

Årsrapport för Svenska Höftfyseolysregistret 2007-2013

Bakgrund

Detta nationella kvalitetsregister (ej finansierat av SKL) startade 2007-01-01, på initiativ från Svensk Barnortopedisk Förenings (SBOF) styrelse, och har haft sitt säte i Jönköping, numera med regionstyrelsen i Region Jönköpings Län som centralt personuppgiftsansvarig (CPUA). Syftet var från början att ta fram epidemiologiska data i en svensk population barn/ungdomar, studera vilka behandlingsrutiner som fanns i landet, värdera om det fanns någon skillnad i behandlingsresultat beroende på vald strategi för behandling samt utgöra ett underlag för framtida forskning på området. Två pågående doktorandprojekt och därtill två vetenskapliga arbeten inom ramen för ST i ortopedi har hitintills tagit sin utgångspunkt i kvalitetsregisterdata från Svenska Höftfyseolysregistret.

Alla svenska sjukhus där höftfyseolys primärt behandlades kartlades under hösten 2006 vid en rundringning till alla berörda verksamhetschefer vid ortoped- och kirurgkliniker i landet. Samtliga kliniker vilka behandlade höftfyseolys valde att gå med redan från början i registret och utsåg kontaktpersoner bland sekreterare respektive läkare. Fram till och med 2013-12-31 har sedan, efter att informerats samtycke om deltagande inhämtats från målsman, kopia av medicinsk journal samt röntgenbilder skickats för granskning till registerhållaren i Jönköping varefter registrering gjorts i kvalitetsregisterdatabasen. Från och med 2014-01-01 övergår detta register till att i stället bli en del av SPOQ. Denna rapport är därmed en liten summering av kvalitetsregistredatabasen för den aktuella 7-årsperioden, 2007-2013. Samtliga individer är följda i minst 18 månader efter första operationen alternativt till avslutad tillväxt i proximala femurfysen, beroende på vad som infallit först.

Täckningsgrad – 91.3 %

Täckningsgrad är ett mått på hur stor andel av den avsedda populationen som återfinns i registret.

Inom ramen för ett pågående forskningsprojekt vid Lunds universitet med fokus på bl.a. epidemiologiska data har en samkörning gjorts mot Socialstyrelsens slutenvårdsregister (PAR). En kontroll kunde sedan göras för de individer som inte funnits inrapporterade till kvalitetsregistret. I flera fall var det inte frågan om nya insjuknanden i höftfyseolys utan kompletterande kirurgi, individerna hade insjuknat första gången före 2007 eller visade sig ha fått fel diagnoskod inrapporterad till Socialstyrelsen.

I kvalitetsregistret är därmed täckningsgraden 91.3 % för perioden 2007-2013 vilket får anses vara godkänt. Ingen individ/berörd familj har valt att avstå från att delta i kvalitetsregistret eller i det pågående forskningsprojektet vid Lunds universitet. Vi vet dock utifrån tidigare studier i Sverige från 1980-talet att det finns en grupp barn/ungdomar som aldrig utvecklar kliniska symtom av sådan grad att det föranleder dem att söka vård. Hur stor denna grupp är i dag vet vi inte.

Kumulativ incidens i Sverige

40.4 per 100 000 barn/ungdomar i åldrarna 9-15 år under en sjuårsperiod.

Antal individer, ålder, kön m.m.

- 321 individer med 410 höftleder varav 409 behandlingsbara, se nedan.
- 184 pojkar och 137 flickor dvs. hela 42.6 % av barnen var flickor.
- 53 uppvisade bilateral höftfyseolys redan vid första vårdtillfället.
- 36 fick under uppföljningstiden höftfyseolys även i den andra höften.
- 3 individer hade redan innan registret startade opererats på ena sidan för höftfyseolys men utvecklade efter att registret startade höftfyseolys även i den andra höften.
- 1 patient hade vid diagnostillfället bilateral höftfyseolys men redan slutet fys i proximala femur på ena sidan samtidigt som operation däremot fick utföras på den andra höften där en öppen fys fortfarande kunde anas.

Medianålder vid operation

Då alla opereras så snart diagnosen är klar kan man som en förenkling sätta operationsdatum lika med diagnosdatum.

Flickor:

11.9 år (7.2-15.38).

Fem flickor opererades före 9 års ålder. Ingen ko-morbiditet kunde noteras för denna undergrupp.

Pojkar:

13.1 år (3.9-17.6).

Fyra pojkar opererades efter 16 års ålder och en pojke vid en ålder under 9 år (3.9 år). Denne sistnämnde pojke hade konstaterad ko-morbiditet i form av en kronisk neurologisk sjukdom tillsammans med en medfödd kromosomavvikelse.

Kontralaterala höftleden

35.2 % (93/264) opererades i förebyggande syfte.

21 % (36/171) utvecklade senare en glidning även i den kontralaterala höftleden.

Val av primär behandlingsmetod för fixation (n=409):

Hansson spik/LIH: 218

OLMED skruv eller motsvarande med extra kort gänga: 149

Kanylerad skruv utan extra kort gänga: 26

Multipla stift: 4

Akut collum femoris osteotomi: 12

Stor glidningsvinkel vid operation

Definieras här **som > 50 grader**, mätt enligt Billing eller med calcar femorale teknik på en lauensteinprojektion.

I nio fall fanns endast en AP-projektion med tillräcklig kvalitet för att tillåta mätning och då valdes gränsvärdet ≤ 110 grader mätt enligt Southwick (majoriteten av dessa var s.k. instabila höftfyseolyser dvs. barnet kunde inte preoperativt belasta ens med dubbla kryckor).

För **82** höftleder uppmättes en stor glidningsvinkel enligt denna definition.

Instabil höftfyseolys

Vid s.k. instabil höftfyseolys kan barnet inte belasta eller förflytta sig själv ens med dubbla kryckor.

56/409 höftleder var instabila.

5 opererades med akut collum femoris osteotomi.

24 opererades med fixation in situ.

27 opererades med sluten reposition och intern fixation.

12/56 instabila höftleder **utvecklade AVN** (avaskulär nekros) – 21%.

Osteotomi på collum femoris

12 operationer (5 på instabila och 7 på stabila höftfyseolyser) har gjorts med denna teknik såsom primär behandlingsmetod under perioden 2007-2013.

2/5 instabila har utvecklat AVN.

3/7 stabila har utvecklat AVN.

9 operationer har dessutom gjorts med collum femoris osteotomi i samband med senare rekonstruktiv kirurgi. 5/9 utvecklade AVN.

Som en liten jämförelse kan nämnas att 24 av de instabila höftfyseolyserna opererades med fixation in situ med endast ett mycket försiktigt upplägg på operationsbordet utan avsiktlig reposition. 5/24 utvecklade AVN.

Dessutom opererades 27 instabila höftfyseolyser med avsiktlig sluten reposition (traktion och inåtrotation) följt av intern fixation i det uppnådda förbättrade läget. 5/27 utvecklade AVN.

AVN har definierats som minst Ficat klass II (ref. Ficat 1985) .

Man bör vara medveten om att utifrån registerdata kan man inte säkert säga att de olika beskrivna undergrupperna är helt jämförbara.

Åldersjusterat BMI

Erforderliga uppgifter finns att tillgå i medicinsk journal i 81%.

Av dessa är **66% överviktiga eller har obesitas** enligt åldersjusterat BMI (ref. Karlberg 2001).

Jag vill så avslutningsvis passa på att tacka Er alla för ett mycket gott samarbete under åren. Nu tar modernare arbetsformer över där Ni alla direkt i ett web-formulär på SPOQ-hemsidan (SPOQ.se) lägger in grunddata för alla barn/ungdomar som opereras på er klinik för höftfyseolys. Jag kommer fortsätta som delregisterhållare i SPOQ för höftfyseolysdelen och får nu möjlighet att lättare kunna ge er bättre och snabbare återkoppling på era egna inmatade data där ni nu även i realtid kommer att kunna jämföra era registreringar med övriga landet. Jag hoppas det ska bli en än mer fantastisk kunskapsdatabas och resultera i både ökad kunskap och ett förbättrat omhändertagande av barn med höftfyseolys. Hör gärna av er om ni har några frågor eller önskar referenslista.

26 Januari 2016

Bengt Hergren

bengt.hergren@rjl.se

036-329423