



Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Kvalitetsregister

Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Kvalitetsregister

# Årsrapport 2024



# Årsrapport 2024

Svenskt Pediatriskt Ortopediskt Kvalitetsregister SPOQ [www.spoq.se](http://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

**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

**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**, Registercentrum Västra Götaland

## Systemutvecklare

**Martin Leandersson**, Registercentrum Västra Götaland

## Personuppgiftsansvarig myndighet

Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen,  
Regionens Hus, 405 44 Göteborg

## Styrgrupp

Redovisas i slutet av rapporten

## Kontaktuppgifter

[www.spoq.se](http://www.spoq.se) samt under avsnitt styrgrupp

Bilder: privat

## Innehållsförteckning

|                                                                              |           |
|------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Om SPOQ</b>                                                               | <b>6</b>  |
| <i>SPOQ är ett Nationellt Kvalitetsregister som omfattar fem delregister</i> | 6         |
| <i>Nytt i årets redovisning</i>                                              | 6         |
| <i>Historik - Utveckling av registret</i>                                    | 7         |
| <i>Föräldrarepresentantens perspektiv</i>                                    | 7         |
| <b>Anslutningsgrad</b>                                                       | <b>7</b>  |
| <i>För de tre olika höftåkommorna och klumpfotsfelställning</i>              | 7         |
| <i>Anslutningsgrad i delregistret för Patellaluxation</i>                    | 7         |
| <i>Täckningsgrad</i>                                                         | 9         |
| <i>Problem avseende täckningsgraden</i>                                      | 9         |
| <b>Röjandekontroll</b>                                                       | <b>12</b> |
| <b>Patientrapporterade mått</b>                                              | <b>12</b> |
| <i>PROMIS® Pediatrisk Profil 25 – förkortad version</i>                      | 13        |
| <b>Medfödd höftledsinstabilitet, DDH</b>                                     | <b>16</b> |
| <i>Nyheter i årets rapport!</i>                                              | 17        |
| <i>Täckningsgrad</i>                                                         | 17        |
| <i>Resultat</i>                                                              | 17        |
| <i>Reposition av sent diagnosticerad höftledsluxation</i>                    | 19        |
| <i>Hur har det gått för barnen?</i>                                          | 20        |
| <i>Registrering av abduktionsbehandling</i>                                  | 20        |
| <i>Kvalitetsindikatorer</i>                                                  | 21        |
| <i>Planer för framtida årsrapport</i>                                        | 22        |
| <i>Forskning</i>                                                             | 22        |
| <b>Perthes sjukdom (LCPD)</b>                                                | <b>23</b> |
| <i>Registrerande enheter</i>                                                 | 24        |
| <i>Antal höfter i registret</i>                                              | 24        |
| <i>Registrerade uppföljningar</i>                                            | 24        |
| <i>Tid till ortopedkontakt</i>                                               | 25        |
| <i>Patienter som är tidigt i sjukdomsförloppet</i>                           | 26        |
| <i>Operativa åtgärder</i>                                                    | 27        |
| <i>Typ av operation</i>                                                      | 27        |
| <i>Kvalitetsindikatorer</i>                                                  | 28        |
| <i>Andel höfter med positivt Trendelenburgs tecken (mål &lt;15%)</i>         | 28        |
| <i>Andel höfter med trokanterövertväxt &gt; 5mm (mål &lt;15%)</i>            | 29        |
| <i>Patientrelaterade Utfallsmått (PROM) för samtliga patienter</i>           | 29        |
| <i>Bortfall</i>                                                              | 30        |
| <i>Ändringar i registret</i>                                                 | 31        |

|                                                                                        |           |
|----------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Införande av variabeln Perfusion-MR.....                                               | 31        |
| Registrets bidrag till förbättrad vård.....                                            | 31        |
| Forskning .....                                                                        | 31        |
| Planer för framtiden .....                                                             | 32        |
| Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport? .....                                     | 32        |
| Bakgrund.....                                                                          | 33        |
| Uppbyggnad av delregistret .....                                                       | 33        |
| Kvalitetsindikatorer .....                                                             | 33        |
| <b>Höftfyseolys (SCFE) .....</b>                                                       | <b>33</b> |
| Registrerande enheter.....                                                             | 34        |
| Hur har registret bidragit till en förbättrad vård?.....                               | 34        |
| Kvalitetsindikatorer .....                                                             | 35        |
| Redovisning av inmatade data 2015–2024.....                                            | 35        |
| Valideringsarbete .....                                                                | 37        |
| Forskning .....                                                                        | 37        |
| Publikationer 2024 (referentgranskad tidskrift).....                                   | 38        |
| Presentationer vid nationell eller internationell konferens 2024.....                  | 38        |
| Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport .....                                      | 38        |
| <b>PEVA (Medfödd klumpfotsfelställning) .....</b>                                      | <b>39</b> |
| Antal patienter registrerade 2015–2024.....                                            | 40        |
| Antal nya registrerade fötter med PEVA.....                                            | 40        |
| Resultat av primär behandling till och med 2024 .....                                  | 40        |
| Medeltal för antal gipsningar över tid .....                                           | 40        |
| Andel fötter som genomgått akillestenotomi .....                                       | 41        |
| Kvarstående felställning vid avslutad gipsbehandling .....                             | 42        |
| Vårdnadshavares uppgift om ortosbehandlingens längd vid 4-årskontrollen.....           | 43        |
| Skillnader mellan regioner avseende ortosbehandlingens längd vid 4-årskontrollen ..... | 44        |
| Kompletterande behandling.....                                                         | 44        |
| Uppföljning, hur har det gått för barnen?.....                                         | 46        |
| 1-årskontroll .....                                                                    | 46        |
| 4-årskontroll .....                                                                    | 47        |
| Kvalitetsindikatorer .....                                                             | 47        |
| Täckningsgrad .....                                                                    | 47        |
| Hur kan registret bidra till bättre vård? .....                                        | 48        |
| PROM vid 10-årskontroll av PEVA.....                                                   | 48        |
| Bortfallsanalys - validering av datakvalitet.....                                      | 48        |
| Länkar och referens .....                                                              | 48        |
| <b>Patellaluxation .....</b>                                                           | <b>49</b> |
| Mål med behandlingen.....                                                              | 50        |
| Uppbyggnad av delregistret.....                                                        | 50        |
| Inkluderade i registret .....                                                          | 50        |

|                                                                                                 |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Exkluderade i registret.....                                                                    | 50        |
| Variabler som registreras .....                                                                 | 50        |
| Registrerande enheter.....                                                                      | 50        |
| <i>Redovisning av inmatade data fram till och med 2024 .....</i>                                | <i>50</i> |
| Diagnostik vid patellaluxation typ I .....                                                      | 50        |
| Diagnostik vid patellaluxation typ II .....                                                     | 51        |
| <i>Antal patellaluxationer och könsfördelning i registret.....</i>                              | <i>51</i> |
| <i>Broskskador vid patellaluxation .....</i>                                                    | <i>52</i> |
| <i>Vilken behandling får patienterna?.....</i>                                                  | <i>53</i> |
| <i>Hur går det för patienterna? .....</i>                                                       | <i>54</i> |
| Ett-årsuppföljning av patellaluxation typ I .....                                               | 54        |
| Patientrapporterade mått (PROM) .....                                                           | 54        |
| <i>Patellaluxationsregistret bidrar till bättre vård .....</i>                                  | <i>55</i> |
| <i>Kvalitetsindikatorer .....</i>                                                               | <i>55</i> |
| Specifika kvalitetsmått.....                                                                    | 55        |
| Resultatmått .....                                                                              | 56        |
| <i>Täckningsgradsanalys .....</i>                                                               | <i>56</i> |
| <i>Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport .....</i>                                        | <i>56</i> |
| <b>Övrigt.....</b>                                                                              | <b>57</b> |
| Ansträngningar för att öka anslutnings- och täckningsgrad .....                                 | 57        |
| Hemsidan, <a href="http://www.spoq.se">www.spoq.se</a> .....                                    | 57        |
| Valideringsarbeten för säkring av kvaliteten på inmatade data .....                             | 57        |
| Genomfört 2024 .....                                                                            | 57        |
| Samverkan .....                                                                                 | 57        |
| Vetenskapliga publikationer och avhandlingar som är direkt eller indirekt SPOQ- relaterade..... | 58        |
| <b>Planer för kommande år .....</b>                                                             | <b>59</b> |
| <b>Styrgrupp i SPOQ under 2024 .....</b>                                                        | <b>61</b> |

#### 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 både ett observationsregister och 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 som barn och i vuxenlivet.

Delregistren är:

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

**Målet med registret är att skapa underlag för att höja kvaliteten av omhändertagandet för dessa patientgrupper.** Det handlar bland annat om att dessa tillstånd ska upptäckas i tid, att ledtiderna från upptäckt till diagnos och påbörjad behandling hålls inom rimliga gränser, samt att vården som erbjuds är evidensbaserad och ger så goda resultat som möjligt.

Genom registrets insamlade data får vi möjlighet att analysera hur utredning, behandling och uppföljning av barn med ortopediska diagnoser utvecklas över tid. Vi kan också jämföra olika vårdgivare och regioner avseende behandlingsresultat och följsamhet till nationella riktlinjer. Ett centralt mål med registret är att bidra till ett jämlikt omhändertagande, oavsett var i Sverige barnet bor eller får sin vård.

En grundläggande förutsättning för en god prognos vid dessa diagnoser är tidig upptäckt och att rätt insatser sätts in i rätt tid. Årets rapport fokuserar därför på att presentera data om antalet registrerade barn, vilken diagnos de har, vilken typ av behandling de erhållit (t.ex. ortoser, kirurgi eller fysioterapi) och i vilken utsträckning behandlingen följts upp och utvärderats.

Under 2024 ökade antalet barn registrerade i systemet, som nu omfattar över 7 000 barn. Målet är att registret ska inkludera alla barn i Sverige som diagnostiseras med någon av dessa fem prioriterade ortopediska tillstånd. En fortsatt utmaning är att förbättra svarsfrekvensen i uppföljningsdelen, som omfattar flera enheter och specialiteter såsom akutmakare, ortopedläkare och barnortopedläkare.

SPOQ skall vara en kunskapsdatabas för de fem vanligaste diagnoserna inom barnortopedin och en källa för gemensamt lärande, förbättringsarbete, och klinisk forskning.

### Nytt i årets redovisning

Under 2024 har alla fem delregistren utvecklat en förbättrad extern statistikredovisning. Denna nås enkelt via hemsidan utan behov av inloggning och den uppdateras löpande.

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. Rekommendation om handläggning vid Perthes sjukdom samt vid Höftfyseolys finns sedan tidigare publicerat. Under 2024 publicerades patientinformation för alla fem åkommorna så att alla patienter och anhöriga får samma information.

Ytterligare vetenskapliga rapporter baserade på SPOQ-data har publicerats under 2024. 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 digitalt PROM (Patient Reported Outcome Measures) sedan 2019.

## Föräldrarepresentantens perspektiv

Att forska på ovanliga sjukdomar är svårt – just för att de är ovanliga. Som förälder vet jag att patienter och anhöriga ofta har andra frågor och perspektiv än vårdgivaren, även om vi alla vill samma sak: det bästa möjliga medicinska resultatet. Därför är ett kvalitetsregister som SPOQ så viktigt. Här har vi äntligen en möjlighet att följa långtidsutfall även vid sällsynta diagnoser, minska ojämlikheter i vården över landet, och dessutom lyfta fram det som är viktigast ur patientens och familjens perspektiv – genom PROM (patientrapporterade utfallsmått).

Som föräldrarepresentant vill jag verkligen uppmuntra:

- att vårdgivare registrerar i SPOQ
- att familjer efterfrågar att få vara med

Det bidrar inte bara till bättre vård i framtiden, utan också till att det egna barnet får en bättre uppföljning över tid.

## Anslutningsgrad

### För de tre olika höftåkommorna och klumpfotsfelställning

Sedan 2021 är samtliga 28 barnortopediska enheter i Sverige anslutna till SPOQ vilket ger 100 % anslutningsgrad för diagnoserna DDH, SCFE, Perthes och PEVA.

### 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

Nationella kvalitetsregister bedöms utifrån anslutningsgrad och täckningsgrad i fyra certifieringsgrader där 1 är bäst. SPOQ delregister för DDH, PEVA och SCFE har certifieringsgrad 2 medan Perthes har certifieringsgrad 3. Patellaluxationsregistret betraktas som registerkandidat.

### Problem avseende täckningsgraden

Täckningsgraden beräknas genom att jämföra antalet registrerade patienter i kvalitetsregistren med antalet patienter i patientregistret. Patientregistret får sina data genom ett ICD-nummer som återspeglar diagnosen. Många av diagnoserna som ingår i SPOQ omfattas inte av EN diagnoskod. Ibland kan diagnoskoden stå för flera åkommor som dock INTE ingår i SPOQ. Detta återspeglas tydligt i analysen vi får från Socialstyrelsen som visar att vid vissa diagnoser har SPOQ fler patienter registrerade än patientregistret och i vissa är det tvärtom. DDH är ett exempel där SPOQ omfattar 388 patienter med denna diagnosen men Patientregistret enbart 364. Ändå är den beräknade täckningsgraden på 76,8% vilket är missvisande (Tabell 1). För Perthes matchar enbart 58,5% och för Patellaluxation matchar enbart 12,5% (Tabell 2 och Tabell 5). Detta tydliggör att bedömningen av kvalitetsregistrens kvalitet utifrån täckningsgraden inte är optimal och missgynnar SPOQ.

### Möjliga orsaker för mismatchen mellan SPOQ och 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.
- Patienter som inte bor i Sverige ska inte registreras i SPOQ. Om en sådan patient fått akut behandling i Sverige finns vederbörande dock i patientregistret.
- Barn med primärt omhändertagande utanför Sverige ska inte registreras i SPOQ men patienten finns i patientregistret.
- Personer med reservnummer vid diagnos inkluderas inte i SPOQ. Dessa barn kan dock senare få ett svenskt personnummer och då ingå i patientregistret men inte i SPOQ.
- Vi har också haft problem med felaktig diagnoskodning i patientregistret och att kodning av drabbad sida är ofullständig.
- Täckningsgraden hos sällsynta sjukdomar som Perthes sjukdom är ett känsligt mått. Redan små mängder ”missing” data kan ge stora utfall och försämra täckningsgraden avsevärt.
- 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 m.m.

| DDH                | Kvalitetsregister |      | Hälsodataregister |      | Matchar |      | Totalt |
|--------------------|-------------------|------|-------------------|------|---------|------|--------|
|                    | Antal             | %    | Antal             | %    | Antal   | %    | Antal  |
| RIKET              | 388               | 76.8 | 364               | 72.1 | 247     | 48.9 | 505    |
| 01 Stockholm       | 158               | 94   | 68                | 40.5 | 58      | 34.5 | 168    |
| 03 Uppsala         | 17                | 94.4 | 18                | 100  | 17      | 94.4 | 18     |
| 04 Södermanland    | 0                 | 0    | 2                 | 100  | 0       | 0    | 2      |
| 05 Östergötland    | 8                 | 80   | 5                 | 50   | 3       | 30   | 10     |
| 06 Jönköping       | 23                | 71.9 | 31                | 96.9 | 22      | 68.8 | 32     |
| 07 Kronoberg       | 10                | 100  | 10                | 100  | 10      | 100  | 10     |
| 08 Kalmar          | 4                 | 66.7 | 5                 | 83.3 | 3       | 50   | 6      |
| 10 Blekinge        | 0                 | 0    | 1                 | 100  | 0       | 0    | 1      |
| 12 Skåne           | 35                | 67.3 | 48                | 92.3 | 31      | 59.6 | 52     |
| 13 Halland         | 3                 | 16.7 | 18                | 100  | 3       | 16.7 | 18     |
| 14 Västra Götaland | 69                | 83.1 | 77                | 92.8 | 63      | 75.9 | 83     |
| 17 Värmland        | 1                 | 33.3 | 2                 | 66.7 | 0       | 0    | 3      |
| 18 Örebro          | 12                | 70.6 | 17                | 100  | 12      | 70.6 | 17     |
| 19 Västmanland     | 11                | 64.7 | 16                | 94.1 | 10      | 58.8 | 17     |
| 20 Dalarna         | 14                | 60.9 | 21                | 91.3 | 12      | 52.2 | 23     |
| 21 Gävleborg       | 4                 | 80   | 3                 | 60   | 2       | 40   | 5      |
| 23 Jämtland        | 0                 | 0    | 14                | 100  | 0       | 0    | 14     |
| 24 Västerbotten    | 19                | 86.4 | 4                 | 18.2 | 1       | 4.5  | 22     |
| 25 Norrbotten      | 0                 | 0    | 4                 | 100  | 0       | 0    | 4      |

Tabell 1: Täckningsgrad analys för DDH

| PERTHES            | Kvalitetsregister |      | Hälsodataregister |      | Matchar |      | Totalt |
|--------------------|-------------------|------|-------------------|------|---------|------|--------|
|                    | Antal             | %    | Antal             | %    | Antal   | %    | Antal  |
| RIKET              | 28                | 68.3 | 37                | 90.2 | 24      | 58.5 | 41     |
| 01 Stockholm       | 4                 | 57.1 | 7                 | 100  | 4       | 57.1 | 7      |
| 03 Uppsala         | 2                 | 100  | 2                 | 100  | 2       | 100  | 2      |
| 04 Södermanland    | 0                 | 0    | 1                 | 100  | 0       | 0    | 1      |
| 05 Östergötland    | 5                 | 83.3 | 6                 | 100  | 5       | 83.3 | 6      |
| 06 Jönköping       | 1                 | 100  | 1                 | 100  | 1       | 100  | 1      |
| 07 Kronoberg       | 2                 | 100  | 1                 | 50   | 1       | 50   | 2      |
| 12 Skåne           | 1                 | 100  | 1                 | 100  | 1       | 100  | 1      |
| 14 Västra Götaland | 9                 | 100  | 9                 | 100  | 9       | 100  | 9      |
| 17 Värmland        | 1                 | 20   | 4                 | 80   | 0       | 0    | 5      |
| 21 Gävleborg       | 1                 | 100  | 1                 | 100  | 1       | 100  | 1      |
| 23 Jämtland        | 0                 | 0    | 1                 | 100  | 0       | 0    | 1      |
| 24 Västerbotten    | 2                 | 66.7 | 1                 | 33.3 | 0       | 0    | 3      |
| 25 Norrbotten      | 0                 | 0    | 2                 | 100  | 0       | 0    | 2      |

Tabell 2: Täckningsgrad analys för Perthes

| Höftfyseolys    | Kvalitetsregister |      | Hälsodataregister |      | Matchar |      | Totalt |
|-----------------|-------------------|------|-------------------|------|---------|------|--------|
|                 | Antal             | %    | Antal             | %    | Antal   | %    | Antal  |
| RIKET           | 41                | 89.1 | 39                | 84.8 | 34      | 73.9 | 46     |
| 01 Stockholm    | 15                | 100  | 15                | 100  | 15      | 100  | 15     |
| 03 Uppsala      | 1                 | 100  | 0                 | 0    | 0       | 0    | 1      |
| 05 Östergötland | 1                 | 100  | 1                 | 100  | 1       | 100  | 1      |
| 06 Jönköping    | 5                 | 100  | 5                 | 100  | 5       | 100  | 5      |
| 08 Kalmar       | 1                 | 100  | 1                 | 100  | 1       | 100  | 1      |

|                    |   |     |   |      |   |      |   |
|--------------------|---|-----|---|------|---|------|---|
| 10 Blekinge        | 1 | 100 | 0 | 0    | 0 | 0    | 1 |
| 12 Skåne           | 8 | 100 | 5 | 62.5 | 5 | 62.5 | 8 |
| 13 Halland         | 1 | 100 | 0 | 0    | 0 | 0    | 1 |
| 14 Västra Götaland | 4 | 80  | 5 | 100  | 4 | 80   | 5 |
| 17 Värmland        | 1 | 50  | 1 | 50   | 0 | 0    | 2 |
| 18 Örebro          | 0 | 0   | 2 | 100  | 0 | 0    | 2 |
| 20 Dalarna         | 1 | 100 | 1 | 100  | 1 | 100  | 1 |
| 21 Gävleborg       | 2 | 100 | 2 | 100  | 2 | 100  | 2 |
| 22 Västernorrland  | 0 | 0   | 1 | 100  | 0 | 0    | 1 |

Tabell 3: Täckningsgrad analys för Höftfyseolys

| PEVA               | Kvalitetsregister |      | Hälsodataregister |      | Matchar |      | Totalt |
|--------------------|-------------------|------|-------------------|------|---------|------|--------|
|                    | Antal             | %    | Antal             | %    | Antal   | %    | Antal  |
| RIKET              | 104               | 80   | 128               | 98.5 | 102     | 78.5 | 130    |
| 01 Stockholm       | 28                | 93.3 | 30                | 100  | 28      | 93.3 | 30     |
| 03 Uppsala         | 8                 | 100  | 8                 | 100  | 8       | 100  | 8      |
| 04 Södermanland    | 0                 | 0    | 3                 | 100  | 0       | 0    | 3      |
| 05 Östergötland    | 2                 | 100  | 2                 | 100  | 2       | 100  | 2      |
| 06 Jönköping       | 4                 | 100  | 4                 | 100  | 4       | 100  | 4      |
| 08 Kalmar          | 3                 | 100  | 3                 | 100  | 3       | 100  | 3      |
| 10 Blekinge        | 0                 | 0    | 1                 | 100  | 0       | 0    | 1      |
| 12 Skåne           | 13                | 72.2 | 16                | 88.9 | 11      | 61.1 | 18     |
| 13 Halland         | 3                 | 75   | 4                 | 100  | 3       | 75   | 4      |
| 14 Västra Götaland | 25                | 83.3 | 30                | 100  | 25      | 83.3 | 30     |
| 17 Värmland        | 1                 | 100  | 1                 | 100  | 1       | 100  | 1      |
| 18 Örebro          | 2                 | 66.7 | 3                 | 100  | 2       | 66.7 | 3      |
| 20 Dalarna         | 4                 | 50   | 8                 | 100  | 4       | 50   | 8      |
| 21 Gävleborg       | 3                 | 100  | 3                 | 100  | 3       | 100  | 3      |
| 24 Västerbotten    | 8                 | 80   | 10                | 100  | 8       | 80   | 10     |
| 25 Norrbotten      | 0                 | 0    | 2                 | 100  | 0       | 0    | 2      |

Tabell 4: Täckningsgrad analys för PEVA

| Patella            | Kvalitetsregister |      | Hälsodataregister |      | Matchar |      | Totalt |
|--------------------|-------------------|------|-------------------|------|---------|------|--------|
|                    | Antal             | %    | Antal             | %    | Antal   | %    | Antal  |
| RIKET              | 23                | 37.1 | 47                | 75.8 | 8       | 12.9 | 62     |
| 01 Stockholm       | 10                | 66.7 | 9                 | 60   | 4       | 26.7 | 15     |
| 03 Uppsala         | 2                 | 100  | 0                 | 0    | 0       | 0    | 2      |
| 04 Södermanland    | 0                 | 0    | 1                 | 100  | 0       | 0    | 1      |
| 06 Jönköping       | 3                 | 75   | 3                 | 75   | 2       | 50   | 4      |
| 08 Kalmar          | 0                 | 0    | 1                 | 100  | 0       | 0    | 1      |
| 09 Gotland         | 0                 | 0    | 1                 | 100  | 0       | 0    | 1      |
| 12 Skåne           | 5                 | 62.5 | 5                 | 62.5 | 2       | 25   | 8      |
| 13 Halland         | 0                 | 0    | 6                 | 100  | 0       | 0    | 6      |
| 14 Västra Götaland | 3                 | 21.4 | 11                | 78.6 | 0       | 0    | 14     |
| 17 Värmland        | 0                 | 0    | 1                 | 100  | 0       | 0    | 1      |
| 18 Örebro          | 0                 | 0    | 2                 | 100  | 0       | 0    | 2      |
| 20 Dalarna         | 0                 | 0    | 2                 | 100  | 0       | 0    | 2      |
| 22 Västernorrland  | 0                 | 0    | 1                 | 100  | 0       | 0    | 1      |
| 23 Jämtland        | 0                 | 0    | 1                 | 100  | 0       | 0    | 1      |

|                 |   |   |   |     |   |   |   |
|-----------------|---|---|---|-----|---|---|---|
| 24 Västerbotten | 0 | 0 | 2 | 100 | 0 | 0 | 2 |
| 25 Norrbotten   | 0 | 0 | 1 | 100 | 0 | 0 | 1 |

Tabell 5: Täckningsgrad analys för Patellaluxation

### Besparingskraven för olika sjukhus

Ett problem vad gäller täckningsgraden är de hårda besparingskraven för flera sjukhus, vilket minskar tiden för registreringar i de olika registren.

### Bemanning

En del av sjukhusen saknar en fast anställd barnortoped och barnen blir istället omhändertagna av externa konsultläkare som saknar inloggning i SPOQ.

Under 2024 har en speciell insatts gjorts på Västmanlands Sjukhus i Västerås som saknar en fastanställd barnortoped. Sekreterarna lägger ut pappersformulären som den externa konsultläkaren ska fylla i. Därefter lägger sekreterarna in data i SPOQ digitalt.

### Diagnosen är omhändertagen av olika professioner

Liknande problem finns för delregistret Patellaluxation. Det är en komplicerad process att få med alla barn som behandlas i Sverige då dessa ofta hanterats vid en närakutmottagning eller vid en akutmottagning som bemannas av akutläkare. Akutläkare arbetar med en oerhört bred patientgrupp och saknar ofta tid, kunskap och motivation att registrera i SPOQ. Däremot bör alla ortopedkliniker som behandlar barn med patellainstabilitet kunna registrera i SPOQ vid de uppföljande återbesök som nästan alltid följer efter akutbesöket. Uppföljningen av de barn som inkluderats är god, vilket är en bra utveckling.

## Röjandekontroll

Röjandekontroll finns för att skydda den enskilda individens integritet. Det är en process för att granska och godkänna information innan den sprids, 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 får en negativ inverkan på årsrapportens kvalitet. SPOQs styrgrupp kommer fortsatt att använda detaljupplöst statistik för att kunna fullgöra sitt uppdrag att förbättra vårdens kvalitet.

## Patientrapporterade mått

**Patientrapporterade mått (PROM) är viktiga för att utvärdera ortopedisk behandling hos barn och unga.** SPOQ har sedan starten utvecklat metoder för insamling och analys av dessa mått, som speglar funktion och välbefinnande. Resultaten har lett till vetenskapliga publikationer och utveckling av kvalitetsindikatorer.

För diagnoserna PEVA, DDH och Perthes börjar PROM-insamling vid 10 års ålder. SCFE har PROM 2 år efter operation. Patellaluxation har PROM 1, 3 och 5 år efter förstagångs patellaluxation eller första besöket på mottagningen vid recidiverande patellaluxation. Tekniska problem hos Registercentrum Västra Götaland har dock förhindrat utskick av 3- och 5-

årsuppföljningar för patellaluxation sedan 2021. Detta är åtgärdat men tyvärr har detta lett till en stor dataförlust.

Ifyllande av PROM sker i dagsläget till avgörande via digital anslutning. På många kliniker får patienten låna en ”padda” för smidigt ifyllande av PROM under mottagningsbesöket.

## PROMIS® Pediatrisk Profil 25 – förkortad version

SPOQ hade tidigare använt enkätformuläret PROMIS® Pediatrisk Profil 25. Detta är ett standardiserat frågeformulär med 25 frågor som mäter hälsorelaterad livskvalitet hos barn och unga inom områden som fysisk funktion, smärta, trötthet, ångest, depression och socialt deltagande. Det används för att få en helhetsbild av barnets välbefinnande ur patientens eget perspektiv. Dessutom har SPOQ använt led-specifika frågeformulär som mäter ledfunktionen. Sammanlagt var det upp till 40 frågor som barn behövde besvara vilket kan vara utmanande för barnen och föräldrarna. Detta ledde till att många inte fyllde i frågeformulären. Efter en analys av data såg vi att den hälsorelaterade livskvaliteten var generell hög och borde därför inte påverka diagnosens utfall. Vi enades nyligen om att enbart använda 3 frågor från PROMIS® Pediatrisk Profil och fokusera mer på de led-specifika frågeformulären.

## 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, Enskar K, Taft C, Danielsson A. The cultural adaptation of the PROMIS-25 Pediatric Profile v1.1 to a Swedish population: progress and outlook. Poster presented at: *PROMIS Health Organization 2nd annual conference. Copenhagen, Denmark, 161023.*
6. Chaplin J, Wartenberg C, Peterson C, Danielsson A. Validation of Swedish PROMIS-25 in an orthopaedic population of children with acute severe knee injury. Poster presented at: *PROMIS Global Advances in Methodology and Clinical Science Conference. Dublin, Ireland, 181026.*
7. Chaplin 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 (BPfII) 2.0 into Swedish. Acta Orthopaedica* 2023,94:537-542
11. Joseph Nicholas Charla, BS, Leila Mehraban Alvandi, PhD, Zachariah Samuel, BS, Christian Ishag, BA, Todd Warner, MS, Yasmin D. Hailer, MD, PhD, Susan A.

Novotny, PhD, Jennifer C. Laine, MD, Harry K.W. Kim, MD, MS, Eric D. Fornari, MD, on behalf of the International Perthes Study Group. *Longitudinal Evaluation of Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) Scores in Children Under Six with Legg-Calvé-Perthes Disease: A Multicenter Study. At 43<sup>rd</sup> EPOS meeting, Toulouse, France*

# 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. Sen diagnos kan kräva stor kirurgi och risk för besvär redan i sena tonåren samt ökad risk för tidig artros.

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.

## 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 del har varit i bruk sedan 2022 med standardiserad radiologisk uppföljning vid 18 månaders ålder för barn födda från 2023-01-01.

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

De viktigaste variabler som registreras i samband med diagnos av sent diagnostiserad höftledsluxation är: ålder vid diagnos, vilken förlossningsavdelning barnet är fött vid, hur allvarlig dislokationen är (enligt IHDI) samt vilken behandling som givits. Vid uppföljningarna registreras eventuella komplikationer, inklusive störd blodcirkulation till ledhuvudet, samt PROMS.

Vid tidig abduktionsbehandling registreras ålder vid diagnos, indikation för abduktionsbehandling och eventuell användning av ultraljud (dynamiskt eller statiskt) vid diagnostiken. Vid uppföljningen registreras behandlingstyp, behandlingens längd samt acetabularindex (AI) mätt på en röntgenbild av bäckenet.

## Kvalitetsindikatorer

- Det yttersta målet är att minska och helst eliminera antalet sent upptäckta luxationer i Sverige.
- Att vara en långsiktig fungerande övervakning av förekomst av sent diagnostiserad höftluxation, d.v.s., säkerställa hög täckningsgrad och rapporteringsgrad.
- Att standardisera och förbättra abduktionsbehandlingen vid tidig diagnos avseende behandlingstyp och behandlingens längd.
- Att eliminera onödig abduktionsbehandling.

## 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            |

\*Endast tidig abduktionsbehandling. Därefter avslutas deras kontroller. Dessutom registreras vid eventuell operation.

## Nyheter i årets rapport!

- Till årets rapport har samtliga registrerade fall av sent upptäckt höftledsluxation under 2024 eftergranskats vilket innebär att vi nu rapporterar validerade data.
- Under det gångna året har Adam Sand vunnit ACTA Orthopedicas pris för unga forskare för sin artikel som visar att 6 veckors behandling med von Rosen skena är tillräckligt för luxerbara höfter. Studien jämförde 6 och 12 veckors behandlingstid och fann samma utfall vid 1-årsuppföljning. Detta resultat har redan förenklat behandlingen för 100-tals barn och deras föräldrar.
- Under året har åldern för registrering av tidig abduktionsbehandling höjts från 6 veckor till 4 månader. Orsaken till detta är att vissa sjukhus inleder abduktionsbehandling relativt sent vilket resulterat i att dessa patienter tidigare felregistrerats som sena luxationer.

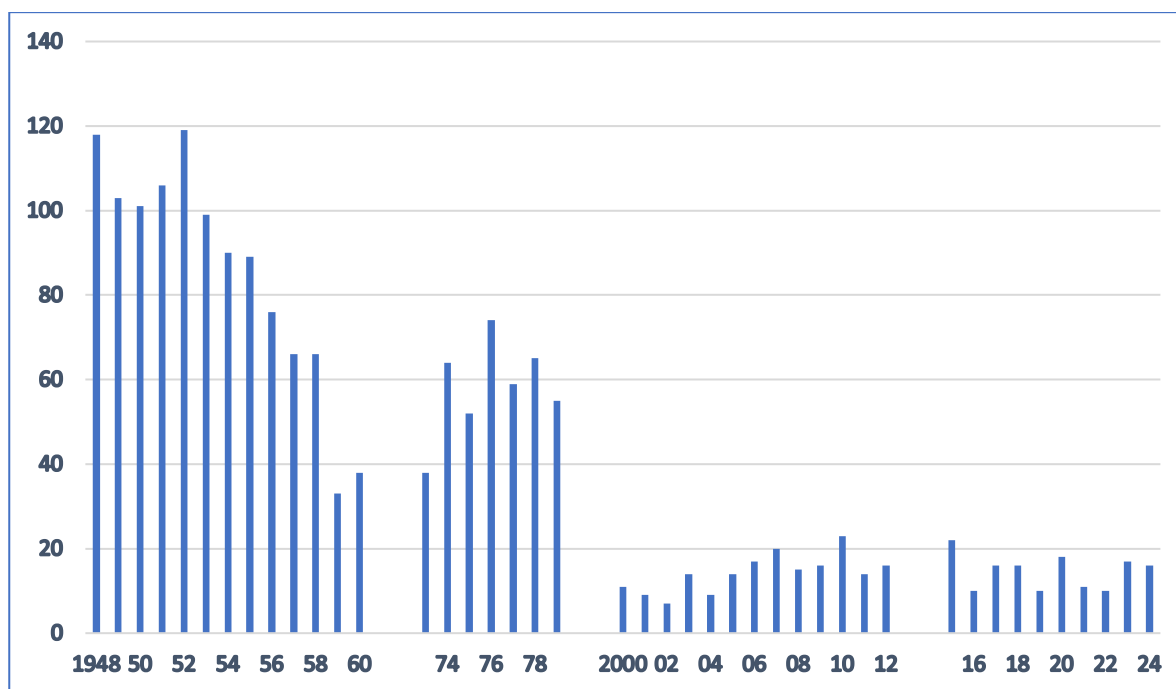
## Täckningsgrad

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 det gäller barn med abduktionsbehandling misstänker vi en sämre täckningsgrad och detta analyseras för närvarande vid ett flertal av Sveriges universitetssjukhus. Analysen beräknas vara klar i september 2025. Preliminära data från Skånes Universitetssjukhus visar att 28 av 31 barn registrerats korrekt under 2024, d.v.s, en täckningsgrad på 90%.

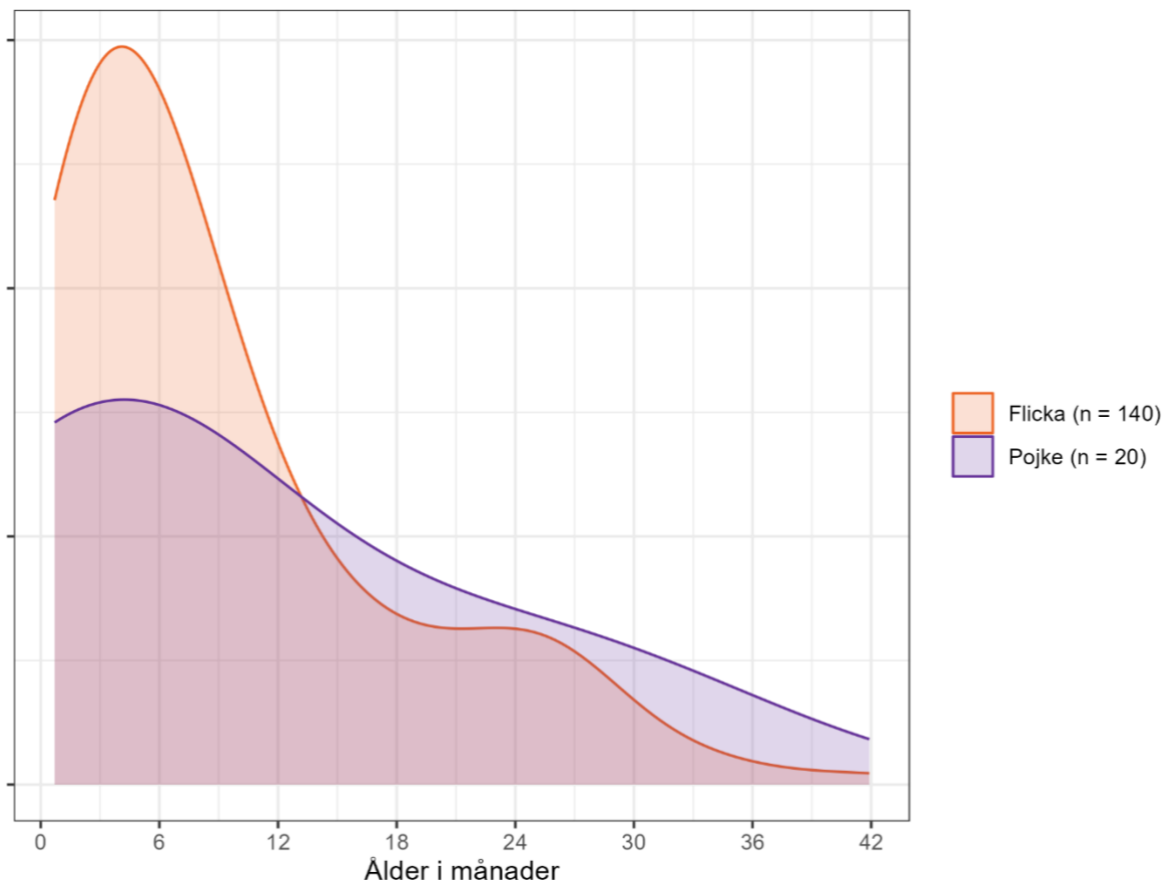
## Resultat

Under 2024 har totalt 16 sent diagnosticerade höftledsluxationer registrerats hos 13 patienter, d.v.s 3 barn hade bilateral luxation. Detta kan jämföras med 17 luxationer under 2023. Som sen luxation registreras alla barn där luxationen diagnosticeras efter 2 veckors ålder. Denna tidsgräns är satt för att undersöka kvaliteten på den nationella kliniska screening som sker på alla nyfödda barn vid landets BB avdelningar. 12 av de 13 patienterna var flickor. Figur 1 visar den historiska utvecklingen av antalet sent upptäckta luxationer. Glädjande nog är antalet konstant lågt, även om vi naturligtvis arbetar mot en nollvision.



**Figur D1. Antal sent upptäckta luxerade höfter i Sverige mellan 1948–2024.**

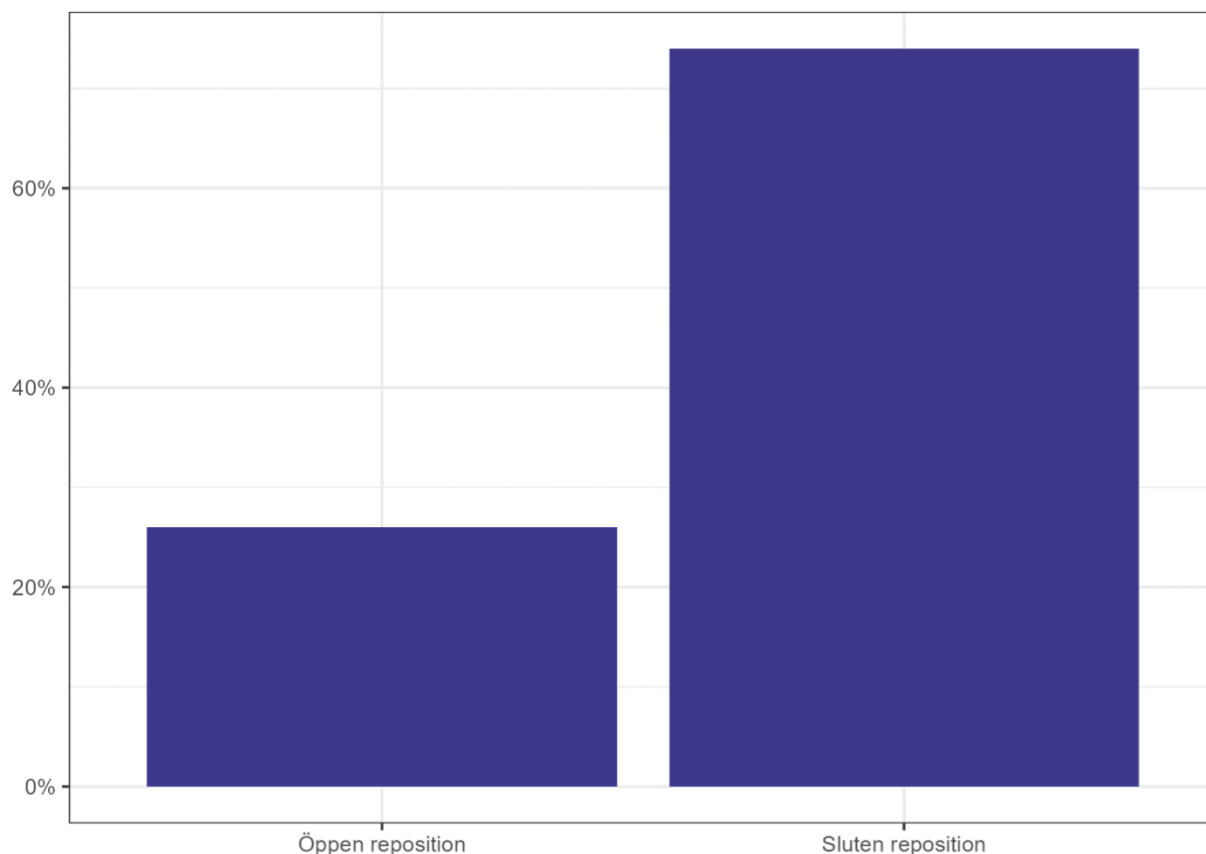
I överensstämmelse med tidigare studier finner vi att det i huvudsak är flickor som drabbas (figur D2). Diagrammen visar även barnets ålder då diagnosen ställs. Majoriteten av fall diagnosticeras före 1 års ålder dvs. ofta vid en undersökning på BVC. Det vanligaste fyndet då är en abduktionsinskränkning av den luxerade höften. Diagnos 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.



**Figur D2. Ålder för pojkar respektive flickor vid diagnosen sent upptäckt höftledsluxation under perioden 2015–2024. Grafen åskådliggör dock inte den stora könsskillnaden som föreligger, nästan 90% av patienterna är flickor.**

### Reposition av sent diagnosticerad höftledsluxation

Man kan lägga den luxerade höften på plats med olika metoder (Figur D3). 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 ingrepp som behöver utföras ofta blir mindre omfattande.



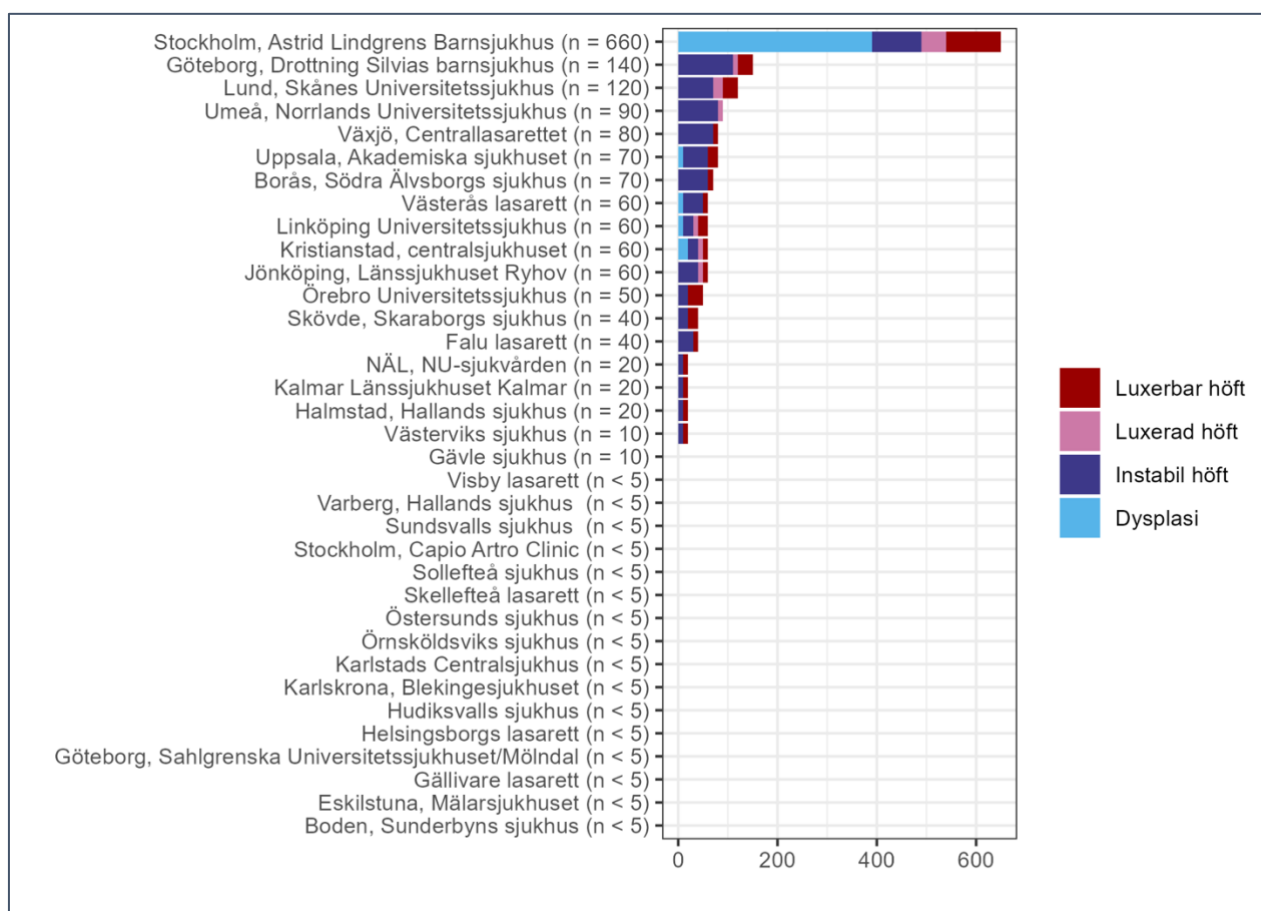
**Figur D3. Typ av behandling för fall med sent upptäckt höftledsluxation under åren 2015–2024. Den överväldigande majoriteten har således behandlats med sluten reposition.**

### 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. Ett fåtal enheter i Sverige väljer att behandla barn utan instabilitet om deras höfter ser dysplastiska ut vid undersökning med statiskt ultraljud.



**Figur D4. Antal abduktionsbehandlade höfter per enhet under 2022–2024**  
Indikationen för abduktionsbehandlingen framgår av figuren.

I ovanstående diagram kan konstateras att orsaken till abduktionsbehandling skiljer sig åt i landet. Medan de flesta kliniker i Sverige baserar sin behandling på graden av instabilitet, antingen enbart med klinisk undersökning eller med stöd av dynamisk ultraljudsundersökning, använder man sig i Stockholm av statisk ultraljudsundersökning, d.v.s., ultraljudsmått av olika vinklar i höftleden. Detta framgår av den lila stapeln i diagrammet där Stockholm sticker ut när det gäller abduktionsbehandling baserat på ”dysplasi”.

## Kvalitetsindikatorer

- Antalet sent diagnostiserade höftledsluxationer i Sverige. Speglar hur väl screeningprocessen fungerar och ger data som kan jämföras med tidigare år och även medger internationella jämförelser.
- Barnets ålder vid diagnosen sent upptäckt höftledsluxation. Ju lägre ålder, desto mindre komplicerad behandling och även bättre långtidsprognos.
- Indikation för abduktionsbehandling, typ av abduktionsbehandling samt behandlingstid. Det är viktigt att kartlägga lokala och regionala skillnader i dessa parametrar för att på sikt standardisera behandlingen och även undvika onödig överbehandling.

## Planer för framtida årsrapport

Alla barn som är födda efter 2023-01-01 ska vid registrering för abduktionsbehandling kallas för röntgenundersökning av höfterna vid 18 månaders ålder. Vid detta återbesök mätes acetabularindex (AI) på röntgenbilden. Vid besöket anges även vilken typ av abduktionsbehandling som givits och hur länge den pågick. Under 2025 hoppas vi få in så pass mycket data på dessa parametrar att vi till nästa år ska kunna presentera tidiga resultat. I ett så litet land som Sverige känns det rimligt att standardisera abduktionsbehandlingen så att alla barn får en effektiv behandling där överbehandling undviks.

En mer utförlig täckningsgradsanalys kommer att utföras under 2025 och presenteras i nästa årsrapport.

## Forskning

- Under våren 2025 utförs en täckningsgradsanalys för år 2024 av samtliga delregister i SPOQ vid Skånes Universitetssjukhus i Lund. Projektet utförs av Nils Backman i ett T10 projekt på Läkarlinjen med Carl Johan Tiderius som handledare. Preliminära data visar 100% täckning av sena höftledsluxationer och 90% av barn som får abduktionsbehandling.
- Under 2023 publicerade Adam Sand ett prisvinnande arbete (årets bästa artikel av yngre forskare) 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 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. Acta Radiol. 2023 Mar;64(3):1103-1108.
- Under 2023 gjorde Gillian Bindby ett kvalitetsarbete (T 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. Hennes rapport har möjliggjort de validerade data vi nu publicerar.
- Under 2019 publicerades nedanstående arbete som visar att antalet sent upptäckta höftledsluxationer i Sverige endast är 0.12 per 1000 nyfödda vilket är väldigt lågt i ett internationellt perspektiv. Incidence of Late-Diagnosed Hip Dislocation After Universal Clinical Screening in Sweden. Wenger D, et. al. JAMA Netw Open. 2019;2(11):e1914779.

# Perthes sjukdom (LCPD)

Yasmin Hailer, Piotr Michno

## 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 vilket 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 om 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.

## Kvalitetsindikatorer

- Andel höfter där barnet har en positiv Trendelenburgs tecken vid 10-års och 13-års uppföljning  
Måltal: <15%
- Andel höfter med trokanteröverväxt (ATD) > 5mm vid 10-års och 13-års uppföljning  
Måltal: < 15%
- PROM (självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet) vid 10-års och 13-års uppföljning  
Måltal: >75% ska kunna "fysiskt delta i de aktiviteter jag tycker mest om" utan eller med endast små problem.

## 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            |

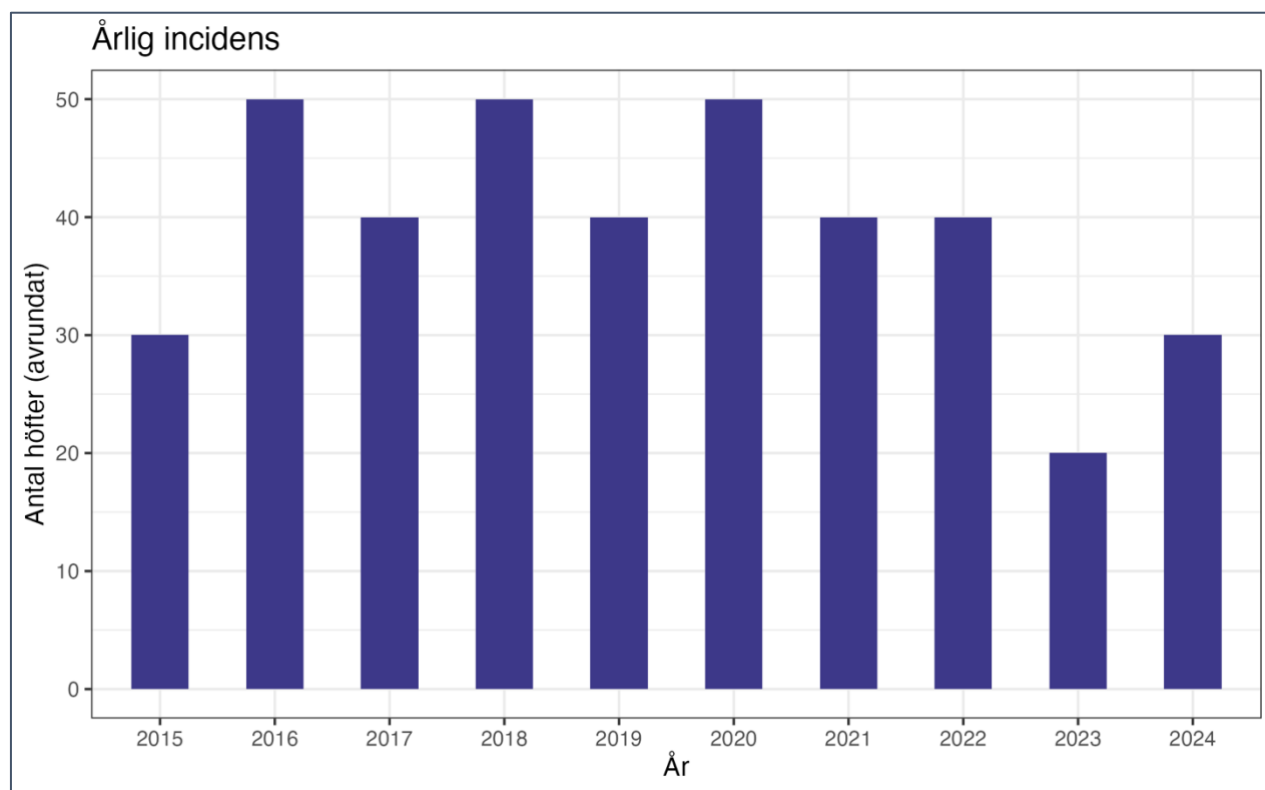
Därutöver registreras all kirurgisk behandling.

## 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 395 barnhöfter med Perthes sjukdom hos 365 barn i SPOQ. 10% hade ett engagemang av båda höfterna.



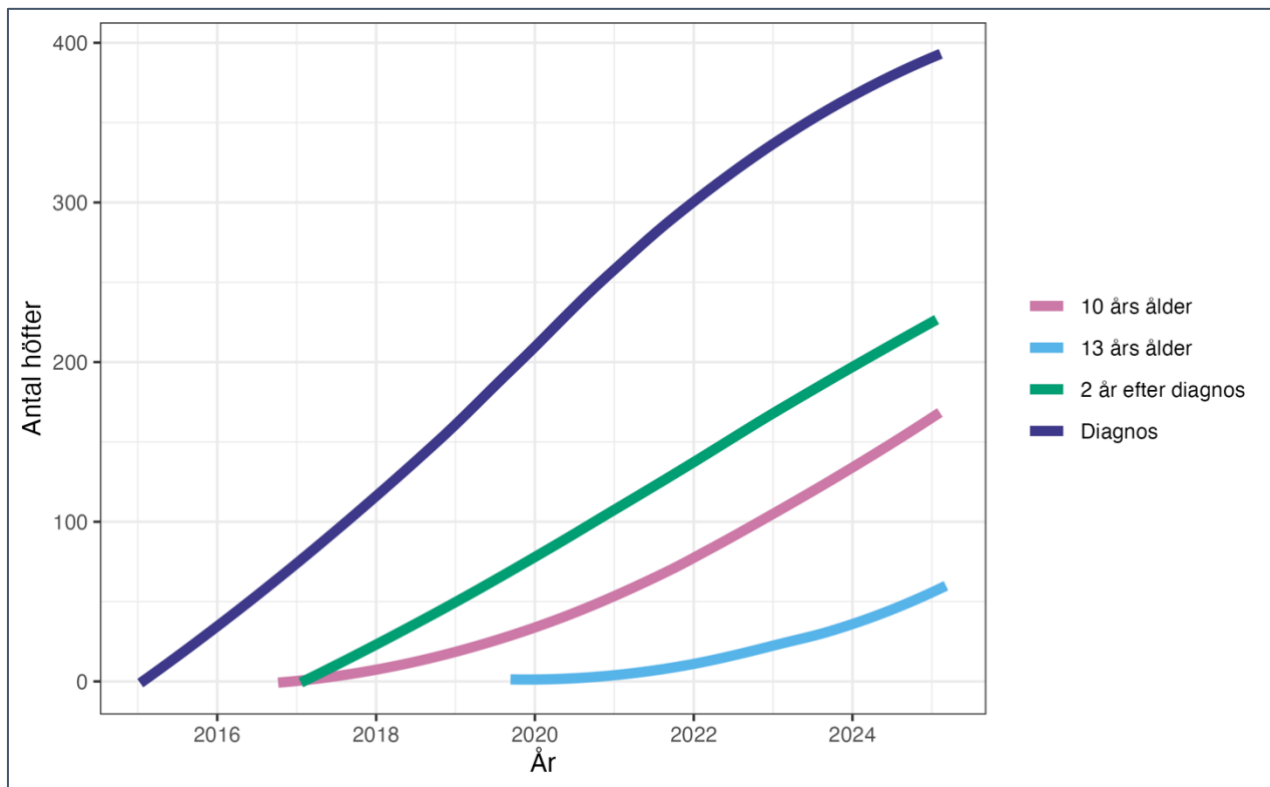
Figur P1: Avrundat antal registrerade höfter för alla åldrar 2015–2024 fördelat på årtal då diagnos ställdes.

## Registrerade uppföljningar

Totalt har drygt 70% av höfter med Perthes sjukdom följts upp både vid 10 år och vid 13 år.

100% av höfterna har följts upp vid 18 års kontrollen.

Måltalet av minst 95% är enbart uppnått vid 18 års ålder.

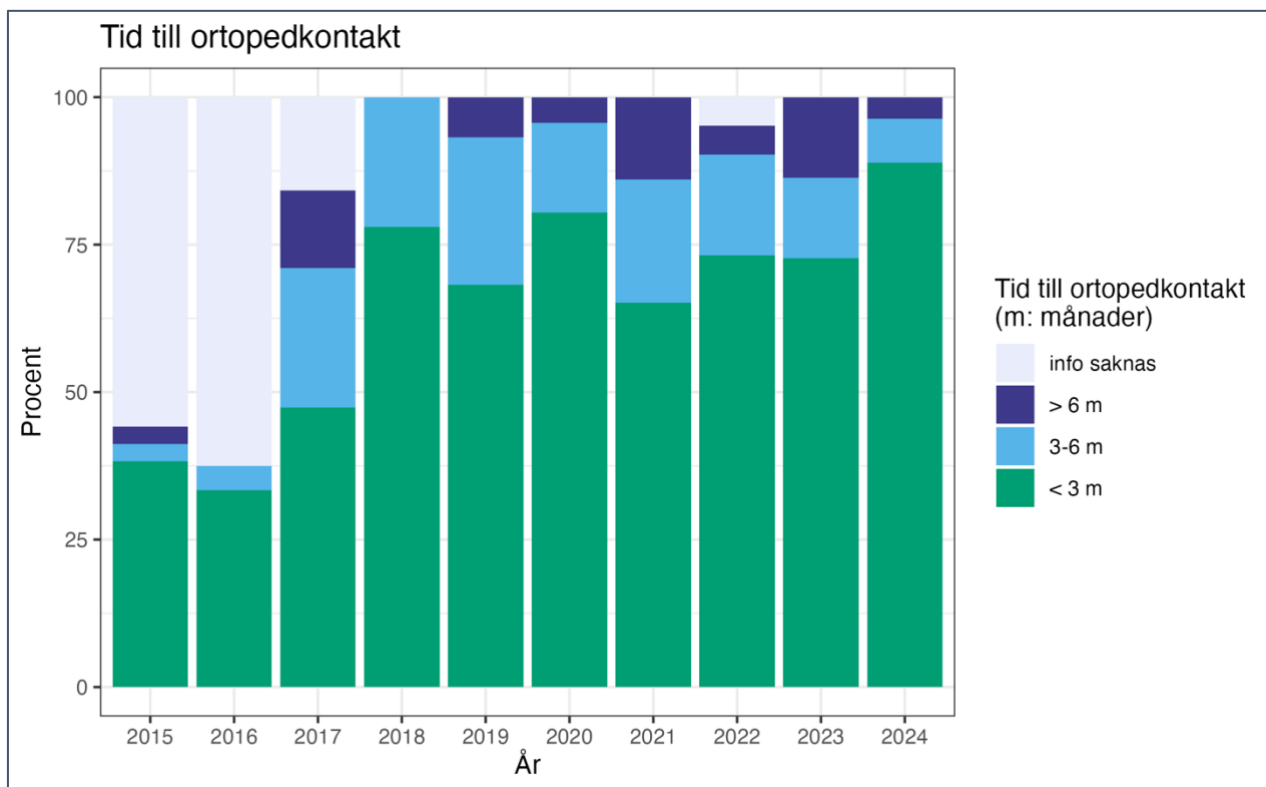


**Figur P2. Avrundat antal höfter diagnostiserade med och uppföljda för Perthes sjukdom mellan 2015 och 2024.**

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

### Tid till ortopedkontakt

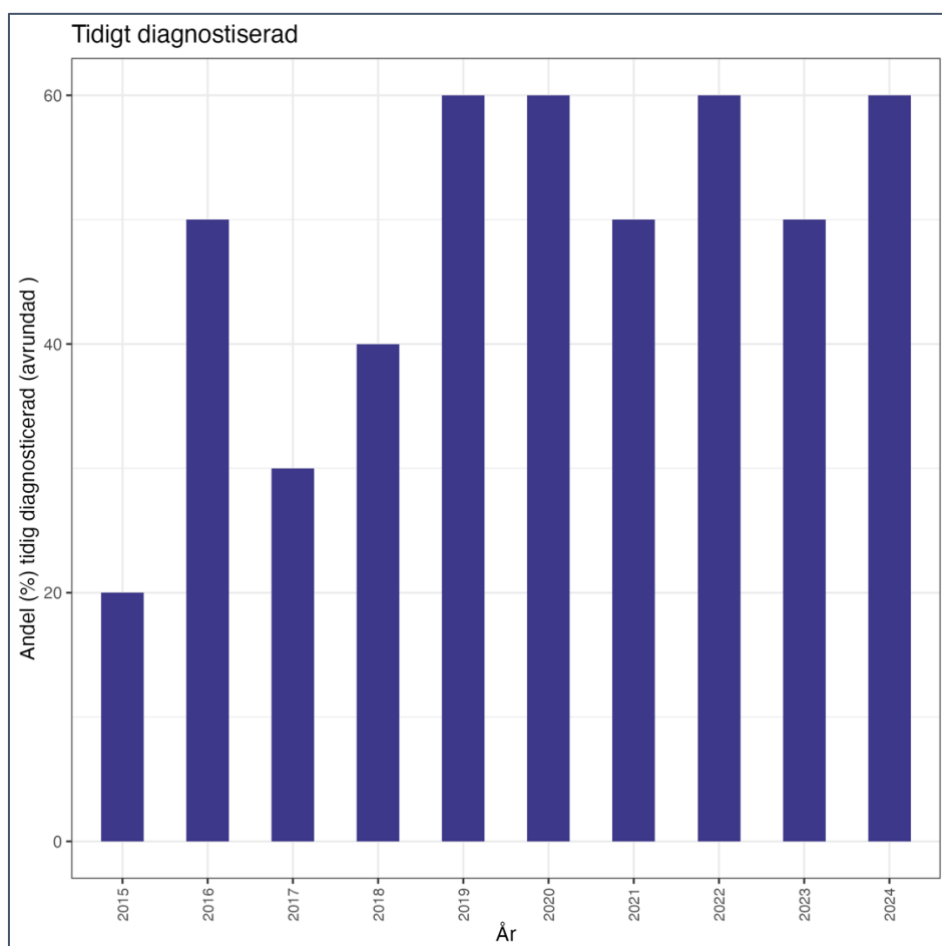
Barnen med höftsmärtor söker oftast primärt till vårdcentralen eller akutmottagningen. Det är mycket viktigt att vårdkedjan fungerar och att de kommer snabbt till en specialist för att göra en vårdplan. Det visar sig att trenden är mycket positiv, att fler och fler barn träffar en specialist inom mindre än 3 månader.



**P3: Avrundad andel för tiden från första kontakten med vården till (barn)ortopedkontakt 2015–2024**

### Patienter som är tidigt i sjukdomsförloppet

Det är viktigt att barnen snabbt kommer in i vårdförloppet, särskilt eftersom ny forskning visar att tidig kirurgi kan vara fördelaktig. Glädjande nog kommer omkring 60 procent av barnen tidigt in i vårdkedjan, och utvecklingen går i en positiv riktning. (Figur P4)



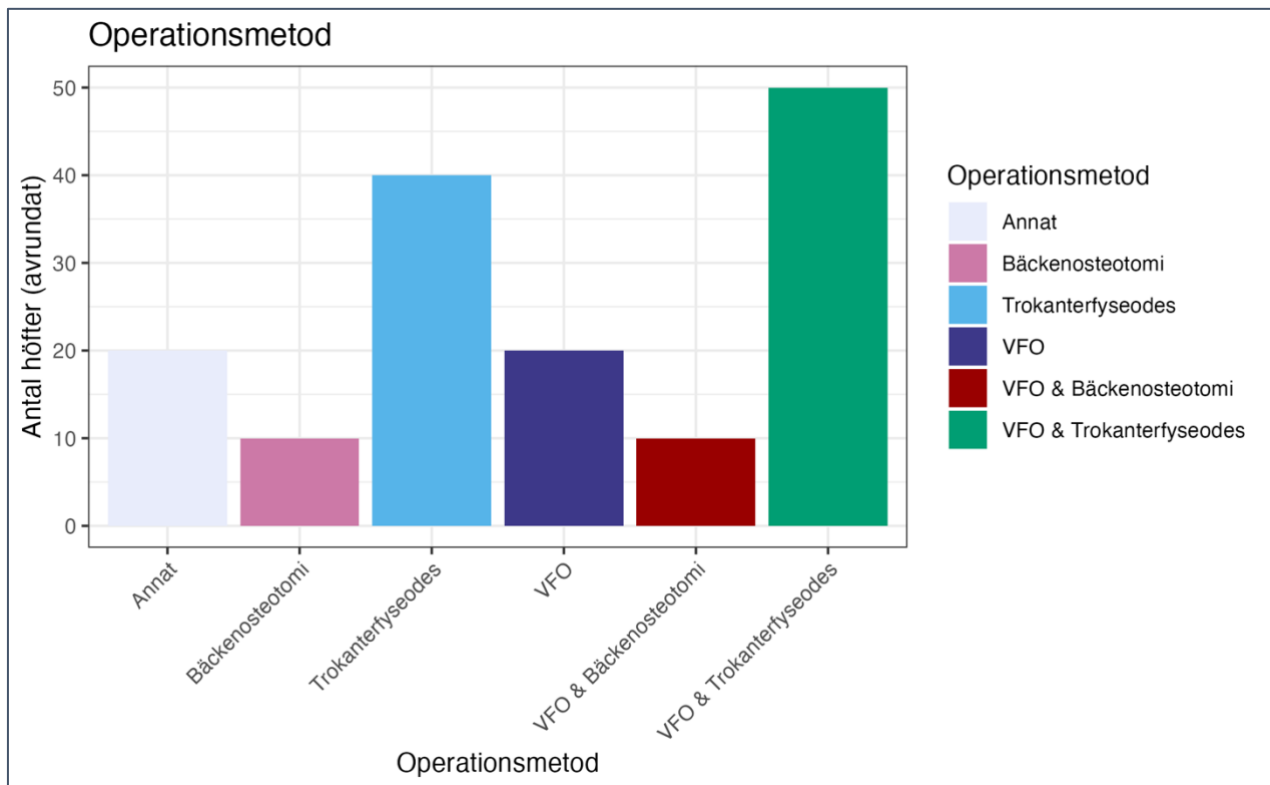
**P4: Avrundad andel höfter som diagnosticerades med Perthes i ett tidigt skede (före fragmentation)**

## Operativa åtgärder

Fortfarande finns ingen behandling eller operation som kan bota Perthes sjukdom. Kirurgisk behandling syftar till att förbättra ledkulans och ledskålens sfäriska form (led-kongruens) 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).

## Typ av operation

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



**Figur P5. Avrundat antal höfter med Perthes sjukdom som genomgick en operation mellan 2015 och 2024.**

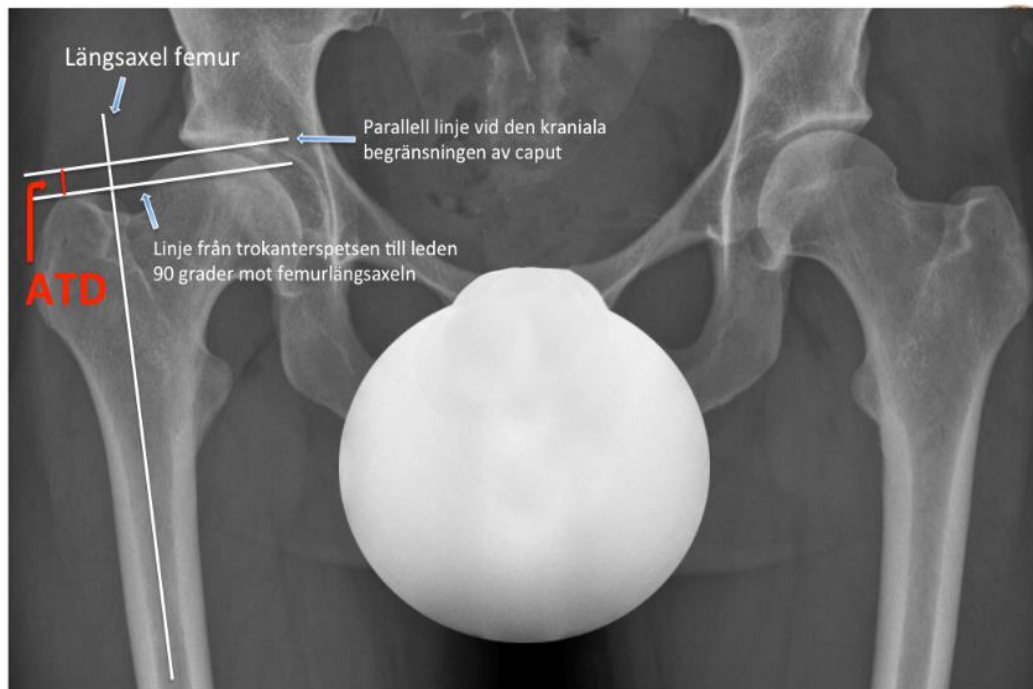
Vad gäller operationsmetoden så finns det en fortsatt positiv trend att utföra en s.k. trokanterfyseodes. Detta är i linje med litteraturen där trokanterfyseodes rekommenderas för att minska risken för trokanterövertväxt och därmed hålla. För övrigt är en VFO i kombination med trokanterfyseodes det vanligaste ingreppet. Alla andra ingrepp, variserade femurosteotomi enbart eller i kombination med bäckenosteotomi, eller enbart pelvisosteotomi eller ”Annat” är mer sällsynta. (Figur P5)

## Kvalitetsindikatorer

### 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 trokanterövertväxt. Vid 10-årsuppföljningen av barn med Perthes sjukdom uppvisar 17% ett positivt Trendelenburgs tecken. Vid 13-årsuppföljning är det bara 11% som uppvisar en positiv Trendelenburgs tecken.

## Mätning av ATD avstånd



Figur P6: Förklaring om hur man mäter ATD avstånd

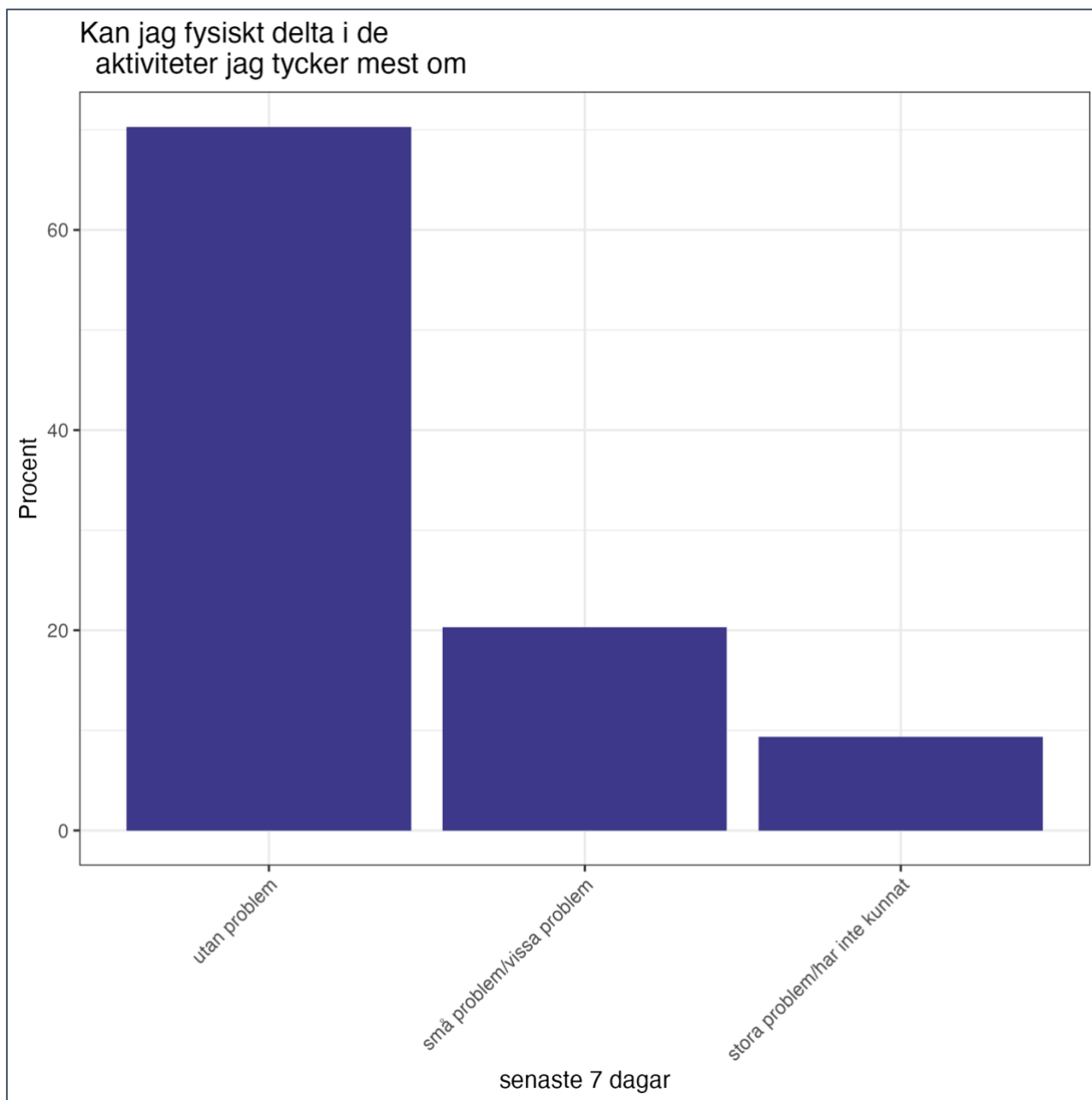
### Andel höfter med trokanterövertväxt > 5mm (mål <15%)

Trokanterövertväxt (ATD articulo-trochanteric distance) överstigande 5 mm uppmättes hos 8% av höfterna vid 10 års kontroll och 19% vid 13-års uppföljning. Måltalet har således uppfyllts med god marginal vid 10-års uppföljning och ligger lätt över vid 13-års uppföljning sett över hela riket. Ca 60% av dessa som hade en trokanterövertväxt på mer än 5 mm har inte opererats. Men antalen är få för att dra slutgiltiga slutsatser.

### Patientrelaterade Utfallsmått (PROM) för samtliga patienter

Vid kontrollen och registreringen vid 10 års ålder ska barnen besvara PROM på mottagningen i samband med ett återbesök. Hittills har 64 barn besvarat dessa PROM.

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 P7: Avrundad andel av svaren till påståendet: "Kunde jag fysiskt delta i de aktiviteter jag tycker mest om" från domänen fysisk funktion. Bilden redovisar data för 65 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 P7)

## Bortfall

Patienter där en registrering för uppföljning saknas skiljer sig inte från patienterna, som hade en uppföljningsregistrering. Det finns ingen systematik i missade registreringar utan de allra flesta är slumpmässigt missade. I ett stickprov såg vi att patienterna oftast hade ett besök på kliniken men antingen var det utanför tidsgränsen för registrering eller att det saknades värden för de obligatoriska variablerna varför en efterregistrering inte var möjligt.

## Ändringar i registret

### Införande av variabeln Perfusion-MR

Under 2024 har införts en ny variabel i operationsformuläret. Eftersom fler och fler glädjande nog använder Perfusions-MR har vi lagt till denna variabel.

Det har också lagts till en beskrivning på hemsidan hur en Perfusions-MR ska.

Perfusions-MR hjälper till att upptäcka tidiga förändringar i blodflödet till höftleden innan de syns på röntgen och därmed kunna bestämma svårighetsgraden tidigt. Det gör att läkaren kan starta behandling tidigare och därmed minska risken för bestående ledsador.

### Registrets bidrag till förbättrad vård

Registret har bidragit till ökad medvetenhet om Perthes sjukdom. Det märks bland annat genom att barn diagnostiseras tidigare i sjukdomsförloppet, att vårdkedjan fungerar bättre, och att barnen snabbare får träffa en specialist än tidigare. Allt fler barn genomgår så kallad trokanterfyseodes, i syfte att förebygga en högtstående trokanter, vilket annars kan leda till hälta och svaghet i höftmuskulaturen.

Vid uppföljning vid 10 års ålder såg vi att de barn som besvarade PROM-frågorna mådde bra och i stor utsträckning kunde delta i den aktivitet de tycker mest om.

Dessutom har en patientinformation och ett behandlingsstöd införts 2024.

### Forskning

Ett forskningsprojekt med radiologiska parametrar som ett prognostiskt mått i sjukdomsutveckling pågår och är under utvärdering men blev försenat på grund av problem med överföringen av röntgenbilderna.

Tre kvalitativa studier har avslutats och har skickats in till peer-review-granskade tidskrifter. Den ena belyser upplevelsen hos vuxna med Perthes sjukdom, den andra fokuserar på föräldrars erfarenheter, och den tredje undersöker hur ortopedier upplever behandlingen av barn med Perthes sjukdom. En fjärde studie pågår, där barn med Perthes sjukdom intervjuas. Studierna är dock inte direkt kopplade till SPOQ trots att alla patienter är med i SPOQ, då Registercentrum i Västra Götalandsregionen – med hänvisning till sin tolkning av gällande lagstiftning – avslog ansökan med motiveringen att registret inte får ta direktkontakt med patienter och deras familjer.

- 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.
- Wadström MG, Hailer NP, Hailer YD. Demographics and risk for containment surgery in patients with unilateral Legg-Calvé-Perthes disease: a national population-based cohort study of 309 patients from the Swedish Pediatric Orthopedic Quality Register. Acta Orthop. 2024;95:333-9.
- Sankar WN, Lee J, Chong DY, Hailer YD, Agrizzi de Angeli LR, Yang S, et al. Perfusion magnetic resonance imaging correlates with the duration of stages and lateral pillar class in Legg-Calvé-Perthes disease. Journal of the Pediatric Orthopaedic Society of North America. 2024;6.

- Wadström MG: Growing up with pediatric hip disease– a companion for life: Exploring the multifaceted experiences throughout life, with special attention to Legg-Calvé Perthes disease, Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis, 2024. Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine, ISSN 1651-6206
- 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.
- 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.

## Planer för framtiden

Vi jobbar fortfarande på att öka täckningsgraden och att öka andelen av uppföljningar inklusive PROMs. Genom att minska antalet frågas hoppar vi att fler och fler barn orkar besvara formulären. För Perthes delregistret håller vi på att regelbundet skicka ut påminnelse om uppföljningar.

## Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport?

Resultat av kontrollen vid 13 års ålder kommer att fortsatt utvärderas. 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 utan också inkludera patientens egen värdering

# 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 där syftet är att förhindra ytterligare glidning av ledhuvudet. Tidig diagnostik och behandling är avgörande för att minimera felställningen och risken för kvarstående besvär i vuxenlivet. Vid större glidningar kan man i syfte att förbättra rörlighet och funktion behöva utföra mer omfattande operationer. Risken att även den andra höftleden kan utveckla sjukdomen kan vara upp till ca 60 %, därför rekommenderas att man samtidigt genomför en förebyggande (profylaktisk) operation på den andra höftleden.

Syftet med delregistret Höftfyseolys är att samla uppgifter om patienterna från sjukdomsdebut till läkning för att på lång sikt kunna bidra till en kvalitetsförbättring och jämlik vård.

## 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 följdgrepp och re-operationer registreras liksom information om självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet.

Delregistret för höftfyseolys har uppnått den näst högsta certifieringsnivån som kvalitetsregister.

## Kvalitetsindikatorer

- Vårdens förmåga att ställa diagnos tidigt
- Hög andel höfter som behandlas med förebyggande operation
- Hög självskattad funktion vid 18 års ålder

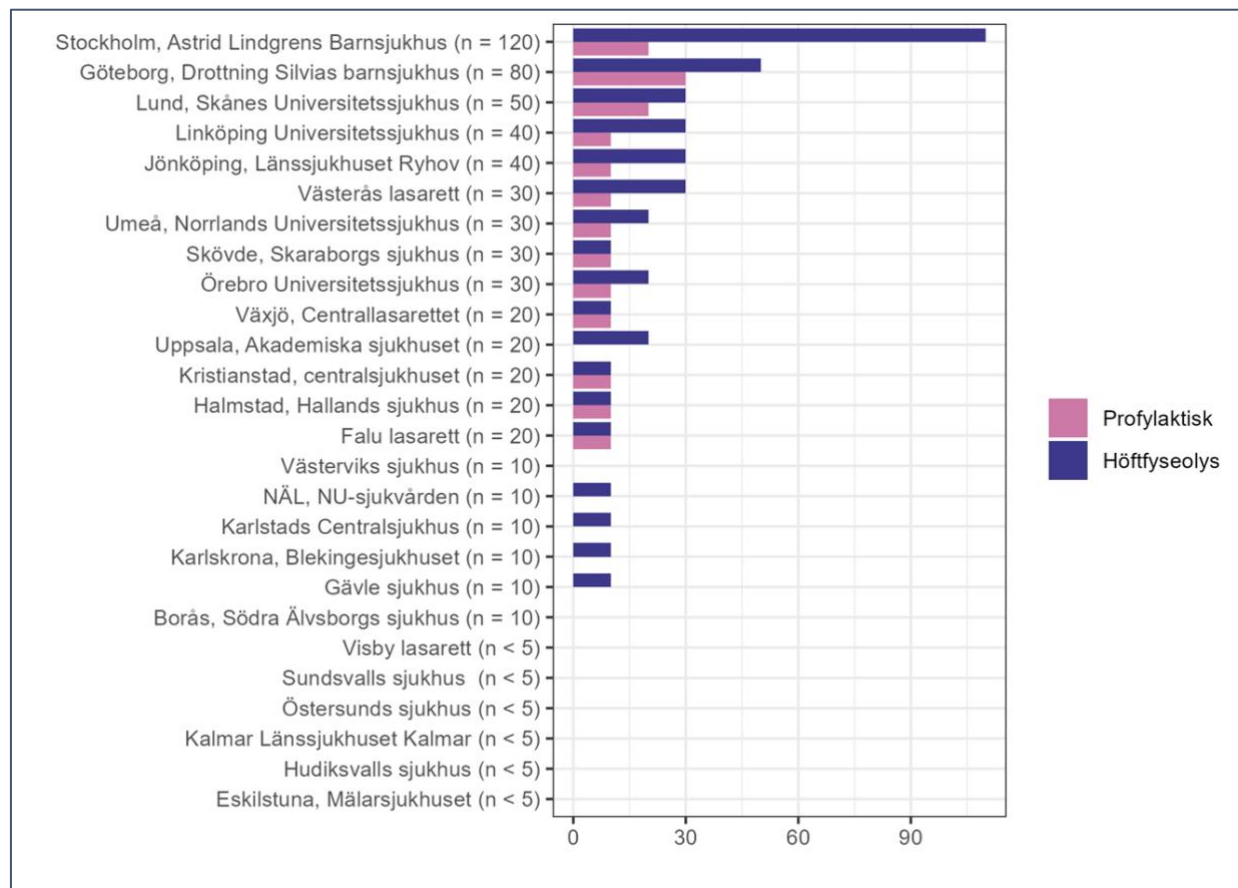
Tabellen nedan visar på de obligatoriska kontroller som sker inom SPOQ vid Höftfyseolys.

|                  | Start | 2 år senare    | 18 års ålder   |
|------------------|-------|----------------|----------------|
| Klinisk kontroll |       | X              | X              |
| Röntgen          | X     | X              | X              |
| PROM             |       | X <sup>1</sup> | X <sup>1</sup> |

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

## Registrerande enheter

Från och med 1 januari 2021 är nu samtliga 29 sjukhus där barn med höftfyseolys behandlas anslutna till SPOQ. Registrering sker direkt via den web-baserade inmatningen. Antal registrerade höfter per sjukhus ses i Figur S1. Totalt har nu 400 barn med höftfyseolys registrerats. Under 2024 har totalt 70 höfter opererats hos totalt 47 barn.



**Figur S1. Avrundat antal registrerade höfter opererade för höftfyseolys respektive med profylaktisk fixation i andra höftleden under 2015–2024. För att enstaka patienter inte ska kunna identifieras kräver Registercentrum Västra Götaland att vid ett antal av 0–4 presenteras detta som <5. Vid ett antal av 5–10 presenteras detta som 10 osv. Tre anslutna sjukhus har hitintills inte registrerat någon höftfyseolys.**

## Hur har registret bidragit till en förbättrad vård?

Sedan ett beslutsstöd presenterades 2020 har andelen barn med ensidig sjukdom som fått en förebyggande operation på friska sidan ökat. Fortfarande når vi inte riktigt upp till målet om 80 % men vi är på mycket god väg.

I samma beslutsstöd erbjuds också kontaktuppgifter till erfarna barnortopedier för att kunna få råd om behandlingsalternativ. Detta har ökat antalet kontakter med frågor kring behandling vilket vi ser som mycket positivt för att vårdkvaliteten ska bli så jämlig i landet som möjligt.

Registret har identifierat ett behov av kunskapshöjande åtgärder hos dem som primärt möter barn med höftsmärta. Regionala utbildningsinsatser har genomförts men dessa behöver repeteras och utökas så att alla regioner nås.

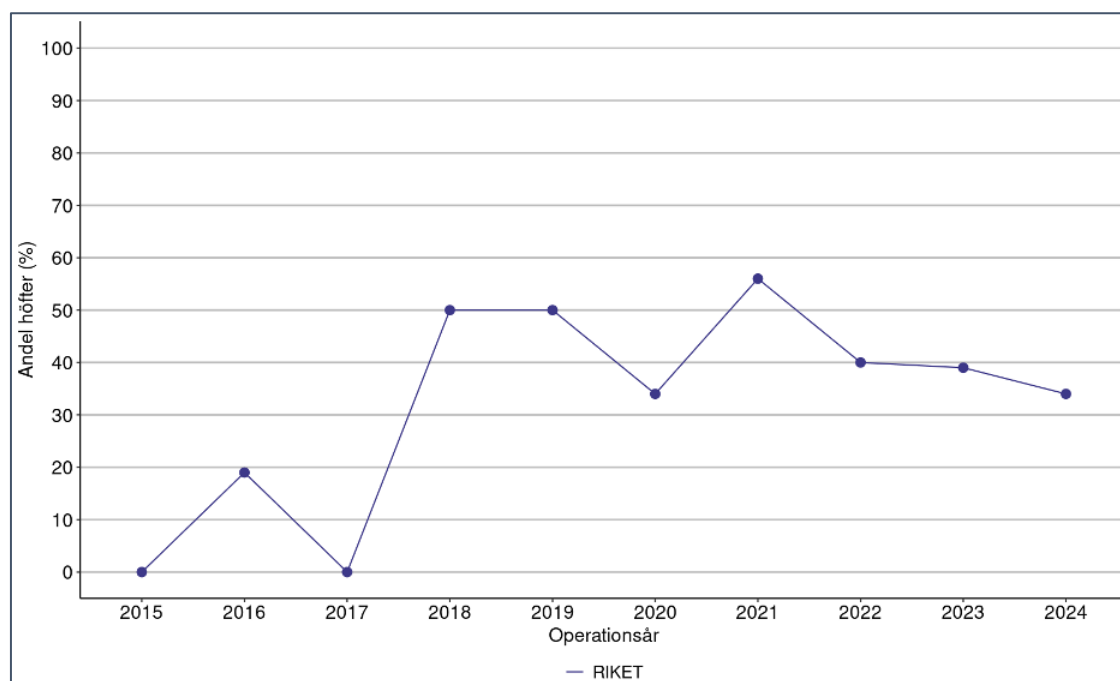
## Kvalitetsindikatorer

De kvalitetsindikatorer som anges för höftfyseolys är de som återspeglar god vårdkvalitet.

1. *Vårdens förmåga att ställa diagnos tidigt.* 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. *Hög andel barn som opereras förebyggande i den friska höften* i samband med operation för höftfyseolys. Mål: >80 % ska få en profylaktisk operation i den friska höften.
3. *Hög självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet vid 18 års ålder.* Vilken upplevd funktionsförmåga har ungdomarna? Mål: >80 % ska kunna "fysiskt delta i de aktiviteter jag tycker mest om" utan eller med endast vissa problem.

## Redovisning av inmatade data 2015–2024

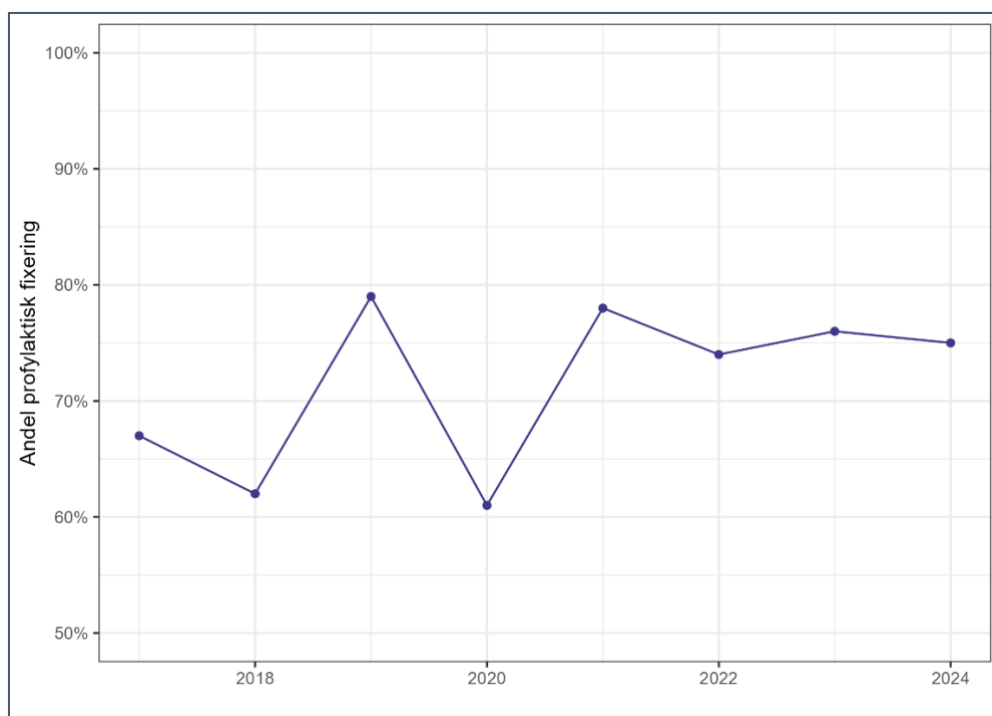
Vårdens förmåga att ställa diagnos tidigt ses i figur S2. Målet är att minst 80 % ska opereras inom två veckor från första vårdkontakt. Denna variabel gjordes obligatorisk först 2018. Här ser vi tyvärr en tillbakagång de senaste åren. Regionala insatser har gjorts för att öka medvetenheten om diagnosen. Höftfyseolys klassas även internationellt som en sällsynt diagnos, men är ändå den vanligaste orsaken till höftsmärta hos barn i åldrarna 9–15 år. Detta belyser vikten av att röntga höfterna hos barn med dessa besvär och inte endast rehabilitera eller tolka besvären som muskelsträckning. Ytterligare och återkommande insatser behövs för att medvetandegöra detta hos dem som tidigt träffar barnen både i skolan och inom vården.



**Figur S2. Vårdens förmåga att ställa diagnos räknat från första vårdkontakt till operation. Figuren visar andel barn som får en operation inom två veckor.**

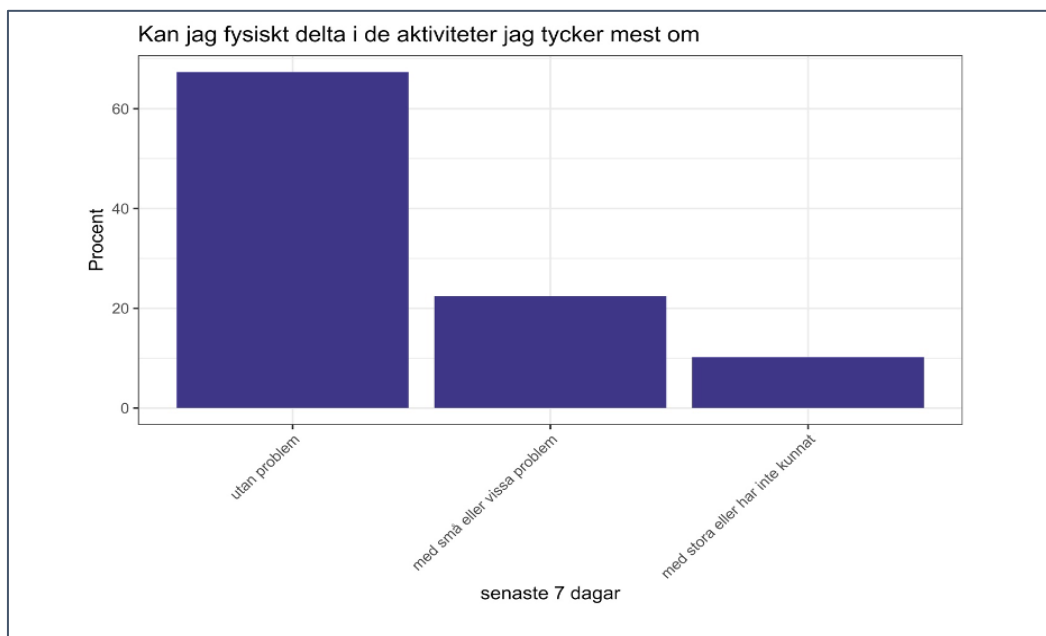
Andelen barn som opereras förebyggande på den friska sidan framgår av figur S3. Sedan 2020 finns behandlingsrekommendationer kring detta på SPOQs hemsida. En förebyggande operation

rekommenderas för alla utom de som är nära avslutad tillväxt. Andelen förebyggande operationer ligger sedan dess på ca tre fjärdedelar vilket är nära målet att 80 % ska erbjudas denna operation.



**Figur S3. Andel barn med ensidig höftfyseolys som har opererats förebyggande på den friska sidan.**

Självskattad höftfunktion och hälsorelaterad livskvalitet vid 18 års ålder ses i figur S4. Av figuren framgår att andel barn utan problem eller med endast små/vissa problem överstiger det uppsatta målet på 80 %. Av de som uppnått åldern för 18 årskontroll har en fjärdedel (33 av 147) valt att svara på enkäten. Det kan finnas ett motstånd hos ungdomen att komma på ett återbesök eller besvara en enkät om de upplever sig besvärslösa. Vissa barnortopediska enheter tillåts dessutom endast att följa barnet till 16 års ålder, vilket kan påverka svarsfrekvensen vid övergång till vuxen ålder. Det optimala är att barnet fyller i enkäten i samband med ett mottagningsbesök vid 18 års ålder hos den enhet som följt barnet sedan första operationen.



**Figur S4. Andel barn som i samband med kontroll vid 18 års ålder anger huruvida de "Kan fysiskt delta i de aktiviteter jag tycker mest om". Svaren återspeglar hur det varit de senaste 7 dagarna före läkarbesöket.**

## Valideringsarbete

Under 2024 har följande valideringsinsatser genomförts:

- Samkörning av data mellan SPOQ och SPOR (Sveriges PeriOperativa Register) har påbörjats under senhösten 2024. Vi vill få med all kompletterande kirurgi som utförts för barn med höftfyseolys registrerade i SPOQ.
- Förbättringar och förändringar har kommunicerats via hemsidan samt via digitala nyhetsbrev till kontaktpersoner vid registrerande kliniker.
- Eftergranskning av röntgenbilder sker sedan halvårsskiftet 2021 i syfte att säkerställa kvaliteten på registrerade mätvärden för sjukdomens svårighetsgrad. Tyvärr vägrar vissa enheter att överföra bilderna med hänvisning till att detta inte ingår i deras uppdrag.
- Kontakter med registrerande kliniker i syfte att underlätta, uppmuntra och säkerställa korrekt registrering.
- Kontroll av dubbelt registrerade patienter.

## Forskning

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

- Utvärdera om remodelering (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?

### Publikationer 2024 (referentgranskad tidskrift)

Lindell M, Nilsson J, Herngren B, Örtengren J, Stenmarker M, Tiderius C J, Michno P. Comparison of different radiographic methods to measure the slip angle in children with slipped capital femoral epiphysis (SCFE). Acta Radiol. 2024 Sep;65(9):1109-1114. doi: 10.1177/02841851241271999. Epub 2024 Aug 30.

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.

### Presentationer vid nationell eller internationell konferens 2024

Föredrag av Bengt Herngren av SPOQ:s olika delregister vid Svensk Ortopedisk Förenings årsmöte 2024 i Örebro.

Föredrag av Bengt Herngren om delregister Höftfyseolys i SPOQ vid Svensk Barnortopedisk förenings årsmöte i Linköping 2024.

Föredrag av Mikael Lindell om olika röntgenmetoder vid höftfyseolys vid Svensk Barnortopedisk förenings årsmöte i Linköping 2024

Publikationer och föredrag vid nationella och internationella kongresser för perioden 2015–2023 finns redovisade i föregående årsrapport.

### Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

Vi kommer fortsätta att ha fokus på våra tre kvalitetsindikatorer. En samkörning med SPOR förväntas ge oss mer information om hur många barn som behövt kompletterande kirurgi.

# PEVA (Medfödd klumpfotsfelställning)

Arne Johansson, Henrik Wallander och Josefine Eriksson Naili

## 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. 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 (t.ex. operationer) och åtgärder p.g.a. recidiv (återfall av fotfelställning) registreras löpande när de uppkommer. Öppen visning av data från PEVA-registret finns på SPOQs hemsida.

## Kvalitetsindikatorer

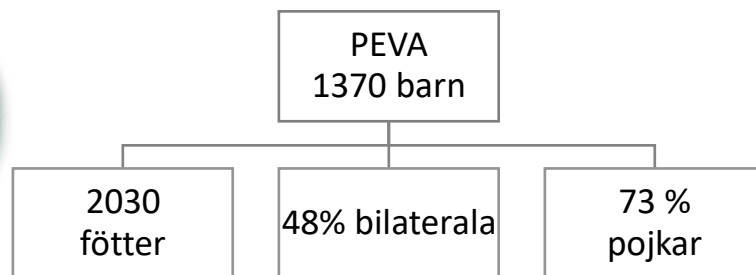
- God uppföljningsfrekvens: 87 % har gjort en 1-årsuppföljning och 76 % en 4-års uppföljning (andel av de barn som varit aktuella för uppföljning sedan starten av registret).
- *Att ytterligare öka rapporteringsfrekvensen*
- *Behov av ytterligare behandling och kirurgi* är ett viktigt utfallsmått och att frekvensen av kirurgiska insatser i mjukdelar redovisas
- *Utvecklingsområden:* Indikatorer visar goda resultat 2024, här presenterat med måltal
  - 94 % av fötterna är välkorrigerade vid 1-årskontrollen (måltal:  $\geq 90\%$ )
  - 74 % av fötterna är välkorrigerade vid 4-årskontrollen (måltal:  $\geq 90\%$ )
  - 79 % av barnen använder ortosen >6 timmar/dygn till fyra års ålder (måltal:  $\geq 90\%$ )
  - Rekommendation att utsträcka ortosbehandlingen till 5 års ålder.

## 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 2015–2024



**Figur PE1.** Obehandlad fot med PEVA-felställning på nyfött barn. Sammanställning av registrerade barn med PEVA mellan 2015–2024 gällande antal fötter, lateralitet och kön.

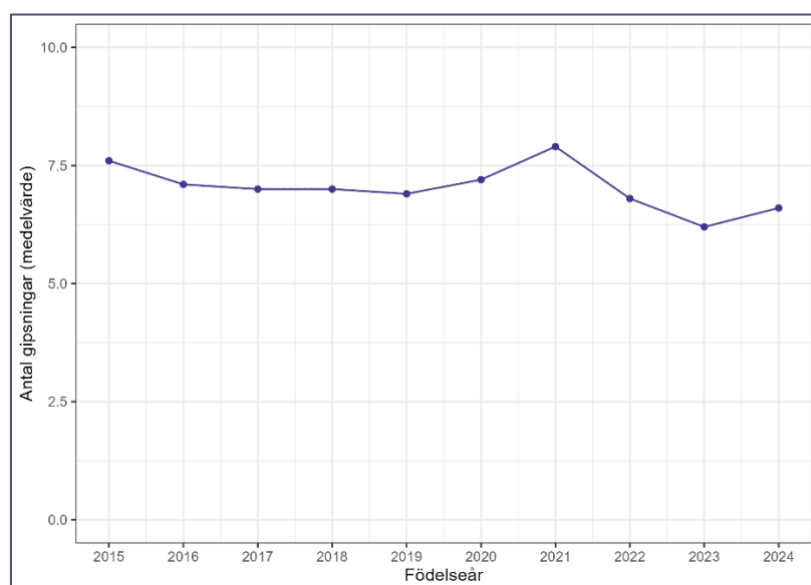
## Antal nya registrerade fötter med PEVA

Under 2024 har vid 17 kliniker sammanlagt 170 nya fötter hos 120 barn diagnosticerats med PEVA-felställning och registrerats i SPOQ, varav 75% hos pojkar och 25% hos flickor. Totalt finns nu 1370 barn med 2030 fötter med PEVA-felställning i registret, och 48% av barnen hade PEVA på båda fötterna.

## Resultat av primär behandling till och med 2024

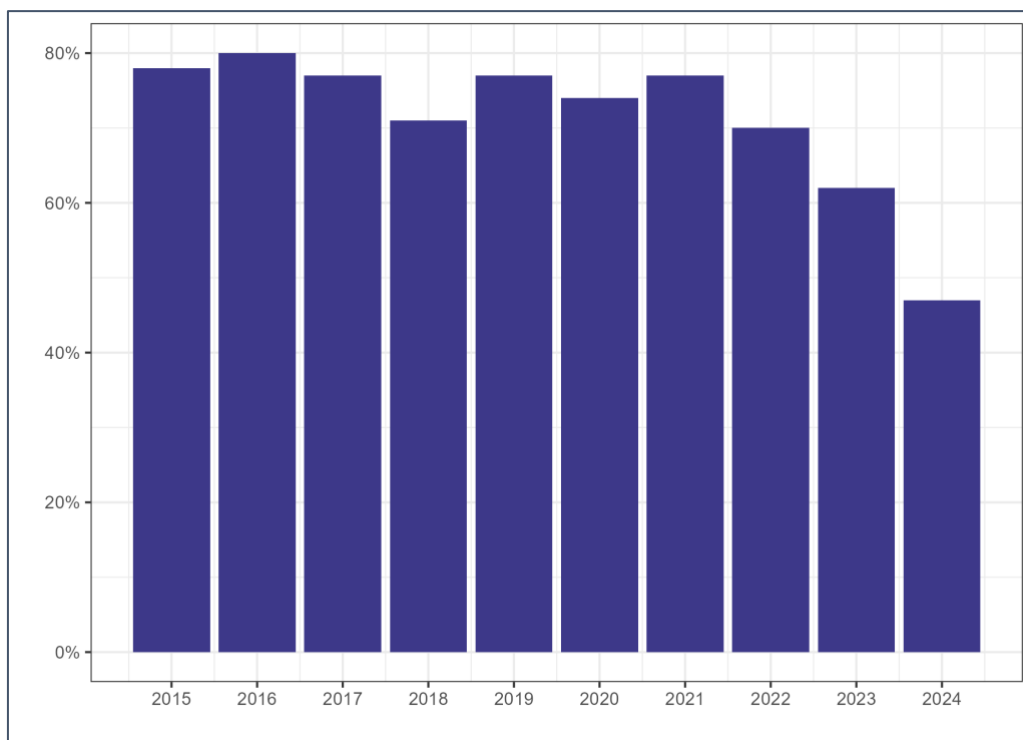
”Gold standard” för behandling av fötter med PEVA-felställning är Ponseti-metoden. Den inkluderar veckovisa omgipsningar för att succesivt korrigera foten. Hos majoriteten av fötterna görs också en förlängning av hälsenan under gipstiden. Därefter sker behandling med ortos för att förhindra recidiv (återfall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

## Medeltal för antal gipsningar över tid



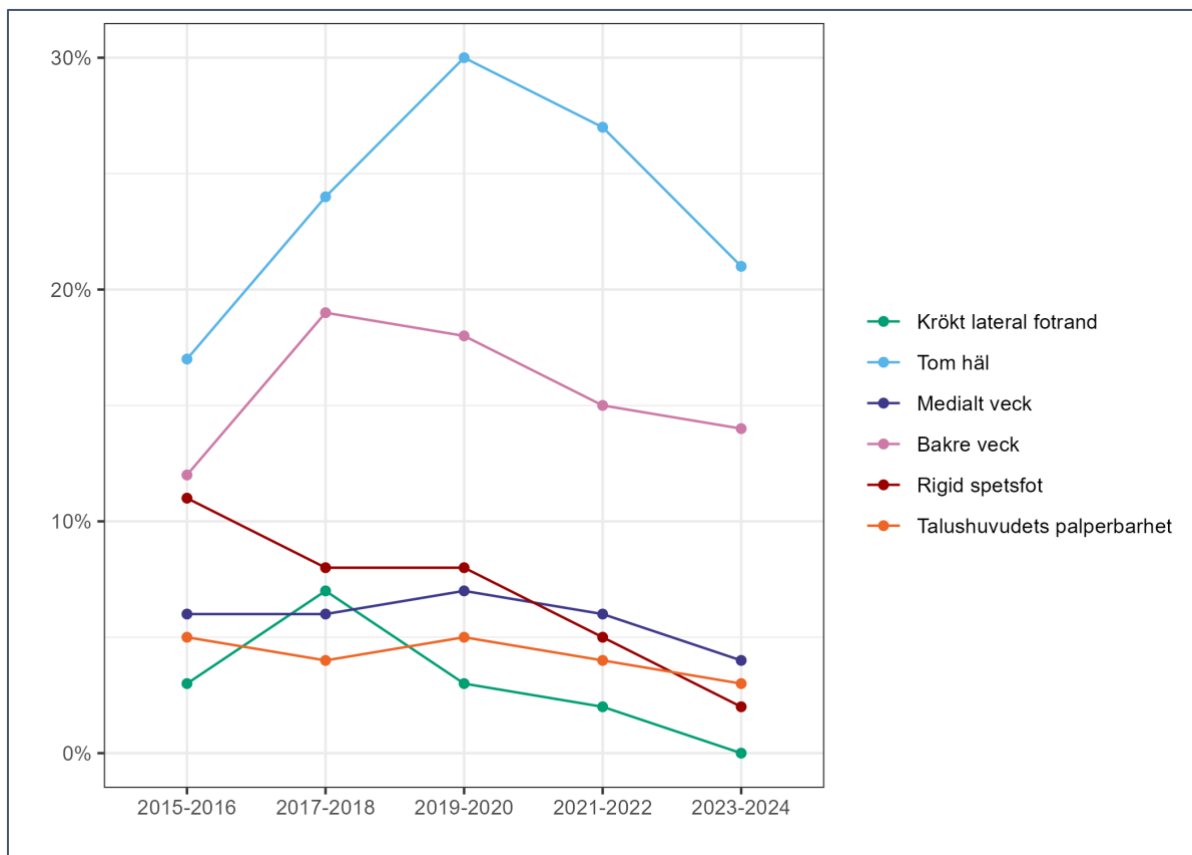
**Figur PE2.** I medeltal gipsades barn med idiopatisk PEVA 6,6 gånger under 2024.

## Andel fötter som genomgått akillessenotomi



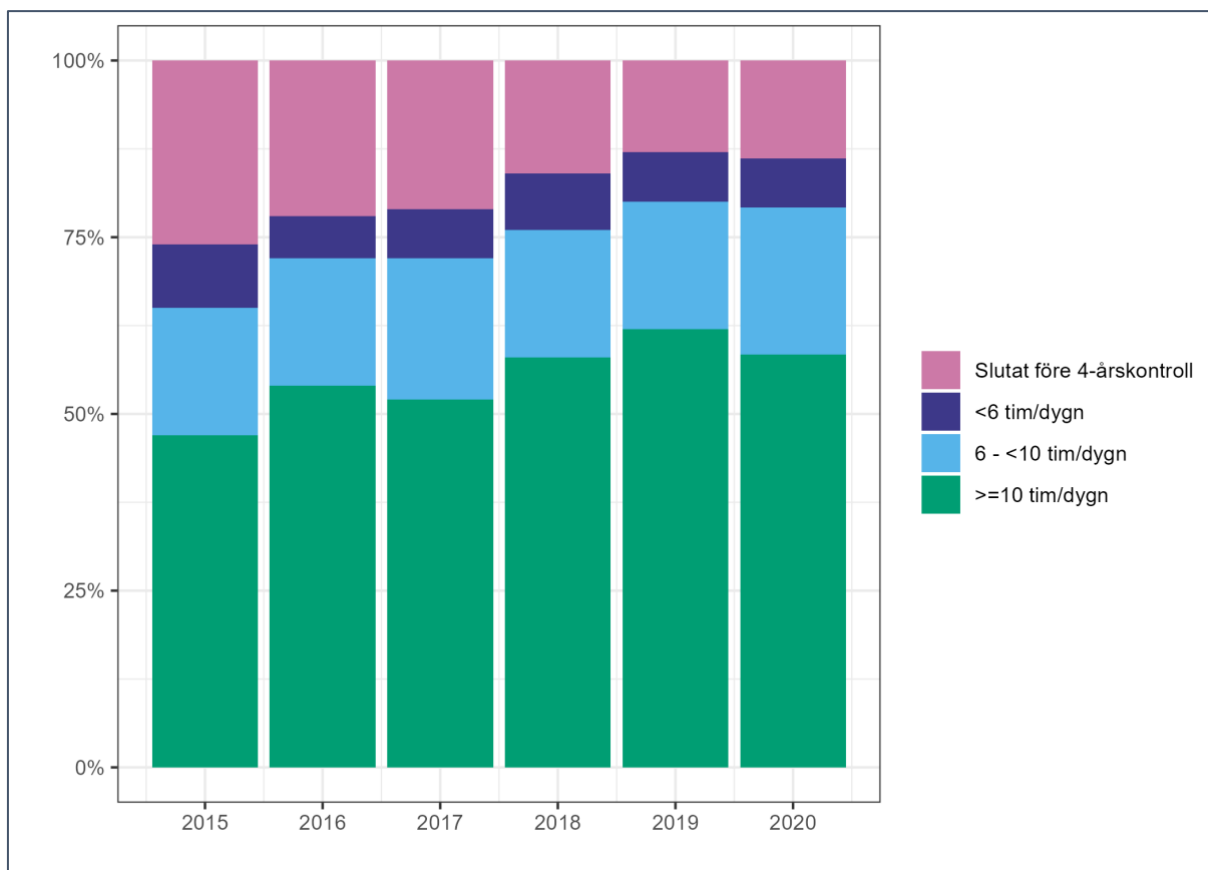
**Figur PE3. Andelen barn med födelseår 2024 som genomgick akillessenotomi i samband med den initiala gipsbehandlingen var 47%. Den lägre andelen jämfört med föregående år beror delvis på att ett antal barn födda 2024 ej hunnit avsluta sin initiala gipsbehandling under 2024. För dessa barn registreras genomförda tenotomier först efter avslutad gipsbehandling i början på påföljande år.**

## Kvarstående felställning vid avslutad gipsbehandling



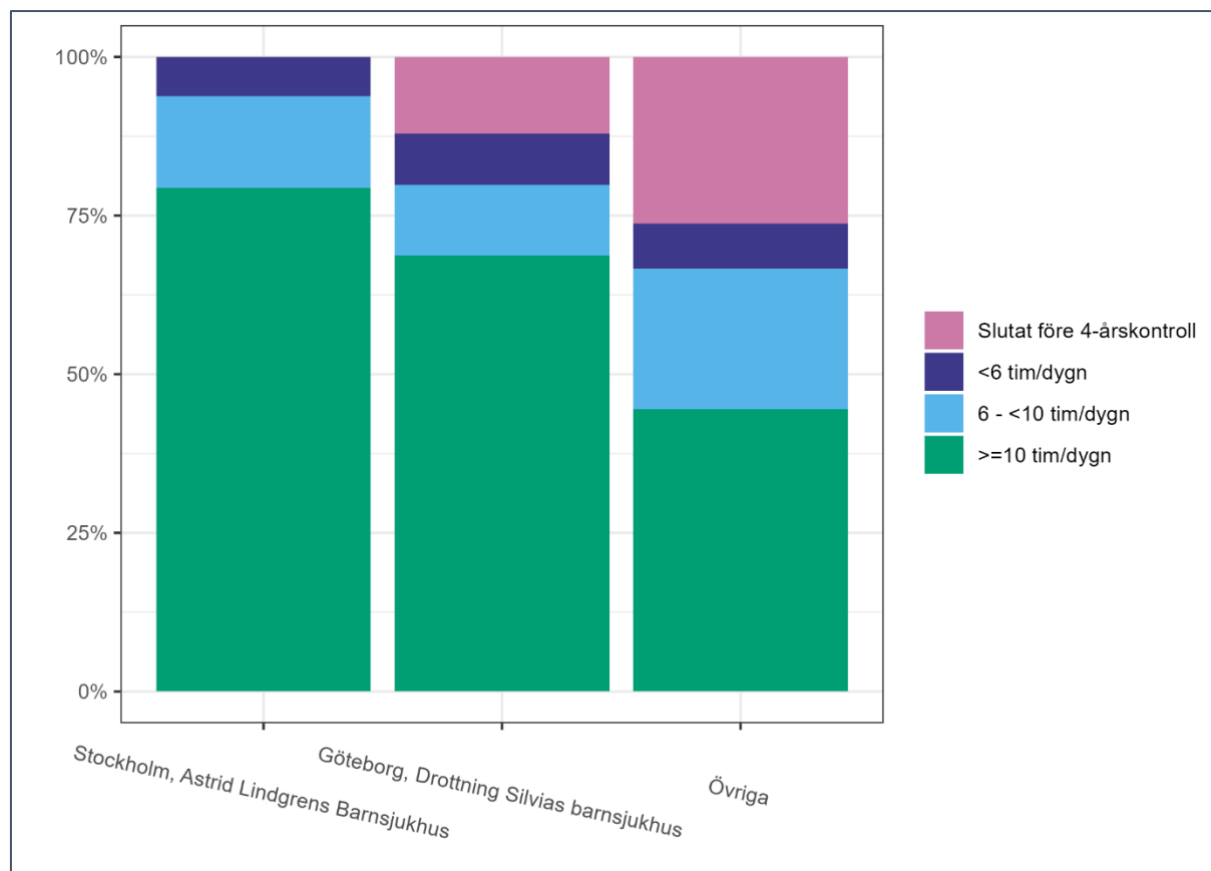
**Figur PE4. Pirani score vid avslut av gipsbehandlingen. Tom häl och bakre veck är de två vanligaste kvarstående avvikelserna efter avslutad gipsbehandling.**

## Vårdnadshavares uppgift om ortosbehandlings längd vid 4-årskontrollen



**Figur PE5. Årtal = födelseår. Det har skett en positiv utveckling över tid och av dem som är födda 2020 använde 79% ortosen 6 timmar eller mer/dygn.**

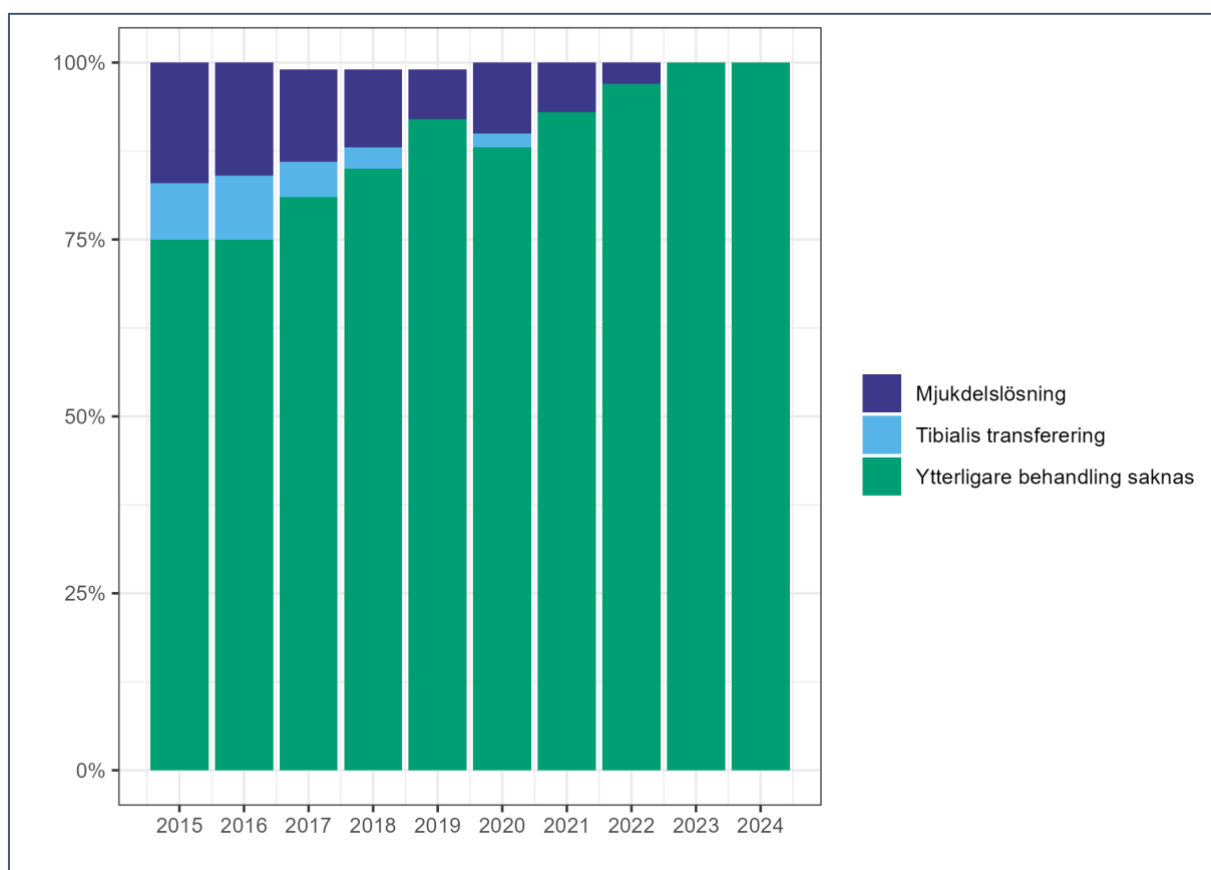
## Skillnader mellan regioner avseende ortosbehandlings längd vid 4-årskontrollen



**Figur PE6.** Andelen barn som använder ortos i 6 timmar eller mer/dygn i samband med 4-årskontrollen är i Stockholm 91%, Göteborg 79% och i övriga landet endast 66%. Eftersom bristande ortosanvändning är den vanligaste orsaken till recidiv (återfall av fotfelställning) och behov av kompletterande behandling är det viktigt att fortsätta arbeta för att minska andelen barn som avslutar ortosbehandling i förtid (före 4 års ålder), och därmed eftersträva jämlik vård.

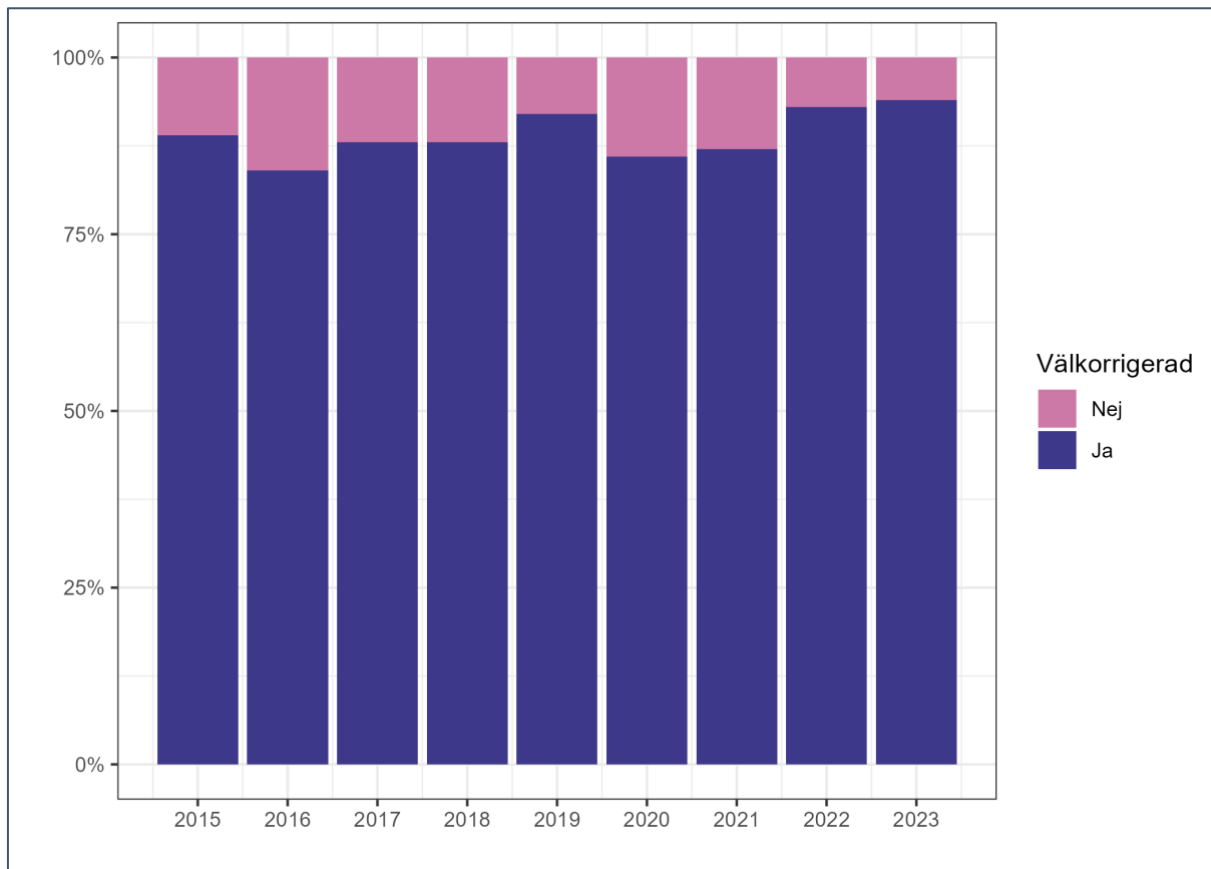
### Kompletterande behandling

Med kompletterande behandling 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. Behandlingen kan vara icke operativ (gipsning, fysioterapi eller ortos) eller operation.



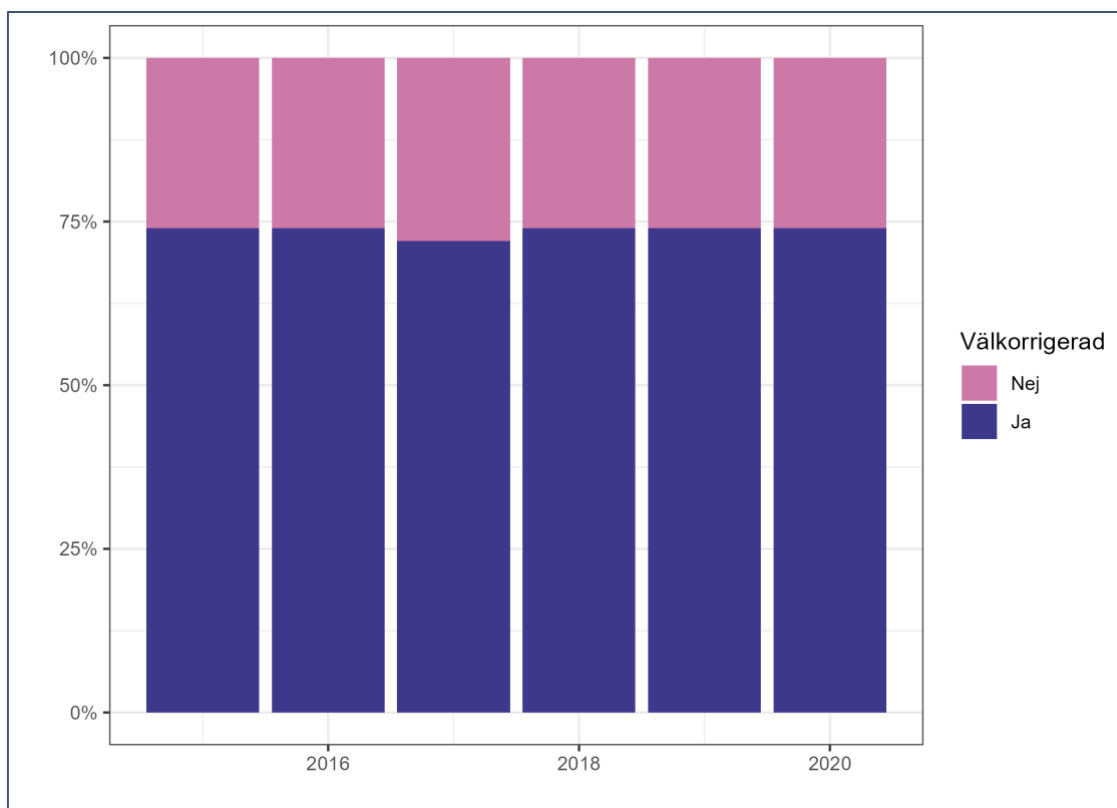
**PE7.** I figuren redovisas andelen barn som inte fått någon kompletterande behandling, andelen barn som genomgått transferering av tibialis anterior senan från insidan av foten till fotryggen, samt andelen barn som genomgått mjukdelslösning. Tibialis anterior transferering utförs sällan före 2,5 års ålder, detta förklarar varför detta ingrepp saknas i de yngsta årgångarna.

## Uppföljning, hur har det gått för barnen? 1-årskontroll



**Figur PE8.** För födelseår 2015–2023 var andelen fötter som följdes upp på 1-årskontroll 87%. Det har skett en positiv utveckling över tid och av dem som var födda 2023 uppvisade drygt 94% god korrektion (måltal  $\geq 90\%$ ).

## 4-årskontroll



Figur PE9. För födelseår 2015–2020 var andelen fötter som följdes upp på 4-årskontroll 76% och av dessa uppvisade de som var födda 2020 drygt 74% god korrektion (måltal:  $\geq 90\%$ ).

## 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: medel 6 gipsbehandlingar för barn med idiopatisk PEVA*)
- Andel barn där vårdnadshavare uppger att ortosen används  $\geq 10$  timmar/dygn vid 1-årskontrollen (*Måltal:  $\geq 90\%$* )
- Andel barn där vårdnadshavare uppger att ortosen används  $\geq 6$  timmar/dygn vid 4-årskontrollen (*Måltal:  $\geq 90\%$* )
- Andel välkorrigerade fötter vid 1- och 4-årskontrollerna (*Måltal:  $\geq 90\%$* )
- Andel fötter som behövt operation/mjukdelsingrepp (annat än hälsenedelning under gipsbehandlingen) för att uppnå full korrektion innan 4 års ålder (*Måltal:  $<10\%$* )

## Täckningsgrad

Täckningsgraden för PEVA var 80% 2024, vilket är en minskning med 4 % jämfört med 2023. Vi arbetar med att genom information till klinikerna nästa år nå upp till målsättningen minst 90%.

## Hur kan registret bidra till bättre vård?

Vi önskar rikta ett **ökat fokus på ortosbehandlingens betydelse** för att förebygga recidiv. Detta är särskilt viktigt då det finns påtagliga regionala skillnader i ortosbehandlingens längd. I enlighet med rekommendation från Ponseti International (1), Global Clubfoot Initiative (2) och internationella forskningsrön är rekommendationen att utsträcka behandlingstiden till 5 års ålder (2).

Baserat på SPOQ-registreringar ses en positiv trend gällande att andelen barn som använder ortos 6 timmar eller mer ökat de senaste åren (Figur PE5)

## PROM vid 10-årskontroll av PEVA

År 2025 fyller den första årgången barn med PEVA som registrerats i SPOQ (födda 2015) 10 år. I samband med 10-årskontrollen besvarar barnen formuläret Oxford Foot and Ankle Questionnaire.

## Bortfallsanalys - validering av datakvalitet

Det pågår ett valideringsarbete vid utvalda kliniker där data från SPOQ jämförs med data registrerade i patientregistret. Arbetet beräknas vara klart i slutet på 2025.

## Länkar och referens

1. [Ponseti International](#)
2. [Clubfoot — Global Clubfoot Initiative](#)
3. **Gelfer Y, Davis N, Blanco J, Buckingham R, Trees A, Mavrotas J, et al.** Attaining a British consensus on managing idiopathic congenital talipes equinovarus up to walking age. *The bone & joint journal*. 2022;104-B(6):758-64.

# 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 2021-01-01 och förstagångs patellaluxationer sedan 2015-01-01

## Kvalitetsindikatorer

Vi ser framför oss att Patellaregistret kommer att bli ett viktigt verktyg för professionell dialog för förbättring av vården. Våra kvalitetsindikatorer mäter i första hand kvalitén på diagnostik vid alla typer av patellaluxation, dvs användandet av MR samt väntetid till MR. Resultatmått beskriver patientnöjdhet på ett enkelt sätt genom att välja ut en PROM-fråga som beskriver patientens förmåga att vara så aktiv som hen önskar.

## 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

## 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 svenskt 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.

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.

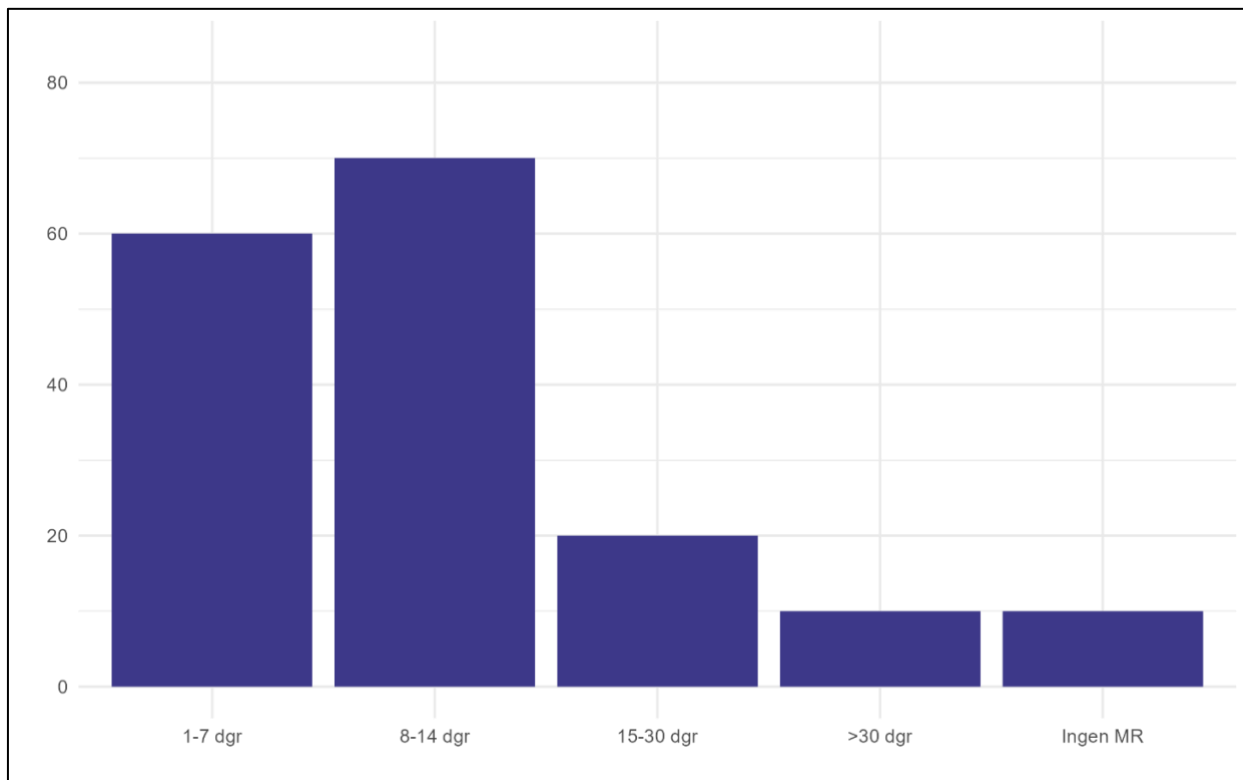
Registrerande enheter har successivt ökat och uppgår nu till 14 enheter.

## Redovisning av inmatade data fram till och med 2024

### Diagnostik vid patellaluxation typ I

För att få en säker diagnos vid alla knäskador hos barn 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. Vid en broskskada är det viktigt att MR görs inom kort tid efter skadan eftersom tidig operation ökar möjligheten att fixera brosket. På många av enheterna är det nu rutin att patienterna utreds med röntgen och MR om hemartros föreligger.

Under 2024 har 35% av nyregistrerade patellaluxationer typ I fått MR inom en vecka och 76% inom två veckor. 94 % av alla patienter som registrerats har fått en MR i utredningen. (Figur PL1)



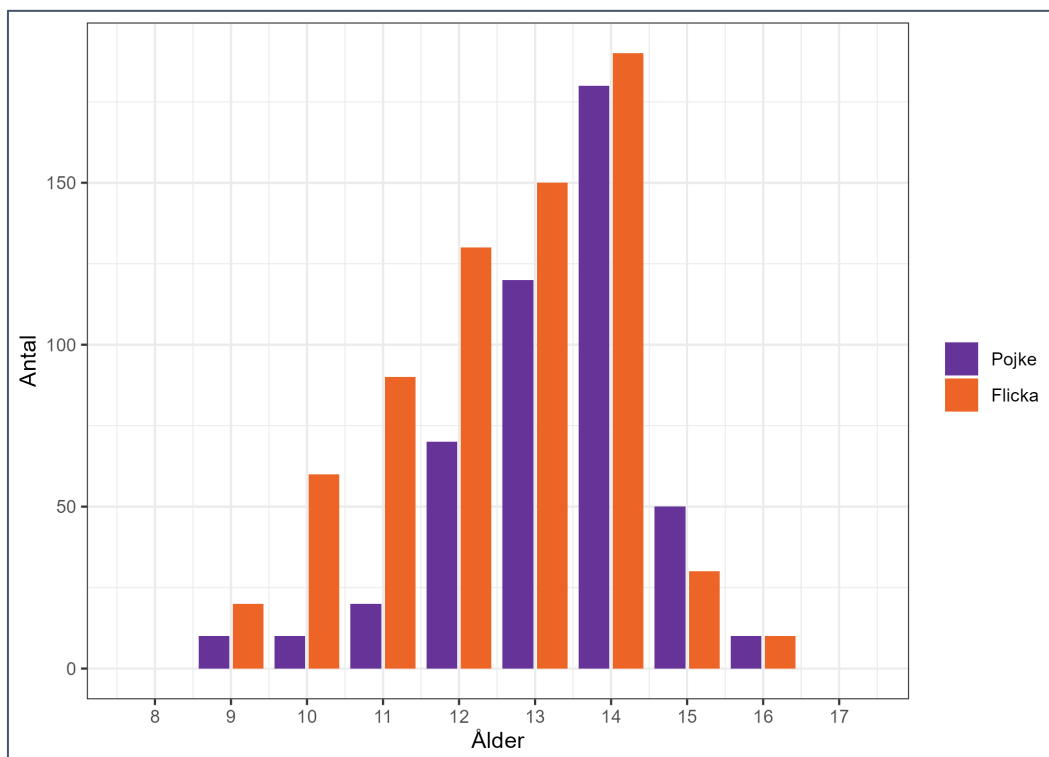
**Figur PL1. Tid till MR efter patellaluxation typ I under 2024**

### Diagnostik vid patellaluxation typ II

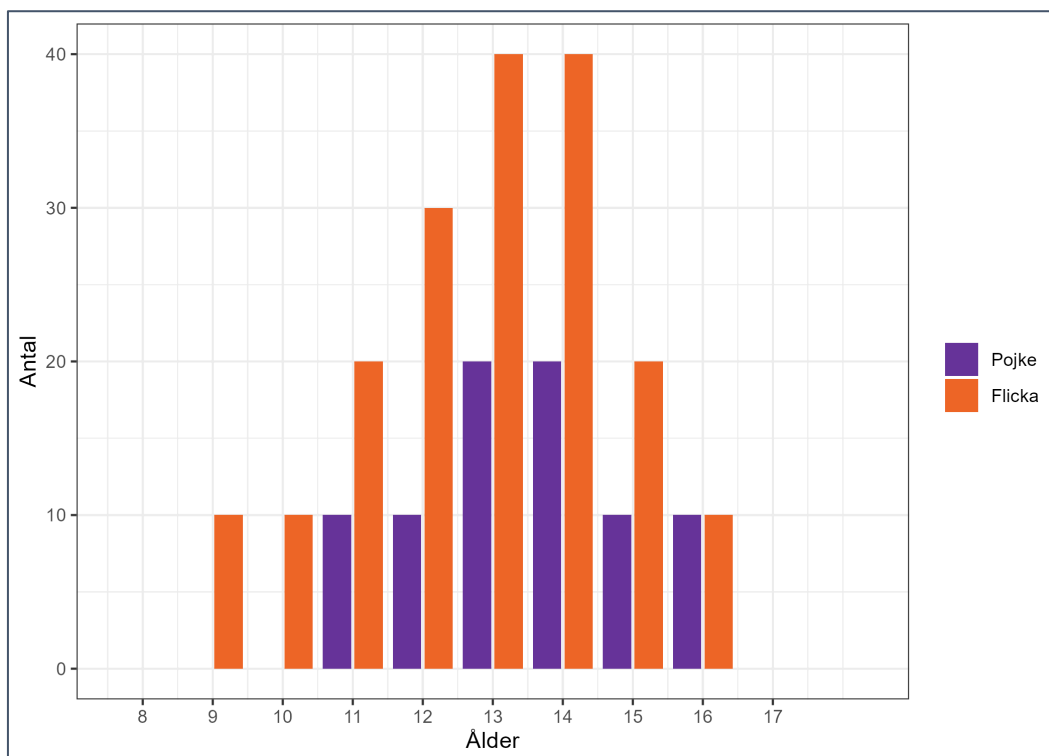
Vid patellaluxation typ II blir det ofta aktuellt med kirurgi. Kirurgen måste individualiseras eftersom de riskfaktorer patienterna uppvisar varierar stort. För att kunna välja rätt metod krävs därför en adekvat pre-operativ utredning som kan guida kirurgen. Förutom en noggrann klinisk undersökning och röntgen rekommenderas MR som led i utredningen. Av de som opereras med patellastabiliserande kirurgi vid typ II-IV har över 95% gjort MR preoperativt.

### Antal patellaluxationer och könsfördelning i registret

Registret innehåller 1240 individer med 1350 registrerade knän, dvs 110 har bilateral åkomma. Patellaluxation är vanligare hos flickor och flickorna får sin första luxation tidigare än pojkarna. (Figur PL2) Flickor är också överrepresenterade bland dem som får recidiverande instabilitet. (Figur PL3)



Figur PL2 Antal knän med patellaluxation typ I fördelat på kön och ålder



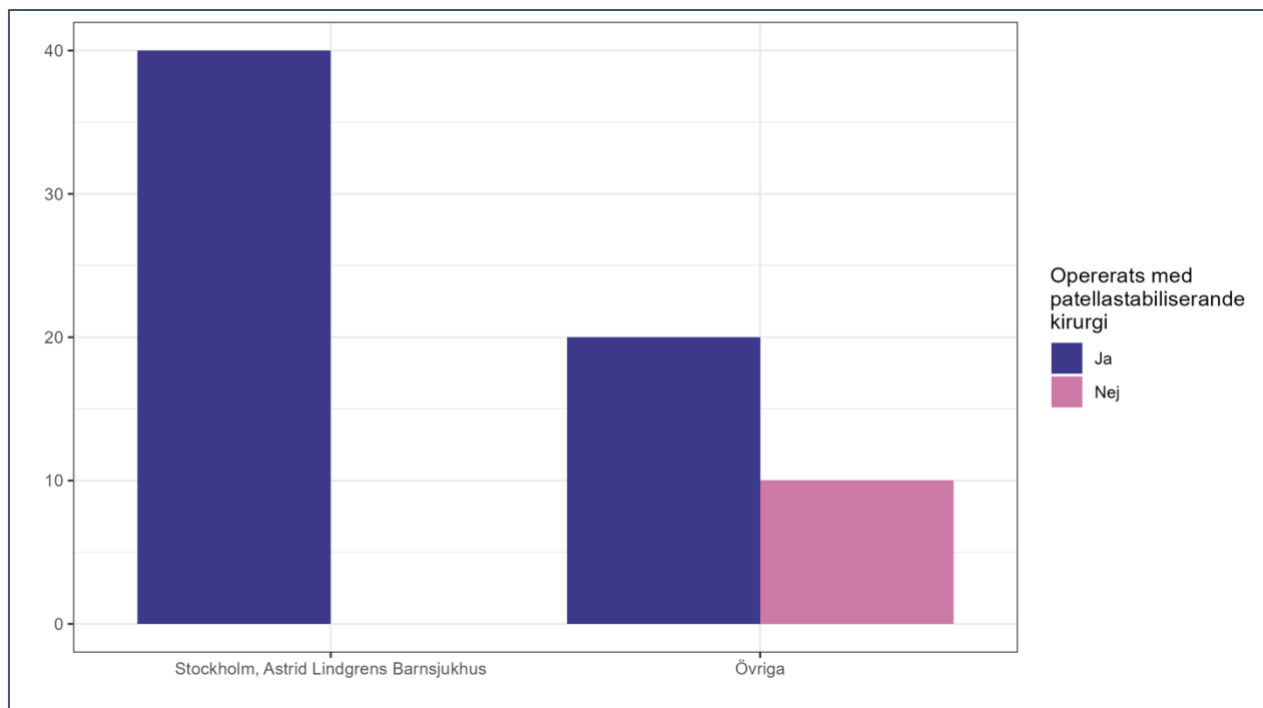
Figur PL3 Antal knän med patellaluxation typ II fördelat på kön och ålder

## Broskskador vid patellaluxation

Broskskador är vanligt vid patellaluxation med hemartros. Skador på brosket är vanligast vid en förstagångs patellaluxation men förekommer även hos patienter med relaxation.

Av alla registrerade patellaluxationer typ I har drygt 12% diagnosticerats med en ledyteengagerande brosskada på mer än 1 cm<sup>2</sup> och av dessa i sin tur har drygt 78% kunnat åtgärdas med fixation av broskfragmentet.

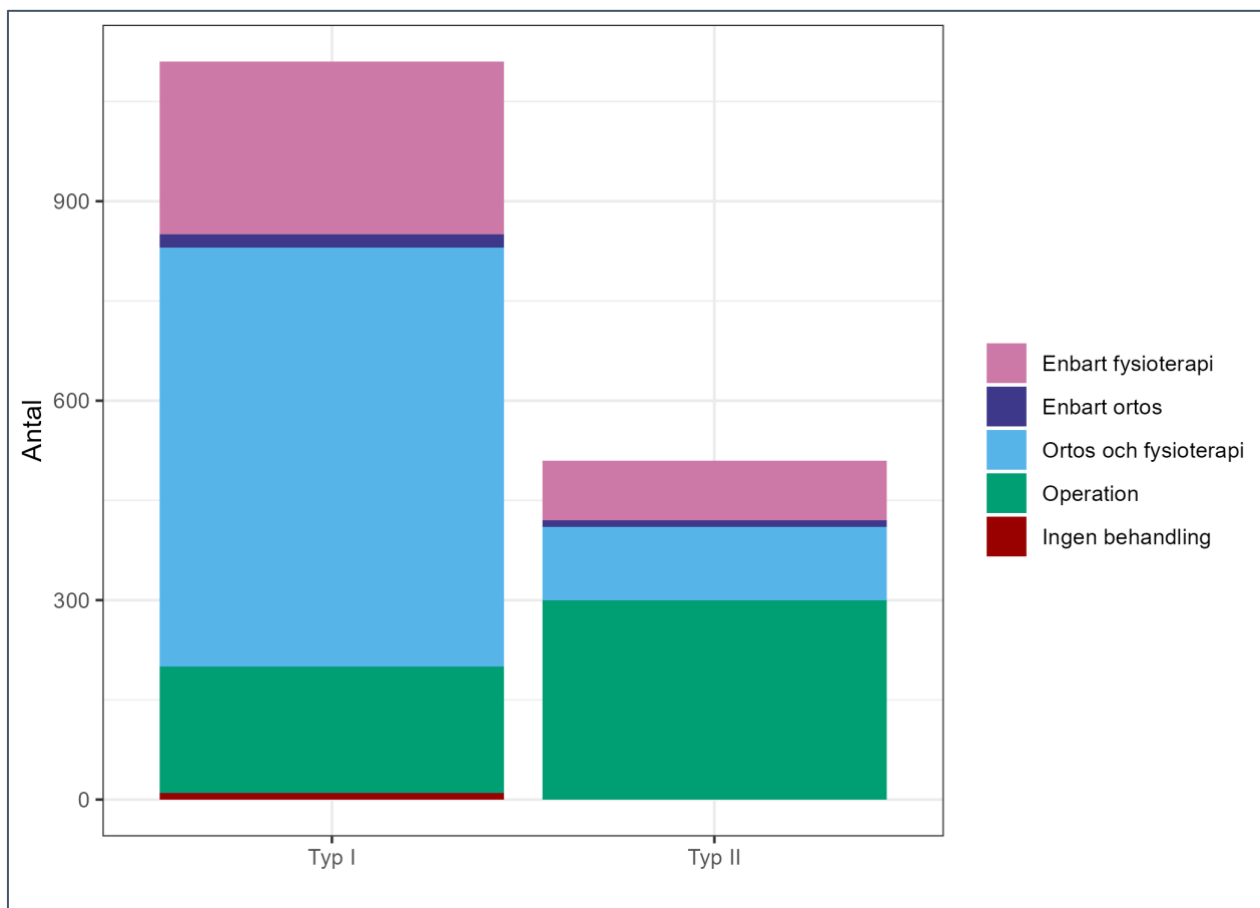
Då risken för re-luxation efter en genomgången patellaluxation typ I är relativt stor så rekommenderas att man i samband med en eventuell operation av en associerad broskskada även utför patellastabiliserande kirurgi, i första hand rekonstruktion av det mediala patellofemorala ligamentet (MPFL-plastik). 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 PL4)



**Figur PL4 Antal knän som opererats p.g.a. broskskada som gjorts samtidig stabilisering under 2021–2024**

### Vilken behandling får patienterna?

Registrerade primära behandlingar är 1310 och 330 knän har fått ytterligare behandling, vilket visar att totalt har 1640 behandlingar givits från 2015. Andelen typ I-luxationer som genomgår patellastabiliserande kirurgi har ökat, sannolikt p.g.a. att fler patienter med associerade broskskador nu får samtidig MPFL-plastik. Andelen patienter som inte har någon behandling registrerad alls minskar. Under 2024 opererades 116 patienter med patellastabiliserande kirurgi. (Figur PL5)



Figur PL5 Behandlingsval uppdelat på typ (I - II) 2015–2024

## Hur går det för patienterna?

### Ett-årsuppföljning av patellaluxation typ I

Det finns 260 registrerade ett-årsuppföljningar. Det motsvarar drygt hälften av de som borde finnas men är en förbättring jämfört med 2023. Vi kan konstatera att vid ett-årskontrollen har ca 19% av patienterna gått från typ I till typ II. I ca 13% av fallen har den behandlande läkaren ansett att det finns indikation för ytterligare behandling.

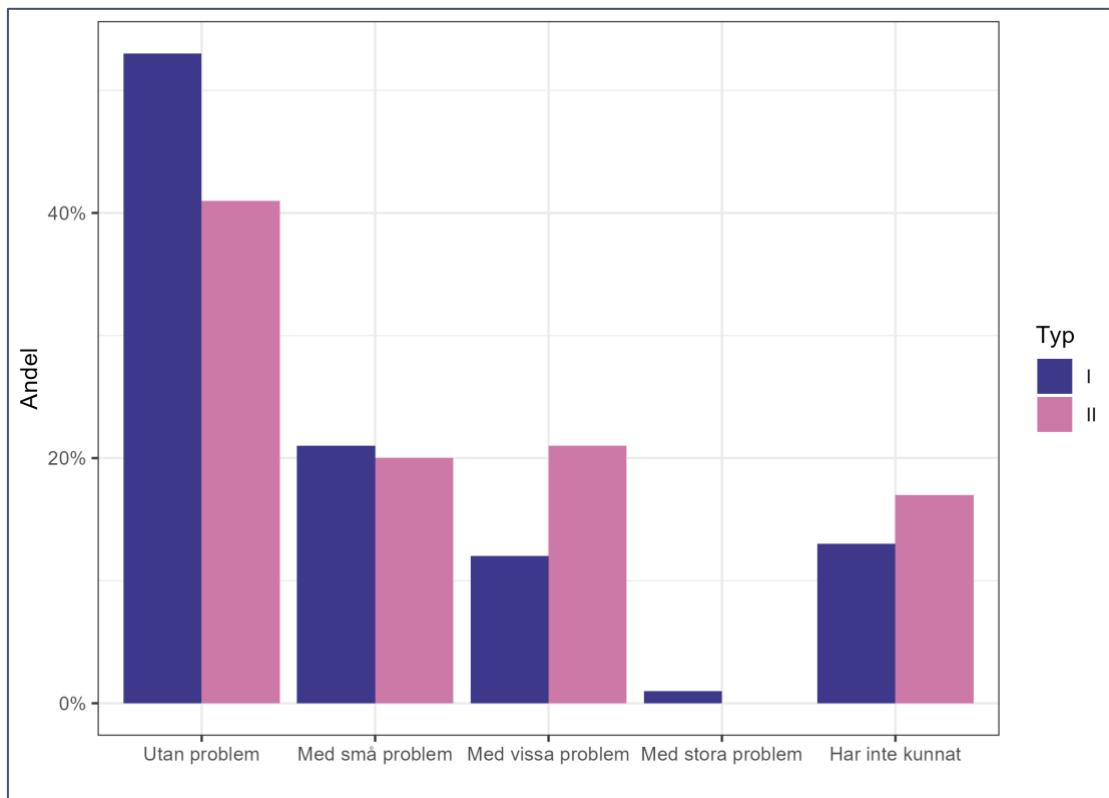
På ett-årskontrollen svarar endast drygt 81% att de har kunnat återgå till önskad aktivitet, 19% har alltså kvarstående signifikanta besvär vilket belyser vikten av uppföljning av dessa patienter.

### Patientrapporterade mått (PROM)

PROM samlas in vid 1, 3 resp. 5 år efter den första registreringen. Svarsfrekvensen för PROM vid 1 år är ca 50% för typ I vilket är en klar förbättring sedan tidigare.

Under 2024 infördes ett nytt PROM som är sjukdomsspecifikt och mäter besvär relaterade till patellainstabilitet, Banff Patellofemoral Instability Instrument (BP II). Data från denna PROM kommer redovisas fr.o.m. nästa årsrapport.

Resultaten från KOOS-child visar tydligt sänkt knärelaterad livskvalité efter ett år. PROMIS visar att 74% att patienter med förstagångs patellaluxation (Typ I), ett år efter skadan "kunde delta i de aktiviteter som de tycker mest om" utan eller med endast små problem. (Figur PL6)



Figur PL6 Svar på frågan "Kunde jag delta fysiskt i de aktiviteter jag tycker mest om?" i Promis

## Patellaluxationsregistret bidrar till bättre vård

Medvetenheten om behovet av noggrann utredning, behandling och uppföljning har ökat efter att kvalitetsregistret startats. Glädjande får vi rapporter om hur fler och fler uppmärksammar den här patientgruppen, som tidigare blivit ganska styvmoderligt behandlad. Intresset har ökat bland våra kollegor och vi ser att kunskapen runt om i landet blir bättre, vilket leder till att patienterna utreds, följs upp och får behandling. Dock finns regionala skillnader, men generellt nationellt börjar behandlingen i högre utsträckning utformas utifrån kliniska och radiologiska fynd d.v.s. individuell behandling baserad på patientens riskfaktorer, vilket går i linje med "europeisk konsensus för behandling av patellainstabilitet" vilket vi eftersträvar att också följa.

## 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%.

## Resultatmätt

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 funnits sedan 2021. Många patienter bedöms och behandlas i primärvården. Registret fokuserar på att täcka de enheter som behandlas inom barnortopedisk specialistvård i första hand. Nu registrerar 83% av Universitetsklinikerna, vilket är en mycket positiv utveckling. Uppföljningen av de barn som inkluderats är god.

För de patienter som registreras är kvalitetsindikatorerna obligatoriska varför 100% av dessa variabler är registrerade. För PROM är svarsfrekvensen relativt låg förutom för 1-års-PROM vid patellaluxation typ I där PROM ifylles i samband med ett besök på mottagningen.

## Vad kan vi förvänta oss av nästa årsrapport

De genomförda förenklingarna i registret har bidragit till att fler enheter nu registrerar. 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

### Ansträngningar för att öka anslutnings- och täckningsgrad

Riktade insatser och stöd ges fortlöpande av delregisterhållare och/eller registerhållaren. Tyvärr har vissa sjukhus aktivt nedprioriterat registreringen till följd av ansträngt ekonomiskt läge och personalbrist. För att registren ska ha en framtid krävs ett politiskt beslut som gör registreringen obligatorisk samt ger ekonomiskt stöd – frivillighet innebär en risk att verksamheter väljer bort deltagande.

### Hemsidan, [www.spoq.se](http://www.spoq.se)

Hemsidan bedöms som ändamålsenlig efter att en genomgripande översyn är gjord under 2021–2022. Den förbättras och anpassas kontinuerligt.

### 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 2024

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. Arbete pågår för att standardisera verksamhetsbesök och jämförelser mellan journal och register, med utökade valideringsinsatser under 2024. 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 och avhandlingar som är direkt eller indirekt SPOQ- relaterade

- 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
- Herngren B, Stenmarker M, Vavruch L, Hägglund G. Slipped capital femoral epiphysis: a population-based study. *BMC Musc Disord* 2017; 18(1): 304.
- Herngren B, Stenmarker M, Enskär K. Barnhöft: a hip specific 6-item questionnaire for children. *J Patient-Reported Outcomes* 2017; 1(1):16-24.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- Esbjörnsson AC, Johansson A, Andriessse H, Wallander H. Epidemiology of clubfoot in Sweden from 2016 to 2019: A national register study. *PLoS One* 2021: Dec 2; 16(12): e0260336. PMID:34855788.
- 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.
- 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.
- 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.

- Von Heideken J, D Iversen M, Hellsten A, Askenberger M. Adaptation of the Banff Patellofemoral Instability Instrument (BPII) 2.0 into Swedish. *Acta Orthopaedica* 2023;94:537-542
- 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
- Wadström MG, Hailer NP, Hailer YD. Demographics and risk for containment surgery in patients with unilateral Legg-Calvé-Perthes disease: a national population-based cohort study of 309 patients from the Swedish Pediatric Orthopedic Quality Register. *Acta Orthop.* 2024;95:333-9.
- Sankar WN, Lee J, Chong DY, Hailer YD, Agrizzi de Angeli LR, Yang S, et al. Perfusion magnetic resonance imaging correlates with the duration of stages and lateral pillar class in Legg-Calvé-Perthes disease. *Journal of the Pediatric Orthopaedic Society of North America.* 2024;6.
- Wadström MG: Growing up with pediatric hip disease– a companion for life: Exploring the multifaceted experiences throughout life, with special attention to Legg-Calvé Perthes disease, Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis, 2024. Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine, ISSN 1651-6206
- Johansson A, Wallander H, Esbjörnsson AC. Initial clubfoot treatment in Sweden from 2016 to 2019: A national register study. *PLoS One.* 2024;19(6):e0305900.

## 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 klassade 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 2025. Delregister för Perthes har börjat samla bildmaterialet i valideringssyfte på samma sätt sedan halvårsskiftet 2021.

MEN en del kliniker vägra att skicka röntgenbilder till registret med hänvisning att det inte ingår i deras uppdrag.

Under 2023 påbörjas arbetet med att redovisa kvalitetsindikatorer baserade på både process- och resultatmått 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. Från SPOQ sidan är allt förberedd för införandet men vi väntar fortfarande på ett möte med ansvariga från RUT.

Olika utbildningsinsatser planeras även under 2025 där en betydelsefull sådan blir möjligheten vi fått att bistå med artiklar om de olika diagnoserna i SPOQ. Under det svenska barnortopediska årsmötet 2025 i Umeå kommer SPOQ ha en betydande programpunkt för att kunna informera och hjälpa de registrerande enheterna.



## Styrgrupp i SPOQ under 2024

Under 2024 har styrgruppen utgjorts av:

| Namn                   | Tjänstetitel          | Ansvar                                | Arbetsplats                                              | Mailadress                                                                                     |
|------------------------|-----------------------|---------------------------------------|----------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Yasmin D. Hailer       | Överläkare, Docent    | Registerhållare<br>Perthes<br>sjukdom | Akademiska Sjukhuset, Uppsala                            | <a href="mailto:yasmin.hailer@surgsci.uu.se">yasmin.hailer@surgsci.uu.se</a>                   |
| Piotr Michno           | Överläkare, Docent    | Perthes<br>sjukdom                    | Linköpings Universitet/Länssjukhuset Ryhov,<br>Jönköping | <a href="mailto:piotr.michno@rjl.se">piotr.michno@rjl.se</a>                                   |
| Carl Johan Tiderius    | Överläkare, Professor | DDH                                   | Skånes Universitetssjukhus                               | <a href="mailto:carl_johan.tiderius@med.lu.se">carl_johan.tiderius@med.lu.se</a>               |
| Henrik Düppe           | Överläkare, Docent    | DDH                                   | Skånes Universitetssjukhus, Lund                         | <a href="mailto:henrik.duppe@telia.com">henrik.duppe@telia.com</a>                             |
| Marie Askenberger      | Överläkare, Med. dr   | Patellaluxation                       | Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm                  | <a href="mailto:marie.askenberger@regionstockholm.se">marie.askenberger@regionstockholm.se</a> |
| Ebba Fridh             | Överläkare            | Patellaluxation                       | Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg              | <a href="mailto:ebba.fridh@vgregion.se">ebba.fridh@vgregion.se</a>                             |
| Bengt Herngren         | Överläkare, Med. dr   | Höftfyseolys                          | Länssjukhuset Ryhov, Jönköping                           | <a href="mailto:bengt.herngren@rjl.se">bengt.herngren@rjl.se</a>                               |
| Mikael Lindell         | Överläkare, doktorand | Höftfyseolys                          | Länssjukhuset Ryhov, Jönköping                           | <a href="mailto:mikael.a.lindell@rjl.se">mikael.a.lindell@rjl.se</a>                           |
| Arne Johansson         | Överläkare, Med dr    | PEVA                                  | Skaraborgs sjukhus/Skövde, Skövde                        | <a href="mailto:arne.g.johansson@vgregion.se">arne.g.johansson@vgregion.se</a>                 |
| Henrik Wallander       | Överläkare, Med. dr   | PEVA                                  | Gävle Sjukhus, Gävle                                     | <a href="mailto:wallanderhenrik@gmail.com">wallanderhenrik@gmail.com</a>                       |
| Josefin Eriksson Naili | Fysioterapeut, Docent | PEVA                                  | Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm                  | <a href="mailto:josefine.naili@ki.se">josefine.naili@ki.se</a>                                 |
| Ylva Carlson           | Förälderrepresentant  | SPOQ                                  | Göteborg                                                 | <a href="mailto:ylva_carlsson@yahoo.se">ylva_carlsson@yahoo.se</a>                             |





## 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 fyller 10 år under 2025 och har 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