

Nasjonalt Barnehofteregister Årsrapport for 2017 med plan for forbedringstiltak

Trude Gundersen¹, Ola Wiig², Anders Wensaas³, Anne Kristin Reve⁴ og Anne Marie Fenstad⁵

¹*Haukeland Universitetssykehus*

²*Oslo Universitetssykehus*

³*Akershus Universitetssykehus*

⁴*Stavanger Universitetssykehus*

⁵*Nasjonalt Register for Leddproteser*

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

Del I	Årsrapport.....	4
1. Sammendrag		4
Summary in English		4
2. Registerbeskrivelse		5
2.1 Bakgrunn og formål.....		5
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag		6
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar		6
3. Resultater		6

4. Metoder for fangst av data	3
5. Metodisk kvalitet	4
5.1 Antall registreringer	4
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	4
5.3 Tilslutning	6
5.4 Dekningsgrad	6
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	6
5.6 Metode for validering av data i registeret	6
5.7 Vurdering av datakvalitet	7
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	7
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	7
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	7
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	8
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	8
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	9
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	9
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder	9
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	9
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	9
6.10 Pasientsikkerhet	9
7. Formidling av resultater	9
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	9
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	9
7.3 Resultater til pasienter	10
7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå	10
8. Samarbeid og forskning	10
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	10
8.2 Vitenskapelige arbeider	10
Del II Plan for forbedringstiltak	11
9. Forbedringstiltak	11
Del III Stadietvurdering	12
10. Referanser til vurdering av stadium	12

1. Sammendrag

Barnehofteregisteret er nå inne i sitt syvende driftsår, og vi er svært godt fornøyd med status som nasjonalt kvalitetsregister da dette medfører at alle sykehus som behandler barn med de aktuelle hoftelidelser nå er pålagt å rapportere til vårt register.

PhD kandidat, Anne Kristin Reve, ass. lege ved Ortopedisk avdeling, Stavanger Universitetssykehus har gjennomført dekningsgrads analyse av dataene i registeret og er godt i gang med å planlegge nye analyser som kjøres høsten 2017 for å se om vi blir bedre. Der har vært lagt ned mye arbeid i få til disse analysene, da man ved forrige dekningsgradsanalyser støtte på en del problemer med pasienter som kun hadde vært behandlet poliklinisk.

For å øke rapporteringen ytterligere har vi jobbet mye med å få på plass elektronisk rapportering til registeret. Den endelige testversjonen vil legges frem for landets barneortopeder uke 43, 2017 og forhåpentligvis er vi i gang med elektronisk registrering fra 1. januar 2018.

I de siste fire årene har vi samarbeidet med det svenske barneortopediske miljøet som har etablert sitt eget barneortopediske register. Samarbeidet er viktig slik at vi bruker så like parametere som mulig i de to nasjonale registrene. Da vil 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. Vi er i gang med oversettelse til norsk av PROMIS Ped 25, EQ-5D-Y og CHOEHS (BarnHoft) i samarbeid med nasjonalt servicemiljø for nasjonale kvalitetsregistre. I Sverige er dette arbeidet allerede ferdig, så vi er avhengig av å få dette gjort slik at vi kan begynne å samle inn også disse dataene.

For åpne og artroskopiske hofteoperasjoner hos unge voksne er der nå etablert en egen gruppe som har jobbet 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 tas i bruk.

Innsamlingen av røntgenbilder fra barna i registeret fungerer tilfredsstillende. Gjennom 2016 har overlege Ola Wiig ved Ous og overlege Anders Wensaas gått gjennom alle datafiler og innsamlede røntgenbilder. Pasienter som er feilregistrert er fjernet fra databasen og alle røntgenbilder er målt 2 ganger.

Man vil derfor se at antall rapporterte tilfeller for de foregående år, avviker noe, da noen pasienter er fjernet. Dette gjelder spesielt gruppen med hofteledds dysplasi.

Rydding av datafiler sikrer at vi kun har registrert de pasienter vi har definert at skal inn i registeret. I de første driftsår var der en del forvirring om hvilke pasienter som skulle innrapporteres, og dette er nå kontrollert.

Vi ser imidlertid med noe bekymring på lett fallende rapportering. Noe av dette kan selvsagt skyldes naturlige variasjoner, men noe skyldes nok også manglende rapportering. Det gjelder for alle diagnosegrupper.

Innføring av elektronisk meldeskjema vil medføre at alle kontaktpersoner må læres opp og i denne situasjonen har vi også en god mulighet til å stimulere til å øke rapporteringen. Vi har tro på at det er viktig.

Summary in English

[Optionally, provide a summary of the annual report. Highlights from quality assessment and improvements are relevant here]

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Coxartrose og andre hoftelidelser er et betydelig folkehelseproblem og behovet for hofteprotese er 140 per 100.000 personer per år, det vil si omlag 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 hofteledsdysplasi, 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. 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 (periacetabulare osteotomier, PAO) for sekvele hofteledsdysplasi utføres stadig oftere hos ungdommer og unge voksne for å forebygge artrose. Det er imidlertid er stort behov for å dokumentere en eventuell effekt av disse prosedyrene. Derfor startet registreringen av disse hoftelidelsene og kirurgiske inngrep som utføres på disse pasientene i barnehofteregisteret våren 2013.

2.1.2 Registerets formål

Barnehoftesykdommene hofteledsdysplasi, Calvé-Legg-Perthes og epifysiolysis capitis femoris gir ikke bare plager i barne- og ungdomsårene, men vil også kunne gi symptomer senere i livet. Derfor er prospektiv registrering og langtidsoppfølging essensielt for å kunne gi pålitelig informasjon om prognose

og behandlingsresultater. For å oppnå dette ble Nasjonalt Barnehofteregister opprettet 1/1 2010 og har vært i 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

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

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 fremtiden. 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. 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. Sekretær er Anne Kristine Reve, Stavanger Universitetssykehus.

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

Styret har vanligvis 2-3 møter årlig. Viktige saker i 2016 har vært tiltak for å øke dekningsgraden i registeret samt betydelig jobb for å få på plass elektronisk registreringsskjema. Mye arbeid har også vært lagt ned for å gå gjennom og måle alle røntgenbilder.

3. Resultater

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 per 2016 registrert totalt 984 pasienter i registeret, fordelt på diagnosene hofteleddsdisplasi, epifysiolysis capitis femoris og Calvé-Legg-Perthes. Det er sjeldne lidelser og 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 både nasjonale og andre nordiske registre for å gi solide data

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 hofteleddsdisplasi (HD), Epifysiolysis capitis femoris (SCFE) og Calvé-Legg-

Perthes (CLP). For de to første tilstandene lå registerets dekningsgrad på om lag 60 prosent, mens den var på 79,1 prosent for CLP. Ny analyse er på vei, men kommer først i slutten av 2017.

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

Hoftedysplasi

Antall nye tilfeller per år

År diagnostisert	Unilateral	Bilateral	Mangler	Totalt
2016	22	10	1	33
2015	37	14	0	51
2014	56	24	1	81
2013	51	19	0	70
2012	74	31	0	105
2011	66	19	0	85
2010	89	18	0	107
Totalt	395	135	2	532

Det er totalt reistret 532 tilfeller, og i 2016 kun 33 pasienter. Dette er helt klart fallende og vi er i stor grad nødt til å gå inn på sykehus nivå for å finne ut om det er noen spesielle sykehus som rapporterer mindre, eller om det fordeler seg over alle. Med innføring av online registrering vil vi øke bevisstheten hos alle landets barneortopeder og med det oppfordre at alle rapporterer til registeret.

Hoftestatus

Behandlingsår	I ledd	Subluksert	Luksert	Mangler	Totalt
2016	42	9	14	7	72
2015	53	26	17	9	105
2014	66	15	35	2	118
2013	50	18	17	8	93
2012	68	21	34	13	136
2011	54	13	23	7	97
2010	66	23	29	9	127
Totalt	399	125	169	55	748

Det kan være flere skjema per pasient per side.

For å kunne si noe om alvorligheten av en hofteledds dysplasi er det viktig å vite om hoften er i ledd eller ikke. Over ser vi status for de barn som er registret. 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 der 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
2016	1	7	0	1	0	0	9
2015	5	7	0	0	0	3	15
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
Totalt	28	18	0	3	1	3	52

Epifysiolyse Capitis Femoris

Antall nye tilfeller per år

År diagnostisert	Unilateral	Bilateral	Totalt
2016	25	4	29
2015	16	7	23
2014	21	3	24
2013	17	11	28
2012	16	5	21
2011	26	9	35
2010	21	6	27
Totalt	142	45	187

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. I 2016 har vi 29 registreringer. Tallet holder seg jevnt, og sier noe om at i vårt register er dette den diagnosen som er enklest å få registrert

Alle 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. Dette mener vi kan være en god kvalitetsindikator på helsetjeneste. Dersom man har gått lenge og vært flere ganger i primærhelsetjenesten med plager, bør vi øke informasjonen om lidelsen, slik at flere kommer tidligere til diagnose. Fra tidligere forskning vet vi at symptomvarighet ofte henger sammen med alvorlighet av glidning, og at de som har gått lengst har de mest alvorlige formene for glidning.

Symptomer varighet

År diagnostisert	< 4 uker	4 - 8 uker	9 - 26 uker	27-52 uker	> 52 uker	Totalt
2016	0	1	0	0	0	1
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
Totalt	12	21	22	10	4	69

Vi vet også at alvorlighet av glidning henger tett sammen med langtidsresultater, der de med mest alvorlig glidning har de dårligste resultater i langtidsoppfølging. Det er derfor viktig å stille diagnosen tidlig, tilby behandling og redusere risiko for dårlig hoftefunksjon på sikt. Under viser hvordan glidningsgrad fordeler seg.

Glidningsgrad i grader

År diagnostisert	< 30 gr	30 - 50 gr	> 50 gr	Totalt
2016	11	10	7	28
2015	12	8	2	22
2014	9	6	7	22
2013	11	11	4	26
2012	7	3	5	15
2011	11	7	6	24
2010	15	4	7	26
Totalt	76	49	38	163

Calvè-Legg-Perthes

Antall nye tilfeller per år

År diagnostisert	Unilateral	Bilateral	Totalt
2016	16	2	18
2015	24	3	27
2014	35	1	36
2013	39	1	40
2012	42	3	45
2011	24	4	28
2010	59	12	71
Totalt	239	26	265

Tallene for Calvé Legg Perthes viser samme fallende trend i rapportering som for hofteleddsdisplasi de siste årene. Vi ser derfor på registerets hovedoppgave i det inneværende år å få opp igjen rapporteringsraten, noe vi tror vi skal få til med oppstart av elektronisk registrering og direkte kontakt med alle sykehus som rapporterer. 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. Vi håper at vi på sikt kan få til en kobling i journal mot diagnosekoder slik at man blir minnet på utfylling av skjema når en legger inn diagnosekode for CLP

CLP - Catterall

År diagnostisert	I/II	III/IV	Mangler	Totalt
2016	5	10	3	18
2015	9	17	2	28
2014	7	24	5	36
2013	11	23	6	40
2012	14	25	6	45
2011	11	16	1	28
2010	22	42	7	71
Totalt	79	157	30	266

I/II = < 50 % caputnekrose

III/IV = > 50 % caputnekrose

4. Metoder for fangst av data

Det er totalt 53 offentlige sykehus i Norge som rapporterer til de ortopediske registre, i tillegg deltar Volvat Medisinske Senter sine avdelinger i Oslo og Fredrikstad som har betydelig hofteartroskopisk aktivitet.

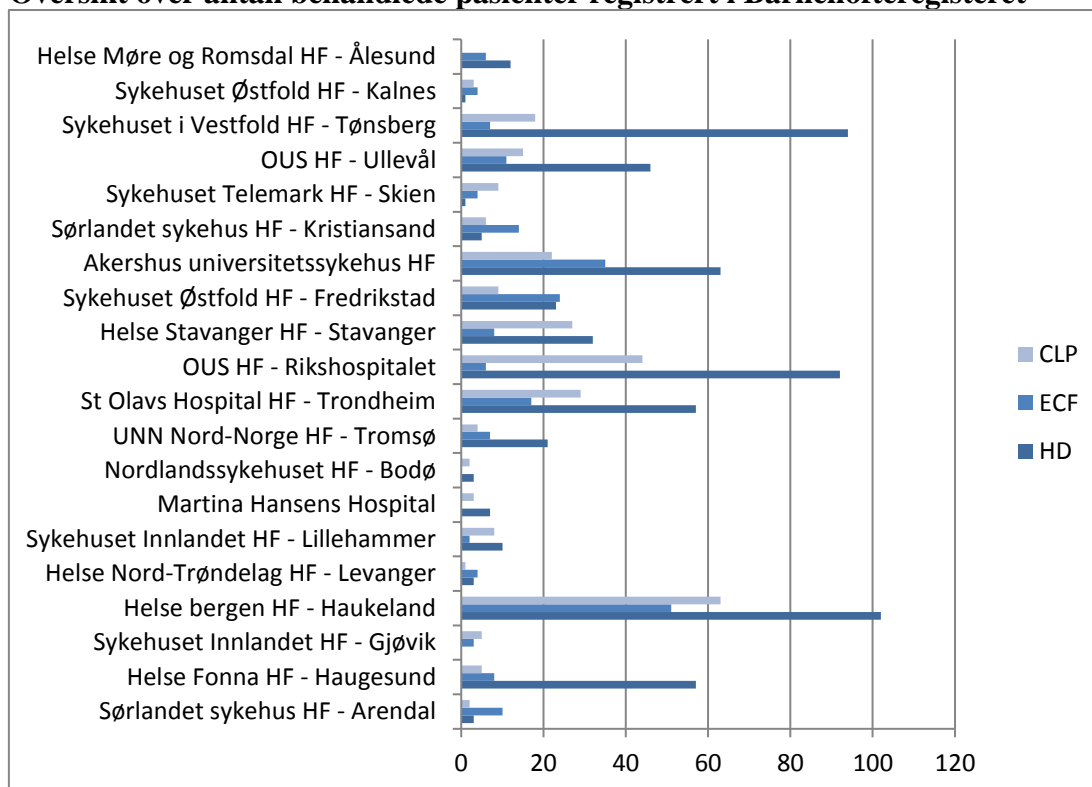
Av disse er det i 2016 som har behandlet barn og unge voksne som er rapportert til registeret.

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 posting 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 1. januar 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.

5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Oversikt over antall behandlede pasienter registrert i Barnehofteregisteret



CLP= Calve Legg Perthes

ECF=Epifysiolysis capitis femoris

HD=Hofteledds dysplasi

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. Dette er en trend vi gjerne forventer vil øke enda mer, da disse inngrep og ikke minst de store hofteinngrep hos ungdommer med hofteledds dysplasi sentraliseres i stor grad.

Hoftedysplasi

Antall nye tilfeller per år

År diagnostisert	Unilateral	Bilateral	Mangler	Totalt
2016	22	10	1	33
2015	37	14	0	51
2014	56	24	1	81
2013	51	19	0	70
2012	74	31	0	105
2011	66	19	0	85
2010	89	18	0	107
Totalt	395	135	2	532

Epifysiolyse Capitis Femoris

Antall nye tilfeller per år

År diagnostisert	Unilateral	Bilateral	Totalt
2016	25	4	29
2015	16	7	23
2014	21	3	24
2013	17	11	28
2012	16	5	21
2011	26	9	35
2010	21	6	27
Totalt	142	45	187

Calvè-Legg-Perthes

Antall nye tilfeller per år

År diagnostisert	Unilateral	Bilateral	Totalt
2016	16	2	18
2015	24	3	27
2014	35	1	36
2013	39	1	40
2012	42	3	45
2011	24	4	28
2010	59	12	71
Totalt	239	26	265

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Formler for dekningsgrad

$$\begin{aligned} & \text{Dekningsgrad NBHR} \\ &= \frac{\text{kun NBHR} + \text{begge registre}}{\text{kun NPR} + \text{kun NBHR} + \text{begge registre}} \end{aligned}$$

$$\begin{aligned} & \text{Dekningsgrad NPR} \\ &= \frac{\text{kun NPR} + \text{begge registre}}{\text{kun NBHR} + \text{kun NPR} + \text{begge registre}} \end{aligned}$$

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.

Vi er i gang med ny dekningsgradsanalyse med kobling av data mot NPR, disse resultatene foreligger ikke enda, men blir sannsynligvis klar mot slutten av 2017

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 hofteladdsdysplasi (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.

Overlege Ola Wiig og overlege Anders Wensaas har gjennom 2016 og deler av 2017 gått gjennom alle data på registrerte pasienter. 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.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Der har vært gjortdekningsgradsanalyser, og vi er i gang med nye analyser for de siste år.

Alle data har vært gjennomgått av 2 overleger for å validere at diagnose er riktig og alle røntgenmål målt 2 ganger og lagt inn i database

5.7 Vurdering av datakvalitet

Det er i tillegg til allerede utførte dekningsgradanalyse på vei nye tall som også inkluderer pasienter meldt tom 2016. Gjennom 2016 har alle pasientfiler vært gjennomgått og validert mtp diagnose av 2 overleger. Alle tilhørende røntgenbilder er målt 2 ganger. Dette mener vi i større grad sikrer god datakvalitet.

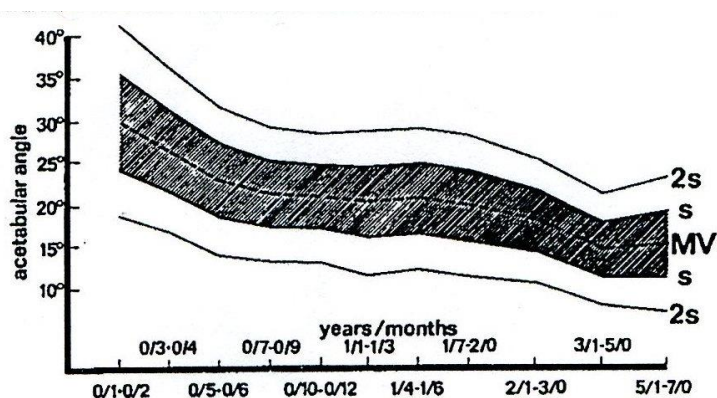
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

Hofteladdsdysplasi:

Alle barn over tre måneder med påvist hofteladdsdysplasi 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 åpne fyser som får stillet diagnosen CLP registreres, uavhengig av hvilke diagnostiske kriterier som er brukt. 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.

Epifysiolytosis 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 hofta 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 spesifikke kvalitetsindikatorer

Vi har foreløpig ingen klart definerte kvalitetsindikatorer, men har foreslått at for hoftelddsdysplasi kan antall senoppdagete barn med diagnosen være et mål på kvaliteten av screening av nyfødt. Et høyt antall senoppdagede dysplasier bør medføre forbedret hoftelddsscreening.

For epifysiolytosis capitis femoris vil tid fra symptom til diagnose være en parameter som kan si noe om kvaliteten på helsetjenesten og som kan brukes aktivt i informasjon ut mot primærhelsetjenesten.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Det jobbes med oversettelse og validering av PROMIS 25, EQ-5D-Y og "BarnHoft"(CHOHES) for barn i samarbeid med nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistre, og disse skal implementeres i registeret. For de voksne pasienter skal IHOT 12 implementeres.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Foreløpig ikke gjort analyser

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

På kort sikt vil registeret kunne gi en god oversikt over behandlingstilbudet til hoftedbarna nasjonalt, og vil kunne kartlegge eventuelle forskjeller i behandlingstilbudet i landet. Behandlingsmetoder og trender vil også kunne avdekkes, og dette kan legge grunnlaget for utvikling av nasjonale retningslinjer. På lengre sikt vil man kunne avdekke eventuelle forskjeller i behandlingsresultatene nasjonalt, og på bakgrunn av dette sette inn tiltak for å forbedre denne.

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 hoftesykdommene registreres reoperasjoner og reoperasjonsårsaker. Etter hvert som datamaterialet øker i størrelse vil man kunne identifisere om det er noen behandlingsalternativer som skiller seg ut mtp reoperasjoner.

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 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

8. Samarbeid og forskning

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. Flere møter har vært holdt, og det viktigste nå i starten er at alle registrene får samme PROM, nemlig PROMIS Ped 25, EQ-5D-Y og CHOEHS (BarnHoft). Vi er derfor glad for samarbeid med nasjonalt servicemiljø for nasjonale kvalitetsregistre for å få kvalitet på oversettelse og validering av disse parameterne.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Der er foreløpig ikke publikasjoner i vitenskapelige tidsskrifter, men der har vært presentert flere muntlige innlegg både som abstrakts og som symposium innlegg på nasjonale kongresser i 2016.

Del II Plan for forbedringstiltak

9. Forbedringstiltak

Vi har to helt klare prioriteringer for det kommende året som helt klart vil forbedre vårt register. Gjennom 2016 og til nå i 2017 har vi lagt ned et betydelig arbeid sammen med IKT avdelingen ved Haukeland Universitetssykehus og HEMIT for å få laget et elektronisk rapporteringsskjema. Dette er nå nesten klart og vil bli presentert for landets barneortopedier i uke 43 på vår nasjonale kongress i Oslo. Skjemaet er bygget på samme mal som registreringskjema for nasjonalt Korsbåndregister. En slik mulighet for direkte rapportering vil gjøre det lettere å få alle sykehus til å registrere og vi vil minske mulighet for feilplotting og misforståelser grunnet «stygg» håndskrift.

Online-rapporteringen har også i mye større muligheter for kontinuerlige analyser med tilbakemeldinger til hver enkelt institusjon som melder, med sammenligning mot resten av landet. Det vil også være enklere å formidle resultater til administrasjon og ledelse i hvert enkelt foretak.

I forbindelse med innføring av online registrering må alle kontaktpersoner læres opp og vi vil da benytte muligheten for igjen å informere om hva og hvem som skal registreres. Vi ser frem til dette.

Den andre hovedprioritering er få oversatt og validert de planlagte PROM verktøy, PROMIS Ped 25, EQ-5D-Y og CHOEHS (BarnHoft). Dette arbeidet skal skje i samarbeid med nasjonalt servicemiljø for nasjonale kvalitetsregistre, og er da de samme variabler som de andre nordiske registre. Vi ser på det som helt nødvendig for å kunne si noe om resultatene av barnehoftesykdømmene, at vi vet noe om pasientenes opplevelse av behandlingen.

Vi er i gang med ny dekningsgradsanalyse, med kobling av data fra registeret mot NPR, og resultatene av disse analysene vil foreligge i slutten av 2017.

Del III Stadiевurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

[Oversikt over vurderingspunkter som legges til grunn for [stadieinndeling 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
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	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	7.1 , 7.2	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Rapport

10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>