

# Nasjonalt Barnehofteregister Årsrapport for 2017 med plan for forbedringstiltak

---

Trude Gundersen<sup>1</sup>, Ola Wiig<sup>2</sup>, Anders Wensaas<sup>3</sup>, Anne Kristin Reve<sup>4</sup> og Anne Marie Fenstad<sup>5</sup>

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

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

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

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

<sup>5</sup>*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**

## **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 Datakvalitet**

#### 5.1 Antall registreringer

#### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

#### 5.3 Tilslutning

#### 5.4 Dekningsgrad

#### 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

#### 5.6 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/Summary

Nasjonalt Barnehofteregister samler nå inn data på åttende året og har etablert oss som et av flere nasjonale kvalitetsregister. Dette har vært med på å øke fokus rundt registeret og i andre fagmiljø, og vi har per i dag status som et stadium 2 register.

Med videre arbeid håper vi i løpet av få år å kunne klatre til stadium 3, og dette innebærer at vi må klare en dekningsgrad på over 80 % og vi må få på plass registrering av pasient rapporterte data (PROMs). I 2017 ligger vi noe under dette, og vi ser dessverre den samme trend som i 2016, en noe lavere rapportering enn året før. Denne trenden håper vi å få snudd i 2018 når vi kommer i gang med elektronisk rapporteringsskjema.

Skjemaet har vært evaluert og testet ut gjennom 2017 og er nå satt i produksjon og er i disse dager klar til bruk i hele landet. Alle sykehus vil derfor i løpet av 2018 begynne å melde elektronisk.

I arbeidet med å få på plass det elektroniske meldeskjema har der vært et tett samarbeid med gruppen som har laget skjema for åpne og artroskopiske hofteoperasjoner hos unge voksne. Det har vært vekslende rapportering fra de ulike sykehus vedrørende disse pasienter, men med nytt, elektronisk skjema håper vi dette vil bli bedre. Det vil være viktig å få på plass gode rutiner for også å få registrert disse pasientene, da mange av inngrepene gjøres på bakgrunn av sekveler av gjennomgått barnehoftelidelse.

Gjennom året har vi gjentatte møter/nett-møter med de andre nordiske barnehofteregistre. Det norske og svenske er nok det som er kommet lengst, og vi gjør tilpasninger i størst mulig grad for å kunne sammenligne og koble data i de ulike nasjonale registre. Positivt er at også Finland, Polen, Island og Nederland ønsker å bygge opp lignende registre og bruke samme variabler. Dette vil i fremtid gi oss gode mulighet for større pasientkohorter når vi ser på disse relativt sjeldne sykdommene og ikke minst sammenligning av ulike behandlingsmetoder.

Vi gleder oss til å ta i bruk det elektroniske skjema i 2018 og håper alle landets barneortopeder husker å melde pasientene til registeret.

### Summary in English

# Kapittel 2

## Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Coxartrose og andre hofteledidelser 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 leger skjønn og lokale behandlingstradisjoner. Det foreligger ingen nasjonal eller internasjonal konsensus om hvordan disse sykdommene skal diagnostiseres, behandles, forebygges, eller følges opp.

Barnehoftesykdommene hofteledds dysplasi, 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 hofteledidelser 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 hofteledidelser hos ungdommer og unge voksne. ”Impingement” i hofte (CAM/pincer impingement) enten idiopatisk eller som følge av en av barnehofteledidelser 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 hofteledds dysplasi 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 hofteledidelser og kirurgiske inngrep som utføres på disse pasientene i barnehofteregisteret våren 2013.

#### 2.1.2 Registerets formål

Barnehoftesykdommene hofteledds dysplasi, 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 barnehofteledidelsernes 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 sykdommens 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 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 utnevner styringsgruppen 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. 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 Anders Wensaas, Akershus Universitetssykehus. Sekretær er Anne Kristine Reve, Stavanger Universitetssykehus. I tillegg en representant fra hver helseregion, samt en brukerrepresentant, Erlend Eriksen.

Viktige saker i 2017 har vært arbeid med det elektroniske registreringsskjema både for barnehoftere og voksenhoftere. Dette er nå oppe og går. Vi har også hatt møter med de andre nordiske registre og det er gledelig å se at vårt nasjonale register brukes som mal for oppbygging i registrene i flere av de andre nordiske landene.



## Kapittel 3

### Resultater

Vi har nå i barnehofteregisteret registrert 1236 barn med de tre ulike hoftelidelsene. Flest barn er registrert med hoftelidelse, som også rammer flere. Imidlertid ser vi ut ifra registrerte data at der nok mangler en del av de som kun er konservativt behandlet og flere tiltak må gjøres for å få registrert disse. Vi ser allikevel at for hoftelidelse har vi nærmere 70 pasienter som har fått utført bekken osteotomier, og disse vil vi etter hvert kunne få langtidsoppfølgingsresultater for.

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

### Hoftedysplasi

Tabell 1: HD - Antall nye tilfeller per år

År diagnostisert	Unilateral	Bilateral	Mangler	Totalt
2017	28	10	0	38
2016	29	16	0	45
2015	38	14	0	52
2014	56	26	1	83
2013	53	19	0	72
2012	75	31	0	106
2011	66	19	0	85
2010	89	18	0	107
Ukjent	27	4	8	39
<b>Totalt</b>	<b>461</b>	<b>157</b>	<b>9</b>	<b>627</b>

Det er registrert 627 barn med hoftelidelse, 38 i 2017. Dette er et for lavt tall i forhold til hvor mange som får denne diagnosen. Her må vi sette i gang tiltak på landets sykehus for å få med alle hoftelidelse som kun behandles med ortoser og gips.

### Hoftestatus

Behandlingsår	I ledd	Subluksert	Luksert	Mangler	Totalt
2017	48	10	18	1	77
2016	43	11	20	8	82
2015	54	26	17	9	106
2014	67	15	35	2	119
2013	50	19	18	8	95
2012	68	21	34	13	136
2011	54	13	23	7	97
2010	66	23	29	9	127
<b>Totalt</b>	<b>450</b>	<b>138</b>	<b>194</b>	<b>57</b>	<b>839</b>

For å kunne si noe om alvorligheten av en hoftelidelse 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 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. Dette er de mest alvorlige formene for hoftelidelse og der det vil

være spennende å følge dem til voksen alder for å se om de etter operasjon utvikler et normalt hofteladd.

## Konservativ behandling

Behandlingsår	Pute	Gips	Abduksjons- ortose	Lukket reposisjon	Ingen beh./ obs.	Mangler	Totalt
2017	5	3	27	0	4	9	48
2016	10	2	28	0	12	3	55
2015	5	6	44	2	9	3	69
2014	13	12	27	6	24	7	89
2013	20	8	41	3	9	3	84
2012	36	27	46	6	12	5	132
2011	24	14	43	5	6	2	94
2010	38	20	58	9	6	1	132
<b>Totalt</b>	<b>151</b>	<b>92</b>	<b>314</b>	<b>31</b>	<b>82</b>	<b>33</b>	<b>703</b>

\*En pasient kan ha mer enn en behandling

## Bekkenosteotomi

Behandlingsår	Salter	Dega	Trippel	Tak- plastikk	Periacetab. osteotomi	Annen	Totalt
2017	3	9	0	0	0	1	13
2016	2	8	0	1	0	1	12
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
<b>Totalt</b>	<b>32</b>	<b>28</b>	<b>0</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>68</b>

## Epifysiolyse Captis Femoris

### Antall nye tilfeller pr år

År diagnostisert	Unilateral	Bilateral	Totalt
2017	19	5	24
2016	22	6	28
2015	19	7	26
2014	23	3	26
2013	17	11	28
2012	17	5	22
2011	27	10	37
2010	21	6	27
Ukjent	20	13	33
<b>Totalt</b>	<b>185</b>	<b>66</b>	<b>251</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. I 2017 har vi 24 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.

Vi ser også at det slurves med rapportering av symptomvarighet. Når vi går i gang med elektronisk registrering vil dette være et av punktene som er obligatorisk.

Vi mener symptomvarighet er en viktig kvalitetsindikator, og derfor viktig at vi får med i registreringen.

### Symptomer varighet

År diagnostisert	< 4 uker	4 - 8 uker	9 - 26 uker	27-52 uker	> 52 uker	Totalt
2017	1	1	0	0	0	2
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	2	6	4	3	20
2010	3	8	8	2	0	21
Ukjent	2	0	0	0	0	2
<b>Totalt</b>	<b>15</b>	<b>21</b>	<b>22</b>	<b>10</b>	<b>4</b>	<b>72</b>

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
2017	9	7	5	21
2016	12	8	7	27
2015	13	8	3	24
2014	8	6	9	23
2013	11	11	4	26
2012	7	3	5	15
2011	11	8	6	25
2010	15	4	7	26
Ukjent	8	5	6	19
<b>Totalt</b>	<b>94</b>	<b>60</b>	<b>52</b>	<b>206</b>

# Calvè-Legg-Perthes

Antall nye tilfeller per år

År diagnostisert	Unilateral	Bilateral	Totalt
2017	25	3	28
2016	22	2	24
2015	27	4	31
2014	37	1	38
2013	41	1	42
2012	42	3	45
2011	24	4	28
2010	59	12	71
Ukjent	44	7	51
<b>Totalt</b>	<b>321</b>	<b>37</b>	<b>358</b>

Tallene for Calvé Legg Perthes viser at vi nå har et økende antall som rapporteres. Dette er gledelig og vi håper at dette også for neste år vil være økende.

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.

## Klassifisering etter Catterall

År diagnostisert	I/II	III/IV	Mangler	Totalt
2017	10	14	4	28
2016	6	15	3	24
2015	9	21	2	32
2014	7	25	6	38
2013	11	24	7	42
2012	14	25	6	45
2011	11	16	1	28
2010	22	42	7	71
Ukjent	2	18	36	56
<b>Totalt</b>	<b>92</b>	<b>200</b>	<b>72</b>	<b>364</b>

I/II = < 50 % caputnekrose

III/IV = > 50 % caputnekrose

## **Kapittel 4**

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

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

Av disse er det i 2017 21 sykehus som har rapportert inn til barnehofte registeret.

Hvert sykehus har en kontaktperson som er ansvarlig for registreringen.

Registeret bruker papirskjema for datafangst, en vil i løpet av 2018 være i gang med elektronisk registrering. Fra det enkelte sykehus vil registreringsskjemaene 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.

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

Hvert sykehus beholder samtykkeerklæringen lokalt, der kontaktpersonene er ansvarlig for gode løsninger slik at dette blir gjort forskriftsmessig.

# Kapittel 5

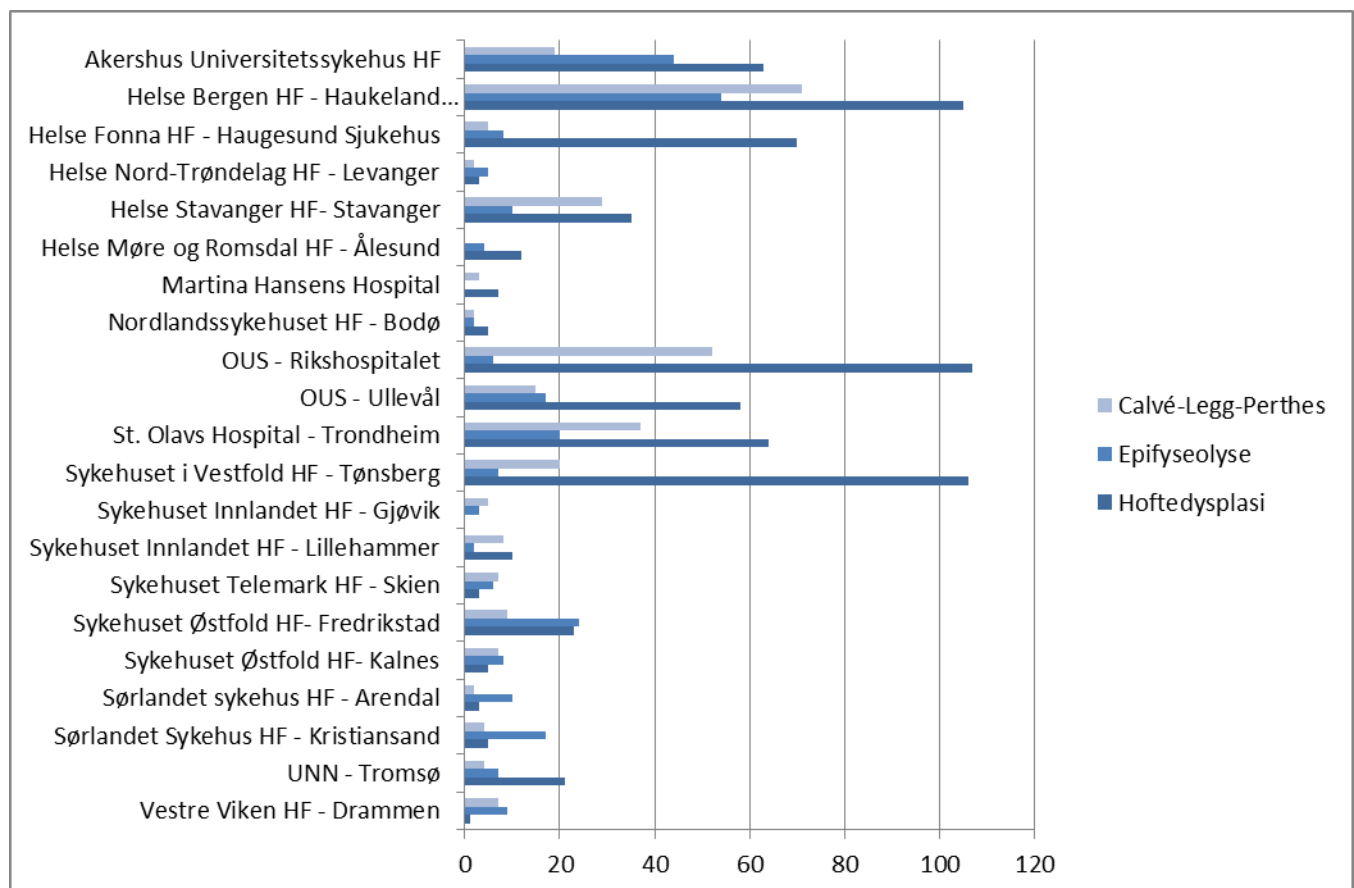
## Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

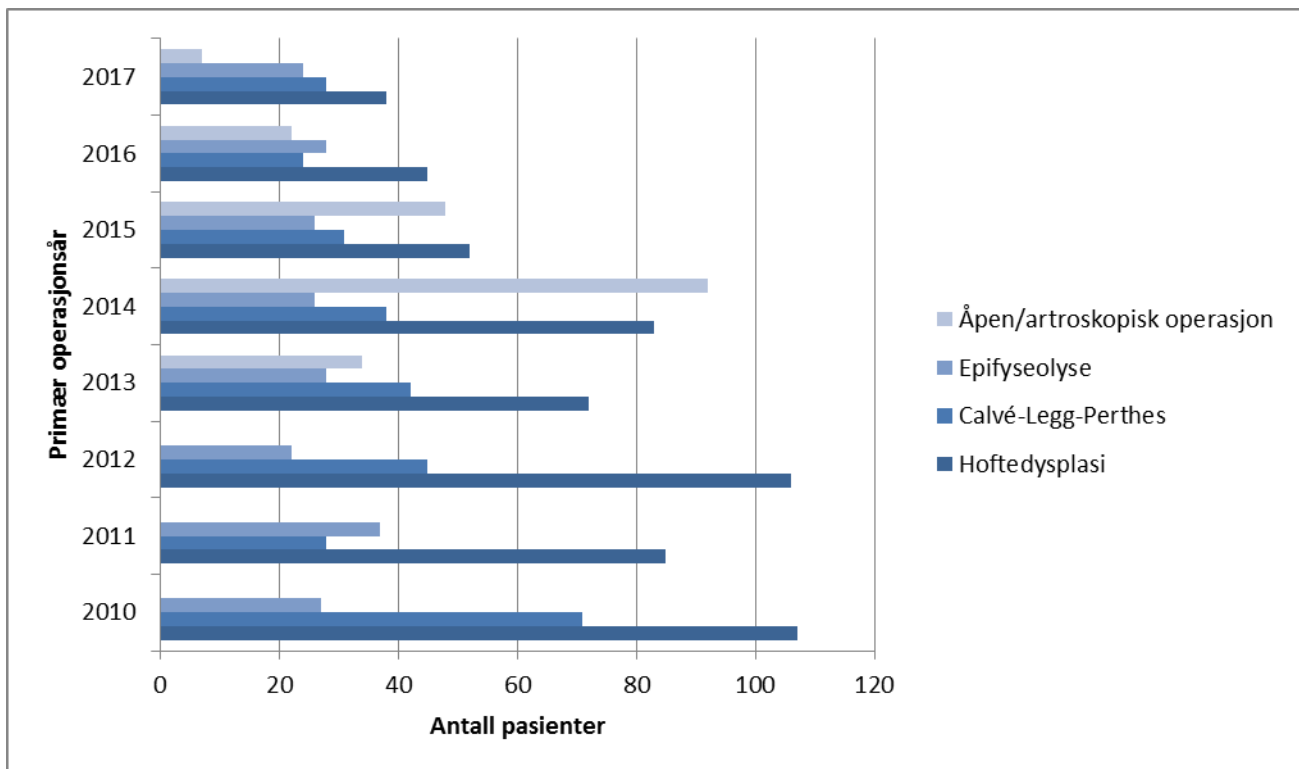
Tabellene under viser registreringer fra de ulike sykehus som har registrert i registeret siden oppstart. Vi ser da at hovedandelen av registreringer kommer fra de store universitetssykehusene, noe som også indikerer at behandlingen av barn med de aktuelle hoftesykdommer gjerne sentraliseres. Dette er en trend vi gjerne forventer vil øke enda mer, da disse inngrep og ikke minst de store hofteinngrep hos ungdommer med hofteladds dysplasi sentraliseres i stor grad. Vi ser at det i 2017 har vært få registreringer av åpne og skopiske inngrep. Dette skyldes at man i stor grad har ønsket å avvente registrering til man er i gang med helt nytt skjema/parametere i den elektroniske løsningen.

Vi ser at andel epifysiolyser og CLP holder seg relativt stabil, og det passer jo med hypotesen om at disse vil være de enkleste å registrere. Alle pasienter med epifysiolyse og CLP pasienter over 6 år med alvorlig affeksjon, blir operert. Utfordringene våre ligger i å lage gode systemer for å fange opp pasienter som kun behandles poliklinisk.

### Oversikt over antall operasjoner etter diagnose ved hvert sykehus



## Oversikt over antall behandlede pasienter registrert i Barnehofteregisteret



### 5.2 Metode for beregning av 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 hofteleddsdisplasi (HD), Epifysiolysis 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.

Barnehofteregisteret står for tur til å gjennomføre dekningsgradsanalyse som skal dekke perioden 2015-16.

Rapport og analyser er utarbeidet ved Norsk pasientregister (NPR) i samarbeid med Nasjonalt Barnehofteregister.

Formel for å regne ut dekningsgrad i Barnehofteregisteret:

$$\frac{(\text{Kun BHR} + \text{Registrering i begge registre})}{(\text{Kun NPR} + \text{Kun BHR} + \text{Registrering i begge registre})}$$

### 5.3 Tilslutning

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

### 5.4 Dekningsgrad

Se punkt 5.2. Vi venter på resultater fra NPR for dekningsgrad for 2015-2016

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Behandlerne ortoped fyller ut et registreringsskjema som sendes til registeret hvor det blir registrert inn i databasen av sekretærer. Sekretærene har opplæring i registrering av behandling av barnehofter. Det er lagt inn logiske sjekker i innregistreringsprogrammet for utvalgte variable og det er også klare rutiner for når en sekretær skal kontakte en avdeling om en eller flere opplysninger på skjema mangler eller ikke kan stemme. Registeret er basert på at 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.

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

Det er klare inklusjons- og/eller eksklusjonskriterier for hva som skal rapporteres. 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 Hoftebruddregister. Helse Bergen HF ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig. Helse Vest IKT er ansvarlig for driften, sikkerhet og backup av serveren. Nasjonalt Hoftebruddregister har ansvar for innholdet i databasen og oppbygging/vedlikehold av denne, og administrerer også tilgang til dataene. Dataene skal oppbevares i henhold til konsesjon og gjeldende lovverk. Dataserveren administreres av Helse Vest IKT som sørger for nødvendig vedlikehold, backup-lagring, regelmessig systemsjekk og teknisk drift.

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

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

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

## 5.6 Metode for validering av data i registeret

Der har vært gjort dekningsgradsanalyser, 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 røntgenverdier målt 2 ganger og lagt inn i database. Dette vil gjøres jevnlig for å gå gjennom nye registreringer.

## **5.7 Vurdering av datakvalitet**

Datakvaliteten kontrolleres gjennom dekningsgradsanalyser som gjennomføres hvert 2. år med sammenstilling av data i NPR. I år er data for 2015-2016 noe forsinket og vi håper å ha disse før jul.

I tillegg går 2 av overlegene som er tilknyttet registeret jevnlig gjennom røntgenbilder for å sikre diagnose og røntgenmålinger.

# Kapittel 6

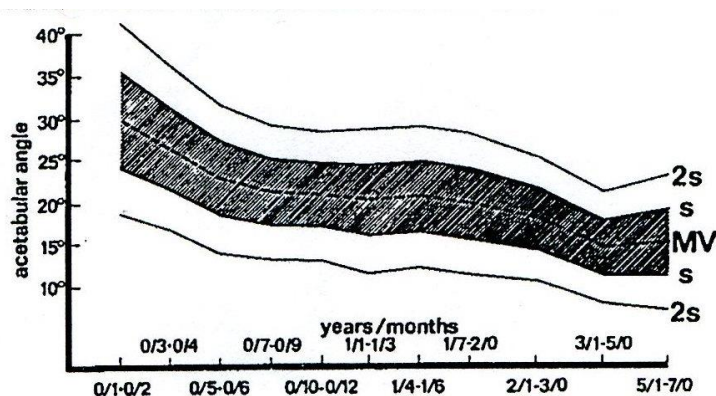
## Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

Hoftelddsdysplasi:

Alle barn over tre måneder med påvist hoftelddsdysplasi 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.

#### Epifysiolysis Capitis Femoris (SCFE)

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

#### Åpne og artroskopiske hoftoperasjoner (ikke protesekirurgi)

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

Pasienter med tillegglidelser 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

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 epifysiolysis capitis femoris og Calvé-Legg-Perthes 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, og ”BarnHoft”(CHOHES) for barn i samarbeid med nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistre og fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre, og disse skal implementeres i registeret. Dessverre tar dette arbeidet noe tid og det er foreløpig ikke klar til bruk.

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 hoftebarna 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 operasjoner, reoperasjoner og reoperasjonsårsaker. Etter hvert som datamaterialet øker i størrelse vil man kunne identifisere om der er noen behandlingsalternativer som skiller seg ut mtp dårligere resultat målt med PROM og med tanke på økt risiko for reoperasjoner.

# **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 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**

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

Vi har et tett samarbeid med det svenske barneortopediske register. I tillegg har det i april 2017 vært samarbeidsmøte i de nordiske registre pluss Nederland og Estland. 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 2017.

# **Del II**

## **Plan for forbedringstiltak**

## Kapittel 9

### Forbedringstiltak

Det har vært lagt ned mye jobb for å få på plass et elektronisk registreringsskjema. I 2018 er dette i produksjon og landets barneortopeder vil da få mulighet til å melde elektronisk. Dette håper vi både vil øke rapporteringen og at vi i større grad får komplette opplysninger per pasient. Vi vil da også i enda mindre grad få feilregistreringer når håndskrift skal leses og plottes.

Online registrering gir også større muligheter for hvert sykehus til å gå inn å ta ut egne data, og vi vil også i større grad sende ut data til kontaktpersoner der de får oversikt over sine data. Dette igjen tror vi vil øke aktiviteten i registeret og gjøre det lettere for hver kirurg å huske registreringen.

Ved nasjonale møter vil der settes av tid til opplæring i det nye elektroniske skjema, spesielt vil vi da rekruttere de kirurger som driver med åpne og skopiske hofteoperasjoner på de yngre voksne. Disse har tidligere i liten grad rapportert til registeret tidligere, men har nå fått et skjema som passer til deres virksomhet. Denne delen av registeret har fått egen kontaktperson, som vil jobbe mot miljøet.

Det er viktig for registeret at vi kommer i gang med registrering av PROMs data. Oversettelse av de aktuelle skjema til norsk tar dessverre mer tid enn vi ønsker, men så snart dette er klart, vil vi sette i gang med registrering av PromisPed. Dette vil gi oss mer komplette data om hver pasient og kunne si mye om de ulike behandlingsalternativer.

Vi håper å ha dette på plass i løpet av 2018.

# **Del III**

## **Stadievurdering**



# Kapittel 10

## Referanser til vurdering av stadium

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: 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
<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>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	<a href="#">6.3</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Stadium 4

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

---