

NASJONALT BARNEHOFTEREGISTER

Årsrapport for 2022 med
plan for forbedringstiltak

Trude Gundersen¹, Jone Segadal² og Eva Dybvik³

¹*Haukeland Universitetssykehus*

²*Kysthospitalet i Hagevik*

³*Nasjonal kvalitets- og kompetansenettverk for leddprotese og hoftebrudd*

Fagrådet:

Ola Wiig, leder

Suki Liyanarachi, Dag Rune Pedersen, Hanne Rasmussen og Stefan Hunstock

Innhold

Bakgrunn og veiledning til utfylling	Feil! Bokmerke er ikke definert.
Bakgrunn.....	Feil! Bokmerke er ikke definert.
Veiledning til utfylling.....	Feil! Bokmerke er ikke definert.
Del I Årsrapport	3
Kapittel 1 Sammendrag/Summary	4
Summary in English.....	Feil! Bokmerke er ikke definert.
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	6
2.1 Bakgrunn og formål.....	6
2.1.1 Bakgrunn for registeret.....	6
2.1.2 Registerets formål.....	7
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	7
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag.....	8
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	8
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe.....	8
Kapittel 3 Resultater	10
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM.....	10
3.2 Andre analyser	21
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	33
Kapittel 5 Datakvalitet.....	34
5.1 Antall registreringer	34
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad.....	36
5.3 Tilslutning.....	36
5.4 Dekningsgrad.....	37
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	39
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	39
5.7 Vurdering av datakvalitet.....	42
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring.....	43
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret.....	43
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	43
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	44
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	46
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	48
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	48
6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring.....	51
6.8 Pasientsikkerhet.....	53
Kapittel 7 Formidling av resultater.....	54
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	54
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse.....	54
7.3 Resultater til pasienter	54
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	55
Kapittel 8 Samarbeid og forskning	56
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	56
8.2 Vitenskapelige arbeider	56
Del II Plan for forbedringstiltak	58
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret	59
Del III Stadietvurdering	59
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium.....	63
10.1 Vurderingspunkter	63
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	65

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Barnehofteregisteret mottar nå alle skjema elektronisk i MRS. PROM sendes direkte ut til pasientene som svarer på skjema ved pålogging gjennom Bank-ID. For voksenhofte startet den elektroniske PROM utsendelsen i september 22.

I alt 11 sykehus har i 2022 meldt pasienter til registeret. Vi ser at dette er færre enn tidligere, og mye tyder på at mer av behandlingen av disse hoftesykdommene sentraliseres til de større universitetssykehusene. Dette er som forventet, da det er sjeldne forekommende tilstander, der det i noen av tilfellene er snakk om stor kirurgi, med pasienter ned i 6 måneders alder.

Vi kan nå presentere data fra den gjennomførte kvalitetsforbedringsstudien som har vært gjennomført ved 4 av landets sykehus. Vi har ønsket å kartlegge tiden fra pasienter med CLP og epifysiolyse i hofte får symptomer til de diagnostiseres. Journaler har vært gjennomgått og man har sett at det for CLP tar ca 14 uker fra symptom debut, til de oppsøker primærhelsetjenesten. For epifysiolyse går det ca 9 uker. Tid til CLP pasientene får sin diagnose er ca 17 uker, mens det for epifysiolyse tar ca 19 uker. Det ser ut for at sykehusene har gode rutiner for å vurdere henvisninger og plukke ut disse pasientene til rask konsultasjon da tid for vurdering av henvisninger ligger på henholdsvis 3 og 1 dag for CLP og epifysiolyse og tid til konsultasjon på 4 og 1 dag for de to diagnosene. Utfordringen blir hvordan vi skal nå ut i befolkning og primærhelsetjenesten med informasjon for i hovedsak å få pasientene til å oppsøke lege ved symptomer.

For epifysiolyse ser vi nå at de fleste pasienter er operert med implantater som tillater videre vekst. Det vil alltid være noen pasienter som er operert med implantater som ikke tillater dette, og det vil være i de tilfeller man gjør åpen reposisjon av en alvorlig glidning og ønsker en raskest mulig fysiodesse, for å oppnå en stabil situasjon.

For hofteledds dysplasi ser vi at nærmere 60 % av de som er meldt til registeret får diagnosen etter 3 måneder og dermed klassifiseres som sen-oppdagede. Bare vel 43% av de som er meldt, har vært screenet med UL ved fødsel på grunn av kjente risikofaktorer eller klinisk funn ved nyfødt undersøkelsen. Selv om antallet pasienter ikke er høyt, må vi allikevel jobbe for å redusere dette så mye som mulig, da det for denne pasientgruppen oftere kreves mer og langvarig behandling for å oppnå god hoftefunksjon. Registeret ser det som sin oppgave å bruke våre data inn i videre arbeid med tverrfaglige behandlingsanbefalinger for screening, behandling og oppfølging av barn med hofteledds dysplasi.

Summary

The Norwegian Pediatric Hip Register now receives all forms electronically in MRS. PROM is sent out directly to patients who answer the form when logging in through Bank-ID. For adult hips, the electronic PROM mailing started on September 22.

A total of 11 hospitals have reported patients to the register in 2022. We see that these are fewer than before, and there are many indications that more of the treatment of these hip diseases is being centralized to the larger university hospitals. This is as expected, as these are rare conditions, where in some cases major surgery is involved, with patients under 6 months of age.

We can now present data from the completed quality improvement study which has been completed at 4 of the large hospitals. We wanted to survey the time from when patients with Perthes' disease and slipped capital femoral epiphysis (SCFE) in the hip develop symptoms until they are diagnosed. Patients' records have been reviewed and it has been seen that for Perthes' it takes around 14 weeks from the onset of symptoms until they seek primary care. For SCFE, it takes about 9 weeks. The time until the Perthes' patients receive their diagnosis is about 17 weeks, while for SCFEs it takes about 19 weeks. It appears that the hospitals have good routines for assessing referrals and selecting these patients for rapid consultation, as the time for assessment of referrals is 3 and 1 day respectively for Perthes' and SCFEs and the time for consultation is 4 and 1 day for the two the diagnoses. The challenge will be how we are going to reach out to the population and the primary health care service with information, mainly to get patients to see a doctor if they have symptoms.

For SCFEs, we now see that most patients are operated on with implants that allow further growth. There will always be some patients who have been operated on with implants that do not allow this, and this will be in cases where you do open reposition of a severe slip and want a physiodesis as quickly as possible, to achieve a stable situation of the femoral head.

For hip dysplasia, we see that close to 60% of those registered in the register receive the diagnosis after 3 months and are thus classified as late-detected. Only 43% of those registered have been screened with ultrasound at birth due to known risk factors or clinical findings at the newborn examination. Although the number of patients is not high, we still have to work to reduce the numbers of late-detected cases as much as possible, as this patient group often requires more and prolonged treatment to achieve good hip function. The register sees it as its task to use our data in further work with interdisciplinary treatment recommendations for screening, treatment and follow-up of children with hip dysplasia.

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 om lag 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 manglende kunnskap om barnehoftesykdommens 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 hofteliddysplasi, 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. Barnehoftesykdommens 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 bedre kirurgiske teknikker gjort at bekkenosteotomier (periacetabulare osteotomier, PAO) for sekvele etter hofteliddysplasi utføres stadig oftere hos ungdommer og unge voksne for å forebygge artrose. Det er imidlertid 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 hoftelidelse, Calvé-Legg-Perthes og epifysiolyse 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 det 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
- Reoperasjoner
- Sammenligne behandlingsvalg mot nasjonale retningslinjer
- Sammenligne forløpet av kvalitetsindikatorer 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 hoftelddsdysplasi hos nyfødte kan gi informasjon om hoftelddsscreeningen 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 (PROM ved 18 år)
- 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
- Fra 2022 er det lagt til en ny variabel som beskriver peroperative komplikasjoner. Dette tenker vi kan være viktig, dersom noen operasjonsmetoder viser seg å gi mer peroperative problemer, for eksempel blødning som trenger transfusjon.

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. Ifølge 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 2022 har vært

- gjennomføring og resultater av kvalitetsforbedringsstudie for å se på hvor forsinkelse ligger i diagnostikk av Calvè-Legg Perthes og epifysiolyse i. Alle aktuelle sykehus har levert data som er sammenstilt
- Oppstart av PROM registrering for voksenhofte, samt å få på plass en teknisk løsning

- for innhenting av preoperativ ePROM for voksenalder
- Utarbeidelse av ny mal for sykehusvise årsrapporter med relevante data for sykehusenes eget kvalitetsforbedringsarbeid
 - Høst 22 har vi mistet fagrådsrepresentant for Helse Nord, må få inn ny kandidat
 - Innføring av nye kvalitetsindikatorer
 - Hvordan vi kan stimulere miljøene nasjonalt til å ta i bruk data i registeret til forskning

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. Fra oktober 22 har Hanne Rasmussen gått ut av fagrådet og det jobbes med å få på plass ny representant fra Helse Nord.

Kapittel 3

Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Resultater for alle kvalitetsindikatorer, samt resultater for

3.1.1 Hofteleddsdysplasi

Kvalitetsindikatorer

- Andel senoppdagete hofteleddsdysplasier (over 3 måneder) diagnostisert årlig bør ligge under 1/1000 (0.1%) av alle nyfødte.
- Andel barn med hofteleddsdysplasi som har vært til ultralydscreening som nyfødt.

Tabell 3.1: Antall Barn med hofteleddsdysplasi diagnostisert før og etter 3 måneder

År	<3 måneder	>3 måneder	Mangler	Total
2022	22	31	0	53
2021	30	30	0	60
2020	40	58	0	98
2019	35	52	3	90
2018	38	50	5	93
2017	47	56	4	107
2016	25	54	5	84
2015	37	57	7	101
2014	54	60	2	116
2013	31	61	1	93
2012	60	74	2	136
2011	36	57	1	94
2010	42	82	1	125

Ifølge tall fra SSB ble det i 2022 født 51 480 barn i Norge. Tallene i registreret viser at 31 barn fikk stilt diagnosen hofteleddsdysplasi etter 3 måneders alder. Det gir en forekomst av sen-oppdaget dysplasi på 0.06%. Vi ligger altså under målsetting om lavere enn 0.1%, men det er allikevel 31 barn som får stilt diagnosen sent, og som ofte da må gå gjennom mer langvarig og krevende behandling for å få en god hoftefunksjon.

Tabell 3.2: Sykehusvis andel hoftleddsdysplasi diagnostisert før 3 måneder i 2021-2022

Sykehus	2021		2022	
	N	Andel >3 måneder	N	Andel >3 måneder
Ahus	19	57,9	5	60
Drammen	7	57,1	0	
Førde	2	100	0	
Haugesund	1	100	3	100
Haukeland	14	21,4	20	50
OUS	8	37,5	12	75
Skien	2	100	3	0
St. Olavs hospital	3	33,3	4	75
Stavanger	1	100	3	33,3
Tønsberg	3	66,7	3	66,7

Tabell 3.3: Antall barn med hoftleddsdysplasi som er ultralydsscreenet

År	Ikke screening	Ultralyd screening	Mangler	Total
2022	27	23	3	53
2021	29	28	3	60
2020	40	48	10	98
2019	31	27	32	90
2018	10	6	77	93
2017	12	11	84	107

Vi ser av tallene i registeret at kun 23/53 meldte tilfeller av hoftleddsdysplasi var screenet med ultralyd ved fødsel. Vi vet at de som screenes ved fødsle og diagnostiseres med HD, starter opp tidlig behandling. Inklusjonene i registeret med kun inklusjon av barn med funn av dysplasi på første røntgen undersøkelse ved 4-6 måneders alder, gjør at de som har fått behandling og normalisert seg før dette røntgen, ikke er inkludert i registeret. De som ikke screenes med ultralyd som nyfødte, er de uten sikre kliniske funn eller med risikofaktorer for hoftleddsdysplasi. Disse blir gjenren diagnostisert senere, og henger nok også sammen med at ca 50% av barnene som er meldt til registeret er diagnostisert etter 3 måneder. Disse tallene vil brukes inn i arbeidet med nye nasjonale, tverrfaglige anbefalinger for screening, behandling og oppfølging av HD.

Tabell 3.4: Sykehusvis andel hoftelddsdysplasi som er ultralydsscreenet

Sykehus	2021		2022	
	N	Andel ultralydscreening	N	Andel ultralydscreening
Ahus	19	63,2	5	40
Drammen	7	0	0	
Førde	2	0	0	
Haugesund	1	0	3	0
Haukeland	14	71,4	20	55
OUS	8	25	12	16,7
Skien	0		3	100
St. Olavs hospital	3	66,7	4	50
Stavanger	1	100	3	100
Tønsberg	3	33,3	3	0

3.1.2 Calvè-Legg-Perthes'

Kvalitetsindikatorer

- Tid fra symptomdebut til diagnose for barn med CLP i hoften. Vi ønsker å se gjennomsnittstid disse pasienter går med symptomer, og bruke dette i informasjonsarbeid ut i primærhelsetjeneste for å redusere tiden de går med symptomer før det blir tatt røntgen og diagnose stilles. Målet er et flest mulig skal få diagnosen stilt før det er gått 2 måneder
- Barn som er over 6 år ved diagnose av CLP og mer enn 50 % av lårhodet affisert anbefales operasjon med variserende femur osteotomi. Andel opererte 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 grensetilfeller både med tanke på konservativ og operativ behandling. Noen som er 5 ½ år og med svært dårlig caput, vil nok ha nytte av operasjon og noen av de som er over 6 år, med god kongruens vil nok kunne behandles konservativt.

Det har i de siste årene vært et viktig formål for registeret å bidra med informasjon for å redusere tid fra pasientene får sine symptomer på hoftesykdom og til de får diagnosen. Det har vært et mål at flest mulig skal få stilt diagnosen og komme i gang med behandling innen 2 måneder. Vi ser av tallene at fortsatt går over halvparten med symptomer lenger enn dette, og registeret har derfor en viktig jobb med å prøve å nå ut i populasjon med informasjon, slik at pasientene oppsøker helsetjenesten ved plager som kan være forenelig med CLP

Tabell 3.5: Symptomvarighet før diagnose for CLP

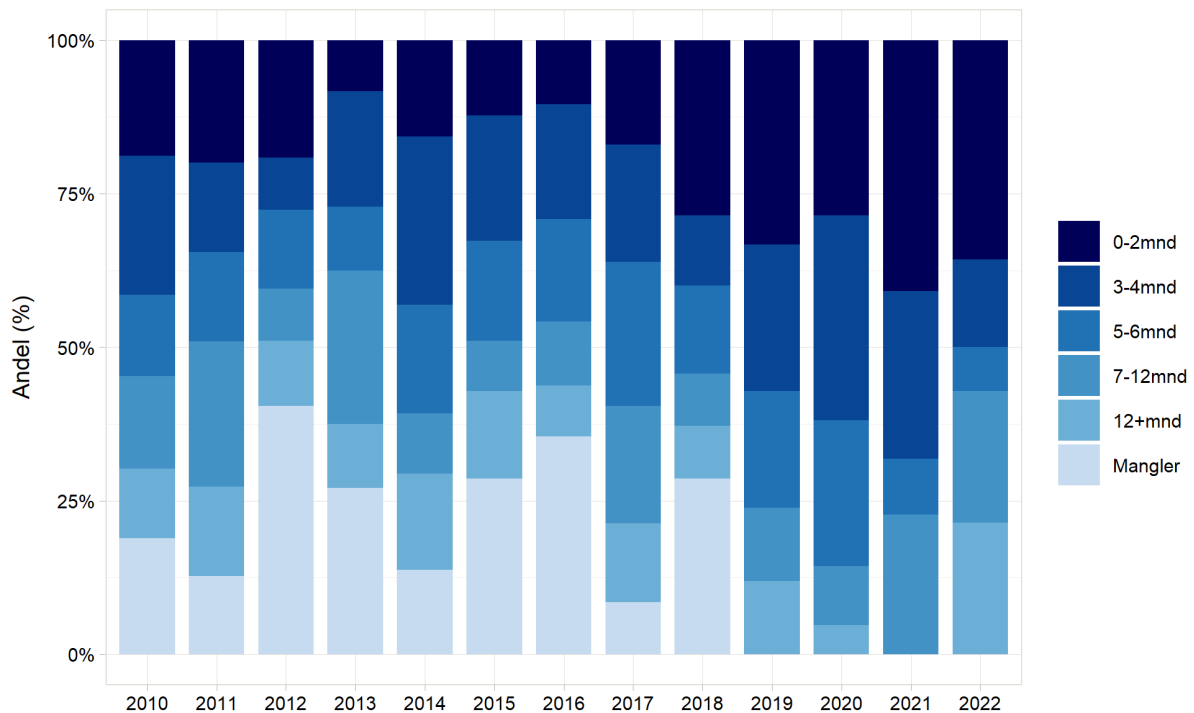
År	<= 2 måneder	>2 måneder	Mangler	Total
2022	5	9	0	14
2021	9	13	0	22
2020	6	15	0	21
2019	14	28	0	42
2018	10	15	10	35
2017	8	35	4	47
2016	7	28	13	48
2015	8	29	12	49
2014	10	36	5	51
2013	4	31	13	48
2012	13	19	15	47
2011	12	38	5	55
2010	13	34	6	53

Tabell 3.6: Sykehusvis symptomvarighet før diagnose for CLP i 2021-2022

Sykehus	2021		2022	
	N	Andel > 2 måneder	N	Andel > 2 måneder
Ahus	2	50	0	
Drammen	2	100	1	0
Haukeland	8	62,5	6	33,3
Kalnes	1	0	0	
OUS	2	100	6	100
Skien	1	100	1	100
St. Olavs hospital	1	0	0	
Stavanger	1	100	0	
Tønsberg	4	25	0	

Av tabellen som viser trender for symptomvarighet over tid, ser vi at det fortsatt er en del igjen før de fleste pasientene får diagnosen før det er gått 2 måneder. Det kan imidlertid se ut til at det er en økende andel de siste 3-4 år som gjør dette, og vi håper å se at denne andelen vil øke de kommende årene. Vi ser også at etter at variabelen ble gjort obligatorisk i 2018, har vi ingen som mangler denne kvalitetsindikatoren fra 2019.

Figur 3.1: Tidstrend for symptomvarighet før diagnose for CLP



Nasjonale anbefalinger for behandling av CLP er at barn under 6 år uavhengig av grad av affeksjon av lårhodet, skal behandles konservativt. Barn over 6 år og med mer enn 50% affeksjon av lårhodet, anbefales operasjon for å bedre containment av lårbeinshodet. Tallene viser at de pasientene som er meldt i 2022 følger disse anbefalingene, og at de er operert ved få sykehus med spesialkompetanse i barneortopedi.

Tabell 3.7: Antall barn under og over 6 år som opereres, delt opp etter Cateral klassifikasjon

År	<6år Cat I/II	<6år Cat III/IV	<6år Cat Mangler	>6år Cat I/II	>6år Cat III/IV	>6år Cat Mangler
2022	0/1	1/4			8/9	
2021	0/7	0/7		1/5	2/3	
2020	0/3	0/8		0/2	7/8	
2019	0/5	0/10	0/1	1/7	16/19	
2018	0/4	1/10		0/5	6/14	0/2
2017	0/2	0/14	0/2	0/11	4/13	2/5
2016	0/2	0/7	1/3	0/6	8/17	7/13
2015	0/5	1/14		0/6	6/13	2/11
2014	0/2	1/16	1/2	0/8	6/16	3/7
2013	0/5	1/15	0/2	0/7	9/15	3/4
2012	0/8	0/13	0/1	0/7	3/14	0/4
2011	0/8	0/15		0/8	9/20	0/4
2010	0/13	3/16	0/1	0/7	6/16	

Tabell 3.8: Sykehusvis andel barn over 6 år og Cat III/IV som blir operert i 2021-2022

Sykehus	2021		2022	
	N	Andel operert	N	Andel operert
Haukeland	1	100	5	80
OUS	1	100	4	100
Stavanger	1	0	0	

Tabell 3.9: Sykehusvis andel barn under 6 år som blir operert i 2021-2022

Sykehus	2021		2022	
	N	Andel operert	N	Andel operert
Ahus	2	0	0	
Drammen	2	0	1	0
Haukeland	6	0	1	0
OUS	1	0	2	50
Skien	0		1	0
Tønsberg	3	0	0	

3.1.3 Epifysiolyse capitis femoris (ECF)

Kvalitetsindikatorer

- Tid fra symptomdebut til diagnose for epifysiolyse i hoften. Det er et mål å diagnostisere pasienter med epifysiolyse i hoften så raskt som mulig, og i hvert fall innen 2 måneder fra symptomdebut.
- Andel pasienter operert for epifysiolyse som er operert med metode som tillater videre vekst.
- Andel pasienter behandlet for epifysiolyse som får caputnekrose.
- Andel pasienter med epifysiolyse som trenger kirurgi etter primæroperasjon.

Spesielt for epifysiolyse i hoften er det viktig at pasientene kommer til behandling så snart som mulig etter debut av symptomer. Imidlertid er plagene i starten ofte uspesifikke, og gjerne kun til stede i aktivitet. Vi vet fra tidligere studier at jo lenger de går med glidning, jo mer alvorlig blir den, og jo dårligere blir resultatene på lang sikt. Gjennom kvalitetsforbedringsstudien vi har hatt i registeret de siste årene har vi kartlagt at forsinkelsen i diagnostikk ligger hos pasienten selv, og i at det tar tid fra de søker kontakt med primærhelsetjenesten og til de blir henvist til spesialisthelsetjenesten. Det har derfor fra registerets side vært viktig å informere om diagnosen ved ulike foredrag og fortsatt ser vi at for høy andel får stilt diagnosen sent. Der er imidlertid en trend til at økende andel får stilt diagnosen tidligere enn 2 måneder etter symptomdebut, som er gledelig, men vi ser det som registerets oppgave å fortsette med informasjonsarbeid for å redusere dette ytterligere.

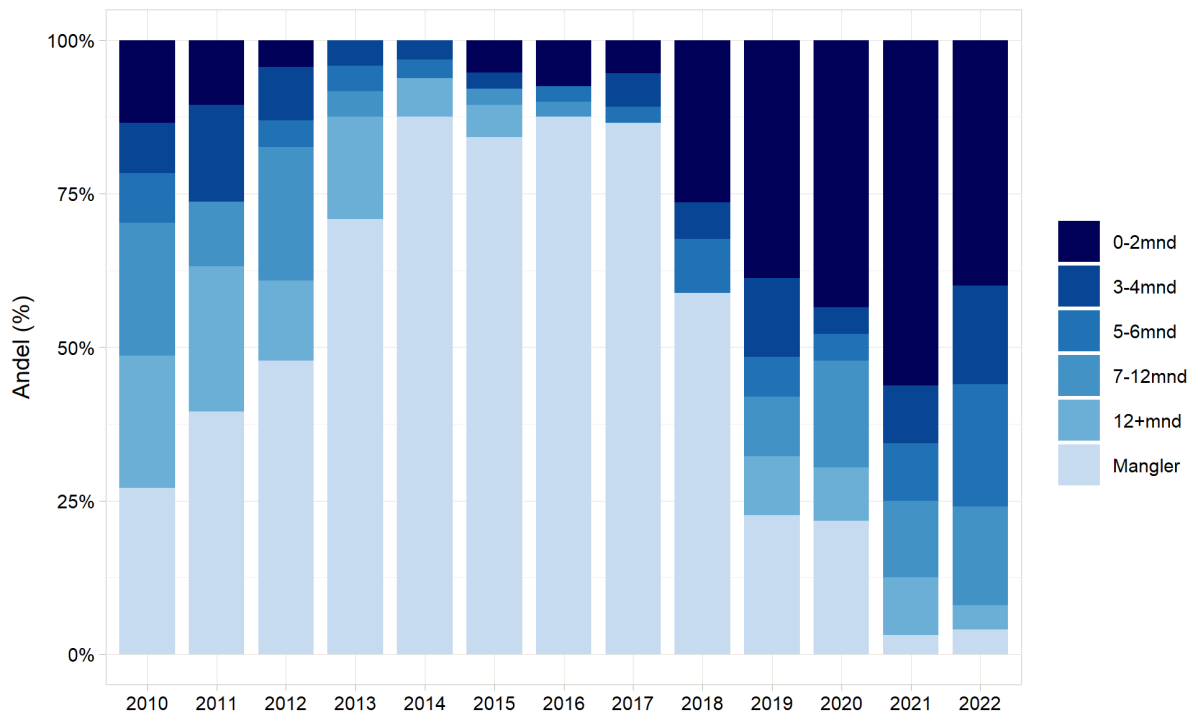
Tabell 3.10: Symptomvarighet før diagnose for ECF

År	<=2 måneder	>2 måneder	Mangler	Total
2022	10	15	0	25
2021	18	14	0	32
2020	10	13	0	23
2019	14	16	1	31
2018	12	18	4	34
2017	7	29	1	37
2016	9	29	2	40
2015	11	27	0	38
2014	2	30	0	32
2013	4	39	5	48
2012	3	17	3	23
2011	9	27	2	38
2010	8	28	1	37

Tabell 3.11: Sykehusvis symptomvarighet før diagnose for ECF i 2021-2022

Sykehus	2021		2022	
	N	Andel > 2 måneder	N	Andel > 2 måneder
Ahus	2	0	5	40
Elverum	0		2	100
Haugesund	0		1	100
Haukeland	11	36,4	8	37,5
Kalnes	2	0	2	100
OUS	9	77,8	5	60
St. Olavs hospital	1	0	1	100
Stavanger	5	40	1	100
Tromsø	1	100	0	
Tønsberg	1	0	0	

Figur 3.2: Tidstrend for symptomvarighet før diagnose for ECF



Nasjonale anbefalinger for behandling av epifysiolyse i hoften ønsker størst mulig bruk av implantater som tillater videre vekst i lårhalsen. Dette vet vi reduserer risiko for beinlengdeforskjell og øker mulighet for remodellering av feilstillingen som kommer på bakgrunn av glidningen. Registeret har derfor tidligere vært i kontakt med sykehus som ikke har brukt slike implantater. Dette gjelder kun for gruppen som har mild og moderat glidning som opereres med in situ fiksasjon, da man for gruppen med stor glidning ofte er nødt til å gjøre åpen kirurgi med reposisjonering av lårhodet til anatomisk eller nær anatomisk posisjon. Vi ser nå at alle sykehus som har meldt pasienter i 2022 bruker slike implantater, men at det i noen tilfeller allikevel velges annet implantat med spesifisert grunn på skjema. Det kan være pasienter med liten eller ingen restvekst.

Vi ser også at andel pasienter som trenger reoperasjon etter primæroperasjon er betydelig redusert. De fleste som tidligere ble reoperert, ble operert for å fjerne innsatte skruer eller pinner. Når en nå bruker nye implantater, trenger ikke pasientene å fjerne disse, da de er helt skrudd inn i bein, og ikke gir dem plager videre. Dette er en stor fordel, da de spares for en ekstra operasjon.

Ingen pasienter ble i 2022 reoperert på grunn av caputnekrose eller med bløtdelsrevisjon på grunn av infeksjon. Det er således lite komplikasjoner til operasjoner for epifysiolyse i hoften.

Tabell 3.12: Implantater som tillater videre vekst ved ECF hos pasienter som er operert med in situ fiksasjon

År	Tillater videre vekst	Nei	Mangler	Total
2022	17	3	1	21
2021	22	1	0	23
2020	13	4	5	22
2019	13	8	7	28
Totalt	65	16	13	94

Tabell 3.13: Sykehusvis implantater som tillater videre vekst ved ECF hos pasienter som er operert med in situ fiksasjon i 2021-2022

Sykehus	2021		2022	
	N	Andel som tillater videre vekst	N	Andel som tillater videre vekst
Ahus	1	100	4	100
Elverum	0		2	0
Haugesund	0		1	0
Haukeland	6	100	6	83,3
Kalnes	2	50	2	100
OUS	8	100	5	100
St. Olavs hospital	1	100	0	
Stavanger	4	100	1	100
Tønsberg	1	100	0	

Tabell 3.14: Reoperasjonsårsaker etter ECF

År	Reosteosyntese	Bløtdelsrevisjon	Fjerne ostemat.	Annet	Mangler	Total
2022	1	0	1	0	1	3
2020	1	0	7	1	1	10
2019	1	0	3	2	0	6
2018	1	0	1	2	0	4
2017	1	0	2	2	1	6
2016	0	0	8	0	1	9
2015	0	0	5	3	0	8
2014	2	0	4	2	1	9
2013	0	0	2	1	0	3
2012	1	0	6	0	0	7
2011	0	0	5	2	1	8
2010	1	0	8	3	0	12
Totalt	9	0	52	18	6	85

3.1.6 Pasient rapportert livskvalitet

.»Barnehoft« er et sykdomsspesifikt spørreskjema som er laget og validert for barn med hoftesykdom. Max skåre er 70, og laveste skåre er 0. Vi ser at alle de 3 diagnosene jevnt over skårer bra, men at det fro CLP er noe lavere skåre enn for de to andre diagnoser. Dette er som forventet da disse pasientene gjennomgår et sammenfall av lårhodet, som delvis eller helt bygger seg opp. Avhengig av alder har hofteskålen mulighet for å tilpasse seg, men mange får et stivere hoftelodd etter gjennomgått sykdom. Der er liten forskjell i Barnehoft-skåre mellom sykehusene.

Kun sykehus som har 5 eller flere pasienter med PROM skjema er tatt med i den sykehusvise oversikten

Tabell 3.15: HD - Barnehoft PROM

Sykehus	n	Gjennomsnittlig score	range
Nasjonalt	103	66,8	14-72
Ahus	8	69,8	58-72
Haugesund	8	68,2	62-72
Haukeland	20	66,6	36-72
Kalnes	5	68,4	58-72
OUS	21	63,9	34-72
St. Olavs	7	69,4	58-72
Stavanger	7	65,1	51-72
Tønsberg	13	64	14-72

Tabell 3.16: CLP - Barnehoft PROM

Sykehus	n	Gjennomsnittlig score	range
Nasjonalt	65	60,2	25-72
Ahus	5	66,6	58-72
Haukeland	14	60,7	46-72
OUS	14	57,7	25-72
Stavanger	7	58,7	29-72

Tabell 3.17: ECF - Barnehoft PROM

Sykehus	n	Gjennomsnittlig score	range
Nasjonalt	91	63,8	19-72
Ahus	12	54,4	19-72
Haukeland	24	63,8	29-72
Levanger	5	70,4	68-72
OUS	10	64,8	37-72
St. Olavs	5	67,6	50-72
Stavanger	7	65,4	46-72

PROMIS-25-PED er et sykdomsspesifikt spørreskjema og ser på ulike dimensjoner av hverdagslige funksjoner. Der er laget en omregningsmodell for beregning av T-skåre der den gjennomsnittlige aldersmatchede populasjonen har skåre 50. For vennerelasjoner og funksjon

vil en skåre over 50 være at man har det bedre enn gjennomsnitt. For angst, depresjon, utmattelse og smertepåvirkning vil en skåre under 50 være et uttrykk for at man har mindre av disse dimensjoner enn gjennomsnitts-populasjonen. Vi ser at på tross av å ha gjennomgått en barnehoftesykdom, skårer pasienten bra på dette sykdomsuspesifikke skjema. De blir i liten grad påvirket i sine hverdagslige situasjoner av sin sykdom. Det er også for PROMIS liten forskjell mellom sykehusene, og ingen som skiller seg ut med vesentlig dårligere PROMIS skåre.

Tabell 3.18: HD – PROMIS T-skåre

Sykehus	n	Funksjon	Angst	Depresjon	Utmattethet	Vennerelasjon	Smertepåvirkning
Nasjonalt	105	54,4	40,4	43,4	43,6	56,4	41,4
Ahus	8	54,5	45,9	41,9	44,8	56,1	40,4
Haugesund	8	56,1	37,7	43,7	40,6	58,7	45,5
Haukeland	21	53,9	39,3	43,3	44,4	57	41,4
Kalnes	5	54,3	39,5	42,4	42,4	53,8	40
OUS	20	51,8	42,1	45,7	46,5	54,5	44,5
St. Olavs	7	57,1	35,6	41,3	42,1	60,8	37,5
Stavanger	7	55,4	38,3	41,4	40,5	60,8	40,2
Tønsberg	13	53	42,4	45,5	45,4	52,9	41,8

Tabell 3.19: CLP – PROMIS T-skåre

Sykehus	n	Funksjon	Angst	Depresjon	Utmattethet	Vennerelasjon	Smertepåvirkning
Nasjonalt	65	54,4	41,3	45,6	45,9	53,6	46,3
Ahus	5	54,8	37,9	48,6	45,7	49,2	43,5
Haukeland	14	52,2	39,9	44,1	47,2	55,2	46,6
OUS	14	46,6	43,7	47	48,9	52,2	47,8
Stavanger	7	48,6	44,4	47,1	41,6	55,5	49

Tabell 3.20: ECF – PROMIS T-skåre

Sykehus	n	Funksjon	Angst	Depresjon	Utmattethet	Vennerelasjon	Smertepåvirkning
Nasjonalt	91	52,1	40,6	42,4	45,4	56,2	42,9
Ahus	12	46,9	42,4	39,9	48,6	59,3	44,7
Haukeland	24	52,4	41,5	44,7	46,8	55	45,8
Levanger	5	53,8	41,8	46,5	53,6	59,5	38,2
OUS	10	49,8	44,9	45,4	46,2	54,8	41,6
St. Olavs	5	51,6	35,6	37,2	37	55,8	43,6
Stavanger	6	51,6	39	43	45,7	55,7	40

3.2 Andre analyser

3.2.1 Hofteleddsdysplasi

Vi ser nasjonalt at antall hofteleddsdysplasier meldt til registeret i 2022 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. Sykehusene må her vært oppmerksomme på å registrere alle barn med hofteleddsdysplasi, også dem som ikke gjennomgår operasjon.

Tabell 3.21 Antall meldte barn med hofteleddsdysplasi

År	Antall
2022	53
2021	60
2020	98
2019	90
2018	93
2017	107
2016	84
2015	101
2014	116
2013	93
2012	136
2011	94
2010	125
Totalt	1250

Tabell 3.22: Tidligere behandling av hoftelddsdysplasi

År	Ingen	Pute / Abd. artrose	Annen	Mangler	Total
2022	31	14	5	3	53
2021	26	26	4	4	60
2020	48	41	2	7	98
2019	51	33	4	2	90
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
2010	3	3	0	119	125
Totalt	392	324	79	455	1250

Over halvparten av barna som er meldt til registeret har ikke hatt noen behandling før de ble registrert. Dette samsvarer godt med tallene for senoppdagede dysplasier. De resterende pasienter er de som har fått diagnosen tidlig og fått behandling, men allikevel ikke normalisert seg til det første gang tas et røntgenbilde. De vil trenge videre behandling og oppfølging til hoften er normalisert eller blir operert.

Tabell 3.23: Hoftestatus ved diagnose for hoftelddsdysplasi

År	I ledd	Subluksert	Luksert	Mangler	Total
2022	25	17	11	0	53
2021	29	23	8	0	60
2020	69	22	6	1	98
2019	59	15	14	2	90
2018	73	11	5	4	93
2017	69	17	19	2	107
2016	43	13	21	7	84
2015	51	25	17	8	101
2014	67	15	32	2	116
2013	49	17	18	9	93
2012	66	21	35	14	136
2011	55	14	21	4	94
2010	65	24	28	8	125
Totalt	720	234	235	61	1250

Tabell 3.24: Bekkenosteotomi utført ved dysplasi

År	Salter	Dega	Annen	Total
2022	4	2	0	6
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
2010	1	1	0	2
Totalt	39	49	10	98

Det er heldigvis få barn som hvert år trenger å opereres i bekkenet for å få hoften i ledd eller endre vinkling på hofteskålen. Denne kirurgien utføres kun ved de store universitetssykehusene, med egne barneortopediske avdelinger, og spesialkompetanse på behandling. Dette er helt nødvendig for å gi best mulig behandling.

Tabell 3.25: Sykehusvis bekkenosteotomi utført ved dysplasi i 2021-2022

	2021			2022		
	Salter	Dega	Annen	Salter	Dega	Annen
Haukeland	1	0	0	2	0	0
OUS	0	0	0	0	2	0
St. Olavs hospital	0	1	0	2	0	0

Vi ser at det er stor overvekt av jenter som diagnostiseres med HD. I registeret er hele 87 % av pasientene jenter. Dette er i tråd med det vi vet fra tidligere forskning at det er en stor overvekt av jenter med denne diagnosen. Det som imidlertid er overaskende, er at gjennomsnittsalderen for gutter ved diagnose er over 1 år. Det tyder på at det for gutter er en høyere andel sen-oppdagede dysplasier.

Tabell 3.26: Kjønn og gjennomsnittlig alder for hofteledds dysplasi

	N	%	Gjennomsnittlig alder,
			år(sd)
Gutt	165	13,2	1,1 (4,0)
Jente	1085	86,8	0,6 (1,4)

3.2.2 Calvè-Legg-Perthes'

Vi ser et fallende antall meldte tilfeller av CLP for rapporteringsåret 2022, uten at vi har noe sikker forklaring på dette. Vi vet fra epidemiologiske studier fra andre land i Eeuropa at man har sett en over 50% reduksjon i antall nye tilfeller av CLP over en 15 års periode (Mullan et al J Pediat Orthop 2017). Man har pekt på flere faktorer som årsak til dette, uten at man sikkert har klart å finne en enkeltstående årsak. Det er allikevel ikke grunn til å tro at hele reduksjonen i registeret skyldes reduksjon i forekomst. Noen sykehus har rapportert et lavt antall og registeret vil kontakte disse for å forsikre seg om at de melder alle tilfeller av diagnostiserte CLP til registeret.

Tabell 3.27: Antall meldt pr år med CLP

År	Antall
2022	14
2021	22
2020	21
2019	42
2018	35
2017	47
2016	48
2015	49
2014	51
2013	48
2012	47
2011	55
2010	53
Antall	532

Tabell 3.28: Caterall klassifikasjon ved diagnose for CLP

År	Caterall I/II	Caterall III/IV	Mangler	Total
2022	1	13	0	14
2021	12	10	0	22
2020	5	16	0	21
2019	12	29	1	42
2018	9	24	2	35
2017	13	27	7	47
2016	8	24	16	48
2015	11	27	11	49
2014	10	32	9	51
2013	12	30	6	48
2012	15	27	5	47
2011	16	35	4	55
2010	20	32	1	53

For CLP ser vi at der er liten forskjell i tidspunkt for diagnostikk mellom gutter og jenter, men at der er en overvekt av gutter som får denne diagnosen.

Tabell 3.29: Kjønn og gjennomsnittlig alder for CLP

	N	%	Gjennomsnittlig alder (sd)
Gutt	421	79,1	6,0 (2,4)
Jente	111	20,9	6,6 (4,3)

3.1.3 Epifysiolyse capitis femoris (ECF)

Tabell 3.30: Antall meldte ECF

År	Totalt
2022	25
2021	32
2020	23
2019	31
2018	34
2017	37
2016	40
2015	38
2014	32
2013	48
2012	23
2011	38
2010	37
Totalt	438

Barna med størst glidning er de med dårligst prognose for god hoftefunksjon på lang sikt. Vi ser at for rapporteringsåret 2022 har vi en økning i andel barn som diagnostiseres med en mild glidning (<30° glidning). Disse kan opereres med in situ fiksasjon, og med mulighet for å remodellere feilstillingen. Det er derfor viktig at vi fortsetter å jobbe med informasjon om sykdommen, slik at flest mulig søker lege tidlig ved symptomer, og unngår å gå lenge, slik at glidningen blir større.

Tabell 3.31: Glidning ved diagnosetidspunkt for ECF

År	< 30 gr	30-50 gr	> 50 gr	Mangler	Total
2022	16	6	2	1	25
2021	11	8	13	0	32
2020	8	8	5	2	23
2019	15	11	4	1	31
2018	16	6	3	9	34
2017	16	8	9	4	37
2016	16	10	9	5	40
2015	17	11	6	4	38
2014	14	7	9	2	32
2013	30	12	5	1	48
2012	9	6	5	3	23
2011	14	10	8	6	38
2010	21	7	8	1	37
Totalt	203	110	86	39	438

Tabell 3.32: Implantatvalg ved ECF

År	Skrueosteosyntese	Pinneosteosyntese	Annet	Mangler	Total
2022	24	0	0	1	25
2021	30	1	0	1	32
2020	21	0	1	1	23
2019	27	4	0	0	31
2018	31	2	0	1	34
2017	33	3	0	1	37
2016	33	5	1	1	40
2015	26	10	0	2	38
2014	27	3	1	1	32
2013	34	10	2	2	48
2012	15	8	0	0	23
2011	26	11	0	1	38
2010	25	12	0	0	37
Totalt	352	69	5	12	438

Tabell 3.33: Sykehusvise implantatvalg ved ECF i 2021-2022

Sykehus	2021				2022			
	Skrue osteosyntese	Pinne osteosyntese	Annet	Mangler	Skrue osteosyntese	Pinne osteosyntese	Annet	Mangler
Ahus	2	0	0	0	5	0	0	0
Elverum	0	0	0	0	2	0	0	0
Haugesund	0	0	0	0	1	0	0	0
Haukeland	11	0	0	0	8	0	0	0
Kalnes	2	0	0	0	2	0	0	0
OUS	8	0	0	1	5	0	0	0
St. Olavs hospital	0	1	0	0	0	0	0	1
Stavanger	5	0	0	0	1	0	0	0
Tromsø	1	0	0	0	0	0	0	0
Tønsberg	1	0	0	0	0	0	0	0

Tabell 3.34: Antall reoperasjoner etter ECF

År	Antall reoperasjoner
2022	3
2020	10
2019	6
2018	4
2017	6
2016	9
2015	8
2014	9
2013	3
2012	7
2011	8
2010	12
Antall	85

Ser et fallende antall Epifysiolyse i hoften er en tilstand som oftest debuterer i en alder der barnet går inn i pubertet. Vi ser at jentene i gjennomsnitt får diagnosen ca 1 år tidligere enn gutter, noe som også passer med at de er yngre når de starter sin pubertet. Det som imidlertid er svært overraskende er at det er en overvekt av jenter som er meldt med denne diagnosen, selv om det ikke er stor forskjell. De fleste andre studier som ser på demografiske faktorer for diagnosen, finner en klar overvekt av gutter. Dette er tall vi i registeret må se nærmere på, for å se om vi klarer å finne årsakene til dette, med de data vi har i registeret.

Tabell 3.35: Kjønn og gjennomsnittlig alder for ECF

	N	%	Gjennomsnittlig alder (sd)
Gutt	210	47,9	13,0 (1,8)
Jente	228	52,1	12,0 (3,1)

3.2.4 Åpne og artroskopiske prosedyrer hos voksne uten artrose

Det ble startet elektronisk registrering av disse prosedyrene 01.02.2019. Det er siden dette meldt 519 pasienter til registeret, 342 hofteoskopier og 177 åpne hofteoperasjoner.

Denne type kirurgi er gjennomført ved kun et fåtall sykehus, og spesielt for de periacetabulære osteotomiene, er dette kirurgi som krever spesialisert kompetanse. Periacetabulære osteotomier gjennomføres der man har påvist en acetabulærdysplasi, enten på bakgrunn av kjent hofteledds dysplasi, eller grunnet udiagnostisert hofteledds dysplasi. Andre åpne operasjoner er femorale osteotomier for torsjon og/eller akseavvik, og impingement kirurgi gjennom kirurgisk hofteleddsluksasjon.

Hofteoskopiene 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.

Tabell 3.36: Antall åpne hofteoperasjoner og hofteoskopier i registeret pr år

År	Hofteartroskopi	Åpne hofteinngrep	Totalt antall operasjoner
2022	86	32	118
2021	116	44	160
2020	60	41	101
2019	80	59	139
2017	0	1	1

Tabell 3.37: Sykehusfordeling av åpne hofteinngrep (inkl PAO) og hofteoskopier registrert i 2022

Sykehus	Hofteartroskopi	Åpne hofteinngrep	Totalt antall operasjoner
OUS	41	17	58
Kysthospitalet	27	14	41
St. Olavs hospital	18	1	19

Åpne prosedyrer, og spesielt de periacetabulære osteotomiene, utføres hos pasienter med påvist acetabulær dysplasi, men for å ha effekt må dette gjøres før pasienten har tegn på artrose. Det er derfor viktig at de opereres tidlig, og vi ser at aldersgjennomsnittet ligger på 25 år. Vi ser også at det er langt flere kvinner enn menn som blir operert med periacetabulær osteotomi, og dette samsvarer godt med kjønnsfordelingen vi ser på hofteledds dysplasi hos barn.

Tabell 3.38: Demografiske data for pasienter meldt med Åpen prosedyre

Åpen prosedyre n=177		
	Gjennomsnitt (sd)	Min-Max
Alder	25.4 (8.6)	12-45
Aldergrupper	n	%
10-20 år	64	36.2
21-30 år	58	32.8
31-40 år	45	25.4
41-50 år	10	5.6
>50 år	0	0
Kjønn	n	%
Menn	38	21.5
Kvinner	139	78.5
Inngrepstype	n	%
Intraartikulær	12	6.8
Ekstraartikulær	165	93.2
Prosedyre	n	%
Periacetabulær osteotomi	147	83.1
Deroterende/akse korrigerende osteotomi	34	19.2
Annet	9	5.1

Definisjonen av hva som er dysplasi hos skjelettmodne, er i litteraturen ikke klart definert. Center-edge vinkelen er den som oftest brukes som radiologisk målemetode for å beskrive dysplasi i denne aldersgruppen. I større internasjonale publikasjoner brukes ofte CE-vinkel $< 20^\circ$ som en grenseverdi for dysplasi, med risiko for artrose utvikling. Andre mener grenseverdien for CE-vinkel bør ligge på 25° . Tallene fra registeret viser at ca 85% av pasientene som opereres med PAO har CE-vinkel $< 20^\circ$.

Tabell 3.39: Sykehusvis Lateral Center-Edge vinkler for periacetabulære osteotomier

Lateral CE vinkel kategori	Nasjonalt		Kysthospitalet		OUS		St. Olavs	
	n	%	n	%	n	%	n	%
< 0	12	8,2	0	0	12	12,9	0	0
0-10	12	8,2	1	1,9	11	11,8	0	0
11-15	37	25,2	9	17	28	30,1	0	0
16-20	52	35,4	30	56,6	21	22,6	1	100
21-25	10	6,8	10	18,9	0	0	0	0
> 25	23	15,6	2	3,8	21	22,6	0	0
Mangler	1	0,7	1	1,9	0	0	0	0

Hofteskopier utføres på bakgrunn av flere ulike diagnoser, den vanligste er femuroacetabulær impingement. Dette er en diagnose som er vanligere hos unge menn. I tillegg får noen utført en skopi som forundersøkelse før en PAO, for å verifisere at pasienten ikke har manifest artrose, som gjør at man ikke vil gå videre med en slik osteotomi.

En ser at denne pasientgruppen er noe eldre enn de som får utført de åpne prosedyrene. Der er liten variasjon mellom de ulike sykehusene i pasientpopulasjonene de opererer, og det ser også ut til at årsakene til operasjon er mye likt. Det virker derfor å være enighet i miljøet om hvilke pasienter som bør tilbys kirurgi, og hvilke diagnoser som skal behandles.

Tabell 3.40: Sykehusvis aldersgrupper for pasienter operert med åpen operasjon

Aldersgrupper	Nasjonalt		Kysthospitalet		OUS		St. Olavs	
	n	%	n	%	n	%	n	%
10-20 år	64	36,2	14	20,9	50	46,3	0	0
21-30 år	58	32,8	27	40,3	31	28,7	0	0
31-40 år	45	25,4	21	31,3	23	21,3	1	50
41-50 år	10	5,6	5	7,5	4	3,7	1	50
> 50 år	0	0	0	0	0	0	0	0

Tabell 3.41: Demografiske data for pasienter operert med hofteskopi

Skopi n=342		
	Gjennomsnitt (sd)	Min-Max
Alder	31.5 (10.8)	14-77
Aldergrupper	n	%
10-20 år	48	14
21-30 år	133	38.9
31-40 år	101	29.5
41-50 år	42	12.3
>50 år	18	5.3
Kjønn	n	%
Menn	199	58.2
Kvinner	143	41.8
LCE vinkel kategori	n	%
<20	9	2.6
20-25	50	14.6
26-35	196	57.3
>35	77	22.5
Mangler	10	2.9
Årsak til operasjon	n	%
Femoroacetabulær impingement	259	75.7
Labrum skade uten kjent etiologi	51	14.9
Acetabulær dysplasi (inkl versjonsanomalier)	31	9.1
Femoral dysplasi/malrotasjon	6	1.8
Sekvele av barnehofteliddssykdom	13	3.8
Ekstraartikulær årsak	7	2
Annen	41	12
Prosedyrer utført	n	%
Kun cam reseksjon	182	53.2
Cam + Pincer	38	11.1
Kun labrum	44	12.9
Annet/Mangler	78	22.8

Tabell 3.42: Sykehusvis aldersgrupper for hofteskopi

Aldersgrupper	Nasjonalt		Kysthospitalet		OUS		St. Olavs		Ålesund	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
10-20 år	48	14	17	13,1	16	13,4	14	17,3	1	8,3
21-30 år	133	38,9	59	45,4	40	33,6	34	42	0	0
31-40 år	101	29,5	45	34,6	31	26,1	21	25,9	4	33,3
41-50 år	42	12,3	9	6,9	22	18,5	8	9,9	3	25
> 50 år	18	5,3	0	0	10	8,4	4	4,9	4	33,3

Tabell 3.43: Sykehusvis Årsak til operasjon for hofteskopi

Årsak til operasjon	Nasjonalt		Kysthospitalet		OUS		St. Olavs		Ålesund	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Femoroacetabulær impingement	259	75,7	117	69,6	72	51,8	68	77,3	2	15,4
Labrum skade uten kjent etiologi	51	14,9	4	2,4	35	25,2	1	1,1	11	84,6
Acetabulær dysplasi (inkl versjonsanomalier)	31	9,1	22	13,1	8	5,8	1	1,1	0	0
Femoral dysplasi/malrotasjon	6	1,8	6	3,6	0	0	0	0	0	0
Sekvele av barnehoftedssykdom	13	3,8	12	7,1	1	0,7	0	0	0	0
Ekstraartikulær årsak	7	2	0	0	1	0,7	6	6,8	0	0
Annen	41	12	7	4,2	22	15,8	12	13,6	0	0

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Det er totalt 60 sykehus i Norge som rapporterer til de 4 ortopediske registre, i tillegg deltar noen private aktører med betydelig skopisk virksomhet.

Av disse er det i 2022 11 sykehus som har rapportert inn til barnehofteregisteret.

Hvert sykehus har en kontaktperson som er ansvarlig for at registreringen gjennomføres og har tilgang til alle sykehusets egne pasienter, 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 Classic, og fyller ut aktuelle variabler. Noen variabler er obligatoriske for at man skal kunne ferdigstille skjema, og de fleste variabler har lagt inn grenseverdier for logiske verdier. 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. For pasienter under 16 år (og ikke digitalt aktiv) sendes PROM skjema ut via foreldrenes Bank-ID. Ved bruk av denne «på vegne av» funksjonene, gjøres det også en automatisk kontroll før utsendelse at den forelder som er oppgitt til å motta PROM skjema ved utfylling, fortsatt bor sammen med barnet.

Før 2018 ble papirskjema brukt for datafangst. Fra det enkelte sykehus ble registreringsskjemaene sendt pr. post. Pasientens fødselsnummer er påført skjema. Når skjemaet ankommer registeret, vil vår sekretær registrere dette i registerets elektroniske database. Dersom skjema mangler viktige variabler, vil sykehuset bli kontaktet for å innhente disse.

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. Røntgenbildene lagres på eget område i røntgensystemet SECTRA ved Haukeland Universitetssykehus.

Hvert sykehus har ansvar for at pasienten/pasientens foreldre signerer samtykkeerklæring og beholder samtykkeerklæringen lokalt. Kontaktpersonene er ansvarlig for gode løsninger slik at oppbevaringen blir gjort forskriftsmessig.

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

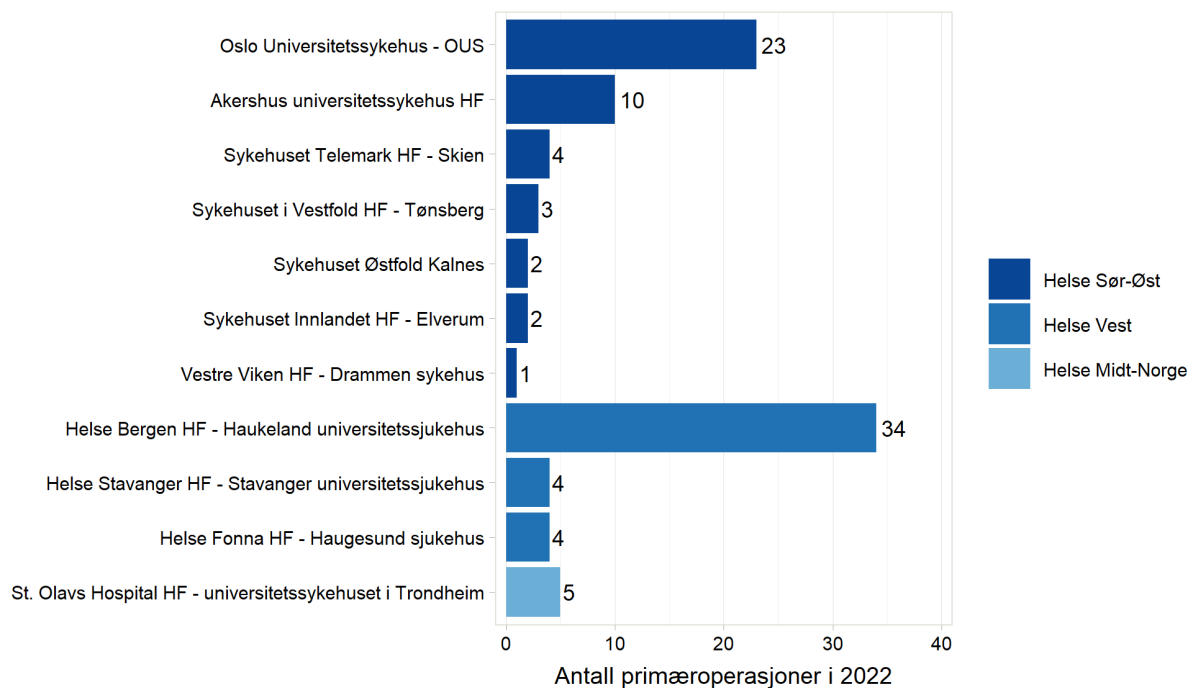
[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Per 31. desember for rapporteringsåret, angi antall individer/hendelser per enhet og år, samt totalt.]

Tabell 5.1 Antall registreringer for hver diagnose pr år

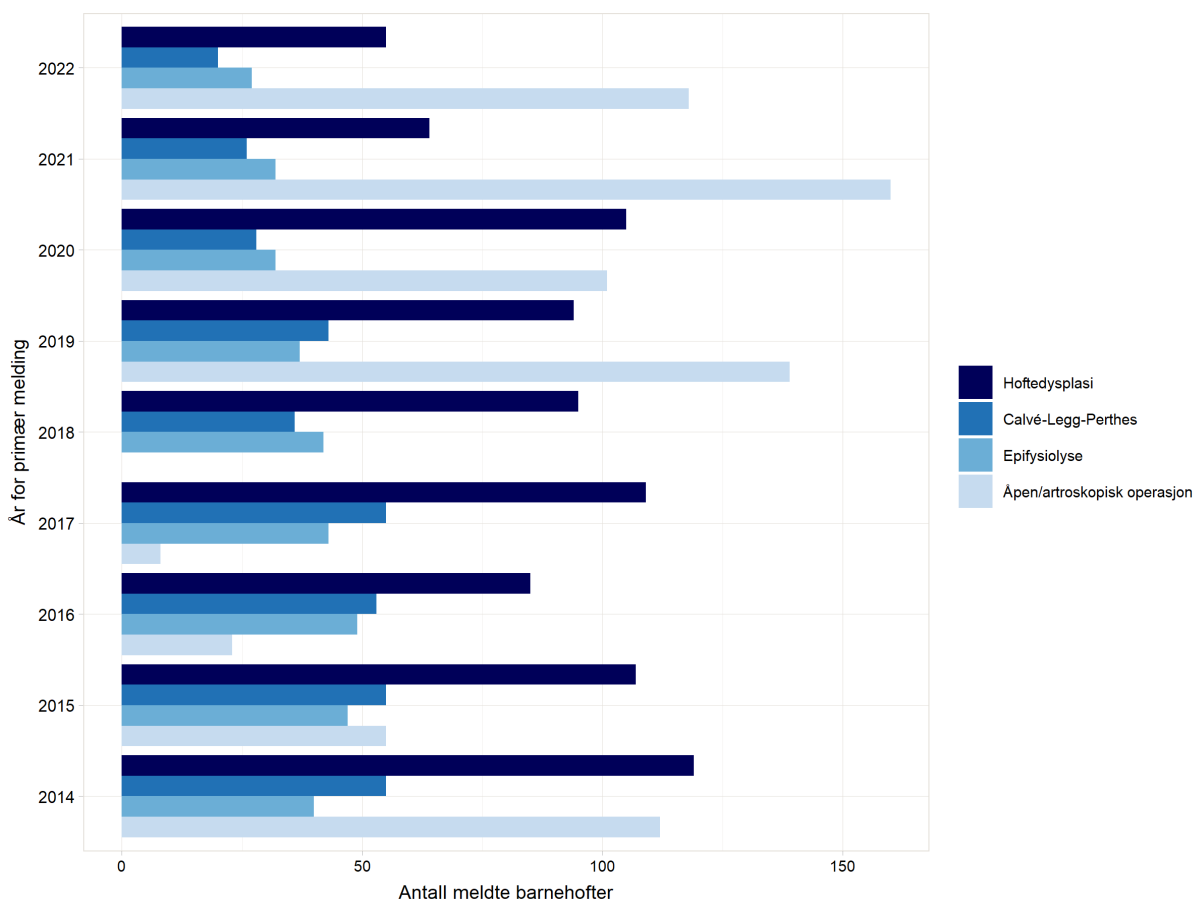
	HD	CLP	ECF	VH hofteskopi	VH åpne hofteoperasjoner
2022	53	14	25	86	32
2021	60	22	32	116	44
2020	98	21	23	60	41
2019	90	42	31	80	59
2018	93	35	34		
2017	107	47	37		1
2016	84	48	40		
2015	101	49	38		
2014	116	51	32		
2013	93	48	48		
2012	136	47	23		
2011	94	55	38		
2010	125	53	37		
Totalt	1250	532	438	342	177

Figur 5.1 Antall operasjoner per sykehus og helseregion

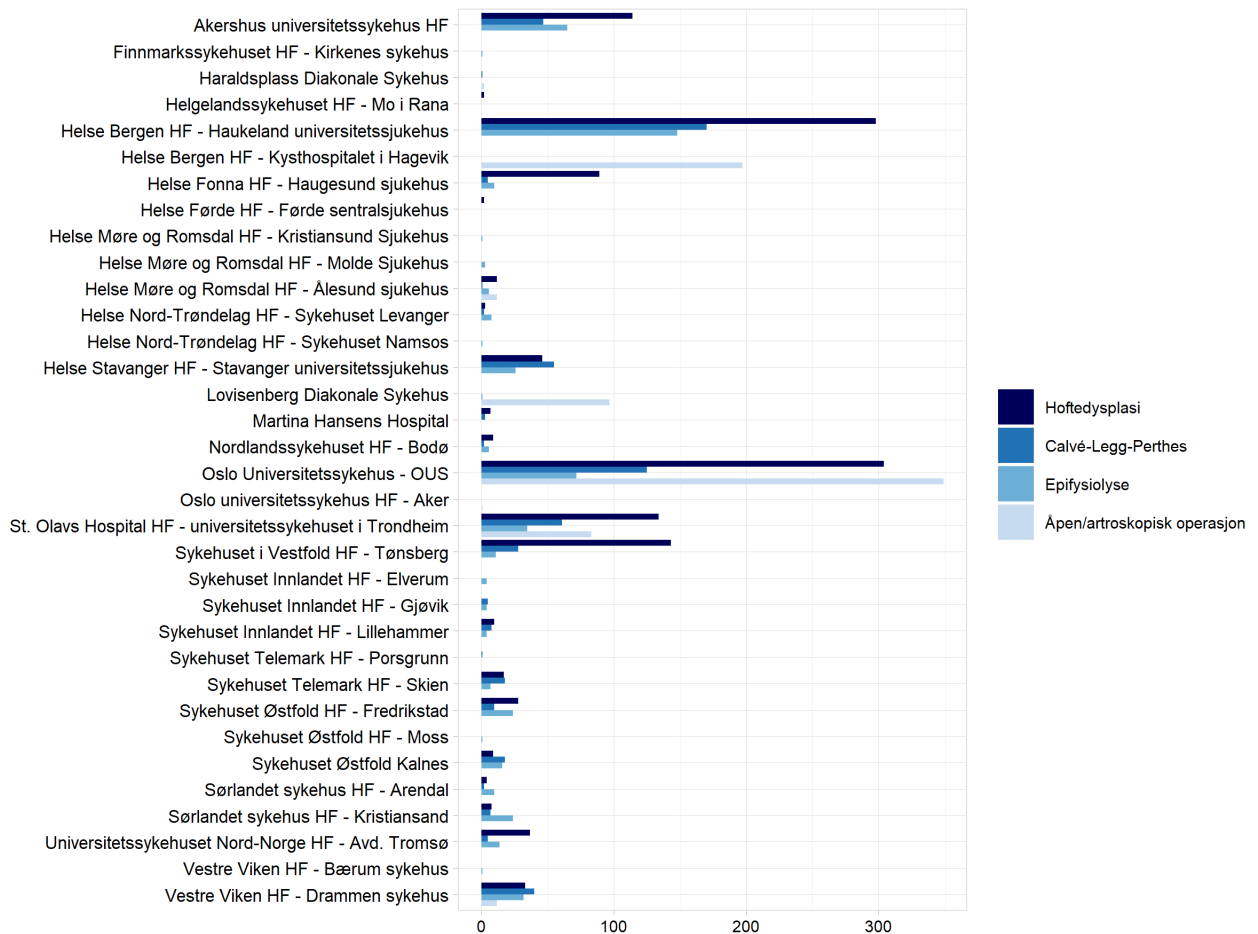
Antall meldte barnehofter per sykehus i 2022



Figur 5.2 Antall meldte tilfeller per år



Figur 5.3 Antall meldte diagnoser per sykehus.



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.

Det er beregnet dekningsgrad for tilstandene hofteleddsdisplasi (HD), Calvé-Legg-Perthes (CLP) og epifysiolyse capitis femoris (SCFE).

Formler for beregning av dekningsgrad:

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

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

Ved tidligere beregning av dekningsgrad har dette kun vært gjort for innlagte/opererte pasienter. For dekningsgradsanalyser for årene 2021/2022 vil man også forsøke å gjennomføre dette for polikliniske pasienter, og har utarbeidet en protokoll for dette.

Man vil i 2023 gjennomføre dekningsgradsanalyser også for polikliniske pasienter gjennom samarbeid med Norsk pasientregister (NPR). Dette er spesielt utfordrende for pasienter med diagnosen hofteladdsdysplasi. Fra ICD-10 kodeverket brukes koden Q 65.8 for pasienter med ren acetabulær dysplasi, med hoften i ledd. Denne diagnosen angir «annen kongenital deformitet i hofte» og brukes også ved en god del andre tilstander, som ikke har sammenheng med hofteladdsdysplasi. I tillegg vil barn som ved fødsel kodes med ustabil eller lukserbar/luksert hofte, kunne ha normalisert seg frem mot 4-6 måneders alder når det første røntgen tas. Disse barna vil også ha denne diagnosekoden, men skal ikke inkluderes i vårt register. Vi vil derfor kjøre dekningsgradsanalyser mot NPR med kriterium at barnet skal være over 6 måneder og ha minst 3 konsultasjoner med samme angitte diagnose innenfor en periode på 18 måneder. Det vil da bedre kunne sile ut de pasientene som er meldt til NPR, men som sannsynligvis har andre hoftedeformiteter eller har en medfødt instabilitet som normaliseres før barnet er 6 måneder gammelt. For 2021/22 vil det også kjøres dekningsgradsanalyser for pasientene som er meldt i voksenhofte-delen av registeret. Dette er tidligere ikke blitt gjennomført.

Det planlegges også frafallsanalyser ved de 3 nevnte sykehus, Haukeland Universitetssykehus, Stavanger Universitetssykehus og St. Olavs Hospital. Vi vil se på pasienter meldt til NPR med de 3 aktuelle diagnoser og ved gjennomgang av journal og røntgenbilder, vurdere om dette er pasienter som skulle vært meldt til registeret, eller om de i utgangspunktet faller utenfor inklusjonskriteriene.

5.3 Tilslutning

Registeret samler data fra hele landet, men vi ser at der i 2022 ikke er rapportert noen pasienter fra Helse Nord. Utifra tidligere rapporterings år ville en forvente at der skal være noen pasienter, da disse behandles i regionen. Representant fra Helse Nord har også bekreftet at pasienter med HD, CLP og Epifysiolyse behandles i regionen.

For enkelte av de mindre sykehusene vil det være noen år der de har pasienter, mens de året etter ikke har. Det vil derfor være variasjon fra år til år hvilke sykehus som melder til registeret, uten at dette nødvendigvis er tegn på manglende registreringer.

For de store osteotomiene som gjøres på unge voksne med sekvele etter gjennomgått hofteladdsdysplasi, utføres disse bare ved Oslol universitetssykehus og Haukeland Universitetssykehus. Man vil derfor ikke forvente rapporteringer på dette fra andre helseregioner.

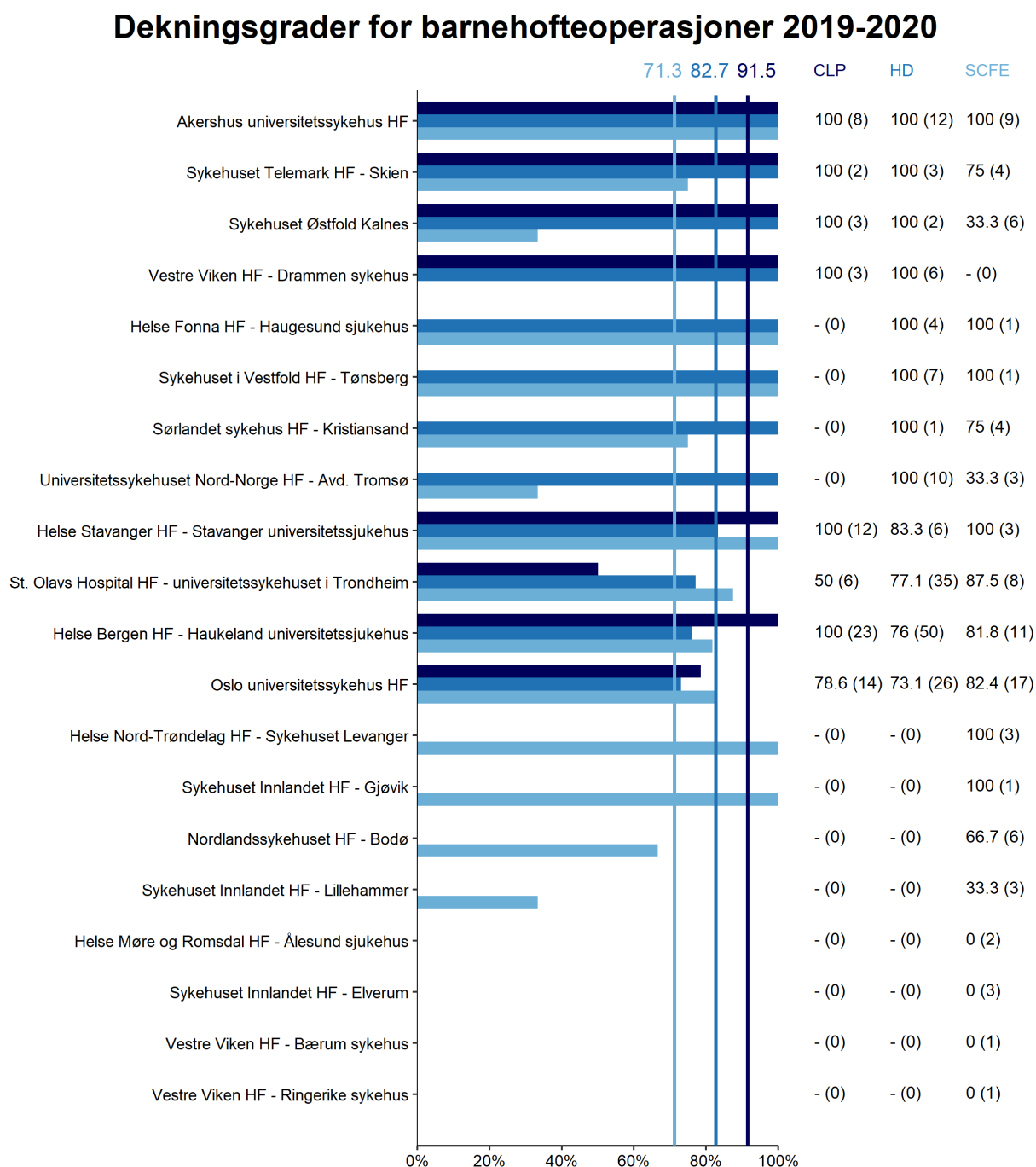
For de skopiske prosedyrene, vet vi at en del pasienter opereres ved private institusjoner. Det jobbes opp mot de største aktørene for å få disse til å melde til registeret, men for 2022, ser vi at ingen er meldt fra private sykehus.

5.4 Dekningsgrad

Det presenteres her dekningsgradsanalyser for 2019/2020. Registeret står fortsatt i kø for å få beregnet dekningsgrad for 2021 og 2022. Vi har prøvd å ta kontakt med NPR for å få dette gjort våren 2023, men har fått tilbakemelding om at disse analysene først kan gjøres høst 2023. I de aktuelle analyser vil vi da som tidligere gjennomføre dette for

inneliggende/opererte pasienter, men vil også prøve å gi en dekningsgrad for pasienter som kun er behandlet poliklinisk

Figur 5.4: Dekningsgrad for årene 2019-2020. Mørkeblå stolpe angir dekningsgrad for Calvé-Legg-Perthes. Blå stolpe angir dekningsgrad for hofteladdsdysplasi. 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 registreringskjema 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 ortopedene fyller ut et 1-sides skjema rett etter utført behandling. Da har ortopedene 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 hvilken 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 tidligere 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. August 2023 er det planlagt en ny og oppdatert gjennomgang av røntgenbilder, og det vil da presenteres data for repeterbarhet av de ulike røntgenmålingene vi har i registeret.

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.

Utlevering av data er regulert av pasientens samtykkeerklæring, konsesjonsvilkår og etter retningslinjer nedfelt i vedtekter § 4, § 6 og § 7. Vedtektene er oppdaterte etter nye anbefalinger i 2017.

Ved utlevering av data til institusjoner utenfor databehandlingsansvarlige institusjon (Helse Bergen HF, Haukeland universitetssjukehus) skrives det en samarbeidsavtale og en databehandleravtale som regulerer samarbeid og påser at databehandling skjer innenfor gjeldende lov-, regelverk og rutiner.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Dekningsgradsanalyse i forhold til NPR planlegges annet hvert år (Se pkt 5.2 og 5.4). Analyser for årene 2021 og 2022 er satt til å gjennomføres høst 2023.

En del variabler er obligatoriske for å kunne sende inn skjema i MRS. Variabler dette gjelder er i barnehofte:

- Diagnose

- Side

- Dato for diagnose

- Dato for behandling

- Symptomvarighet

- Type operasjon

- Komplikasjoner

- Om barnet er screenet med ultralyd ved fødsel

- Om der for epifysiolyse er brukt implantat som tillater videre vekst

For pasientene som registreres i voksenhofte er følgende variabler obligatoriske:

- Høyde

- Vekt

- ASA

- Side

- Operasjonsdato og tid

Medikamenter brukt i forbindelse med kirurgi
Radiologiske mål
Funn under operasjon
Tilgang til hoftelrådet
Komplikasjoner

Alle de obligatoriske variablene har 100% kompletthet, og for våre valgte kvalitetsindikatorer gjelder dette.

For å vurdere korrektheten av data er vi i gang med journalgjennomgang på 4 utvalgte sykehus for årene 2019-2022, nemlig Haukeland Universitetssykehus (236 journaler), Stavanger Universitetssykehus (44 journaler), St. Olavs Hospital (65 journaler) og Oslo Universitetssykehus (131 journaler).

Vi har fra registeret plukket ut alle aktuelle variabler vi ønsker å undersøke på de 4 sykehusene. Fra MRS har vi plukket ut alle pasienter med de 3 diagnosene i tidsperioden 2019-2022. Daglig leder i registeret, Trude Gundersen (TG), har så fått utlevert en fil kun med pasientens personnummer for de ulike sykehus. I perioden for kvalitetsundersøkelsen har hun ikke vært aktiv i den elektroniske registreringsløsningen, MRS for barnehoftene, slik at det ikke har vært gjort noen oppslag i innsamlede data når kvalitetsundersøkelsen har vært pågående.

Ved hvert sykehus har man sammen med lokal registeransvarlig, gjort oppslag i journalsystem, radiologiske rapporter og operasjonsprogram for å finne alle aktuelle variabler. Disse er så ført inn i et excel-skjema og kobling mot innsamlede data i MRS vil gjøres av uavhengig statistiker ved registeret.

Perioden for gjennomføring er april-juni 2023, så data er ikke ferdiginnsamlet eller koblet. Disse vil ettersendes SKDE så snart de er ferdig bearbeidet, sannsynligvis i august 2023. Man ønsker da for hver variabel å oppgi % andel korrekte data.

Dersom vi finner variabler med stor variasjon mellom data registrert i MRS og ved datagjennomgang, må man vurdere om aktuelle variabler i større grad bør inneholde instruksjon eller omformuleres for å gjøres enklere i rapporteringsskjema.

I tillegg vil en ved journalgjennomgang ekskludere pasienter som feilaktig er meldt til registeret og oppgi et mål for dette. Det kan være pasienter med bakenforliggende sykdom, som gjør at de faller utenfor inklusjonskriterier eller rene feilregistreringer.

For reliabilitets vurdering er det i august 2023 planlagt en gjennomgang av alle røntgenbilder som er samlet inn i registeret. TG vil da måle innsamlede røntgenbilder og sammenligne med målinger gjort av rapporterende ortoped. Variabler som vil måles er:

Acetabulær index og CE-vinkel for hoftelråddysplasi
Glidningsgrad for epifysiolyse
Grad av sammenfall av femurhodet for Calvè-Legg-Perthes

Det vil da presenteres tall for inter-personell variasjon av de ulike målene.

Aktualitet omhandler tiden det tar fra hendelsen som skal registreres (f.eks. diagnose eller intervensjon) inntraff til den registreres i registeret. Aktualitet er således et mål på hvor oppdaterte data er. For kvalitetssikringsformål er tid til innregistrering av betydning. Aktualiteten i registeret er god da alle sykehus leverer data i MRS, og der ikke er noen forsinkelse i sending og punching av data. Vi registrerer tidspunkt for diagnose og/eller operasjon og tidspunkt for registrering. Årsrapporten utgis i juni, 6 måneder etter at siste data skal være rapportert. I 2018 startet vi å bruke Resultatportalen (nå Sykehusviseren) og data presenteres per regionalt helseforetak, og vi vil for 2022 prøve å vise per sykehus. For de sykehus som har få registreringer, vil vi aggregere data for 2 eller 3 år for å overholde

personvern.

Den elektroniske rapporteringsløsningen ble tatt i bruk i 2018 og hvert sykehus har da til enhver tid tilgang til sine egne innrapporterte data. Hvert år får sykehusene sine egne sykehusvise årsrapporter som inneholder egne resultater, sammenlignet med aggregerte nasjonale resultater.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Kvalitetsindikatorerne er obligatorisk i det elektronisk meldeskjema og har derfor 100% komplettethet.

Data vi vil ettersende så snart de er ferdig innhentet og koblet mot innsalede data

- Validering av variablene diagnose, side, symptomvarighet, klassifikasjon, type gjennomført operasjon, knivtid for behandling, gjennomført ultralydscreening som nyfødt, tilgang til hoftelddet.
- Validering av reliabiliteten for røntgenmålinger ved de aktuelle 3 barnehoftelidelsene: Acetabulær index og CE-vinkel for hoftelddsdysplasi
Glidningsgrad for epifysiolyse i hoften
Grad av sammenfall av femurhodet for Calvè-Legg-Perthes

Kapittel 6

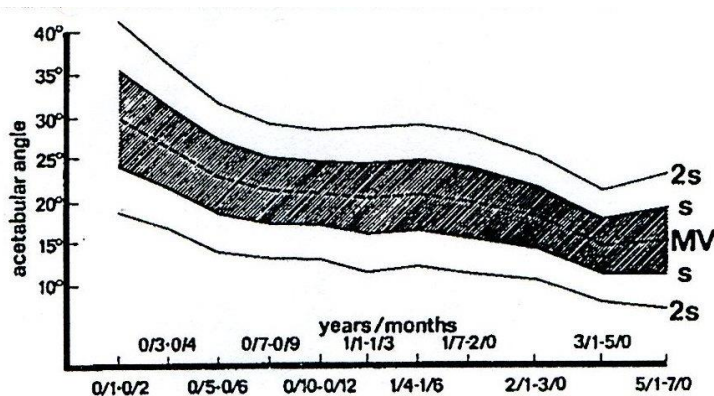
Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Utvalget består av alle barn i Norge som får diagnosen Calvé-Legg-Perthes sykdom, hofteledds dysplasi, eller epifysiolyse 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.

Hofteledds dysplasi (HD):

Alle barn over tre måneder med påvist hofteledds dysplasi etter Tønnes 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.

Epifysiolyse 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.

De valgte kvalitetsindikatorer er 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 hofte. 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 hofte så raskt som mulig, og i hvert fall innen 8 uker fra symptomdebut.
- Tid fra symptomdebut til diagnose for barn med CLP i hofte. 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 hoftelddsdysplasier (over 3 måneder) diagnostisert årlig bør være under 0.1%. Vi har i Norge klinisk screening av alle nyfødte med tanke på hoftelddsdysplasi. 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 hoftelddsdysplasi diagnostisert på første røntgenbilde ved 4-6 måneder, som har vært til ultralydscreening som nyfødte. Dette anser vi som viktig for å si noe om kvaliteten på screeningen av hoftene hos nyfødte 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 epifysiolyse som trenger kirurgi etter primæroperasjon, definert som kirurgi utover det å fjerne implantater.

Vi har i tillegg fra september 2022 opprettet en ny indikator som går på peroperative komplikasjoner. Disse vil først presenteres i neste års rapport, da vi har et helt registreringsår å rapportere på.

For hoftelddsdysplasi har vi definert tidspunkt for diagnose i vårt meldeskjema. Når en ser på dette mot fødselsdato vil en få alder ved diagnose. Det er både nasjonalt og internasjonalt et mål at andel sen-oppdagede hoftelddsdysplasier (> 3 måneders alder) bør være så lavt som mulig og i Norge bør ligge under 0,1% av alle nyfødte. For 2022 er denne på 0.06%. Imidlertid ser vi at for variabelen «Ultralyd screenet ved fødsel», er dette gjennomført bare hos 43% av pasientene. Disse blir ikke screenet med UL da de ikke har kjente risikofaktorer eller funn ved klinisk undersøkelse. For å redusere andel sen-oppdagede må man nok gjennomgå screening-programmet, for å se om man kan få til felles nasjonale anbefalinger for hvor, når og av hvem dette skal gjøres.

For 2022 ser det ut til at alle sykehus som meldte epifysiolyse til registeret har implantater som tillater videre vekst. Registeret vil fortsette å følge med dette og ta kontakt med sykehus, spesielt de som har få tilfeller og ikke nødvendigvis hadde noen i det foregående rapporteringsåret, dersom det brukes implantater som ikke tillater videre vekst.

Symptomvarighet før diagnose både for CLP og epifysiolyse har vært, og vil fortsatt være en viktig kvalitetsvariabel for registeret å følge. Det er et mål at flest mulig får diagnosen før 2 måneder, og spesielt for epifysiolyse vet vi at dette er avgjørende for prognose på sikt.

Der er meldt lite komplikasjoner etter operasjoner for epifysiolyse. Ingen barn har i 2022 vært meldt med reoperasjon grunnet avaskulær nekrose av caput femoris, og det er kun meldt 2 reoperasjon . Andel pasienter som reopereres på grunn av implantatfjerning erv betydelig redusert, og dette skyldes nok at man i stor grad bruker implantater man kan la pasienten ha, og ikke trenger å fjerne

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Barnehoftene bruker 2 ulike skjema for PROM registrering.

Det ene er et hofte spesifikt spørreskjema som heter «Barnehoftene». 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/klarar ikke å gjøre. Poengskåre er fra 0- 72 poeng. 0 er laveste skåre

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. Hver dimensjon har poengskåre fra 4 til 20. For vennerelasjoner og mobilitet vil 20 være den beste mulige skåre å oppnå. For angst, depresjon, umettethet og smerte vil 4 være den beste skåren en kan oppnå. Da har man ingen symptomer på den aktuelle dimensjon. Det er også mulig å regne om til en T-skåre, som da gjør det mulig å sammenligne skåringer med alders-matchet populasjon.

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 barnehoftene samles data inn på følgende tidspunkt:
Hofteledds dysplasi og CLP: ved 10 års alder og ved 18 års alder
For epifysiolyse: 1 år postoperativt og ved 18 års alder

For voksenhoftene er utsending av ePROM startet opp fra 22.09.22 og vi mottar jevnlig skjema. Denne delen av registeret bruker EQ-5D og IHOT-12.

EQ-5D er sykdomsspesifikt 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 ePROM data. Utfordringer med dette er er pr nå den elektroniske innrapporteringsløsningen for PROM som baserer seg at barna mottar spørreskjema via foreldrenes Bank-ID. For å få på plass denne løsningen i MRS Classic var det behov for at utsendelsene av PROM ble lagt på nasjonalt nivå, og det har derfor ikke vært mulighet for sykehusene som registrerer voksenhofteskjema, å sende ut preoperative PROM skjema fra lokal instans. Registeret er våren 2023 klar til overgang til MRS 5 og det er skissert at denne løsningen vil bli mulig fra lokal instans etter overgangen til ny versjon.

Tabell 6.1: Andel utsendte og besvarte PROM fra MRS – barnehofte

	1 år postoperativt		Barnet er 10 år		Barnet er 18 år	
	Sendt	Besvart (%)	Sendt	Besvart (%)	Sendt	Besvart (%)
2022	25	11 (44%)	12	5 (42%)	6	3 (50%)
2021	7	4 (57%)	14	9 (64%)	1	1 (100%)

Tabell 6.2: Andel utsendte og besvarte PROM fra MRS – voksenhofte postop

	Sendt	Besvart (%)
2022	79	64 (81%)

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Vi har data om kjønn, alder, komorbiditet (ASA-klasse for voksenhofte), og bosted (kommune) til pasientene.

Data kan brukes til å se kjønnsfordelingen for de ulike diagnosene, samt alder disse vanligvis oppstår.

Det er utlevert data til et PhD prosjekt som skal se på pasienter som gjennomgår skopisk eller åpen hofteoperasjon i ung voksen alder. I dette prosjektet vil vi blant annet se på om pasientene som tilbys denne type kirurgi kommer fra hele landet, eller om det er en tendens til at pasientene har bosted i

nærheten av de sentrene som tilbyr denne type kirurgi.

I voksenhofte ser vi at nær 80% av pasientene som opereres med åpen prosedyre er kvinner. De fleste av disse pasientene opereres for en restdysplasi eller en dysplasi som ikke tidligere er blitt behandlet. Dette tallet samsvarer godt med at flere kvinner enn menn diagnostiseres med hofteluddsdysplasi, og at dette ikke forandrer seg i ung voksen alder.

For de skopiske prosedyrene ser vi at det er en overvekt av menn. Vanligste årsak til skopiske prosedyrer er femuroacetabulær impingement, og dette er en diagnose med betydelig overvekt hos unge menn.

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

Nasjonalt barnehofteregister har sammen med norsk barneortopedisk forening utarbeidet nasjonale behandlingsretningslinjer for diagnostikk og behandling av hofteluddsdysplasi, Calvé-Legg-Perthes' og epifysiolyse i hoften. Disse er vedtatt på generalforsamling og kommunisert i ulike kanaler.

Generelle retningslinjer for hofteluddsdysplasi (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 både ved 6 ukers og 6 måneders alder. 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 hofte luksasjon 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 epifysiolyse 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 perkutan 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 fysen).

Pasienter som har hofteplager etter primærbehandling bør henvises ortopedisk avdeling med kompetanse i barneortopedi.

Tverrfaglige retningslinjer for screening, behandling og oppfølging av hofteladdsdysplasi

For hofteladdsdysplasi har man sett at andelen som har vært screenet med UL ved fødsel ligger på rundt 50 %. Vi ser også at av pasienter som er meldt til registeret med hofteladdsdysplasi, har 58% fått diagnosen etter 3 måneder, og er således klassifisert som senoppdagede tilfeller. På bakgrunn av dette har daglig leder, TG, deltatt sammen med flere andre faggrupper i en nasjonal kartlegging av HD screening i Norge der 22 av landets nyfødte avdelinger har svart på hvordan screeningen og behandlingen gjennomføres ved deres sykehus (L. Laborie et al. Tidsskr Nor Lægeforen 2023 Apr). Utifra funnene i artikkelen, varierer screening og behandling i betydelig grad, og en har derfor blitt enig om at de aktuelle fagmiljø, pediatere, radiologer og barneortopeder, sammen skal lage nasjonale, fellesfaglige behandlingsveiledninger. Det er for dette formål planlagt et fellesmøte høst 2023, for å starte dette arbeidet

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Hofteladdsdysplasi

I Norge skal alle barn ved fødsel gjennomgå en klinisk undersøkelse av hoftene for å avdekke

patologiske funn. Ved funn på nyfødttundersøkelse eller ved kjente risikofaktorer for hofteladdsdysplasi skal barnet tilbys en ultralydundersøkelse av hoftene innen 6 uker, og for sikkert instabile hofter, startes behandling med pute før utreise fra fødeavdelingen. Vi ser imidlertid at av de barna som er meldt til registeret, er kun ca 50 % ultralydscreenet ved fødsel. Vi kan ikke med tall fra registeret belyse hva som er årsaken til at de ikke har gjennomgått ultralyd, men det kan være flere årsaker; der har ikke vært funn ved klinisk undersøkelse, der har ikke forekommet risikofaktorer, man har glemt å opplyse om familiær forekomst av hofteladdsdysplasi. Det er imidlertid viktig at man gjennomgår screening for hofteladdsdysplasi og definerer tverrfaglige anbefalinger for dette. Registeret vil delta inn i dette arbeidet

Det er anbefalt at alle barn diagnostiseres sent og trenger operativ behandling for hofteladdsdysplasi henvises til avdeling med spesiell kompetanse på dette. Av tall fra 2022 ser vi at bekkenosteotomier kun er utført ved Oslo universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus og St. Olavs hospital. Anbefalingene følges ved at alle behandles på sykehus med egne barneortopediske seksjoner.

Calve-Legg-Perthes

Barn under 6 år som diagnostiseres med CLP skal som hovedsakelig behandles konservativt, uavhengig av grad av nedbrytning. I tallene for 2022 ser vi at dette etterleves. For barn over 6 år med mer enn 50% nedbrytning av lårhodet er anbefalingen at disse opereres. 8/9 i denne kategorien er operert. Ingen barn over 6 år med mindre enn 50% nedbrytning ble meldt til registeret i 2022. Det ser ut til at fagmiljøene etterlever behandlingsanbefalingene

Epifysiolyse i hoften

Epifysiolyse i hoften er en tilstand som bør opereres snarlig- etter diagnose for å hindre videre glidning. Fra kvalitetsforbedringsprosjektet ser vi at sykehusene har raskt tar inn disse pasientene til diagnostikk når mistanke, og at de opereres innen få dager. Her følges nasjonale anbefalinger.

Dersom pasientene har restvekst er det anbefalt at man bruker implantat som ikke hemmer videre vekst i lårhalsen. Data fra 2022 viser at sykehusene nå bruker implantater som tillater dette. I spesielt ustabile tilfeller anbefales det at man ikke gjør dette, og vi vil derfor alltid ha noen pasienter som er operert med implantater som ikke tillater videre vekst.

6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

1. Reduksjon av tid fra symptom til diagnose

Tabell 1. Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i registerets resultat i rapporteringsåret

<p>Tid fra symptom til diagnose for CLP og epifysiolyse i hoften</p>	<p>Vi har ut ifra tall i registeret sett at tiden fra pasienten får symptomer på CLP eller epifysiolyse til de får stilt sin diagnose og kommet i gang med behandling, er lengre enn det vi i nasjonale anbefalinger ønsker. Og spesielt for epifysiolyse vet vi at jo lengre de går med symptomer, får de en mer alvorlig glidning og dårligere prognose på lang sikt. Vi startet derfor et kvalitetsforbedringsprosjekt med utgangspunkt i 4 sykehus, som behandler de fleste av disse pasientene der vi ønsket å finne ut hva som fører til forsinkelsen av diagnose. Hvert enkelt sykehus har hatt en egen prosjektgruppe som har hatt flere møter med gjennomgang av tall</p> <p>Vi har ut ifra journal funnet frem til forskjellige variabler for tid</p> <ul style="list-style-type: none">• Tid fra symptomdebut til de oppsøker primærhelsetjenesten er for CLP 14 uker og for epifysiolyse 9 uker• Tid fra symptom til diagnose stilles og behandling i gang settes er for CLP 17 uker og for epifysiolyse 19 uker• Tid fra spesialisthelsetjenesten mottar henvisning til den er vurdert er for CLP 3 dager og for epifysiolyse er den 1 dag.• Tid fra henvisning er vurdert til de kommer til konsultasjon er for CLP 3 dager og for epifysiolyse 1 dag• Tid fra diagnose epifysiolyse er stilt, til operasjon er gjennomført er i snitt 5 dager.

Tabell 2. Tiltak og resultat

<p>Redusere tid fra symptom til diagnose</p>	<p>Vi har ved hjelp av data fra registeret identifisert at disse to pasientgruppene har symptomer i lang tid før de får stilt sin diagnose og igangsatt behandling. Vi har ved hjelp av journalgjennomgang forsøkt å inne ut hva det er som gjør at det går tid før diagnosen stilles. Ved hjelp av journalgjennomgang har vi sett at sykehusene er raske med å vurdere henvisningene på disse pasientene, kalle dem inn til konsultasjon og starte behandling.</p> <p>Det kan imidlertid se ut som det tar tid før pasientene oppsøker primærhelsetjenesten og at det tar noe tid før de blir henvist videre til spesialisthelsetjenesten. Vi har imidlertid ikke hatt tilgang til journaler i primærhelsetjenesten når disse dataene er samlet inn</p>
<p>Hva ble gjort av hvem/hvor og når?</p>	<p>Vi har nå resultatene fra journalgjennomgang ved hvert enkelt sykehus og ser at forsinkelsen i diagnostikk og behandling stort sett er å finne to steder. Nemlig at det tar tid fra pasientene får sine symptomer, og deretter at det tar noe tid til de blir henvist til spesialisthelsetjenesten for diagnostikk og behandling. Sykehusene ser ut til å ha gode rutiner for hurtig vurdering av henvisninger de mottar og pasientene kalles hurtig inn til konsultasjon.</p> <p>Når prosjektgruppen nå kan dokumentere dette må vi se på mulige arenaer for å nå ut til foreldre og primærhelsetjenesten med denne informasjonen. Ulike tiltak som er diskutert</p> <ul style="list-style-type: none">• Podcast• Avisartikkel BT/Aftenposten• Informasjon på møter for allmennlegetjenesten• Informasjonsmateriell på helsestasjoner• Kort rapport i Tidsskrift for Norske Legeforening
<p>Hvilke resultater ble oppnådd?</p>	<p>Resultater kan enda ikke vises, men vi håper at noen av overnevnte tiltak vil kunne bidra til at pasientene med symptomer vil oppsøke primærhelsetjenesten tidligere samt at hurtig henvisning til spesialisthelsetjeneste ved mistanke vil bli mer utbredt. Registeret vil de neste årene overvåke dette nøye for å vurdere om de tiltak vi setter inn vil redusere tid fra symptom til diagnose</p>

2. Bruk av implantater som ikke tillater videre vekst ved epifysiolyse

Tabell 1. Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i registerets resultat i rapporteringsåret

Implantatvalg ved epifysiolyse i hoften	I nasjonale behandlingsanbefalinger for behandling av epifysiolyse i hoften anbefales at man bruker implantat som tillater videre vekst i de tilfeller man forventer at pasienten har gjenværende vekst i lårhalsen. Gjennom tall fra registeret kunne vi se at noen sykehus ikke brukte implantater som tillater videre vekst.
---	---

Tabell 2. Tiltak og resultat

Unngå bruk av implantater som hemmer videre vekst	
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Leder for registeret tok da kontakt med de aktuelle sykehus og informere om implantat bruken og de gjeldende nasjonale anbefalinger. En har også gått gjennom alle pasienter med gjeldende diagnose og behandling, da det i noen tilfeller vil være riktig å bruke implantater som ikke tillater videre vekst. Registeret har en kontinuerlig overvåking av dette og vil fortsette å kontakte sykehus, hvis man ser at uønskede implantater brukes
Hvilke resultater ble oppnådd?	I resultater for 2022 ser vi at kun 2 pasienter er operert med implantat som ikke tillater videre vekst ved in situ fiksasjon. Begge disse er operert ved sykehus som vanligvis bruker implantater som tillater videre vekst, og der er gitt begrunnelse for bruk av annet implantat i skjema. Det kan derfor se ut til at de sykehus som alle sykehus som meldte til registeret i 2022, bruker ønskede implantater som tillater videre vekst og remodellering av glidning For året 2022 ser det ut for at alle sykehus som behandler epifysiolyse bruker implantat som tillater videre vekst, i de tilfeller det utføres fiksasjon in situ. Registeret vil fortsette å overvåke dette, og ta kontakt dersom det brukes uønskede implantater

6.8 Pasientsikkerhet

For alle 3 hoftesykdømmene 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.

Fra 22.09.22 er det lagt inn en ny variabel i registeret for bedre å kunne dokumentere peroperative komplikasjoner hos pasienter som opereres. Denne har format ja/nei, og med et tekstfelt der komplikasjonen/e skal beskrives. Siden variabelen ble innført høst 22, vil vi første gang presentere data for denne i årsrapport for 2023.

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 1 gang i året til kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus. Hvert enkelt sykehus har få årlige registreringer og vi har derfor funnet det hensiktsmessig å sende ut sykehusvise årsrapporter 1 gang pr. år. For registreringsåret 2022 ble den sykehusvise årsrapport i tillegg til å sendes til alle kontaktpersoner ved hvert sykehus, også sendt til alle ortopeder som har meldt til registeret.

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 kvalitetsindikatorerne presenteres online på Resultatportalen som oppdateres 2 ganger 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/>.

I rapporteringsåret 2022 har registeret fått på plass innsynsløsning for alle pasientene som er meldt til registeret. De kan da gjennom innlogging på Helsenorge.no få tilgang til utvalgte, relevante variabler. De aktuelle variabler varierer avhengig av hvilken diagnose de er registrert med og er gjengitt under.

Sykehus:
Registrert dato:
Diagnose:
Høyde:
Vekt:

Hofteleddsdisplasi:

Hofte som er registrert: høyre/venstre
Tidligere behandling for aktuelle lidelse:
Familieanamnese på hofteleddsdisplasi:
Ultralydscreening ved fødsel:
Hoftestatus: i ledd/luksert
Aktuell behandling:
Knivtid for behandling:
Innsatt implantat:
Postoperativ gips:
Rutinemessig implantatfjerning:

Epifysiolyse i hoften

Hofte som er registrert: høyre/venstre
Symptomvarighet før diagnose:
Stabilitet:
Glidningsgrad røntgen:
Aktuell behandling:
Knivtid for behandling:
Innsatt implantat:
Rutinemessig implantatfjerning:

Calvè-Legg-Perthe`s

Hofte som er registrert: høyre/venstre
Symptomvarighet før diagnose:
Halting:

Voksenhofte

ASA:
Hofte som er registrert: høyre/venstre
Tidligere behandling i aktuelle hofte:
Årsak til aktuelle operasjon:

Aktuell behandling:
Innsatt implantat:
Knivtid for behandling:
Gitt blodfortynnende medikasjon:
Gitt profylaktisk antibiotika:

I tillegg vil alle pasienter ha tilgang til å se hva de har svart på sine PROM skjema for de ulike tidspunkt.

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 på enhetsnivå 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

PROM på enhetsnivå der dette er mulig

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Vi har et godt kontinuerlig samarbeid med 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 etter hvert å koble våre data mot Nasjonalt register for leddproteser. En del av barna med disse hofteleidelsene, vil dessverre ende opp med et dårlig hofteledd, som gjør at de får

satt inn en hofteprotese. Vi vil i 2023 koble data for å se hvor mange av de som er meldt i barne- eller voksenhofte som allerede har fått en total protese i hoften, på bakgrunn av sin barnehoftelidelse

I et igangsatt PhD vil en gjøre koblinger mellom pasienter registrert både i barnehoftene, voksenhoftene og Nasjonalt register for leddproteser.

8.2 Vitenskapelige arbeider

I 2022 har registeret levert ut data til en PhD som er pågående. Det er planlagt 4 artikler med bruk av data fra registeret. I de planlagte studiene vil første artikkel beskrive pasientene som er rapportert inn til voksenhofte etter gjennomført åpen eller skopisk kirurgi. En vil beskrive dermatografiske faktorer ved pasientene og en vil også se på om dette er et behandlingstilbud som tilbys pasienter fra hele landet, eller om de som opereres i større grad bor i tilknytning til sentrene som tilbyr denne behandlingen. I de tre andre planlagte studier vil en se på sammenhengen mellom gjennomgått barnehoftelidelse og sannsynlighet for å gjennomgå åpen eller skopisk kirurgi som ung voksen, samt at en ønsker en kobling mot Nasjonalt register for leddproteser. Dette med tanke på utvikling av sekundær artrose, som allerede i ung alder krever protese kirurgi. Til slutt vil en også vurdere resultat etter gjennomgått leddbevarende kirurgi. Man vil da se på innsamlede PROM for vurdering av bedring etter gjennomgått kirurgi.

Frie foredrag med bruk av data fra registeret

Høstmøtet 2020: Symptomvarighet før diagnose ved Calvè-Legg-Perthes og epifysiolyse i hoften – Tall fra Barnehofteregisteret. T. Gundersen

Høstmøtet 2021: ePROM i barnehofteregisteret. T. Gundersen

Artikkel:

Hofteledds dysplasi hos spedbarn – screening, behandling og oppfølging. Tidsskr Nor Lægeforen 2023 Apr 19;143(6) L. Laborie et al.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst

- Registeret arbeider kontinuerlig for å opprettholde god rapportering fra rapporterende enheter ved å årlige presentasjon av resultater ved Norsk Barneortopedisk forenings general forsamling, samt gjennom kontakt med sykehusenes kontaktpersoner
- Vi har både for barn og voksne utsendelse av ePROM.
- Det er svært viktig for registeret å øke andel registreringer av hofteladdsdisplasi. Utira tall for 2022 ser det ut til at det hovedsakelig er barn som opereres som meldes til registret, mens de konservativt behandlede i mindre grad rapporteres. For å oppnå dette vil vi på ny sende ut informasjon til alle sykehus som behandler disse pasientene, å minne om viktigheten av at også disse registreres
- Gjennom foredrag på nasjonale konferanser og ved direkte tilbakemelding til rapporterende sykehus gjennom sykehusvise rapporter, økes fokus på nøyaktig rapportering til registeret. Vi vil også i 2023 kunne presentere data fra journalgjennomgang som viser nøyaktigheten i rapporteringen.
- Vi jobber med å få på plass en teknisk løsning for innrapportering av preoperativ PROM for pasientene i som rapporteres i voksenhofte. Dette begrenses nå av at ePROM innhentes på nasjonal instans og ikke lokalt. Vi er i dialog med Hemit for å få dette til å håper å ha dette på plass ila 2023

9.2 Validering av data

- Vi er i gang med data kvalitetsundersøkelser i registeret. Vi har plukket ut 4 sykehus for journalgjennomgang for sammenligning av data meldt til registeret. Dette vil gi oss en viktig pekepinn på korrektheten av våre data, og vil også gi oss muligheter til å korrigere variabler dersom noen fremstår med stor variasjon mellom journal og det som er meldt til registeret.
- Vi vil gjøre reliabilitetsundersøkelser av variabler målt på røntgen for klassifikasjon av de 3 ulike lidelsene. Man kan da gi en inter-personell variasjon på målingene mellom innrapporterende ortopeder, og målinger gjort av en i registeret med god kjennskap til målingene.
- Vi ser det som nødvendig i registeret å få til kontinuerlige målinger av røntgenbilder etter hvert som disse samles inn. For dette arbeidet vil det være en styrke om vi klarer å få tilknyttet en barneradiolog til registeret som fortløpende kan gjennomføre disse målingene.

9.3 Resultatformidling på institusjonsnivå

- Resultatformidling på institusjonsnivå har blitt utvidet slik at alle resultater som

oppgis i registerets egen nasjonale årsrapport også nå utgis som sykehusvis rapport. Tidligere har kun et utdrag av registerets årsrapport blitt formidlet på institusjonsnivå.

- Registeret har både i den nasjonale årsrapporten og i de sykehusvise rapportene hatt et større fokus på å presentere pasientrapporterte data. Dette sørger for at de enkelte sykehus lettere kan sammenligne sine resultater og rutiner med landsgjennomsnittet.. Sykehusvise resultater som også inngår som kvalitetsindikatorer blir dessuten publisert i Resultatportalen.
- Alle rapporterende sykehus bruker MRS og har tilgang til rapporter over egne rapporterte data.

9.4 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- Vi har gjennomført undersøkelse i registeret med tanke på implantatvalg ved eiofysiolyse i hoften og tidligere avdekket at der har vært brukt uønskede implantater. De aktuelle sykehus har vært kontaktet og har nå endret metode. Ved datagjennomgang for 2022 ser vi at alle rapporterende sykehus har tilgjengelig implantater som anbefales.
- Vi har ferdigstilt data for kvalitetsundersøkelse med tanke på tid fra symptom til diagnose for CLP og epifysiolyse. For begge lidelser ser vi at sykehusene raskt vurderer henvisninger, setter opp konsultasjon og starter behandling. For å redusere tiden det tar for å få ned tiden fra symptom til diagnose, trenger vi å nå ut i befolkningen med informasjon om dette, samt at vi trenger å nå primærhelsetjenesten for å få dem til å henvise tidligere. Registeret vil fortsette arbeidet med å nå ut gjennom forskjellige kanaler med denne informasjonen
- Vi har sett at for pasienter meldt med diagnosen hofteledds dysplasi til registeret er bare ca 50% screenet med UL som nyfødt og 58% av de som er meldt har fått diagnosen etter fylte 3 måneder, altså klassifisert som sen-oppdagede tilfeller. I alle land med screening av hofteledds dysplasi er det et mål å få redusert andel sen-oppdagede tilfeller så mye som mulig, da man vet at behandlingen ofte er mer komplisert og lang-tids resultatene av behandling mer usikker. Daglig leder for registeret har derfor deltatt i et tverrfaglig forskningsprosjekt med å samle informasjon fra landets føde avdelinger vedrørende hofte screening. Dette har avdekket at der er stor variasjon i både hvordan screeningen gjennomføres, samt behandling og videre oppfølging. (Laborie et al. 2023). Det er derfor planlagt en tverrfaglig konferanse 20. oktober 2023 med tanke på å etablere en nasjonal tverrfaglige veileder for screening, behandling og oppfølging. Dette arbeidet ledes av overlege i radiologi og professor Karen Rosendahl (UNN). Registeret vil delta i dette arbeidet, og man vil bruke tall fra registeret for de kommende årene for å se om vi klarer å redusere antall barn som får diagnosen stilt etter 3 måneder. Med utgangspunkt i nye etablerte behandlingsanbefalinger vil vi se om antall sen-diagnostiserte barn går ned.
- Vi har etablert en ny variabel i registeret i 2022 som vurderer peroperative komplikasjoner til kirurgi som gjennomføres for de 3 lidelsene. Med denne variabelen ønsker vi å identifisere metoder som har større risiko for peroperative uønskede hendelser

- Vi vil utvikle egne kvalitetsindikatorer for pasienter meldt i voksenhofteregisteret og med dette forsøke å etablere nasjonale behandlingsanbefalinger for diagnostikk og behandling for denne pasientgruppen.

9.5 Formidling av resultater

- Kvalitetsindikatorer blir nå offentliggjort som interaktive resultater online. Registeret vil fortsette arbeidet med å gjøre resultatene tilgjengelig og forståelig også for pasientene.
- De sykehusvise årsrapportene er utvidet i forhold til tidligere år og mer detaljerte slik at de enkelte sykehus lettere kan sammenligne sine resultater med landsgjennomsnittet. I tillegg til å sendes til kontakt person ved hvert sykehus, sendes disse også til alle ortopeder som har meldt pasienter til registeret de siste årene.
- Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse gjøres med å sende herværende rapport og registerets egen årsrapport til alle HF direktører. Registerets egen årsrapport sendes i tillegg ut til alle landets ortopeder og kontaktpersoner ved alle sykehus som rapporterer til registeret. Sykehusvise rapporter sendes til registerets kontaktpersoner og alle som har meldt pasienter til registeret inneværende år på de enkelte sykehus, i tillegg sendes disse til administrerende direktør og fagdirektør ved alle helseforetak og avdelingsleder i ortopedi ved alle sykehus.

9.6 Samarbeid og forskning

- En pågående PhD med data fra registeret.
-

9.7 Pågående og planlagte forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet

- Vi har et pågående PhD prosjekt med data fra registeret, der det er planlagt 4 artikler
- Vi vil jobbe for å få flere til å bruke data som er samlet inn.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt Barnehofteregister og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [årstall]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	✓	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	✓	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	✓	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	✓	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	✓	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere komplettethet av kvalitetsindikatorer	5.7	✓	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	✓	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	✓	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	✓	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3 , 6.6	✓	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II , 9	✓	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

- | | | | | |
|----|--|---|--------------------------|--------------------------|
| 12 | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable | 5.6 , 5.7 | <input type="checkbox"/> | ✓ |
| 13 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 5.2 , 5.4 | <input type="checkbox"/> | ✓ |
| 14 | Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | 7.1 | ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 | ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 3.1 | ✓ | <input type="checkbox"/> |

Nivå A, B eller C

Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller

Ja

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 | 6.7 | <input type="checkbox"/> | |
|----|--|-----|--------------------------|--|

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 | ✓ | |
|----|--|---------------------|---|--|

Nivå C

- | | | | | |
|----|--------------------------------|--|--------------------------|--|
| 19 | Oppfyller ikke krav til nivå B | | <input type="checkbox"/> | |
|----|--------------------------------|--|--------------------------|--|
-

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Registeret fikk følgende evaluering av ekspertgruppen i 2022:

Nasjonalt register for barnehoftene er fra 2021 et fullelektronisk register (MRS). Registeret har identifisert mulige pasientrettede forbedringsområder, og startet opp ulike forbedringsprosjekter, men fortsatt presenteres ikke konkrete resultat. Dekningsgraden for de opererte pasienter er økt, men det er ikke beregnet dekningsgrad for polikliniske pasienter eller gjennomført systematiske datakvalitetsundersøkelser, på tross av at dette er påpekt fra ekspertgruppen gjentatte ganger. Resultater og data fra registeret presenteres summarisk i kap 3 uten angitte målområder for kvalitetsindikatorerne og det er kun data knyttet til antall meldt diagnoser og operasjoner som presenteres per enhet (kap 5). Før kvalitetsindikatorerne presenteres per enhet og datakvaliteten kan dokumenteres som god, er det utfordrende å identifisere ytterligere forbedringsområder i registeret, og formålet med å være et register for kvalitetsforbedring kan ikke innfris.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2B

I påfølgende varsel ble det presentert følgende områder som må forbedres:

- Presentere en konkret og realistisk plan for videre utvikling, hvor spesielt gjennomføring av datakvalitetsundersøkelser er beskrevet
- Presentere resultater med angitte målområder for kvalitetsindikatorerne per registrerende enhet
- Presentere PROM/PREM resultater per region og registrerende enheter.

Følgende plan er utarbeidet for å nå disse målene, og noe er allerede presentert i denne årsrapporten for 2022

1. Videre utvikling med hovedvekt på gjennomføring av datakvalitetsundersøkelser

Man har startet arbeidet med systematisk å gå gjennom alle registerets innsamlede data mtp kompletthet og korrekthet.

De fleste av registerets kvalitetsindikatorer er i det digitale meldeskjema obligatorisk, dette gjelder variabler som, side, diagnose, behandlingsdato, symptomvarighet, implantat valg som sikrer videre vekst ved epifysiolyse og ultralydscreening ved fødsel ved hofteledds dysplasi. Disse har dermed 100% kompletthet. For andre variabler som høyde, vekt, operasjonstid, implantatvalg vil man i årsrapporten angi hvor stor andel av pasientene som har variablene fylt ut i skjema.

For å vurdere om pasientene som er meldt har riktig diagnose, går man i perioden mai-september 2023 systematisk gjennom alle røntgenbilder som er digitalt innhentet til registeret og rapportere på andel pasienter som er meldt med feil diagnose til registeret. Bildene vil også måles på ny slik at man får et mål på interpersonell variasjon i de rapporterte målinger. En vil da også kontrollmåle for å sjekke at

kirurgene har klassifisert alvorlighetsgrader og glidningsgrader korrekt. Registerleder har fått tildelt midler fra Fagsenteret i Helse Vest for frikjøp 100% for en 4 ukers periode for å måle alle innsamlede røntgenbilder.

For å vurdere korrekthet på data meldt i registeret vil vi ta utgangspunkt i noen sykehus, Haukeland Universitetssykehus, Stavanger Universitetssykehus og St. Olavs hospital. En vil gå gjennom journal for hver enkelt pasient på det aktuelle sykehus, uten kjennskap til data meldt til registeret. Registeret får da sjekket hvilken side pasienten er diagnostisert med sin hoftelidelse, symptomvarighet, behandling, implantat, klassifikasjon og kan sammenligne dette med som er meldt i registeret. Dette arbeidet er pågående, og vi vil ettersende data så fort de er ferdig, og før 15.09.2023

I 2023 gjennomføres det dekningsgradsanalyser også for polikliniske pasienter i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR). Dette er spesielt utfordrende for pasienter med diagnosen hofteliddysplasi. Fra ICD-10 kodeverket brukes koden Q 65.8 for pasienter med ren acetabulær dysplasi, med hoften i ledd. Denne diagnosen angir «annen kongenital deformitet i hofte» og brukes også ved en god del andre tilstander, som ikke har sammenheng med hofteliddysplasi. I tillegg vil barn som ved fødsel kodes med ustabil eller lukserbar/luksert hofte, kunne ha normalisert seg frem mot 4-6 måneders alder når det første røntgen tas. Disse barna vil også ha denne diagnosekoden, men skal ikke inkluderes i vårt register. Vi vil derfor kjøre dekningsgradsanalyser mot NPR med kriterium at barnet skal være over 6 måneder og ha minst 3 konsultasjoner med samme angitte diagnose innenfor en periode på 18 måneder. Det vil da bedre kunne sile ut de pasientene som er meldt til NPR, men som sannsynligvis har andre hoftedeformiteter eller har en medfødt instabilitet som normaliseres før barnet er 6 måneder gammelt.

Vi har vært i kontakt med NPR for å få gjort analysene vår 2023, men vi står i kø til å få gjort analysene høst 2023, og vil ettersende disse så snart de er gjennomført.

Det planlegges også frafallsanalyser ved de 3 nevnte sykehus, Haukeland Universitetssykehus, Stavanger Universitetssykehus og St. Olavs Hospital, så snart vi har fått dekningsgradsanalyser fra NPR. Vi vil se på pasienter meldt til NPR med de 3 aktuelle diagnoser og ved gjennomgang av journal og røntgenbilder, vurdere om dette er pasienter som skulle vært meldt til registeret, eller om de i utgangspunktet faller utenfor inklusjonskriteriene.

2. Resultater med angitte målområder for kvalitetsindikatorerne per registrerende enhet

Alle kvalitetsindikatorer presenteres med målområder per sykehus og per region. Dette vil vi gjøre både i sykehusvise årsrapporter samt i sykehusviseren på kvalitetsregistre.no fra og med 2023.

3. PROM resultater per registrerende enhet der dette er mulig

Alle innsamlede PROM presenteres per diagnose per sykehus og per region i sykehusviseren og årsrapport fra og med i år for de sykehus som har høyt nok antall, uten at det kommer i konflikt med personvern hensyn. Første gang blir 15. juni 2023. Det har vært en dialog med Fagsenteret i Helse Vest hvordan man skal presentere data for de sykehus som melder få pasienter, (<5) per diagnose per år, for å ivareta personvern hensyn. For disse sykehus vil vi i årsrapport presentere aggregerte data for de siste 2 år. I tillegg vil vi også som tidligere presentere data per helseregion.

Andre tiltak som er igangsatt i 2022

- Alle sykehus som har meldt pasienter til registeret mottar per 2022, som ledd i sykehusets kvalitetssikring, en årlig sykehusvis rapport med egne data, både kliniske data og PROM. Data for hvert sykehus presenteres sammen med nasjonale data for sammenligning. Rapporten sendes til alle på avdelingen som selv har meldt til registeret, sykehusledelse, avdelingsleder og kontaktpersoner.
- I forbindelse med det gjennomførte nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekt der registeret undersøkte symptomvarighet før behandling hos barn med Calvè-Legg-Perthes og epifysiolyse capitis femoris ble det gjort journalgjennomgang på 6 sykehus. Målsetningen var å undersøke hvilke faktorer som spiller inn for forsinkelse i diagnostikk. Man gikk da gjennom tid fra symptom til de søker lege, tid fra første legebesøk til henvisning, tid til henvisning blir vurdert og barnet tilbys time til radiologisk og klinisk undersøkelse og tid fra diagnosen stilles til behandling/tiltak settes i gang. Data er inkludert i Årsrapporten for rapporteringsåret 2022 (kap.6.7)
- En PhD kandidat som skal bruke innsamlede data på pasienter operert i ung voksen alder med hofteskopier eller åpne operasjoner i hoften har startet. Der er planlagt 4 artikler, der en også ønsker å gjennomføre en kobling mot innsamlede data vedrørende behandling for barnehoftelidelse samt kobling mot Nasjonalt register for Leddproteser.