumpfötter där ortosen använts fram till 4-årskontrollen eller längre

Fotens utseende vid 4-års-kontrollen

Vid 4-årskontrollen används PBS-score för bedömning av fotens utseende och funktion. Kriterierna för att foten i SPOQ skall räknas som väl korrigerad 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.

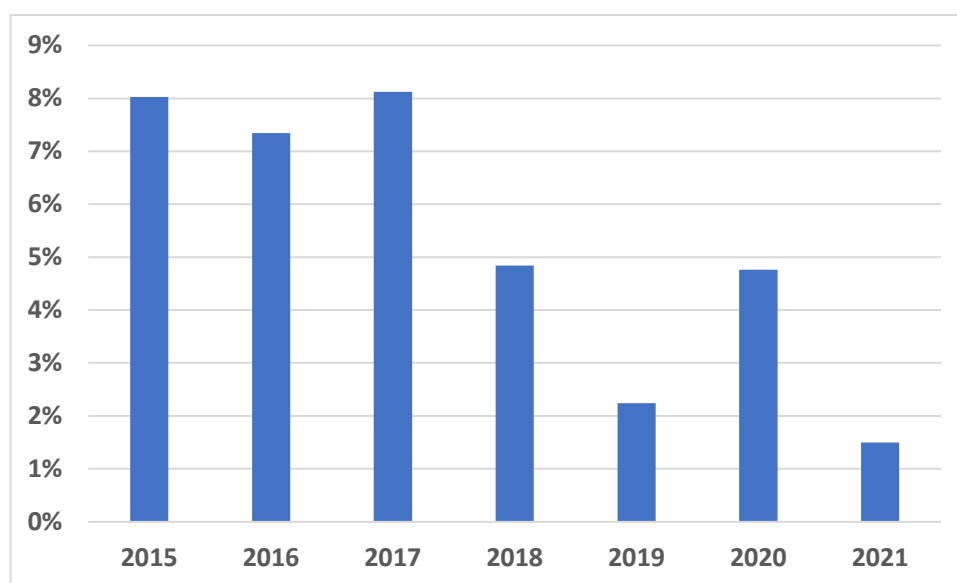
Av de 406 uppföljda fötterna var 297 (73 %) välkorrigerade och 109 (27 %) var inte välkorrigerade. Vid 4-årskontrollen har andelen välkorrigerade fötter över tid legat mycket konstant kring 73 % av alla uppföljda. I undergruppen som hade bakomliggande sjukdom var bara 28 % välkorrigerade medan andelen för idiopatiska (isolerade) klumpfötter var 80 %.



Kompletterande behandling

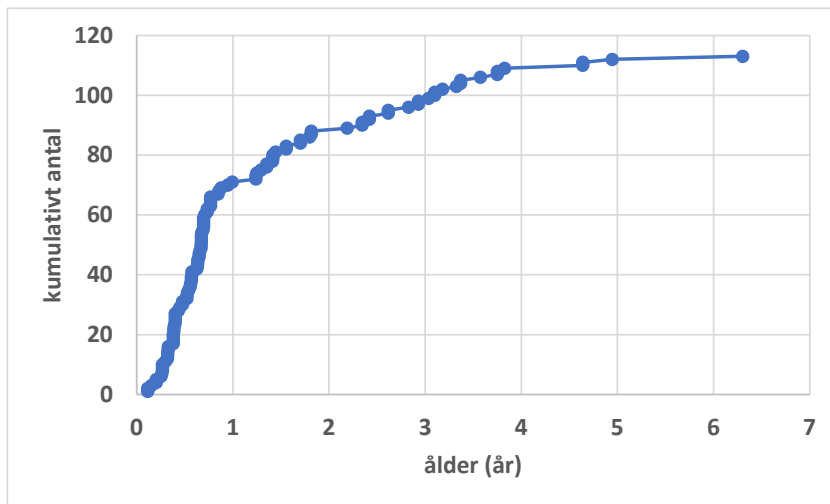
Detta begrepp innebär att ytterligare behandling sätts in utöver primär gipsbehandling, hälsenedelning och efterföljande ortosbehandling. Bakgrunden är antingen att ofullständig korrektion erhållits eller att återfall sker efter det att foten är korrigerad.

För intervallet 0 – 18 mån. ålder finns fötter med ofullständig korrektion och tidiga recidiv. Nedanstående graf visar att andelen fötter som fått kompletterande behandling före 18 månaders ålder ligger kring 5 – 8 %. Den låga andelen för 2019 är svår att förklara och för andra halvan av 2020 och året 2021 kan andelen förväntas stiga eftersom dessa barn inte hade uppnått 18 månaders ålder vid utgången av 2021.



Figur PE 18. Kompletterande behandling (oftast operation) före 18 månaders ålder för födelseår 2015 – 2021

Nedanstående graf visar hur antalet tidiga kompletterande behandlingar har en tendens att börja plana ut vid 1,5 års ålder. För sena recidiv, framför allt efter avslutad ortosbehandling i 4-årsåldern, finns ännu inte så mycket data, men under de närmaste åren kommer det finnas underlag för utökade analyser för denna åldersgrupp.



Figur PE 19. Relation mellan antal tidiga kompletterande behandlingar och ålder

Kvalitetsindikatorer

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

Ändringar av registret

De förbättringar som förbereddes under 2020 av fr.a. registrering av ”ytterligare behandling” och ”primär gipsbehandling” har implementerats under 2021. Äldre data har förts över till de nya variablerna.

Kvalitetsarbete och utbildning

Under 2021 har utbildningsinsatser i gipsteknik samt diagnostik med ultraljud genomförts i Jönköping. Det var planerat ett utbildningstillfälle i Umeå, men p.g.a. pandemin fick det inskränkas till några digitala konsultationer 2021 och det fysiska mötet uppskjutas till 2022. Ytterligare några kliniker är på gång med utbildningsinsatser.

Forskning

Under 2021 har en artikel baserad på delregistret för medfödd klumpfotsfelställning publicerats [4]:

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.

Sammanfattning

Vid utgången av 2021 fanns 989 barn med 1477 klumpfötter i registret.

4-årskontroll för 487 fötter är nu registrerad och analys av bland annat ortosanvändning kan göras.

Det börjar också finnas underlag för utbildningsinsatser.

Referenser

1. **Khan MA, Chinoy MA, Moosa R, Ahmed SK.** Significance Of Pirani Score at Bracing-Implications for Recognizing A Corrected Clubfoot. *Iowa Orthop J.* 2017;37:151-6.
2. **Adegbhingbe 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;35:169-74.
3. **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.
4. **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.

Höftfyseolys (SCFE)

Bengt Herngren, 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 försämrade rörlighet i höftleden. Behandlingen består i första hand av en operation med syftet att förhindra ytterligare glidning av ledhuvudet. Tidig diagnostik och behandling är avgörande för att minimera felställningen. Vid större glidningar kan man överväga att utföra större, men mer riskfyllda operationer för att återställa formen på lårbenets övre del. Eftersom även den andra höftleden kan utveckla sjukdomen bör man hos barn med tillväxt kvar i lårbenets övre tillväxtzon samtidigt genomföra en förebyggande operation på den andra höftleden. Om detta inte görs behöver man följa barnet med regelbundna röntgenkontroller. För att kunna rekommendera vad som är den bästa behandlingen för det enskilda barnet behövs mer kunskap kring höftfyseolys.

Uppbyggnad av delregistret

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

Registrering sker av kön, ålder, åldersjusterat BMI-värde, glidningens svårighetsgrad, 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

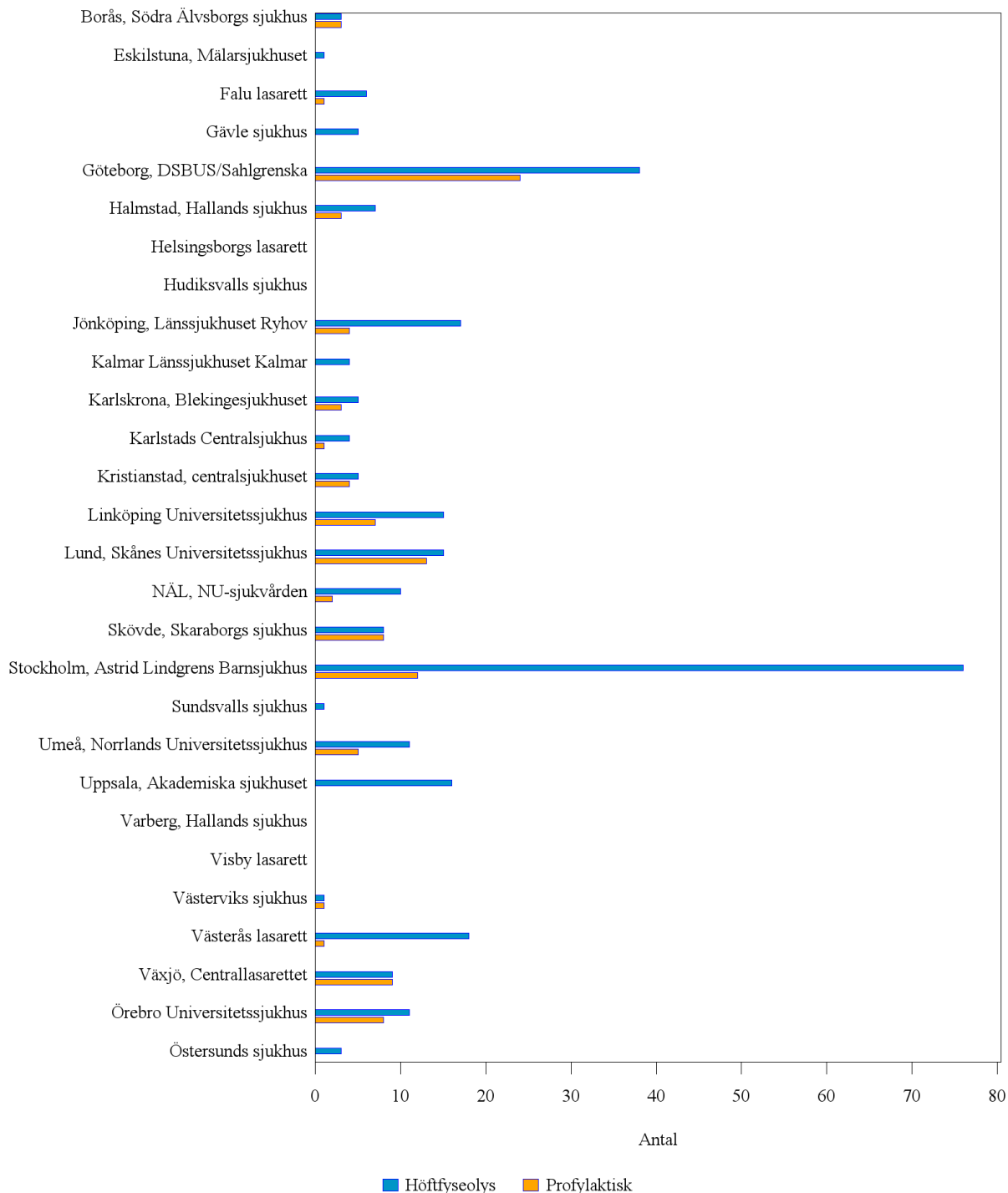
- Tidig operation är av största vikt. Det finns betydande skillnader inom Sverige hur snabbt patienterna kommer till operation av höften.
- Andelen höfter som opereras profylaktiskt har ökat kraftigt 2021 men varierar fortfarande mycket mellan vårdgivare.
- Förutom under 2020 blir allt fler opererade tidigt.
- Det viktiga kvalitetsmålet cirkulationsstörning i höftkulan har inte kunnat fångas med dagens registerstruktur. Modifiering är genomförd under 2021 för att möjliggöra detta.
- Korrekta radiologiska bedömningar är centralt. Validering av röntgenbedömningar, bildmaterialet lagras nu som del av kvalitetsregisterdata, sker löpande.
- Gemensamma behandlingsrekommendationer har utvecklats genom registret i samarbete med Svensk Barn Ortopedisk Förening.
-

	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.

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, se figur F1.



Figur F1. Antal registrerade höfter opererade för höftfyseolys respektive med profylaktisk fixation i andra höftleden under 2015 – 2021

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.

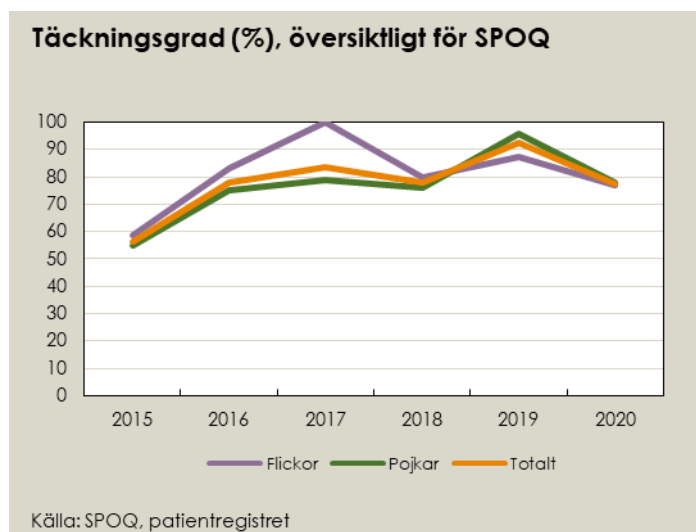
Liksom i föregående årsrapport för 2020 lyfter vi fram jämförande tal och utveckling över tid tack vare ökad samlad tillgång till data. På grund av ännu så länge förhållandevis små patientantal så redovisar vi främst per sjukvårdsregion och inte enskild vårdenhet.

1. *Vårdens fördröjning av diagnos.* Tid från första vårdkontakt (läkare, fysioterapeut) till behandling (operation) utgör ett bra mått på hur vården förmår identifiera och diagnosticera barn med höftfyseolys. Denna variabel är ny sedan 1 januari 2018 vid registrering i SPOQ. Under åren 2018 – 2020 har dock endast registrering skett för hälften av barnen varför denna variabel har gjorts obligatorisk sedan 1 januari 2021.
2. Andel barn som opereras profylaktiskt (i förebyggande syfte) i den friska höften i samband med operation för höftfyseolys.
3. *PROM (självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet)* två år efter operation samt vid 18 års ålder i relation till sjukdomens svårighetsgrad vid operation. Vilken upplevd funktionsförmåga kommer de opererade barnen att få? Fram till och med 20201231 finns dock endast uppgifter vid avslutad tillväxt i höftleden samt vid 18 års ålder.
4. *Andelen barn med instabil höftfyseolys som utvecklar permanent cirkulationsstörning till höftens ledkula.* Det är en allvarlig komplikation till sjukdomen där behandlingen behöver optimeras för att kunna undvika detta. Andelen barn med instabil höftfyseolys är dock endast ca 10 % varför denna kvalitetsindikator kommer att kunna redovisas först i kommande årsrapporter.

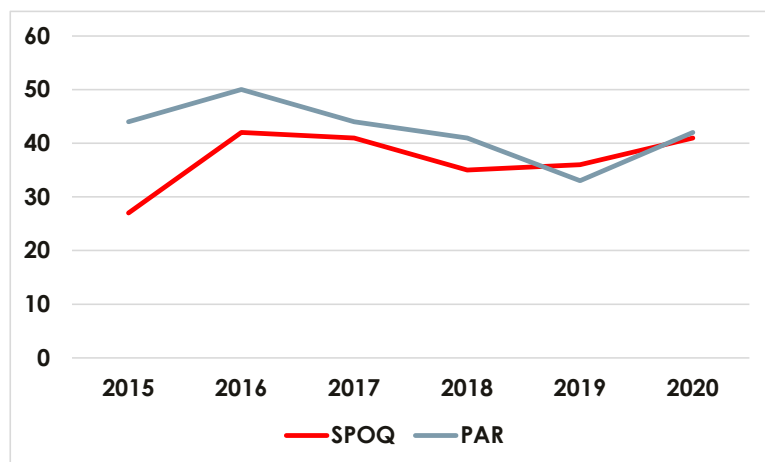
Täckningsgradsanalys

Samkörning av registerdata och Socialstyrelsens Patientregister (PAR) är möjligt endast till 2020 på grund av fördröjningar i PAR.

Jämförelsen mot Patientregistret omfattar alla sjukhus i Sverige. Anslutningen 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 likställs med operationsdatum. En av de viktigaste punkterna i valideringsarbetet är att fånga alla fall till registret. Genom ett aktivt och uppsökande arbete ökar täckningsgraden och närmar sig nu 90 %. Det enda sjukhus som inte registrerat tidigare, Sunderby sjukhus i Norrbotten, har nu anslutit sig sedan 1 januari 2021.



Figur F2. Täckningsgrad – SPOQ jämfört med patientregistret. Individer opererade för höftfyseolys jämfört med patientregistret – 2015 – 2020. Källa: Socialstyrelsens registerservice



Figur F3. Antal nya barn rapporterade till SPOQ respektive patientregistret. Källa: Socialstyrelsens registerservice

Täckningsgrad sekundära operationer samt genomförd 18-års kontroll:

För 2015 – 2021 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 20210630, 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 6 av 14.

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 27 av 86.

Detta är något som vi kommer jobba vidare med nu under 2022 och 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.

Åtgärder för att öka täckningsgraden

År 2018 registrerades endast 35 individer vilket är anmärkningsvärt lågt jämfört med Patientregistret, slutenvård. Vi har kunnat identifiera några av de större sjukvårdsenheterna där höftfyseolys behandlas i Sverige med ett oproportionerligt lågt antal registrerade barn jämfört med en publicerad studie utgående från SPOQ-data med en totalpopulation i Sverige under perioden 2007-2013 (1). Samtliga sjukhus med ett lägre antal registrerade barn jämfört med det förväntade utifrån deras upptagningsområdes storlek har under 2020 och 2021 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. Mälarsjukhuset i Eskilstuna (länssjukhus för Sörmland) tillsammans med länsjukhuset Sundsvall-Härnösand har tyvärr fortsatt registrerat påfallande få barn med höftfyseolys sedan 2017 jämfört med det förväntade antalet. Vi kommer under 2022 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.

Tyvärr genomför fortfarande alltför få sjukhus en löpande intern kvalitetskontroll. Vi har en rekommendation att göra på följande sätt: Vårdgivarna har uppmuntrats att från sin egen 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 sommarsemesterna drar igång (görs således under det aktuella registreringsåret) respektive andra veckan i januari (görs året efter det aktuella registreringsåret). De barn som inte blivit registrerade i SPOQ kan då enkelt registreras i efterhand innan datauttaget för årsrapporteringen görs. Detta lokala arbete är nödvändigt eftersom med täckningsgradsanalys gentemot PAR försvåras detta av att personnummer inte kan lämnas ut från PAR för att möjliggöra en detaljerad kontroll vid berörd sjukvårdsenhet

På samma sätt arbetar vi systematiskt för att öka även andelen uppföljningsregistreringar. Här görs i år för första gången en täckningsgradsanalys mot PAR med avseende på barn som uppnått ålder för 18 års kontroll 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.

Här ser vi också tydligt ett stort behov av användarmöten för kontaktpersoner vid de olika klinikerna då även andra rutiner avseende SPOQ-registreringen behöver underlättas. Här kommer vi att genomföra ett digitalt användarmöte den 23 september 2022 kl. 09.00-11.00.

Identifierade svårigheter vid samkörning mot Patientregistret (PAR)

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

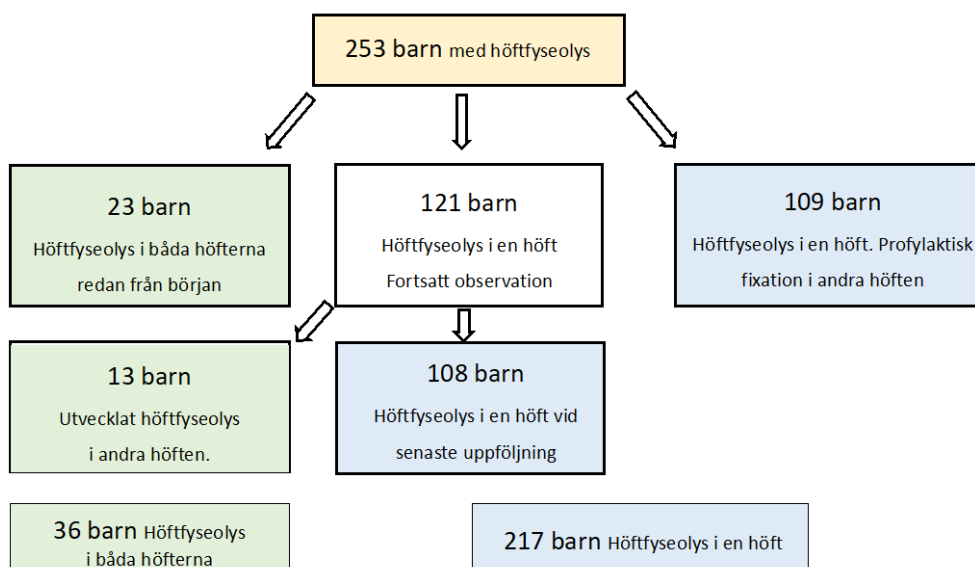
- Möjligheten att särskilja mellan höger respektive vänster höftled är kraftigt begränsad i PAR då sidoangivelse inte rutinmässig registrerats tidigare. Vid ett nyinsjuknande i andra sidans höftled går det oftast inte att skilja från den först drabbade höften i PAR eftersom Registerservice på Socialstyrelsen filtrerar bort patienter för ett aktuellt år om de tidigare registrerats i PAR för fyseolys.
- 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. Vi skattar ändå att den faktiska täckningsgraden nu successivt ökat upp till 80-90 %.

Redovisning av inmatade data 2015 – 2021

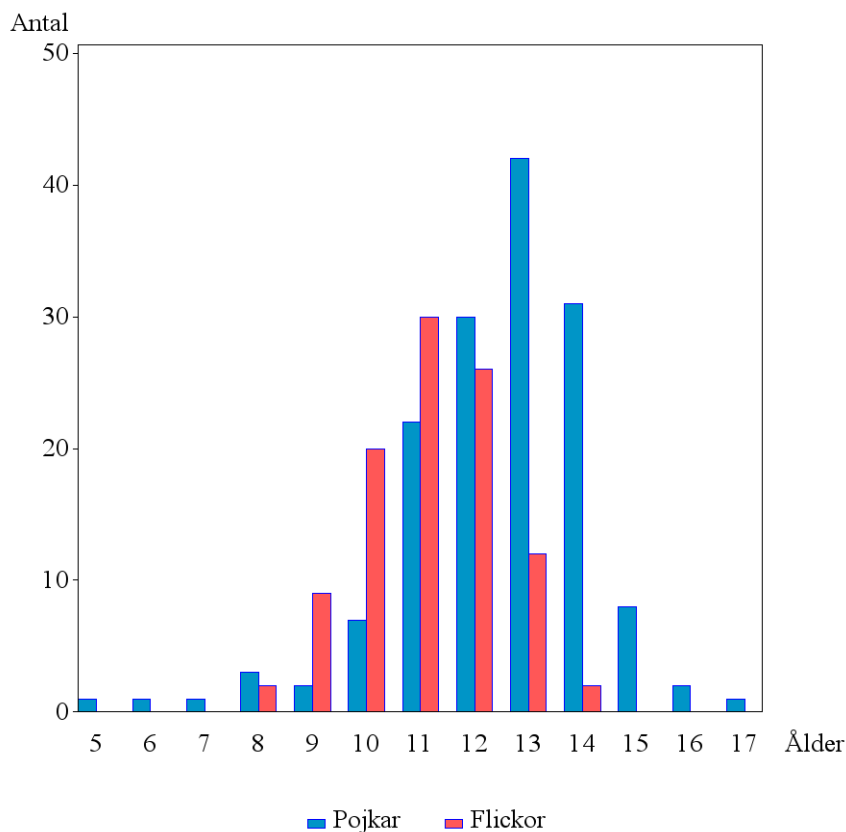
Antal barn respektive höfter i registret samt åldersfördelning

Analysen av täckningsgrad, kvalitetsindikatorer och resultat är komplext trots att det oftast är en engångsintervention med uppföljning vilket framgår av figur F4. I och med en ökande andel barn med ensidig höftfyseolys vilka opererats med en profylaktisk fixation av den andra höftleden, kan vi förvänta oss att andelen barn som utvecklar sjukdomen i båda höfterna kommer att fortsätta sjunka.



Figur F 4. Total 253 Barn med Höftfyseolys i SPOQ 2015 – 2021

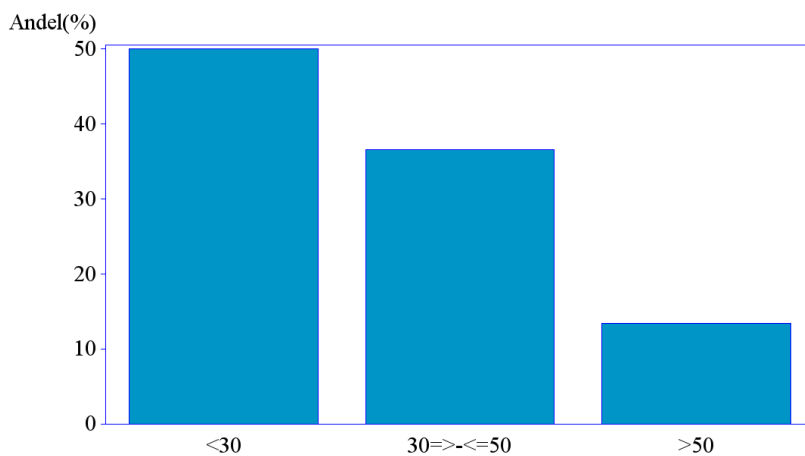
Vi hade en successiv ökning av antalet registrerade enheter fram till och med 2016. Pojkarna är i genomsnitt ett år äldre än flickorna vid operation vilket stämmer överens med etablerad kunskap (1). Ålders- och könsfördelningen för de hitintills registrerade 253 barnen (102 flickor och 151 pojkar) vid första diagnostillfället med höftfyseolys framgår av figur F5.



Figur F5. Kön och ålder vid första diagnostillfället med höftfyseolys under 2015–2021 (253 barn)

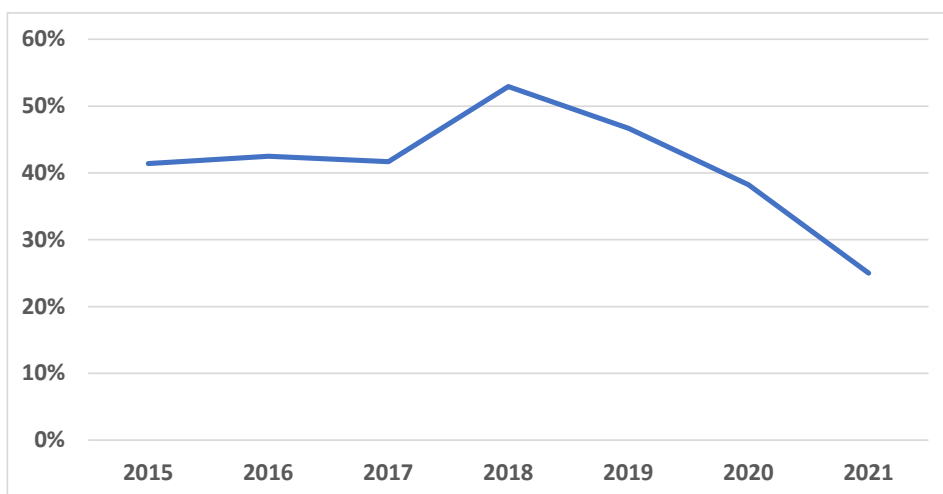
Svårighetsgrad

Det viktigaste måttet på svårighetsgrad är hur mycket ledhuvudet förskjutits jämfört med lårbenshalsen. I figur F6 visas fördelningen mellan lindriga sjukdomstillstånd (<30 graders glidningsvinkel), medelsvåra tillstånd (30–50 graders glidningsvinkel) och svåra tillstånd (>50 graders glidningsvinkel). Här inkluderas även barn med höftfyseolys i båda höfterna varför grafen återspeglar alla 289 registrerade höfter.



Figur F6. Fördelning av glidningsvinkelns storlek vid höftfyseolys vid diagnostillfället 2015–2021 (mätt på sidobild)

Andelen stora glidningar (stor svårighetsgrad av sjukdomen) tycks minska under de senaste åren. Det kan eventuellt bero på att fler barn får diagnosen höftfyseolys i ett allt tidigare skede. 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.

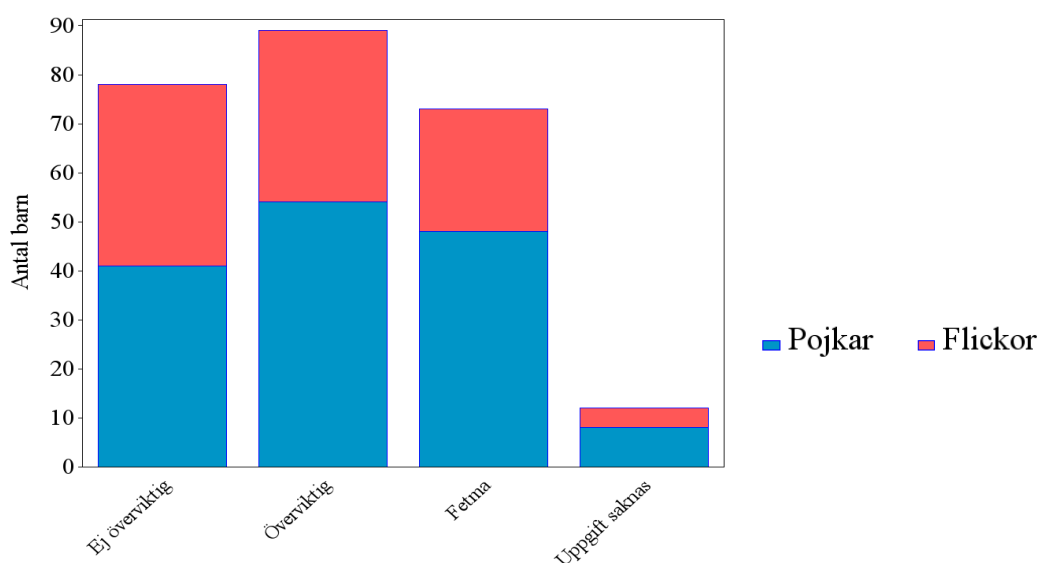


Figur F7. Andel höfter med glidningsvinkel >30 grader efter operationssår

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. Vi kan bekräfta att övervikt/obesitas är kraftigt överrepresenterat. Av pojkarna är 72 % överviktiga eller har fetma under perioden 2015 – 2021. Motsvarande siffra för flickorna är 62 %. Dessa data är i överensstämmelse med tidigare publicerade uppgifter från SPOQ för perioden 2007-2013 baserade på en totalpopulation barn/ungdomar i Sverige (1) samt för perioden 2000-2006



Figur F8. Fördelning av normalviktiga respektive barn med övervikt/obesitas – åldersjusterat BMI har använts uppdelat på kön vid primär operation för första höften (år 2015–2021)

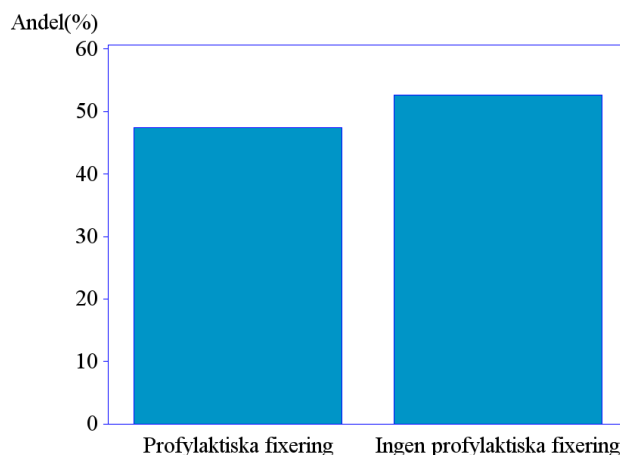
Profylaktisk fixation av friska sidan

Man kan välja att göra en förebyggande operation för den motsatta sidans höftled för att undvika sjukdomsutveckling med uttalad felställning. 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 ett nationellt beslutsstöd i SPOQ för behandling av Höftfyseolys: [Beslutsstöd för höftfyseolys](#). I det rekommenderas i första hand profylaktisk operation på den friska sidan. I andra hand rekommenderas regelbundna röntgenkontroller var 4:e månad tills barnet har vuxit färdigt och risken för glidning inte längre finns. Beslutsstödet har tagits fram av en grupp barnortopedier på uppdrag av Svensk Barnortopedisk Förening (SBOF) och godkänts vid föreningens årsmöte under hösten 2019 och uppdaterats senast våren 2021. Arbetet med att ta fram detta beslutsstöd har skett i mycket nära samarbete med SPOQ. Under perioden 2015–2021 opererades 109 barn med ensidig höftfyseolys med en förebyggande operation av den andra höftleden. Redan vid första diagnostillfället hade 23 barn höftfyseolys i båda höfterna.

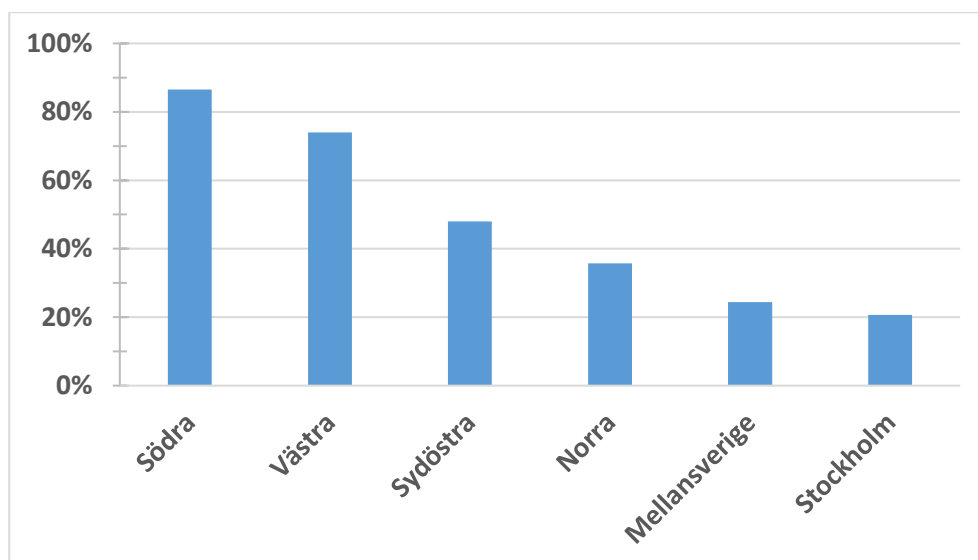
Vi kan nu glädjande konstatera att andelen barn med ensidig höftfyseolys som fått andra höften profylaktiskt fixerad (i förebyggande syfte) under 2021 ökat till drygt 70 % jämfört med genomsnittet på 45 % för åren 2015 – 2020 vilket får tillskrivas en tydlig effekt av kvalitetsregisterarbetet och olika genomförda utbildningsinsatser.

Andelen barn vilka opererats profylaktiskt under perioden 2015–2021, se även figur F9.



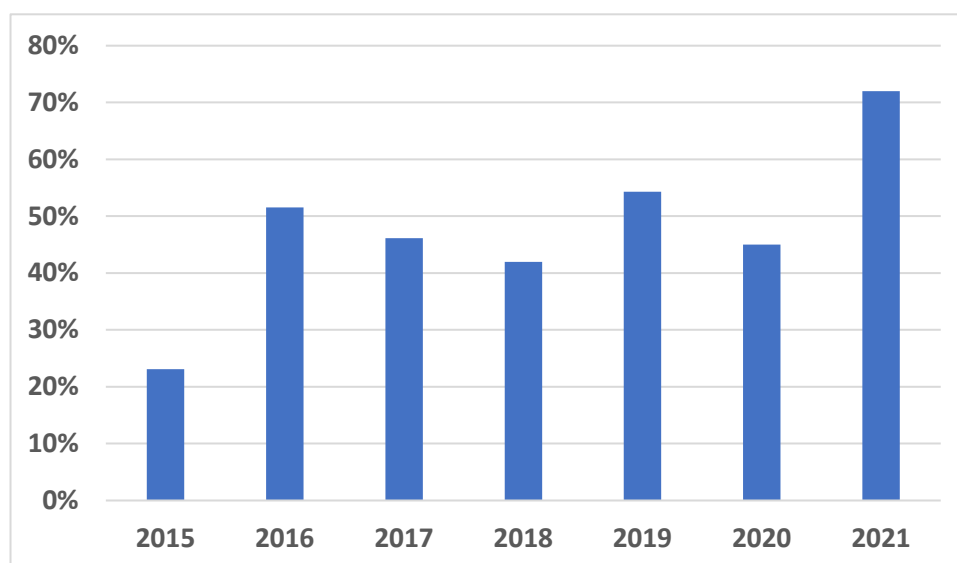
Figur F9. Andel barn där profylaktisk fixation utförts jämfört med där man valt att följa med regelbundna röntgenkontroller 2015–2021

Det har i Sverige funnits betydande skillnader i tillämpningen av profylaktisk fixation av den andra höftleden, se figur F10.



Figur F10. Andel barn som opererats med en förebyggande (profylaktisk) operation. Sjukvårdsregionala skillnader 2015 – 2021

Från och med 2021 kan vi däremot glädjande nu se ett mycket tydligt trendbrott vilket sammanfaller med uppdaterade beslutsstöd samt upprepade information och utbildningsinsatser via olika kanaler, se figur F11.

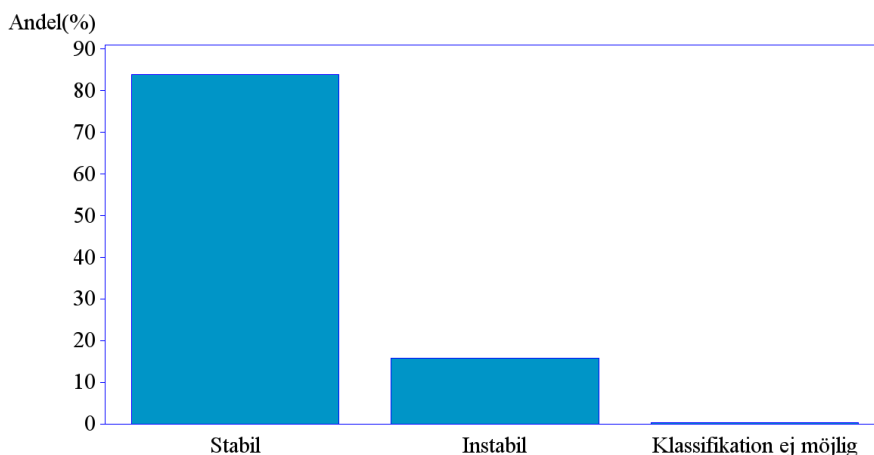


Figur F11. Andel barn som opererats med en förebyggande (profylaktisk) operation 2015 – 2021

Förekomst av stabil eller instabil glidning

Risken för permanent cirkulationsstörning till höftledens ledkula är betydande vid s.k. instabil höftfyseolys. 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 F12). Under åren 2015–2021 var andelen instabila höftfyseolyser jämförbar med

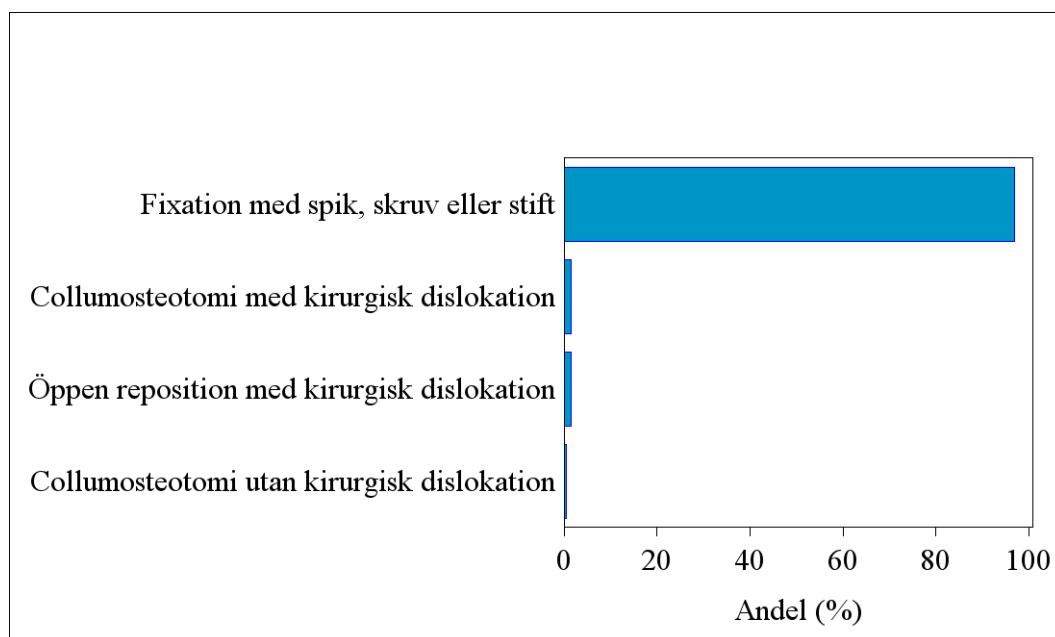
vad som rapporterats tidigare för Sverige under åren 2007–2013 (1). Ett forskningsprojekt med data från SPOQ är godkänt av Etiska Prövnings Myndigheten (EPM) under 2021. Två doktorander, en i Jönköping respektive en i Lund, kommer att tillsammans med berörda forskarteam samarbeta i denna studie. Arbetet 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.



Figur F12. Fördelning mellan stabil och instabil höftfyseolys innan operation (år 2015–2021)

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 F13. Några tekniskt mer komplicerade operationer har gjorts av särskilda skäl för ett mindre antal barn. Det är angeläget att vi följer upp och utvärderar vad dessa nyare behandlingsmetoder innebär avseende för- och nackdelar. Det nya [beslutsstöd](#) som tagits fram (se ovan under profylaktisk fixation) av SBOF i nära samarbete med SPOQ 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 bör denna göras i ett lite senare skede men innan tillväxten avslutats i höftleden. Vi har utomordentliga möjligheter att utgående från SPOQ registrets databas utvärdera dessa nya metoder. Forskargrupperna i Jönköping och Lund samarbetar kring ett vetenskapligt forskningsprojekt där även detta kommer att studeras.

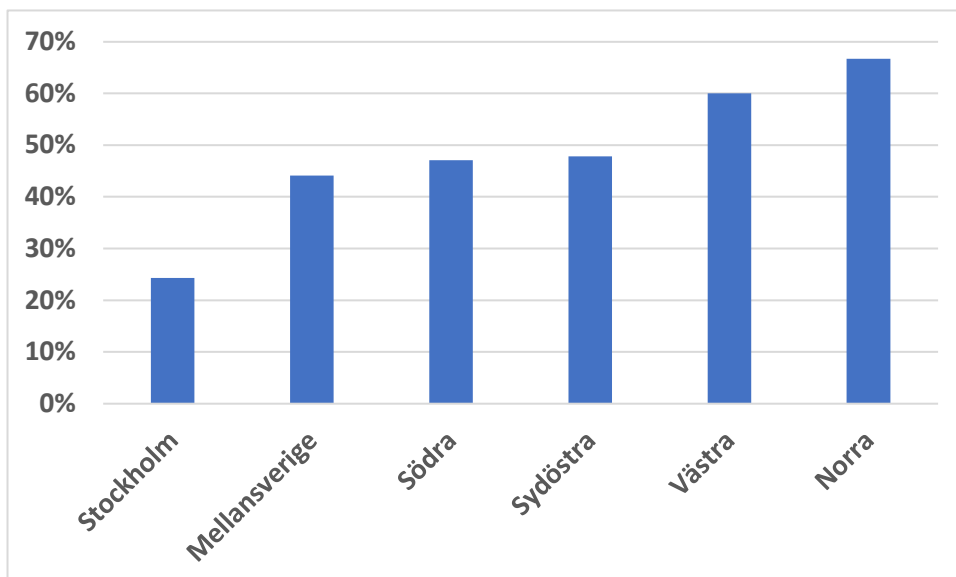


Figur F13. Metod för operation av höftfyseolys (exklusive profylaktisk fixation) 2015–2021 (286 höfter)

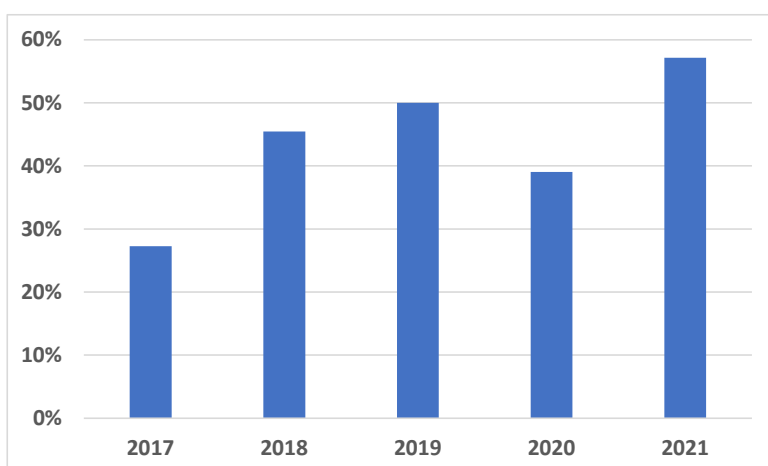
Vårdens fördröjning av diagnos före operation

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 men analys av de data som finns visar att det finns betydelsefulla skillnader mellan sjukvårdsregionerna i väntetiden 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.

På nästa sida (figur F14 och F15) redovisas dels utfallet uppdelat per sjukvårdsregion, dels hur indikatorn utvecklats över tid.



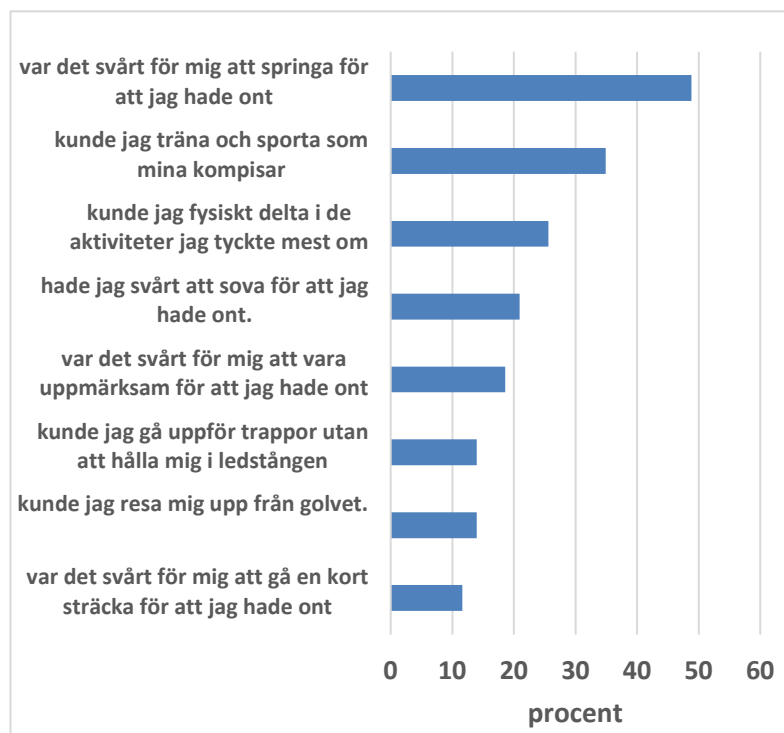
Figur F14. Andel höfter opererade inom mindre än två veckor från första besök läkare/fysioterapeut 2015 – 2021.



Figur F15. Andel höfter opererade inom mindre än två veckor från första besök läkare/fysioterapeut 2017 – 2021

Patientrapporterade mått - PROM

För barn med höftfyseolys efter 1 år har merparten en förhållandevis god funktion och endast begränsat med smärta vid aktivitet. 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 F16. Andel som upplever någon form av problem ett år efter operation. (Promis pediatrik profil-25).

PROM (självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet) ett år efter operation samt vid 18 års ålder kommer att bli mycket värdefulla kvalitetsindikatorer i relation till sjukdomens svårighetsgrad vid operation. Andelen barn som hitintills besvarat dessa frågeformulär vid 18 års ålder är dock än så länge begränsat.

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 1 år efter operation finns nu redovisade i denna årsrapport. I kommande årsrapporter kommer PROM-data efter 1 år respektive 2 år att slås samman i och med övergången under 2021 till enbart 2-årskontroller. För 2021 finns det på grund av byte från 1-års kontroll till 2-års kontroll med PROM ett glapp då flera enheter lagt in 1-års kontroll och sannolikt missat att styra om till 2-års kontroll. Därmed har tyvärr antalet PROM sjunkit något under 2021. Från och med 2022 beräknas dock andelen PROM-svar öka på nytt igen.

Arbete med diagnostik

Vi har under 2015 och 2016 genomfört en reliabilitetsstudie avseende olika mätmetoder för att på röntgenbilder värdera glidningens storlek (5). 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. Samtidigt tittar vi i detta projekt också på kvaliteten på inrapporterade data avseende sjukdomens svårighetsgrad (utifrån angiven glidningsstorlek vid första vårdtillfället) jämfört med det mätvärde som uppnås efter en konsensusbedömning av två erfarna barnortopedier. Målet är att detta ska leda till en förbättrad kvalitet avseende registerdata.

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.

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 (5).

En uppföljning av denna utbildningsinsats kommer att planeras när den nu pågående pandemin är över.

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 sjukhusklinikerna 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.

Planerade insatser/modifieringar av registret under 2022

Den stora förändringen vi kommer att arbeta med under 2022 är att utveckla statistikvisningen på vår hemsida. Vi kommer då att lägga fokus på att erbjuda relevant statistik utan att man behöver vara inloggad.

Planerade kvalitetsförbättringar under 2021

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 – 2021 men på grund av pandemin med huvudsakligen videosända utbildningstillfällen. Tiden från symptomdebut till operation är avgörande för slutresultatet. I en tidigare regional studie från södra Sverige (6) 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 betona att så kallad ”sträckning” i lumsken i själva verket är mycket ovanligt hos växande barn/ungdomar varför denna diagnos kan sättas först då andra orsaker har uteslutits. Utbildningsinsatser gentemot primärvård och skolhälsovård behöver således planeras regionalt utgående från varje deltagande sjukhus för att förkorta tiden till korrekt diagnos. Sådana insatser har genomförts i viss omfattning under 2021 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 har nu därmed 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 insänd under senhösten 2021 och förväntas bli publicerad under 2022.

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 slutet av 2021 med förhoppning om publicering under 2022.

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.

Baserade på dessa nu inom SPOQ gemensamma data har flera **vetenskapliga originalarbeten** publicerats under 2017 – 2021 med så kallad Open Access:

1. Herngren B, Stenmarker M, Vavruch L, Hägglund G. Slipped capital femoral epiphysis: a population-based study. *BMC Musc Disord* 2017;18(1):304.
2. Herngren B, Lindell M, Hägglund G. Good inter- and intraobserver reliability for assessment of the slip angle in 77 hip radiographs of children with a slipped capital femoral epiphysis. *Acta Orthop* 2018;89(2):217-21.
3. Herngren B, Stenmarker M, Enskär K, Hägglund G. Outcomes after slipped capital femoral epiphysis: a population-based study with three-year follow-up. *J Child Orthop* 2018; 12(5):434-443.
4. Herngren B, Stenmarker M, Enskär K. Barnhöft: a hip specific 6-item questionnaire for children. *J Patient-Reported Outcomes*. 2017;1(1):16-24
5. Herngren, B (2018). *Physeolysis of the Hip. Epidemiology and hip function*. Lund: Lund University, Faculty of Medicine. Doktorsavhandling baserad på kvalitetsregisterdata i SPOQ

Föredrag vid internationella barnortopediska kongresser med data från SPOQ:

1. Gemensamt årsmöte för brittiska, skotska och svenska barnortopediska sällskapen i Glasgow mars 2017: Herngren, B. Epidemiology of slipped capital femoral epiphysis in Sweden - a total population study.
2. 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

Föredrag vid nationella barnortopediska kongresser el. motsvarande.

1. Svensk Barnortopedisk Förenings årsmöte: varje år 2015 – 2021 har det hållits flera vetenskapliga föredrag om höftfyseolys (bl.a. av Mikael Lindell, Martin Sköldberg, Bengt Herngren och Jakob Örtgren)
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 Hengren

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 – 2021 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.

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.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

I årsrapporten för 2022 kommer vi kunna presentera mer longitudinella data. Vi kommer också kunna ge mer data om självskattad höftfunktion (7) 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 2022 baserade på tre forskningsprojekt 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.

Referenser till text

1. Hergren 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 Orthopaedica*, DOI: 10.1080/17453674.2020.1749810
3. Hergren, B (2018). *Physiolysis 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. Hergren 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. Hergren 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. Örtgren 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. doi: 10.1097/BPB.0000000000000738. PMID: 32371650
7. Hergren 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

Olof Lindén, Carl Johan Tiderius

Bakgrund

DDH, developmental dysplasia of the hip, inkluderar höftledsluxation hos nyfödda, där ledhuvudet inte ligger på sin plats i ledpannan. Även utan luxation kan höften ha underutvecklad ledpanna och varierande grad av instabilitet. Screening av höfter redan på förlossningsenheterna och tidig behandling, som regel med von Rosen skena eller annan 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. dysplasin 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 nu utökats till att omfatta alla barn som erhåller behandling med abduktionsortos för höftledsinstabilitet/dysplasi. Detta kommer avsevärt öka antalet barn som registreras i registret.

Uppbyggnad av delregistret

Registret har tre delar:

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

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

Variabler som registreras

Variabler som kan påverka risk, diagnos, behandling och resultat vid höftledsluxation hos barn. T.ex. hur, var, när och av vem barnet har undersökts. Undersökningsfynd, mätvärden från röntgenbilder och behandling registreras. Komplikationer som störd blodcirkulation till ledhuvudet inkluderas. Vid tidig diagnos sker uppföljning endast vid 1-2 års ålder.

Fokusområden för kvalitet

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

Av ca 100 000 födda barn per år missas medfödda luxationer i mycket få fall och 2021 års data visar ingen avvikelse.

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

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

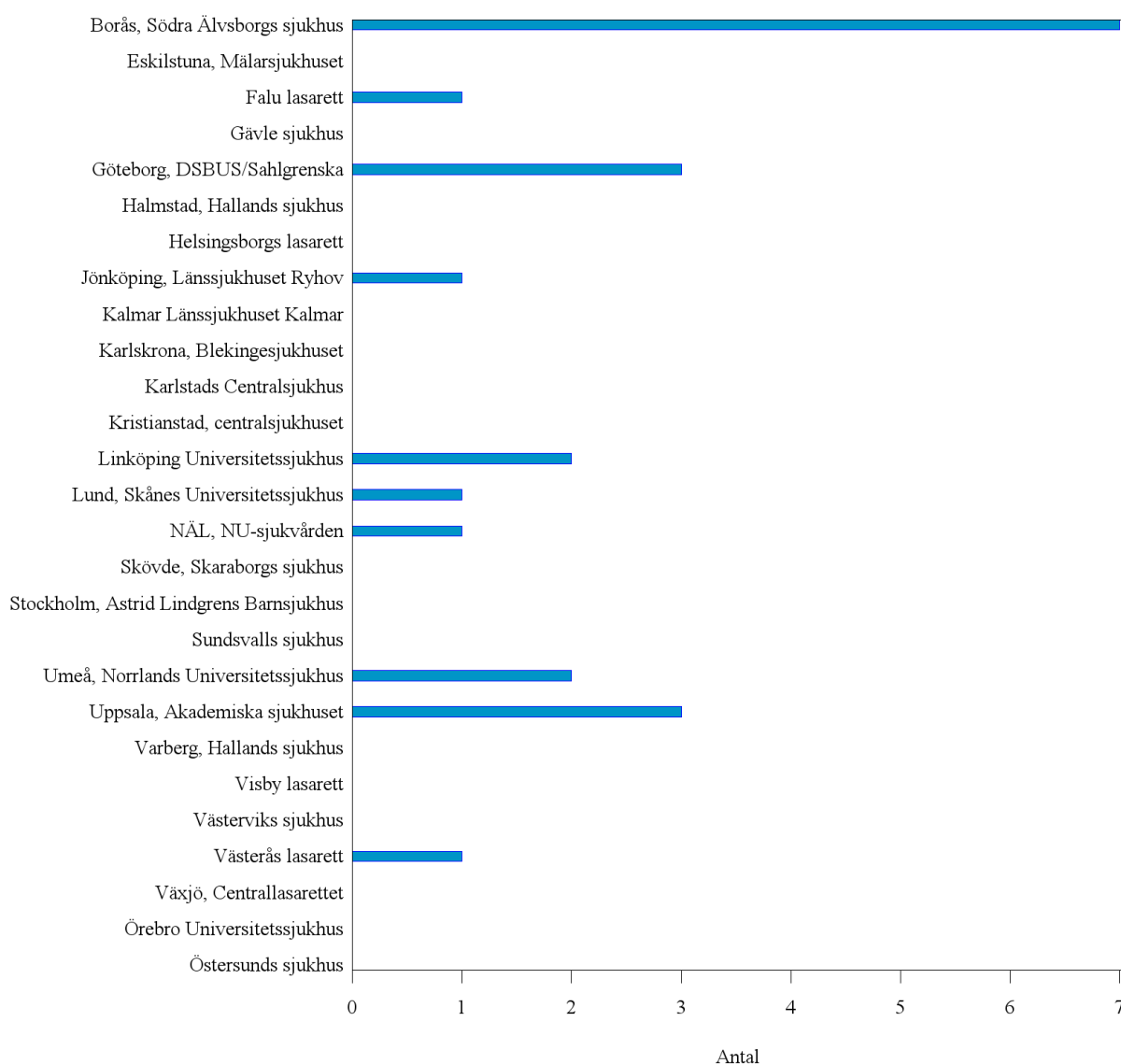
Tidpunkter för planerade registreringar

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

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

Registrerande enheter

Under 2021 har totalt 22 sent diagnosticerade höftledsluxationer registrerats. I figuren nedan framgår vilka sjukhus som diagnostiserat 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 kanske diskuteras eftersom en behandling mot dysplasi som insättes mellan 2-6 veckors ålder också registreras som sen "luxation". Som framgår av figuren så är flest luxationer (7) registrerade i Borås. Vid närmare eftergranskning av dessa 7 luxationer har det visat sig att det var sammanlagt 4 barn i åldern 3-7 veckors ålder (3 bilaterala fall). Inför nästa år planerar vi därför att presentera de riktigt tidiga sena luxationerna (de som är under 6 veckor) separat.

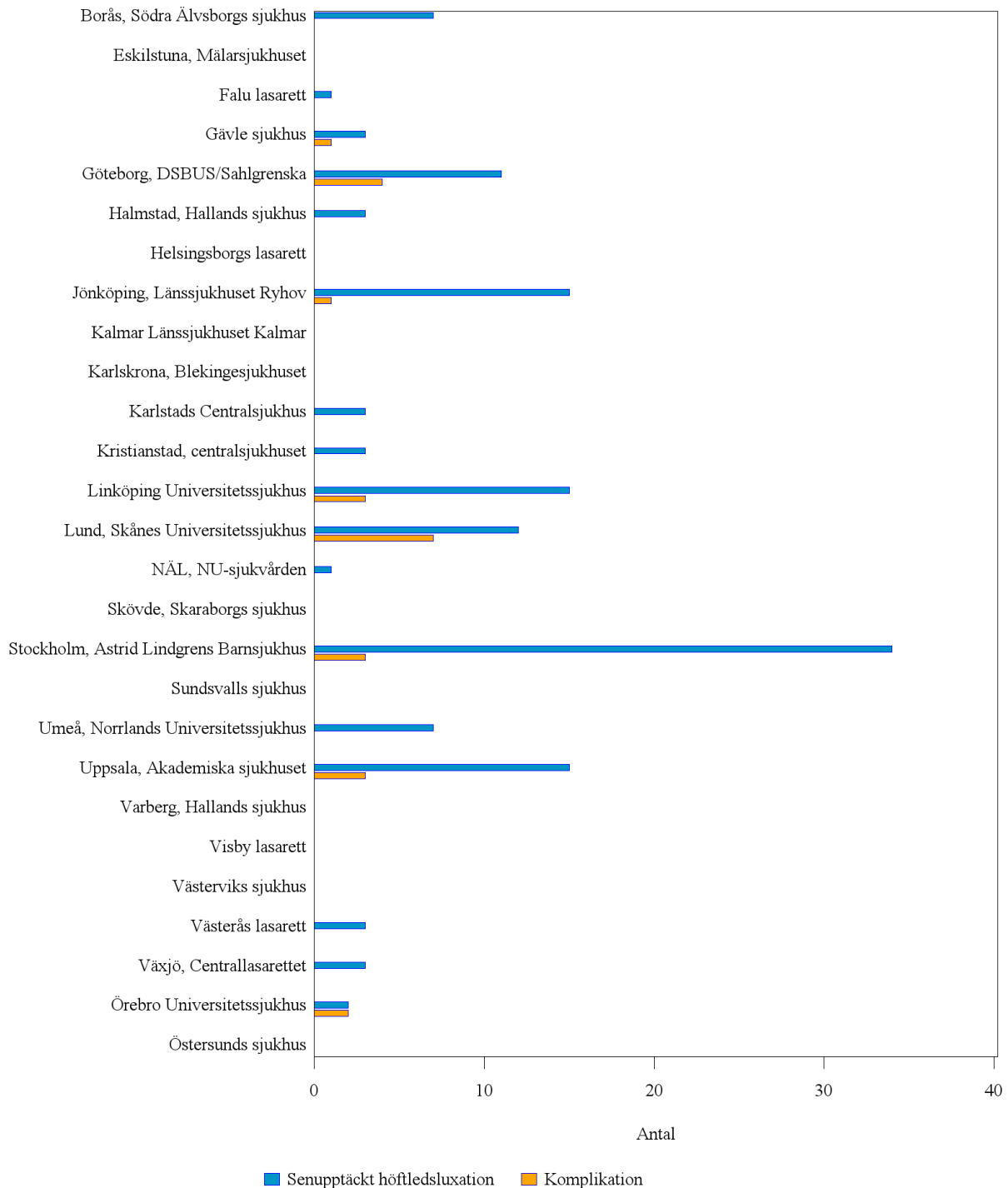


Figur D1. Antal registrerade höfter per enhet under 2021.

Blå stapel = sent diagnosticerad höftledsluxation, (Orange stapel = Komplikation).

Det totala antalet registreringar under 2015 – 2021 redovisas också här. Det finns flera möjligheter till att det inte finns några registreringar på vissa enheter under ett enskilt år. För det

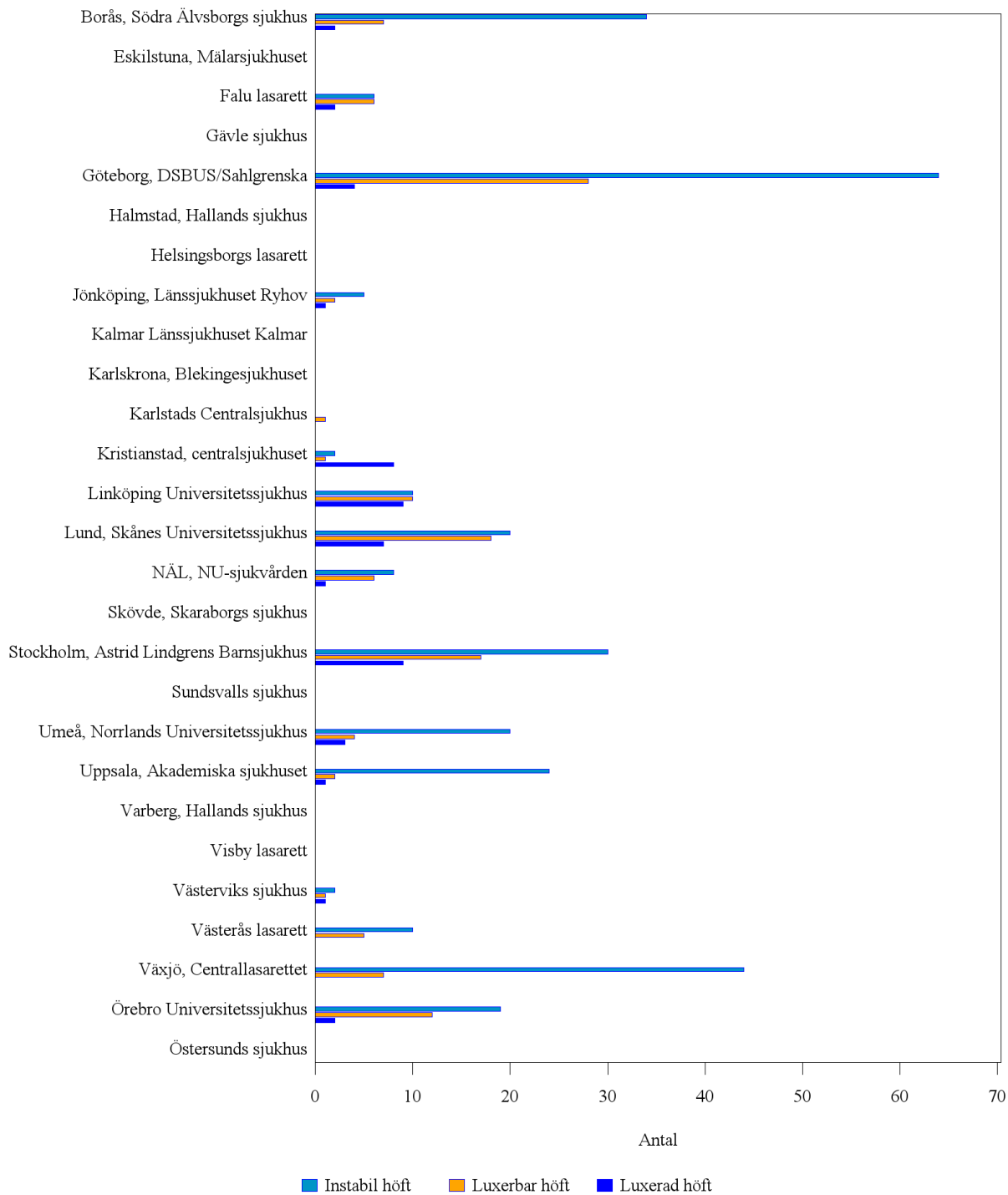
första kan det bero på att man inte haft några barn med dessa diagnoser men det kan även bero på att barnet remitterats till ett sjukhus med barnortopedisk kompetens, och att registreringen i stället skett vid det mottagande sjukhuset. Slutligen kan vi naturligtvis inte utesluta att man glömt registrera patienten, vilket vi hoppas är sällsynt.



Figur D2. Antal registrerade höfter per enhet under 2015 – 2021
Blå stapel = sent diagnosticerad höftledsluxation, Orange stapel = Komplikation.

Under 2021 har delregister DDH utvidgats så att det även inkluderar alla barn som genomför så kallad abduktionsbehandling på grund av DDH. Höftleden kan vara instabil i olika stor utsträckning. Som kan konstateras nedan och som förväntat är den högre graden av instabilitet

(”luxerad”) minst förekommande. Men det är ändå 44 fall av faktiska luxationer som diagnosticerats och behandlats.



Figur D3. Antal registrerade höfter per enhet under 2021

Ljuslå stapel = instabil höft, Orange stapel = Luxerbar höft, Mörkblå stapel = Luxerad höft

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 med denna diagnos, oavsett barnets ålder vid diagnos, skall registreras från 2021 ger det en registrerad population med andra förutsättningar att på sikt bedöma täckningsgrad. Det är dock inte möjligt för 2021 på grund av eftersläpning i patientregistret.

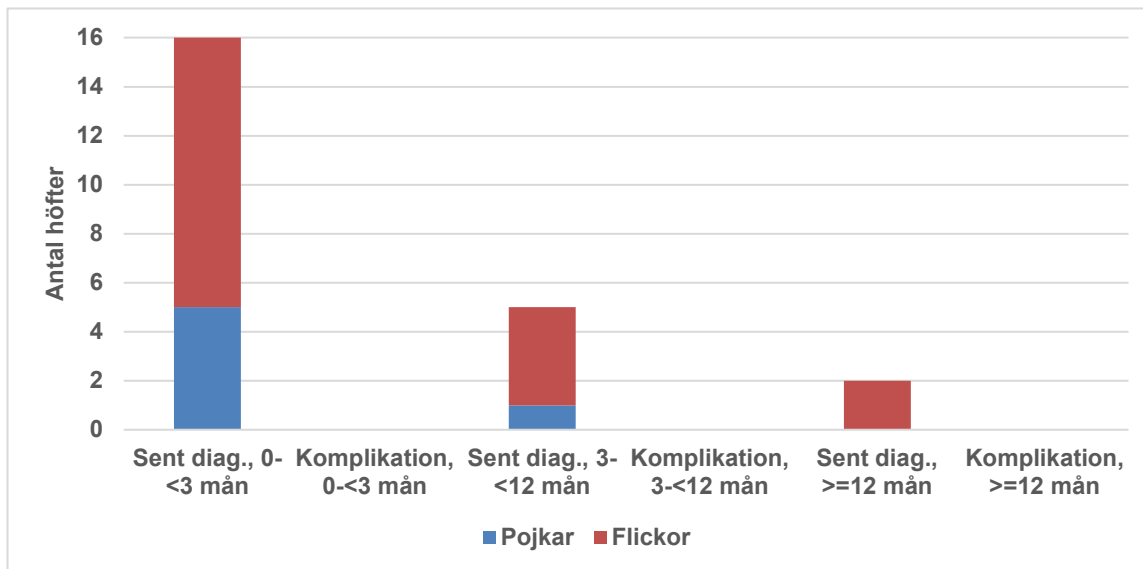
Redovisning av inmatade data

Här presenteras resultat för inmatningar under året 2021 tillsammans med det totala materialet inmatat 2015 – 2021. Beträffande data angående antal måste man räkna med att antalet fall som redovisats kommer att öka något framöver eftersom uppföljningstiden är kort och det kan komma in mycket sent upptäckta fall eller fall där rapporteringen av någon anledning släpat efter. Vi vet dock utifrån tidigare undersökningar att många fall diagnosticeras före 1 års och nästan samtliga före 2 års ålder.

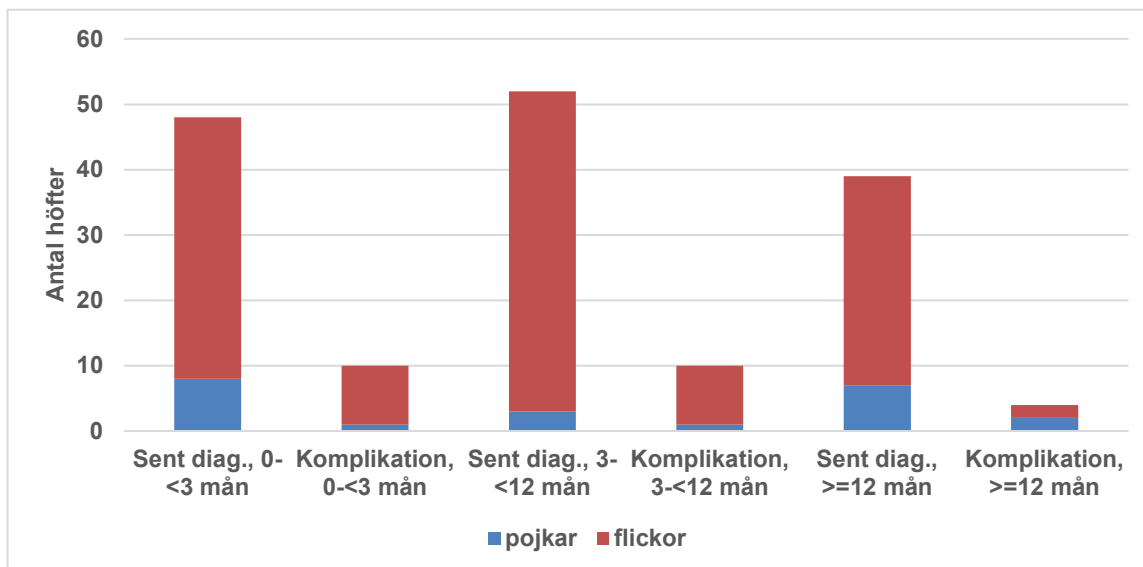
Tidigare nationella data avseende komplikation till tidigt diagnosticerad höftledsluxation finns däremot inte att tillgå.

Antal fall fördelat på kön och ålder

Antalet sent diagnosticerade höftledsluxationer och komplikationer under 2021 uppgick till 22 höfter varav samtliga var sent diagnosticerade luxationer (Figur D1), med reservation för att fall enligt ovanstående resonemang kan tillkomma. Detta är i samma storleksordning som föregående år och i linje med 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 fortsatt fungerar. Totalt har 158 höfter med sent diagnosticerade höftledsluxationer och komplikationer registrerats 2015 – 2021.



Figur D4. Antal rapporterade höfter med sent diagnosticerad höftledsluxation eller komplikation efter behandling av tidigt diagnosticerad höftledsluxation fördelat på kön och ålder vid diagnos 2021



Figur D5. Antal rapporterade höfter med sent diagnosticerad höftledsluxation eller komplikation efter behandling av tidigt diagnosticerad höftledsluxation fördelat på kön och ålder vid diagnos 2015 – 2021

I överensstämmelse med tidigare studier och litteraturen finner vi att det i huvudsak är flickor som drabbas, endast 6 pojkhöfter har registrerats 2021 för sent diagnosticerad höftledsluxation. (figur D4).

Inga höfter har registrerats pga. komplikation till tidigt diagnosticerad höftledsluxation under 2021 (figur D4) medan totalt har 24 fall registrerats för perioden 2015 – 2021 (figur D5). 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. För 2021 har bara 1 barn registrerats som varit över 1 års ålder vid diagnos av höftledsluxation (figur D3). Detta är en låg siffra även om det vore önskvärt att inga

luxationer fick vänta så länge på diagnos då behandlingen i takt med ökande ålder blir alltmer krävande och långtidsresultatet allt sämre.

Reposition av sent diagnosticerad höftledsluxation

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). Ju äldre barnet är vid diagnos desto mer sannolikt är det att öppen reposition måste tillgripas. En tidig diagnos medför alltså att det kirurgiska ingreppet som behöver utföras ofta blir mindre omfattande. Tyvärr var inte alla relevanta uppgifter för att göra en heltäckande analys obligatoriska för inmatarna under 2015-16 varför en del uppgifter saknas. Dessutom behövs en uppföljningstid på ett antal år för att väl underbyggda konklusioner ska kunna dras. Så här långt ser det ut som att knappt 1/5 av höfterna behövt öppen reposition. Vi kommer dock att återkomma med statistik över val av metod i förhållande till barnets ålder.

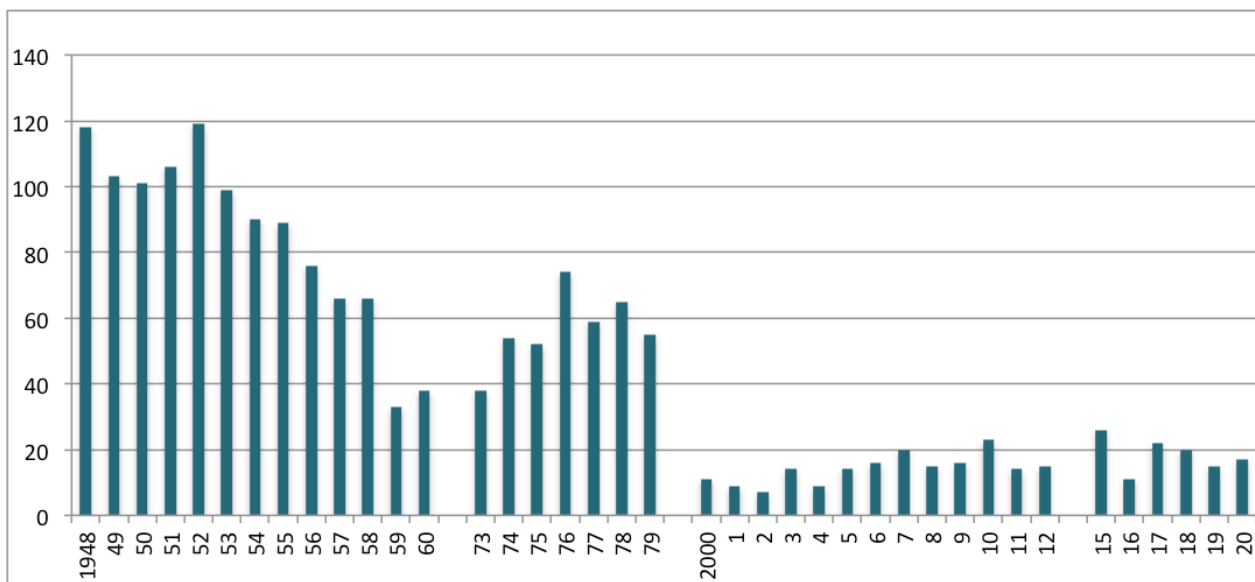
Hur har det gått för barnen?

Registrering i dagens delregister startade 2015 och de första 4-årskontrollerna har börjat komma. Det finns nu data om de första 60 barnen.

I detta begränsade material ser vi att endast ett barn har en höft som inte ligger helt i led. C:a 1/6 har fått cirkulationsstörning i höftledskulan, så kallad caputnekros och ca 1 av 3 en radiologiskt underutvecklad ledskål, så kallad höftledsdysplasi. Värt att notera är att dessa barn ofta har en förvånansvärt smärtfri och välfungerande höftled under de tidiga barnåren och att problemen debuterar något senare. Våra data bekräftar tydligt att ju senare luxationen diagnosticeras ju sämre prognos.

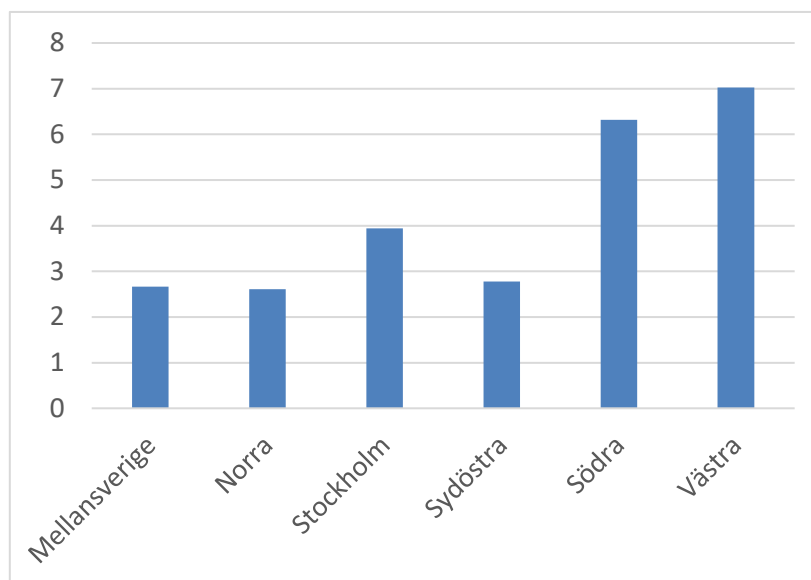
Värde som registret tillför vården

Registret övervakar incidensen av sent diagnosticerad höftledsluxation, tillsammans med tidigare insamlade data, i en obruten serie sedan år 2000. I en internationell jämförelse har Sverige mycket goda resultat. Som exempel kan nämnas att England rapporterar en incidens på 1,28 per 1000 födda barn och där väljer man att sätta gränsen för 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; 2v ålder. Detta är det enda måttet på hur screeningen av höftleder hos nyfödda barn fungerar i Sverige. Det är lyckligtvis fortfarande få fall i Sverige av sent 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 eller omkring 20 fall per år.



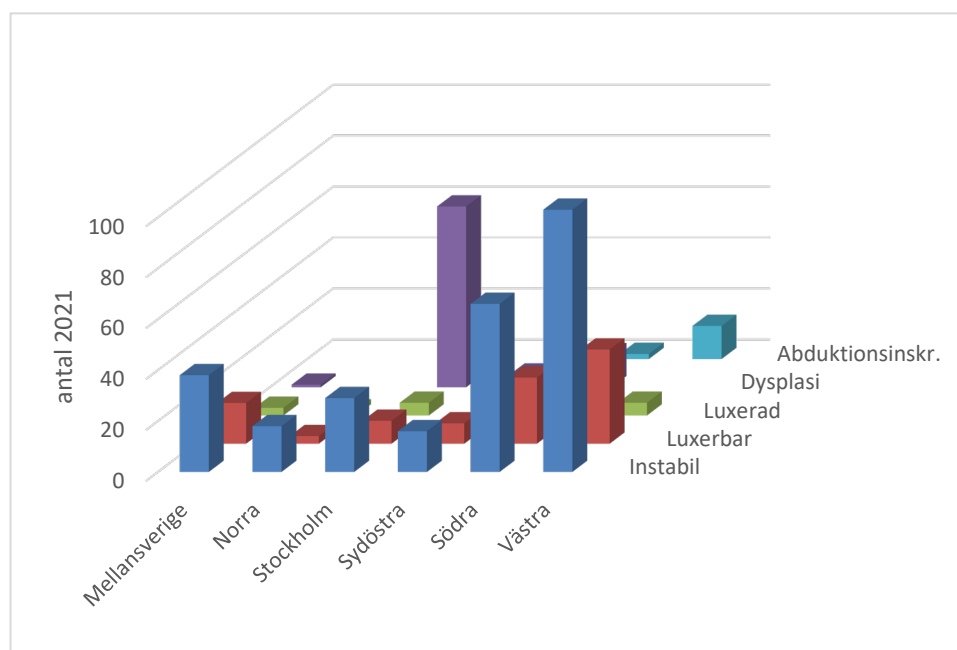
Figur D6. Incidensen av sent diagnosticerad höftledsluxation hos barn (>2 veckors ålder) under 70 år i Sverige

Förändringar av sjukvårdens organisation, bemanning och utbildningsnivå kan medföra att framgångsrika program som detta blir mindre effektiva. Registret är utformat att ge information om screeningprogrammets kvalitet försämras så att åtgärder i så fall kan vidtas. Utöver detta avser registret att kvalitetssäkra den behandling som utförs då en höftledsinstabilitet eller luxation diagnosticerats 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.



Figur D7. Rapporterad incidens 2021 av tidigt diagnosticerad höftledsinstabilitet hos barn (<2 veckors ålder) fördelat på olika delar av landet

Ovan kan man konstatera att benägenheten att registrera eller behandla med abduktionsortos på grund av misstänkt eller konstaterad höftledsinstabilitet verkar skilja sig åt i landet med störst andel registreringar i södra och västra delarna.



Figur D8. Orsak till abduktionsbehandling fördelat på olika delar av landet

I ovanstående diagram kan konstateras att orsaken till behandling med abduktionsortos 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 i Stockholm av statisk ultraljudsundersökning, d.v.s., ultraljudsmått av olika vinklar i höftleden. Detta framgår av den lila stapeln i diagrammet där Stockholm sticker ut när det gäller abduktionsbehandling baserat på ”dysplasi”,

Kvalitetsindikatorer

- Antalet sent diagnostiserade höftledsluxationer vilket speglar hur väl screeningprocessen fungerar. Kan jämföras med tidigare registrering gjord i Sverige och möjliggör internationella jämförelser.
- Vilka undersökningar som har föregått en sent diagnostiserad 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.
- Inom en snar framtid kommer vårt utökade register att kunna ge svar på antalet tidigt diagnostiserade höftledsluxationer i Sverige samt övriga indikationer för abduktionsbehandling, samt hur denna behandling varierar mellan olika centra i Sverige.

Planerade kvalitetsförbättringar

Svarsalternativen i samband med inmatning i registret har blivit genomgångna och en hel del har gjorts obligatoriska. En fortlöpande dialog med landets olika vårdgivare och barnortopediska

kliniker är central för att registrering över tid skall vara heltäckande och av god kvalitet. Detta är något som även skett under 2021 inte minst med Stockholmsregionen som har gjort ett gediget arbete med att kvalitetssäkra sina inmatningar i registret.

Forskning

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

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

Under 2019 publicerades nedanstående arbete baserat på data om höftledsluxationer i Sverige:

Wenger D, Düppe H, Nilsson JÅ, Tiderius CJ. Incidence of Late-Diagnosed Hip Dislocation After Universal Clinical Screening in Sweden. *JAMA Netw Open*. 2019;2(11):e1914779.

Under årsmöten för Svensk Barnortopedisk Förening (SBOF) har sedan 2015 årligen föreläsningar och presentationer om delregister DDH hållits. Under 2021 har de förändringar som genomförts i registret presenterats under föreläsning på SBOF:s årsmöte.

Under 2021 har planer för forskningssamarbete initierats mellan Lunds universitet och Linköpings Universitet då det gäller resultat av den kirurgiska behandlingen vid sent upptäckt höftledsluxation.

Planer för framtiden

Registrets styrgrupp har som tidigare nämnts beslutat att inkludera även tidig behandling av höftledsinstabilitet med abduktionsortos. Sådan tidig behandling innefattar tidigt diagnosticerad höftledsluxation, höftledsinstabilitet bedömd med dynamiskt ultraljud men även höftledsdysplasi bedömd med statiskt ultraljud. Efter ett utvecklingsarbete startade registrering av tidig behandling med abduktionsortos från och med 2021. Det har inneburit en kraftig expansion av antalet registreringar. Det innebär att täckningsgradsberäkningar kommer bli tillförlitligare med hela populationen som referens med enklare avstämningar gentemot patientregistret (PAR), något som dock ej kunnat redovisas i denna årsrapport då dessa data ännu inte är tillgängliga från PAR för 2021. 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.

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 2 veckors ålder. Utifrån registret kan man nu konstatera att det kan finnas skäl att justera denna definition uppåt då en betydande andel av de sent diagnosticerade luxationerna trots allt inte är så sena. Detta är visserligen glädjande och positivt för de enskilda patienterna men kan vara missvisande och ge sken av att screeningprocessen fungerar sämre än vad som faktiskt är fallet.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Vid nästa årsrapport kommer vi att kunna redovisa antalet barn som får tidig diagnos i Sverige, vilket det saknats information om hittills, dvs det totala antalet barn med denna diagnos, oavsett när diagnosen ställs. Vi kommer dessutom att få information om vilken eller vilka indikationer som ligger till grund för abduktionsbehandling på olika enheter i Sverige. I takt med att landets enheter kommer in i rutinen med registreringar blir dessa data successivt mer tillförlitliga.

Perthes sjukdom (LCPD)

Yasmin Hailer, Piotr Michno, Sunita Monheim

Bakgrund

LCPD är en allvarlig höftsjukdom hos barn med risk för betydande handikapp. Den innebär nekros (celldöd) av höftkulan hos barn i 5-8 årsåldern. Registret har kunnat visa uttalad påverkan på höften 2 år efter diagnos hos merparten av barnen. Hur stor skadan blir kan man oftast först se när barnet har vuxit färdigt. Det finns stor variation i vilken behandling som erbjuds barnet, mycket på grund av brist på kunskap om bästa behandling. Att skapa ett kvalitetsregister innebär en stor utmaning då det kräver att diagnostik och handläggning samordnas över landet för att jämförelser, kvalitetsförbättring och forskning skall kunna göras. Det är en långsiktig process men registret är en god bit på väg med allt bättre samstämmighet i diagnostik och kan nu börja analysera vissa data med uppföljning 2 år efter diagnos samt vid 10 års ålder. Det svenska Perthes registret är tillsammans med det norska registret unikt utifrån ett internationellt perspektiv.

Uppbyggnad av delregistret

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

Fokusområden för kvalitet

Registrets huvudsyfte är att utveckla mått på god vårdkvalitet. Registret ger för första gången en samlad bild av patienterna med sjukdomen i Sverige. Registret har bidragit till att diagnostiken, som underlag för åtgärder, blivit alltmer likartad i Sverige. Fortfarande ser vi dock betydande skillnader i andelen barn som genomgår kirurgisk behandling för Perthes. Korrekt bedömning av sjukdomens svårighetsgrad har förbättrats. Fler behandlas med fysioterapi för att förbättra rörligheten. Utveckling av kvalitetsindikatorer sker stegvis som ett utvecklingsarbete baserat på de erfarenheter som registret ger och vi redovisar i år nio kvalitetsindikatorer och deras utfall.

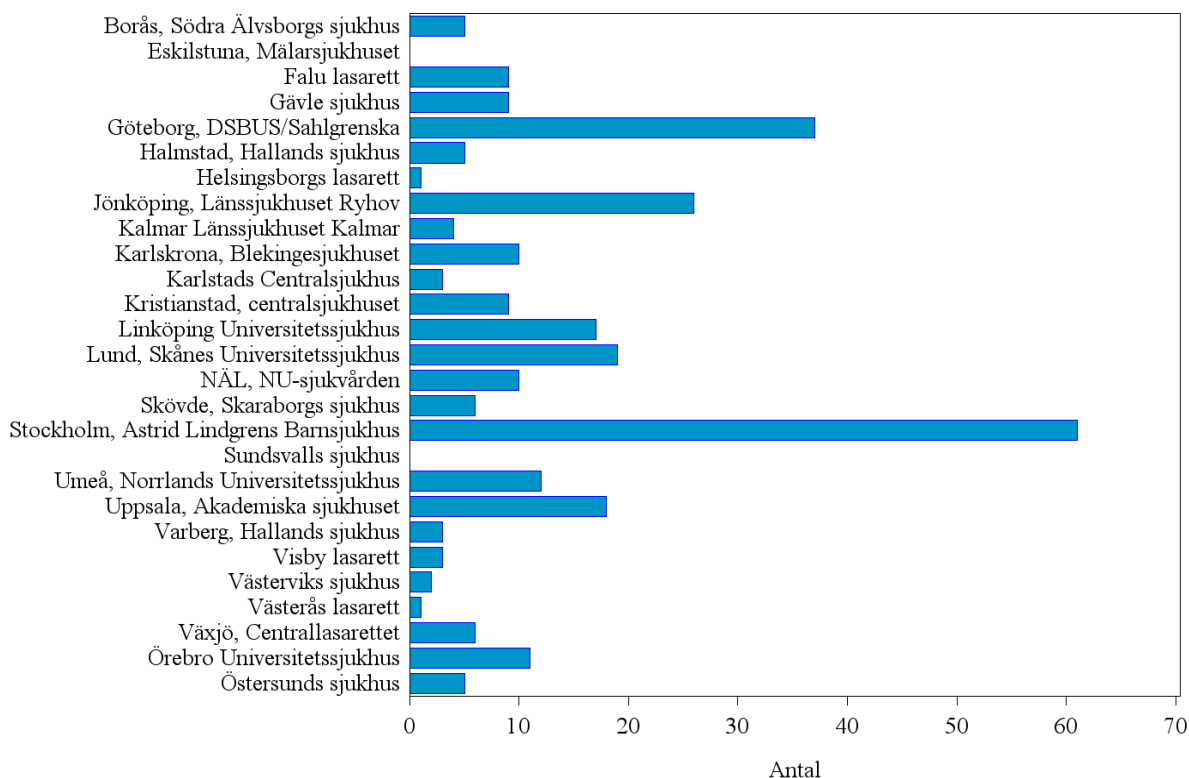
Tidpunkter för planerade registreringar

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

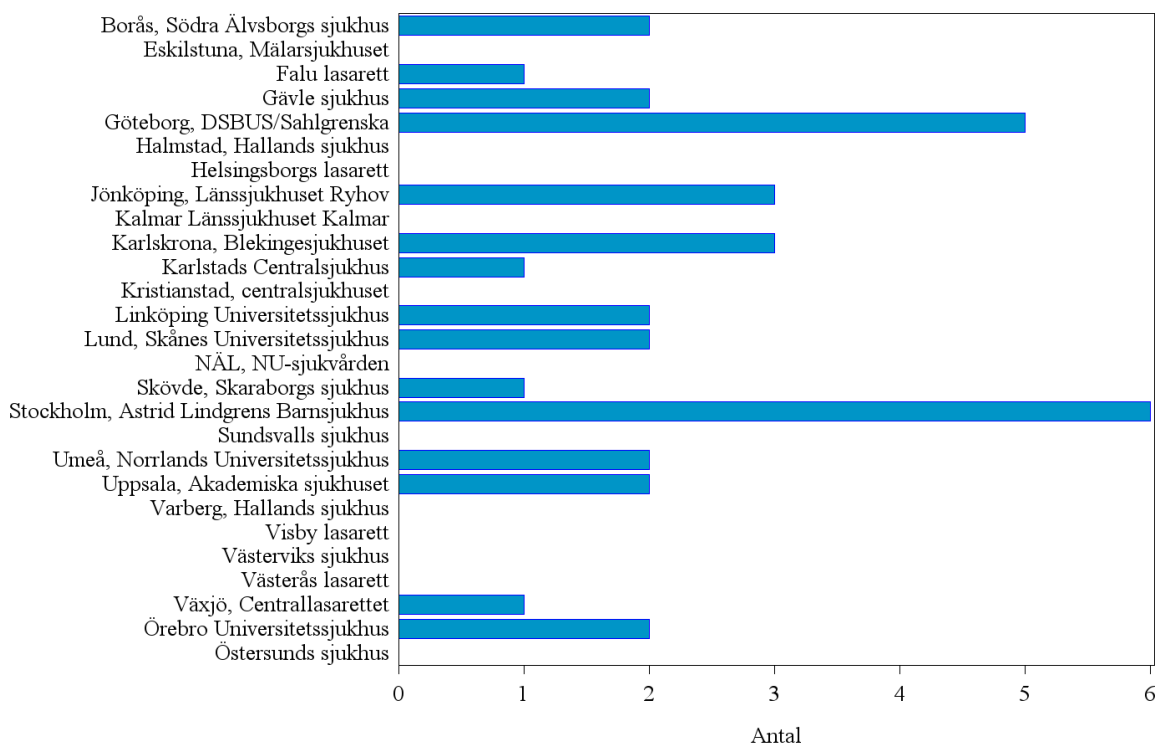
Därutöver registreras när en operation utförs.

Registrerande enheter

Sedan 2017 är alla enheter utom en som behandlar barn med Perthes sjukdom anslutna, vilket är sammanlagt 27 enheter.



Figur P1. Antal registrerade höfter med nydiagnostiserad Perthes sjukdom per enhet 2015 – 2021



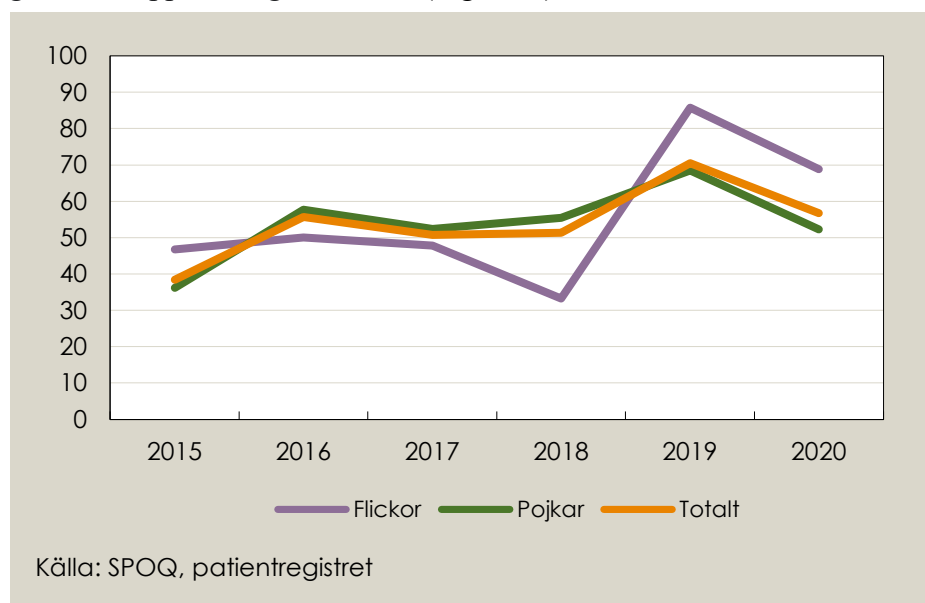
Figur P2. Antal registrerade höfter med nydiagnostiserad Perthes sjukdom per enhet under 2021

Täckningsgradsanalys

Täckningsgradsanalys för perioden 2015 – 2020

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

Totala antalet barn med diagnosen Perthes sjukdom som var registrerade 2020 har minskat något. Utifrån data från Socialstyrelsens registerservice (Patientregistret-PAR) för perioden 2015 - 2020 ser man att täckningsgraden på individnivå ökade till 70 % (2019) med en sannolikt tillfällig nedgång i registrering till 57 % under 2020. Den tillfälliga nedgången 2020 kan utgöra en effekt av sjukvårdens belastning under pandemin. Man har även noterat periodvis könsskillnader gällande rapportering av flickor (Figur P3).



Figur P3. Täckningsgrad (%) för Perthes sjukdom, uppdelat på år för individer registrerade med Perthes sjukdom jämfört med patientregistret 2015 – 2020. Källa: Socialstyrelsens registerservice

Generellt sett har PAR täckningsgrad på individnivå om 98 %. Det finns fortfarande enheter i landet där det registreras färre patienter i SPOQ än i Socialstyrelsens patientregister. Endast fyra regioner har 100 % rapportering av barn med Perthes sjukdom jämfört med PAR för hela perioden 2015 – 2021.

Vi ser fortfarande att för flera av de lite större sjukvårdsenheterna är antalet rapporterade patienter behandlade för Perthes sjukdom i SPOQ betydligt färre än i PAR.

Färre rapporteringar under 2020 kan bero på pågående COVID-19 pandemi där antal försenade eller uteblivna besök säkert påverkade registreringar enligt SPOQ:s rekommendationer. Under denna period fanns också personalbrist och/eller stor omsättning av personal. Den pågående pandemin påverkade även kontakter med respektive kontaktpersoner. Vi kommer att under september 2022 genomföra ett användarmöte i SPOQ för kontaktpersoner vid de olika klinikerna för att fånga upp problem med registreringar men också för att kunna ge vägledning, råd och inspiration.

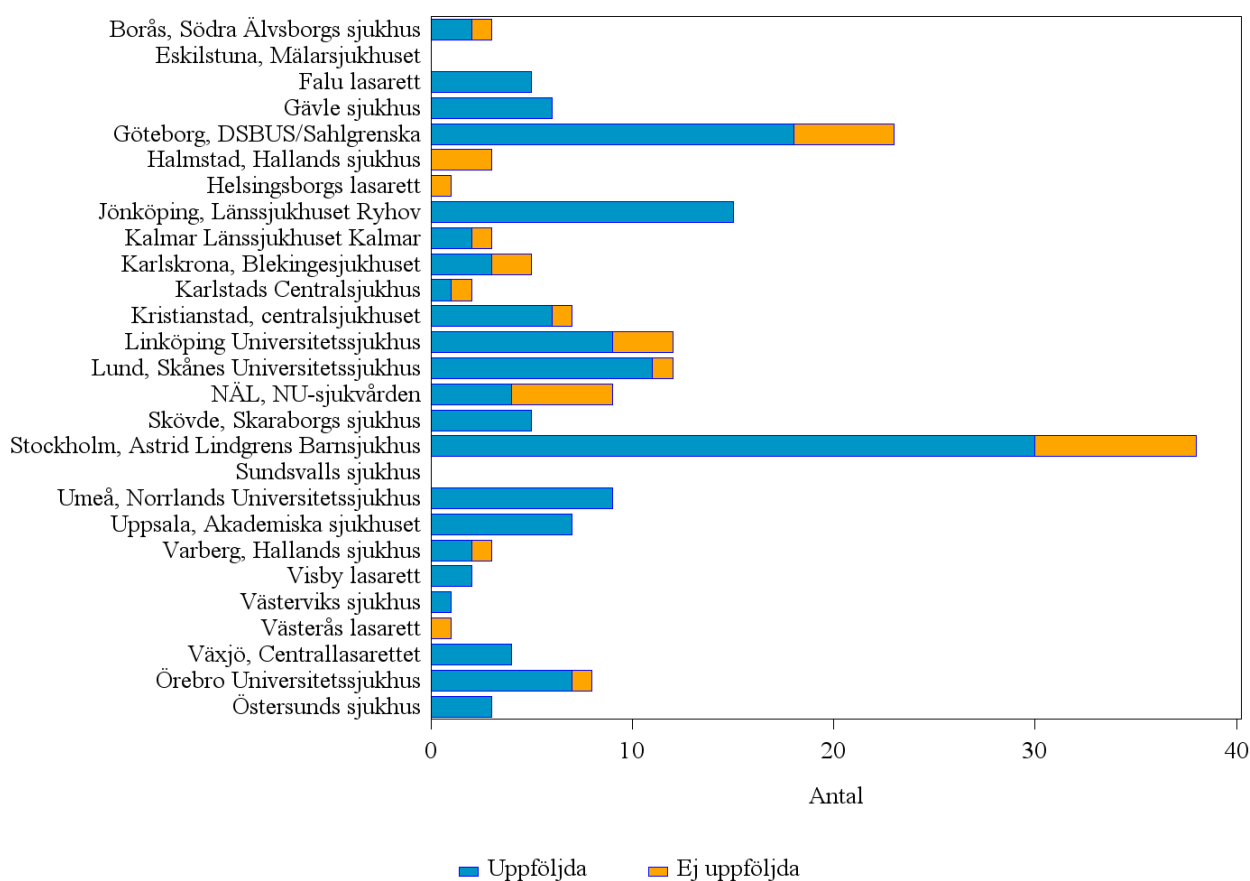
Registrerade uppföljningar

Andelen uppföljningar har förbättras väsentligt jämfört med 2018 och 2019.

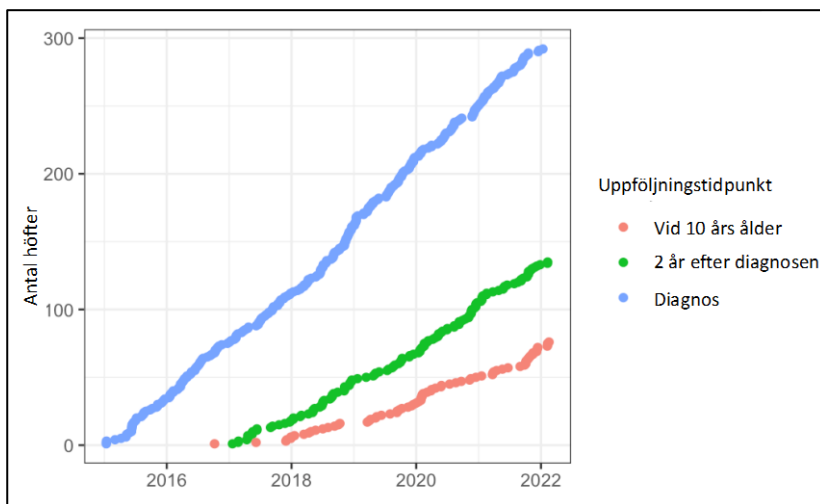
Höfter som registrerades vid diagnos skall också registreras 2 år efter att diagnosen ställdes radiologiskt. Om 2-årskontrollen infaller under tiden barnet är 9,5 till 10,5 år så registreras det som en 10-årskontroll i stället. Av 187 barn som borde haft en 2-årsuppföljning har 152 (81 %) även fått ett återbesök registrerat. Enligt årsrapport för 2020 följdes hela 79 % av barnen upp medan motsvarande siffra för 2019 var 72 %.

Under 2019 undersökte vi orsaken till missad uppföljning och gjorde en del insatser för att förbättra inmatningen av 2-årsuppföljningen bland annat genom påminnelse om inmatningen med brev till enheterna. Det finns fortfarande stora regionala skillnader avseende registrering av 2-årsuppföljning som framgår i figur P4 men de flesta enheter har förbättrat sig genom åren.

I figur P5 framgår uppföljningar totalt. Där framgår att de allra flesta barnen blir uppföljda.



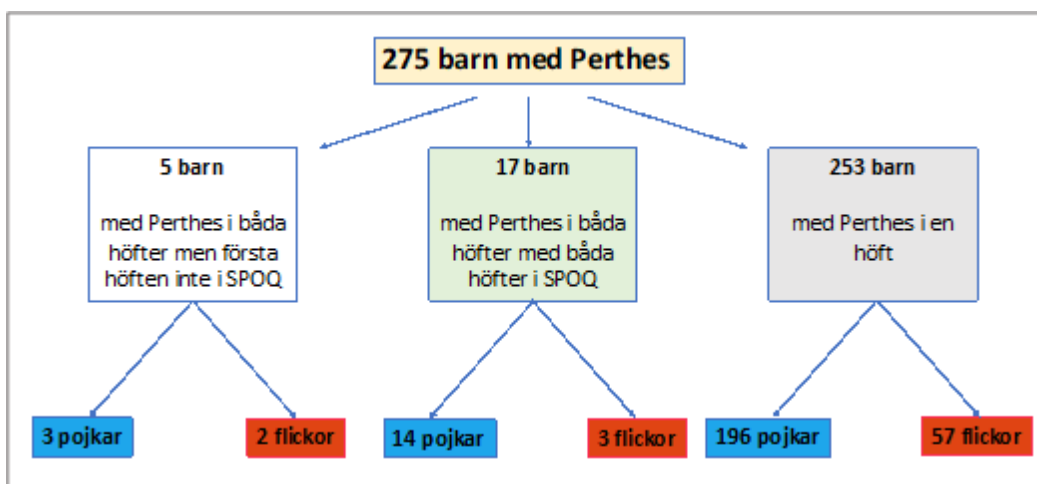
Figur P4. Antal uppföljda barn med Perthes sjukdom av de som var aktuella för 2-årskontroll under 2017 – 2021 fördelat per enhet



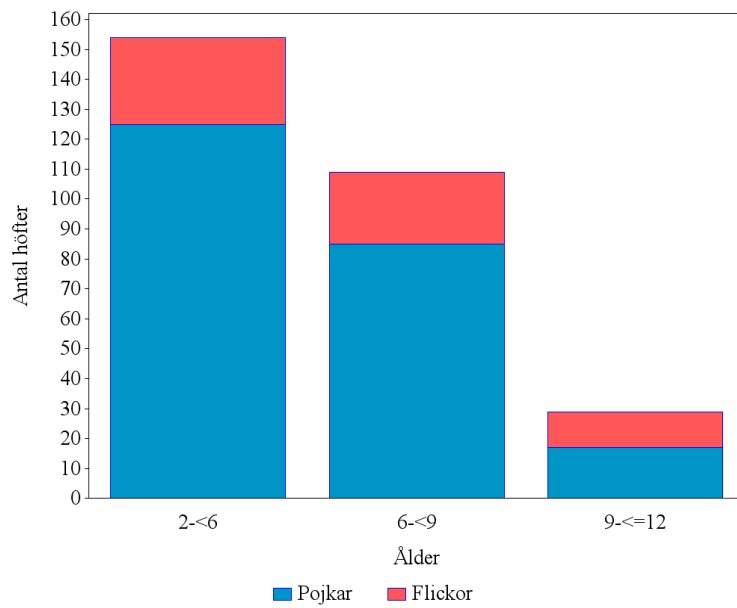
Figur P5. Antal uppföljda barn med Perthes sjukdom 2017 – 2021

Antal höfter i registret

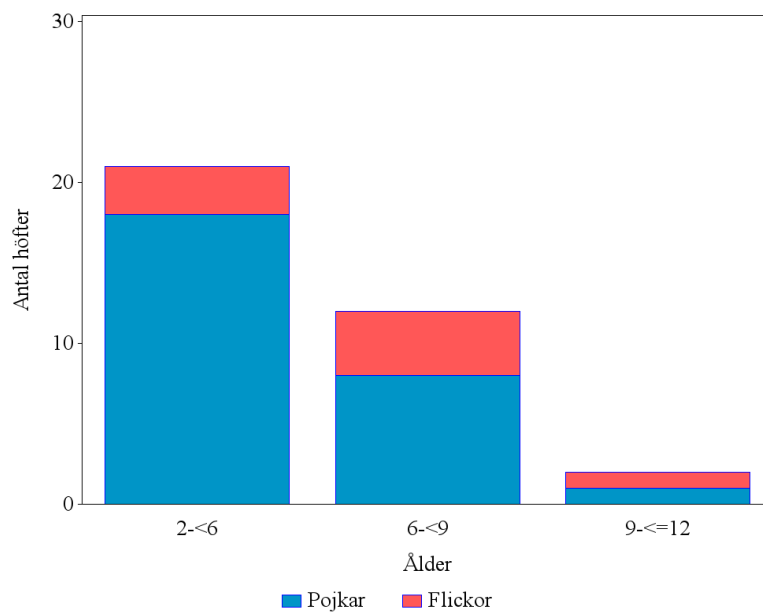
Under 2021 registrerades 35 höfter av barn med Perthes sjukdom i SPOQ. Sedan 2015 har 292 höfter registrerats hos 275 patienter (22 barn insjuknade med Perthes i båda höfterna varav 17 barn har båda höfter registrerad i SPOQ och 5 barn insjuknade i första höften före 2015 vilken därmed inte är registrerad), Figur P6. Pojkar utgör 77 % vilket är en lite större andel jämfört med de rapporterade siffrorna i litteraturen (1,2). Medelåldern vid diagnos var 5,4 år (2 - 11 år) under 2021 och 5,9 år (2 - 11 år) i hela registret. Sedan registret startade 2015 ser man att de flesta patienter är i den yngre ålderskategorin mellan 2 och 6 år liksom under 2021 (Figur P7, P8). Detta skiljer sig från tidigare publikationer som beskriver att det typiska barnet med Perthes sjukdom är mellan 5 och 8 år. Barnen idag verkar således vara yngre när de insjuknar eller diagnostiseras snabbare.



Figur P6. Antal barn med Perthes sjukdom 2015-2021



Figur P7. Antal höfter med Perthes sjukdom 2015 – 2021 uppdelat på olika åldersklasser



Figur P8. Antal höfter med Perthes sjukdom 2021 uppdelat på olika åldersklasser

Redovisning av data 2021

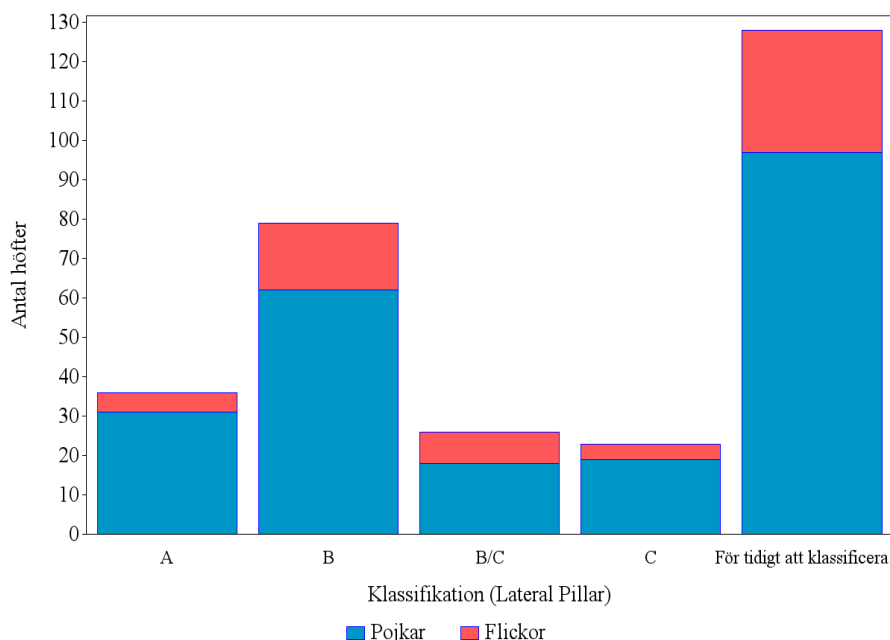
Sjukdomens svårighetsgrad vid första besöket

Sjukdomens svårighetsgrad kan först bedömas när höftkulan är i det s.k. fragmentationsstadiet då höftkulan bryts ner. Den radiologisk klassifikation som används kallas Lateral Pillar och har fyra nivåer (A, B, B/C, och C). Nivå A är lindrigast och C är en gravt påverkad höftkula.

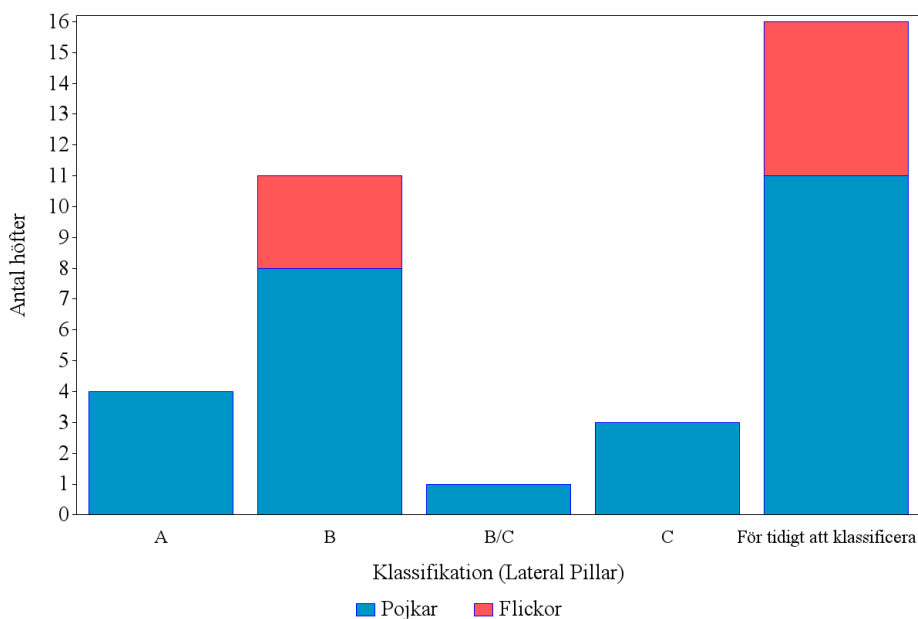
Klassifikationen har ett prognostiskt värde både om höften kan behöva opereras men också hur den kommer att bli i vuxenålder. Redan vid grad B kan barnen ha betydande symtom i form av hälta, rörelseinskränkning, smärtor och risk för tidig artrosutveckling. Kommer patienten tidigt in i vårdkedjan brukar det vara för tidigt att klassificera svårighetsgraden vilket oftast är möjligt först cirka 5-7 månader efter sjukdomens debut (3,4). Således är Lateral Pillar klassifikationen också en kvalitetsindikator: ju fler höfter som är ”för tidigt att klassificera” desto tidigare upptäcks sjukdomen och desto mindre föreligger en fördröjning från vårdkedjans eller patientens sida.

I figur P9 (hela registret) och figur P10 (år 2021) framgår sjukdomens radiologiska svårighetsgrad enligt Lateral Pillar klassifikationen vid första ortopedbesöket. Enligt registret ställdes diagnosen på 128 patienter (44 %) innan höftkulan fragmenterades och var därmed inte klassificerbar än.

En kvalitetsstudie som gjordes under 2018 visade dock att nästan 80 % av de registrerade höfterna diagnosticerades i tidigt stadium. Detta betyder att patienter med Perthes sjukdom kommer snabbt in i vårdkedjan, men registrerande ortopedläkare väntar inte med klassificeringen tills det så kallade fragmenteringsstadiet identifierats. Undervisningsinsatser gjordes under 2018 och sedan 2019 finns en detaljerad anvisning ”Hur man klassificerar steg för steg” på SPOQs hemsida. En analys av mätningar före och efter att detta digitala stöd vid klassifikation infördes visade en klar förbättring av mätningar som registrerades.



Figur P9. Svårighetsgrad vid första ortopedbesöket 2015–2021



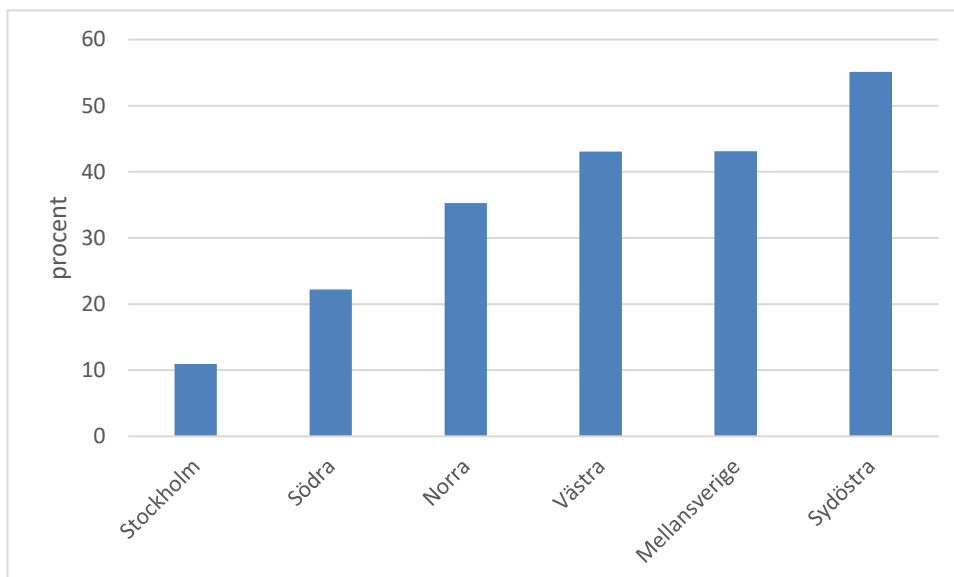
Figur P10. Svårighetsgrad vid första ortopedbesöket 2021

Operativa åtgärder

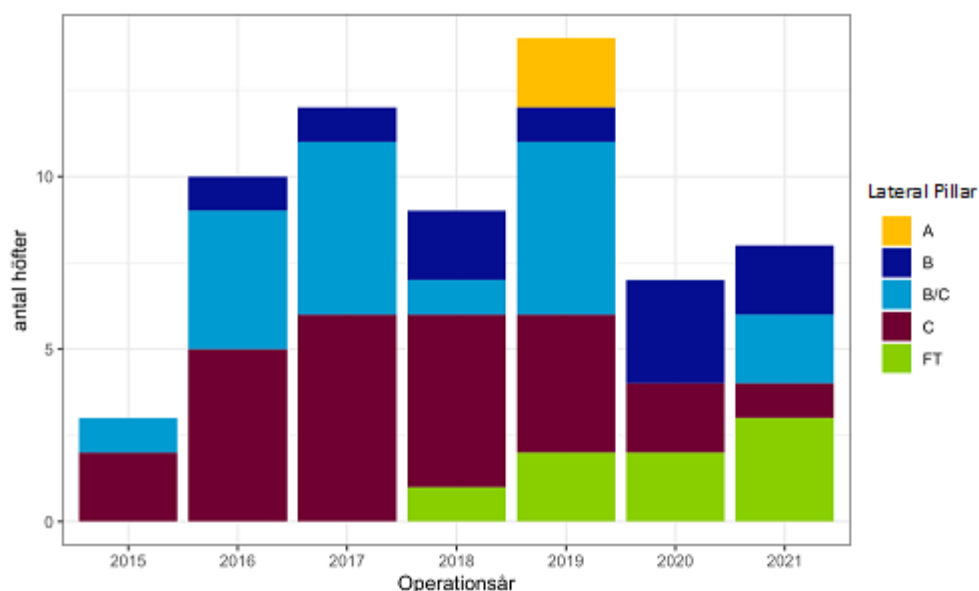
Idag finns ingen behandling som kan bota Perthes sjukdom. Operationerna syftar till att förbättra ledkulans och ledskålens sfäriska form (led-kongruens) under den kvarvarande tillväxten, genom exempelvis varierande femurosteotomi (VFO) och/eller bäckenosteotomi (pelvisosteotomi). Andra operationer syftar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

Av 292 höfter som registrerats i SPOQ sedan 2015 har 99 opererats, varav 14 höfter opererades under 2021. Medelåldern vid operation var 8.2 år (mellan 3.7 och 12.7 år). Medelåldern av de som opererades för att förbättra kongruensen var 7.9 år (mellan 4.6 och 11.8 år). Majoriteten av dessa som opererades hade Lateral Pillar B eller sämre vilket är i linje med den aktuella forskningen (5). 63 höfter opererades för att förbättra ledkongruensen. Nyare forskning (6) visar att det kan vara fördelaktigt att operera i tidigt skede innan höftkulan bryts ner. Detta innebär dock att en annan diagnostisk teknik behöver användas för att bestämma svårighetsgraden på annat sätt än enligt Lateral Pillar, nämligen undersökning med så kallad perfusionsmagnetkamera. Fem av höfterna genomgick en sådan undersökning och opererades i tidigt skede.

Som man kan se på figur P11 finns det regionala skillnader i operationsfrekvensen. Stockholm, som har många patienter i registret har endast opererat i drygt 10 % av fallen, medan andra regioner redovisar betydligt högre siffror. Om detta beror på en brist i att registrera operativa ingrepp eller om Stockholmsregionen har en mer icke-operativ inställning till barn med Perthes sjukdom kommer att undersökas vidare.



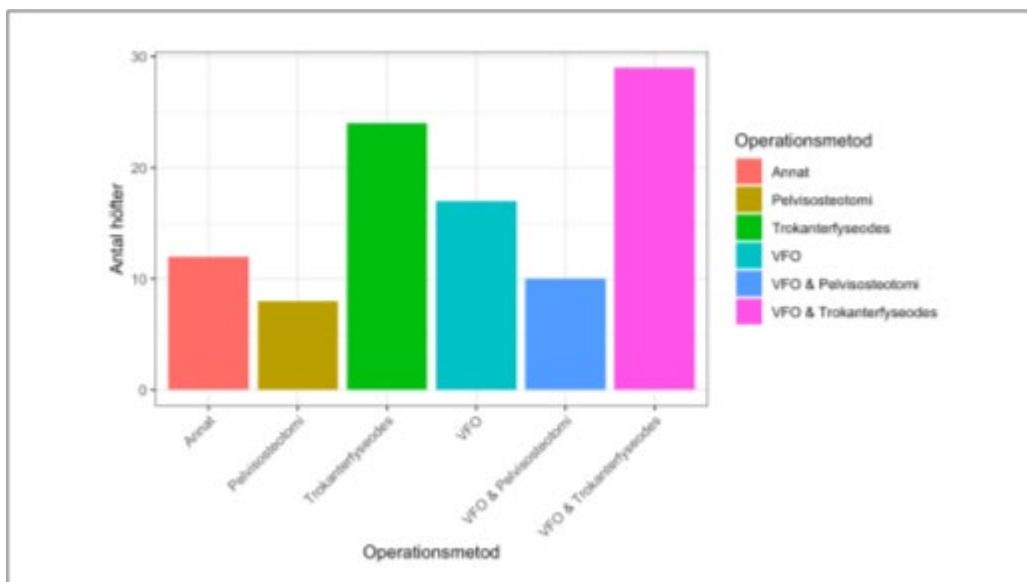
Figur P11. Andel höftoperationer fördelat på sjukvårdsregion 2015-2021



Figur P12. Antal höfter som opererades per år och med vilken svårighetsgrad enligt Lateral Pillar vid operation. FT.= för tidigt att klassificera

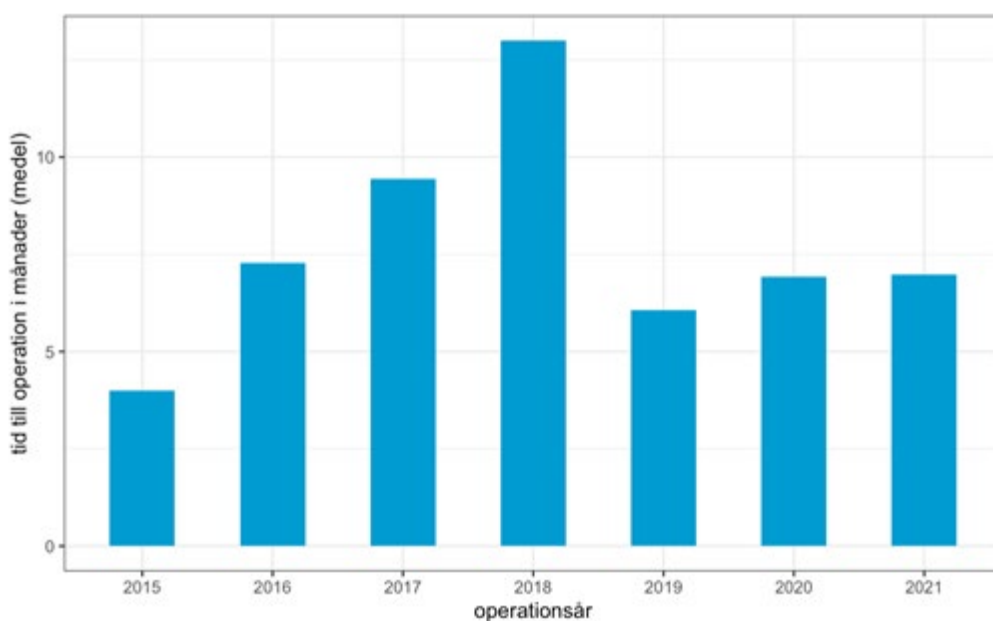
I figur P13 redovisas olika operationsmetoder som har registrerats. De som redovisas är:

VFO	Innebär ingrepp på lårbenet som vinklar in höftkulan under höftskålens tak för att förbättra kongruensen
Pelvisosteomtomi	Innebär ingrepp på bäckenet som vinklar ner höftskålens tak för att förbättra kongruensen
Trokanterfyseodes	Ingrepp på lårbenet för att förhindra överväxt och därmed hälta



Figur P13. Antal operationer uppdelat på metod vid primäroperation 2015 – 2021

I snitt opererades barnen inom 11,4 månader (inom 1 vecka till 5,6 år) efter den radiologiska diagnosen ställdes P13. Av de totalt 99 höftoperationer som utförts 2015 – 2021 gjordes för 28 höfter en varierande proximal femurosteotomi (VFO) med samtidig trokanterfyseodes för att förebygga trokanteröverväxt, ett problem som annars kan uppstå. 18 patienter 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 extern fixator fram till 2018). Mer och mer forskning tyder på att det är fördelaktigt att operera höfterna för att förbättra kongruensen tidigt i sjukdomsförlopp. Andelen som opererades tidigt i sjukdomsförloppet innan höften fragmenteras och kan klassificeras har ökat under de senaste 3 åren undantaget 2021 (Figur P12).



Figur P14. Tid från första ortopedkontakt till operation som förbättrar kongruensen i månader

Re-Operationer

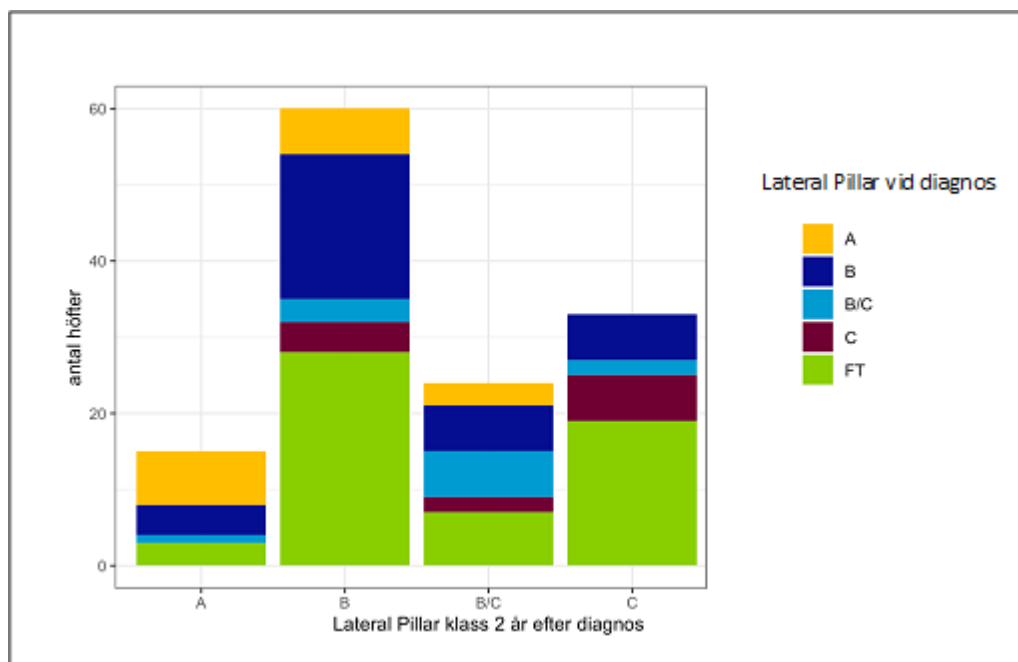
43 patienter av 99 opererade genomgick senare ytterligare en kompletterande operation. I snitt re-opererades barnen inom 14.3 månader. Majoriteten av re-operationerna gjordes för borttagning av osteosyntesmaterial. Hos 6 patienter gjordes en trokanterfyseodes i samband med att osteosyntesmaterial togs bort.

Svårighetsgraden vid 2-års-uppföljning

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

Vid 2 års-uppföljningen när alla höfter kunnat klassificeras så bedömdes 46 % som Lateral Pillar B, och 25 % som Lateral Pillar C.

Förutom när det var för tidigt att klassificera vid diagnostillfället (59 höfter), bör Lateral Pillar klassen inte förändras när höften har nått fragmenteringsstadium. I figur P15 framgår att den ”försämrades” vid uppföljningen vilket tyder på att man inte hade inväntat fragmenteringsstadium vid första klassificeringen.



Figur P15. Svårighetsgrad (fördelning av Lateral Pillar klassifikation) vid uppföljningen i jämförelse med diagnosen 2015-2021. FT=för tidigt att klassificera

Uppföljning vid 10 års ålder

Vid diagnostillfället var 14 barn (14 höfter) äldre än 10 år och kunde därför inte registreras vid denna uppföljningstidpunkt. Av 97 barn som borde ha registrerat en uppföljning vid 10 års ålder har sammanlagt 76 barn fått en uppföljning vid 10 års ålder (78 %) vilket är en bra siffra även om vi för kommande år önskar uppnå en ännu högre registreringsgrad.

Patientrelaterade Utfallsmått

Endast 21 av 76 barn besvarade patientrelaterade utfallsfrågeformulär vid 10-årsuppföljningen. I genomsnitt skattade alla sin hälsa på 90 (från 62 till 100). I denna skala är 0 den sämsta hälsan man kan tänka sig och 100 är den bästa hälsan.

Avseende smärtintensiteten under de senaste 7 dagar, där '0' står för inga smärtor alls och '10' står för värsta tänkbara smärta, angav 29 % att de inte hade ont alls. 66 % angav en smärtintensitet mellan '1' och '5' och en patient angav en smärtintensitet på '9'.

Under avsnittet kvalitetsindikatorer redovisas resultat från 10-årsuppföljningen.

Kvalitetsindikatorer

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

- Täckningsgrad på individnivå (Mål: >80 %)
- Andel registrerade uppföljningar (Mål: >95 %)
- Andel barn som diagnosticeras tidigt i sjukdomsförloppet (Mål: >70 %)
- Andel barn som träffar en ortoped inom 3 månader från röntgen (Mål: >95 %)
- Andel barn som erhåller fysioterapiinstruktioner (Mål: > 80 %)
- Andel barn med positiv Trendelenburg vid uppföljning 2 år efter diagnos och 10-års ålder (Mål: <15 %)
- Andel barn med trokanterövertväxt >5 mm efter 2 år (Mål: <15 %)
- Andel barn med trokanterövertväxt > 5 mm vid 10 års ålder (Mål: <15 %)

Andel registrerade patienter

Måltal >80 %. Täckningsgraden på individnivå var 57 % under 2020 och den har såldes försämrats något. Täckningsgrad för 2021 saknas ännu eftersom Socialstyrelsens patientregister inte ännu är uppdaterat för 2021. Antalet nytillkomna patienter 2021 var dock oförändrat jämfört med under 2020. Se avsnitt om täckningsgrad och figurerna P1-P3.

På en sällsynt sjukdom som Perthes, är täckningsgraden ett känsligt mått. Om en enhet behandlar 4 patienter under ett år men registrerar bara 3 (exempelvis på grund av att en inte är en primär Perthes) så sjunker täckningsgraden med 25 %. Detta behöver man ha i minnet om man bedömer täckningsgraden på individnivå för sällsynta sjukdomar.

Andel registrerade uppföljningar

Måltal >95 %. Registreringen av uppföljningar fungerar väl. Andelen registrerade uppföljningar har ökat, vilket visar att informations- och utbildningsinsatser har varit effektiva. Se figur P4.

Andel som diagnosticeras tidigt i sjukdomsförloppet

Måltal >70 %. Enligt registret diagnosticeras endast 44 % av barnen tidigt i sjukdomsförloppet, ”för tidigt att klassificera” (figur P8). Detta ligger fortfarande under det uppsatta kvalitetsmålet.

Vi rapporterade i årsrapporten 2017 att 30 % av de registrerade patienterna fortfarande bedömts vara i kondensationsstadium enligt Waldenström (7) och det var därför för tidigt att klassificera. Samtidigt ser man att många patienter ”försämras” från diagnostillfället till 2-års-uppföljningen vilket tyder på att man försökte klassificera för tidigt. Problemet med klassificeringen är att man vid det tillfället man tittar på röntgenbilderna inte vet om höftkulan bryts ner mer eller om det är den slutgiltiga nedbrytningen.

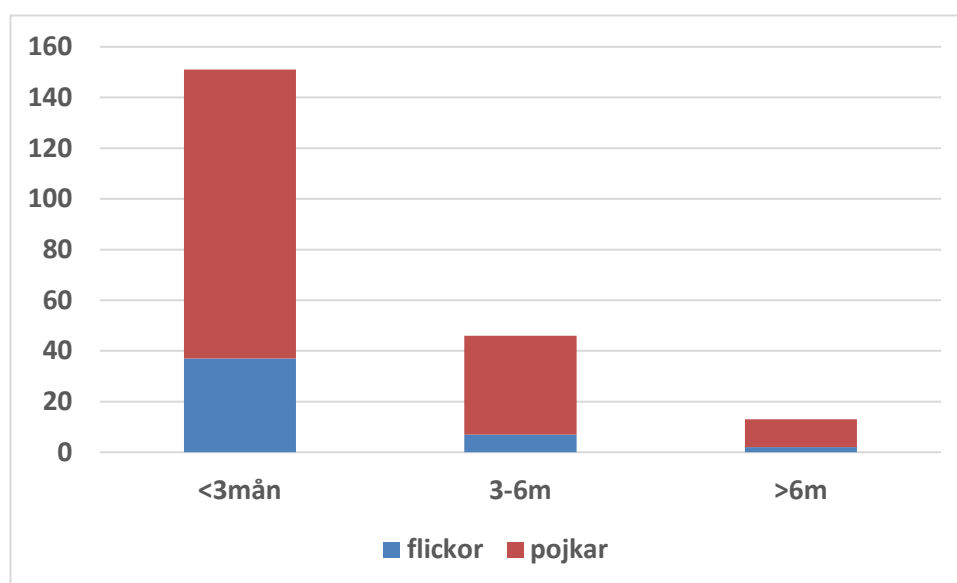
Eftergranskningen av röntgenbilderna som gjordes 2018 visade dock en ännu bättre bild av vårdens kvalitet avseende tidig upptäckt av Perthes sjukdom. Enligt den eftergranskning som gjordes av en ST-läkare och en överläkare med särskilt intresse av Perthes sjukdom, var hela 80 % i kondensationsstadium, dvs i en så tidig fas av sjukdomen att det var för tidigt att klassificera sjukdomens svårighetsgrad (”för tidigt att klassificera”).

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

Vid Svensk Barnortopedisk Förenings årsmöte 2021 i Uppsala lades på nytt ett särskilt fokus på information om hur man bäst mäter enligt Lateral Pillar klassifikationen och när detta tidigast kan göras. Dessutom infördes en valideringsvariabel i registret där ett specialistteam kommer att eftergranska röntgenbilderna och komplettera med en expertbedömd variabel.

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

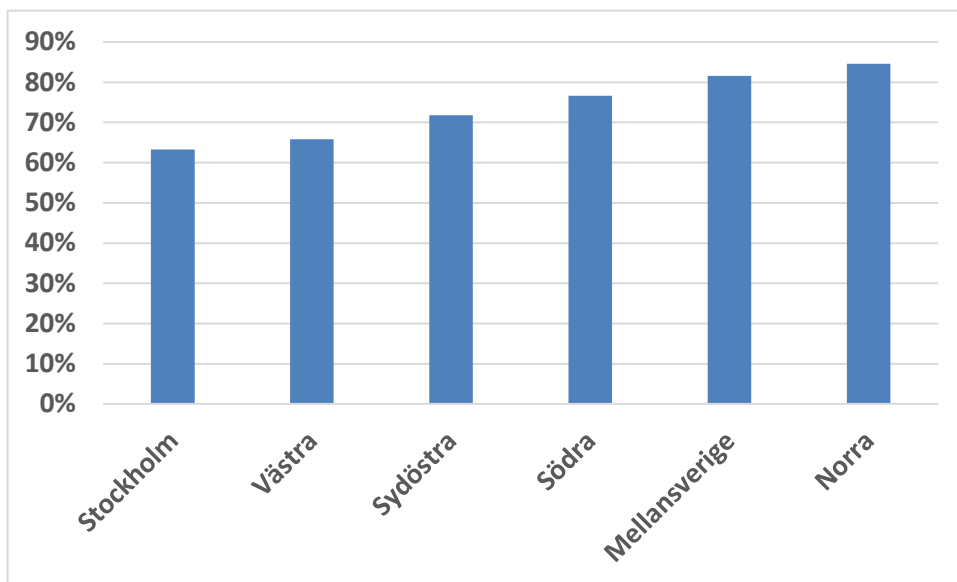
Måltal >95 % (inom 3 månader från röntgen). Indikatorn kontrollerar att vårdkedjan fungerar och att väntetider till specialistvård är kort



Figur P16. Tid från första vårdkontakt (inom primärvården) till bedömning av ortoped 2015-2021

72 % av patienterna får en vårdkontakt på ortopedmottagningen inom 3 månader efter första röntgenundersökningen gjordes. Under 2020 var det 71 % som sågs inom 3 månader på ortopedmottagningen, 23 % fick en vårdkontakt på ortopedmottagningen inom 3 och 6 månader och för endast 6 % dröjer den kontakten längre än 6 månader. De 5 patienter som behövde vänta mer än 6 månader på en ortopedkontakt är fördelade på olika kliniker i landet så det är inte ett ensstaka sjukhus som sticker ut. Orsaken till att det dröjde så länge går inte att utläsa utifrån registerdata.

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



Figur P17. Andel med bedömning av ortoped inom 3 månader från första vårdkontakt (inom primärvården) till bedömning av ortoped sedan introduktionen av variabeln 2017

Andel barn som erhåller fysioterapiinstruktioner

Rörelseförmåga, abduktion i höftleden

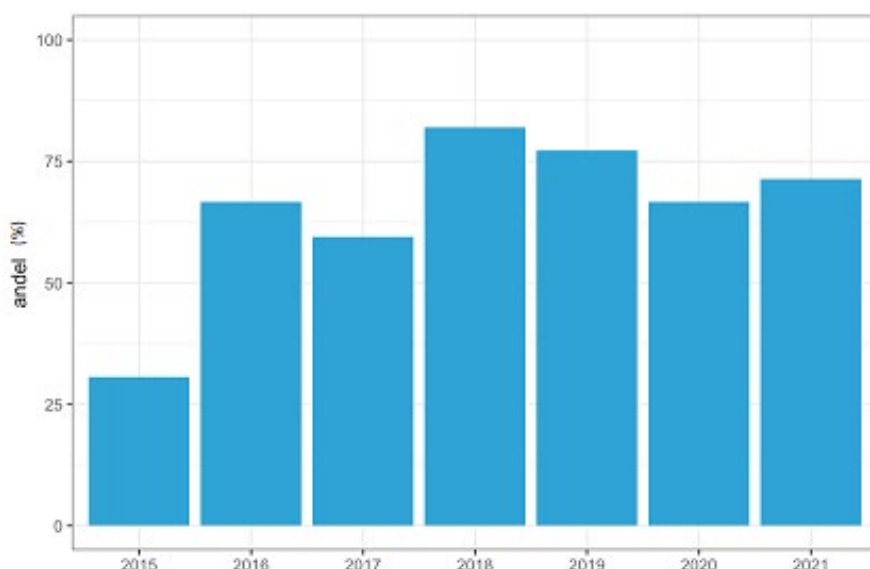
Patienter med Perthes sjukdom får oftast svårigheter med att abducera benet (figur P18) på grund av nedsatt muskelstyrka, smärta eller på grund av höftens deformation. En förutsättning för en eventuell operation är en bra abduktionsförmåga. Registret kartlägger därför hur många patienter som registrerades med Perthes sjukdom som erhåller särskilda instruktioner/behandlinger för att öka eller bibehålla abduktionsförmågan redan vid diagnostillfället.



Figur P18. Abduktion av benet

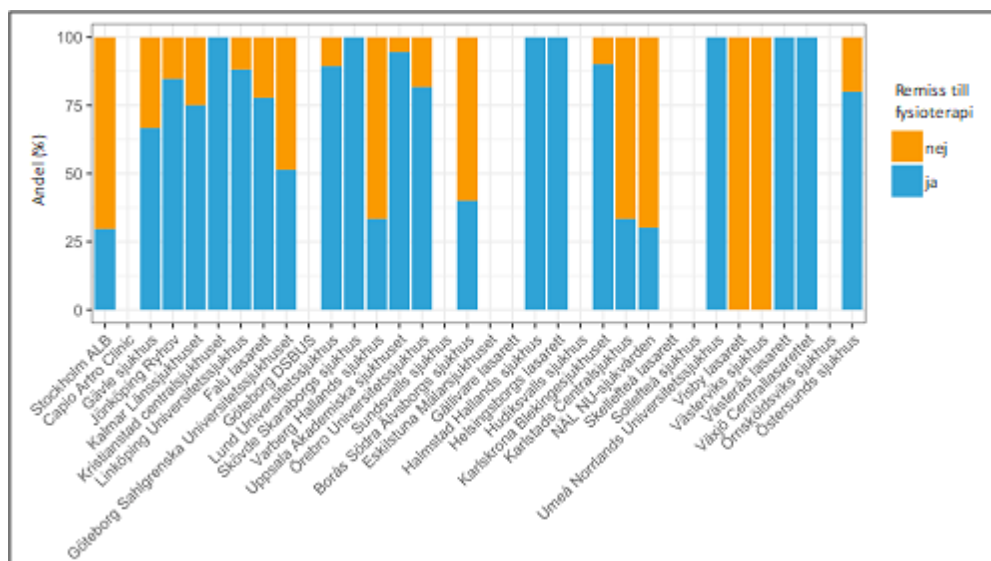
Måltal är att >80 % av alla patienter skall erhålla fysioterapiinstruktioner för att bibehålla eller öka abduktionsförmågan. Patienter med Perthes sjukdom kan få en betydligt försämrad abduktionsförmåga under sjukdomsförloppet. En bra abduktionsförmåga är dock en förutsättning för att kunna operera höften för att förbättra höftutvecklingen under den fortsatta tillväxten. Vid kraftigt nedsatt abduktionsförmåga begränsas möjligheterna till att hjälpa barnet med en operation. Jämför man de olika registreringsåren, så har andelen barn som fått instruktioner för att öka eller bibehålla abduktionsförmåga ökat från 27 % under 2015 till 71 % under 2021. Däremot var andelen lite högre (80 %) under 2019. Måltalet är således på god väg att uppfyllas.

I figur P19-P20 framgår att inte ens alla patienter som har inskränkt abduktionsförmåga vid första ortopediska undersökningen får behandling för att öka abduktionsförmågan. För att kunna hjälpa barnet med en operation krävs oftast minst 30 graders bevarad abduktion.



Figur P19. Andel barn med nydiagnostiserad Perthes sjukdom som får behandling för att öka rörelseförmågan 2015- 2021

Om man förskriver fysioterapi varierar också från klinik till klinik, oftast beroende på brist på fysioterapeuter. Figur P20



Figur P20. Andel barn nydiagnostiserad med Perthes sjukdom som får behandling för att öka rörelseförmågan per sjukhus 2015 – 2021

Andel med positivt Trendelenburgs tecken vid uppföljning 2 år efter diagnos

Måltal < 15 %. Positiv Trendelenburg är ett tecken på sämre resultat eftersom den uppstår när abduktor muskulaturen på den sjuka sidan är för svag att balansera bäckenet vid enbens-stående. Både fysioterapi för att stärka abduktor muskulaturen och trokanterfyseodes för att förhindra trokanteröverväxt kan motverka en insufficiens i abduktor muskulaturen. Denna variabel är inte tvingande att fylla i. Hos 62 höfter registrerades denna variabel. Av dessa hade bara 7 patienter positivt Trendelenburgs tecken (11 %) vilket är mycket bra.

Andel med positivt Trendelenburgs tecken vid 10-års-uppföljning

Bara 12 av 64 höfter som hittills registrerats, hade positivt Trendelenburg tecken. Detta utgör 19 % vilket är i nivå med vårt kvalitetsmål som ligger vid 15 %. En möjlighet att minska Trendelenburgs hälta är fysioterapi och kirurgi mot trokanteröverväxt.

Andel med Trokanteröverväxt >5 mm vid uppföljning 2 år efter diagnos

Trokanteröverväxt mättes hos 126 patienter och 9 av dessa hade en trokanteröverväxt av mer än 5 mm (7 %). Här har måltalet således redan uppfyllts med god marginal.

Andel med Trokanteröverväxt >5 mm vid 10-års-uppföljning

Vid uppföljningen vid 10 års ålder låg andelen av höfter med trokanteröverväxt på mer än 5 mm fortfarande lågt på 9 % (av 70 höfter). Även här har måltalet således redan uppfyllts med god marginal

Ändringar av registret

Kvalitetssäkring av röntgenbilder

Med tanke på identifierade svårigheter avseende klassificering av röntgenbilderna har vi nu kunnat ordna en server dit röntgenbilderna ska länkas från varje enhet så att en expertgrupp kan eftergranska bilderna.

Registrering vid 13 år

För att kunna följa patienterna bättre och för att tidigare kunna bedöma resultat av given behandling har vi lagt till en extra uppföljning vid 13-års ålder som liknar uppföljningen vid 10-års ålder. Detta infördes den 1 december 2021.

Genomförda och planerade kvalitetsförbättringar

Uppföljningar

Det gjordes en utbildningsinsats under 2019 och 2020 för att förbättra 2-årsuppföljningen samt uppföljningen vid 10-års ålder. I föreliggande årsrapport framgår att en betydande förbättring redan har skett men en fortsatt ytterligare förbättring bör vara fullt möjlig att uppnå under kommande år.

Fysioterapi

För att kunna skapa rikstäckande rekommendationer om fysioterapi och fysisk aktivitet under olika faser av Perthes sjukdom gjordes det en kartläggning bland fysioterapeuter och läkare hur rekommendationerna ser ut idag. Ett konsensusmöte arrangerades under barnortopedernas årsmöte 2021 i Uppsala. Utifrån resultaten och diskussionen i expertgruppen förbereds nu rikstäckande rekommendationer om fysioterapi och fysisk aktivitet som kommer att skickas ut på remiss under 2022 till medlemmar i den svenska barnortopedföreningen.

Forskning

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

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

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

Två ytterligare projekt är under arbete. Ett projekt belyser skillnader mellan flickor och pojkar som drabbas av Perthes. Ett annat projekt belyser operationerna som är gjorda och det planeras en demografisk kartläggning av registerdata.

Planer för framtiden

Vi planerar nu för att löpande eftergranska och validera alla röntgenbilder som skickas till SPOQs digitala bildlagringsserver inom Region Västra Götaland. Dessutom planerar vi utbildningsinsatser för hur man registrerar och inte missar uppföljningar.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

I årsrapporten för 2022 kommer vi att kunna redovisa fler utförda kontroller vid 10 års ålder samt en fokusanalys på barn som är yngre än 6 år. Dessutom pågår ett forskningsprojekt om en radiologisk parameter som mäter den mediala ledspringan kan i tidigt skede förutse den senare svårighetsgraden enligt Lateral Pillar.

Vi kommer också att kunna börja redovisa preliminära PROM-resultat från 2-års respektive 10-års kontrollerna.

Ett annat projekt som är initierat är att publicera rikstäckande rekommendationer om fysioterapi och fysisk aktivitet under olika faser av Perthes sjukdom.

Sammanfattning

Utifrån inmatade data i delregistret för Perthes sjukdom kan vi konstatera att barn med Perthes sjukdom nu kommer allt snabbare fram i vårdkedjan trots den sedan i början av mars 2020 pågående Covid-19 pandemin. Däremot såg vi att antal operationer var färre under 2020 vilket kan vara en direkt följd av pandemin där operationer blivit uppskjutna på grund av bristande operationsresurser. Andelen steg igen under 2021.

Instruktioner gällande förbättring av abduktionsförmåga ges nu till 71 % av barnen vid diagnostillfället. Denna andel behöver höjas ytterligare. En publicerad studie utifrån SPOQ-data visade att fysioterapi har en positiv inverkan på att bibehålla eller öka abduktionsförmågan hos barn med Perthes sjukdom (El-Harbiti et al., 2020). Framtagandet av nationella rekommendationer om fysioterapi och fysisk aktivitet vid Perthes sjukdom kommer förhoppningsvis kunna bidra till denna utveckling.

Det finns fortfarande en stor variation i landet kring andel barn som registreras i SPOQ med Perthes sjukdom liksom andelen genomförda uppföljningar av dessa barn men uppföljningsfrekvensen har förbättrats betydligt jämfört med de tidigare åren. Vi kan konstatera att SPOQ Perthes alltmer används i vården.

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

Referenser

1. Guille JT, Lipton GE, Szoke G, Bowen JR, 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 och kliniska fynd relevanta vid patellaluxation registreras i detalj. 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

Registret har gjort en omstart 2021 och fokuserar nu enbart på patellaluxation. Det är ännu för tidigt att fullt ut specificera indikatorer men målsättningen är att utveckla relevanta mått för att i största mån förhindra framtida komplikationer och handikapp men ett antal observationer presenteras i denna rapport

Tidpunkter för planerade registreringar

	Start	Efter 1 år	Efter 3 år	Efter 5 år
Klinisk kontroll typ 1	X	X		
Klinisk kontroll typ 2-4	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 men kan även vara del i ett tillstånd där knäskålen glider ur led i varje rörelsecykel eller till och med finnas kongenitalt.

- 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 i detalj. Även tid till diagnos, utredning respektive behandling registreras. Sammantaget ska detta ge ett underlag för att utvärdera kvaliteten i vårdkedjan av patellaluxationer 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 preventionstudier. Utfallet av behandlingarna följs upp med klinisk kontroll (för patellaluxation typ I) och PROM (Patient Reported Outcome Measures).

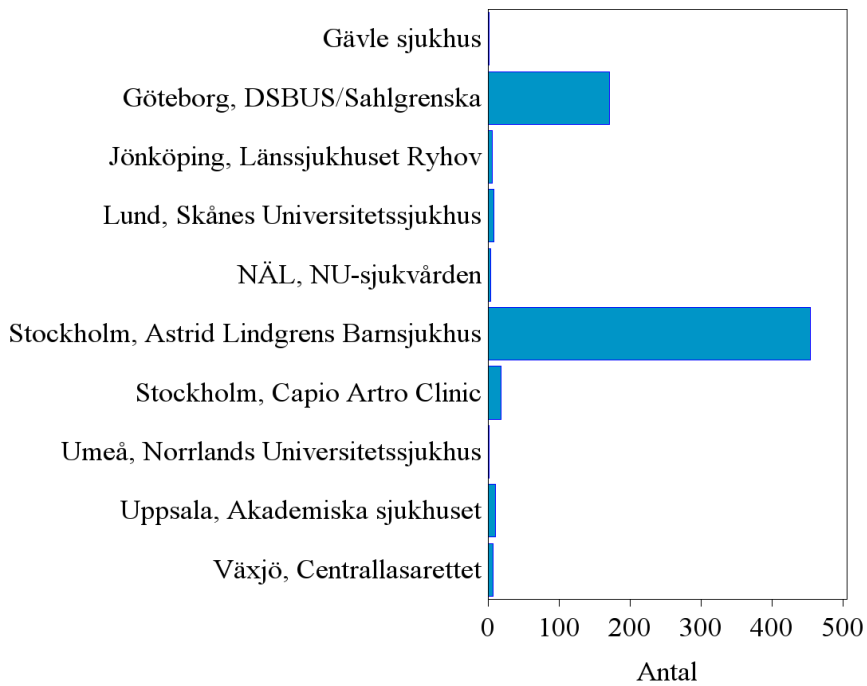
Registrerande enheter

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

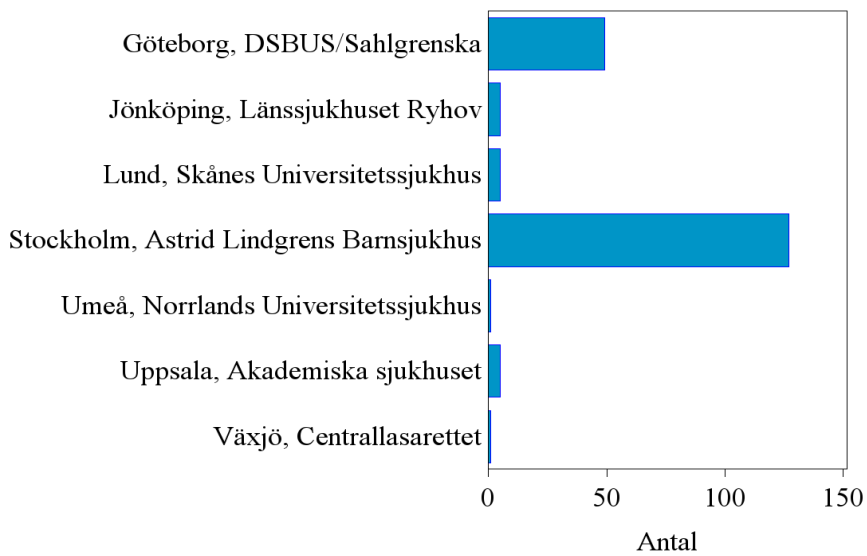
Det nya Patellaluxationsregistret startade 2021 och introducerades först på dessa 2 enheter för att vinna erfarenhet. Under 2022 kommer insatser att göras för att expandera registret till övriga barnortopediska enheter. Täckningsgraden på dessa två enheter är stor då det är relativt lätt att ur patientadministrativa system ta fram vilka patienter som ska registreras och på så sätt kunna kontrollera att registreringen fungerar.

Totala antal registrerade knäskador från starten 2015-01-01 var 1231 skador hos 1222 barn, majoriteten av skadorna var patellaluxationer följt av främre korsbandsskador och eminentiafrakturer (avlösning av det nedre beniga fästet för det främre korsbandet). De tidigare registrerade förstagångs patellaluxationerna är nu inkluderade i det nya registret.

Antal registrerande enheter från 2015 - 2021 uppgår till nio och totalt har 675 patellaluxationer registrerats.



Figur PL1. Antal registrerade patellaluxationer under 2015 – 2021



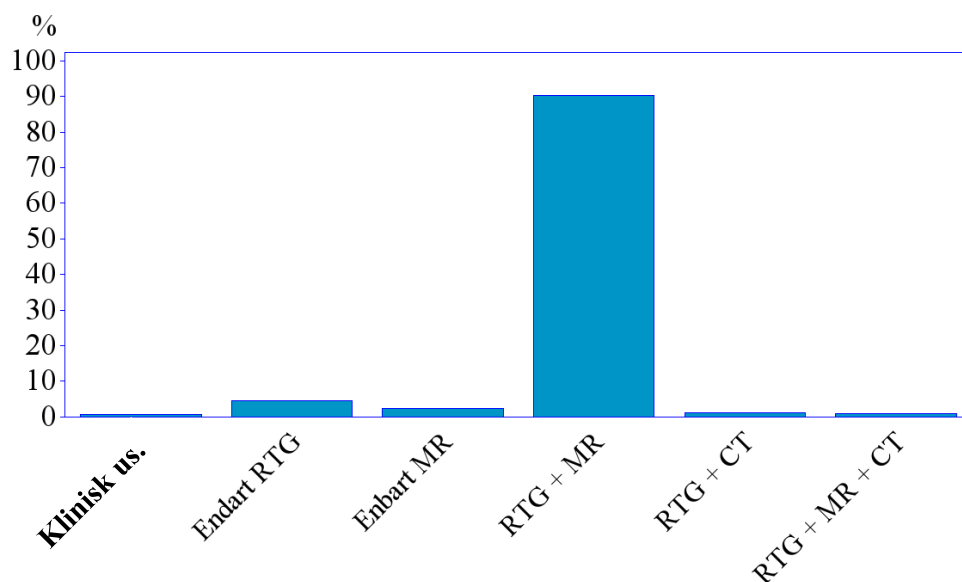
Figur PL2. Antal registrerade patellaluxationer under 2021. Totalt antal 193

Redovisning av inmatade data 2021

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

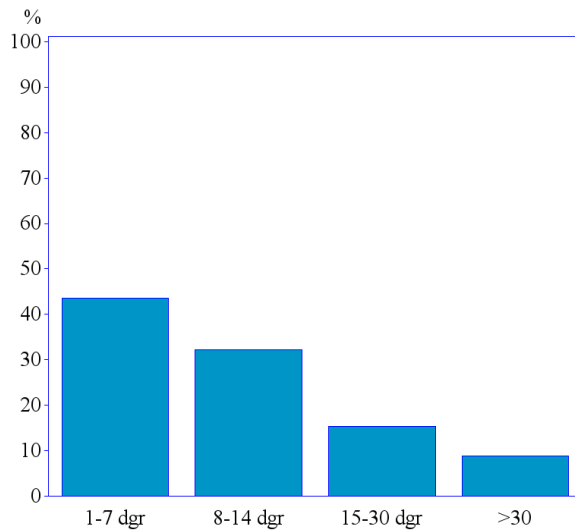
En betydelsefull funktion för registret är att utvärdera effektiviteten i det primära omhändertagandet. Vi använder här alla gjorda registreringar under 2015 – 2021 för förstagångs patellaluxation.

För att få en säker diagnos vid alla knäskador hos barn ifrån 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 2021 har detta använts i 86 % av fallen, se figur PL3. Det får bedömas som ett relativt bra utfall även om evidensen tydligt talar för att detta borde göras på samtliga patienter. Detta är också resultatet främst ifrån Stockholm och Göteborg med stora patientvolymen och forskningsaktivitet inom området. Man kan förvänta sig att det där finns en stor medvetenhet om nödvändigheten av en fullständig utredning vid den här typen av knäskador. Vi vet ännu inte hur det ser ut nationellt.



Figur PL2. Diagnostiska metoder vid patellaluxation typ I, 2015–2021

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 både för att diagnosticera om det föreligger broskskada, vilka riskfaktorer patienten har och för att säkerställa diagnosen. En patellaluxation är inte alltid enkel att diagnosticera kliniskt om den 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 44 % sin undersökning inom en vecka. 56 % 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, 2015-2021

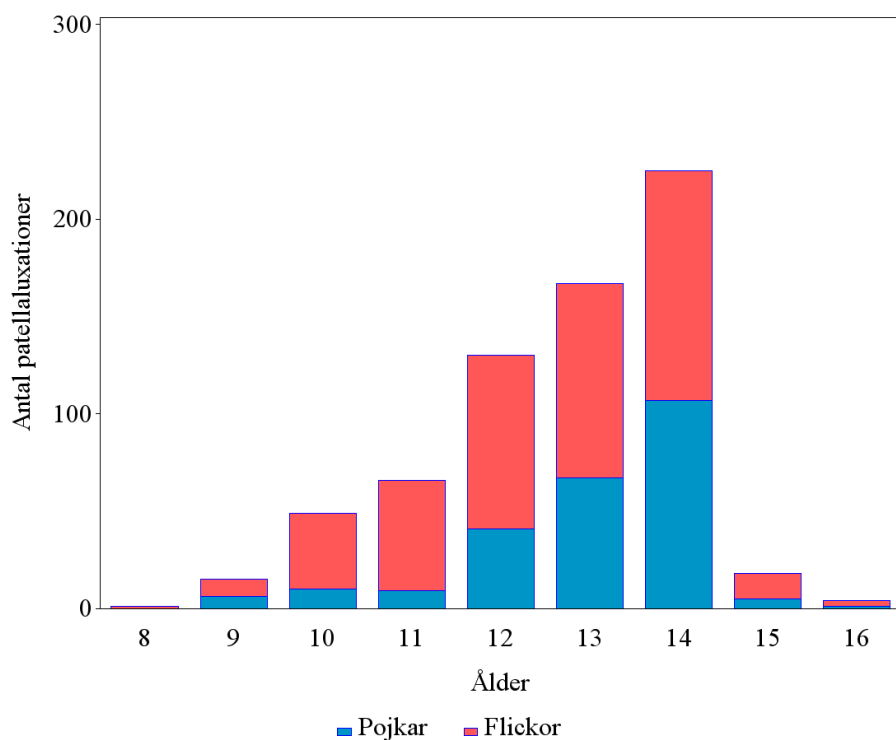
Antal patellaluxationer och könsfördelning i registret

Totala antal registrerade patienter med patellaluxation från starten till 20211231 är 675.

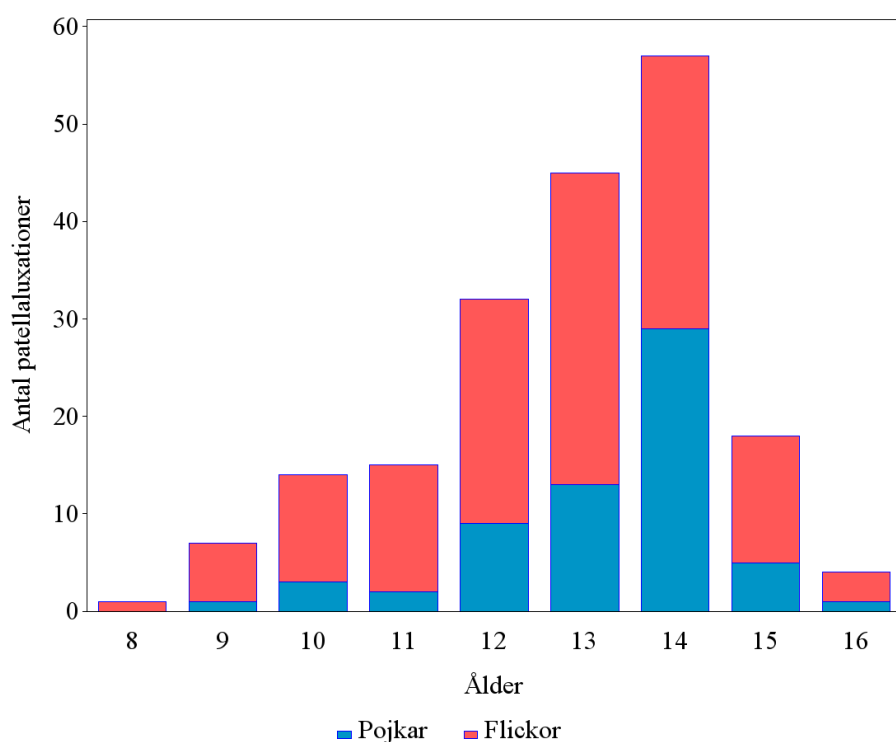
Registreringarna från 2015 – 2020 är endast förstagångs patellaluxationer med hemartros. Under 2021 kunde barn 0-18 år inkluderas och det registrerades 193 patellaluxationer av olika typ, dvs förstagångs luxationer, recidiverande patellainstabilitet, habituella och permanenta luxationer.

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 Barn och ungdomssjukhus, Göteborg och Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm, inte uppdrag att behandla patienter 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.

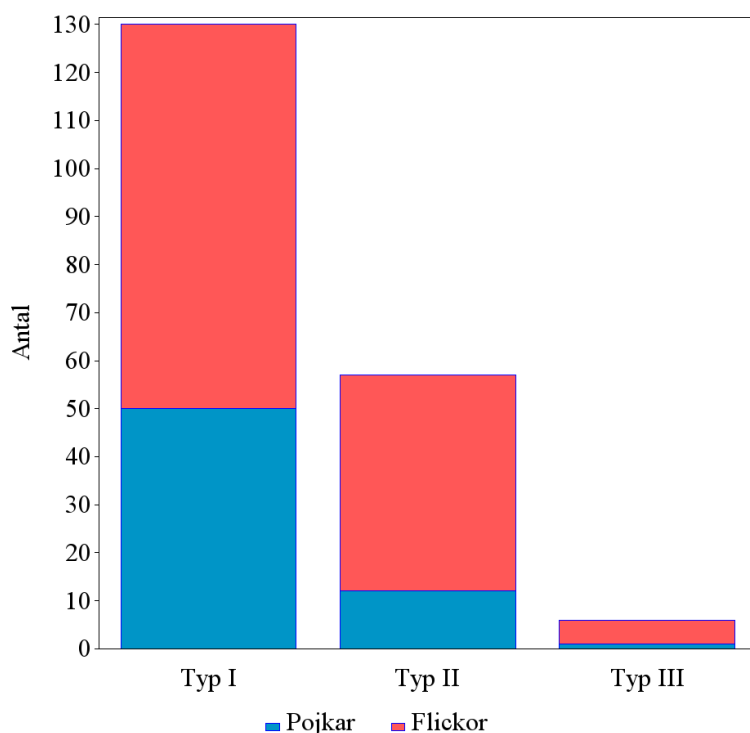
Könsfördelningen av de 675 patellaluxationerna skiljer sig åt i åldersgrupperna. Flickor är överrepresenterade, men i åldersgruppen 14 år är könsfördelningen lika, se figur PL5.



Figur PL5. Antal patellaluxationer fördelat på kön och ålder under 2015 – 2021. Totala antalet patellaluxationer var 675.



Figur PL6. Antal patellaluxationer fördelat på kön och ålder under 2021. Totala antalet patellaluxationer var 193.



Figur PL7. Antal luxationer fördelat på typ och kön under 2021. Klassifikation: Typ I Förstagångs patellaluxation, typ II Recidiverande patella instabilitet, typ III Dislocerbar patella, typ IV Dislocerad patella

Här kan vi se att det var en högre andel flickor i kategorien recidiverande patellaluxation vårt första år, det blir intressant att se hur det ser ut kommande år.

Broskskador vid patellaluxation

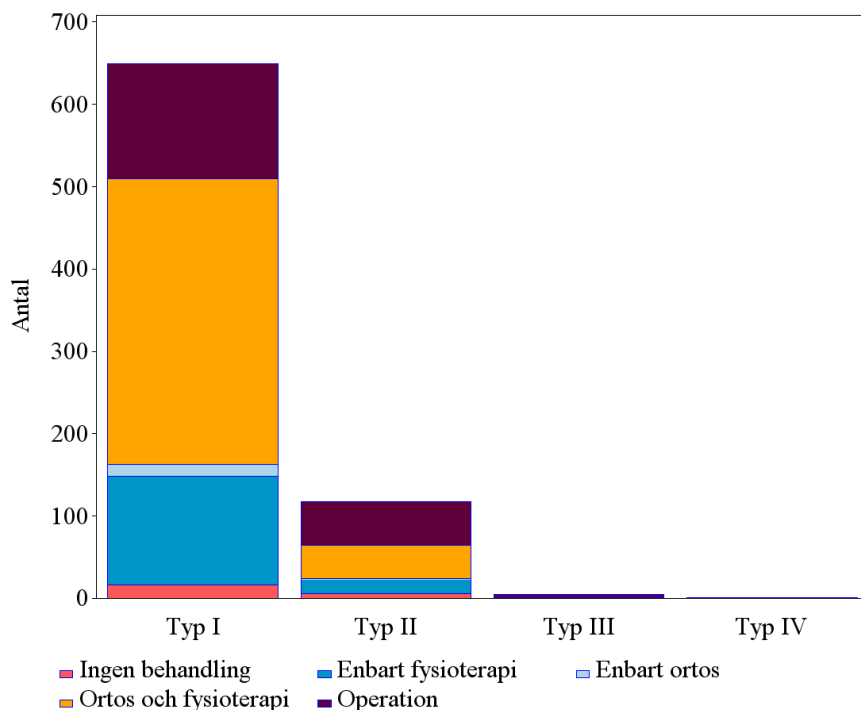
Broskskador är inte ovanligt vid patellaluxation. Som beskrivits ovan är det viktigt med snabb diagnostik med MR vid patellaluxation med hemartros. Skador på brosket är vanligast vid en förstagångs patellaluxation men förekommer även hos patienter med reluxation. I registret har sedan start 2015 registrerats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

Bedömning av broskskada	Antal	Procent
1) Ingen broskskada	519	73.9
2) Broskskada på icke belastad ledyta	71	10.1
3) På belastad ledyta $<1\text{cm}^2$	42	6.0
4) På belastad ledyta $\geq 1\text{cm}^2$	70	10.0
Totalt registrerade broskdata	702	100.0

Tabell PL1. Antal broskskador vid patellaluxation, 2015-2021

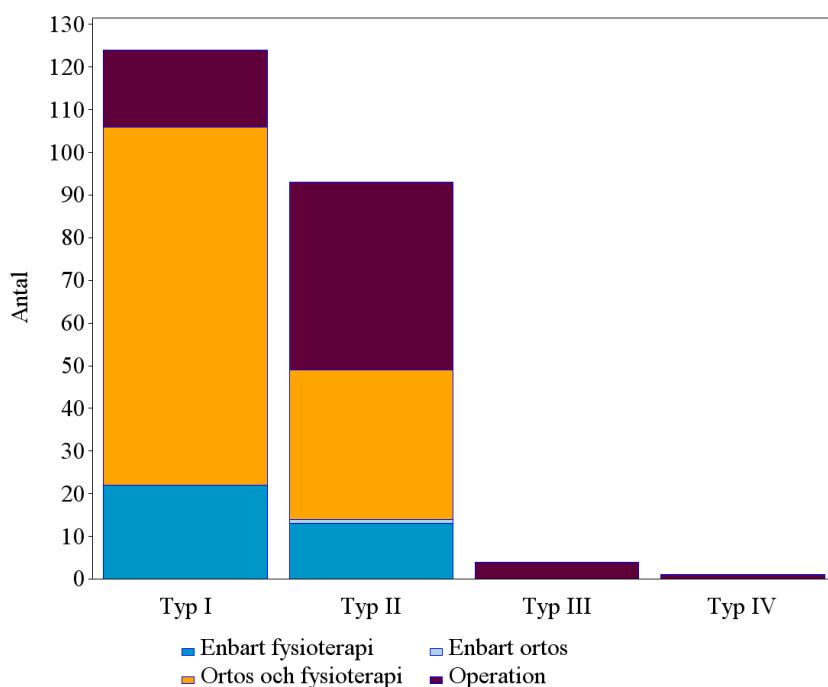
Vilken behandling får patienterna?

Totalt registrerade behandlingar är 772 på 675 knän, vilket visar att närmare 100 patienter under vår registreringsperiod från 2015 har fått ändrad behandling, exempelvis patellastabiliserande kirurgi efter initial behandling med fysioterapi.



Figur PL8. Behandlingsval utifrån luxationstyp 2015 – 2021.

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

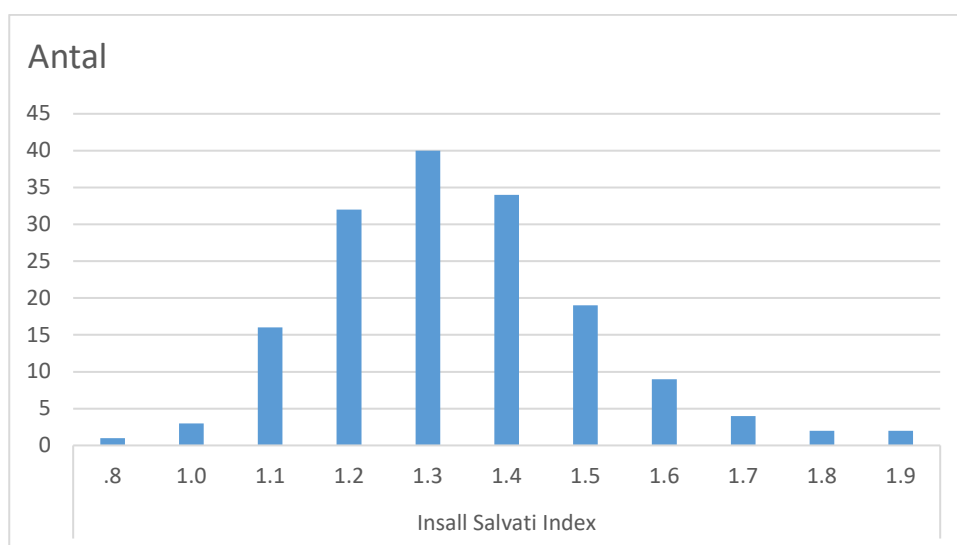


Figur PL9. Registreringar av behandling 2021 inkluderar även patienter som har fått ändrad behandling som primärt registrerats som patellaluxation typ I. Totalt antal behandlingar 222

Individuella riskfaktorer

För att ge en bild av vad vi på sikt kan få ut redovisas några av riskfaktorerna registrerade 2021. 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 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 PL10. Patellahöjd registrerat som Insall Salvati Index hos 162 patienter med genomgången patellaluxation.

		ISI	Sulcusvinkel
Diagnos klass	Antal	medelvärde	
Typ I	112	1,3	158°
Typ II	48	1,4	155°
Typ III	2	1,3	150°

Tabell PL2. Genomsnittligt ISI respektive sulcusvinkel fördelat på typ av patellaluxation

På sikt kan vi se vilka av förstagångsluxationerna som får instabilitetsproblem och se vilka av alla registrerade riskfaktorer som är betydelsefulla, förhoppningsvis tydligare gränsvärden samt väga in aktivitetsnivå och utvärdering med PROM i resultatet. Det kan leda fram till en bättre förståelse för vilka som kan behandlas icke-kirurgiskt och vilka som kommer att behöva kirurgisk åtgärd.

Patientrapporterade mått

Registret hämtar in PROM från patienterna ett, tre och fem år efter skadan (gäller typ I) resp. efter första registreringen på ortopedkliniken (gäller typ II-IV). Här kommer vi att få intressant 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 om de inte gjort det före besöket, vilket kommer leda till ökad andel PROM svar för denna kategori.

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 förstagångspatellaluxation 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 vilka riskfaktorer som man tagit hänsyn till vid behandling.

Specifika kvalitetsmått

- Andel patienter med förstagångs patellaluxation som utreds med MR
- Andel patienter som gjort MR inom 7 resp. 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

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Under 2021 har registret lanserats i sin nya tappning. Ambitionen är nu att utöka antalet registrerande enheter för att på så sätt kunna utvärdera hur vården för patellaluxationspatienterna fungerar utanför de två stora enheter som nu registrerar i särklass flest patienter. Vi vill fördjupa analysen av registerdata avseende det primära omhändertagandet samt behandlingsresultat vid patellaluxationer hos barn. Vi vill också påbörja analyser av vilka riskfaktorer som är viktigast för att kunna förutspå vilka patienter som gynnas av tidig stabiliserande kirurgi och vilka som har låg risk för framtida bekymmer för att bättre kunna individualisera behandlingarna.

I nästa årsrapport kan vi redovisa de första kliniska ett-årskontrollerna av förstagångs patellaluxation (typ I).

Redovisning av preliminära resultat i form av recidiv med ändrad behandling som följd och med avseende på PROM.

Se om andelen patienter med förstagångs patellaluxation med hemartros som får en MR gjord inom rimlig tid ökar.

Fördjupad analys av riskfaktorer, både anatomiska, generella och aktivitetsrelaterade.

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 registerstart 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 inte ännu 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 fler indikatorer redovisas för Höftfyseolys.

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

Referenslista, där medförfattare varit delaktiga i SPOQ

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

Utveckling av SPOQ under 2021

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.

Ombyggnad av Patellaluxation och DDH har kunnat genomföras inom ekonomisk ram men introduktion av on-line resultat via webb har fått planeras in till 2022 liksom optimering av hemsidans tillgänglighet och utseende.

Registrets uppbyggnad och innehåll

Revideringar

Omstart av registret ”akut knäskada” till registret för Patellaluxation har slutförts och registreringar har påbörjats 2021. 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 bättre anpassa till det kliniska omhändertagandet

Ansträngningar för att öka anslutnings och täckningsgrad

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

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

Hemsidan www.spoq.se

Hemsidan bedöms som ändamålsenlig men en översyn är planerad för 2022 då även de första visningarna skall testas för on-line utdata. Detta fordrar särskilda överväganden med hänsyn till små tal och lämplig aggregeringsnivå. Arbetet skall också baseras på det analysarbete med testning av indikatorer i årsrapport.

Validering - arbeten för säkring av kvaliteten på inmatade data

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

Valideringsplan

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

Genomfört 2021

- IT. Det sker en succesiv översyn. Under 2021 året har tidsfönstret för vissa kontroller anpassats till vårdens rutiner.
- 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 skett med respektive enhet vid behov. Beskrivet till exempel under höftfyseolys
- Årsrapportsarbetet. Har inneburit framför allt en granskning av uppföljningsregistreringar och granskning av rimlighet i utfall och skillnader utifrån aggregerade data. Har lett till flera modifieringar i registret för att undanröja missuppfattningar om vad som skall registreras. Varit underlag för främst förändringar i klumpfot och höftfyseolys
- Adjudicering. Har tidigare genomförts i Perthes och Höftfyseolys genom oberoende expertgranskning av registreringar av klassificeringar och inrapporterade mätdata utifrån radiologiskt bildmaterial. Under hösten 2020 och 2021 har detta upprepats för Höftfyseolys. Två oberoende granskare har bedömt klassificering från bildmaterial och jämfört mot registerdata. Under 2020 har som pilotprojekt genomförts implementering av bildmaterial som del av registret för att kunna ha adjudicering som stående rutin. Beskrivs under avsnittet höftfyseolys

- Validering mot andra datakällor. Genomfört täckningsgradsanalys via nationella patientregistret samt instruktioner (hemsida) till lokala enheter för jämförelser mot lokala vårddatalager. Nyhetsbrev till användare och även påminnelser om den lokala jämförelsen. För 2015 – 2021 har vi nu för första gången för höftfyseolys kunnat jämföra sekundära operativa ingrepp i PAR gentemot registret samt kontroll av hur stor andel som registrerats vid en 18 års kontroll.
- Verksamhetsbesök och jämförelse journal/register. Har ej kunnat genomföras pga. pandemin.
- Använda nationella möten för kvalitetsfrågor. Ej genomfört 2020 – 2021 på grund av pandemi men nu inbokat till den 23 september 2022.
- Löpande dokumentation av insatser. Inte optimal dokumentation av allt arbete som gjorts.

Sammanfattningsvis är validering en integrerad del i SPOQs arbete

Samverkan

SPOQ samverkar med övriga Nationella Kvalitetsregister som rör rörelseorganens sjukdomar i den samverkansgruppering som bildats 2019. Det pågår också informella samarbeten med andra register: SPOQ deltar i nationellt nätverk avseende utveckling av PROM för barn.

Registerhållaren deltar i nätverk för erfarenhetsutbyte med andra registerhållare inom Västra Götaland 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. Doi:10.1186/s12891-020-03889-9.

Övrig publikation

14. Wallander H Validering i SPOQ. *Ortopediskt Magasin* 2019 (2): 32-33 .
15. Herngren B, Tiderius C, Wallander H, Linden O, Hailer Y, Askenberger M. Barnortopedi – var står vi idag. En beskrivning av barnortopediska kvalitetsregistret SPOQ. *Ortopediskt Magasin* 2021; (4): 42-49.
16. Hailer Y. Annual Meeting of the International Perthes Study Group January 2021. Digital conference during the Covid-19 pandemic: International Perthes Study Group January 2021.

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 Häggglund, Lena Westbom*. Symposium of Pediatricians and Pediatric Orthopaedic Surgeons. Krakow, Polen. 20180222. Inbjuden föreläsare.

Delregister Akuta allvarliga knäskador

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

Delregister Höftledsluxation (DDH)

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

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

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

Delregister Perthes sjukdom (LCPD)

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

Delregister Höftfyseolys (SCFE)

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

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

Delregister Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

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

PROM (övergripande för alla delregister)

1. Initial validation of Swedish PROMIS-25 in an orthopaedic population of children with knee injury. *Chaplin J, Wartenberg C, Peterson C, Danielsson A*. Poster presented at: PROMIS Global Advances in Methodology and Clinical Science Conference, Dublin, Ireland, 20181026.
2. Chaplin JE, Enskär K, Taft C, Danielsson A. The cultural adaptation of the PROMIS-25 Pediatric Profile v1.1 to a Swedish population: progress and outlook. Poster presented at: PROMIS Health Organization 2nd annual

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

Planer för kommande år

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

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

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

Validering. Lagring av röntgen och MR bilder, vilka kommer att kunna lagras på separat server specifik för registret. Detta projekt har efter en pilotfas för höftfyseolys under 2020 med faktisk granskning av klassificering och rapporterade mätdata nu övergått i rutinmässig validering från och med 2022. Delregister för Perthes har börjat samla bildmaterialet i valideringssyfte på samma sätt sedan halvårsskiftet 2021.

Återkoppling till användare och övriga intressenter. Redan idag finns enhetsstatistik gentemot nationella tal i inloggat läge. Indikatorutvecklingen kommer att kräva modifieringar och anpassningar. Extern visning kommer att utvecklas under 2022. Dagens redovisning i form av årsrapport är adekvat på grund av små patienttal och långsam förändring av utfall. Men årsrapportsproduktionen innebär testning av indikatorer och redovisning på lämplig vårdnivå för att kunna leda till utökad extern visning. Detta dock helt avhängigt medelstilldelningen till registret.

På hemsidan kommer uppdaterade och förenklade dokument för varje delregister att publiceras under kvartal 2-2022. Samtidigt kommer en översyn att ske så att information inte presenteras på olika ställen och att det blir enklare att få överblick över hur varje barn ska följas och registreras.

Instruktioner för registrering i SPOQ

På SPOQ:s hemsida finns instruktioner för registreringen. Varje delregister har sin egen instruktion. Följ länkarna nedan för att komma till instruktionen för respektive delregister.

[Medfödd höftledsinstabilitet](#)

[Perthes sjukdom](#)

[Höftfyseolys](#)

[Klumpfotsfelställning](#)

[Patellaluxation](#)

Styrgrupp i SPOQ under 2021

Under 2021 har styrgruppen utgjorts av:

Namn	Tjänstetitel	Ansvar	Arbetsplats	Mailadress
Marie Askenberger	Överläk., 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	Överläk.	Patellaluxation	Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	ebba.fridh@vgregion.se
Yasmin Hailer	Överläk., Med. dr.	Perthes sjukdom	Akademiska Sjukhuset, Uppsala	yasmin.hailer@surgsci.uu.se
Bengt Hergren	Överläk. Med.dr.	Registerhållare Höftfyseolys	Länssjukhuset Ryhov, Jönköping	bengt.hergren@rjl.se
Sunita Monheim	Överläk	Perthes sjukdom	Dalarna	Sunita.Monheim@ltdalarna.se
Arne Johansson	Överläk., Med dr	Klumpfot	Skaraborgs sjukhus/Skövde, Skövde	arne.g.johansson@vgregion.se
Olof Lindén	Bitr. överläkare	DDH	Skånes Universitetssjukhus, Lund	olof.linden@skane.se
Piotr Michno	Överläk., Docent	Perthes sjukdom	Linköpings Universitet/Länssjukhuset Ryhov, Jönköping	piotr.michno@rjl.se
Henrik Wallander	Överläk., Med. dr.	Klumpfot	Gävle Sjukhus, Gävle	wallanderhenrik@gmail.com
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 diagnostisk, behandlingsstart, metod eller längd. Det tar tid för den enskilda ortopederna att samla erfarenhet, dels p.g.a. små patientgrupper men också p.g.a. ofta långt tidsförlopp. Vi behöver gemensamma data om våra viktigaste diagnosgrupper för gemensamt lärande och erfarenhetsutbyte för att tillsammans utveckla vården.

Det barnortopediska kvalitetsregistret SPOQ har under det sjätte året i drift under 2021 börjat ge en fördjupad bild av vården i Sverige. Det kommer ge oss möjlighet att i framtiden sätta den givna vården i relation till utfallet av behandlingen.

Med denna kunskap kommer vi kunna ge så bra vård som möjligt till alla Sveriges barn!

SPOQ

Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Kvalitetsregister