Nasjonalt Barnehofteregister

Årsrapport for 2021 med
plan for forbedringstiltak

Trude Gundersen[1], Jone Segadal[1], Ola Wiig[2], Stefan Hunstock[2], Dag Rune Pedersen[3], Suki Liyanarachi[4], Hanne Rasmussen[2,5], Anne Marie Fenstad[6], Eva Dybvik[6].

[1]*Haukeland Universitetssykehus*
[2]*Oslo Universitetssykehus*
[3] *Stavanger Universitetssykehus*
[4]*St.Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Trondheim*
[5]*Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø*
[6]*Nasjonalt Register for Leddproteser*

01.09.2022

Innhold

I Årsrapport

1 Sammendrag/Summary

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

2.1.2 Registerets formål

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

3 Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.2 Andre analyser

4 Metoder for fangst av data

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.3 Tilslutning

5.4 Dekningsgrad

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

5.7 Vurdering av datakvalitet

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

6.10 Pasientsikkerhet

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

II Plan for forbedringstiltak

9 Videre utvikling av registeret

III Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Del I
Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Barnehofteregisteret ble i 2021 et fullelektronisk register med alle data samlet digitalt. Meldeskjema fylles ut direkte på nett av lege og pasientene mottar PROM skjema direkte fra MRS og logger seg på med BankID for utfylling.
PROM data for barnehofte er første gang presentert og pasientene ser som grupper ut til å skåre bra, men at der er forskjell innad mellom diagnosene. Barn med gjennomgått Calvè-Legg-Perthes ser ut til å skåre dårligere enn de andre gruppene. ePROM for voksen hofte vil innføres 22.09.22.
For barnehofte har vi en reduksjon i antall meldte pasienter både for hofteleddsdysplasi og Calvè-Legg-Perthes. Dekningsgradsanalyser Fra NPR er ikke ferdig og vi vet derfor ikke om dette er en reell nedgang eller dårligere melderutiner.
For hofteleddsdysplasi ser vi at nærmere 3/4 av dem som er meldt, har fått diagnosen etter fylte 3 måneder, altså klassifisert som senoppdaget dysplasi. Ca halvparten har ikke vært screenet med UL ved fødsel og over halvparten har subluksert eller luksert hofte ved diagnose. Dette er viktige data, og viktig å ha med når vi ser på hvordan den norske screeningen av hofteleddsdysplasi gjennomføres ved landets sykehus.
For voksenhofte, ser vi at det nå er en jevn rapportering av hofteskopier og periacetabulære osteotomier og andre åpne hofteinngrep. Vel 3/4 av inngrepene som gjøres i denne pasientgruppen er skopier. De fleste pasientene er i aldersgruppen 20-40 år. De åpne hofteoperasjonene utføres kun på et fåtall sykehus. Når vi ila 2022 også får PROM data på disse, vil vi kunne gjøre spennende forskning på resultater i Norge.

Gjennom året har vi hatt en kvalitetsforbedringsstudie pågående på de sykehusene med størst volum, og med alle 4 helseregioner representert. Målet har vært å identifisere hvorfor det tar lang tid fra symptom til diagnose for pasientene med CLP og epifysiolyse i hofte. Foreløpige resultater fra de sykehusene som er ferdig med kartleggingen viser at den største forsinkelsen ligger utenfor sykehus, altså at det tar tid før de søker lege, men at det også tar noe tid før de blir henvist til radiologiske undersøkelser som vil gi diagnosen. Videre arbeid vil gjøres for å ferdigstille prosjektet og å finne gode måter å nå ut i befolkning og i priomærhelsetjeneste med viktigheten av legeundersøkelse og røntgen for å stille diagnosene tidligst mulig.

Kapittel 2
Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Coxartrose og andre hoftelidelser er et betydelig folkehelseproblem og behovet for hofteprotese er 140 per 100.000 personer per år, det vil si omlag 9500 operasjoner årlig i Norge. Disse lidelsene representerer dermed også en betydelig økonomisk byrde for samfunnet, og forebygging er viktig. Det er antatt at hoftesykdommer i barneårene disponerer for utvikling av coxartrose senere i livet. Det er mangelfull kunnskap om barnehoftesykdommenes epidemiologi, etiologi, forløp og behandlingsresultater globalt og nasjonalt. Dette medfører at behandlingen av disse lidelsene blir mye opp til den behandlende leges skjønn og lokale behandlingstradisjoner. Det foreligger nå nasjonale retningslinjer, vedtatt av Norsk Barneortopedisk forening i 2018, med konsensus om hvordan disse sykdommene skal diagnostiseres, behandles, forebygges, eller følges opp.
Barnehoftesykdommene hofteleddsdysplasi, Calvé-Legg-Perthes og epifysiolysis capitis femoris gir ikke bare plager i barne- og ungdomsårene, men vil også kunne gi symptomer langt opp i voksen alder og mange pasienter må opereres med hofteproteser. Ofte er det ikke mulig å avgjøre effekt av behandlingen på kort sikt fordi de kirurgiske inngrepene som gjøres på pasienter med disse lidelsene er ment å forhindre utvikling av hoftelidelser når pasientene har blitt voksne. Tradisjonelle randomiserte kontrollerte studier er av den grunn krevende å gjennomføre på denne pasientgruppen. Kliniske pasientregistre med komplette nasjonale populasjoner gjør det mulig å beskrive sykdommer og sykdommers forløp fullstendig samt å kartlegge behandling og behandlingsresultater. Barnehoftesykdommenes lange kliniske forløp egner seg meget godt til å studeres i et komplett nasjonalt pasientregister. Potensialet for forbedring og samordning av barnehoftesykdommene i Norge er betydelig, og barnehofteregisteret kan bidra til dette.
Det er i den senere tid blitt et stort fokus på hoftelidelser hos ungdommer og unge voksne. ”Impingement” i hoften (CAM/pincer impingement) enten idiopatisk eller som følge av en av barnehoftelidelsene er i vinden som aldri før. Et økende antall operative inngrep, både åpne og artroskopiske, utføres på unge mennesker med disse tilstandene. Det er antatt at dette gir symptomlindring og kan forebygge coxartrose. I de senere år har bedrede kirurgiske teknikker gjort at bekkenosteotomier (periacetabulare osteotomier, PAO) for sekvele etter hofteleddsdysplasi utføres stadig oftere hos ungdommer og unge voksne for å forebygge artrose. Det er imidlertid er stort behov for å dokumentere en eventuell effekt av disse prosedyrene, og finne svar på om dette kan forebygge artrose eller bare utsetter den. På bakgrunn av dette startet registreringen av disse hoftelidelsene og kirurgiske inngrep som utføres på disse pasientene i barnehofteregisteret våren 2013, men med nytt skjema fra februar 2019.

2.1.2 Registerets formål

Barnehoftesykdommene hofteleddsdysplasi, Calvé-Legg-Perthes og epifysiolysis capitis femoris gir ikke bare plager i barne- og ungdomsårene, men vil også kunne gi symptomer senere i livet. Derfor er prospektiv registrering og langtidsoppfølging essensielt for å kunne gi pålitelig informasjon om prognose og behandlingsresultater. For å oppnå dette ble Nasjonalt Barnehofteregister opprettet 1.1.2010 og har vært i drift siden. Hensikten med registeret er å fremme og gi grunnlag for forskning på resultat av ulike behandlingsmetoder, prosedyrer og tiltak i forhold til pasienten. Det overordnede målet er å utvikle ny kunnskap som kan bidra til større forståelse om disse sykdommene og kvalitetssikre og forbedre behandlingsmetodene og tilbudet til pasientene.
Formålet med registeret er å oppnå økt kunnskap om barnehoftelidelsenes epidemiologi, behandlingsrutiner og trender ved de forskjellige sykehus, risikofaktorer/prognose, samt behandlingsresultater. Dette vil gjøre oss i stand til å forbedre behandling gjennom sammenligning av behandlingsmetoder og resultater og å identifisere mangelfull diagnostikk og behandling. Det enkelte sykehus får tilbakemelding om behandlingsvalg og resultater og på den måten vil de deltagende sykehusene få en systematisk oversikt over sine egne rutiner og behandlingsresultater. Dette vil bidra til bedre samordning av behandlingsmetodene og lette sammenlikningen av behandlingsresultatene. På sikt vil dette bidra til å systematisere og bedre behandlingen av disse lidelsene i Norge. Kobling med andre pasientregistre (fødsel og leddproteseregisteret) vil kunne gi oss ytterligere kunnskap om disse sykdommenes etiologi og langtidsresultater.

Registeret har også som formål å se på kvaliteten i den helsetjenesten som ytes. I dette arbeidet er samhandling og informasjon ut i primærhelsetjenesten viktig. Det er der man må ha kunnskap om disse hoftelidelsene, slik at nødvendige tiltak settes i gang hos pasienter med mistanke om sykdom, og uten forsinkelser i diagnostisering.

I tillegg vil vi ha mulighet for å se om tjenestene tilbys pasienter nasjonalt, eller om der er forskjell i behandlingstilbud ut i fra bosted. Behandlingen for de aktuelle diagnoser gjøres i stor grad kun på noen utvalgte sentre, og det er derfor viktig å kontrollere at det tilbys lik behandling nasjonalt.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Analyser som er viktig for vise formålet med registeret:

- Dekningsgraden er viktig for oss, for å sikre at dataene vi bruker til videre analyser er av god nok kvalitet
- Operasjonsmetoder
- Komplikasjoner
- Sammenligne behandlingsvalg mot nasjonale retningslinjer
- Sammenligne forløpet av kvalitesindikatorer fra år til år
- PROM (startet innsamling høst 2020, høst 2022 for voksenhofte)
- Symptomvarighet før diagnose er viktig, da vi vet at forsinkelse i diagnose for flere av sykdommene gir et mer alvorlig forløp

- Andel senoppdagete hofteleddsdysplasi hos nyfødte kan gi informasjon om hofteleddsscreeningen er god nok, både nasjonalt og lokalt
- Se på andel av barn som trenger kirurgi grunnet sekvele av sin barnehoftelidelse
- Resultat av gjennomgått hoftesykdom når de er ferdig utvokst
- Resultater av gjennomført leddbevarende kirurgi
- Sammenstilling mot andre registre, for eksempel Nasjonalt Register for Leddproteser, for å følge langtids effekt av den behandling vi gir av barnehoftelidelser

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Nasjonalt Barnehofteregister har nasjonal status. Samtykket er utformet i samsvar med EUs personvernforordning artikkel 13 og 14 og forskrift om medisinske kvalitetsregistre paragraf 3-5. I følge vårt personvernombud er det ikke et krav at det skal utføres DPIA for databehandling for registre som hadde konsesjon fra Datatilsynet før juli 2018.

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Daglig leder ved registeret er overlege Trude Gundersen, Haukeland Universitetssykehus. Driften er lagt til Ortopedisk klinikk, Haukeland universitetssjukehus, Helse Bergen HF

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Nasjonalt Barnehofteregister er forankret i Helse vest og eier er Helse Bergen. Nasjonalt Barnehofteregister støttes av Norsk Ortopedisk Forening (NOF) og registerets fagråd rapporterer til generalforsamlingen i NOF som holdes en gang årlig. Generalforsamlingen i Norsk Barneortopedisk forening utnevner fagrådet til registeret. Fagrådet møtes 3 gang i året og behandler regnskap, budsjett, går gjennom aktiviteten og drøfter planer for framtiden. Referatene fra styringsgruppemøtene samles i mappe ved registerkontoret. Det er laget et sammendrag av vedtak i styringsgruppen og NOF som danner grunnlag for driften. Driften er lagt til Ortopedisk klinikk, Haukeland universitetssjukehus, Helse Bergen HF.
Viktige saker i 2021 har vært gjennomføring av kvalitetsforbedringsstudie for å se på hvor forsinkelse ligger i diagnostikk av Calvè-Legg Perthes og epifysiolyse i, oppstart av PROM data innsamling, implementering og følge opp bruk av nasjonale behandlingsanbefalinger.

Daglig leder ved registeret er overlege Trude Gundersen, Haukeland Universitetssykehus.

Registeret har et fagråd som ledes av overlege Ola Wiig, Oslo Universitetssykehus og nestleder er Suki Liyanarachi, St.Olavs Hospital. Sekretær er Dag Rune Pedersen, Stavanger Universitetssykehus. I tillegg fagrådsmedlem Hanne Rasmussen, Universitetssykehuset i Tromsø og Stefan Hunstock, Oslo Universitetssykehus. I tillegg har overlege Jone Segadal, Kysthospitalet i Hagevik, Haukeland Universitetssykehus, møterett i fagrådet

Lise Kvamsdal, Bergen er registerets brukerrepresentant. Hun har ønsket at registeret finner ny brukerrepresentant og det jobbes med å få på plass en erstatter.

Kapittel 3
Resultater

Nasjonalt barnehofteregister samler data fra alle sykehus som behandler barn med de aktuelle hoftesykdommer. Vi vil her presentere resultater for de viktigste kvalitetsindikatorene som er plukket ut, samt gjengi sentrale data innsamlet for 2021 i registeret. Det har vært jobbet tett opp mot de store sykehusene for å få på plass gode rutiner for melding, slik at vi kan holde et stabilt nivå på dekningsgrad over 80% for alle 3 hoftelidelsene.

PROM data fra barnehofte vil for første gang presenteres.

Vi vil også presentere grunnleggende data for åpen og skopiske hofteoperasjoner utført på unge voksne. Dette dreier seg om hofteskopier, samt åpne hofteoperasjoner med rotasjon av hofteskålen enten på grunn av rest dysplasi eller uoppdaget hofteleddsdysplasi, som diagnostiseres hos unge voksne. Vi startet registrering elektronisk av disse i 2019 og håper at vi i løpet av neste år skal kunne utarbeide egne kvalitetsindikatorer for disse.

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

For hofteleddsdysplasi har man nasjonalt definert senoppdaget dysplasi som diagnose etter 3 måneder. Alle barn screenes ved nyfødtundersøkelse enten bare klinisk eller i tillegg med ultralyd der man har risikofaktorer for hoftesykdom. Vi ser at det i 2021 er 25 pasienter som har fått sin diagnose ved 3 måneders alder eller senere. Det nasjonale mål er at dette tallet skal ligge under 0,1 % av alle nyfødte, og med ca 56 063 fødsler i Norge i 2021, ligger vi godt under 0,1 %. Det er selvfølgelig et mål at flest mulig får diagnosen tidligst mulig, og setter fokus på viktigheten av god nyfødt screening. Med de tallene som foreligger i registeret mener vi at norske barn får god nyfødtscreening, og mulig at man vil se en nedgang i antall registreringer grunnet god hoftescreening og tidlig behandling. Data er også utlevert fra registeret til forskningsgruppe som har sett nærmere på hofteleddsdysplasi screening i Norge, for å standardisere denne mest mulig.

Tabell 3.1 ANTALL BARN MED HOFTELEDDSDYSPLASI DIAGNOSTISERT FØR OG ETTER 3 MÅNEDER

År	<3 måneder	>3 måneder	Total
2021	9	25	34
2020	21	49	70
2019	46	51	97
2018	31	42	73
2017	38	51	89
2016	33	49	82
2015	24	54	78
2014	46	67	113
2013	37	58	95
2012	57	80	137
2011	40	63	103

Tabell 3.2 ANTALL BARN MED HOFTELEDDSDYSPLASI SOM ER ULTRALYDSSCREENET

År	Ultralyd screening	Totalt antall meldte
2021	25	51
2020	43	82
2019	27	74
2018	6	44
2017	11	23
2016	2	3
2015	1	2

For epifysiolysis capitis femoris vet vi at tid fra debut av symptom til diagnose stilles ofte er lang. I gjennomsnitt har pasientene tidligere gått med symptomer i 5 måneder før de opereres. Vi vet også at jo lenger de går, jo større blir glidningen og de med mest alvorlige glidninger har gått i snitt 8 måneder. Stor glidning er en dårlig prognostisk faktor for resultatet på sikt. De med størst glidning har størst risiko for tidlig artrose med påfølgende tidlig hofteprotese.

Som kvalitetsindikator har vi sagt at vi bør ha størst mulig andel av barn med epifysiolyse i hoften som diagnostiseres før de har gått mer enn 2 måneder med symptomer.

Tabell 3.3 Symptomvarighet før diagnose for ECF

År	<=2 måneder	>2 måneder	Mangler	Total
2021	18	13	0	31
2020	10	13	0	23
2019	14	17	1	32
2018	13	18	4	35
2017	10	28	1	39
2016	10	29	2	41
2015	12	26	0	38
2014	4	28	0	32
2013	9	34	5	48
2012	10	13	3	26
2011	18	18	2	38

Av tabellen ser vi at ca 42 % av pasientene går med symptomer mer enn 8 uker. Dette er en bedring fra 2020 og 2019, der henholdsvis 55% og 60% av pasientene fikk diagnosen stilt etter 2 måneder. Vi ser altså en årlig forbedring at symptomtiden går ned. Dette tror vi skyldes økt forkus på temaet, og at vi er i gang med informasjonsarbeid utgående fra funn i kvalitetsforbedrings prosjektet.

For Calvè-Legg Perthes` ser vi samme mønster som for epifysiolyse i hoften, at symptomvarigheten går langsomt nedover, og nå ligger på ca 61% som går lenger enn 2 måneder. Det er ikke like stor reduksjon som for epifysiolyse, men vi vet også fra klinisk arbeid at pasientgruppen med Calvè-Legg-Perthes tar lengre tid før man ser røntgenologiske

forandringer, som gir diagnosen.

Tabell 3.4: Symptomvarighet før diagnose for CLP

År	<= 2 måneder	>2 måneder	Mangler	Total
2021	7	11	0	18
2020	6	13	0	19
2019	14	28	0	42
2018	9	15	11	35
2017	8	35	4	47
2016	7	28	13	48
2015	8	28	12	48
2014	10	36	5	51
2013	4	31	13	48
2012	13	19	15	47
2011	12	38	5	55

I nasjonale behandlingsanbefalinger har vi for ECF en anbefaling om bruk av implantat som tillater videre vekst. Ved gjennomgang av data har vi sett at de fleste store sykehus bruker dette. Imidlertid har vi identifisert at noen sykehus fortsatt bruker implantat som gir vekststopp. I 2021 ser vi at 74% har fått et implantat som tillater videre vekst. Dette tallet er en betydelig forbedring fra tidligere, og vi ser at flere sykehus nå har tatt i bruk denne typen implantater. Det er viktig å ha med at dette tallet aldri skal bli 100%, da noen av de store glidningene opereres med en åpen prosedyre for å gjenopprette anatomi, og man vil da i de fleste tilfeller bruke implantater som ikke tillater videre vekst, for å sikre fusjon av vekstskiven hurtigst mulig.

Tabell 3.5: Implanter som tillater videre vekst ved ECF

År	Implantat som tilater videre vekst	Total
2021	23	31
2020	20	32
2019	13	38

Data om antall pasienter som får caputnekrose etter operasjon for ECF har vært 0 de siste årene (tabell 3.6). I tillegg er det kun et fåtall som blir reoperert etter primæroperasjon (tabell 3.7) Dette tar vi som et tegn på at man følger retningslinjer som er gitt og at man gjør en god jobb med implantatplassering og infeksjonsprofylakse.

Tabell 3.6: Operasjoner som leder til caputnekrose – ECF

År	Operasjoner som ledet til caputnekrose	Totalt antall operasjoner
2021	0	31
2020	0	23
2019	0	32
2018	0	35
2017	0	39
2016	0	41
2015	1	38
2014	2	32
2013	0	48
2012	1	26
2011	1	38

Tabell 3.7: Reoperasjoner etter primærinngrep for ECF

År	Reoperasjoner	Totalt antall operasjoner
2020	1	25
2019	1	32
2018	1	31
2017	6	36
2016	5	38
2015	6	36
2014	6	32
2013	5	48
2012	6	26
2011	6	38
2010	4	37

Barnehofteregisteret har 2 spørrekjema for pasientrapporterte data. Dette er «Barnehofte» som har 6 spørsmål som er hoftespesifikke og tar utgangspunkt i aktiviteter som kan gjennomføres. Skjema har et skåringssystem med totalskåre fra 0-72 poeng. De som har dårligst funksjon skårer null og de som ikke opplever problemer i noen aktiviteter skårer 72.

For PROMIS 25 Ped svarer pasientene på 25 spørsmål som er sykdoms-uspesifikke. Testen har 6 deler, mobilitet, symptomer på depresjon og angst, relasjoner til gjevnaldrede, fatigue, smertepåvirkning intensitet. Hver del har sin rå-skår som kan regnes om til en T-skår, der 50 vil være verdien for en gjennomsnittsperson i befolkningen. På de negativt ladete spørsmål som depresjon, angst, fatigue og smerte vil en høyere skåre enn 50 være dårligere enn gjennomsnitt, mens en lavere skåre enn 50 vil være at man har mindre angst, depresjon og fatigue enne gjennomsnitt. Motsatt vil det for mobilitet og relasjon til gjevnaldrede være at en

skår over 50 vil si at man er mer mobil og har bedre vennerelasjoner, mens en skår under 50 klarer mindre og har mindre gode relasjoner til venner.

PROM fra barnehofte

Ved gjennomgang av PROM data for barnehofte har vi to ulike skjema. Resultatene er delt opp etter diagnose og for det hoftespesifikke spøøreskjema er maks skåre 72 poeng. 0 er laveste skåre. Vi ser at pasientene generelt skårer ganske høyt men at barn med hofteleddsdysplasi gjør det best og CLP skårer dårligst. Dette er ikke uventet da hofteleddsdysplasi vanligvis ikke har så mye sympromer som barn. Mye av behandlingen som gjøres er også for å forhindre utvikling av tidlig artrose. De barna vi på dette tidspunkt har PROM data på er bare 10 år og har ikke rukket å utvikle slitasje forandringer. Resultatene må følges nøye og sammenlignes med data samlet inn når de blir 18 år for å se om de vedvarende har gode resultater.

At CLP skårer dårligst er også forventet. Pågående sykdom er vanligst i alderen 4-9 år og er forbundet med mye smerter og stivhet, spesialt i fasen der lårhodet faller sammen. Etter hvert som lårhodet bygges opp, vil smertene vanligvis avta noe og aktivitet bli lettere. Disse vil også kun ha 10 års skjema og for mange vil en forhåpentligvis se en bedring i resultater ved 18 år. Barn med dårligere oppbygning av lårhodet vil nok også ved 18 års alder ha en del plager og noen kanskje allerede vurderes for hofteprotese.

For PROMIS 25-Ped har vi valgt å oppgi hver delskåre omregnet til T-skåre. Dette gjør det sammenlignbart med gjennomsnittspopulasjon. Som gruppe gjør pasientene det litt bedre enn gjennomsnitt på funksjon og vennerelasjoner og har lavere skåre enn 50 på smerte, depresjon, smertepåvirkning og utmattethet. Oversettelsen av T-skåre skal da tolkes som at de opplever mindre av disse parametere enn gjennomsnittet i befolkningen. For smerteintensitet er skårene lave, men også her ligger CLP gruppen høyere enn de to andre, og viser at denne pasientgruppen er mer plaget og gjerne trenger større tilpasninger i relasjon til smerteproblematikk.

Tabell 3.8 Pasientrapporterte data (PROM)

PROM verktøy	Antall besvarte	Gjennomsnittlig skår (standardavvik)	Minimum-Maksimum skår
Barnehofte - 6 spm			
HD	102	67,1 (8,7)	14-72
ECF	79	64,7 (11,2)	19-72
CLP	60	60,5 (13,0)	25-72
		Gjennomsnittlig Tscore	**Minimum-Maksimum Tscore**
PROMIS Funksjon - 4spm			
HD	102	54,4	30,0-57,1
ECF	78	52,7	20,1-57,1
CLP	59	51,0	31,5-57,1
PROMIS Angst - 4spm			
HD	104	40,4	35,6-79,5
ECF	79	39,8	35,6-73,7
CLP	60	40,8	35,6-66,3
PROMIS Depresjon symptomer - 4spm			
HD	104	43,3	37,2-77,2
ECF	79	41,8	37,2-67,3
CLP	60	44,8	37,2-64,9
PROMIS Utmattethet - 4spm			
HD	104	43,4	37,0-73,3
ECF	77	44,7	37,0-71,0
CLP	59	45,3	37,0-68,8
PROMIS Venne relasjoner - 4spm			
HD	102	56,8	19,1-60,8
ECF	74	57,8	19,1-60,8
CLP	51	55,6	36,8-60,8
PROMIS Smertepåvirkning - 4spm			
HD	103	41,3	36,7-74,0
ECF	77	42,4	36,7-74,0
CLP	58	45,7	36,7-70,0
PROMIS Smerte intensitet - 1spm			
HD	103	0,8	0-8
ECF	78	1,3	0-9
CLP	60	1,9	0-8

3.2 Andre analyser

Vi presenterer tall for antall rapporterte for de ulike diagnosene, samt mer utfyllende data om behandling i forkant av inngrep, hoftetilstand ved diagnose, implantatvalg og type behandling.

Vi har også med resultater for unge voksne som gjennomgår hofteskopier og åpne hofteoperasjoner på bakgrunn av resttilstander etter barnehoftelidelser, eller udiagnostiserte barnehoftelidelser. For disse er det gitt grundigere data om hoftetilstand før diagnose og hvilke inngrep de har gjennomført.

Hofteleddsdysplasi

Vi ser at antall hofteleddsdysplasier meldt til registeret i 2021 er noe redusert sammenlignet med tidligere år. Der er ikke endret noe i inklusjonskriterier, og vi har heller ingen grunn til å tro at det fødes færre barn med hofteleddsdysplasi.

Tabell 3.9: Antall meldte barn med hofteleddsdysplasi

År	Antall
2021	58
2020	99
2019	92
2018	95
2017	109
2016	85
2015	107
2014	119
2013	96
2012	139
2011	98
2010	127

En del av barna som er meldt inn til registeret har gjennomgått behandling fra fødsel. Den største andel har imidlertid ingen behandling og gjenspeiler nok i stor grad dem som får diagnosen etter 3 måneder. Jo eldre barnet er når hofteleddsdysplasi diagnosen stilles, jo vanskeligere er det å behandle med puter og abduksjonsortoser.

Tabell 3.10: Tidligere behandling av hofteleddsdysplasi

År	Ingen	Pute / Abd. artrose	Annen	Mangler	Total
2021	25	21	4	4	54
2020	45	38	2	7	92
2019	49	33	4	2	88
2018	44	39	7	3	93
2017	43	45	15	4	107
2016	33	37	9	5	84
2015	39	24	14	24	101
2014	37	39	13	27	116
2013	30	16	6	41	93
2012	6	6	0	124	136
2011	1	1	0	92	94
Totalt	352	299	74	333	1058

Av barna som meldes til registeret har 56% hoften luksert eller subluksert. Antallet barn i denne kategorien er på samme nivå som i 2020, men vi ser at det er meldt færre barn i kategorien med hofte i ledd nå sammenlignet med tidlifere år.

Tabell 3.11: Hoftestatus ved diagnose for hofteleddsdysplasi

År	I ledd	Subluksert	Luksert
2021	24	22	8
2020	64	21	6
2019	58	14	14
2018	73	11	5
2017	69	17	19
2016	43	13	21
2015	51	25	17
2014	67	15	32
2013	49	17	18
2012	66	21	35
2011	55	14	21

I 2021 ser vi at bare 2 barn ble operert med bekkenosteotomi. Dette er en prosedyre som sjelden gjøres før barnet er 18 måneder. Dette gjøres når den acetabulære dysplasien er så stor at hoften ikke står godt i ledd, og man heller ikke forventer at økende skjelettmodning vil bedre hofteskålen. Vi ser at det i Norge brukes hovedsakelig 2 prosedyrer for dette, nemlig Salter osteotomi eller Dega osteotomi. Den kirurgiske prosedyren er noe forskjellig, men begge har som formål å gi bedre dekning av lårhodet. Tallet er lavere enn tidligere år, uten at man har noen sikker forklaring på dette, men det er en mulighet at flere av disse operasjonene er blitt utsatt grunnet usikre prognoser for hvordan pandemien vil påvirke sykehusene. En annen årak kan man tenke seg at tidlig og god behandling av hofteleddsdysplasi, vil føre til færre antall barn som trenger behdnaling med osteotomier, grunnet vedvarende dysplasi.

Tabell 3.12: Bekkenosteotomi utført ved dysplasi

År	Salter	Dega	Annen	Total
2021	1	1	0	2
2020	2	2	0	4
2019	4	3	0	7
2018	1	9	0	10
2017	3	13	1	17
2016	2	8	2	12
2015	5	7	3	15
2014	7	2	0	9
2013	6	0	1	7
2012	2	0	0	2
2011	1	1	3	5

Epifysiolysis capitis femoris

Epifysiolysis capitis femoris, glidning av lårhodet på lårhalsen, er en tilstand som alltid opereres. Ved hjelp av data fra Norsk Pasient Register (NPR) har man tidligere sett at insidensen ligger på 25-40 pr år. For 2021 har vi 31 registeringer. Dette er på samme nivå som vi hadde i 2020

Alle pasienter med glidning legges inn og opereres som øyeblikkelig hjelp samme dag eller dagen etter.

Tabell 3.13: Antall meldte pr år med ECF

År	Antall
2021	31
2020	32
2019	38
2018	43
2017	45
2016	50
2015	47
2014	40
2013	51
2012	33
2011	46
2010	49

Mange har allikevel gått lenge med symptomer før de kommer til røntgen og får stilt diagnosen, noe tabellen under resultat under kvalitetsindikatorer viser (3.2). Fra tidligere forskning vet vi at symptomvarighet ofte henger sammen med alvorlighet av glidning, og at de som har gått lengst har de mest alvorlige formene for glidning.

Vi har i den elektroniske versjon av skjema gjort variabelen for symptomvarighet og glidningsgrad obligatorisk. Dermed får en ikke sendt inn skjema før disse er fylt ut.

Tabell 3.14: Glidning ved diagnosetidspunkt for ECF

År	< 30 gr	30-50 gr	> 50 gr	Total
2021	10	8	13	31
2020	8	8	5	21
2019	16	11	4	31
2018	15	6	5	26
2017	18	8	9	35
2016	16	10	10	36
2015	17	11	6	34
2014	14	7	9	30
2013	30	12	5	47
2012	12	6	5	23
2011	14	10	8	32

For glidningsgrad ser vi av tallene for 2021 at flere har en alvorlig glidning sammenlignet med det vi har sett tidligere. Dette er noe overraskende, når vi samtidig ser at flere får diagnose tidligere. Selv om det er flere som får diagnosen tidlig, kan en ikke utelukke at noen har ventet lengre med å søke lege grunnet pandemi, og at disse derfor har gått betydelig lenger enn ønsket før de fikk stilt diagnosen. For å kunne svare på dette, må man gå inn i data for de 13 det gjelder for å se hvor lenge disse har gått med symptomer før de har kommet til røntgen.Antallet er heller ikke så stort at man kan utelukke en naturlig variasjon som gir et slikt utslag.

Tabell 3.15: Implantatvalg ved ECF

År	Skrueosteosyntese	Pinneosteosyntese	Annet	Totalt
2021	29	1	9	39
2020	22	1	2	25
2019	27	5	1	33
2018	31	2	8	41
2017	34	3	7	44
2016	35	6	4	45
2015	26	10	3	39
2014	28	4	4	36
2013	36	12	0	48
2012	18	8	0	26
2011	26	11	1	38
2010	25	12	1	38

Når det gjelder valg av implantater for behandling av glidning, ser det ut til at man de siste årene i stor grad har samlet seg om en type implantat, skrueosteosyntese,. Det høye antallet på annet, skyldes nok i stor del antall alvorlige glidninger, som ved de fleste sykehus opereres med en annen metode, der en oftere bruker andre implantater. I forslag til behandlingsretningslinjer er det et ønske om at der skal brukes implantater som tillater videre vekst. I det nye elektroniske skjema er det lagt inn egen variabel for implantat type, slik at vi etter hvert vil kunne vurdere om de ulike sykehus bruker skrueosteosynteser som tillater dette.

Vi ser av tabell 3.5 at flere og flere opereres med implantat som tillater videre vekst, og dermed følger den nasjonale behandlingsanbefaling om bruk av slike implantater.

Calvè-Legg-Perthes' sykdom

Calvè-Legg-Perthes' rammer barn i alderne 3-9 år. Uten kjent årsak får de en nedbrytning av hoftekulen, som gir smerter og halting. Der finnes ingen god behandling for å bremse eller stoppe nedbrytningen, men man anser det som viktig å redusere belastningen i form av aktivitetsrestriksjoner. Det er spesielt aktiviteter som gir støt opp i hoften, som løping og hopping, man vil begrense, for å redusere stresset på hoftekulen. De fleste blir stivere i hofteleddet, spesielt i nedbrytningsfasen, og det er viktig at de kommer i gang med målrettet fysioterapi med vekt på tøyeøvelser. Tøyingen har som hovedmål å opprettholde bevegelighet. For å bedømme grad av nedbrytning brukes Cateralls klassifikasjon. Denne sier noe om hvor stor del av lårhodet som er i nedbrytning, der grad 1 er under 25%, grad 2 under 50% grad 3 under 75% og grad 4 affiserer hele lårhodet. Grad av nedbrytning er viktig å klassifisere da valg av behandling avhenger av dette.

Tabell 3.16: Antall meldt pr år med CLP

År	**Antall**
2021	19
2020	26
2019	43
2018	36
2017	55
2016	53
2015	54
2014	55
2013	51
2012	63
2011	65
2010	60

Vi ser at vi har færre barn med CLP meldt i 2021. Siden vi ikke har dekningsgradsanalyser enda for 2021, vet vi ikke om det er en underrapportering eller en reel reduksjon. Siden vi ikke kjenner årsakene til at noen får CLP er det vanskelig å peke på mindre aktivitet under pandemi kan være en medvirkende årsak, eller om dette ikke spiller noen rolle. Dersom vi ser en økning i tallene for 2022, vil jo dette være en spennende hypotese.

Tabell 3.17: Caterall klassifikasjon ved diagnose for CLP

År	Caterall I/II	Caterall III/IV	Sum
2021	10	9	19
2020	5	21	26
2019	12	30	42
2018	9	25	34
2017	13	33	46
2016	8	25	33
2015	11	28	39
2014	10	33	43
2013	12	31	43
2012	15	31	46
2011	17	38	55
2010	20	36	56

Vi ser at ca 50 % av pasientene har Caterall 3 eller 4 ved diagnosetidspunkt. Pasienter med de alvorligste grader er også de som har dårligste resultater på lang sikt

På bakgrunn av en stor norsk studie gjennomført i årene 1996-2000 på barn med CLP, har man kommet frem til at barn under 6 år, uavhengig av grad av nedbrytning, får det beste resultatet med konservativ behandling. For barn over 6 år vil de med over 50 % nedbrytning få et bedre resultat dersom de opereres med variserende femur osteotomi. Dette for å bedre dekningen av det affiserte lårhodet. Dette ligger også til grunn i de nasjonale behandlingsretningslinjer som er vedtatt av Norsk barneortopedisk forening.

Tabell 3.18: Antall barn under og over 6 år som opereres, delt opp etter Caterall klassifikasjon

	Under 6 år		Over 6 år	
År	**I/II**	**III/IV**	**I/II**	**III/IV**
2021	0/6	0/5	1/4	3/4
2020	0/3	0/8	0/2	12/13
2019	0/5	0/10	1/7	17/20
2018	0/4	1/10	0/5	7/13
2017	0/2	0/14	0/11	7/15
2016	0/2	0/6	0/6	9/16
2015	0/5	1/14	0/6	5/11
2014	0/2	1/16	0/8	6/14
2013	0/5	1/15	0/6	9/15
2012	0/8	0/13	0/7	3/11
2011	0/6	0/11	0/9	9/16
2010	0/11	3/14	0/7	6/17

Tall fra registeret viser at norske sykehus i stor grad følger disse retningslinjene. Ingen barn under 6 år ble i 2020 operert, mens de fleste barn over 6 år med over 50% affeksjon av lårhodet, ble operert.

Åpne og artroskopiske prosedyrer hos voksne uten artrose

Det ble startet elektronisk registrering av disse prosedyrene 01.02.2019 og siden da er totalt 380 operasjoner meldt til registeret. 245 pasienter har fått utført en hofteskopi, mens 135 har gjennomgått en åpen hofteledds operasjon(hvor største andel er periacetabulær osteotomi – PAO).

Tabell 3.19: Antall åpne hofteoperasjoner og hofteskopier i registeret per år

År	Hofte artroskopi	Åpne hofteinngrep	Totalt antall operasjoner
2021	107	35	142
2020	58	41	99
2019	80	59	139

Tabell 3.20: Sykehusfordeling av åpne hofteinngrep(inkl. PAO) og hofteskopier registrert i 2021

Sykehus	Hofte artroskopi	Åpne hofteinngrep	Totalt antall operasjoner
Kysthospitalet i Hagevik	39	19	58
St. Olav Hospital	14	1	15
Rikshospitalet	2	4	6
Ålesund sjukehus	12	0	12
Ullevål	40	11	51

Vi ser at disse operasjonene er gjennomført ved kun et fåtall sykehus, og spesielt for de periacetabulære osteotomiene, er dette kirurgi som krever spesialisert kompetanse.
Hofteskopiene gjennomføres med ulike indikasjoner hvorav hyppigst er femoroacetabulær impingement syndrom(triade av symptomer, kliniske – og billedmessige funn), frie legemer, synoviale lidelser eller på bakgrunn av sekvele av barnehoftesykdom som ikke innbefatter impingment.
Periacetabulære osteotomier gjennomføres der man har påvist en acetabulærdysplasi, enten på bakgrunn av kjent hofteleddsdysplasi, eller grunnet udiagnostisert hofteleddsdysplasi.
Andre åpne operasjoner er femorale osteotomier for torsjon og/eller akseavvik, og impingement kirurgi gjennom kirurgisk hofteleddsluksasjon.

Tabell 3.21 Demografiske data for pasienter meldt med Åpen prosedyre

Åpen prosedyre, n=141

	Gjennomsnitt (sd)	min-max
Alder	25,3 (8,7)	12-45

Aldersgrupper	n	%
10-20	50	35,5
21-30	47	33,3
31-40	35	24,8
41-50	9	6,4
>50	0	0

Kjønn	n	%
Menn	25	17,7
Kvinner	116	82,3

	Gjennomsnitt (sd)	min-max
BMI	23,9 (3,6)	16,6-34,6

BMI kategorier	n	%
<= 18,4	7	5
18,5-24,9	83	58,9
25,0-29,9	43	30,5
30,0-34,9	8	5,37
35,0-39,9	0	0
>=40	0	0

ASA	n	%
ASA1	99	70,2
ASA2	40	28,4
ASA3	2	1,4
ASA4	0	0
ASA5	0	0

Inngrepsform	n	%
Intraartiklær	10	7,1
Ekstraartikulær	131	92,9

Prosedyre	n	%
Periacetabulær osteotomi	115	81,6
Deroterende/akse korrigerende osteotomi	30	21,3
Annet	8	5,7

Tabell 3.22 LCE vinkler periacetabulære osteotomier og femurosteotomier

Periacetabulær osteotomi n=115

	Gjennomsnitt (sd)	min-max
Lateral CE vinkel (˚)	13,6 (9,0)	-20-40

Lateral CE vinkel kategori (˚)	n	%
< 0	8	7,0
0-10	22	19,1
11-15	31	27,0
16-20	37	32,2
21-25	10	8,7
>25	6	5,2
Mangler	1	0,9

Deroterende/akse korrigerende femurosteotomi n=30

	Gjennomsnitt (sd)	min-max
Lateral CE vinkel (˚)	18,5(12,8)	-10-35

Lateral CE vinkel kategori (˚)	n	%
< 0	2	6,7
0-10	4	13,3
11-15	5	16,7
16-20	4	13,3
21-25	2	6,7
>25	10	33,3
Mangler	3	10,0

Tabell 3.23 Demografiske data for pasienter operert med hofteskopi

Skopi, n=278

	Gjennomsnitt (sd)	min-max
Alder	31,6 (10,8)	14-77
Aldersgrupper	n	%
10-20	40	14,4
21-30	106	38,1
31-40	81	29,1
41-50	37	13,3
>50	14	5
Kjønn	n	%
Menn	160	57,6
Kvinner	118	42,4
	Gjennomsnitt (sd)	min-max
BMI	29,9 (3,9)	15,0-37,8
BMI kategorier	n	%
<= 18,4	7	2,5
18,5-24,9	154	55,4
25,0-29,9	80	28,8
30,0-34,9	31	11,2
35,0-39,9	6	2,2
>=40	0	0
ASA	n	%
ASA1	207	74,5
ASA2	68	24,5
ASA3	3	1,1
ASA4	0	0
ASA5	0	0
	Gjennomsnitt (sd)	min-max
Lateral CE vinkel (˚)	31,5 (6,8)	0-52
LCE vinkel kategori (˚)	n	%
< 20	7	2,5
20-25	38	13,7
26-35	164	59,0
> 35	61	21,9
Mangler	8	2,9

Årsak til operasjon	n	%
Femoroacetabulær impingement	206	47,1
Labrum skade uten kjent etiologi	48	17,3
Acetabulær dysplasi (alle former inklusive versjonsanomalier)	26	9,4
Femoral dysplasi/malrotasjon	6	2,2
Sekvele av barnehofteleddssykdom	10	3,6
Ekstraartikulær årsak	6	2,2
Annen	33	11,9

Prosedyrer utført	n	%
Kun cam reseksjon	153	55
Cam + Pincer	22	7,9
Kun labrum	34	12,2
Annet/mangler	69	24,8

Kapittel 4
Metoder for fangst av data

Det er totalt 53 offentlige sykehus i Norge som rapporterer til de ortopediske registre, i tillegg deltar Volvat Medisinske Senter sine avdelinger i Oslo og Fredrikstad som har betydelig hofteartroskopisk aktivitet.
Av disse er det i 2021 13 sykehus som har rapportert inn til barnehofteregisteret.
Hvert sykehus har en kontaktperson som er ansvarlig for at registreringen gjennomføres, men hver enkelt ortoped melder i stor grad egne pasienter.
Registeret har siden 1.10.2018 brukt elektronisk meldeskjema for registrering i barnehofte og siden 01.01.2019 for voksenhofte. Hver enkelt pasientbehandlende lege logger seg på elektronisk skjema i MRS, og fyller ut aktuelle variabler. Alle sykehus rapporterer nå elektronisk. PROMS data sendes direkte ut digitalt fra MRS til pasientens foreldre for de som er under 16 år og til pasienten selv for de over 16 år.
Før 2018 ble papirskjema brukt for datafangst. Fra det enkelte sykehus ble registreringsskjemaene sendes pr. post. Pasientens fødselsnummer er påført skjema. Når skjemaet ankommer registeret vil vår sekretær registrere dette i registerets elektroniske database.
Røntgenbilder overføres registeret via teleradiologi for de sykehus som har muligheten for dette. Alle andre sykehus sender relevante røntgen på CD som så overføres til røntgensystemet av registerets sekretær.
Hvert sykehus beholder samtykkeerklæringen lokalt, der kontaktpersonene er ansvarlig for gode løsninger slik at dette blir gjort forskriftsmessig.

Kapittel 5
Datakvalitet

Tabellene under viser antall pasienter registrert fra de ulike sykehusene siden oppstart. Vi ser da at hoved andelen av registreringer kommer fra de store universitetssykehusene, noe som også indikerer at behandlingen av barn med de aktuelle hoftesykdommer gjerne sentraliseres. Dette er en trend vi gjerne forventer vil øke enda mer, da disse inngrep og ikke minst de store hofteinngrep hos ungdommer med hofteleddsdysplasi, sentraliseres i stor grad. I 2019 fikk man på plass nytt elektronisk skjema for de åpne og skopiske hoftelidelsene hos unge voksne, slik at registreringen av disse nå er på plass.

.

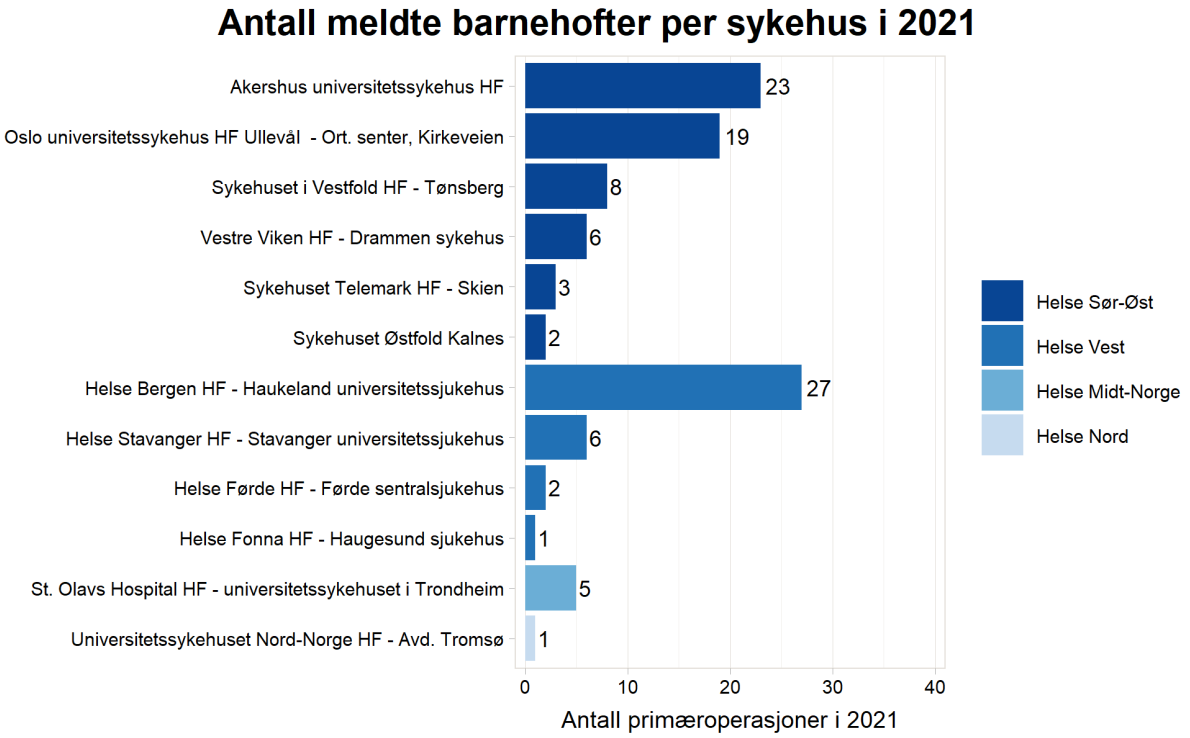
For meldeskjema både i barne- og voksenhofte er det lagt inn obligatoriske variabler. Disse variabler har 100% kompletthet i registeret.

5.1 Antall registreringer

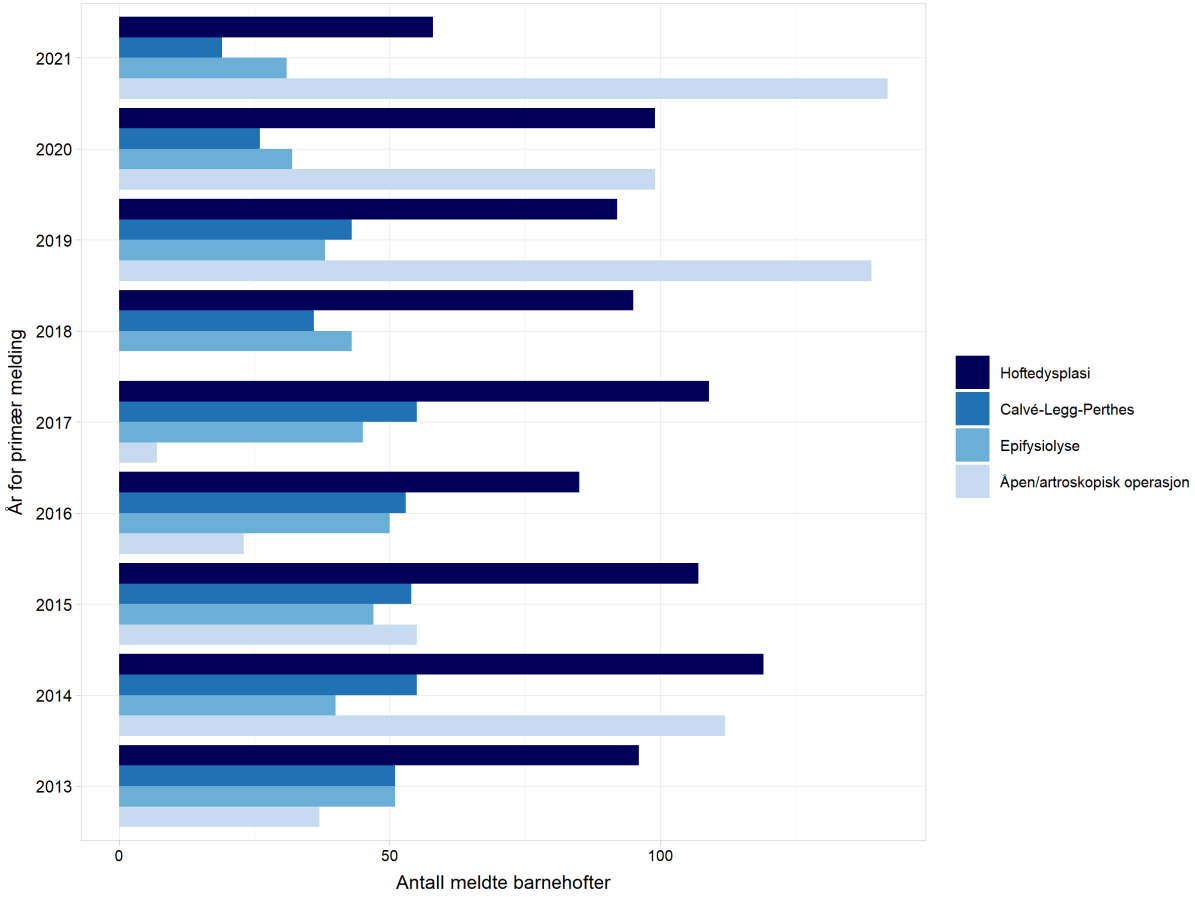
Vi presenterer her tall over total antall registreringer til registeret for hvert år, samt at vi viser registreringer for hvert sykehus som behandler disse pasientene.

Tabell 5.1: Antall registreringer for hver diagnose pr år

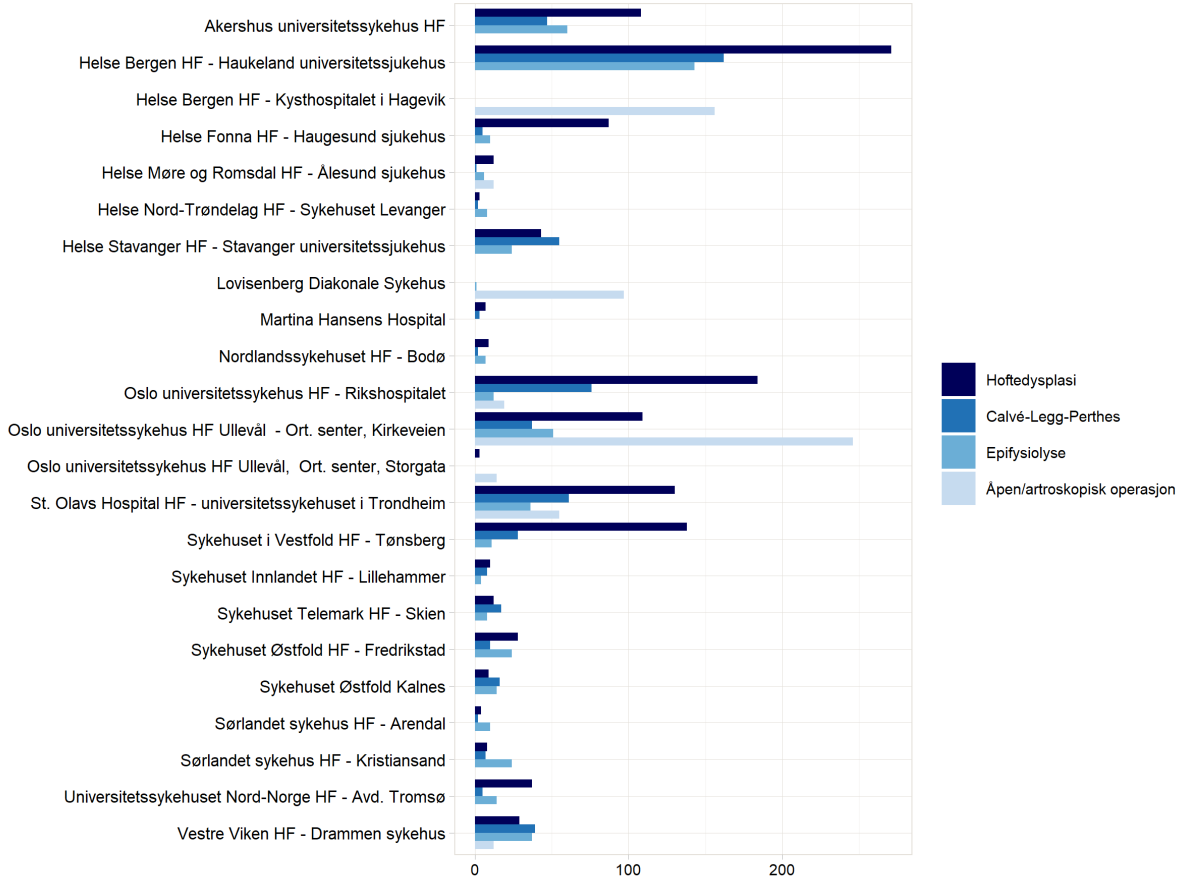
År	HD	ECF	CLP	Totalt
2021	58	31	19	108
2020	99	32	26	157
2019	92	38	43	173
2018	95	43	36	174
2017	109	45	55	209
2016	85	50	53	188
2015	107	47	54	208
2014	119	40	55	214
2013	96	51	51	198
2012	139	33	63	235
2011	98	46	65	209
2010	127	49	60	236



Figur 5.1: Antall operasjoner per sykehus og helseregion



Figur 5.1: Antall meldte tilfeller per år



Figur 5.2: Antall meldte operasjoner/diagnoser per sykehus. Sykehus med mindre enn 10 meldte skjema er fjernet.

5. 2 Metode for beregning av dekningsgrad

I dekningsgradsanalysen er data på individnivå fra Nasjonalt Barnehofteregister (NBHR) sammenstilt med data fra Norsk pasientregister. Analysen dekker perioden 2019/2020. Registeret står fotsatt i kø for å få beregnet dekningsgrad for 2021.

Det er beregnet dekningsgrad for tilstandene hofteleddsdysplasi (HD), Calvé-Legg-Perthes (CLP) og epifysiolysis capitis femoris (SCFE). Dekningsgrad for HD var i 2020 på 83 %, mens den var 90 % for CLP og 79 % for SCFE.

Formler for beregning av dekningsgrad:

$$Dekningsgrad\ NBHR = \frac{Bare\ NHBR + Begge\ registre}{Bare\ NHBR + Bare\ NPR + Begge\ registrene}$$

$$Dekningsgrad\ NPR = \frac{Bare\ NPR + Begge\ registre}{Bare\ NHBR + Bare\ NPR + Begge\ registrene}$$

5.3 Tilslutning

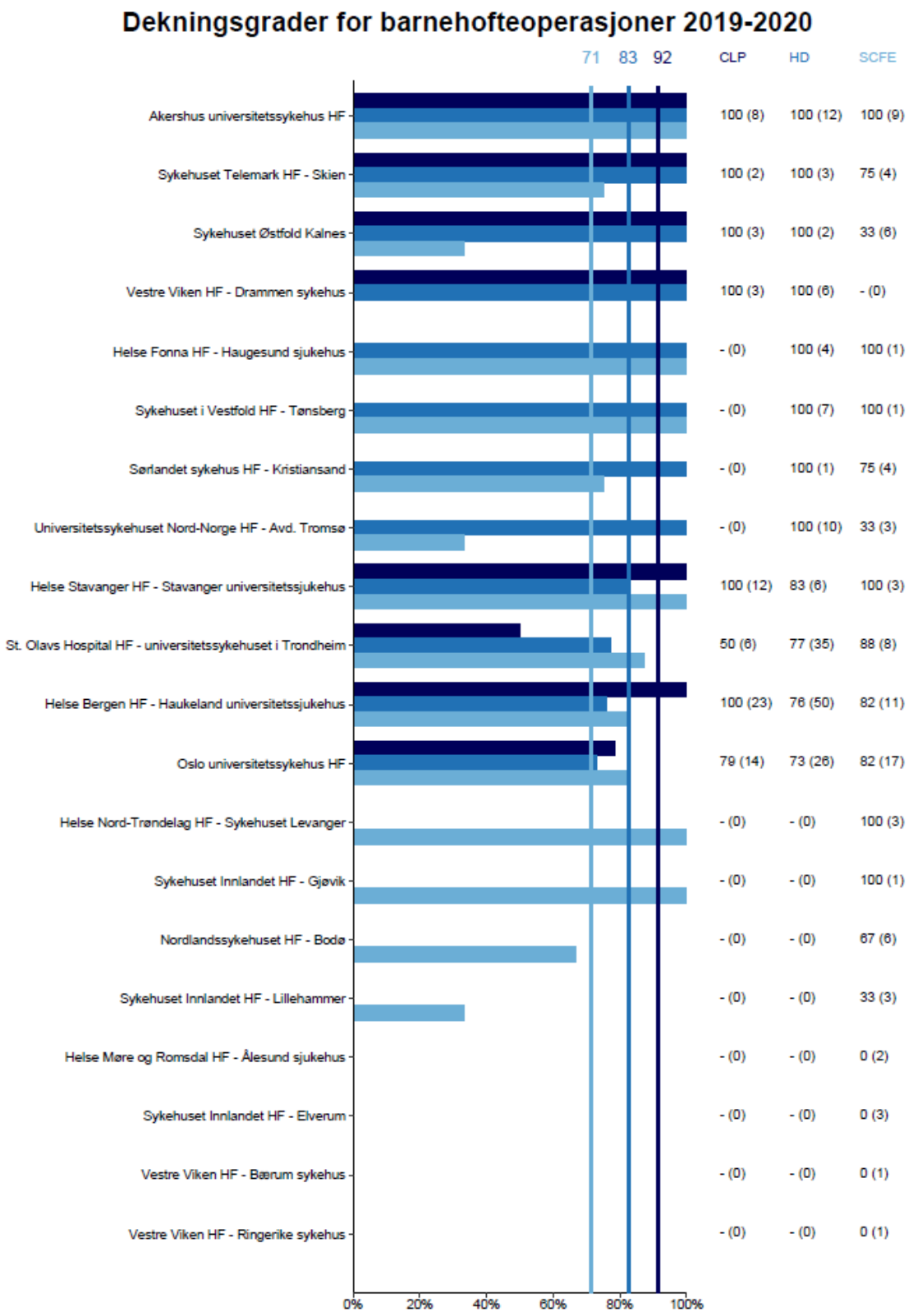
Alle helseregionene sender data, og alle avdelinger med barneortopedisk aktivitet sender data.

For de åpne hofteprosedyrene som gjøres i voksenhofte, utføres disse på 2 sentre, Helse Sør-Øst og i Helse-Vest. De skopiske inngrep gjøres i alle regioner utenom Helse Nord. Det er naturlig at disse pasientene behandles på færre større senter.

5.4 Dekningsgrad

Dekningsgradsanalysene gjelder for data samlet inn 2019 og 2020 og er utført i mai 2021. Det som er viktig med disse analysene er at de er utført på pasienter som er operert. Det viser seg svært vanskelig å koble data mot NPR for polikliniske pasienter. Her må vi i samarbeid med NPR for å se om vi kan finne andre fremgangsmåter for å beregne komplettheten av data. Det kan være aktuelt med gjennomgang av alle pasienter på noen utvalgte sykehus i en gitt tidsperiode, for å se på dekningsgrad.
Vi ser at dekningsgrad for CLP holder seg stabilt rundt 90 % på tross av reduksjon i antall rapporteringer. Dekningsgrad for hofteleddsdysplasi er 83 % og epifysiolyse i hoften ligger på 79 %.

I tillegg er det viktig å spesifisere at måten vi samler inn data for hofteleddsdysplasi påvirker resultater av dekningsgrad. I vårt register samles bare data om barn som vedvarende har sin hofteleddsdysplasi, slik at den diagnostiseres på røntgenbilder når barnet er fra 4-6 måneder. Dette er inngangskriterium i registeret. Diagnosekodene for dysplasi er de samme for alle barn som får påvist dysplasi ved fødsel, men der denne raskt bedres med putebehandling, og der røntgenbildene er normale ved 4-6 måneders alder. Disse skal i midlertidig ikke inkluderes i registeret. Dersom vi skulle gjøre dekningsgrad mot alle, både innlagte og polikliniske pasienter med hofteleddsdysplasi, skulle registeret med rette ha en lav dekningsgrad for denne diagnosen.
Vi har i stor grad satset på å få på plass gode systemer for gjennomgang av journaldata på hvert enkelt sykehus, for å etter registrere pasienter fortløpende.



Figur 5.3: Dekningsgrad for årene 2019-2020. Mørkeblå stolpe angir dekningsgrad for Calvé-Legg-Perthes. Blå stolpe angir dekningsgrad for hofteleddsdysplasi. Lyseblå stolpe angir dekningsgrad for epifysiolyser.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Prosedyrer for innsamlede data på papir før 01.10.18: Behandlende ortoped fyller ut et registreringsskjema som sendes til registeret hvor det blir registrert inn i databasen av sekretærer. Sekretærene har opplæring i registrering av behandling av barnehofter. Det er lagt inn logiske sjekker i innregistreringsprogrammet for utvalgte variable og det er også klare rutiner for når en sekretær skal kontakte en avdeling om en eller flere opplysninger på skjema mangler eller ikke kan stemme. Registeret er basert på at ortopeden fyller ut et 1-sides skjema rett etter utført behandling. Da har ortopeden tilgjengelig informasjon om årsaken, røntgenbilder og klinisk informasjon. Skjemaet tar 1-2 minutter å fylle ut.

Fra 1.10.2018 har vi hatt elektronisk registrering i MRS database. I dette skjemaet er det lagt inn logiske sjekker, som varsler ved åpenbare feilregistreringer. Det er også lagt inn obligatoriske felter for variabler som er viktig at er fylt ut på alle pasienter. Dersom ikke alle obligatoriske felt er fylt inn, vil man ikke få sendt inn skjema, men i stedet få en rød linje øverst som varsler om hvilke variabel som mangler. Ved sammenkoblinger av papirskjema-data er det også gjort manuelle kontroller for å sikre at alle data er kommet riktig over i felles database. De obligatoriske felter gjør at vi for disse variabler har en kompletthet på 100%

Overlege Ola Wiig og overlege Anders Wensaas har gått gjennom alle røntgen og målt disse i alle pasientkategorier. Pasienter som er feilregistrert har da blitt ekskludert fra databasen. Alle røntgenbilder er målt 2 ganger og alle resultater for røntgen mål er lagt inn i databasen. Dette vil gjøres jevnlig for å måle røntgenbilder som er en del av datainnsamlingen til registeret. Målingene vil da gjøres av de samme to overleger hver gang for minst mulig intra- og interpersonell variasjon.

Det er klare inklusjons- og/eller eksklusjonskriterier for hva som skal registreres. Dette er beskrevet i veiledning til utfylling av skjema. Ved endringer (nye variabler, fjernet variabler, endre beskrivelse av variabler) sendes oppdatert dokumentasjon til alle rapporterende avdelinger. Dette blir også presentert på ortopedisk høstmøte hvor alle avdelinger er invitert. Registeret har en logg for å dokumentere disse endringene. I loggen står gammel og ny variabel og når en endring ble foretatt. Dette gjør at alle endringer er sporbare med hva som er endret og fra når endringen skjedde. En ønsker primært at endringer skjer ved et årsskifte.

Registeret har en kodebok som gir en beskrivelse av variabelsettet i databasen. Alle variablene har en klar definisjon og et bestemt format. Dette er dokumentert i kodeboken. IT-konsulent i samarbeid med statistikere har ansvar for å holde kodeboken oppdatert. I kodeboken gis beskrivelse av alternativer/kategorier for hver variabel.

Registrerte data ligger lagret i en Oracle database på en dedikert server i tråd med gjeldende krav til sikker oppbevaring av personsensitive data. Helse Vest IKT er databehandler for Nasjonalt Barnehofteregister. Helse Bergen HF ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig. Helse Vest IKT er ansvarlig for driften, sikkerhet og backup av serveren. Nasjonalt Barnehofteregister har ansvar for innholdet i databasen og oppbygging/vedlikehold av denne, og administrerer også tilgang til dataene. Dataene skal

oppbevares i henhold til konsesjon og gjeldende lovverk. Dataserveren administreres av Helse Vest IKT som sørger for nødvendig vedlikehold, backup-lagring, regelmessig systemsjekk og teknisk drift.

Dataene kan kun nås ved pålogging til databasen. Det er kun de IT-ansvarlige, statistikere ansatt ved kompetansetjenesten og sekretærene som er ansvarlige for innlegging av data, som har tilgang til databasen. De har begrenset tilgang bestemt ut fra jobbdefinisjon.

Access 2010 for Windows 7 og Access 2016 for Windows 10 brukes som grensesnitt mot databasen for innlegging av data. Analysefiler hentes ut en gang i året og lagres i SPSS. Dataene er da anonymiserte.

Analysefilene lagres på en kvalitetsregisterserver. Det er satt opp eget nøkkelområde hvor kun registerleder kan gi tilgang. Her lagres nøkkelen for hver analysefil. Disse filene er datagrunnlaget for analyse og årsrapport. For å få tilgang til analysedataene må man skrive under på databehandlingsavtale med registeret og Datatilsynets taushetserklæring.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten kontrolleres gjennom dekningsgradsanalyser som gjennomføres hvert 2. år med sammenstilling av data i NPR. For årets rapport er det presentert dekningsgradsanalyser for året 2019 og 2020. Vi står fortsatt i kø for dekningsgradsanalyser for 2021. Vi har vært i kontakt med NPR for å få analysene før årets rapport skal leveres, men ikke fått disse enda.

Røntgenbilder hentes inn fra alle rapporterende sykehus for å kvalitetssikre diagnoser. Pasienter som ikke har diagnose som fyller inklusjonskriterier, vil da bli ekskludert.

Kvalitetsindikatorer og annen viktig informasjon om pasientene er lagt inn som obligatoriske variabler. Skjema kan ikke fullføres uten disse. Vi har derfor 100% komplette datasett for alle kvalitetsindikatorer.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Det er ikke gjennomført systematiske datakvalitetsundersøkelser, bortsett fra den viktigste som er gjennomgang av røntgenbilder, men det vil være aktuelt å plukke ut enkelte sykehus for journalgjennomgang og sammenholde dette med data fra registeret. Dette også for å få et bedre estimat for dekningsgraden av pasienter som kun behandles poliklinisk.

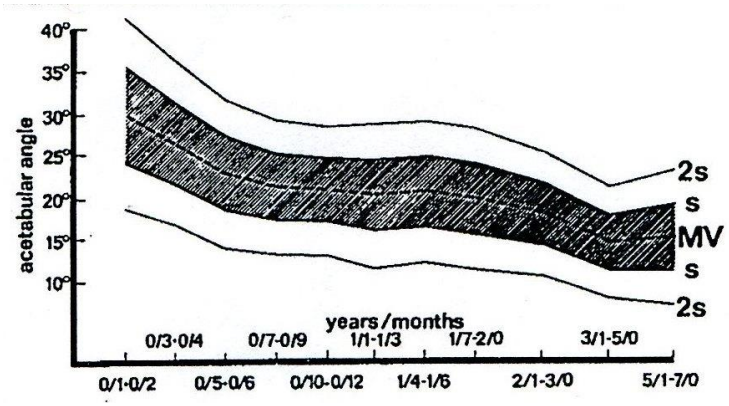
Obligatoriske felter i skjema har en kompletthet på 100%. Dette gjelder for de viktigste kvalitetsindikatorer, som symptomvarighet, tidspunkt for diagnose, tidspunkt for behandling, UL screening ved fødsel m.fl.

Kapittel 6
Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Utvalget består av alle barn i Norge som får diagnosen Calvé-Legg-Perthes sykdom, hofteleddsdysplasi, eller epifysiolysis capitis femoris. I tillegg vil alle barn, unge og unge voksne der man utfører hoftebevarende kirurgi (ikke hofteleddsproteser eller revisjoner av slike eller traumer/frakturer) registreres.

Hofteleddsdysplasi (HD):
Alle barn over tre måneder med påvist hofteleddsdysplasi etter Tønnis kriterier (se figur) på konvensjonell røntgen av bekken skal registreres. Dette gjelder både barn som tidligere er behandlet (pute) og barn med nyoppdaget dysplasi etter tre måneder.



Barn med acetabulær index > 1 SD (s) klassifiseres som lett dysplasi
Barn med acetabulær index > 2 SD (2s) klassifiseres som alvorlig dysplasi

Calvé-Legg-Perthes sykdom (CLP)
Alle pasienter med som får stillet diagnosen CLP registreres, uavhengig av hvilke diagnostiske kriterier som er brukt. Det vanligste vil være at man har et barn med hoftesmerter, redusert bevegelighet på aktuell side og med radiologiske funn som viser helt eller delvis sammenfall av hoftekulen. Senoppdaget CLP, uansett om den er oppdaget tilfeldig eller ikke, med enten røntgen eller MR, skal registreres. Gjennomgått CLP som første gang oppdages etter at pasienten er utvokst skal ikke registreres.

Epifysiolysis Capitis Femoris (SCFE)
Alle pasienter med åpne fyser (vekstskiver) som får stillet diagnosen SCFE inkluderes, uavhengig av hvilke diagnostiske kriterier som er brukt. Hvis det i forløpet oppdages glidning i motsatt sides hofte skal den registreres. Tilfeldig oppdaget SCFE hos skjelettmodne skal ikke registreres.

Åpne og artroskopiske hofteoperasjoner (ikke protesekirurgi)
Alle pasienter uavhengig av alder som får utført åpne (unntatt proteseinngrep og traumer/frakturer) eller artroskopiske hofteinngrep registreres.

Pasienter med tilleggslidelser som for eksempel nevrologiske tilstander, skader eller ettervirkninger av skader som kan gi opphav til hoftelidelser, skal ikke inkluderes i registeret.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Registeret har en kodebok som gir en beskrivelse av variabelsettet i databasen. Alle variablene har en klar definisjon og et bestemt format. Dette er dokumentert i kodeboken. IT-konsulent i samarbeid med statistikere har ansvar for å holde kodeboken oppdatert. I kodeboken gis beskrivelse av alternativer/kategorier for hver variabel.

Registeret fikk i slutten av 2018 varsel om faglig forbedring og ved utgangen av 2019 ble der dokumentert forbedringer, men varselet ble opprettholdt. Vi har derfor jobbet svært aktivt for å sikre at vi har solide, målbare kvalitetsindikatorer, samt jobbet for å få på plass noen nye. Dette sammen med enighet nasjonalt om behandlingsanbefalinger, og vedtatt nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt, gjør at vi mener vi kan måle om sykehusene følger disse eller ikke.

De valgte kvalitetsindikatorer er gjort gjort kjent i det nasjonale barneortopediske miljø og man har også basert sine nasjonale behandlingsanbefalinger på disse.

- Tid fra symptomdebut til diagnose for epifysiolyse i hoften. Vi vet fra tidligere studier at jo lengre pasienten har gått med symptomer jo større er glidningen. Vi vet også at de med størst glidning har dårligst langtidsresultat. Det er derfor et mål å diagnostisere pasienter med epifysiolyse i hoften så raskt som mulig, og i hvert fall innen 8 uker fra symptomdebut.

- Tid fra symptomdebut til diagnose for barn med CLP i hoften. Dette varierer nok i stor grad, og er gjerne oftest begrunnet med at pasient og foreldre har ventet med å søke lege. Vi ønsker å se gjennomsnittstid disse pasienter går med symptomer, og bruke dette i informasjonsarbeid ut i primærhelsetjeneste for å redusere tid de går med symptomer før det blir tatt røntgen og diagnosen stilles.

- Andel barn over 6 år ved diagnose med CLP klassifisert som Caterall 3 eller 4 som er operert med variserende osteotomi bør ligge på 90 %.

- Andel av barn under 6 år ved diagnose med CLP som behandles konservativt bør ligge på 90 %. Der vil alltid være noen i grensetilfeller både med tanke på konservativ og operativ behandling. Noen som er 5 ½ år og med svært dårlig caput, vil nok ha nytt av

operasjon og noen av de som er over 6 år, med god kongruens vil nok kunne behandles konservativt.

- Andel senoppdagete hofteleddsdysplasier (over 3 måneder) diagnostisert årlig bør være under 0.1%. Vi har i Norge klinisk screening av alle nyfødt med tanke på hofteleddsdysplasi. Barn med øket risiko screenes i tillegg med ultralyd. Det er derfor et mål om at senoppdaget dysplasi skal være lavest mulig og pr i dag ligger denne på 0.1 % av alle nyfødte, som er bra sammenlignet med internasjonale publikasjoner.

- Andel barn med hofteleddsdysplasi diagnostisert på første røntgenbilde ved 4-6 måneder, som har vært til ultralydscreening som nyfødt. Dette anser vi som viktig for å si noe om kvaliteten på screeningen av hoftene hos nyfødt barn

- Andel pasienter behandlet for epifysiolyse som får caputnekrose. Caputnekrose kan være et resultat av glidningen i seg selv, spesielt i de akutte tilfellene med stor glidning, men kan også være knyttet opp til behandlingen som blir gitt. Caputnekrose er ofte forbundet med store plager og for mange blir resultatet hofteprotese i ung alder. Det er derfor viktig at vi tilstreber behandling som unngår dette.

- Andel pasienter operert for epifysiolyse som er operert med metode som tillater videre vekst. Flere studier har vist at dersom en opererer med implantater som tillater dette, vil feilstillingen i glidningen kunne remodelleres noe. Andel som opereres med slike implantater bør være 90 %.

- Andel pasienter med epifyseolyse som trenger kirurgi etter primæroperasjon, definert som kirurgi utover det å fjerne implantater.

For epifysiolyse i hoften ser vi av tall fra 2021 at flere enn tidligere har fått diagnosen innen 2 måneder etter symptomdebut. 58% fikk igangsatt behandling innen dette. For Calvè-Legg-Perthes er tallene noe lavere, med 39% som får stilt diagnosen innen 2 måneder etter debut. For begge diagnoser er det en økning, men mer tydelig for epifysiolyse. Fortsatt kan dette bli bedre og informasjon tydelig ut til andre deler av helsetjenesten om diagnostikk og behandling.

Når vi ser på behandling av CLP ser vi at ingen barn under 6 år er operert, uavhengig av grad av affeksjon av lårhodet. For de over 6 år er kun 1 med lett grad av affeksjon operert og kun 1 med alvorlig affeksjon av lårhodet ikke operert. Det viser oss at de nasjonale anbefalinger for behandling stort sett følges.

Vår andel sen oppdagede hofteleddsdysplasi ligger under nasjonalt mål på 0,1% av alle nyfødte.

Ca havlvparten av barna registrert med hofteleddsdysplasi har vært vurdert med ultralyd som nyfødt. Behandling med pute er da satt igjang, men de har allikevel en dysplasi som består og trenger videre behandling. Den resterende halvpart har ikke vært vurdert med ultralyd, og har da fått diagnosen

senere av andre grunner og går inn i gruppen senoppdagete dysplasi. Dagens screening består i klinisk undersøkelse av alle og ultralyd undersøkelse av alle barn født i seteleie, alle med positiv klinisk undersøkelse og alle med familieanamnese på dysplasi. Noen som da har normal klinikk og er uten familieanmnese, vil da glippe og komme igjen senere med dysplasi diagnose. Dersom man skal gjøre ultralyd av alle barn ved fødsel, vil man i stor grad få en overdiagnostisering og behandling og dette må veies mot den situasjon at noen ikke får stilt diagnosen senere. Dette er en viktig diskusjon for de involverte fagmiljøer som består både av pediatere, barneradiologer og ortopeder.

Der er meldt lite komplikasjoner. Ingen barn har i 2021 vært meldt med avaskulær nekrose av caput femoris, og det er kun meldt en reoperasjon som ikke er klassifisert som rutinemessig fjerning av implantater.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Barnehofte bruker 2 ulike skjema for PROM registrering.

Det ene er et hoftespesifikt spørreskjema som heter «Barnehofte». Oversatt og validert fra svensk og er det samme som brukes i det svenske barneortopedi registeret. Skjemaet har 6 spørsmål som omhandler aktiviteter man klarer/klarer ikke å gjøre.

Det andre er PROMIS 25-Ped, som er et internasjonalt skjema, oversatt og validert på norsk. Skjema er sykdoms uspesifikt og måler opp mot gjennomsnittspopulasjon. Skjema har 6 ulike kategorier av spørsmål, funksjon, angst, depresjon, utmattethet, smertepåvirkning og smerteintensitet.

Fra vår 2021 har alle spørreskjema vært sendt ut digitalt fra MRS. Skjema sendes da til forelder med foreldreansvar. Foreldrene logger seg på med BankID og der ligger en instruksjon til foreldre i starten av skjema. Det er viktig at det ikke er foreldrene som fyller ut på vegne av, men sammen med barnet. Skjema returneres direkte i MRS, og kan så lastes ned til registerets database og kobles mot rapporteringsskjema. Alle får en påminnelse om skjema dersom det ikke er returnert innen 15 dager.

Før vår 2021 ble PROM data samlet inn på papir. Skjema ble da sendt ut fra registeret sammen med retur konvolutt. Skjema ble da sendt til adresse som barnet på det tidspunkt var folkeregistrert på.

For barnehofte samles data inn på følgende tidspunkt:
Hofteleddsdysplasi og CLP: ved 10 års alder og ved 18 års alder
For epifysiolyse: 1 år postoperativt og ved 18 års alder

For voksenhofte er PROM data klare for utsendelse direkte fra MRS og er planlagt i release fra HEMIT 22.09.22. Denne delen av registeret bruker EQ-5D og IHOT-12.

Eq-5D er sykdomsuspesifikt og har 5 dimensjoner. Totalskåren kan sammenlignes med generell befolkning eller andre pasientgrupper og er mye brukt i internasjonale publikasjoner.

IHOT-12 er et hoftespesifikt spørreskjema som omhandler ulike hverdagslige aktiviteter relatert til hofteplager

For voksenhofte samles data på følgende tidspunkt:
1 år, 2 år, 5 år og 10 år postoperativt.

Det jobbes også med å få på plass løsninger for elektronisk registrering av preoperative PROM data.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Ikke gjort analyser.

Det planlegges en studie for å se på demografiske data for pasienter meldt i voksenhofte. Man vil i dette arbeidet og så på pasientens bosted ved operasjonstidspunkt. På denne måten ønsker vi å se om pasientene fra hele landet får det samme tilbud om behandling, eller om de fleste pasienter bor i områdene rundt de sentre som tilbyr behandlingen.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Nasjonalt barnehofteregister har sammen med norsk barneortopedsik forening utarbeidet nasjonale behandlingsretningslinjer for de tre hoftesykdommene. Disse er vedtatt på generalforsamling og kommunisert i ulike kanaler.

Generelle retningslinjer for hofteleddsdysplasi (HD)
Alle barn skal undersøkes for HD av lege i forbindelse med fødsel.
Barn i risikogrupper (HD i familien, setefødsel, andre medfødte misdannelser) skal tilbys ultralydundersøkelse av hoftene innen 6 uker etter fødsel.
Alle barn skal undersøkes klinisk av helsestasjonslege for HD. Ved mistanke, skal det rekvireres ultralyd av begge hofter, evt. røntgen bekken (hvis barnet er over 3 mnd.), og barnet skal henvises til avdeling med kompetanse i behandling av HD.
Alle barn med tidlig påvist HD skal behandles med abduksjonsortose, barn med senoppdaget HD (> 3 mnd.) må vurderes individuelt og skal henvises en avdeling med spesiell kompetanse på denne sykdommen for utredning og videre behandling.
Ved ikke reponibel hofteluksasjon skal barnet ikke behandles med abduksjonsortose, men henvises avdeling med spesiell kompetanse på HD.
Barn som har gjennomgått operasjon for HD (alle prosedyrer som krever generell anestesi) skal følges opp til de er utvokst (lukkede fyser).

Generelle retningslinjer for Calvé-Legg-Perthes sykdom (CLP)
Alle barn i aktuell aldersgruppe (2-12 år) der CLP er mulig diagnose (halting, hofte/lår/kne smerter) skal utredes med røntgen av hoften (front og sidebilde) og henvises en ortopedisk avdeling med kompetanse innen barneortopedi.
Alle barn som er 6 år eller over ved diagnosetidspunkt og som har mer enn 50% caputnekrose (Catterall 3 og 4) skal vurderes for operativ behandling (femur- eller bekkenosteotomi) ved en avdeling med spesiell kompetanse på sykdommen.
Alle barn som er under 6 år ved diagnosetidspunkt skal, dersom det ikke foreligger helt spesielle omstendigheter, behandles konservativt.
Barn med CLP skal følges opp til de er utvokst (lukkede fyser).

Generelle retningslinjer for epifysiolysis capitis femoris (ECF)
Alle barn i aktuell aldersgruppe (8-16 år) hvor ECF er mulig diagnose (vedvarende halting, kne og/ eller hoftesmerter) skal henvises til røntgen bekken med front og Lauensteins projeksjon og ved funn snarlig legges inn på en ortopedisk avdeling med kompetanse på behandling av dette.
Ved mistanke om ustabil ECF (akutt innsettende og uttalte smerter uten evne til å belaste) skal pasienten innlegges ortopedisk avdeling med kompetanse innen barneortopedi som øyeblikkelig hjelp.

Ved påvist ECF skal motsatt hofte alltid utredes med røntgen for å utelukke kontralateral glidning.
Primærbehandling er operativ fiksasjon av fysen. Ved ustabil ECF gjøres dette som øyeblikkelig hjelp uten unødig forsinkelse. Ved stabil ECF bør operativ behandling gjøres så raskt som mulig.
Hovedmetoden ved stabil ECF er percutan in-situ fiksasjon uten forsøk på reposisjon. Ved ustabil ECF tillates spontan reposisjon under leiring før fiksasjon.
Fiksasjon gjøres med tilpasset skrue eventuelt med gjengede pinner. Det anbefales at man ut ifra pasientens restvekst tar stilling til om en bruker fiksasjon som tillater fortsatt vekst i fysen.
Kontralateral profylaktisk fiksasjon utføres ikke rutinemessig, men kan vurderes individuelt og i samråd med foresatte i tilfeller med spesielt økt risiko for kontralateral ECF.
Pasienter som er behandlet for ECF skal følges opp til de er utvokst (lukkede fyser).
Pasienter som har hofteplager etter primærbehandling bør henvises ortopedisk avdeling med kompetanse i barneortopedi.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

For epifysiolyse i hoften ser vi av tall fra 2021 at flere enn tidligere har fått diagnosen innen 2 måneder etter symptomdebut. 58% fikk igangsatt behandling innen dette. For Calvè-Legg-Perthes er tallene noe lavere, med 39% som får stilt diagnosen innen 2 måneder etter debut. For begge diagnoser er det en økning, men mer tydelig for epifysiolyse. Fortsatt kan dette bli bedre og informasjon tydelig ut til andre deler av helsetjenesten om diagnostikk og behandling.

Når vi ser på behandling av CLP ser vi at ingen barn under 6 år er operert, uavhengig av grad av affeksjon av lårhodet. For de over 6 år er kun 1 med lett grad av affeksjon operert og kun 1 med alvorlig affeksjon av lårhodet ikke operert. Det viser oss at de nasjonale anbefalinger for behandling stort sett følges.

De fleste epifysiolyser i hoften som skal opereres med implantat som tillater videre vekst, får nå denne behanlingen

Vår andel sen oppdagede hofteleddsdysplasi ligger under nasjonalt mål på 0,1% av alle nyfødte.

Ca havlvparten av barna registrert med hofteleddsdysplasi har vært vurdert med ultralyd som nyfødt. Behandling med pute er da satt igjang, men de har allikevel en dysplasi som består og trenger videre behandling. Den resterende halvpart har ikke vært vurdert med ultralyd, og har da fått diagnosen senere av andre grunner og går inn i gruppen senoppdagete dysplasi. Dagens screening består i klinisk undersøkelse av alle og ultralyd undersøkelse av alle barn født i seteleie, alle med positiv klinisk undersøkelse og alle med familieanamnese på dysplasi. Noen som da har normal klinikk og er uten familieanmnese, vil da glippe og komme igjen senere med dysplasi diagnose. Dersom man skal gjøre ultralyd av alle barn ved fødsel, vil man i stor grad få en overdiagnostisering og behandling og dette må veies mot den situasjon at noen ikke får stilt diagnosen senere. Dette er en viktig diskusjon for de involverte fagmiljøer som består både av pediatere, barneradiologer og ortopeder.

Der er meldt lite komplikasjoner. Ingen barn har i 2021 vært meldt med avaskulær nekrose av caput femoris, og det er kun meldt en reoperasjon som ikke er klassifisert som rutinemessig fjerning av implantater.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

- For CLP og epifysiolyse har vi identifisert tid fra symptom til diagnose på henholdsvis 2 måneder og 5 måneder, og der vi ser at de som går lengre med symptomer har en lenger fremskredet sykdom når de får sin diagnose. Det er derfor et viktig mål at vi klarer å få ned tiden fra symptom til diagnose og behandling. Dette gjelder spesielt for epifysiolyse, der rask kirurgi forhindrer videre glidning og dårligere prognose på kort og lang sikt. For å klare dette er vi avhengig at de aktuelle barn og ungdommer søker lege ved plager, og at fastleger og helsestasjonsleger henviser raskt til spesialisthelsetjeneste ved mistanke.
  Vi har derfor i samarbeid med fagsenteret i Helse Vest, samt personer med erfaring fra kvalitetsforbedringsarbeid ved alle landets universitetssykehus, startet et kvalitetsforbedringsprosjekt for å identifisere hva som forsinker diagnostikk og hvilke tiltak som kan settes inn for å redusere denne. Registerets fagrådsmedlemmer har forpliktet seg til, gjennom metodisk samarbeid med lokale ressurser å kartlegge forhold lokalt ved sine sykehus og helseregisoner. Arbeidet koordineres av Fagsenteret i Helse Vest sammen med en person fast ansatt ved registeret.
  Arbeidet i prosjektet har pågått gjennom hele 2021 med jevnlige digitale møter. Det har da stilt representanter med kompetanse på kvalitetsforbedringsarbeid sammen med hvert fagrådsmedlem fra alle helseregioner. I tillegg har daglig leder for registeret deltatt på alle møter. Hver deltagende region har hatt ansvar fra datauthenting fra sine aktuelle sykehus, der en har gått gjennom egne pasienter og identifisert hvor

forsinkelsen i diagnostikk ligger. Det har da vært hentet ut data fra henvisninger i sykehus når pasienten først ble sett i primærhelsetjenesten, når de ble henvist til spesialisthelsetjenesten, hvor lang tid man brukte på å vurdere henvisning, hvor lang tid man brukte før pasienten fikk time og diagnose ble satt. Det har også vært hentet inn data på hvor lenge pasienten da ventet på å få satt i gang behandling.

Prosjektet er pågående og databearbeiding pågår. Foreløpige resultater viser at hoveddelen av tidsbruken skjer før pasienten henvises til spesialisthelsetjenesten. Sykehusene som mottar henvisningene har kort behandlingstid av henvisningene, og reagerer raskt med å få pasientene inn til konsultasjon, diagnostikk og behandling

- Vi har gjennom data fra registeret identifisert at der er variasjon i behandlingen av HD i de forskjellige helseregionene. Vi har på bakgrunn av dette satt ned en arbeidsgruppe, HUS, UiO og St. Olavs som skal se på og evaluere de ulike behandlingsalternativer for HD,

  Dette vil gjelde både
  - Alder man skal starte behandling
  - Nytten av artrografi og strekkbehandling i forkant av inngrep
  - Valg av type osteotomi i gitt aldersgruppe
  - Hvilke senter som skal tilby behandling. Der finnes ikke formelle avtaler for sentralisering

  Dette arbeidet ble startet høst 2020 og har vært pågende gjennom 2021 for å få på plass enighet i regionene om enhetlig behandling.

- Man vil se på pasienter som har gjennomgått hofteskopiske inngrep og hvem som har gjennomgått dette. Der finnes «best practice» på området om hvilke pasienter som bør gjennomgå dette. Utifra oversiktsdata vi har for denne gruppen kan det se ut som noen med stor hofteleddsdysplasi gjennomgår slike inngrep. Dersom dette gjøres som eneste prosedyre, bør dette vurderes. Dersom det gjøres som forberedelse til åpen kirurgi er det forsvarlig behandling.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Områder for pasientrettet kvalitetsforbedring er beskrevet under 6.7

Tiltak som er satt i gang for å bedre kvalitet:

- Kvalitetsforbedringsprosjekt for å redusere tiden fra debut av symptom til diagnosen stilles er et samarbeid mellom registeret, Fagsenteret i Helse Vest og personer med kompetanse på kvalitetsforbedringsarbeid ved de lokale sykehus. Prosjektet er pågående og tiltak derfor ikke iverksatt enda.

- Det har blitt identifisert at barn med hofteleddsdysplasi mottar noe ulik behandling ved de ulike sykehus. Det ble derfor høsten 2020 satt ned en arbeidsgruppe med personer fra registeret og leger ved universitetssykehusene for å se på utvidete behandlingsrutiner ved denne lidelsen. Det går både på valg av behandling og alder for behandling. Resultatet av dette arbeidet ønskes publisert i en nasjonal barneortopdi veileder, der også andre barneortopdiske tilstander skal inngå. Etterhevrt skal dette inngå i en nasjonal ortopedi veileder. Arbeidet med dette pågår, men tar noe tid da det involverer barneortopeder ved alle landets sykehus

- Vi har overvåkning av sykehus med tanke på implantatvalg for epifysiolyse. I forrige rapporteringsår ble et sykehus kontaktet med tanke på at de ikke brukte implantater i henhold til gjeldende behandlingsanbefalinger. Noen mindre sykehus melder få pasienter og vil ikke hvert år ha noen. For rapporteringsåret 2021 har vi identifisert 1 sykehus som ser ut til å bruke implantater som ikke tillater videre vekst. Disse vil bli kontaktet fra registeret.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Nasjonale behandlingsretningslinjer anbefaler bruk av implantat som tillater videre vekst i behandling av epifysiolyse i hoften. I 2020 identifiserte vi sykehus som brukte implantater som ikke tillater videre vekst
Registeret har høst 2020 vært i kontakt med sykehus som ikke har brukt implantat som tillater videre vekst for de lette og moderate glidningene.
Det ser nå ut til at de fleste bruker dette.
Unntaket er for de alvorlige gradene av glidning der man gjør en rekonstruksjon av anatomien. I disse tilfeller vil man velge implantater som ikke tillater videre vekst, for å sikre lårhodet etter operasjon og unngå ny feilstilling.

6.10 Pasientsikkerhet

For alle 3 hoftesykdommene registreres operasjoner, reoperasjoner og reoperasjonsårsaker. Etter hvert som datamaterialet øker i størrelse vil man kunne identifisere om der er noen behandlingsalternativer som skiller seg ut med dårligere resultat målt med PROM og med tanke på økt risiko for reoperasjoner, også med tanke på kobling mot Leddproteseregisteret.

Av komplikasjoner registreres data om reoperasjoner og reoperasjonsårsak. Av reoperasjonsårsaker er noen komplikasjoner til sykdommene i seg selv, mens andre er relatert til behandlingen. De årsaker som registres er fjerneosteosyntesemateriell rutinemessig, anisomeli, trochanterovervekst, infeksjon, sårruptur, feilplassering av implantat, implantatsvikt, blødning pseudartrose og caputnekrose.
Det er også tatt med at registeret skal registrere peroperative komplikasjoner. Disse vil være klar på skjema som taes i bruk fra 22.09.22.

Kapittel 7
Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Årlig presenteres data på ortopedisk høstmøte, samt på barneortopedisk generalforsamling. Alle relevante data presenteres også i felles årsrapport fra de 4 ortopediske registre i Årsrapport fra Nasjonal kompetansetjeneste for leddproteser og hoftebrudd.

Innsamlede data sendes 2 ganger i året til kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus.

I tillegg kan sykehusene til enhver tid selv ta ut egen rapporterte data i MRS. De vil i denne løsningen ikke ha tilgang til nasjonale aggregerte data.

Data for noen av kvalitetsindikatorene presenteres online på Resultatportalen som oppdateres årlig, men det kan oppdateres flere ganger i året om det sentralt legges til rette for det

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Sendes ledere i sykehusene. Til direktørene i hvert helseforetak og avdelingsledere innen ortopedi ved hvert helseforetak.

7.3 Resultater til pasienter

Kan leses på resultatportalen på kvalitetsregistre.no. Årsrapporten for registeret er også tilgjengelig på nett på registerets hjemmeside: http://nrlweb.ihelse.net/.

Barnehofteregisteret jobber med rapport for Innsyn, og denne er planlagt med release 22.09.22. I denne vil pasienter kontinuerlig få innsyn i relevante innsamlede data vedrørende deres hoftesykdom, samt egne svar på PROM skjema de har returnert til registeret.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Vi publiserer data for enkelte av de aktuelle kvalitetsindikatorer, både for landet som helhet og for hver helseregion. Ikke aktuelt med publikasjon på enhetsnivå ennå, grunnet få antall registreringer ved flere av sykehusene. Resultatene publiseres på kvalitetsregistre.no.

Indikatorer som publiseres er:

- Andel sendiagnoserte HD
- Andel HD som screenes med ultralyd
- Andel pasienter med ECF som utvikler caputnekrose
- Andel pasienter med ECF som krever kirurgiske reoperasjoner
- Andel operert for ECF med implantat som tillater videre vekst
- Andel ECF med symptomvarighet under eller lik 2 måneder

- Andel CLP med symptomvarighet under eller lik 2 måneder

Etter hvert som vi nå har tilgjengelige PROM data vil disse også publiseres på resultatportalen.

Kapittel 8
Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Vi har et godt kontinuerlig samarbeid med det det svenske barneortopediske register. Viktige punkter for samarbeidet er at vi registrerer så likt som mulig for på et senere tidspunkt å kunne samle data, og få store tall av sjeldne sykdommer. Vi har hatt flere dialogmøter for å sikre samme variabler i stor grad, og at de ulike nasjonale registrere har samme PROM data.

Vi ønsker også å koble våre data mot Nasjonalt register for leddproteser. En del av barna med disse hoftelidelsene, vil dessverre ende opp med et dårlig hofteledd, som gjør at de får satt inn en hofteprotese. I et planlagt PhD som er godkjent vil en gjøre koblinger mellom pasienter registrert både i barnehofte, voksenhofte og Nasjonalt register for leddproteser.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Data fra Nasjonalt Barnehofteregister er brukt i 1 artikkel i 2021, sendt inn til Tidsskrift for norske Legeforrening:

- Hofteleddsdysplasi - en spørreundersøkelse om screening, behandling og oppfølging av spedbarn i Norge K. Rosewndahl et al. Submitted

I tillegg har vi i 2020-2021 levert data til 1 pågående forskningsprosjekt:

- Risikofaktorer for contralateral glidning ved epifysiolysis capitis femoris. Anders Wensaas, Oslo Universitetssykehus.

Det er søkt om bruk av data fra registeret til bruk i PhD arbeid for Nikolai Gramstad. Prosjektet er godkjent av fagrådet og vil ledes av overlege Jone Segadal, KiH, overlege Jesper Blomquist, HDS, overlege Trude Gundersen HUS og overlege Mikael Sansone, Sahlgrenska Universitetssykehus, Gøteborg.
Han planlegger 4 artikler med data fra barnehofte og voksenhofte registeret.

a. Study I: The Norwegian Hip Preserving Surgery Registry: development and demographics
b. Study II: Systematic review
c. Study III: Correlation between pediatric hip disorders and hip preserving surgery in adolescents/young adults
d. Study IV: Clinical and radiographic outcome after open and arthroscopic hip preserving surgery

I første artikkel vil registeret beskrives med inkluderte pasienter og diagnoser. Man vil se på alder og kjønnsfordeling. Man ønsker også å se på pasientenes bostedsadresser ved operasjonstidspunktet. De åpne hoftekirurgiske inngrep på unge voksne gjøres kun på 2 sentre i Norge, Oslo Universitetssykehus og Kysthospitalet i Hagevik. Vi ønsker å se om pasientene

i hele landet tilbys denne type kirurgi, eller om der er en fordeling av pasienter fra områdene rundt disse sentre.
I de neste arbeidene vil man gjøre en kobling mot data samlet inn i barnehofte. Der vil man finne verdifull informasjon om hvordan det går med dem som gjennomgår barnehoftelidelser, når de er voksen. Her vil det også gjøres en kobling mot Nasjonalt register for leddproteser.
I siste artikkel vil man se på radiologiske utfall og PROM data etter gjennomgått hoftebevarende kirurgi. Man vil kunne svare på om radiologisk utfall samsvarer med pasientenes selvopplevde funksjon og om hoftebevarende kirurgi gir bedre funksjon og utsetter en eventuell hofteprotese.

Del II
Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9
Videre utvikling av registeret

Innføring av ePROM
Barnehofte har i 2021 startet innsamling av elektroniske PROM data. Iløpet ah høsten 2022 vil også voksenhofte få elektronisk PROM registreringer.
Vi vil bruke PROM data til å se på de ulike behandlingsalternativer vurdert mot pasientenes tilfredshet. Dette er svært viktig for å avsløre behandling med dårligere utfall.

PROM data skal presenteres på resultatportalen
Innsynsløsning for barnehofteregisteret er under utarbeidelse og i løpet av høsten 2022 skal alle pasienter som er meldt til registeret kunne finne relevante kliniske data og PROM data ved pålogging i Helsenorge.

Kvalitetsforbedring i helsetjenesten
Det meste av behandling for diagnosene hofteleddsdyplasi, Calve-Legg-Perthes og epifysiolyse foregår ved de større sykehusene i Norge. Vi ønsker å se på pasientenes bostedsadresse ved diagnose for å vurdere om pasienter fra hele landet får tilbud om relevant behandling.

Arbeidet med å kartlegge behandling av hofteleddsdysplasi ved de ulike sykehus er i gang og fagmiljøene er i gang med arbeidet om å utforme mer detaljerte behandlingsanbefalinger med tanke på alder og bruk av tilleggs prosedyrer. Vi ser for oss å gjennom 2021 og 2022 å få på plass en nasjonal veileder.

Dekningsgrad
Vi har ikke fått dekningsgradsanalyser for 2021 men må kontinuerlig jobbe med informasjon opp mot sykehuset vedrørende registrering. Vi er alltid tilstede med stand ved ortopedisk årsmøte, og personell som kan hjelpe med tilganger og informasjon om registeret.
Barnehofteregisteret har gått over fra innlogging i helseregister.no til innlogging via FALK. Alle registeransvarlige på de ulike sykehus har fått mail med detaljert informasjon om ny pålogging, men vi ser at alle ikke har fått opprettet ny bruker for registrering. Registeret må gå manuelt gjennom for å sikre at alle sykehus har pålogging gjennom nytt system, og ta kontakt med de sykehus som mangler dette.
Nasjonalt er det få barn med de diagnosene som registreres, og det er derfor viktig at vi får med flest mulig.

Registreringer av pasienter med åpne og skopiske hofteopreasjoner i ung voksen alder
Målsetning for registeret er i første omgang å utføre analyse og tilbakemelding til sykehusene på viktige kvalitetsparametere som:
1. Sammenheng mellom grad av artrose på operasjonstidspunktet og svikt målt i form av innrapportering til proteseregister.

2. Omfangsregistrering av kjente uheldige kombinasjoner som labrumkirurgi artroskopisk og samtidig hofteleddsdysplasi uten forutgående stabiliserende åpen kirurgi (PAO).
3. Kommunikasjon til de ulike sykehus om hvilke avdelinger som utfører leddbevarende kirurgi for å styrke det nasjonale samvirke.
4. Bruke data innsamlet i registeret til å definere kvalitetsindikatorer og å bidra til enighet om nasjonale behandlingsanbefalinger

Forskning
Data fra registeret er planlagt brukt i 1 PhD prosjekt.
Vi ønsker flere igangsatte prosjekter og har oppfordret alle landets ortopeder til å ta i bruk data lokalt til kvalitetsforbedringsarbeid eller nasjonalt til forskning.

Del III
Stadievurdering

Kapittel 10
Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Oversikt over vurderingspunkter som legges til grunn for stadieinndeling av registre1 med referanser til relevant informasjon gitt i årsrapporten. Denne delen fylles ut og er ment som en hjelp til registeret og ekspertgruppen i vurdering av registeret. Stadium 1 er oppfylt når registeret har status som nasjonalt.]

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register* og registerets egen evaluering.

			Egen vurdering *[årstall]*	
Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
	Stadium 2			
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	✓	□
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	✓	□
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	✓	□
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	✓	□
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	✓	□
	Stadium 3			
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	✓	□
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	✓	□
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	✓	□

9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	✓	□
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	✓	□
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	✓	□
	Stadium 4			
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	□	✓
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	✓	□
14	Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater	7.1	✓	□
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	✓	□
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	3.1	□	✓
	Nivå A			
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	✓	□
	Nivå B			
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	✓	□
	Nivå C			
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		□	□

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Registeret ble i forrige års vurdering satt i Stadium 2B. Det ble gitt positiv tilbakemelding at man fyller sitt formål gjennom å danne grunnlag for kvalitetsforbedring i tjenestetilbudet og at det har blitt identifisert flere områder for forbedringer.

Det ble påpekt at data var presentert kun som insidenser og antall og kun på regionsnivå og ikke på enhetsnivå. Man savnet data på etterlevelse av faglige retningslinjer.

Gjennom 2021 har registeret jobbet målrettet med sitt kvalitetsforbedringsprosjekt. Det har vært jevnlige møter og de aktuelle sykehus har samlet innhentet journaldata på sine pasienter for å evaluere tid til diagnose for pasienten. Fagrådsledere i hver helseregion har hatt kontakt med registeransvarlige på de ulike sykehus for å få hentet ut data. Prosjektgruppen jobber nå med data og foreløpige analyser viser at forsinkelse i diagnostikk ligger i tiden før de henvises til sykehus. Det vil nå jobbes bredt med å få denne informasjon ut i helsetjenesten, og det jobbes også sammen med kommunikasjonsrådgivere i helse foretakene.

I år har vi presentert data for de viktigste kvalitetsindikatorer og vurdert disse opp mot nasjonale behandlingsanbefalinger.

For PROM data er disse presentert for de ulike diagnosegruppene og sammenlignet med referansepopulasjonen som er oppgitt. Etter hvert som der vil være flere pasienter i hver underkategori av de ulike diagnoser, vil vi også presentere PROM for underkategoriene.

Vi har satt opp en konkret plan for områder vi ønsker å jobbe videre med, og spesielt for å videreutvikle gode kvalitetsindikatorer for pasientene rapportert i voksenhofte delen av registeret. Dette arbeidet håper vi å kunne videreføre til at det kan etableres nasjonale behandlingsanbefalinger for denne gruppen pasienter.