



Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Qvalitetsregister

Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Kvalitetsregister

Årsrapport 2023



Årsrapport 2023

Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Kvalitetsregister SPOQ www.spoq.se

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

Medförfattare

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

Staffan Björck, Docent, leg läkare, Registercentrum Västra Götaland

Henrik Düppe, Docent, överläkare, Skånes Universitetssjukhus, Lund

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

Ebba Fridh, överläkare, Drottning Silvias Barnsjukhus, Göteborg

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

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

Mikael Lindell, överläkare, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

Piotr Michno, Docent, överläkare Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

Sunita Monheim, överläkare, Region Dalarna

Josefin Eriksson Naili, Docent, Med Dr, leg fysioterapeut, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Carl Johan Tiderius, Professor, överläkare Skånes Universitetssjukhus, Lund

Henrik Wallander, Med Dr, överläkare Gävle sjukhus, Gävle

Registerhållare

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

Utvecklingsledare

Ulrika Front, Registercentrum Västra Götaland,

Statistiker

Alexander Thorén

Systemutvecklare

Martin Leandersson, Registercentrum Västra Götaland

Personuppgiftsansvarig myndighet

Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen, 413 45

Registercentrum

Registercentrum Västra Götaland

Styrgrupp

Redovisas i slutet av rapporten

Kontaktuppgifter

www.spoq.se samt under avsnitt styrgrupp

Bilder: privat

Innehållsförteckning

OM SPOQ	6
SPOQ ÄR ETT NATIONELLT KVALITETSREGISTER SOM OMFATTAR FEM DELREGISTER	6
NYTT I ÅRETS REDOVISNING	6
HISTORIK - UTVECKLING AV REGISTRET	7
HUR KAN REGISTRET ANVÄNDAS FÖR FÖRBÄTTRING AV VÅRDEN?	7
ANSLUTNINGSGRAD	7
FÖR DE TRE OLIKA HÖFTÅKOMMORNA OCH KLUMPFOTSFELSTÄLLNING	7
ANSLUTNINGSGRAD I DELREGISTRET FÖR PATELLALUXATION	7
TÄCKNINGSGRAD	9
ANTAL RAPPORTERADE BARN I SPOQ.....	10
RÖJANDE KONTROLL	10
PATIENTRAPPORTERADE MÅTT	11
PROMIS® PEDIATRISK PROFIL 25 - SJÄLVSKATTAD ENKÄT OM HÄLSORELATERAD LIVSKVALITET	11
MEDFÖDD HÖFTLEDSINSTABILITET, DDH.....	14
VIKTIG NYHET I ÅRETS RAPPORT!	15
REGISTRERANDE ENHETER.....	15
TÄCKNINGSGRAD	15
REDOVISNING AV INMATADE DATA	15
<i>Antal fall fördelat på kön och ålder.....</i>	<i>15</i>
REPOSITION AV SENT DIAGNOSTICERAD HÖFTLEDSLUXATION	16
HUR HAR DET GÅTT FÖR BARNEN?	17
REGISTRERING AV ABDUKTIONSBEHANDLING	17
VÄRDE SOM REGISTRET TILLFÖR VÅRDEN	18
KVALITETSINDIKATORER	19
FORSKNING.....	19
PLANER FÖR FRAMTIDEN	20
VAD KAN VI FÖRVÄNTA OSS AV NÄSTA ÅRSRAPPORT	20
PERTHES SJUKDOM (LCPD)	21
REGISTRERANDE ENHETER.....	22
ANTAL HÖFTER I REGISTRET	22
REGISTRERADE UPPFÖLJNINGAR VID 10 ÅRS KONTROLL.....	22
SJUKDOMENS SVÅRIGHETSGRAD VID 10 ÅRS KONTROLLEN.....	23
OPERATIVA ÅTGÄRDER	24
<i>Typ av operation</i>	<i>24</i>
KVALITETSINDIKATORER.....	25
<i>Andel registrerade uppföljningar</i>	<i>25</i>
<i>Andel höfter med positivt Trendelenburgs tecken (mål <15%)</i>	<i>25</i>
<i>Andel höfter av barn med trokanterövertväxt > 5mm vid 10 års kontroll (mål <15%).....</i>	<i>25</i>
PATIENTRELATERADE UTFALLSMÅTT (PROM) AV SAMTLIGA PATIENTER.....	26
ÄNDRINGAR I REGISTRET	28
<i>“Klar”- Knappen.....</i>	<i>28</i>
<i>Registrering av Perthes sjukdom i båda höfterna</i>	<i>28</i>
<i>Validering av bland annat klassificering av svårighetsgrad</i>	<i>28</i>
REGISTRETS BIDRAG TILL FÖRBÄTTRAD VÅRD	28
FORSKNING.....	28
PLANER FÖR FRAMTIDEN	29
<i>Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport?.....</i>	<i>29</i>

SAMMANFATTNING	29
<i>Bakgrund</i>	31
<i>Uppbyggnad av delregistret</i>	31
<i>Fokusområden för kvalitet</i>	31
HÖFTFYSEOLYS (SCFE)	31
SAMMANFATTNING	32
REGISTERANDE ENHETER	32
KVALITETSINDIKATORER	32
REDOVISNING AV INMATADE DATA 2015 – 2023	33
<i>Antal barn, höfter samt ålder och könsfördelning i registret</i>	33
FOKUSOMRÅDEN FÖR KVALITET	34
<i>Andel barn med ensidig höftfyseolys som fått profylaktisk behandling för den andra sidan</i>	34
<i>Vårdens fördröjning av diagnos och behandling</i>	34
VALIDERINGSARBETE	35
FORSKNING	36
VAD KAN VI FÖRVÄNTA OSS AV NÄSTA ÅRSRAPPORT	36
PEVA (MEDFÖDD KLUMPFOTSFELSTÄLLNING)	38
ANTAL PATIENTER REGISTRERADE 2015–2023	39
<i>Antal nya registrerade fötter med PEVA</i>	39
RESULTAT PRIMÄR BEHANDLING TILL OCH MED 2023	39
<i>Ålder vid första ortopedbesök och behandlingsstart</i>	39
<i>Primär gipsbehandling inklusive gips efter tenotomi</i>	40
<i>Resultat vid avslutad gipsbehandling</i>	42
<i>Kompletterande behandling</i>	43
UPPFÖLJNING, HUR HAR DET GÅTT FÖR BARNEN?	44
<i>1-årskontroll</i>	44
<i>4-årskontroll</i>	45
KVALITETSINDIKATORER	47
FÖRBÄTTRINGSARBETE AV REGISTRET UNDER 2023	48
PLANER FÖR FRAMTIDEN	48
PATELLALUXATION	49
OM PATELLALUXATION	50
MÅL MED BEHANDLINGEN	50
UPPBYGGNAD AV DELREGISTRET	50
<i>Inkluderade i registret</i>	50
<i>Exkluderade i registret</i>	50
<i>Variabler som registreras</i>	50
<i>Registrerande enheter</i>	51
REDOVISNING AV INMATADE DATA FRAM TILL OCH MED 2023	51
<i>Diagnostik vid patellaluxation typ I</i>	51
<i>Diagnostik vid patellaluxation typ II</i>	52
ANTAL PATELLALUXATIONER OCH KÖNSFÖRDELNING I REGISTRET	52
BROSMSKADOR VID PATELLALUXATION	53
VILKEN BEHANDLING FÅR PATIENTERNA?	54
HUR GÅR DET FÖR PATIENTERNA?	55
<i>Ett-årsuppföljning av patellaluxation typ I</i>	55
<i>Patientrapporterade mått (PROM)</i>	55
KVALITETSINDIKATORER	56
<i>Specifika kvalitetsmått</i>	56
<i>Resultatmått</i>	56
TÄCKNINGSGRADSANALYS	56

VAD KAN VI FÖRVÄNTA OSS AV NÄSTA ÅRSRAPPORT	57
ÖVRIGT	58
UTVECKLING AV SPOQ UNDER 2023	58
<i>Ekonomiska förutsättningar</i>	58
REGISTRETS UPPBYGGNAD OCH INNEHÅLL	58
<i>Revideringar</i>	58
ANSTRÄNGNINGAR FÖR ATT ÖKA ANSLUTNINGS- OCH TÄCKNINGSGRAD.....	58
HEMSIDAN, WWW.SPOQ.SE	58
VALIDERINGSARBETEN FÖR SÄKRING AV KVALITETEN PÅ INMATADE DATA	58
GENOMFÖRT 2023	59
SAMVERKAN	59
VETENSKAPLIGA PUBLIKATIONER SPOQ	59
PLANER FÖR KOMMANDE ÅR	65
STYRGRUPP I SPOQ UNDER 2023	67

Förkortningar för Delregistren

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

Om SPOQ

SPOQ är ett Nationellt Kvalitetsregister som omfattar fem delregister

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

Delregistren är:

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

Syftet med det nationella barnortopediska kvalitetsregistret SPOQ är att bidra till att uppnå bästa möjliga utfall vid barnortopediska sjukdomar och minska behovet av behandling/operationer under barndom och vuxenliv. SPOQ skall vara en kunskapsdatabas för de fem vanligaste diagnoserna inom barnortopedin och en källa för gemensamt lärande, förbättringsarbete, och klinisk forskning.

Åkommorna är tillräckligt vanliga för att utgöra ett folkhälsoproblem. De är däremot samtidigt så ovanliga att det ofta saknas konklusiva prospektiva randomiserade studier som underlag för vilka av nuvarande behandlingsmöjligheter som är att föredra.

Nytt i årets redovisning

Under 2023 har alla fem delregistren utvecklat en förbättrad extern statistikredovisning. Denna nås enkelt via hemsidan utan behov av inloggning och den uppdateras löpande i efterhand varje dygn året runt.

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

- allt fler barn med klumpfötter har en väl korrigerad fot vid 1-års-kontrollen och behovet av kompletterande kirurgi minskar
- allt fler patienter behandlas med profylaktisk fixation för att undvika höftfyseolys även i den friska höften
- allt fler barn registreras i patellaregistret
- allt fler barn opereras med en s.k. trokanterfyseodes för att minska risken för trokanterövertväxt och därmed hälta.

Det tar flera år att samla information om hur det går för barnen och redovisningen av detta utökas successivt. Utfall från våra kvalitetsindikatorer ger en grund för framtida årsrapporter, gemensamt lärande och kvalitetsförbättringsprojekt. Baserat på vetenskap och klinisk erfarenhet har vi satt måltal för varje delregister. Utifrån dessa indikatorer har åtgärder redan vidtagits för att höja vårdkvaliteten i Sverige för berörda patientgrupper. Detta bekräftar att SPOQ har en bra påverkan på vården. Rekommendation om handläggning vid Perthes sjukdom samt vid Höftfyseolys finns sedan tidigare publicerat och SPOQ jobbar på att publicera även patientinformationer för alla åkommor med syftet att alla patienter och anhöriga får samma information.

Ytterligare vetenskapliga rapporter baserade på SPOQ-data har publicerats under 2023. Flera regionala och nationella utbildningsinsatser har också genomförts under året.

Historik - Utveckling av registret

SPOQ, startat 2015, inkluderar sedan 2017 alla barnortopediska enheter i Sverige. Registret har utvecklats stegvis och genomgått omstruktureringar för att underlätta för professionen och för att förbättra framtagandet av resultat. Särskilt i registren för knäskador och instabila höftleder hos nyfödda utfördes justeringar av variabler fram till början av 2023. Det webbaserade registret inkluderar också digital PROM (Patient Reported Outcome Measures) sedan 2019. Som ett nationellt kvalitetsregister med en certifieringsgrad 2 för delregistren PEVA och höftfyseolys sedan 2022 och 3 för övriga delregistren sedan 2018, har SPOQ omfattande potential för förbättrad vård och forskning.

Hur kan registret användas för förbättring av vården?

Registret har ökat medvetenheten om de fem diagnoserna, har ökat vårdkvalitet och stimulerat professionell dialog om barnortopediska tillstånd. Genom att standardisera uppföljningspraxis och mätmetoder för kliniska undersökningar och röntgen har det skapat en mer enhetlig och likvärdig vård. Detta har harmoniserat kontroller upp till 18 års ålder över hela landet, vilket ökar säkerheten för barnen. 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 tjugoåtta enheter i Sverige som hanterar alla de fem tillstånden som registreras i SPOQ. Tjugosju av dessa har varit anslutna sedan 2017 för att registrera barn med de tre höftåkommorna samt medfödd klumpfotsfelställning. Tre av dessa åkommor handläggs oftast av fast anställda ortopedier med specialinriktning mot barnortopedi, det gäller PEVA, Höftledsluxation (DDH) och Perthes sjukdom. Därutöver finns en enhet som enbart behandlar höftfyseolys, som är ansluten till SPOQ.

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

Anslutningsgrad i delregistret för Patellaluxation

Från februari 2021 har registret för knäskador omstrukturerats för att fokusera specifikt på patellaluxation och har initialt implementerats i dedikerade enheter med planer på en bredare anslutning. Patellaluxation behandlas ofta på akutmottagningar, i primärvården eller av ortopedier som vanligtvis behandlar vuxna. Detta bidrar till att täckningsgraden i registret generellt är lägre än för andra register. Trots detta är registret mycket viktigt, eftersom det omfattar ett stort antal patienter och bidrar till att öka medvetenheten om denna åkomma.

Anslutna enheter sedan 2021

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

Täckningsgrad

Täckningsgradsberäkningen utför 2023 har tyvärr inte levererats från Socialstyrelsen trots tidigt och upprepat kontakt med Socialstyrelsen.

Sedan 2022 uppnår täckningsgraden krav för certifieringsnivå 2 för tre av de fem registren.

Problem avseende täckningsgraden

Pandemi

Pandemiåren 2020 – 2021 har haft påverkan på täckningsgraden inte bara på SPOQ men på alla kvalitetsregister.

Besparingskraven för olika sjukhus

Ett annat problem vad gäller täckningsgraden är de hårda besparingskraven för olika sjukhus, vilket minskar tiden för läkarna med både patienterna och för registreringar i de olika registren.

Bemanning

En del av sjukhusen saknar en fast anställd barnortoped och barnen blir omhändertagen av externa konsultläkare som saknar inloggning på respektive sjukhus vilket försvara registreringarna.

Diagnosen är omhändertagen av olika professioner

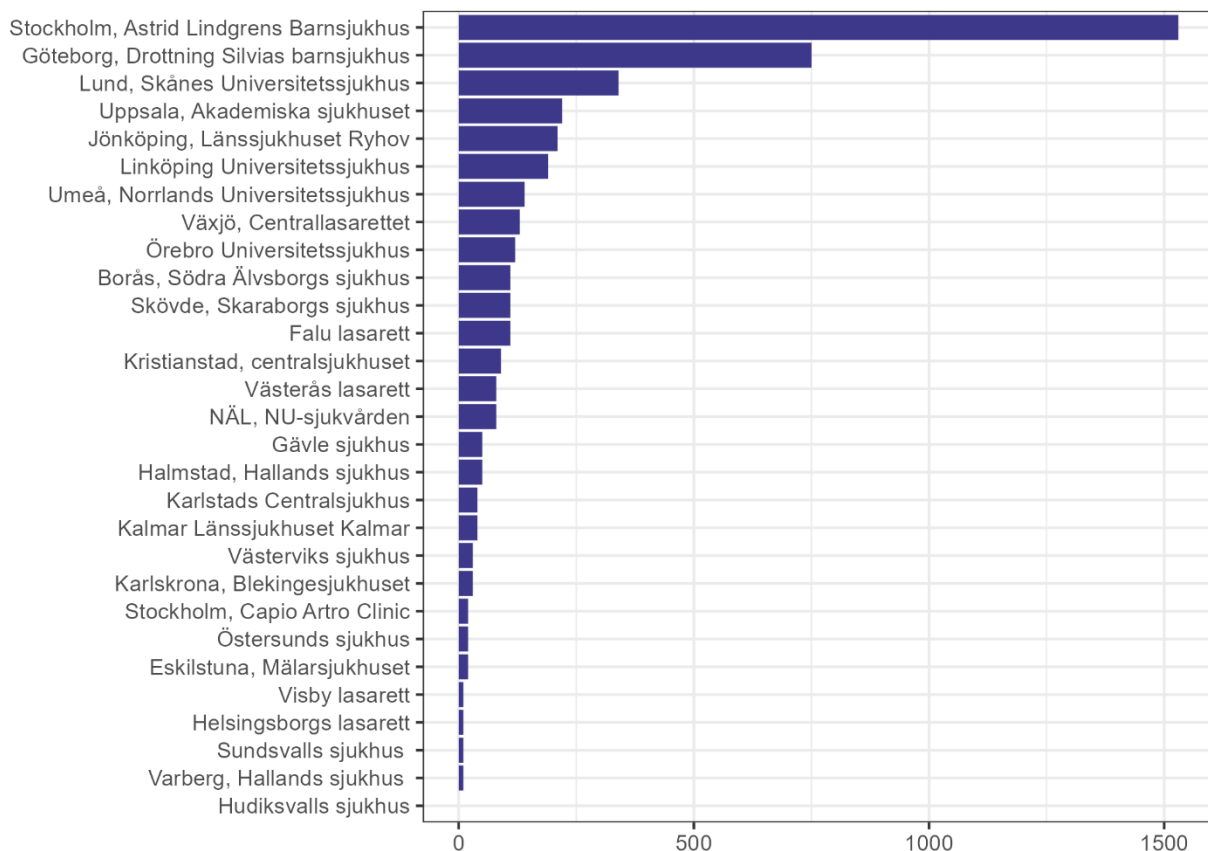
Liknande problem finns speciellt för delregistret Patellaluxation. Det är en komplicerad process att få med alla barn som behandlas i Sverige då dessa inte så sällan kan ha hanterats vid en Närakutmottagning eller endast vid en sjukhusbaserad akutmottagning bemannad av akutläkare som arbetar med en oerhört bred patientgrupp med avseende på sjukdomspanoramata. För denna grupp kan vi inte räkna med att få en fullständig täckningsgrad, däremot skall vi sträva efter att alla ortopedkliniker som behandlar barn med patellainstabilitet registrerar i SPOQ. Uppföljningen av de barn som inkluderats är god, vilket är en bra utveckling.

Problem med jämförelsen mot Socialstyrelsens patientregister

- En diagnos kan ändras för en patient som därmed inte är aktuell för SPOQ men däremot ligger kvar i patientregistret.
- En sjukdom kan drabba båda sidorna och kanske vid olika tidpunkter. S.k. lateralitet har inte registrerats i patientregistret förrän de senaste åren men följsamheten till att registrera sida varierar tyvärr fortfarande, särskilt för de patienter som inte behöver kirurgisk behandling.
- I SPOQ registreras inte heller individer där det primära omhändertagande inte skett i Sverige men patienten finns i patientregistret.
- Vi har också haft problem med felaktig diagnoskodning i patientregistret och att kodning av drabbad sida är ofullständig.
- Personer med A-nummer vid diagnos inkluderas inte i SPOQ. Dessa barn kan dock senare få ett svenskt personnummer och då ingå i patientregistret men inte i SPOQ.
- Täckningsgraden hos sällsynta sjukdomar som Perthes sjukdom är ett känsligt mått. Redan små mängder ”missing” data kan ge stora utfall och försämra täckningsgraden avsevärd.
- Flera register har s.k. exklusionskriterier som inte beaktas i jämförelsen med patientregistret, exempelvis förekomst av andra sjukdomar som cancer eller neurologiska sjukdomar, föregående frakturer mm

Antal rapporterade barn i SPOQ

Antal rapporterade barn per delregister redovisas i detalj i avsnitten för respektive delregister. En översikt över utvecklingen av antalet registrerade barn i SPOQ redovisas nedan i Figur 1. Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm har det största upptagningsområdet och var också pionjärer i registreringen till patellaregistret, vilket förklarar dess övervikt i registreringar. Liknande gäller för Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.



Figur 1: Avrundat antal registrerade barn i SPOQ 2015–2023

Röjande kontroll

Röjandekontroll finns för att säkra känslig eller skyddsvärd information. Det är en process för att granska och godkänna information innan den sprids, för att skydda individens integritet, upprätthålla säkerhet och efterleva lagar och regler.

Åtgärder för att minska röjanderiskerna leder till att informationen i tabeller och grafer blir mindre detaljerad, eftersom den skyddade tabellen avviker från den ursprungliga. Detta resulterar i att årsrapporten blir mindre användbar för att belysa skillnader i diagnostik och behandling, vilket kan ha en negativ inverkan på årsrapportens inverkan på att förbättra vårdens kvalitet. Från SPOQs sida kommer vi fortsatt att kunna använda mer detaljupplöst statistik för vår viktigaste funktion – enheters egen uppföljning samt inomprofessionell dialog för förbättring av vårdens kvalitet

Patientrapporterade mått

Patientrapporterade mått (PROM) är centrala för att utvärdera ortopediska interventioner hos unga. Sedan starten har SPOQ utvecklat metoder för insamling, analys och utvärdering av dessa mått, vilket omfattar patientens funktionsförmåga och allmänt välbefinnande. Denna insamling har redan resulterat i vetenskapliga publikationer och börjat definiera användbara kvalitetsindikatorer för klinisk praxis och forskning. Viktiga mätpunkter sker långt efter sjukdomsdebut; för vissa tillstånd som PEVA, DDH och Perthes sker insamlingen vid 10 års ålder, medan för Höftfyseolys och Patellaluxation sker den vid diagnos. Större datamängder förväntas först efter 2025, då flera insamlingsprocesser inleds. På grund av tekniska fel på Registercentrum Västra Götaland har PROMs för 3 och 5 års uppföljningarna inte skickats ut för patellaluxation sedan 2021. Registercentrum och delregisteransvariga jobbar med problemet. Logistiken för insamling har behövt justeras för att anpassas smidigare till klinisk rutin.

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

PROMIS® Pediatrisk Profil 25 - självskattad enkät om hälsorelaterad livskvalitet

Registret samarbetar med docent John Chaplin vid Göteborgs universitet och tidigare registerhållaren docent Aina Danielsson. Detta samarbete inkluderar valideringsarbete av enkätformuläret PROMIS® Pediatrisk Profil 25, för att säkerställa hög tillförlitlighet. Resultaten har presenterats vid Svensk Barnortopedisk förenings årsmöte i oktober 2023 och har även lyfts på internationella konferenser.

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

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

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

1. Herngren B, Stenmarker M, Enskar K. Barnhoft: a hip specific 6-item questionnaire for children. *J Patient Rep Outcomes* 2017;1:16.
2. Herngren B, Stenmarker M, Enskar K, Hägglund G. Outcomes after slipped capital femoral epiphysis: a population-based study with three-year follow-up. *J Child Orthop* 2018;12
3. Ortqvist M, Roos EM, Brostrom EW, Janarv PM et al. Development of the Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score for children (KOOS-Child): comprehensibility and content validity. *Acta Orthop* 2012;83:666-73.
4. Ortqvist M, Iversen MD, Janarv PM, et al. Psychometric properties of the Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score for

- Children (KOOS-Child) in children with knee disorders. *Br J Sports Med* 2014;48:1437-46.
5. Chaplin J, Enskär K, Taft C, Danielsson A. The cultural adaptation of the PROMIS-25 Pediatric Profile v1.1 to a Swedish population: progress and outlook. Poster presented at: *PROMIS Health Organization 2nd annual conference. Copenhagen, Denmark, 161023.*
 6. Chaplin J, Wartenberg C, Peterson C, Danielsson A. Validation of Swedish PROMIS-25 in an orthopaedic population of children with acute severe knee injury. Poster presented at: *PROMIS Global Advances in Methodology and Clinical Science Conference. Dublin, Ireland, 181026.*
 7. Chaplin J, Östling C, Danielsson A. Population reference values of the PROMIS Profile 25 in Sweden. Poster presented at: 26th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, San Diego, USA, 2019.
 8. Chaplin J, Peterson C, Danielsson A. PROMIS® Pediatric Self Report and Proxy Profile-25 compared to a quality-of-life instrument. Poster presented at: *27th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, Oct 17, 2020*
 9. Chaplin J, Danielsson A, Janarv P-M, Askenberger M. PROMIS® Pediatric Self Report Profile-25 distinguishes subgroups of children with two common paediatric knee injuries. Poster presented at: *27th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, Oct 17, 2020*
 10. Von Heideken J, D Iversen M, Hellsten A, Askenberger M. Adaptation of the Banff Patellofemoral Instability Instrument (BPPI) 2.0 into Swedish. *Acta Orthopaedica* 2023;94:537-542

Delregisterrapporter



Medfödd höftledsinstabilitet, DDH

Henrik Düppe, 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 sedan 2022 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 två delar:

- Sent diagnostiserad höftledsluxation, efter 2 veckors ålder. Har registrerats i Sverige sedan 2000.
- Abduktionsbehandling vid misstänkt eller bekräftad DDH som påbörjas under de första levnadsmånaderna. Denna tredje del har varit i bruk sedan 2022.

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 sedan 2023 en standardiserad uppföljning med röntgen vid 18 månaders ålder.

Fokusområden för kvalitet

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

Av ca 100 000 födda barn per år missas medfödda luxationer i mycket få fall och 2023 års data visar ingen avvikelse.

Trots screening och även mer kvalificerad undersökning missas fall och registret anpassas för att analysera detta vidare och succesivt komma med förslag till åtgärder. Målet är att inget fall ska missas.

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

Tidpunkter för planerade registreringar

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

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

Viktig nyhet i årets rapport!

Under 2023 utfördes ett valideringsarbete av samtliga inmatade data angående sent upptäckt höftledsluxation under åren 2015-2022. Arbetet utfördes av läkarstudent Gillian Bindby med stöd av Henrik Dümpe. Det visade sig bland annat att antalet sena luxationer i verkligheten varit lägre än vad som registrerats. De data som anges i årets årsrapport är reviderade så att vi nu kan ange korrekta data från 2015-2022. De 17 registrerade fallen av sent upptäckt luxation som rapporterats under 2023 har ännu inte granskats i detalj.

Registrerande enheter

Under 2023 har totalt 17 sent diagnosticerade höftledsluxationer registrerats av sammanlagt 9 enheter. 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 har visat sig medföra ett problem eftersom en behandling mot dysplasi som insättes när barnet är över 2 veckors ålder felaktigt registrerats som sen "luxation". Under 2024 kommer inmatningen av data att korrigeras så att abduktionsbehandling som inleds utan att luxation föreligger kan ske även efter 2 veckors ålder.

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

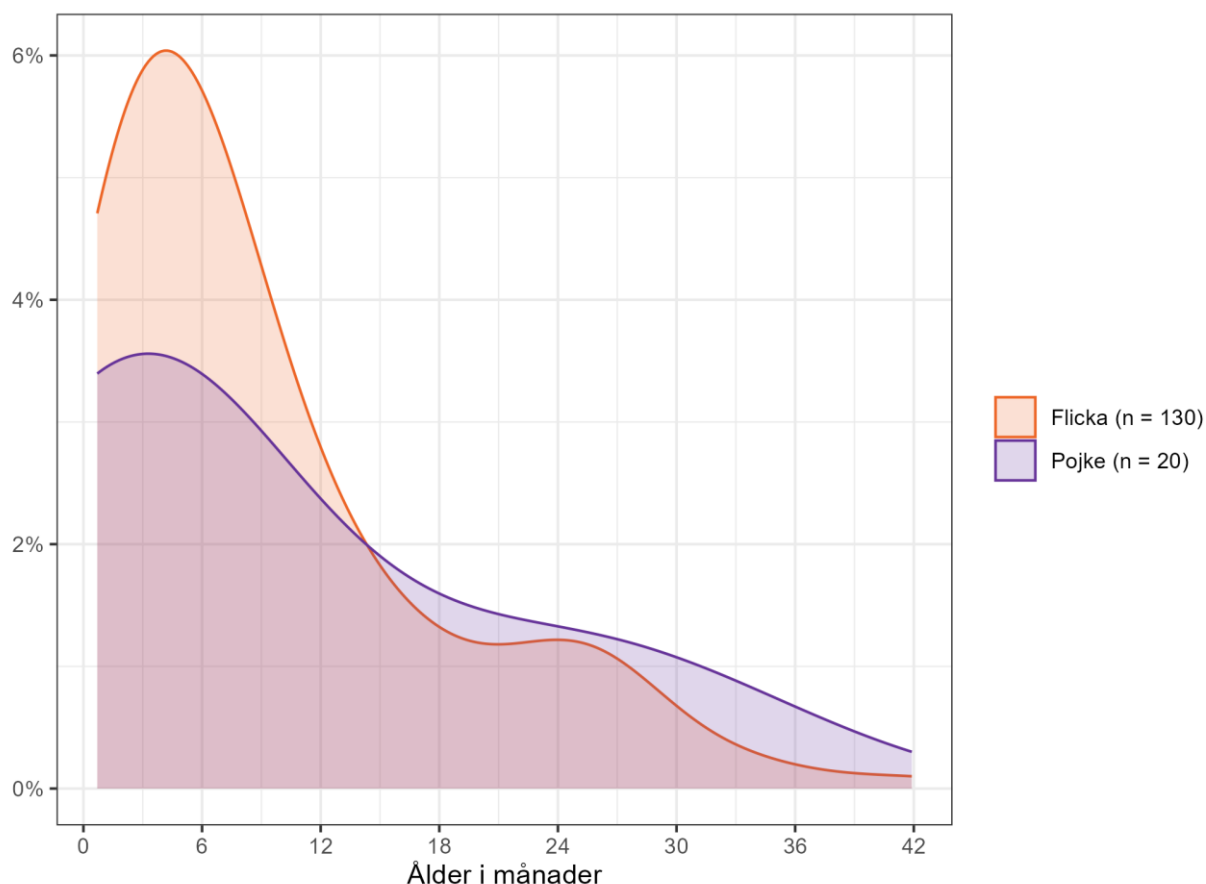
När nu samtliga barn som får abduktionsbehandling skall registreras utgår vi från än sämre täckningsgrad men denna analys är ännu inte gjord. Vi ser fram emot att återkomma med täckningsgrad för tidig abduktionsbehandling när registret varit i gång några år.

Redovisning av inmatade data

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

Antal fall fördelat på kön och ålder

Antalet sent diagnosticerade höftledsluxationer under 2023 uppgick till 17, vilket är i paritet med tidigare år under 2000-talet (Figur D2). Det antyder att screeningproceduren i Sverige fortsatt fungerar. Om det över åren skulle ses en ökande trend skulle det dock vara oroande och skäl för att genomlysna hur den primära screeningen vid landets förlossningsavdelningar fungerar.

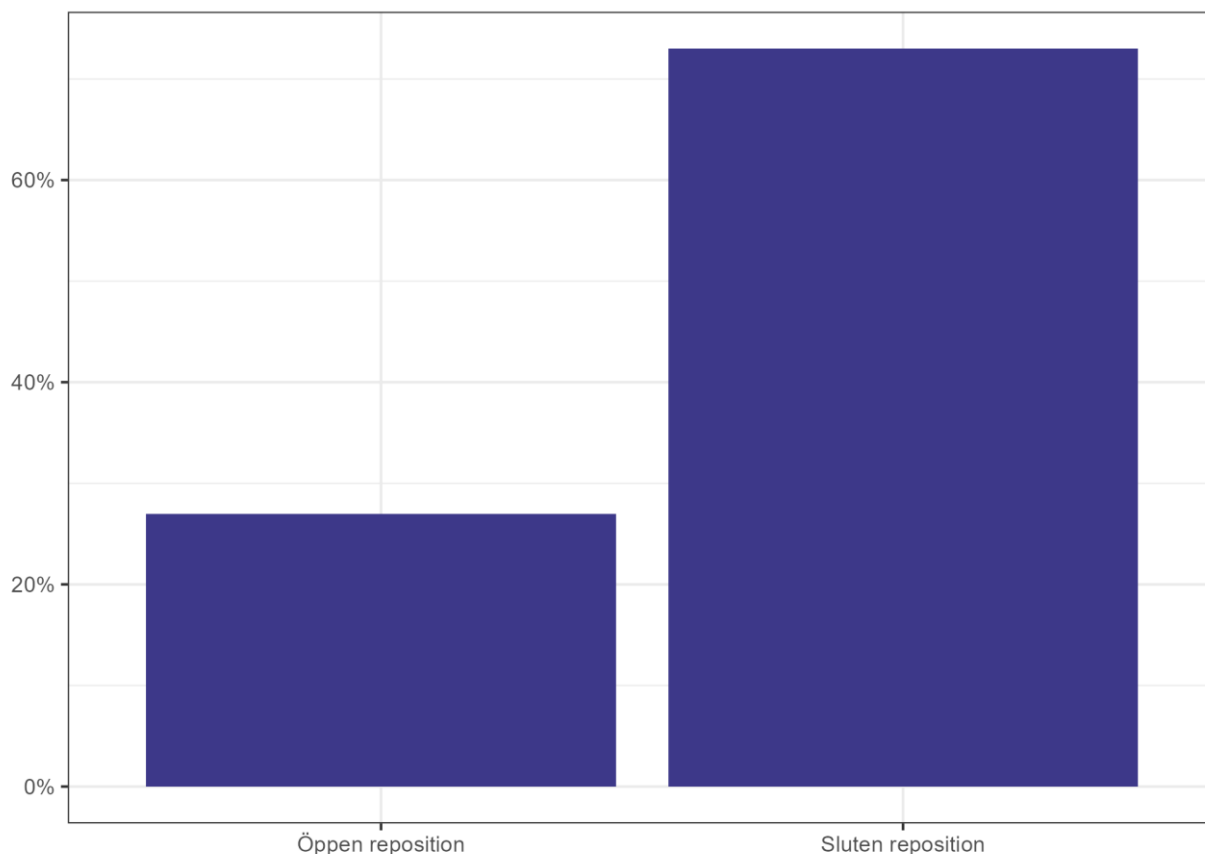


Figur D1. Andel rapporterade höfter med sent diagnosticerad höftledsluxation fördelat på kön och ålder vid diagnos 2015 – 2023.

I överensstämmelse med tidigare studier och litteraturen finner vi att det i huvudsak är flickor som drabbas (figur D3). Diagrammen visar även barnets ålder då diagnosen ställs. Majoriteten av fall diagnosticeras före 1 års ålder dvs. ofta vid en undersökning på BVC. Diagnoser som ställs efter 1 års ålder, dvs. inte sällan efter gångdebut kan även bero på att föräldrar noterat ett avvikande gångmönster och därför tar kontakt med sjukvården. Detta är en låg siffra även om det vore önskvärt att inga luxationer fick vänta så länge på diagnos då behandlingen i takt med ökande ålder blir alltmer krävande och långtidsresultatet allt sämre.

Reposition av sent diagnosticerad höftledsluxation

Man kan lägga den luxerade höften på plats med olika metoder (Figur D4). Huvuddelen av fall kan behandlas utan större kirurgiskt ingrepp (sluten reposition) medan man hos ett mindre antal barn behöver använda ett mera omfattande kirurgiskt ingrepp (öppen reposition, ibland även kombinerat med bäckenosteotomi). 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.



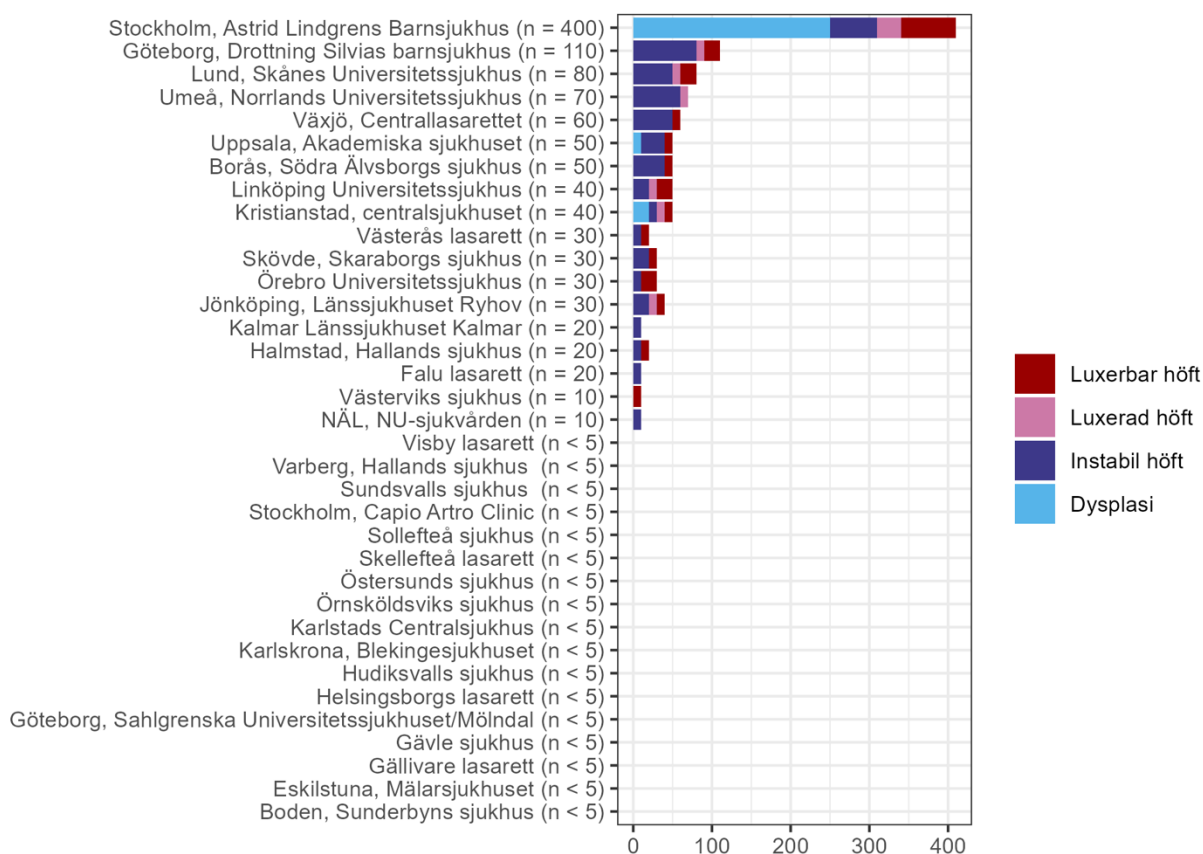
Figur D2. Typ av behandling för fall med sent upptäckt höftledsluxation under åren 2015-2023.

Hur har det gått för barnen?

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

Registrering av abduktionsbehandling

Sedan 2022 är delregister DDH utvidgat så att det även inkluderar barn som genomgår så kallad abduktionsbehandling på grund av DDH. Indikationen för abduktionsbehandling är oftast höftledsinstabilitet, från en luxerad höft via luxerbar höft till instabil höft. Denna diagnos ställs ofta med hjälp av dynamiskt ultraljud. Vissa enheter i Sverige väljer att behandla barn utan instabilitet om deras höfter ser dysplastiska ut vid undersökning med statiskt ultraljud.



Figur D3. Avrundat antal abduktionsbehandlade höfter per enhet under 2022-2023

Indikation för abduktionsbehandlingen framgår av figuren.

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”. Detta kommer att ses över i detalj.

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 över 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. Registrats 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 senast åren uppgått till under 20 fall per år.

Förändringar av sjukvårdens organisation, bemanning och utbildningsnivå kan medföra att framgångsrika program som detta blir mindre effektiva. Registret är utformat att ge information om screeningprogrammets kvalitet försämrats så att åtgärder i så fall kan vidtas. Utöver detta avser registret att kvalitetssäkra den behandling som utförs då en höftledsinstabilitet eller luxation diagnosticeras tidigt. Denna varierar både nationellt och internationellt varför ett register är viktigt för att studera vilken typ av behandling som ger bäst resultat. Därför har registret med start 2022 utvidgats till att innehålla även tidigt diagnosticerade höftledsluxationer för att kvalitetssäkra och skapa mer kunskap även inom den delen av vården.

Kvalitetsindikatorer

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

Forskning

Under årsmöten för Svensk Barnortopedisk Förening (SBOF) har sedan 2015 årligen föreläsningar och presentationer om delregister DDH hållits.

Under 2023 publicerade Adam Sand ett arbete som visar att 6 veckors behandling med von Rosen skena ger lika bra resultat som 12 veckors behandling när det gäller tidigt upptäckt höftledsluxation. Arbetet är publicerat i ACTA Orthopaedica Acta Orthop. 2023 Jun 19;94:295-299.

Under 2023 publicerade Adam Sand även ett arbete som visar att den klassifikation vi använder i SPOQ för att bedöma allvarlighetsgraden av en sent upptäckt höftledsluxation, IHDI, är känsligare och mer informativ än den äldre Tönnis klassifikationen. Arbetet är publicerat i Acta Radiologica. The International Hip Dysplasia Institute (IHDI) classification is more informative than the Tönnis classification. Sand A, Tiderius CJ, Düppe H, Wenger D. Acta Radiol. 2023 Mar;64(3):1103-1108.

Under 2023 gjorde Gillian Bindby ett kvalitetsarbete (termin 10 på läkarlinjen) där hon gick igenom samtliga sent upptäckta höftledsluxationer som registrerats i SPOQ mellan 2015-2022. Det visade sig att det fanns ett flertal felaktigt rapporterade fall och att det verkliga antalet sent upptäckta luxationer har varit lägre än vad vi tidigare trott. I årets rapport redovisas korrigerade data för perioden 2015-2022.

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

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

2016 försvarades en avhandling som bygger på registrets data:

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

Planer för framtiden

Sedan 2022 ingår således registrering av tidig abduktionsbehandling av barn med tidigt diagnosticerad höftledsluxation, höftledsinstabilitet bedömd med dynamiskt ultraljud men även höftledsdysplasi bedömd med statiskt ultraljud. Detta har inneburit en kraftig expansion av antalet registreringar i SPOQ DDH. Ett starkt argument för expansionen av registreringar i delregistret är att på sikt ge möjlighet att i hela landet likrikta och förbättra denna del av vården och påvisa både över- och underbehandling. Täckningsgradsberäkningar kommer att utföras med avstämningar gentemot patientregistret (PAR), men detta har ännu inte utförts.

.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Vid nästa årsrapport kommer vi förhoppningsvis att få en mer rättvisande bild av antalet sent upptäckta luxationer eftersom inmatningen till registret ska ändras så att abduktionsbehandling (utan luxation) som inleds efter 2 veckors ålder registreras som just abduktionsbehandling, och inte felaktigt som sent upptäckt luxation.

I nästa årsrapport hoppas vi även kunna redovisa de första värdena på acetabularindex (AI) vid 18 månaders ålder. Denna parameter är den viktigaste utfallsmarkören för barn som erhållit abduktionsbehandling som spädbarn. Vi kommer även att få information om typ av abduktionsbehandling samt hur länge abduktionsbehandlingen givits.

Perthes sjukdom (LCPD)

Yasmin Hailer, Piotr Michno, Sunita Monheim

Bakgrund

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

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

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

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

Uppbyggnad av delregistret

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

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

Fokusområden för kvalitet

Registret har bidragit till att sjukdomen uppmärksammas tidig, klassificeras bättre och att barn får rätt vårdinsats. Vi har kunnat utveckla nationella behandlingsrekommendationer som ger fysioterapeuter och föräldrar stöd i terapin och hanteringen i vardagen.

I år har vi lagt fokus på barn vid 10 års kontroll och patientrelaterade resultat ingår.

Tidpunkter för planerade registreringar

Tidpunkter för planerade registreringar

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

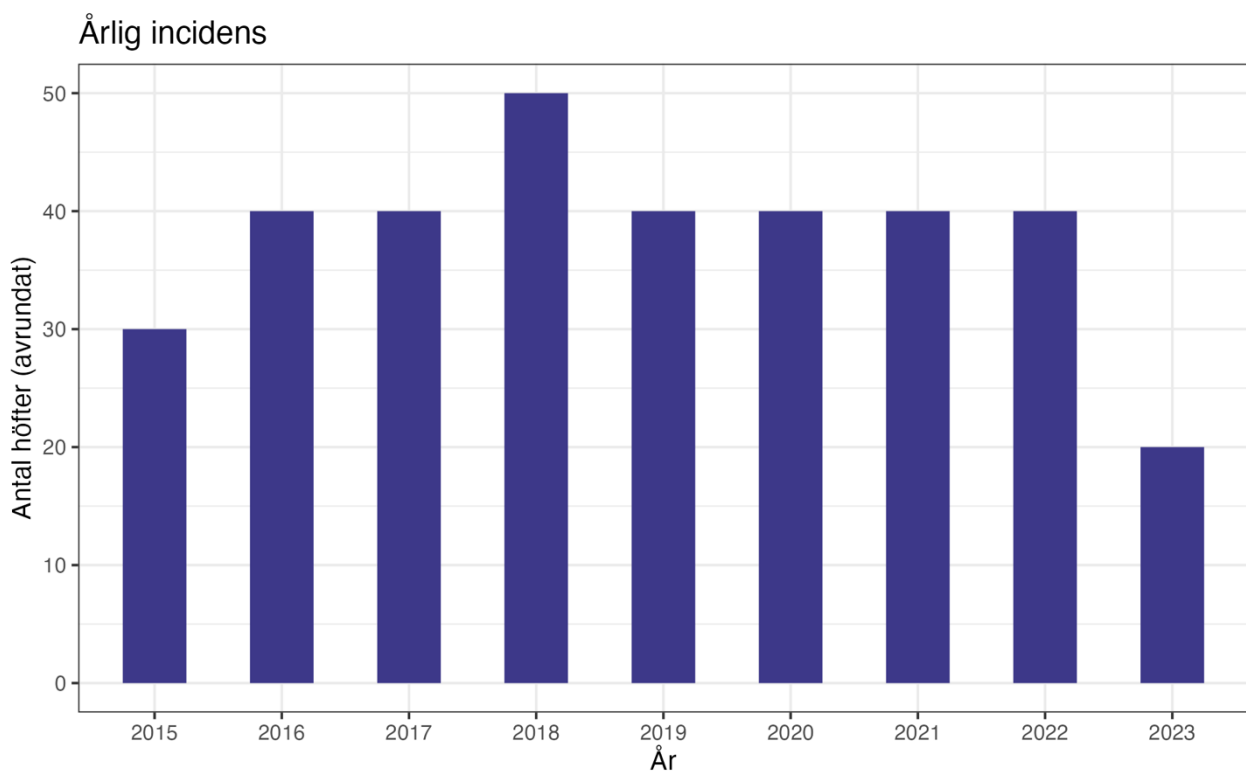
Därutöver registreras all kirurgisk behandling.

Registrerande enheter

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

Antal höfter i registret

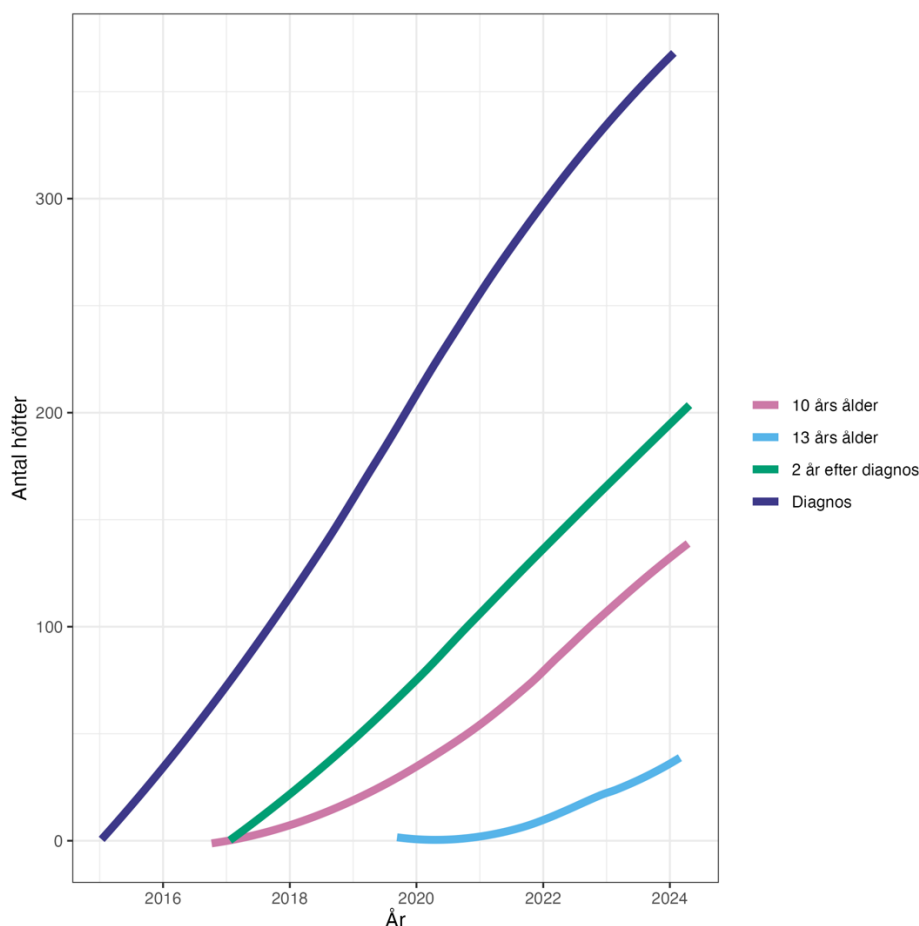
Sedan 2015 registrerades totalt 359 barnhöfter hos 336 barn med Perthes sjukdom i SPOQ. Av dessa var 141 höfter hos 131 barn vid 10 års kontroll. Figur P1



Figur P1: Registrerade höfter för alla åldrar 2015-2023 fördelat på årtal då diagnos ställdes.

Registrerade uppföljningar vid 10 års kontroll

Totalt har 77% höfter med Perthes sjukdom som har fyllt 10 år följts upp vid 10 års kontroll. Tack vare insatser för att öka inmatningen har andelen uppföljningar förbättrats, men måltalet minst 95% är inte uppnått än.



Figur P2. Avrundat antal höfter diagnostiserade med och uppföljda för Perthes sjukdom mellan 2015 och 2023.

Vi kan se att registreringsfrekvensen för uppföljningarna förbättras jämförd med tidigare (Figur P2). Detta betyder att mer och mer kliniker har skapat bra rutiner för dessa registreringar.

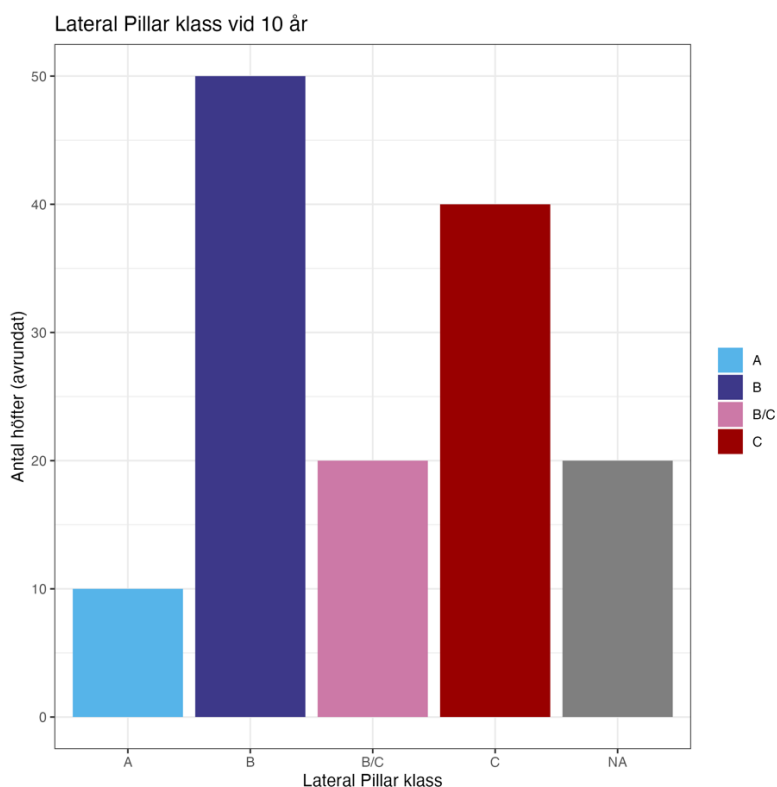
Sjukdomens svårighetsgrad vid 10 års kontrollen

Perthes sjukdom diagnostiseras med röntgen. Sjukdomens svårighetsgrad kan först bedömas och därmed klassificeras när höftkulan har uppnått det s.k. fragmentationsstadiet där höftkulan bryts ner. Den radiologiska klassifikation som används nationellt och internationellt heter Lateral Pillar klassifikation och har 4 nivåer (A, B, B/C och C) där A är lindrigast och C en grav påverkan på höftkulan. Perthes sjukdomen förekommer mest hos barn < 10 år och vid uppföljningen vid 10 års ålder har alla kommit in i fragmentationsstadiet.

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

I figur P3 framgår sjukdomens radiologiska svårighetsgrad enligt Lateral Pillar klassifikation som mättes i fragmentationsstadiet och registrerades vid 10-års uppföljningen.

Gällande svårighetsgrad ser vi att de flesta har nivå B enligt Lateral Pillar klassifikation. Fördelning i grupperna är som förväntat och i överensstämmelse med litteraturen.



Figur P3: Svårighetsgrad enligt Lateral Pillar vid 10-årsuppföljning

NA: data saknas eftersom variabeln infördes först 2019

Operativa åtgärder

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

Kirurgisk behandling syftar till att förbättra ledkulans och ledskålens sfäriska form (ledkongruens) under den kvarvarande tillväxten. Detta åstadkoms exempelvis genom invinkling av lårbenets övre del (variserande femurosteotomi) och/eller omvinkling av bäckenbenet (bäckenosteotomi). Andra operationer syftar till att förhindra hälta (t.ex. trokanterapofyseodes).

Av de höfter som registrerades vid 10-årsuppföljningen opererades 60%. 45% av de opererade höfter hade enligt Lateral Pillar klassifikation nivå C.

Typ av operation

VFO (variserade femurosteotomi)	Ingrepp på lårbenet som vinklar in höftkulan under höftskålens tak för att förbättra kongruensen
Pelvisosteotomi	Ingrepp på bäckenet som vinklar om höftskålen för att förbättra kongruensen

Trokanterfyseodes	Ingrepp på lårbenet för att förhindra överväxt och därmed håla
Annat	Adduktortentotomi, iliopsoas förlängning, höftledsdistraktion (till 2018)

Vad gäller operationsmetoden så finns det en fortsatt positiv trend att utföra en s.k. trokanterfyseodes. Detta är i linje med litteraturen där rekommenderas för att minska risken för trokanteröverväxt och därmed håla. För övrigt är en VFO det vanligaste ingrepp. Alla andra ingrepp, variserade femurosteotomi enbart eller i kombination med pelvisosteotomi eller enbart pelvisosteotomi eller "Annat" är mer sällsynta.

Kvalitetsindikatorer

I den aktuella års rapporten har vi fokuserat på :

- Andel registrerade uppföljningar vid 10 års åldern
Måltal: > 95%
- Andel höfter där barnet har en positiv Trendelenburgs tecken vid 10-års uppföljning
Måltal: <15%
- Andel höfter med trokanteröverväxt (ATD) > 5mm vid 10-års uppföljning
Måltal: < 15%
- PROM (självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet) vid 10 års ålder.
Måltal: >75% ska kunna "fysiskt delta i de aktiviteter jag tycker mest om" utan eller med endast små problem.

Andel registrerade uppföljningar

Måltalet på 95% är inte uppnått än, fast man ser en positiv trend - totalt har 73% barnhöfter registrerats vid 10-års kontrollen.

Om kontrollen 2 år efter diagnos infaller under tiden barnet ska följas för 10-års kontrollen, så registreras enbart 10-års kontrollen. På så vis kan andelen för kontroll 2 år efter diagnos således vara lägre än förväntat.

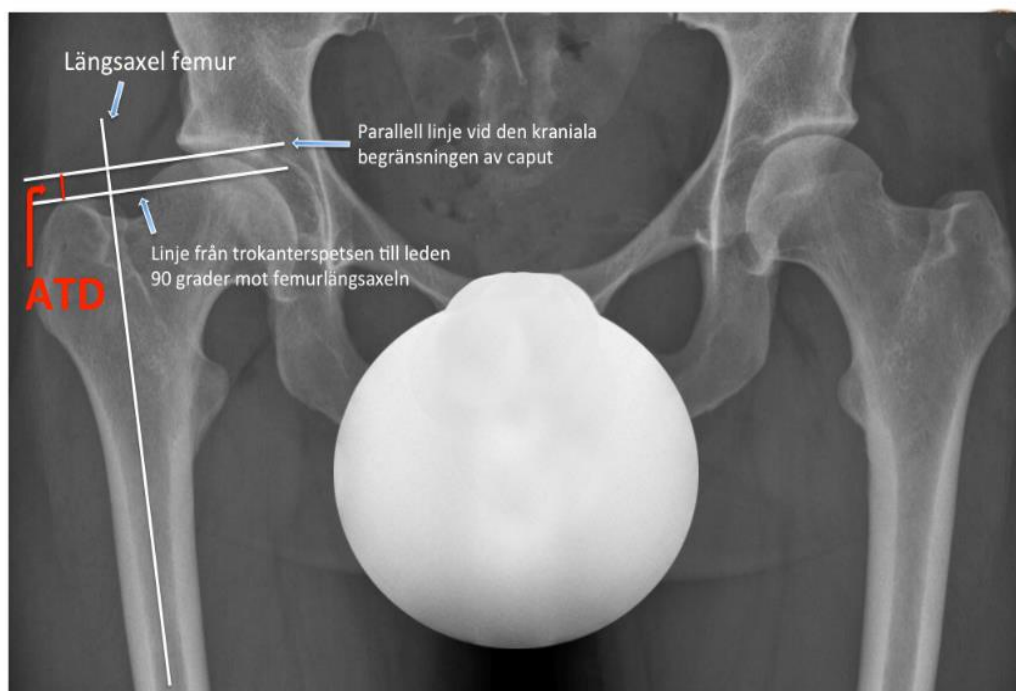
Andel höfter med positivt Trendelenburgs tecken (mål <15%)

Trendelenburgs tecken är bristande förmåga att hålla upp bäckenet när man står på ett ben på grund av svag muskulatur eller trokanteröverväxt. Vid 10-års uppföljningen av barn med Perthes sjukdom uppvisar 18% av de 141 registrerade höfterna ett positivt Trendelenburgs tecken. Av dessa genomgick 77% operation.

Andel höfter av barn med trokanteröverväxt > 5mm vid 10 års kontroll (mål <15%)

Trokanteröverväxt (ATD articulo-trochanteric distance) överstigande 5 mm uppmättes hos 12 höfter (9%) av patienter vid 10 års kontroll. Detta indikerar att ett positivt Trendelenburgs tecken sannolikt beror på svag muskulatur snarare än enbart trokanteröverväxt. Måltalet har således uppfyllts med god marginal sett över hela riket.

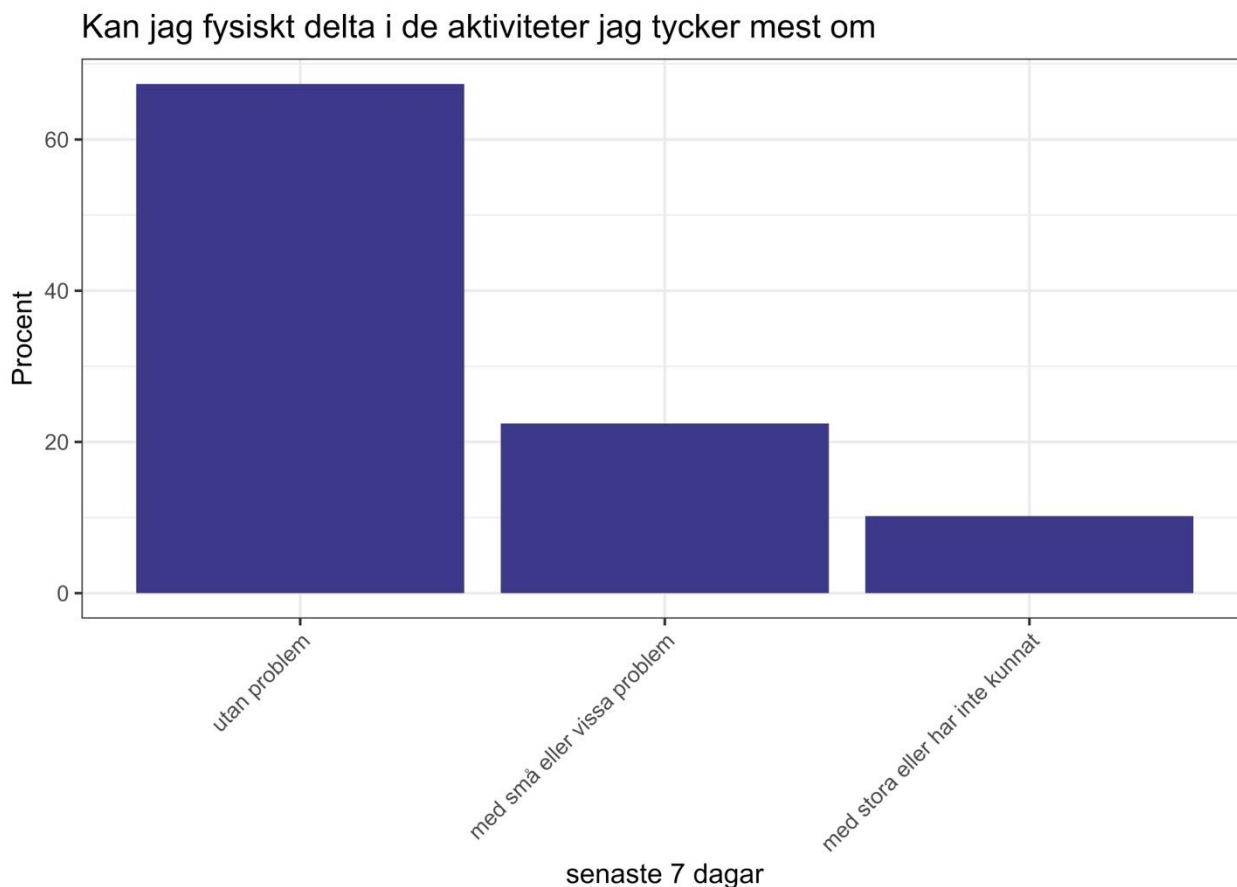
Mätning av ATD avstånd



Patientrelaterade Utfallsmått (PROM) av samtliga patienter

Vid kontrollen och registreringen vid 10 års ålder ska barnen besvara PROM på mottagningen i samband med ett återbesök. Hittills har 49 barn har besvarat dessa PROM hittills.

Frågorna fokuserar på fysisk funktion, oro, nedstämdhet, trötthet, relationer med kompisar och smärtupplevelsen under de senaste 7 dagarna. Dessutom ska smärtintensiteten skattas. Vi väljer i årsrapporten att rapportera enbart en fråga.



Figur P4: Svar till påståendet: "Kunde jag fysiskt delta i de aktiviteter jag tycker mest om" från domänen fysisk funktion. Bilden redovisar data för 50 barn som fyllt i PROM formulär vid 10 års kontroll.

Baserat på frågan "Kunde jag fysiskt delta i de aktiviteter jag tycker mest om" under de senaste 7 dagarna, rapporterar majoriteten av barnen inga eller mycket små problem. De barn som uppgav att de inte kunde delta kan ha haft aktivitetsrestriktioner för att skydda höften, eller det kan vara ett tecken på fysiskt begränsad funktion till följd av Perthes sjukdom i höftleden. Figur P6.

Ändringar i registret

“Klar”- Knappen

Under 2023 infördes en justering i delregistret Perthes, där man nu har möjlighet att spara formuläret i fall data saknas. Genom att använda “Klar”-knappen sparas formuläret utan behov av komplettering.

Registrering av Perthes sjukdom i båda höfterna

Klassifikationen Lateral Pillar vid registrering av bilateral Perthes sjukdom har tagits bort eftersom den förutsätter en jämförelse med en frisk sida, vilket inte är möjligt i dessa fall.

Validering av bland annat klassificering av svårighetsgrad

Vi eftergranskat tillgängliga röntgenbilder såsom kvalitetsregisterdata som lagrades på en extern server. Det visade sig att bara några få enheter i landet hade överfört kompletta serier av röntgenbilder. Detta påmindes på Svensk Barnortopedisk Förenings årsmöte 2023 och vid en kontroll under hösten 2023 har antalet inskickade röntgenbilder ökat.

Granskningen av de kompletta röntgenbilderna visade dock korrekta bedömningar gällande sjukdomens radiologiska svårighetsgrad enligt Lateral Pillar klassifikation och andra radiologiska mått.

Registrets bidrag till förbättrad vård

Registret har bidragit till att sjukdomen klassificeras bättre, vilket i sin tur förbättra vidare handläggning och behandling av sjukdomen. Dokumentation senare i sjukdomsförloppet kommer hjälpa oss förstå bättre hur behandlingen påverkar inte bara höftledens utveckling men även patientens upplevelse och nöjdhet.

Vidare får allt fler barn tidigt insatt fysioterapi och allmänna rekommendationer för fysioterapi och hjälpmedel har laggs på hemsidan.

Forskning

Ett forskningsprojekt med radiologiska parametrar som ett prognostiskt mått i sjukdomsutveckling pågår och är under utvärdering men blev försenad på grund av problem med överföringen av röntgenbilderna. Ett annat projekt som är en del av en doktorsavhandling om Perthes sjukdomens demografi i SPOQ har nyss submitterats till ett Peer-reviewed tidskrift.

En kvalitativ studie planerades och hade erhållit etiskt godkännande med syftet att utforska hur föräldrar och barn uppfattar vården samt möjliga förbättringar. Studien stötte dock på hinder när registercentrum VG region, med hänvisning till tolkningen av lagstiftningen, avslog ansökan med motiveringen att registret inte får kontakta patienter och deras familjer.

Planer för framtiden

Utformat patientinformation samt behandlingsstöd är på väg att införas i början av 2024. En ny variabel om utförd magnetröntgenundersökning med eller utan perfusionsteknik kommer att införas.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport?

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

Sammanfattning

I år fokuserade vi på 10 års kontrollen. Även om många opererade patienter som är 10 år har en sk Trendelburgshälta så är det dock inte på grund av en överväxt av trokantern. Vi kan nämligen också se att många har opererats för att förhindra detta. Sannolikt kommer håltan att förbättras över tid. Dessutom kan majoriteten av patienter deltar i aktivitet som de mest tycker om vilket är glädjande.

Rekommendationsdokumentet, som utarbetades 2022 och finns tillgängligt på SPOQs hemsida, har fått ett gott genomslag. Detta dokument stödjer behandlande läkare och fysioterapeuter och har uppskattats väl.

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.
8. Melin L, Rendek Z, Hailer YD. Recommendations for physiotherapy and physical activity for children with Legg-Calvé-Perthes disease: a survey of pediatric orthopedic surgeons and physiotherapists in Sweden. Acta Orthop. 2023 Aug 16;94:432-437.

Höftfyseolys (SCFE)

Bengt Herngren, Mikael Lindell

Bakgrund

Höftfyseolys är den vanligaste höftsjukdomen bland barn i åldrarna 9–15 år och är en tilltagande glidning mellan ledhuvudet och lårbenshalsen. De barn som drabbas får smärta och/eller försämrad rörlighet i höftleden. Höftfyseolys behandlas med en operation med syftet att förhindra ytterligare glidning av ledhuvudet. Tidig diagnostik och behandling är avgörande för att minimera felställningen. Vid större glidningar kan man för att förbättra rörlighet behöva utföra större, men mer riskfyllda, operationer för att återställa formen på lårbensets övre del. Risken att även den andra höftleden kan utveckla sjukdomen ligger på ca 60%. Därför rekommenderar vi att man samtidigt genomför en förebyggande (profylaktisk) operation på den andra höftleden.

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

Uppbyggnad av delregistret

Registret inkluderar barn <18 år som opererats i Sverige p.g.a. höftfyseolys (Slipped Capital Femoral Epiphysis, SCFE) M93.0. Höftfyseolys som följd av trauma eller infektion är exkluderade. Variabler som registreras är bl.a. 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 följdingrepp och re-operationer registreras liksom information om självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet.

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

Fokusområden för kvalitet

- Minskad tid från första vårdkontakt till diagnos och behandling.
- Ökad andel profylaktiskt behandlade höfter
- Låg andel ledhuvuden som drabbas av permanent cirkulationsstörning
- Ökad kvalitet och samsyn kring val av röntgenmetod och metod för mätning av glidningsvinkeln
- Nationella gemensamma behandlingsriktlinjer
- Hög självskattad funktion vid 18 års ålder

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

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

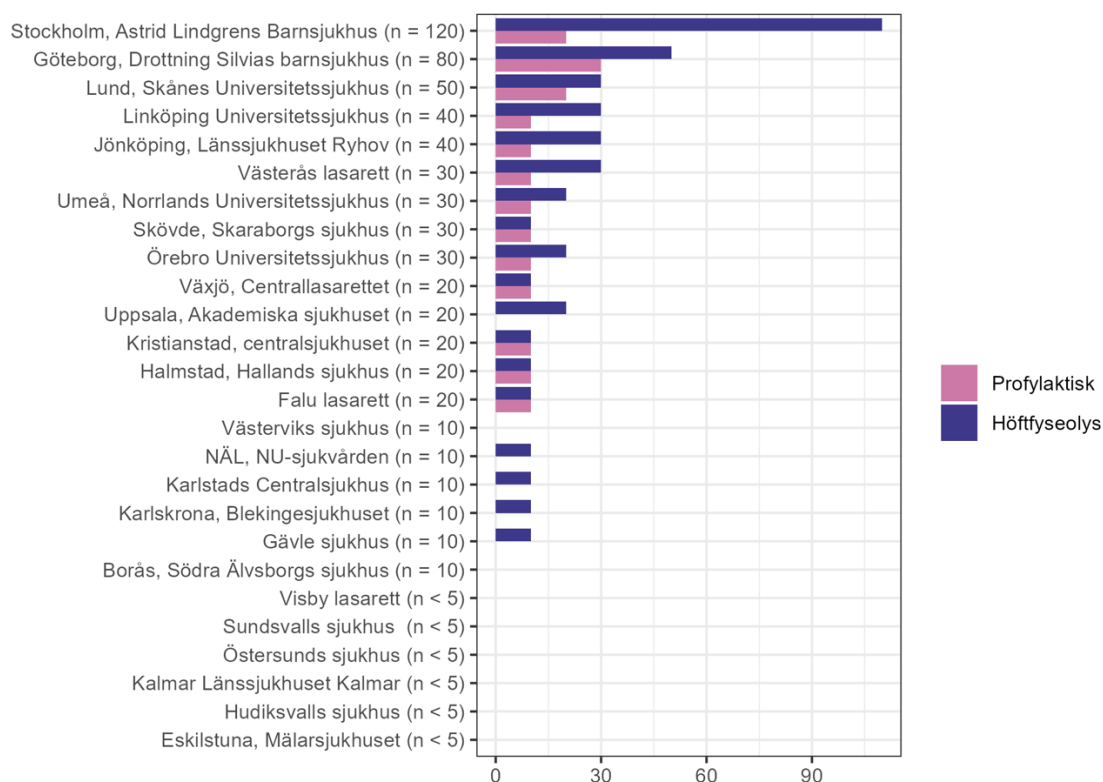
¹ I samband med ett ordinarie återbesök. Därutöver registreras all kompletterande kirurgi (inkl. planerade följdingrepp).

Sammanfattning

- Tid till diagnos och behandling skiljer sig fortsatt åt mellan sjukvårdsregionerna. Dessutom når vi ännu inte målet att >80% ska få diagnos och behandling inom 14 dagar.
- Andelen barn med ensidig höftfyseolys som får profylaktisk operation för andra sidan har ökat sedan ett nationellt beslutsstöd infördes 2020.

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. Användarmöten har årligen erbjudits samtliga enheter för att inspirera till samt underlätta hantering av registreringen. Antal registrerade höfter per sjukhus ses i Figur 1.



H1. Avrundat antal registrerade höfter opererade för höftfyseolys respektive med profylaktisk fixation i andra höftleden under 2015 – 2023.

Kvalitetsindikatorer

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

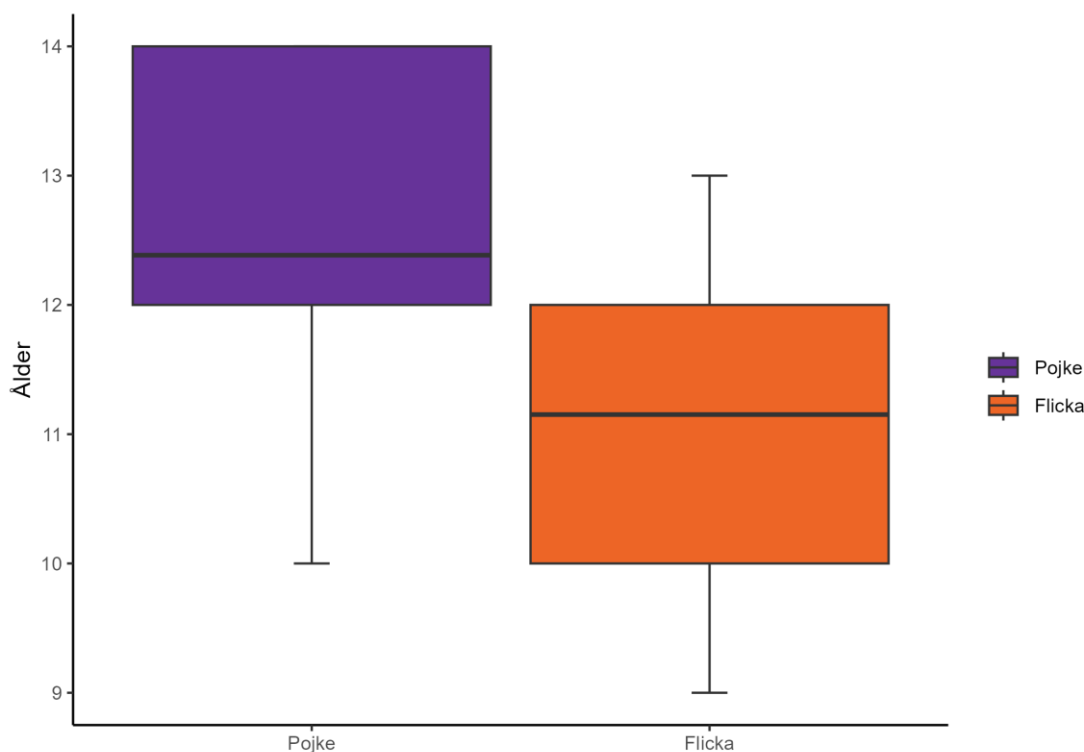
1. *Vårdens fördröjning av diagnos.* Tid från första vårdkontakt till behandling utgör ett bra mått på hur vården förmår identifiera och diagnosticera barn med höftfyseolys. Mål: >80% ska få diagnos och behandling inom två veckor från första vårdkontakt.

2. *Andel barn som opereras i förebyggande syfte) i den friska höften i samband med operation för höftfyseolys. Mål: >80% ska få en profylaktisk operation i den andra höften.*
3. *PROM (självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet) vid 18 års ålder i relation till sjukdomens svårighetsgrad vid operation. Vilken upplevd funktionsförmåga kommer de opererade barnen att få? Mål: >80% ska kunna "fysiskt delta i de aktiviteter jag tycker mest om" utan eller med endast små problem.*
4. *Andelen barn med instabil höftfyseolys som utvecklar permanent cirkulationsstörning till höftens ledkula. Det är en allvarlig komplikation till sjukdomen där god kunskap om tillståndet och varsamhet vid den akuta behandlingen kan minska denna andel. Andelen barn med instabil höftfyseolys är dock endast ca 10% varför denna kvalitetsindikator kommer att kunna redovisas först i kommande årsrapporter. Mål: <10% av barn med instabil höftfyseolys får permanent cirkulationsstörning till höftens ledkula.*

Redovisning av inmatade data 2015 – 2023

Antal barn, höfter samt ålder och könsfördelning i registret

Med ökad andel profylaktiskt fixerade höfter kan vi förvänta oss att andelen barn med sjukdom i båda höfterna minskar. Kan dessutom vårdens fördröjning av tid till diagnos minska, hinner färre barn utveckla svårare grad av sjukdomen vilket också leder till minskad risk för permanent cirkulationsstörning till höftledkulan.



H2. Kön- och åldersfördelning av barn vid första diagnostillfället med höftfyseolys under 2015–2023, 345 barn.

Boxen representerar det centrala 50% av data (interkvartilavståndet). Den linjen inuti boxen markerar medianvärdet för datamängden. "Whiskers" representerar den övre och nedre gränsen av data och sträcker sig maximalt till 1,5 gånger interkvartilavståndet från den nedre kvartilen) och den övre kvartilen.

Fokusområden för kvalitet

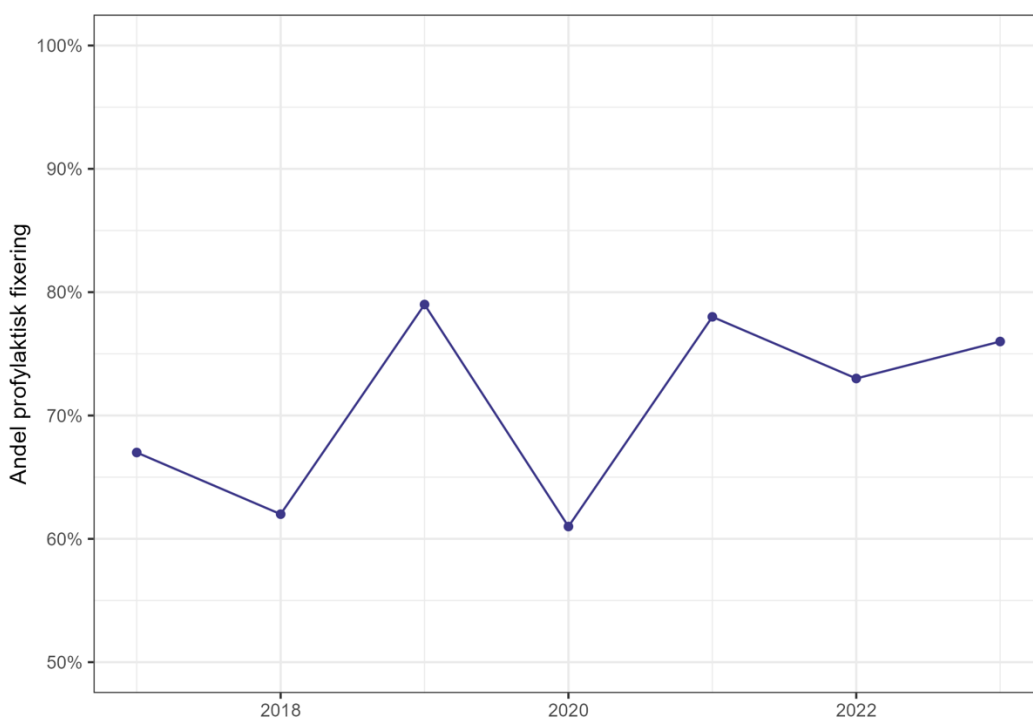
I årets rapport har vi valt att fokusera på två av våra kvalitetsindikatorer, vårdens fördröjning till diagnos och behandling respektive andel barn som opereras profylaktiskt.

Andel barn med ensidig höftfyseolys som fått profylaktisk behandling för den andra sidan

Från och med 2020 finns ett nationellt beslutsstöd för behandling av höftfyseolys, [Beslutsstöd för höftfyseolys](#). Detta är framtaget tillsammans med Svensk barnortopedisk förening. I det rekommenderas profylaktisk operation på den friska sidan. Undantaget i denna rekommendation är om tillväxten är i det närmaste avslutad. Då rekommenderas istället regelbundna röntgenkontroller var 4:e månad tills barnet har vuxit färdigt.

Cirka 10 procent av de registrerade barnen hade höftfyseolys på båda sidor redan vid diagnostillfället. Bland de barn som enbart hade höftfyseolys på ena sidan och inte behandlades profylaktiskt på den andra, utvecklade cirka 15 procent höftfyseolys även på den andra sidan vid den senaste uppföljningen.

Vi kan nu se en klart positiv trend där andelen barn med profylaktisk operation ökat betydligt i de flesta sjukvårdsregionerna.

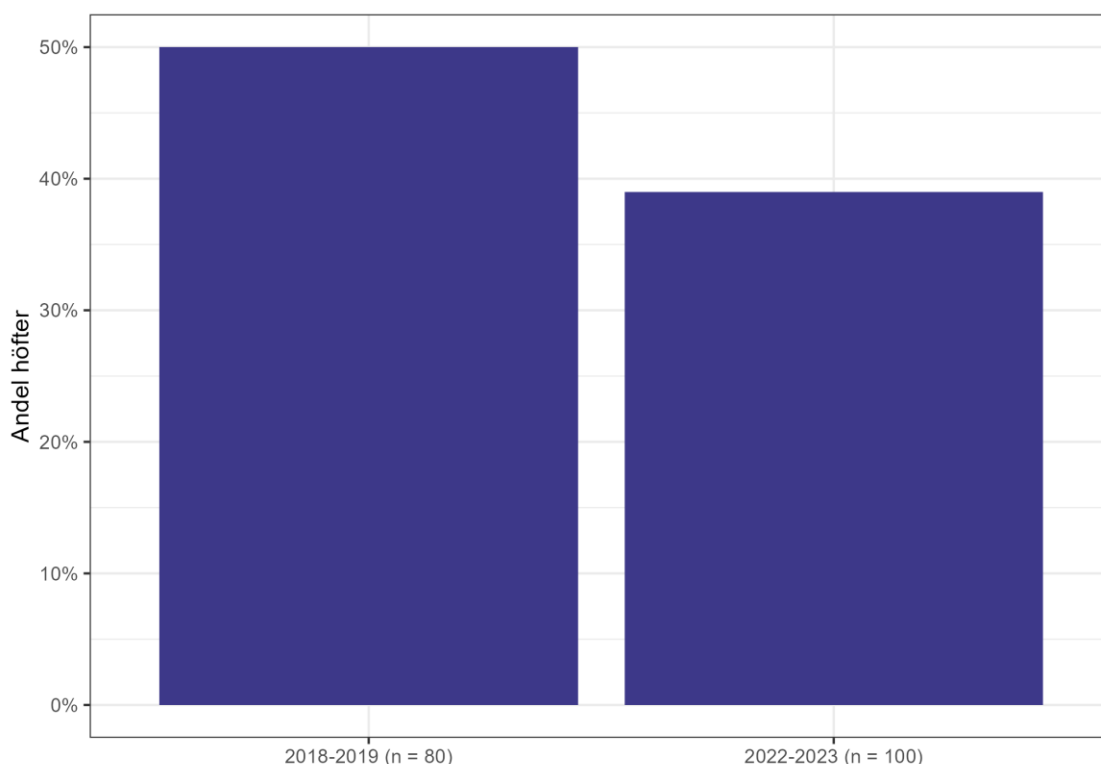


H 3. Andel barn med profylaktisk operation mellan 2020 och 2023.

Vårdens fördröjning av diagnos och behandling

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. 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 det som finns registrerat visar att det finns skillnader mellan sjukvårdsregionerna.



H4. Andel höfter opererade inom två veckor från första besök hos läkare/fysioterapeut 2018-2019 och 2022-2023

Jämför man data från 2018-2019 med perioden 2022-2023 ses en förbättring i norra och sydöstra sjukvårdsregionerna, för Mellansverige är siffrorna oförändrade medan siffrorna för hela landet och övriga regioner visar en tillbakagång. Ingen sjukvårdsregion når dock målet att >80% av barnen ska få diagnos och behandling inom två veckor. Här finns därför ett stort behov av utökade regionala utbildningsinsatser för hela landet. Ett gott exempel på att sprida information om höftfyseolys hos barn, är den artikel i Läkartidningen som publicerats under året med författare från SPOQ och Svensk barnortopedisk förening.

Valideringsarbete

Under 2023 har följande valideringsinsatser genomförts:

- Förbättringar och förändringar har kommunicerats via användarmöten, via hemsidan samt via digitala nyhetsbrev till kontaktpersoner vid registrerande kliniker.
- Eftergranskning av röntgenbilder har gjorts i syfte att säkerställa kvaliteten på registrerade mätvärden för sjukdomens svårighetsgrad.
- Kontakter med registrerande kliniker i syfte att underlätta, uppmuntra och säkerställa korrekt registrering.
- Kontroll av dubbelt registrerade patienter.

Forskning

Pågående forskning

Tre doktorandprojekt med grunddata från SPOQ pågår sedan ett par år tillbaka. Bland forskningsfrågeställningarna finns bland annat:

- Utvärdera om remodellering (ombyggnad i skelettet) sker efter fixation av höftfyseolys med stor initial felställning.
- Utvärdera eventuell fördröjning till diagnos inom vården.
- Vilken behandlingsmodell ger bäst höftfunktion med få komplikationer vid stabil höftfyseolys med primärt stor glidningsvinkel?
- Vilken behandlingsmodell ger bäst självskattad höftfunktion med få komplikationer vid instabil höftfyseolys?
- Hur ser demografiska data ut 2015-2023 jämfört med en tidigare studie i Sverige med en totalpopulation 2007-2013?

Nya vetenskapliga publikationer i referentgranskade tidskrifter 2023

- Anderson M, Herngren B, Tropp H, Risto O. Limited angular remodelling after in-situ fixation for slipped capital femoral epiphysis: A study on radiographs from the Swedish pediatric orthopaedic quality registry for SCFE. BMC Musculoskelet Disord. (EPub ahead of print 2023). 2024 Jan 2;25(1):11. doi: 10.1186/s12891-023-07117-y. PMID: 38166971; PMCID: PMC10759757.
- **Hasselquist E, Fridh E, Hedelin H.** ABC om höftfyseolys hos barn. Läkartidningen. 2023;120:22128. Lakartidningen.se 2023-04-06

Publikationer och föredrag vid nationella och internationella kongresser för perioden 2015-2022 finns redovisade i föregående årsrapport.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

I syfte att ytterligare höja registrets datakvalitet kommer vi under 2024 samköra data från SPOQ med Sveriges Perioperativa Register (SPOR). Syftet är att säkerställa att alla re-operationer identifierats. Denna samkörning har godkänts av Etikprövningsmyndigheten. I nästa årsrapport kommer vi att bland annat fokusera på patientrapporterade utfallsmått (PROM).



PEVA (Medfödd klumpfotsfelställning)

Arne Johansson, Henrik Wallander, Josefine Eriksson Naili och Anna-Clara Esbjörnsson

Bakgrund

I Sverige föds cirka 140–150 barn per år med PEVA (medfödd klumpfotsfelställning). PEVA (Pes Equino Varus et Adductus) är den vanligaste medfödda ortopediska felställningen. Obehandlad ger den ett betydande handikapp. Behandlingen består av seriegipsning, delning av hälsenan och därefter ortosbehandling. Ett nationellt kvalitetsregister genererar kunskap för utvärdering av behandling, synliggör nationella olikheter och möjliggör väl grundade förbättringsinsatser för en effektiv och mer jämlik vård.

Uppbyggnad av delregistret

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

Fokusområden för kvalitet

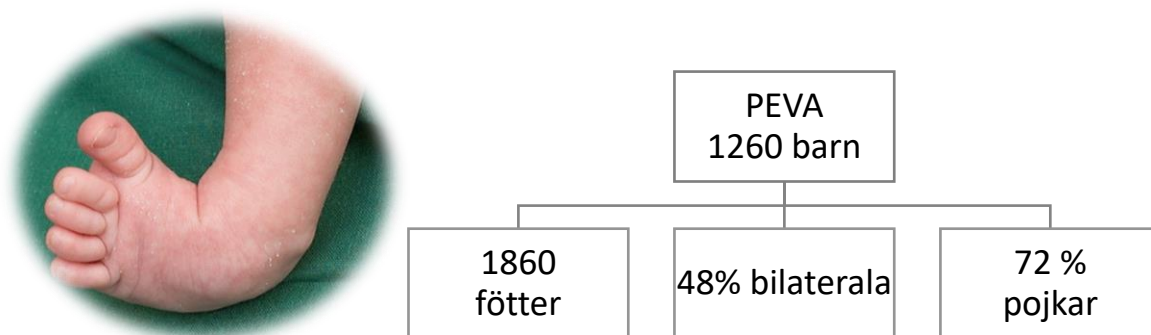
- *Öppen visning av data* från PEVA-registret finns på SPOQs hemsida
- God uppföljningsfrekvens: 83% har gjort en 1-års uppföljning och 78% en 4-års uppföljning.
- *Att ytterligare öka rapporteringsfrekvensen*
- *Behov av ytterligare behandling och kirurgi* är ett viktigt utfallsmått och att frekvensen av kirurgiska insatser i mjukdelar redovisas
- *Utvecklingsområden:* Indikatorer visar goda resultat, här presenterat med måltal
 - 90 % av fötterna är välkorrigerade vid 1-årskontrollen (måltal 90%)
 - 78 % av fötterna är välkorrigerade vid 4-årskontrollen (måltal 90%)
 - 81% av barnen använder ortosen >6 timmar/dygn till fyra års ålder (måltal 90%)

Tidpunkter för planerade registreringar

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

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

Antal patienter registrerade 2015–2023



Figur PE1. Obehandlad fot med PEVA-felställning på nyfött barn. Sammanställning av registrerade barn med PEVA mellan 2015–2023 gällande antal fötter, lateralitet och kön.

Antal nya registrerade fötter med PEVA

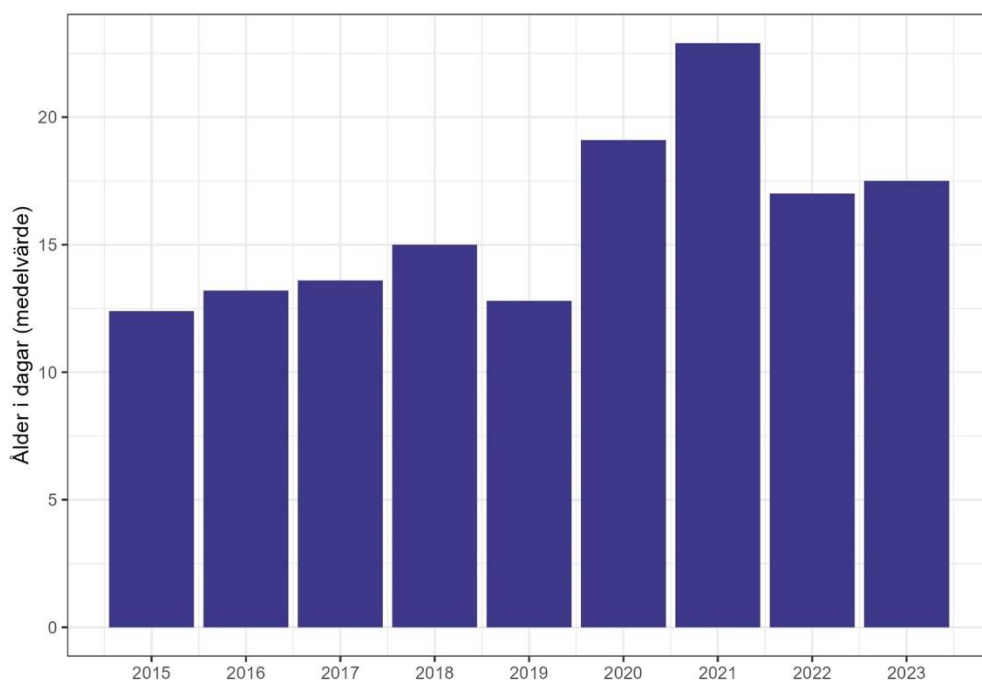
Under 2023 har vid 27 kliniker 185 nya fötter hos 136 barn diagnosticerats med PEVA-felställning och registrerats i SPOQ, varav 66 % hos pojkar och 34 % hos flickor.

Resultat primär behandling till och med 2023

”Gold standard” för behandling av fötter med PEVA-felställning är Ponseti-metoden. Den inkluderar veckovisa gipsningar för att succesivt korrigera foten. Hos majoriteten av fötterna görs också en delning av hälsenan under gipstiden. Därefter sker behandling med ortos för att förhindra recidiv (återfall av fotfelställning).

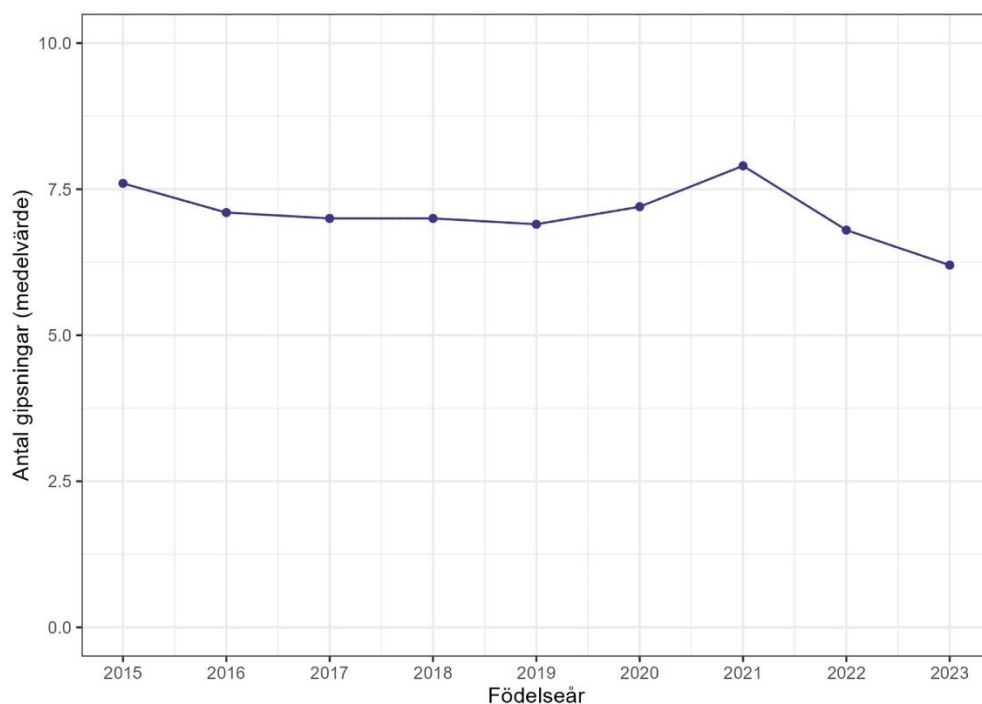
Ålder vid första ortopedbesök och behandlingsstart

I ortopediska läroböcker betonas ofta att det är viktigt att börja gipsbehandlingen så tidigt som möjligt. På senare år har det kommit flera internationella rapporter/artiklar som visar att Ponseti-metoden fungerar utmärkt upp till 2 års ålder eller längre. Om barnet är för tidigt fött och ligger i kuvös eller har andra problem t.ex. amningsproblem kan man lugnt vänta med att starta gipsbehandlingen tills dessa problem är lösta. På Ponseti clubfoot klinik i Iowa City startar man inte behandling av prematurfödda förrän vid beräknad tid för fullgången graviditet. En del kliniker i Sverige har som rutin att starta behandlingen vid 1–2 veckors ålder för att familjen ska få ”landa” innan behandlingen startar. Kontinuitet är också viktigt för behandlingsresultatet, därför väntar en del kliniker till efter semesterperioden med att starta behandlingen av barn som föds mitt i sommaren. Vad som är optimal tidpunkt för behandlingsstart kan alltså variera, men det är viktigt att föräldrarna får information tidigt och det sker idag ofta redan efter ultraljudsdiagnostik av PEVA på mödravården. Väntetiden ökade under pandemiåren och närmar sig nu tidigare väntetid. Behandlingsstart kan ske senare än första ortopedbedömning. Figur PE 2



Figur PE2. Ålder i dagar vid första ortopedbedömning fördelat på födelseår 2015–2023.

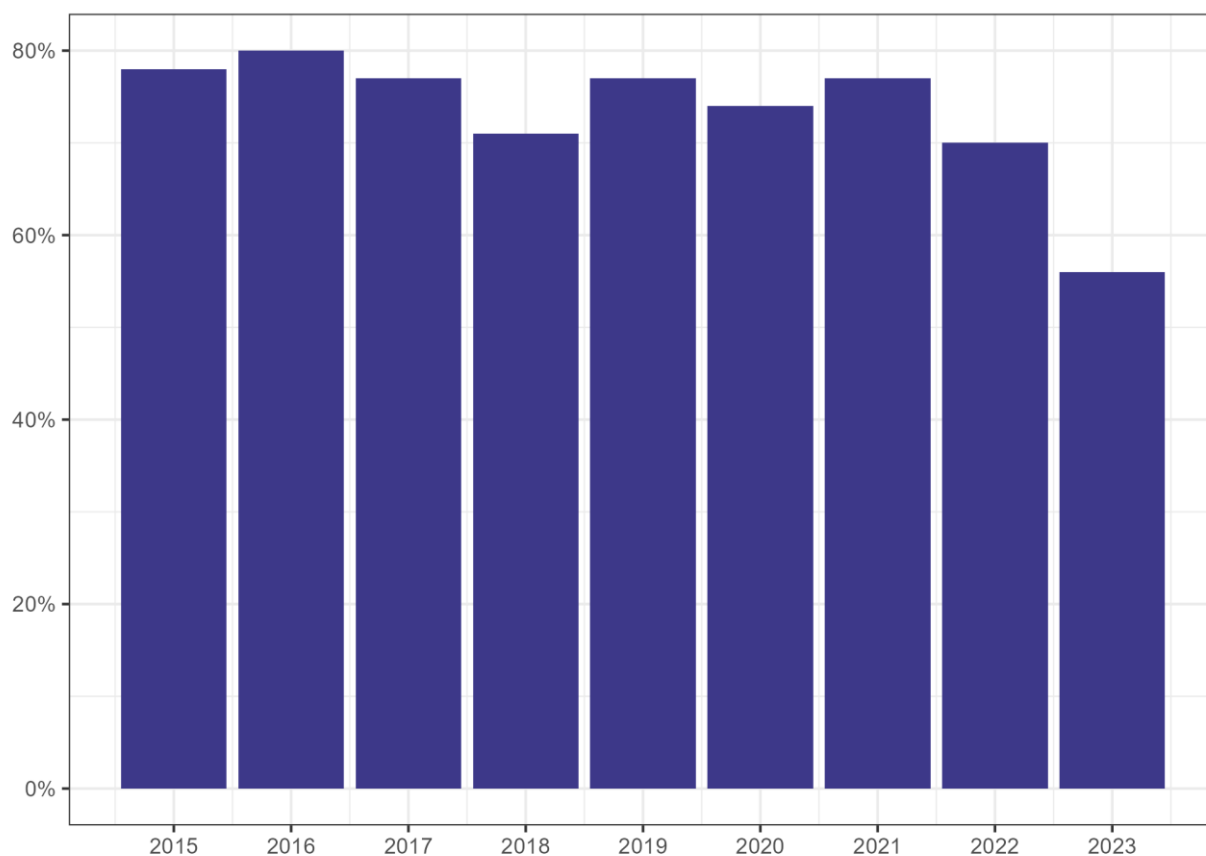
Primär gipsbehandling inklusive gips efter tenotomi



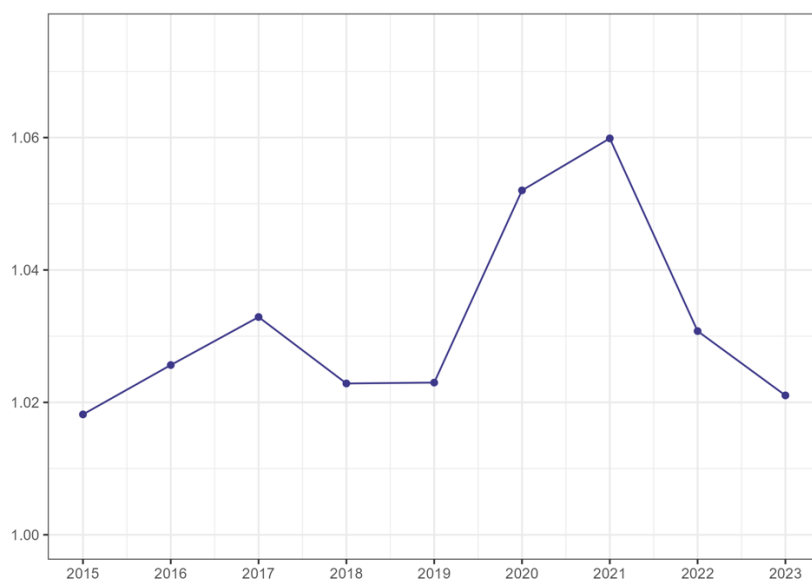
Figur PE3. Antal gipsbehandlingar fördelat på födelseår 2015–2023 för barn med idiopatisk PEVA (utan komplicerande bakomliggande sjukdom)

Antalet gipsningar ligger i nivå med det antal som eftersträvas enligt rekommendationer från Ponseti International. Figur PE 3. För att uppnå tillräcklig rörlighet i fotleden behöver majoriteten av fötter genomgå tidig hälsenedelning före avslutad gipsbehandling. Vid förra rapporten låg denna på ca 70%. Enligt årets resultat har denna sjunkit till drygt 50% (88/170 fötter). Detta är ett

observandum för framtiden. En frågeställning är om för låg andel tenotomier kan leda till större behov av kompletterande behandling i ett senare skede, eller ge problem med ortosanvändning. Figur PE 4a. Vissa fötter tenotomeras även två gånger Figure PE4b.



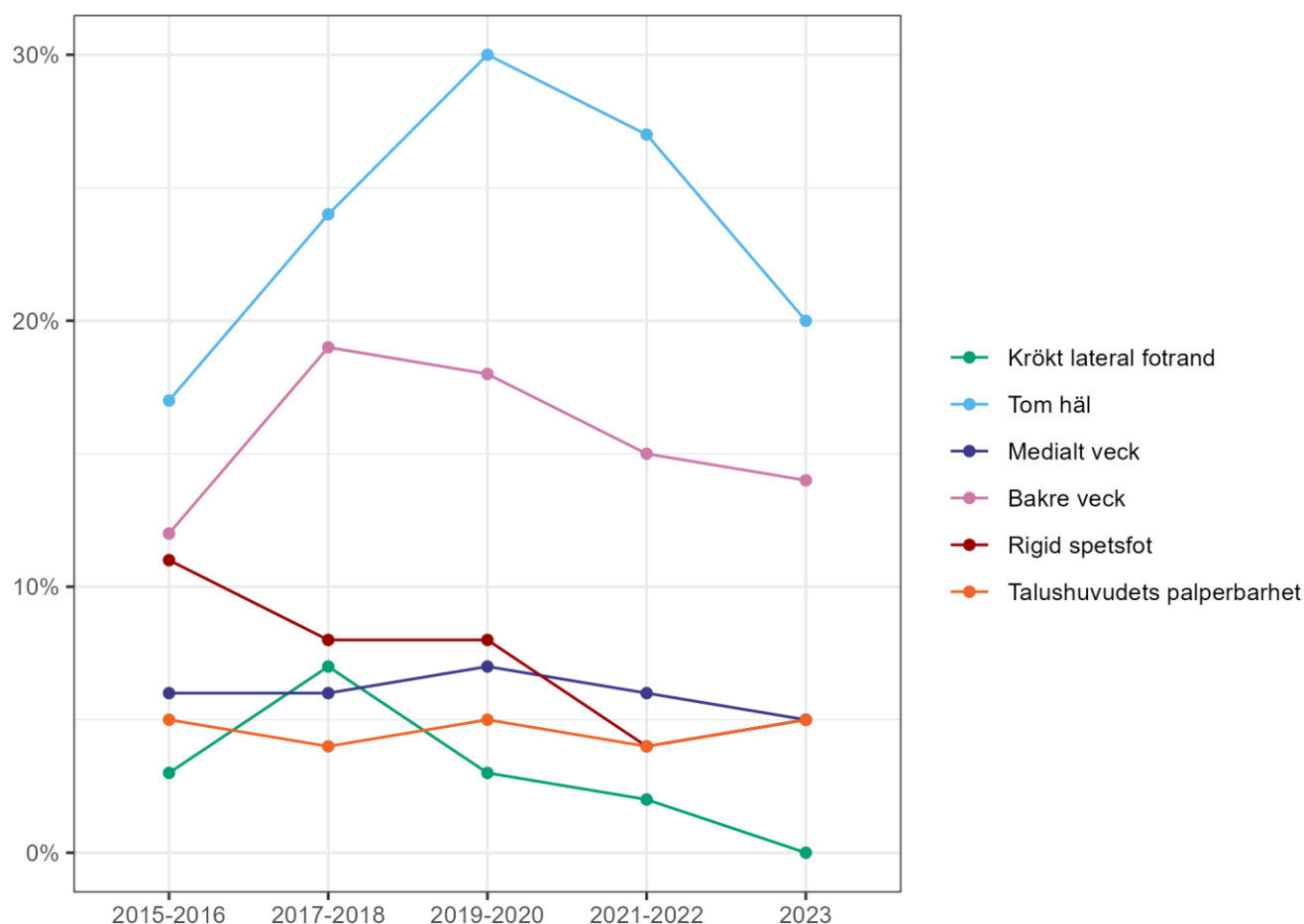
Figur PE4a. Årlig redovisning av andel fötter som tenotomeras en gång.



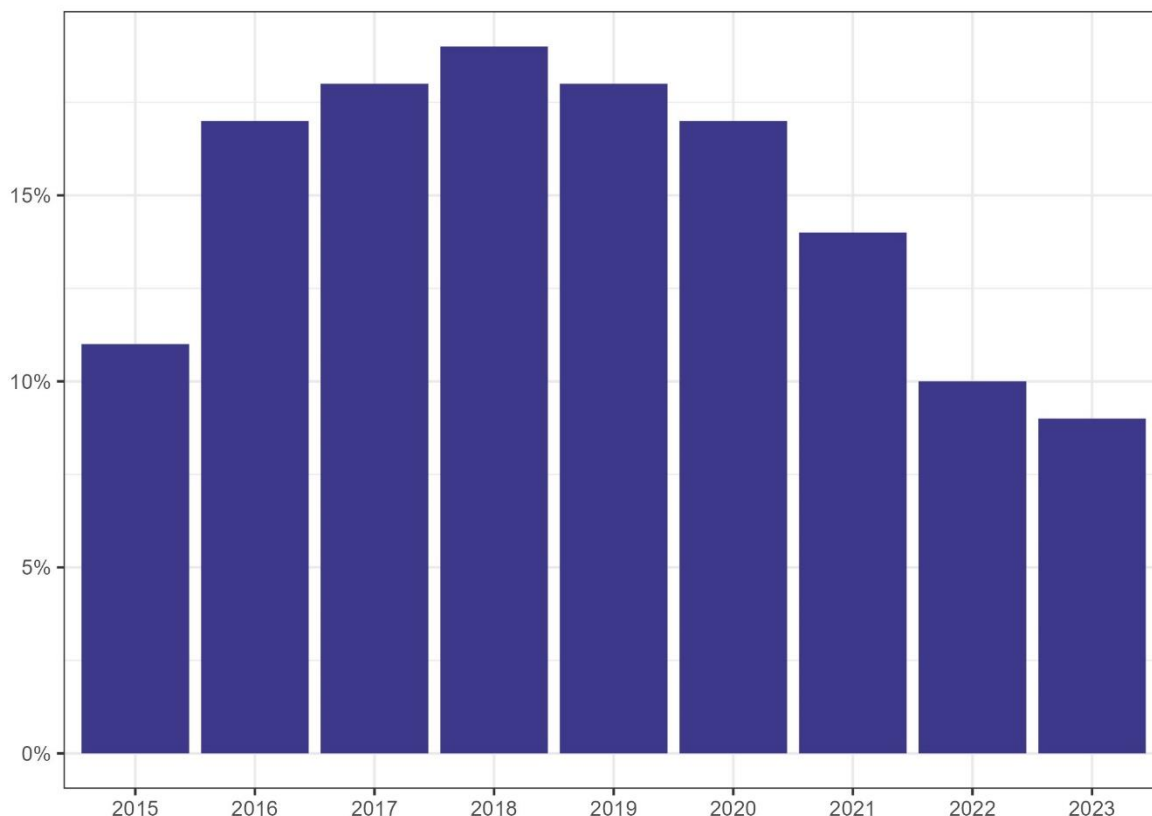
Figur PE4b. Genomsnittliga tenotomier av fötter som tenotomeras minst en gång.

Resultat vid avslutad gipsbehandling

Resultat efter gipsslut: från registrets start har vi använt Pirani-score som går från 0 (normal fot) till 6 (maximal felställning) för utvärdering av kvarstående felställning. Som vi skrev i föregående rapport finns studier som ifrågasätter om detta instrument är optimalt för bedömning av foten vid gipsbehandlingens slut. I brist på konsensus i denna fråga fortsätter vi tills vidare att redovisa delvariabler i Pirani-score, (se figur PE5).



Figur PE5. Tom häl och bakre veck är de två vanligaste orsakerna till att Pirani-score inte är 0 vid avslutad gipsning.

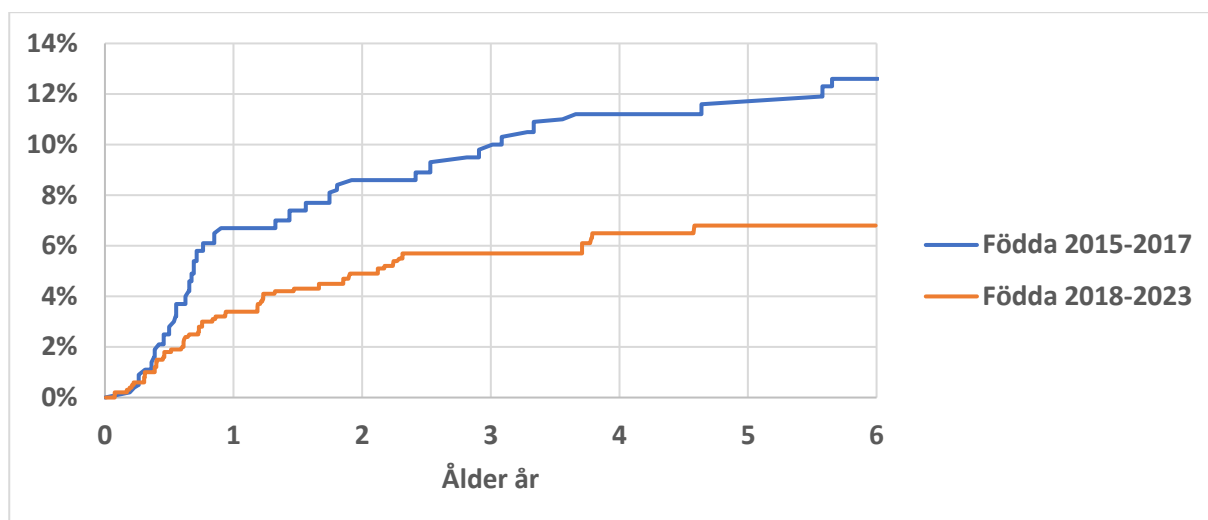


Figur PE6. Andelen fötter som har mer än 0,5 i Pirani-score vid gipsbehandlings avslutning har successivt minskat och ligger nu under 10%.

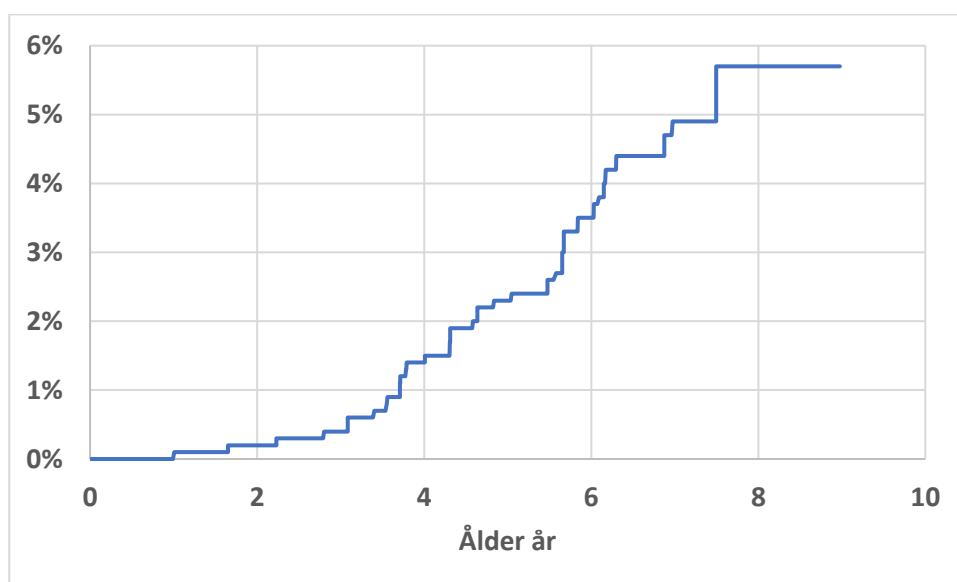
Kompletterande behandling

Med detta begrepp avses behandling utöver den initiala gipsbehandlingen inklusive tenotomier under gipsbehandlingen, och den efterföljande ortosbehandlingen till 4–5 års ålder. Orsaken kan vara ofullständig primär korrektion eller recidiv (återfall). Behandlingen kan vara icke operativ (gipsning, fysioterapi eller ortos) eller operation.

I figur PE7 och PE8 redovisas de två vanligaste operationerna som är mjukdelsingrepp och transferering av tibialis anterior senan från insidan av foten till fottryggen. Uppdelningen i 2 åldersgrupper gjordes för att se om det finns någon tendens till förändring över tid jämfördes de som är födda 2015–2017 med dem som är födda 2018–2023. De flesta mjukdelslösningreppen görs under första levnadsåret. Generellt har andelen fötter som opereras efter den primära behandlingen minskat över tid vilket är en positiv trend.



Figur PE7. Andel fötter som har genomgått mjukdelsingrepp (perkutan (NHL39) eller öppen (NHL69) hälseneförlängning, posterior release (NHE02) eller postero-medial release (NHT39/49) för de som är födda 2015–2017 och dem som är födda 2018–2023.



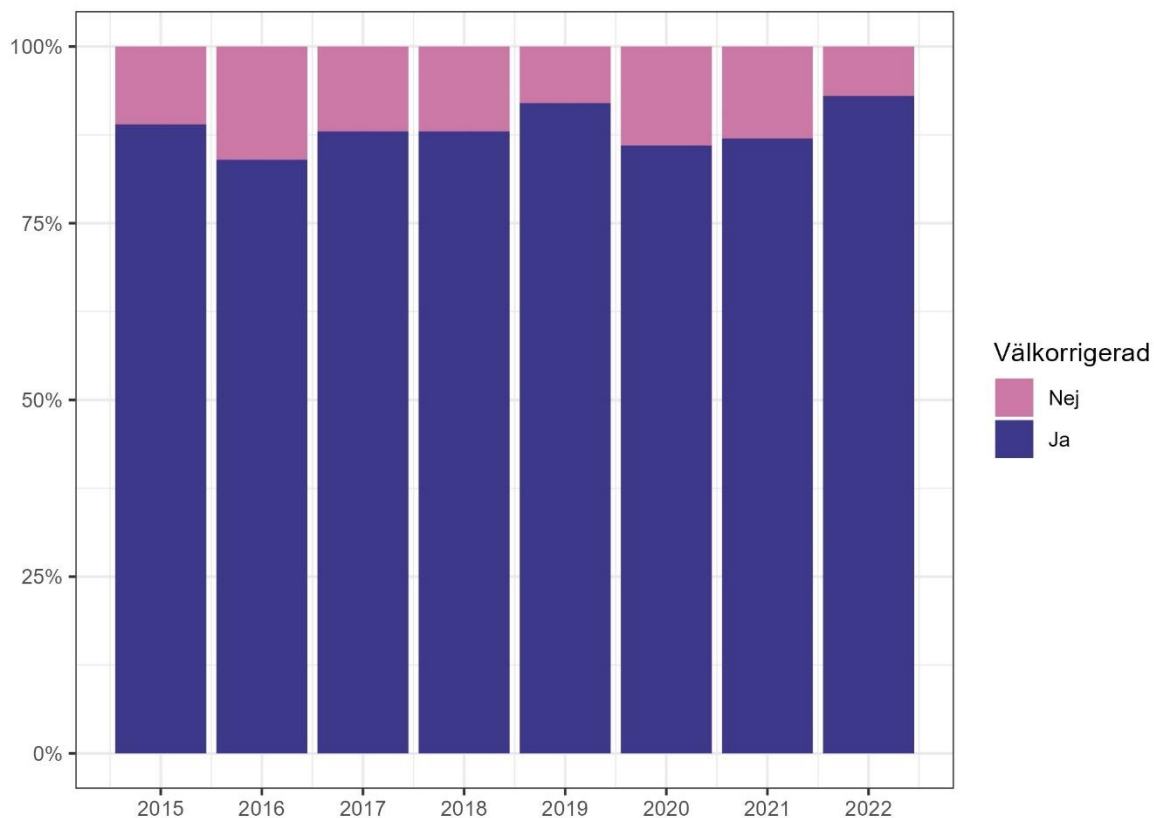
Figur PE8. Andel fötter som har genomgått en tibialis anterior transferering (NHL89) under perioden 2015–2023. X-axeln representerar barnens ålder vid operation. De flesta operationerna har skett mellan 2,5 och 8 års ålder.

Uppföljning, hur har det gått för barnen?

1-årskontroll

För barn födda 2015–2022 var andelen fötter som genomgått 1-års kontroll 83%.

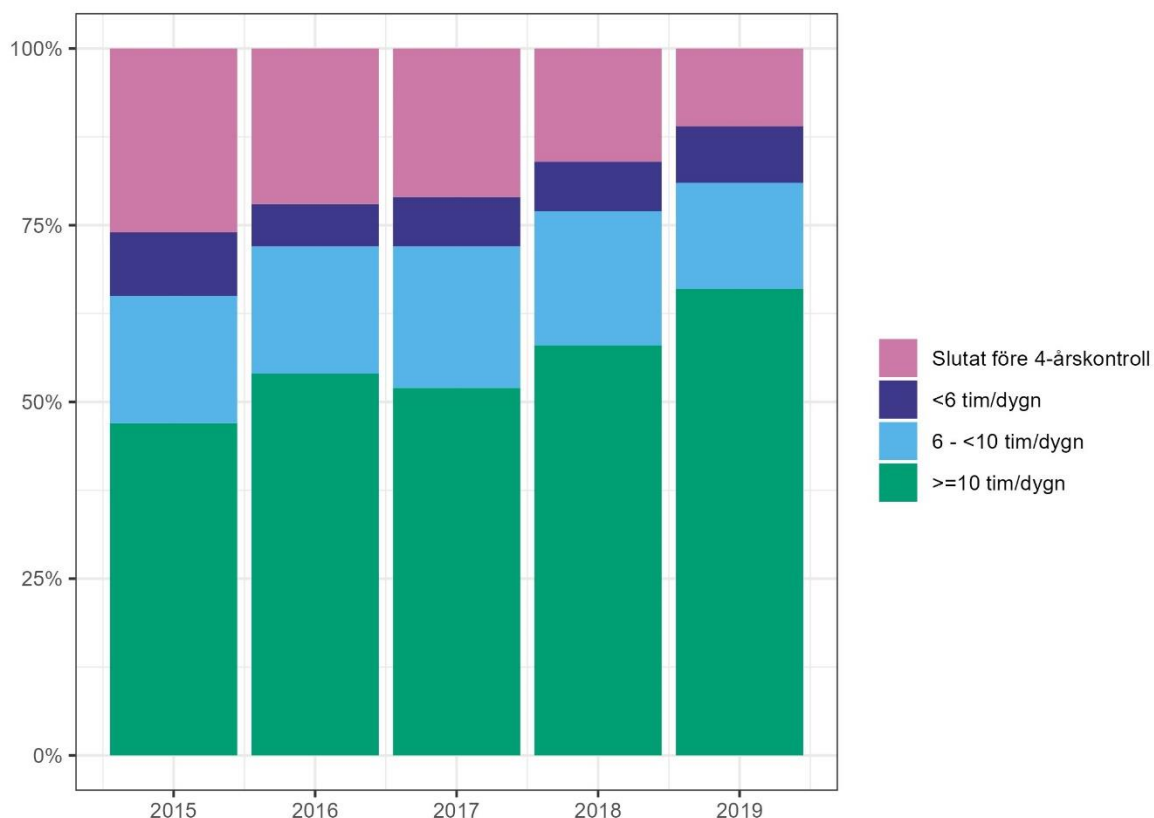
De som var födda 2022 uppvisade drygt 90% god korrektion vilket är något bättre jämfört med dem som var födda 2020 och 2021. Definitionen i registret på en välkorrigerad fot är: Minst 10° dorsalflexion, ingen varus, adductus, supination eller cavus.



Figur PE9. Andel väl korrigerade fötter vid 1-årskontroller fördelade på födelseår.

4-årskontroll

Vid årsskiftet 2023 hade sammanlagt 562 barn varit på 4-årsuppföljning. Vid denna följs ortosanvändning upp som bör vara minst 6 timmar/dygn till minst 4 års ålder. Det är stor spridning mellan olika kliniker. Det har skett en viss förbättring jämfört med tidigare år såtillvida att andelen barn som slutat med ortos före 3-års ålder och som använde ortosen < 6 timmar per dygn har minskat från 30% till 19% (Figur PE10). Detta är positivt, men det är viktigt att fortsatt arbeta för att minska dessa andelar ytterligare eftersom bristande ortosanvändning är den vanligaste orsaken till recidiv (återfall av fotfelställning) och behov av kompletterande behandling.

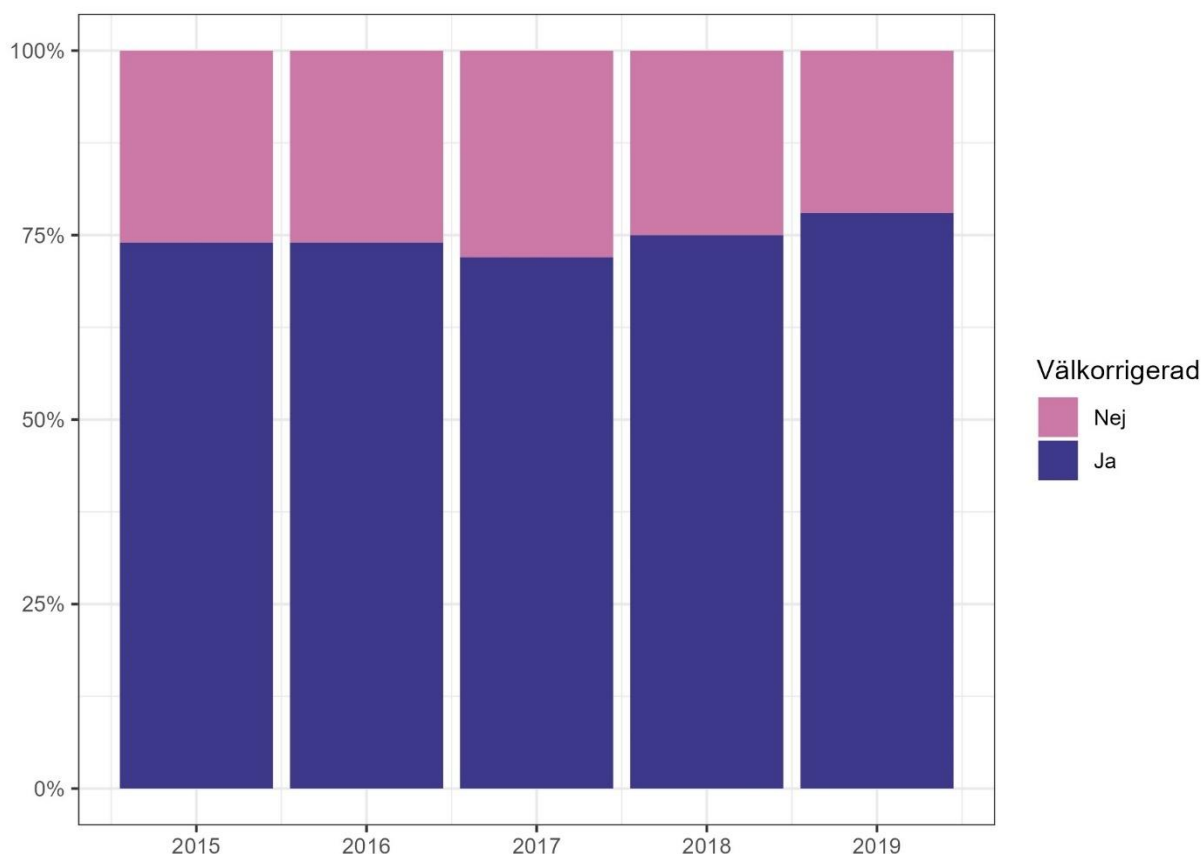


Figur PE10. Längd av ortosanvändning för barn födda 2015–2019

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 välkorrigerad är: ingen hälvarus i stående, ingen supination i stående, ingen supination i svängfasen, inget tidigt hälllyft, minst 5° subtalär abduktion och minst 10° passiv dorsalextension.

Andelen välkorrigerade fötter har legat mellan 72–74% för dem som är födda 2015–2017. De senaste två åren ses en tendens till förbättring, och för dem som är födda 2019 är andelen välkorrigerade 78% (Figur PE11).



Figur PE11. Andel välkorrigerade fötter vid 4-årskontrollen fördelade på födelseår.

Kvalitetsindikatorer

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

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

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

Förbättringsarbete av registret under 2023

- Manuell överföring av tidigare inmatade data (som ej gick att överföra digitalt) har gjorts
- Arbetet med validering och färdigställande av ett patientrapporterat (PROM) formulär för barn som följs upp vid 10- och 18-årskontrollen har fortsatt under 2023.

Planer för framtiden

Det pågår ett valideringsarbete för att kunna introducera ett PROM i form av ett fotspecifikt frågeformulär (OxAFQ, Oxford Ankle and Foot Questionnaire). Valideringen sker dels mot ett tidigare validerat formulär och dels gentemot ett normalmaterial. Under 2025 fyller de första barnen med PEVA som registrerats i SPOQ 10 år och därför behöver frågeformuläret vara färdigt för att användas vid 10-årskontrollen fr.o.m. 2024-07-01. Plattformen för detta är under utveckling.

På grund av brist på barnortopedisk kompetens på ett antal kliniker är täckningsgraden inte optimal. För att förbättra täckningsgraden skulle det krävas insatser både med motiverande besök på dessa orter, och att man provar alternativa sätt att sköta registrering genom större insats av administrativ personal. Vi efterlyser också större engagemang på klinikledningsnivå för kvalitetsarbete.



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 i nuvarande form startade 2021 och innehåller även data för förstagångs patellaluxationer sedan 2015 från ”Akut allvarlig knäskada”.

I åldern 9 till 15 år drabbas 1/1000 av patellaluxation, det är den vanligaste allvarliga knäskadan med blödning i leden (hemartros). En blödning i leden är tecken på att något skadats, en patellaluxation kan medföra skador av olika grad på brosk och ledband som behöver åtgärdas.

Många barn som drabbas av patellaluxation vet inte att knäskålen varit ur led då den snabbt hoppar tillbaka igen av sig själv, kvar blir ett svullet knä som gör ont. Det är av vikt att man söker vård och även att när man sökt vård får en adekvat bedömning och utredning. En korrekt diagnos är en förutsättning för att om möjligt få rätt behandling.

Vilken utredning och behandling patienten får varierar över landet. Ur registret kan man utläsa hur snabbt korrekt diagnos ställts och vilken utredning som gjorts. Både primär och eventuell ändrad behandling registreras. Patellaluxation finns av olika typer och behandlingen kan variera stort beroende på typ av luxation, broskskador, individuella riskfaktorer, skelettmognad men även den enskilda läkarens erfarenheter och kompetens.

En ökad medvetenhet för denna patientgrupp behövs, samt ökad kunskap. 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. 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 sedan 2015-01-01.

Fokusområden för kvalitet

Vi ser framför oss att Patellaregistret kommer att bli ett viktigt verktyg för professionell dialog för förbättring av vården. Vi kan redan nu se att det är en väsentlig andel som har allvarliga broskskador och vi kan visa att det är stora skillnader inom landet i andel som får recidivförebyggande kirurgi.

Tidpunkter för planerade registreringar

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

Därutöver registreras också eventuella ändringar i behandlingen eller operationer

Om patellaluxation

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

- Om knäskålen har gått ur led en gång är risken för att den ska göra det igen stor, dvs recidivrisken är hög.
- Vid förstagångs patellaluxation föreligger också en relativt stor risk (ca 20%) att drabbas av en signifikant broskskada.
- En kvarstående instabil situation där knäskålen upprepat fortsätter att gå ur led eller är ostadig ger ett stort obehag för barnet, en otrygghet hos barnet i vardagslivet (kan inte lita på knät) eller en rädsla i samband med frilufts- 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 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 och patienter utan svensk personnummer.

Variabler som registreras

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

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

Registrerande enheter

Registreringen av allvarliga knäskador hos barn startade 1 januari 2015, patellaluxationerna från detta register flyttades med till Patellaluxationsregistret som startade 2021 och introducerades först i Stockholm och Göteborg.

Registrerande enheter har successivt ökat och uppgår nu till 14 enheter, vilket är en mycket positiv utveckling. Exempelvis har Uppsala, Jönköping och Lund tillkommit med (48, 41 respektive 32) registreringar.

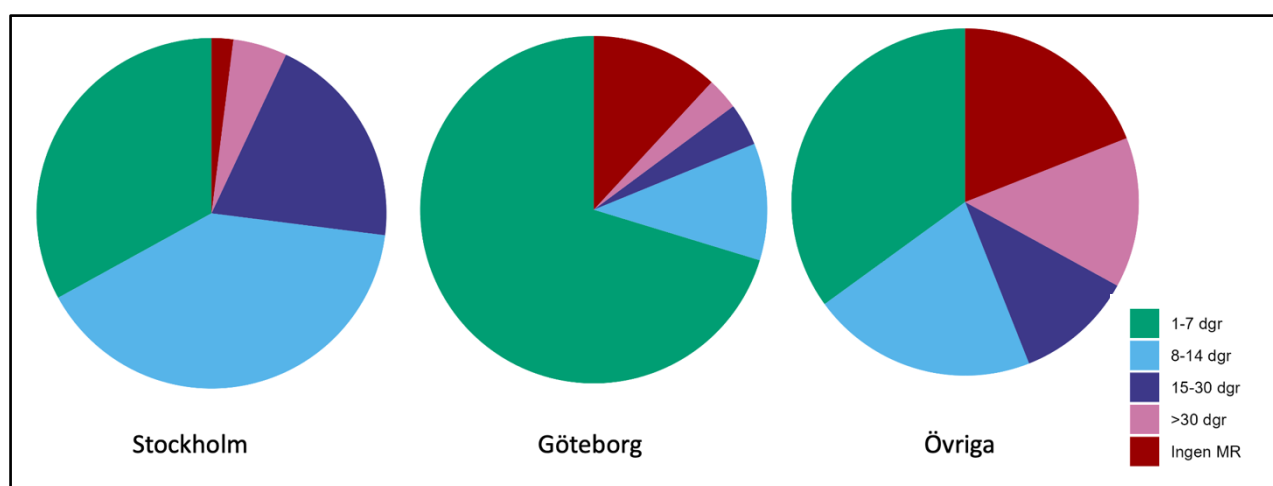
Totalt har 1172 knän med patellaluxation registrerats hos 1097 individer under åren 2015–2023, 227 barn har tillkommit det senaste året. Av det totala antalet barn har således 75 drabbats av patellaluxation på både höger och vänster knä.

Redovisning av inmatade data fram till och med 2023

Diagnostik vid patellaluxation typ I

En betydelsefull funktion för registret är att utvärdera effektiviteten i det primära omhändertagandet. För att få en säker diagnos vid alla knäskador hos barn från 9 års ålder med hemartros behövs förutom röntgen en magnetkameraundersökning (MR). MR vid patellaluxation är en hjälp för korrekt diagnos och ger svar på om det föreligger en broskskada och vilka riskfaktorer den enskilda individen har. På de flesta enheterna är det nu rutin att patienterna utreds med vanlig röntgen och MR om hemartros föreligger. Under 2023 undersöktes 85% av alla registrerade patellaluxationer typ I med MR.

Tid från skadan till MR är också av stor betydelse för att kunna åtgärda eventuella broskskador på ett adekvat sätt. För att t.ex. kunna re-fixera en broskskada med bra resultat får det inte gå mer än 2-3 veckor. MR-undersökningen bör därför helst göras inom första veckan efter skadan. Under 2023 har drygt 50% av nyregistrerade patellaluxationer typ I fått MR inom en vecka och 82% inom två veckor. Variationen mellan enheterna är dock relativt stor, se figur PL1.



Figur PL1. Andel knän som inom en viss tidsperiod fått MR efter patellaluxation typ I, 2021-2023 i Stockholm, Göteborg respektive övriga kliniker.

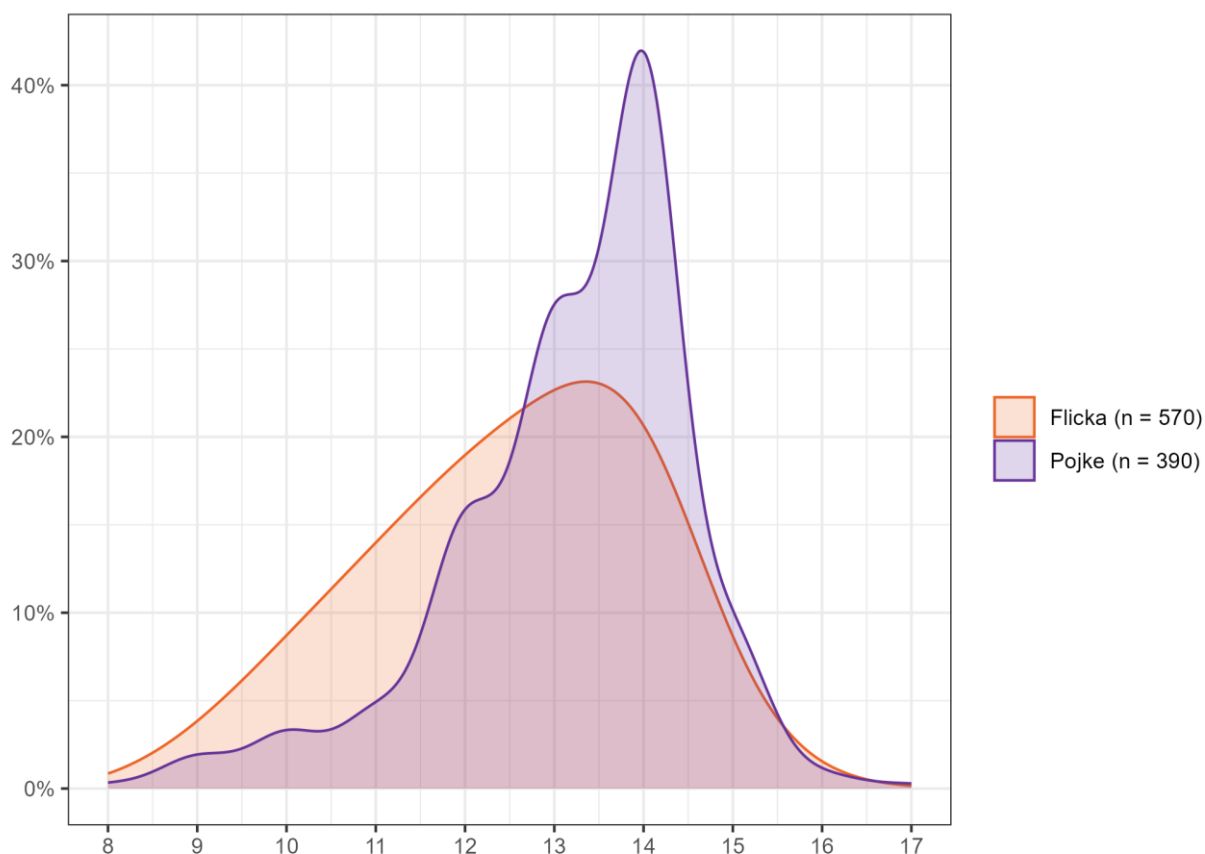
Diagnostik vid patellaluxation typ II

Vid patellaluxation typ II blir det ofta aktuellt med kirurgi. Kirurgen måste individualiseras eftersom de riskfaktorer patienterna uppvisar varierar stort. För att kunna välja rätt metod krävs därför en adekvat pre-operativ utredning som kan guida kirurgen. Förutom en noggrann klinisk undersökning och röntgen rekommenderas MR som led i utredningen. Av de som opereras med patellastabiliserande kirurgi vid typ II har över 96% gjort MR preoperativt.

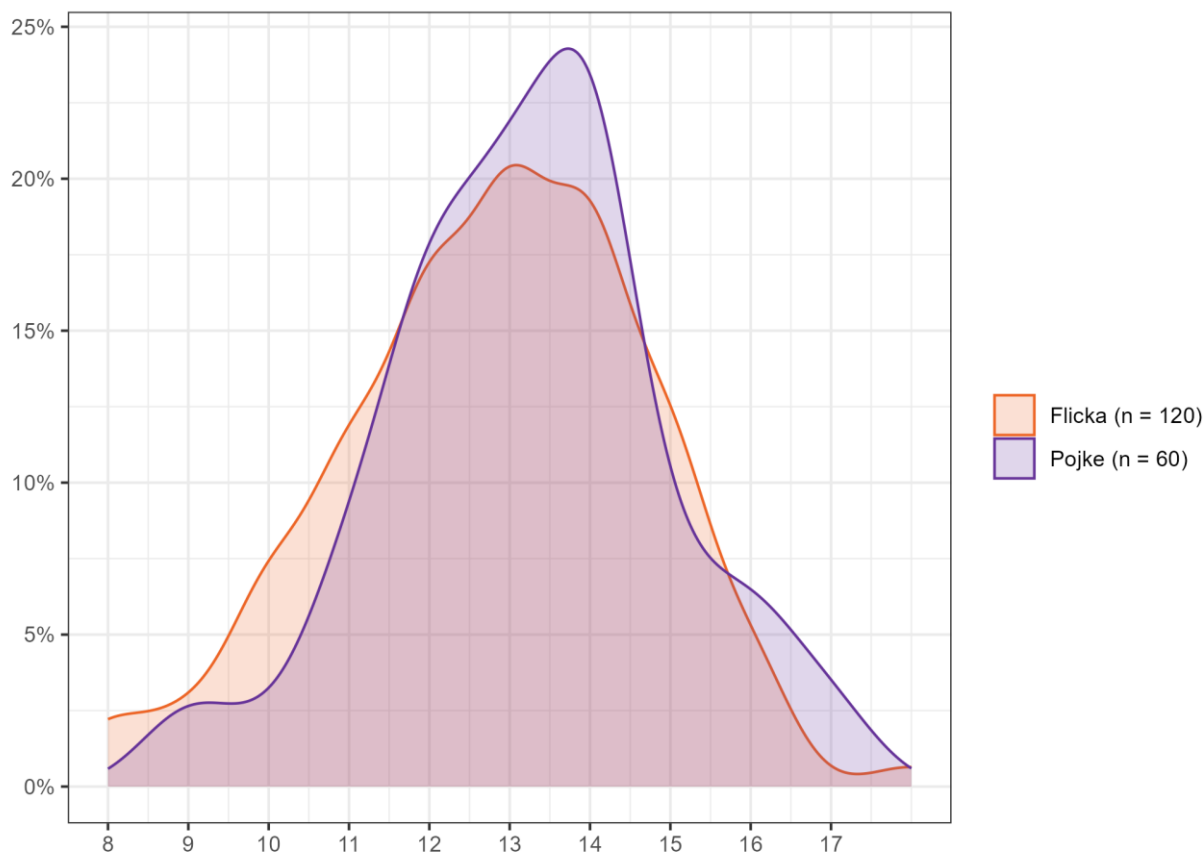
Antal patellaluxationer och könsfördelning i registret

Totala antalet registrerade barn med patellaluxation från starten till 2023-12-31 är 1097, av dessa har 75 drabbats av patellaluxation på båda knäna, dvs 1172 knän finns registrerade. Från och med 2021 registreras alla typer av patellaluxation. Tidigare studier har visat att högsta incidensen för förstagångs patellaluxation ligger i åldersgruppen 12–16 år.

Även om det är fler flickor som drabbas av patellaluxation så skiljer sig könsfördelningen åt i åldersgrupperna. Vid förstagångs patellaluxation (Typ I) är flickor överrepresenterade i de yngre åldersgrupperna, från 14 års ålder är det en tydlig övervikt av pojkar, se figur PL3. Vid patellaluxation av typ II är skillnaden mindre tydlig PL4.



Figur PL3 Andel knän med förstagångs patellaluxation (typ I) fördelat på kön och ålder under 2015-2023



Figur PL4 Andel knän med recidiverande patellaluxation (typII) fördelat på kön och ålder under 2021-2023

Andelen flickor är hittills högre vid recidiverande patellaluxation. Vi har nu flera års resultat och här kan vi se tydliga skillnader mellan pojkar och flickor vad det gäller förstagångs patellaluxation 2015- 2023 (typ I) och recidiverande patellaluxation 2021-2023 (typ II) vid diagnos. Det här är ny information och med tydlig kartläggning kan diagnostiken och behandling förbättras.

Det vi kan se är att relaxation de facto är högre för flickor, men också på att vi i registret ännu så länge inte fångar upp de pojkar som reluxerar då de ofta gör det vid högre ålder. Att minska relaxationsfrekvens är en viktig uppgift och med vårt kvalitetsregister kan vi lära oss mer om patientgruppen för att identifiera de individer som har högst risk för fortsatt instabilitet och därmed bli bättre på sekundärprevention.

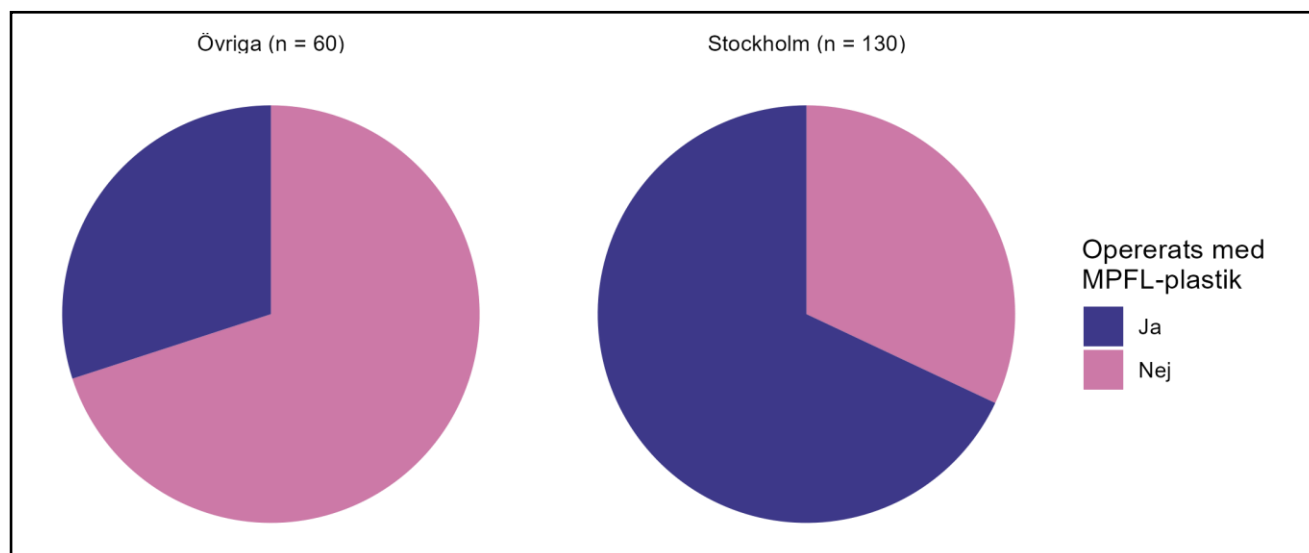
Broskskador vid patellaluxation

Broskskador är vanligt vid patellaluxation med hemartros. Som beskrivits ovan är det därför viktigt med mycket tidig diagnostik med MR. Skador på brosket är vanligast vid en förstagångs patellaluxation men förekommer även hos patienter med relaxation.

I registret har sedan start 2015 registrerats förekomst och dignitet av brosskada. Av alla registrerade patellaluxationer typ I har drygt 11% diagnosticerats med en ledyteengagerande brosskada på mer än 1 cm² och av dessa i sin tur har drygt 83% kunnat åtgärdas med fixation av broskfragmentet. Detta understryker vikten av tidig diagnos med MR.

Då risken för re-luxation efter en genomgången patellaluxation typ I är relativt stor så rekommenderas att man i samband med en eventuell operation av en associerad brosskada även utför patellastabiliserande kirurgi, i första hand rekonstruktion av det mediala patellofemorala ligamentet (MPFL-plastik). Man ser nu i registret att den rekommendationen börjar få genomslag

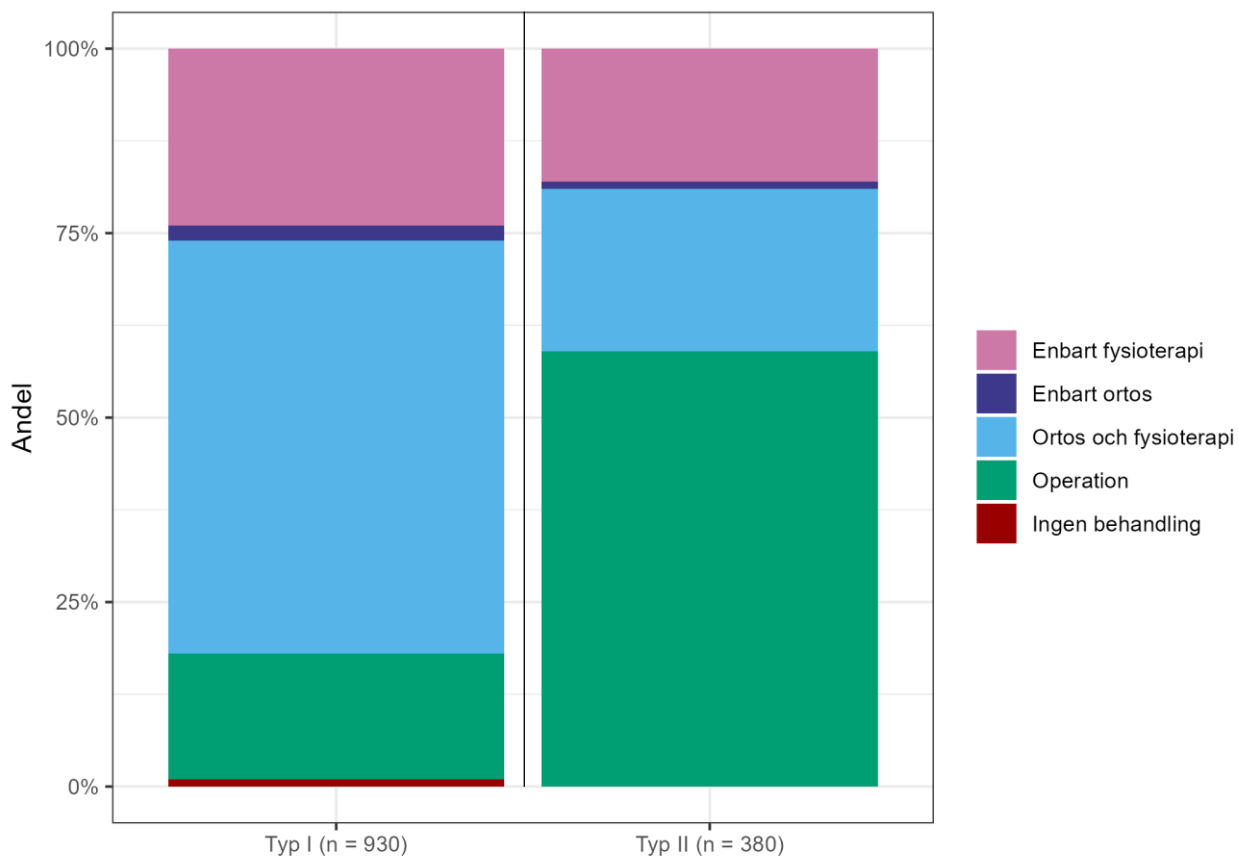
även utanför Stockholm som haft det som rutin länge och att fler patienter blir föremål för någon form av åtgärd för att förhindra recidiv



Figur PL5 Andel knän opererade pga broskskada som gjort samtidig MPFL-plastik i Stockholm, resp övriga kliniker

Vilken behandling får patienterna?

Totalt registrerade behandlingar är 1339 på 1172 knän, vilket visar att närmare 170 patienter under vår registreringsperiod från 2015 har fått ändrad behandling. Andelen typ I-luxationer som genomgår patellastabiliserande kirurgi har ökat, sannolikt pga att fler patienter med associerade broskskador nu får samtidig MPFL-plastik. Andelen patienter som inte har någon behandling registrerad alls minskar.



Figur PL6 Behandlingsval uppdelat på typ (I - II)

Hur går det för patienterna?

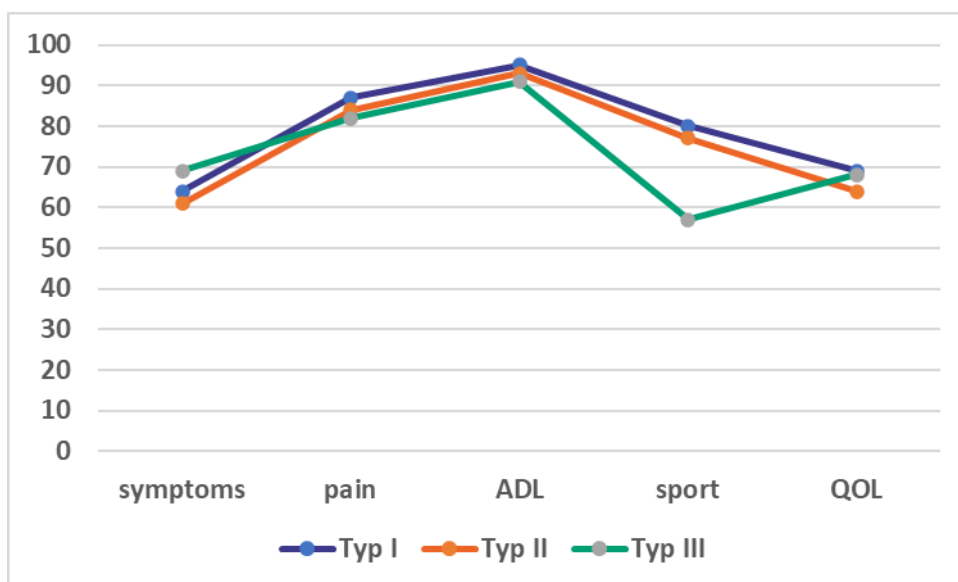
Ett-årsuppföljning av patellaluxation typ I

Sedan 2021 kallas patienter med patellaluxation typ I för en klinisk ett-årskontroll då också PROM-formulär fylls i. Det finns 165 registrerade ett-årsuppföljningar. Det motsvarar drygt hälften av de som borde finnas men är en förbättring jämfört med 2022. Vi kan konstatera att vid ett-årskontrollen har ca 20% av patienterna gått från typ I till typ II, dvs de har antingen haft ett recidiv med en regelrätt luxation eller har kvarstående instabilitet. I ca 10% av fallen har den behandlande läkaren ansett att det finns indikation för ytterligare behandling.

På ett-årskontrollen svarar endast drygt 80% att de har kunnat återgå till önskad aktivitet, 20% har alltså kvarstående signifikanta besvär vilket belyser vikten av uppföljning av dessa patienter.

Patientrapporterade mått (PROM)

PROM; Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score for children (KOOS-child och Promis) var tänkt att inhämtas efter 1, 3 och 5 år efter skadan (typ I) respektive första registrering (övriga typer). Tyvärr har PROM bara gått ut till patienterna efter 1 år pga felaktig hantering på Registercentrum. Svarsfrekvensen är därmed bara drygt 30%. Under 2024 kommer ett nytt PROM införas som mer specifikt mäter besvär relaterade till patellainstabilitet, Banff Patellofemoral Instability Instrument (BP II), som nu är översatt till svenska och validerat. Resultaten från KOOS-child visar tydligt sänkt knärelaterad livskvalité vid ett år.



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

Kvalitetsindikatorer

Specifika kvalitetsmått

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

Resultatmått

Ett mått på behandlingsresultat

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

Täckningsgradsanalys

Delregistret för Patellaluxation har nu funnits sedan 2021. Det är en komplicerad process att få med alla barn som behandlas i Sverige då dessa inte sällan bedöms i primärvård eller av akutläkare. De flesta sjukhus som anslutit sig till delregistret för Patellaluxation utanför Stockholm och Göteborg har börjat med att inkludera de barn som kommer för uppföljning till en ortopedmottagning. För denna grupp kan vi inte räkna med att få en fullständig täckningsgrad, däremot skall vi sträva efter att alla ortopedkliniker som behandlar barn med patellainstabilitet registrerar i SPOQ. Uppföljningen av de barn som inkluderats är god, vilket är en bra utveckling.

Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

De genomförda förenklingarna i registret förefaller ha bidragit till att fler enheter nu registrerar och även till att de enheter som registrerar har blivit bättre. Sedan förra året har vi kunnat redovisa uppföljningar efter patellaluxation typ I och förhoppningen är att den registreringen ska förbättras ytterligare så att vi kan börja dra mer långtgående slutsatser än nu.



Övrigt

Utveckling av SPOQ under 2023

Ekonomiska förutsättningar

Registrets ekonomi är stabil, delvis tack vare styrgruppens arbete som har utförts ideellt. Förbättringar och ombyggnationer av registreringssystem har hållits inom budget, medan webbaserad resultatpresentation blev uppskjuten men implementerades sedan 2023.

Registrets uppbyggnad och innehåll

Revideringar

PEVA

För PEVA (klumpfotsfelställning) har förbättringar av behandlingsformulär och formulär vid 1-årskontroll slutförts under 2023.

Perthes:

Under 2023 infördes en korrigerings för delregister Perthes som underlättar att mellanspara inmatningen. Dessutom gjordes några förtydligande på hemsidan för att underlätta för registrerande enheterna.

Patellaluxation:

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

Ansträngningar för att öka anslutnings- och täckningsgrad

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

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

Hemsidan, www.spoq.se

Hemsidan bedöms som ändamålsenlig efter att en genomgripande översyn är gjord under 2021–2022. Visningar för online utdata har kunnat implementeras för alla delregister. Detta fordrar särskilda överväganden med hänsyn till små tal och lämplig aggregeringsnivå då både Perthes sjukdom och Höftfyseolys är klassade som sällsynta diagnoser. Arbetet skall också baseras på genomfört analysarbete med testning av indikatorer i årsrapport. Nu finns måltal också angivet för kvalitetsindikatorerna, för resultatmått men även för processmått.

Valideringsarbeten för säkring av kvaliteten på inmatade data

Trots att registret är relativt nytt, har betydande resurser investerats i att strukturera och validera information, vilket resulterat i flera vetenskapliga publikationer. En valideringsplan formulerades under 2021 för att anpassas till registrets utvecklingsfas, med regelbunden översyn. Planen

inkluderar IT-optimering för att förhindra orimliga svar, övervakning av data med regelbundna registerutdrag för granskning, detaljerade årsrapporter, oberoende expertgranskning av data, validering mot andra källor, verksamhetsbesök, användning av nationella möten för kvalitetsdiskussioner och löpande dokumentation av insatser.

Genomfört 2023

SPOQ:s valideringsarbete inkluderar ständig IT-översyn och övervakning av data som kontrolleras tre gånger om året för att upptäcka orimliga svar och felaktig klassificering. Årsrapportsarbetet fokuserar på uppföljningsregistreringar och granskning av data för att korrigera missuppfattningar. Adjudicering, som involverar oberoende granskning baserat på bildmaterial, har lett till planerade vetenskapliga publikationer och bidragit till att implementera bildmaterial i registret. Validering mot andra källor och täckningsgradsanalyser hjälper till att säkerställa datakvaliteten. Arbeta pågår för att standardisera verksamhetsbesök och jämförelser mellan journal och register, med ökade valideringsinsatser under 2023. Användarmöten och kvalitetsdiskussioner vid nationella konferenser stödjer fortsatt utveckling av kvalitetsregistret.

Samverkan

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

Vetenskapliga publikationer SPOQ

Refereegranskade 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, Andriess H, Wallander H. Epidemiology of clubfoot in Sweden from 2016 to 2019: A national register study. *PLoS One* 2021: Dec 2; 16(12): e0260336. PMID:34855788.
13. Mörlin GB, Hailer YD. High blood pressure and overweight in children with Legg-Calve-Perthes disease: - a nationwide population-based cohort study. *BMC Musculoskeletal Disord*. 2021 Jan 6; 22(1): 32.
14. Lindell M, Sköldberg M, Stenmarker M, Michno P, Herngren B. The contralateral hip in slipped capital femoral epiphysis: Is there an easy-to-use algorithm to support a decision for prophylactic fixation. *J Child Orthop* 2022;16(4):297-305.
15. Sand A, Tiderius CJ, Düppe H, Wenger D. The international Hip Dysplasia Institute (IHDI) classification is more informative than the Tönnis classification. *Acta Radiol* 2023 Mar;64(3):1103-1108.
16. Von Heideken J, D Iversen M, Hellsten A, Askenberger M. Adaptation of the Banff Patellofemoral Instability Instrument (BPFI) 2.0 into Swedish. *Acta Orthopaedica* 2023;94:537-542
17. Naili JE, Lindeberg M, Esbjörnsson AC. Duration and outcome of orthotic treatment in children with clubfoot – A four-year follow-up national register study of Swedish children born between 2015-2017. Accepted for publication in *BMC Musculoskeletal Disorders* 2024-05-27

Övriga publikationer

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

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

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

Allmänt SPOQ

Piotr Michno. Pediatric Ortopaedics in Sweden – follow-up programs (SPOQ, CPUP, MMUCP) for pediatric orthopedic patients. Piotr Michno, Aina Danielsson, Gunnar Hägglund, Lena Westbom. Symposium of Pediatricians and Pediatric Orthopaedic Surgeons. Krakow, Polen. 20180222. Inbjuden föreläsare.

Delregister Patellaluxation

1. SPOQ report on Patellar dislocation at the combined Annual meeting for the Swedish and Polish pediatric orthopaedic societies in Jönköping 19-21 October 2022.
2. SPOQ/Knee report. Marie Askenberger, Per-Mats Janarv. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
3. Registration of Knee Injuries in the Swedish Pediatric Orthopedic Registry (SPOQ), Marie Askenberger. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181010.
4. Registration of Knee Injuries in the Swedish Pediatric Orthopedic Registry (SPOQ), Marie Askenberger. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20191012.
5. Ortvist M, Roos EM, Brostrom EW, Janarv PM et al. Development of the Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score for children (KOOS-Child): comprehensibility and content validity. Acta Orthop 2012;83:666-73.
6. SPOQ report on Patellar dislocation at the combined Annual meeting for the Swedish and Polish pediatric orthopaedic societies in Jönköping 19-21 October 2022.
7. SPOQ/Knee report. Marie Askenberger, Per-Mats Janarv. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
8. Registration of Knee Injuries in the Swedish Pediatric Orthopedic Registry (SPOQ), Marie Askenberger. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181010.
9. Registration of Knee Injuries in the Swedish Pediatric Orthopedic Registry (SPOQ), Marie Askenberger. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20191012.
10. Ortvist M, Roos EM, Brostrom EW, Janarv PM et al. Development of the Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score for children (KOOS-Child): comprehensibility and content validity. Acta Orthop 2012;83:666-73.
11. Ortvist M, Iversen MD, Janarv PM, et al. Psychometric properties of the Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score for Children (KOOS-Child) in children with knee disorders. Br J Sports Med 2014;48:1437-46.

Delregister Höftledsluxation (DDH)

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

5. DDH - Report from SPOQ - the Swedish Pediatric Orthopaedic Quality Registry, Olof Lindén. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20191012.

Delregister Perthes sjukdom (LCPD)

1. SPOQ report on Perthes disease at the combined Annual meeting for the Swedish and Polish pediatric orthopaedic societies in Jönköping 19-21 October 2022.
2. Hailer YD. Annual Meeting of the International Perthes Study Group January 2021. Digital conference during the Covid-19 pandemic: International Perthes Study Group January 2021.
3. SPOQ/Perthes report, Yasmin D. Hailer. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
4. Intra- and interobserver reliability of Lateral Pillar-classification in SPOQ-register, a radiological quality assurance. Sunita Monheim, Yasmin D. Hailer. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181011.
5. The prevalence of hypertension and overweight in children with Perthes' disease, Gabriella Mörlin, Yasmin D. Hailer. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181011
6. Nyheter och rapport från SPOQ: Delregister Perthes, Yasmin D. Hailer. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte 20191012.
7. Range of abduction in children with Perthes disease – is physiotherapy worth the effort? Yasmin D. Hailer. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte 20191012.

Delregister Höftfyseolys (SCFE)

1. Little angular remodeling after in-situ fixation for Slipped Capital Femoral

Epiphysis. A study on radiographs from the Swedish Pediatric Orthopaedic Quality registry for SCFE.

Andersson M, Herngren B, Tropp H, Risto O. Jönköping, Sweden: Combined annual meeting for the Swedish and Polish Pediatric Orthopaedic Society 19-21 October 2022.

2. SPOQ report on SCFE at the combined Annual meeting for the Swedish and Polish pediatric orthopaedic societies in Jönköping 19-21 October 2022.
3. Epidemiology of Slipped Capital Femoral Epiphysis in Sweden - A total Population Study. Bengt Herngren. In symposium: The New Swedish Paediatric Orthopaedic Quality Registry (SPOQ) And Its Predecessors, Combined Meeting of the British & Swedish Paediatric Orthopaedic Societies, Glasgow - Scotland, 20170309-20170310. Föredraget vann "Best Paper"- award.
4. Barnhöft: a hip specific 6-item questionnaire for children. Bengt Herngren. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
5. Slipped capital femoral epiphysis: a population-based study. Bengt Herngren. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
6. SPOQ/SCFE report. Bengt Herngren. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
7. Slipped Capital Femoral Epiphysis - Report from the Swedish Pediatric Orthopedic Register (SPOQ), Jakob Örtengren. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181011.
8. Prophylactic fixation of the contralateral hip in unilateral slipped capital femoral epiphysis – complication rates and considerations. Martin Sköldberg, Bengt Herngren. Svensk Barnortopedisk

- Förenings Årsmöte tillsammans med Danska Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181011.
9. Slipped Capital Femoral Epiphysis - Report from the Swedish Pediatric Orthopedic Register (SPOQ), Herngren B. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20191012.
 10. Outcomes after slipped capital femoral epiphysis – a population-based study with 3-year follow up. Herngren B. European Paediatric Orthopaedic Society (EPOS) Annual meeting 20190405. Tel Aviv, Israel. J Child Orthop 2019;13 (Suppl 1): S21.22.
 11. Prophylactic fixation of the contralateral hip after unilateral slipped capital femoral epiphysis – complication rates and considerations. Herngren B. European Paediatric Orthopaedic Society (EPOS) Annual meeting 20190405. Tel Aviv, Israel. J Child Orthop 2019;13 (Suppl 1): S21.22.

Delregister Medfödd klumpfotsfelställning (PEVA)

1. Clubfoot epidemiology and treatment effect in Sweden 2016 – 2019: A national register study. Esbjörnsson A-C, Johansson A, Andriess H, Wallander H. Jonköping, Sweden: Combined annual meeting for the Swedish and Polish Pediatric orthopaedic Society 19-21 October 2022.
2. SPOQ report on PEVA at the combined Annual meeting for the Swedish and Polish pediatric orthopaedic societies in Jönköping 19-21 October 2022.
3. SPOQ/Clubfoot report. Henrik Wallander. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20171012.
4. Early results of SPOQ-clubfoot, Arne Johansson, Henrik Wallander. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte tillsammans med Danska

Barnortopediska Föreningen, Lund, 20181010.

5. Redovisning av resultatet från workshop vid SBOFs årsmöte 2017, Arne Johansson, Henrik Wallander. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Lund oktober 2018.
6. Nyheter o rapport från SPOQ: Delregister PEVA. Arne Johansson, Henrik Wallander, Anna-Clara Esbjörnsson. Svensk Barnortopedisk förenings Årsmöte 20191012.
7. ”Medfödd klumpfot”. Henrik Wallander, Anna-Clara Esbjörnsson, Arne Johansson. Svensk Barnortopedisk Förenings Årsmöte, Göteborg, 20191012.
8. Initial PEVA-behandling i Sverige mellan 2016–2019. Resultat från det barnortopediska registret SPOQ. Esbjörnsson AC, Wallander H & Johansson A. Svensk Barnortopedisk Förenings årsmöte i Falun, oktober 2023.

PROM (övergripande för alla delregister)

1. Initial validation of Swedish PROMIS-25 in an orthopaedic population of children with knee injury. Chaplin J, Wartenberg C, Peterson C, Danielsson A. Poster presented at: PROMIS Global Advances in Methodology and Clinical Science Conference, Dublin, Ireland, 20181026.
2. Chaplin J, Enskär K, Taft C, Danielsson A. The cultural adaptation of the PROMIS-25 Pediatric Profile v1.1 to a Swedish population: progress and outlook. Poster presented at: PROMIS Health Organization 2nd annual conference. Copenhagen, Denmark, 161023.
3. Chaplin J, Wartenberg C, Peterson C, Danielsson A. Validation of Swedish PROMIS-25 in an orthopaedic population of children with acute severe knee injury. Poster presented at: PROMIS Global Advances in

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

Planer för kommande år

Ansatsen att för kommande årsrapporter redovisa PROM kommer att vara svårt p.g.a. röjandekontroll. Två diagnoser som ingår i SPOQ är klassat som sällsynta. Därför kan det vara svårt att på ett förståeligt sätt presentera känsliga data såsom PROM. Vi får därför hänvisa till statistiken för inloggade användare.

Validering. Lagring av röntgen och MR bilder, sker i ökande takt och projekt med eftergranskning av klassificeringar och rapporterade mätdata påbörjades under 2023 och ska fortsätta 2024. Delregister för Perthes har börjat samla bildmaterialet i valideringssyfte på samma sätt sedan halvårsskiftet 2021. Även DDH har gjort ett omfattande valideringsarbete och korrigerat ett antal delrapporterade värden i SPOQ. Mer omfattande valideringsinsatser för att säkerställa hög datakvalitet i SPOQ kommer att genomföras under 2024 för fler delregister.

Återkoppling till användare och övriga intressenter. Redan idag finns enhetsstatistik gentemot nationella tal i inloggat läge. Indikatorutvecklingen kommer att kräva modifieringar och anpassningar. Extern statistikvisning som har utvecklats under 2022 och 2023 är nu klar för alla fem delregistren i SPOQ. Dagens redovisning i form av årsrapport är adekvat på grund av små patienttal och långsam förändring av utfall. Årsrapportsproduktionen innebär testning av indikatorer och redovisning på lämplig vårdnivå och röjandekontroll. Detta dock helt avhängigt medelstilledningen till registret.

Under 2023 påbörjas arbetet med att redovisa kvalitetsindikatorer baserade på både process- och resultatmätt via Vården i Siffror (VIS). Delregistren för Perthes och SCFE har data på VIS. Registercentrum Västra Götaland har dock mycket hårda principer för att den öppna statistiken som produceras ska vara tillförlitlig med minimal risk för röjande av enskild individ. Registercentrum Västra Götaland bedömer ingen statistik individuellt utan utför enbart standardåtgärder som handlar om hårdare avrundning och att endast redovisa öppen statistik då nämnaren uppgår till minst 15 observationer. Utöver detta krävs minst 5 observationer i varje enskild redovisningscell för att redovisning ska ske. Just denna regel gör att SPOQ har fått många fler maskerade värden än tidigare på olika enhetsnivåer, inklusive på riksnivå på indikatorn [Barn som insjuknar i lätt till medelsvår höftfyseolys](#) där det alltså inte visas några värden för närvarande på grund av RC Västs nya krav på tröskelvärden. VIS har därför stängt ner vissa indikatorer.

Med hänsyn till detta ses nu införandet av de andra indikatorerna över.

SPOQ har under 2023 påbörjat att rapportera alla variablerna till RUT (Register Utility Tools) för att bl.a. därmed underlätta framtida planering av forskningsinsatser på de data som finns i SPOQ. Under 2024 kommer alla variabler vara synliga i RUT.

På hemsidan kommer uppdaterade och förenklade dokument för varje delregister att publiceras under 2024, det gäller särskilt delregistren för Patellaluxation, Perthes och DDH.

Olika utbildningsinsatser planeras även under 2024 där en betydelsefull sådan blir möjligheten vi fått att bistå med artiklar om de olika diagnoserna i SPOQ. Under det svenska barnortopediska årsmötet 2024 i Linköping kommer SPOQ ha en betydande programpunkt för att kunna informera och hjälpa de registrerande enheterna.

Styrgrupp i SPOQ under 2023

Under 2022 har styrgruppen utgjorts av:

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



Tack till alla som bidrar i arbetet med SPOQ!

Ni hjälper till att uppnå en bättre vård för barn med dessa åkommor.

Trots att vissa av åkommorna varit kända länge saknas ofta en allmänt accepterad policy för diagnostik, behandlingsstart, behandlingsmetod eller längd. Det tar tid för den enskilda ortopedén 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 nionde året i drift under 2023 kunnat ge en lite mer fördjupad bild av vården i Sverige. Det kommer ge oss möjlighet att i framtiden sätta den givna vården i relation till utfallet av behandlingen.

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

SPOQ

Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Kvalitetsregister