

# Nasjonalt Barnehofteregister Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak

Trude Gundersen<sup>1</sup>, Ola Wiig<sup>2</sup>, Anders Wensaas<sup>3</sup> og Anne Kristin Reve<sup>4</sup>

<sup>1</sup>*Haukeland Universitetssykehus*

<sup>2</sup>*Oslo Universitetssykehus*

<sup>3</sup>*Akershus Universitetssykehus*

<sup>4</sup>*Stavanger Universitetssykehus*

20. september 2016

# Bakgrunn og veiledning til utfylling

## Bakgrunn

En årsrapport fra et medisinsk kvalitetsregister bør utarbeides først og fremst for å vise hvilken nytte helsetjenesten har hatt av resultatene fra registeret, og hvordan registeret kan brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid. Årsrapporten bør utformes slik at den også kan leses og forstås av personer utenfor det aktuelle fagmiljø.

Malen for årsrapport er utarbeidet av Nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistre på bestilling av interregional styringsgruppe, for bruk av alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Malen inneholder sentrale rapporteringselementer som blant annet har sitt utgangspunkt i [stadieinndelingssystemet](#) for kvalitetsregistre, og en resultatdel.

Mottaker for årsrapporten er det enkelte registers RHF. For å kunne gi en samlet oversikt over nasjonale kvalitetsregistres årsrapporter, samt å være grunnlag for publisering av resultater fra kvalitetsregistrene, ber vi om at kopi av rapporten også sendes SKDE innen innleveringsfristen. [Ekspertgruppen](#) vil gjøre en gjennomgang av alle årsrapportene for inneværende årsrapportperiode, og kategorisere de nasjonale kvalitetsregistrene i henhold til stadieinndelingssystemet.

## Veiledning til utfylling

Kapittel [4-8](#) i malen er beskrivende, og utfylles så langt det er mulig. Det vil være mange registre som mangler informasjon for utfylling av ett eller flere underkapitler. Ved manglende informasjon lar man det aktuelle underkapitlet stå tomt. Det er laget en veiledende tekst til alle underkapitler som har som hensikt å beskrive hvilken informasjon man ønsker fylt inn. I kapittel [5](#) og [7](#) er begrepet ”institusjon” brukt. Her fyller registeret inn informasjon på foretaks-, sykehus- eller avdelingsnivå avhengig av hvilken informasjon som er tilgjengelig i hvert enkelt register.

Kapittel [3](#) er resultatdelen av årsrapporten, og her fyller det enkelte register inn de resultater (tabeller, figurer og tekst) de ønsker å formidle. Det er et krav at man viser resultater fra de viktigste kvalitetsindikatorer i registeret, og at resultatene formidles på sykehusnivå.

I hver helseregion finnes det representanter for det nasjonale servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre som kan svare på spørsmål angående årsrapporter. Kontaktinformasjon til disse finnes på servicemiljøets [nettsider](#).

# **Innhold**

## **I Årsrapport**

### **1 Sammendrag/Summary**

### **2 Registerbeskrivelse**

#### 2.1 Bakgrunn og formål

##### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

##### 2.1.2 Registerets formål

#### 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

#### 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

##### 2.3.1 Aktivitet i

fagråd/referansegruppe

### **3 Resultater**

### **4 Metoder for fangst av data**

### **5 Metodisk kvalitet**

#### 5.1 Antall registreringer

#### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

#### 5.3 Tilslutning

#### 5.4 Dekningsgrad

#### 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

#### 5.6 Metode for validering av data i registeret

#### 5.7 Vurdering av datakvalitet

### **6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring**

#### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

#### 6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

#### 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

#### 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

#### 6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

6.10 Pasientsikkerhet

## **7 Formidling av resultater**

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

## **8 Samarbeid og forskning**

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

## **II Plan for forbedringstiltak**

### **9 Forbedringstiltak**

### **III Stadievurdering**

### **10 Referanser til vurdering av stadium**

# **Del I**

# **Årsrapport**

# Kapittel 1

## Sammendrag

Barnehofteregisteret er nå inne i sitt sjette driftsår, og vi er svært godt fornøyd med å ha fått status som nasjonalt kvalitetsregister. Dette medfører at alle sykehus som behandler barn med de aktuelle hoftelidelser nå er pålagt å rapportere til vårt register. I tillegg har vi i større grad sikret midler til fremtidig drift samtidig med at dette også stiller større krav til god organisering og rapportering i registeret.

PhD kandidat, Anne Kristin Reve, ass. lege ved Ortopedisk avdeling, Stavanger Universitetssykehus har gjennomført dekningsgrads analyse av dataene i registeret. Der har vært lagt ned mye arbeid i få til disse analysene, og spesielt pasienter som kun har vært behandlet poliklinisk, har vært vanskelig å få gode tall på. I analysene er det derfor lagt størst vekt på operert pasienter. Tallene viser at vi fortsatt må få flere til å rapportere, og vi vil derfor gjennomføre en ny analyse om 2 år.

I de siste to årene har vi samarbeidet med det svenske barneortopediske miljøet som nå har med etablert sitt eget barneortopediske register. Vi tar sikte på å bruke så like parametere som mulig i de to nasjonale registrene, slik at dataene er mest mulig sammenlignbar og kan brukes i større studier. Vi vil derfor også samarbeide for å ha felles Patient Recorded Outcome Measures (PROM) som skal brukes i begge registrene. Vi er i gang med oversettelse til norsk av PROMIS Ped, som er validert for barn fra 8-17 år, med en egen versjon for barn ned i 4 år.

For åpne og artroskopiske hofteoperasjoner hos unge voksne er der nå etablert en egen gruppe som skal jobbe med utforming av nytt skjema for disse operasjonene, for å få mest mulig hensiktsmessige parametere registrert. For denne delen av registeret er det planlagt å bruke IHOT 12 som er et spørreskjema med 12 spørsmål og som er en forenkling av IHOT 33. IHOT 12 er nå oversatt og kan taes i bruk.

Innsamlingen av røntgenbilder fra barna i registeret fungerer tilfredsstillende, og arbeidet er nå godt i gang med å vaske filene og måle røntgenbildene.

For å øke rapporteringen til registeret er vi i gang med å planlegge elektroniske registreringsskjema. Vi har fått klarsignal til å begynne dette arbeidet, og forhåpentligvis vil vi få dette på plass i løpet av 2017.

# Kapittel 2

## Registerbeskrivelse

*[Informasjon til dette kapitlet hentes fra egen registerbeskrivelse, søknad om nasjonal status, konsesjonssøknad etc.]*

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Coxartrose og andre hoftelidelser er et betydelig folkehelseproblem og behovet for hofteprotese er 140 per 100.000 personer per år, det vil si omlag 6500 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 siden i livet. Det er mangelfull 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 ingen nasjonal eller internasjonal konsensus om hvordan disse sykdommene skal diagnostiseres, behandles, forebygges, eller følges opp.

Barnehoftesykdommene hofteliddysplasi, Calvé-Legg-Perthes og epifysiolyse capitis femoris gir ikke bare plager i barne- og ungdomsårene, men vil også kunne gi symptomer langt opp i voksen alder. 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 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 (periacetabulære osteotomier, PAO) for sekvele hofteliddysplasi utføres stadig oftere hos ungdommer og unge voksne for å forebygge artrose. Det er imidlertid et stort behov for å dokumentere en eventuell effekt av disse prosedyrene. Derfor startet registreringen av disse hoftelidelsene og kirurgiske inngrep som utføres på disse pasientene i barnehofteregisteret våren 2013.

#### 2.1.2 Registerets formål

Barnehoftesykdommene hofteliddysplasi, 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 full 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 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

## **2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag**

Nasjonalt Barnehofteregister har konsesjon fra Datatilsynet og er godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk.

## **2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar**

Nasjonalt Barnehofteregister vil bli forankret i Helse vest og eier er Helse Bergen. Nasjonalt Barnehofteregister støttes av Norsk Ortopedisk Forening (NOF) og registerets styringsgruppe rapporterer til generalforsamlingen i NOF som holdes en gang årlig. Generalforsamlingen utnevner styringsgruppen til registeret. Styringsgruppen 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(vedlegg 4). Organisasjonsstrukturen er for tiden under revisjon.

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

Registeret har også en styringsgruppe, der styrets leder er overlege Ola Wiig, Oslo Universitetssykehus og nestleder er Anders Wensaas, Akershus Universitetssykehus.

I tillegg består styret av registerets daglige leder, en representant fra hver helseregion, samt en brukerrepresentant, Erlend Eriksen.

### **2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe**

Styret har vanligvis 2-3 møter årlig. Viktige saker i 2015 har vært tiltak for å øke dekningsgraden i registeret og planlegging av overgang til elektronisk registrering.



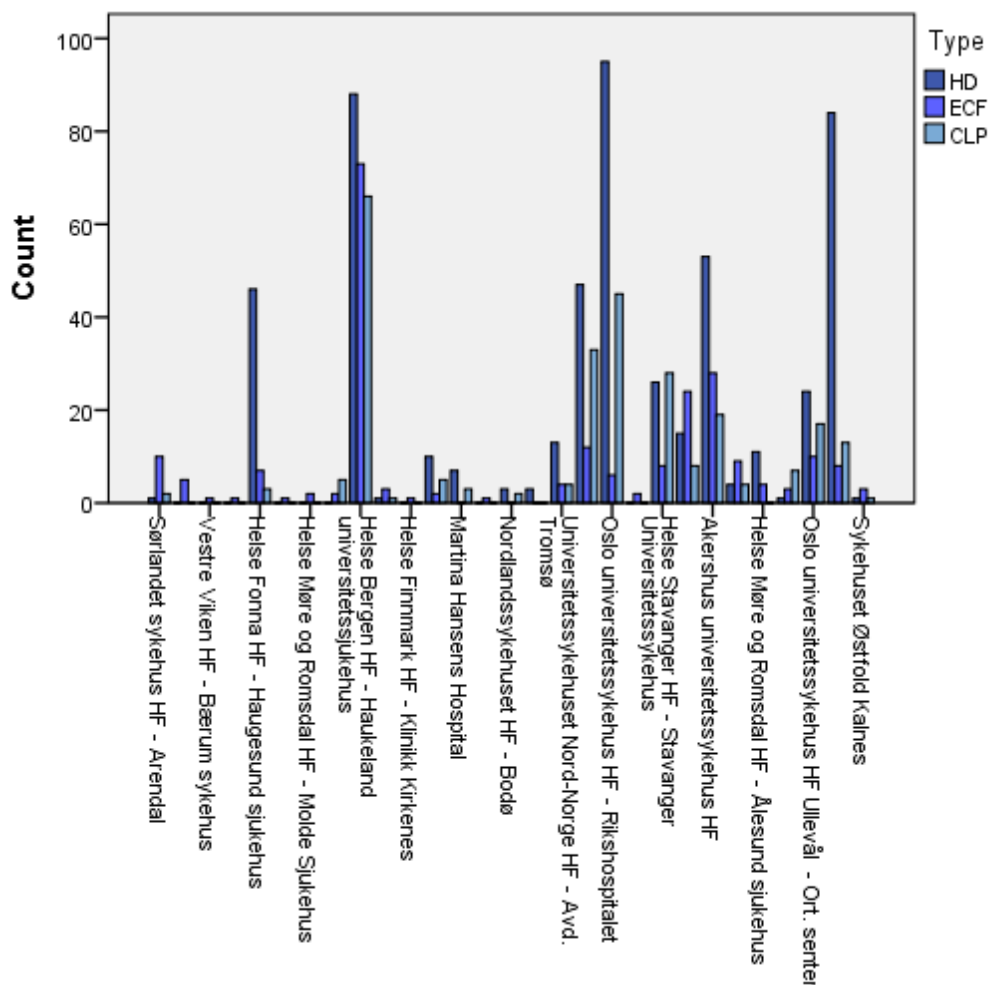
## Kapittel 3 Resultater

[Tekst, tabeller og figurer der resultater fra registeret presenteres. Kapitlet bes strukturert slik at resultater for sentrale kvalitetsindikatorer som er relevante for klinisk kvalitetsforbedring og resultater som er viktige for vurdering av stadielinndeling presenteres først.]

Barnehofteregisteret er fortsatt et nytt register og det vil ta noe tid før man har samlet nok data for å kunne si noe om resultatene av behandlingen de får som barn. Det er desto viktigere at vi i registeret nå har muligheten for å følge dem over tid og også på sikt kunne koble data mot andre register, og da spesielt hofteproteseregisteret.

Vi har i 2015 gjennomført en dekningsgradsanalyse med kobling av registerdata mot NPR. I dekningsgradsanalysen er data på individnivå fra Nasjonalt barnehofteregister (NBHR) sammenstilt med data fra Norsk pasientregister. Analysen dekker perioden 2010-2013. Det ble beregnet individbasert dekningsgrad for tilstandene hofteledds dysplasi (HD), Epifysiolysis capitis femoris (SCFE) og Calvé-Legg-Perthes (CLP). For de to første tilstandene lå registeretss dekningsgrad på om lag 60 prosent, mens den var på 79,1 prosent for CLP.

På det stadiet vi er i registreringen kan vi nå vise tall for antall registreringer og trender innenfor behandling ved de ulike sykehus



Tabellen viser registreringen fra de ulike sykehus som har registrert i registeret siden oppstart. Vi ser da at hovedandelen av registreringer kommer fra de store universitetssykehusene, noe som også indikerer at behandlingen av barn med de aktuelle hoftesykdommer gjerne sentraliseres.

# Hoftedysplasi

Antall nye tilfeller per år

År diagnostisert	Unilateral	Bilateral	Mangler	Totalt
2015	33	13	0	46
2014	54	22	1	77
2013	50	16	0	66
2012	74	31	0	105
2011	65	19	0	84
2010	89	18	0	107
<b>Totalt</b>	<b>285</b>	<b>119</b>	<b>1</b>	<b>485</b>

For hofteleddsdisplasi er det totalt 485 registrerte tilfeller. Vi ser at det er en nedgang i rapporteringen de siste årene, noe som enten kan skyldes færre oppdagede tilfeller, men som også kan være et uttrykk for manglende rapportering. Vi har hele siste året jobbet hardt med å få opp rapportering og håper dette vil gi positive utslag på neste års resultater.

## Hoftestatus

Behandlingsår	I ledd	Subluksert	Luksert	Mangler	Totalt
2015	50	24	15	9	98
2014	64	15	33	2	114
2013	45	16	17	8	86
2012	66	20	34	11	131
2011	54	13	23	7	97
2010	63	23	28	7	121
<b>Totalt</b>	<b>342</b>	<b>111</b>	<b>150</b>	<b>44</b>	<b>647</b>

Det kan være flere skjema per pasient per side.

For å kunne si noe om alvorligheten av en hofteleddsdisplasi er det viktig å vite om hoften er i ledd eller ikke. Over ser vi status for de barn som er registrert. En hofte som står i ledd vil kunne behandles konservativt, mens en subluksert eller luksert hofte må settes på plass i ledd. Dette gjøres vanligvis ved hjelp av åpen eller lukket reposisjon. Dersom hofteskålen i tillegg vedvarer å være for steil, må det i tillegg utføres kirurgi for å endre hofteskålens helning. Dette siste gjøres vanligvis ikke før barnet er noe eldre, ca fra 2 års alder. Under ser man oversikt over hvor mange som har fått utført kirurgi for å endre hofteskålens steilhet, såkalt bekkenosteotomi.

## Bekkenosteotomi

Behandlingsår	Salter	Dega	Trippel	Tak-plastikk	Periacetab. osteotomi	Annen	Totalt
2015	5	6	0	0	0	3	14
2014	8	2	0	0	0	0	10
2013	8	0	0	0	1	0	8
2012	3	0	0	0	0	0	3
2011	2	1	0	2	0	0	5
2010	1	1	0	0	0	0	2
<b>Totalt</b>	<b>27</b>	<b>10</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>42</b>

# Epifysiolyse Capitis Femoris

## Antall nye tilfeller per år

År diagnostisert	Unilateral	Bilateral	Totalt
2015	17	6	23
2014	21	3	24
2013	18	11	29
2012	16	4	20
2011	26	8	34
2010	21	6	27
<b>Totalt</b>	<b>119</b>	<b>38</b>	<b>157</b>

Epifysiolyse capitis femoris, glidning av lårhodet på lårhalsen, er en tilstand som alltid opereres. Ved hjelp av data fra Norsk Pasient Register (NPR) har man tidligere sett at insidensen ligger på 25-35 pr år. Vi ser at data i registeret ligger på rundt dette.

De aller fleste med glidning legges inn og opereres som øyeblikkelig hjelp samme dag eller dagen etter. Mange har allikevel gått lenge med symptomer før de kommer til røntgen og får stilt diagnosen, noe tabellen under viser.

## Symptomer varighet

År diagnostisert	< 4 uker	4 - 8 uker	9 - 26 uker	27-52 uker	> 52 uker	Totalt
2015	0	1	1	0	0	2
2014	0	2	1	0	1	4
2013	1	2	3	3	0	9
2012	3	4	3	1	0	11
2011	5	3	6	4	3	21
2010	3	8	8	2	0	21
<b>Totalt</b>	<b>12</b>	<b>20</b>	<b>22</b>	<b>10</b>	<b>4</b>	<b>68</b>

Det vi vet fra tidligere forskning er at symptomvarighet henger nøye sammen med grad av glidning. Det er derfor viktig å få stilt diagnosen tidlig, slik at en unngår stor feilstilling. Av tabellen under ser en hvordan glidningsgraden fordeler seg. For prognosen av hoftesykdommen vet en at den er best for de som har liten glidning.

## Glidningsgrad i grader

År diagnostisert	< 30	30 - 50	> 50	Totalt
2015	12	8	2	22
2014	9	6	8	23
2013	12	11	4	27
2012	7	3	5	15
2011	11	7	6	24
2010	15	4	7	26
<b>Totalt</b>	<b>66</b>	<b>39</b>	<b>32</b>	<b>137</b>

# Calvè-Legg-Perthes

## Antall nye tilfeller per år

År diagnostisert	Unilateral	Bilateral	Totalt
2015	22	3	25
2014	34	1	35
2013	38	1	39
2012	40	3	43
2011	23	4	27
2010	59	12	71
<b>Totalt</b>	<b>216</b>	<b>24</b>	<b>240</b>

Tallene for Calvé Legg Perthes viser samme fallende trend i rapportering som for hoftelddysplasi de siste 2 årene. Vi ser derfor på registerets hovedoppgave i det inneværende år å få opp igjen rapporteringsraten. Når vi sammenholder antall registreringer med alvorlighetsgraden av sykdommen som vi ser i tabellen under, ser vi nok en tendens til at de med de alvorligste gradene i større grad rapporteres. Vi tror dette kan komme av at de med den mest alvorlige formen, Catterall III/IV, blir operert, mens de med mindre alvorlig affeksjon behandles poliklinisk. Vi må derfor også sørge for gode melderutiner for pasienter som kun behandles konservativt.

#### CLP - Catterall

År diagnostisert	I/II	III/IV	Mangler	Totalt
2015	9	15	2	26
2014	7	23	5	35
2013	11	22	6	39
2012	14	24	5	43
2011	11	16	0	27
2010	22	42	7	71
<b>Totalt</b>	<b>74</b>	<b>142</b>	<b>25</b>	<b>241</b>

I/II = < 50 % caputnekrose

III/IV = > 50 % caputnekrose

Det som kan gi en viktig pekepinn på kvalitet av helsetjenestene er tiden det tar fra fødsel og til diagnostikk av en hoftelddysplasi og tid fra symptom til diagnostikk for Calvé-Legg-Perthes og epifysiolyse capitis femoris. Som vi ser av tabellene over går noen lenge med symptomer før de får diagnose. Her vil opplysning til helsepersonell være viktig for at disse skal komme tidligere til diagnose.

## **Kapittel 4**

### **Metoder for fangst av data**

Det er totalt 53 offentlige sykehus som bidrar til innsending av data, i tillegg deltar Volvat Medisinske Senter sine avdelinger i Oslo og Fredrikstad som har betydelig hofteartroskopisk aktivitet.

Hvert sykehus har en kontaktperson som er ansvarlig for registreringen.

Registeret bruker papirskjema for datafangst. Fra det enkelte sykehus vil registreringskjemaene sendes pr. post. Ved postleggelse vil pasientens personidentifikasjon (navn eller fødselsnummer) ikke være påført skjemaet, men et referansenummer. Haukeland sykehus har koblingsnøkkel. Når skjemaet ankommer registeret vil vår sekretær registrere dette i registerets elektroniske database.

Det vil imidlertid foreligge en elektronisk løsning for datafangst innen 2017.

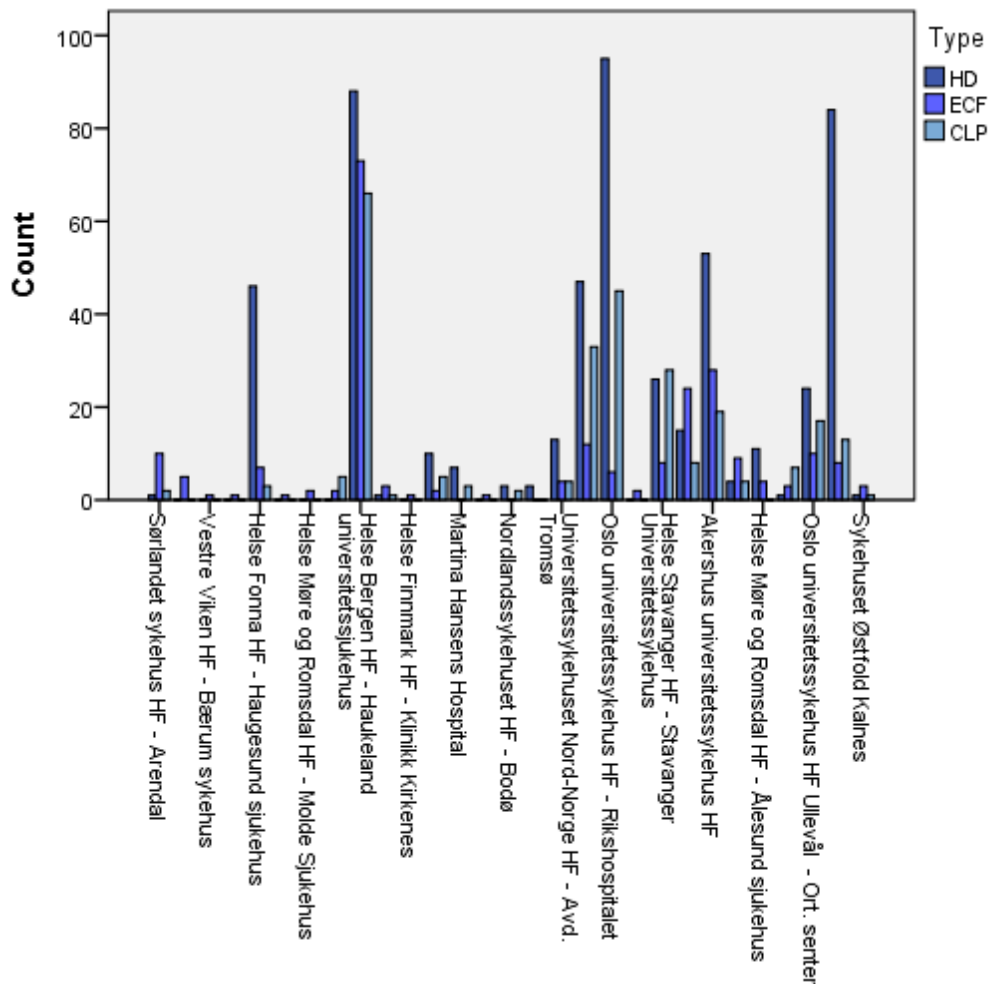
Røntgenbilder overføres registeret via teleradiologi for de sykehus som har muligheten for dette. Alle andre sykehus sender relevante røntgen på CD som så overføres til røntgensystemet av registerets sekretær.

## Kapittel 5

### Metodisk kvalitet

[Status og evaluering av registerets datakvalitet. Dekningsgraden angir forholdet mellom registrerte individer og det man basert på uavhengige kilder (f.eks. [NPR](#)) vet eller antar skal være det totale antall mulige registrerbare individer i det aktuelle året.]

#### 5.1 Antall registreringer



Tabellen viser registreringene fra de ulike sykehus som har registrert i registeret siden oppstart. Vi ser da at hovedandelen av registreringer kommer fra de store universitetssykehusene, noe som også indikerer at behandlingen av barn med de aktuelle hoftesykdommer gjerne sentraliseres.

### Hoftedysplasi

Antall nye tilfeller per år

År diagnostisert	Unilateral	Bilateral	Mangler	Totalt
2015	33	13	0	46
2014	54	22	1	77
2013	50	16	0	66
2012	74	31	0	105
2011	65	19	0	84
2010	89	18	0	107
<b>Totalt</b>	<b>285</b>	<b>119</b>	<b>1</b>	<b>485</b>

# Epifysiolyse Capitis Femoris

## Antall nye tilfeller per år

År diagnostisert	Unilateral	Bilateral	Totalt
2015	17	6	23
2014	21	3	24
2013	18	11	29
2012	16	4	20
2011	26	8	34
2010	21	6	27
<b>Totalt</b>	<b>119</b>	<b>38</b>	<b>157</b>

# Calvè-Legg-Perthes

## Antall nye tilfeller per år

År diagnostisert	Unilateral	Bilateral	Totalt
2015	22	3	25
2014	34	1	35
2013	38	1	39
2012	40	3	43
2011	23	4	27
2010	59	12	71
<b>Totalt</b>	<b>216</b>	<b>24</b>	<b>240</b>

## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

### Formler for dekningsgrad

$$\text{Dekningsgrad NBHR} = \frac{\text{kun NBHR} + \text{begge registre}}{\text{kun NPR} + \text{kun NBHR} + \text{begge registre}}$$

$$\text{Dekningsgrad NPR} = \frac{\text{kun NPR} + \text{begge registre}}{\text{kun NBHR} + \text{kun NPR} + \text{begge registre}}$$

**Arbeid utført i perioden**      Januar 2015 – september 2015

NBHR=Nasjonalt Barnehofteregister, NPR= Norsk pasient register

Analysene er gjort for tidsperioden 2010-2013 med hjelp av seniorrådgiver i NPR.

## 5.3 Tilslutning

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

## **5.4 Dekningsgrad**

I dekningsgradsanalysen er data på individnivå fra Nasjonalt barne-hofteregister (NBHR) sammenstilt med data fra Norsk pasientregister. Analysen dekker perioden 2010-2013. Det ble beregnet individbasert dekningsgrad for tilstandene hofteledds dysplasi (HD), Epifysiolyse capitis femoris (SCFE) og Calvé-Legg-Perthes (CLP). For de to første tilstandene lå NBHRs dekningsgrad på om lag 60 prosent, mens den var på 79,1 prosent for CLP. NPRs dekningsgrad var om lag 80 prosent for SCFE og CLP og 91,1 prosent for HD.

## **5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet**

Opplæring av personell ved registeret for plotting av skjema inn i databasen.

Kvalitetsarbeidet med gjennomgang av innrapporterte data og bilder. Pågående arbeid, forventet ferdig innen høsten 2016

## **5.6 Metode for validering av data i registeret**

Det er ikke utført annen validerings undersøkelse enn dekningsgradundersøkelsen.

## **5.7 Vurdering av datakvalitet**

Det er ikke utført annen validerings undersøkelse enn dekningsgradundersøkelsen.



## Kapittel 6

### Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

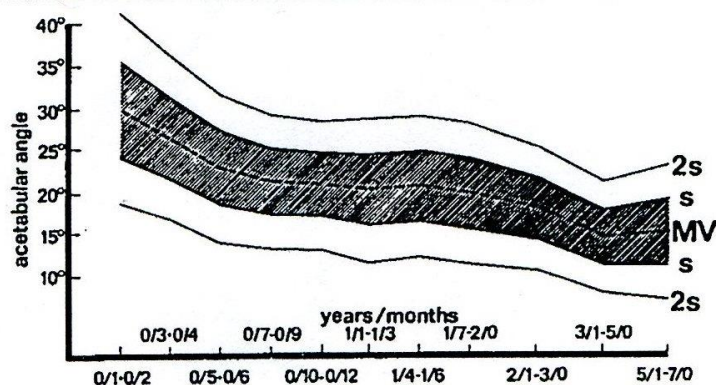
[Beskrivelse av registerets fagutvikling og kliniske kvalitetsforbedringstiltak i rapporteringsperioden, herunder også status og evaluering av pasientrapporterte resultater og hvordan resultater fra registeret varierer med demografiske og sosiale forhold i pasientpopulasjonen.]

#### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Utvalget består av alle barn i Norge som får diagnosen Calvé-Legg-Perthes sykdom, hoftelddysplasi, 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:

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 nyopptaget 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 åpne fyser som får stillet diagnosen CLP registreres, uavhengig av hvilke diagnostiske kriterier som er brukt. Senopptaget 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 protese kirurgi)

Alle pasienter uavhengig av alder som får utført åpne (unntatt proteseinngrep og traumer/fracturer) eller artroskopiske hofteinngrep registreres.

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

#### 6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

Der er ikke noen bestemte kvalitetsindikatorer.

#### 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Det jobbes med oversettelse av PROMIS for barn som skal implementeres i registeret. For de voksne pasienter skal IHOT 12 implementeres.

## **6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse**

*[Angi hvilke analyser som eventuelt er utført. Resultater i seg selv beskrives i kap. 3.]*

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

*[I den grad det er relevant, beskriv hvordan registeret bidrar til etablering av nasjonale retningslinjer, handlingsplaner/-program]*

## **6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer**

*Der finnes ikke nasjonale retningslinjer for behandling av disse barnehoftelidelsene, men det håper vi registeret på sikt kan være med å bidra til å utarbeide.*

## **6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder**

*Foreløpig ikke noen.*

## **6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret**

*Foreløpig ikke noen.*

## **6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)**

*Foreløpig ikke noen.*

## **6.10 Pasientsikkerhet**

*For alle 3 hoftesykdømmene registreres reoperasjoner og reoperasjonsårsaker. Etter hvert som datamaterialet øker i størrelse vil man kunne identifisere om der er noen behandlingsalternativer som skiller seg ut mtp reoperasjoner.*

# **Kapittel 7**

## **Formidling av resultater**

*[Status og evaluering av formidlingsform og -frekvens av resultater fra registeret. Resultater i seg selv beskrives i kap. 3.]*

### **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 alle registre innunder Nasjonalt Register for Leddproteser*

### **7.2 Resultater til administrasjon og ledelse**

*Foreløpig ingen*

### **7.3 Resultater til pasienter**

*Foreløpig ingen*

### **7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå**

*Hver kontaktperson mottar tilbakemelding på årlige registreringer*

# **Kapittel 8**

## **Samarbeid og forskning**

*[Status og evaluering av samarbeid med andre registre/fagmiljø og vitenskapelig aktivitet.]*

### **8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre**

Vi har et tett samarbeid med det svenske barneortopediske register. I tillegg har det i september 2016 vært første møtet i planlegging av et bredere samarbeid mellom norske, svenske, danske og finske barneortopediske registre. Viktige punkter for samarbeidet er at vi registrerer så likt som mulig for på et senere tidspunkt kunne samle data, og få store tall av sjeldne sykdommer. Neste samarbeidsmøte er satt til januar 2017.

### **8.2 Vitenskapelige arbeider**

Foreløpig ingen publikasjoner i tidsskrifter

# **Del II**

## **Plan for forbedringstiltak**

## Kapittel 9

### Forbedringstiltak

*[Basert på beskrevet status og evaluering av registeret, beskriv de tiltak som er gjennomført inneværende år samt tiltak som er planlagt gjennomført for neste kalenderår. Punktlisten under kan brukes som et utgangspunkt og hjelp til hva som kan inngå i en slik beskrivelse. For ytterligere forklaring av de ulike punktene, se respektive kapitler under Del I: [Årsrapport](#).]*

I tillegg til de parametre som allerede registreres, skal det innføres PROM som skal fylles ut av pårørende (for de små barna) eller i samarbeid med pasienten (eldre barn). Dette vil bedre registrering av funksjon og smerte både før og etter behandling. Tidspunktene PROM skal registreres, koordinerer vi med Det nyoppstartede svenske barneortopediregisteret, og vil vi bruke samme PROM som dem (PROMIS) og registrere på tilsvarende tidspunkter (alder) for å lettere kunne sammenlikne resultater mellom landene. Validering av registrerte variabler og kompletthet (dekningsgrad) er allerede gjennomført, men vil gjentas jevnlig (anslagsvis hvert 2 år) ved gjennomgang av pasientadministrative system og EPJ ved sykehusbesøk og sammenligning av dette med NPR. Det planlegges sykehusbesøk og stikkprøver for å informere sykehusene om hva som skal registreres slik at alle vet hva de skal gjøre og hvilke pasienter som det er aktuelt å registrere. For at dekningsgraden skal bli bedre, er det vesentlig at vi får et godt elektronisk rapporteringssystem, noe vi ønsker å raskt prøve ut etter modell av nasjonalt korsbåndregister. Vi har allerede fått klarsignal til å påbegynne dette arbeidet, og variablene er under utarbeidelse. Vi håper å ha en prøveversjon oppe å gå ved starten av 2017, som så kan prøves ut på 5 utvalgte sykehus, før det rulles ut til alle deltakende sykehus. Registeret skal gjennomgås, og eventuelt feilregistrerte pasienter ekskluderes, og alle røntgenbilder skal måles og vurderes av to observatører. I tillegg til metodeartikler, skal de epidemiologiske forhold rundt barnehoftelidelsene i Norge kartlegges. Vi satser på bedret tilbakemeldinger til sykehusene og vil vurdere av hvilke variabler som skal offentliggjøres på sykehusnivå.

# **Del III**

## **Stadievurdering**

# Kapittel 10

## Referanser til vurdering av stadium

[Oversikt over vurderingspunkter som legges til grunn for stadielinndeling av registre med referanser til relevant informasjon gitt i årsrapporten. Denne delen fylles ut og er ment som en hjelp til registeret og ekspertgruppen i vurdering av registeret. Stadium 1 er oppfylt når registeret har status som nasjonalt.]

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a> , <a href="#">5.3</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret Del <a href="#">II</a>		X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<a href="#">5.5</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	<a href="#">5.4</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<a href="#">6.6</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<a href="#">6.7</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	<a href="#">6.8</a> , <a href="#">6.9</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	<a href="#">8.2</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	<a href="#">6.3</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X



15Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret Del II X

#### Stadium 4

16Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser [5.6](#), [5.7](#)  x

17Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år [5.2](#), [5.3](#), [5.4](#) X

18Har dekningsgrad over 80% [5.4](#)  x

19Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater [7.1](#)  x

20Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter [7.3](#)  x

21Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis [6.9](#)  x

---