

# Nasjonalt Barnehofteregister

Årsrapport for 2023

**Trude Gundersen<sup>1</sup> og Eva Dybvik<sup>2</sup>**

*<sup>1</sup>Haukeland universitetssjukehus*

*<sup>2</sup>Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for  
leddprotese og hoftebrudd*

**15. juni 2024**

**Fagrådet:**

**Ola Wiig, leder**

**Suki Liyanarachi, Dag Rune Pedersen, Stefan Huhnstock og Jone Segadal**

# Innholdsfortegnelse

<b>NASJONALT BARNEHOFTEREGISTER ÅRSRAPPORT FOR 2023</b>	<b>1</b>
<b><u>1</u> SAMMENDRAG</b>	<b>7</b>
1.1 SUMMARY IN ENGLISH	8
<b><u>2</u> RESULTATER</b>	<b>9</b>
2.1 KVALITETSINDIKATORER	9
2.1.1 HOFTELEDDSDYSPLASI - ANDEL SENOPPDAGETE TILFELLER (OVER 3 MÅNEDER)	10
2.1.2 HOFTELEDDSDYSPLASI - ANDEL NYFØDTE MELDT MED HD SOM ER ULTRALYDSSCREENET	12
2.1.3 CALVÈ-LEGG-PERTHES' – SYMPTOMVARIGHET ≤ 2 MÅNEDER	14
2.1.4 CALVÈ-LEGG-PERTHES' – OPERASJON FOR BARN OVER 6 ÅR MED CATERALL KLASSE III/IV	17
2.1.5 EPIFYSIOLYSE – SYMPTOMVARIGHET ≤ 2 MÅNEDER	19
2.1.6 ECF – IMPLANTAT SOM TILLATER VIDERE VEKST	22
2.2 PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	24
2.2.1 PROM BARNEHOFTE	24
2.2.2 PROM VOKSENHOFTE	38
2.3 ANDRE ANALYSER	40
2.3.1 HOFTELEDDSDYSPLASI	40
2.3.2 CALVÈ-LEGG-PERTHES'	43
2.3.3 EPIFYSIOLYSIS CAPITIS FEMORIS (ECF)	44
2.3.4 ÅPNE OG ARTROSKOPISKE PROSEDYRER HOS VOKSNE UTEN ARTROSE	48
<b><u>3</u> REGISTERBESKRIVELSE</b>	<b>55</b>
<b><u>4</u> DATAKVALITET</b>	<b>62</b>
4.1 TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	62
4.2 DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	63
4.2.1 METODE FOR BEREKNING AV DEKNINGSGRAD	63
4.2.2 SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	64
4.2.3 RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	71
4.3 VURDERING AV DATAKVALITET	71
<b><u>5</u> PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING</b>	<b>75</b>

<b>5.1</b>	<b>IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER</b>	<b>75</b>
<b>5.2</b>	<b>IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK</b>	<b>76</b>
<b>6</b>	<b>FORMIDLING AV RESULTATER</b>	<b>78</b>
<b>7</b>	<b>SAMARBEID OG FORSKNING</b>	<b>80</b>
<b>7.1</b>	<b>SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE</b>	<b>80</b>
<b>7.2</b>	<b>DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET</b>	<b>80</b>
<b>7.3</b>	<b>VITENSKAPELIGE ARTIKLER</b>	<b>80</b>
<b>8</b>	<b>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM</b>	<b>82</b>
<b>8.1</b>	<b>VURDERINGSPUNKTER</b>	<b>82</b>
<b>9</b>	<b>UTVIKLING AV REGISTERET</b>	<b>84</b>
<b>9.1</b>	<b>REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN</b>	<b>84</b>
<b>9.2</b>	<b>PLANER OG BEHOV</b>	<b>87</b>
9.2.1	DATAFANGST	87
9.2.2	DATAKVALITET	87
9.2.3	FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	88
9.2.4	FORMIDLING AV RESULTATER	88
9.2.5	SAMARBEID OG FORSKNING	89
<b>10</b>	<b>LITTERATUR</b>	<b>90</b>

## Forkortelser brukt i rapporten

<b>Forkortelser</b>	<b>Forklaringer</b>
CLP	Calvé-Legg-Perthes
DG	Dekningsgrad
ECF	Epifysiolysis capitis femoris
EQ-5D	EuroQol-5 Dimensions
HD	Hofteledsdysplasi
MRS	Medisinsk rapporteringssystem
NBHR	Nasjonalt Barnehofteregister
NPR	Nasjonalt pasientregister
PAO	Periacetabular osteotomi
PREM	Patient-Reported Experience Measures
PROM	Patient-Reported Outcome Measures
PROMIS	Patient Reported Measurement Information System
UL	Ultralyd

## Barnehofteregisteret



Registrert fra  
2010-2023

Registrert i  
løpet av 2023

Hoftedysplasi (HD)	<b>1301</b>	<b>52</b>
Calvé-Legg-Perthes (CLP)	<b>557</b>	<b>20</b>
Epifysiolyse (ECF)	<b>486</b>	<b>46</b>
Voksenhofte	<b>713</b>	<b>184</b>

**11/13**  
sykehus rapporterte til  
registeret  
**85%**  
tilslutning til registeret  
**100%**  
Elektronisk registrering

**HD**  
**85,7%**

**CLP**  
**92,9%**

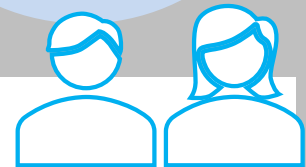
Dekningsgrader 2022

**ECF**  
**77,4%**

**Voksenhofte**  
**78,5%**

### ePROM 2010-2023

HD	CLP	ECF	Voksenhofte
<b>106</b>	<b>76</b>	<b>102</b>	<b>219</b>



### Finn oss her:

<https://www.helse-bergen.no/nrl>

<https://www.facebook.com/leddregisteret>

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

## Resultater og aktiviteter



### Kvalitetsindikator

- 0,08% HD Andel sendiagnoserte hoftedysplasier
- 38,5% HD Andel nyfødte som er ultralydscreenet
- 35% CLP Symptomvarighet ≤ 2 måneder
- 76,9% CLP Operasjon for barn >6år med Caterall III/IV
- 52,2% ECF Symptomvarighet ≤ 2 måneder
- 90% ECF Implantat som tillater videre vekst

### Kvalitetsprosjekt



Vi har identifisert at grunnen til at det tar lang tid fra pasient får symptom til de får stilt diagnose for CLP og ECF, er at pasientene venter før de tar kontakt med helsetjenesten, og at primærhelsetjenesten bruker for lang tid før de henviser videre. Sykehusene er rask med å vurdere henvisningene og tilby konsultasjon og behandling

# Del 1

## Resultater fra registeret

## 1 Sammendrag

Barnehofteregisteret har nå full elektronisk rapporteringsløsning både for innmeldingsskjema og for PROM registrering postoperativt. Vi jobber med å få på plass elektronisk løsning for pre-operativ PROM i voksenhoftedelen av registeret.

I 2023 hadde vi 11 sykehus som meldte til registeret. Barnehoftelidelsene opereres hovedsakelig på de store universitetssykehusene, men en del av diagnostikk og oppfølging av konservativt behandlede hofteladdsdysplasi og Calve-Legg Perthes skjer på lokale sykehus. For voksenhoftedelen ser vi at de åpne prosedyrene er samlet hovedsakelig på OUS og HUS-KIH, men skopi virksomheten gjøres flere steder, også i private klinikker. Vi har derfor jobbet opp mot MRS for at også private aktører skal kunne melde i MRS, og ser at tallene for meldte hofteskopier nesten er doblet fra forrige år.

Vi har gjennom rapporteringsåret gjennomført et datakvalitets prosjekt der vi har vært rundt på 4 sykehus og gjennomgått journal på alle pasienter meldt til registeret siden 2018. Hensikten med dette har vært å se på kompletthet og korrektheten av innmeldte data. Kun 5 er meldt, som ikke skulle vært det og både for diagnose og side er der 100% korrekthet. For klassifisering av CLP og epifysiolyse ser vi at korrektheten faller til hhv. 93% og 80%. Kompletthet av data i registeret er også god, 100% for variabler som er obligatoriske, og mellom 80-95% for variabler som ikke er obligatoriske.

Vi ser at også i 2023 har den største andel av barn meldt med hofteladdsdysplasi fått diagnosen etter 3 måneders alder. Det er et mål nasjonalt at andel senoppdagete hofteladdsdysplasi skal være så lavt som mulig, og det er derfor startet et arbeid med å lage en nasjonal veileder for diagnostikk, behandling og oppfølging av hofteladdsdysplasi. Tall fra registeret og flere av Fagrådets representanter deltar i dette viktige arbeidet. Dersom vi får på plass en slik nasjonal behandlingsveileder, vil alle barn som får diagnosen hofteladdsdysplasi, uavhengig av alder, kunne inkluderes i registeret.

Noe overraskende har vi rekordantall meldte barn med epifysiolyse i hoften med 46 tilfeller. Alle sykehus opererer nå med skruer, og de aller fleste har gått over til skrueimplantat som tillater videre vekst. Vi ønsker å se nærmere på denne økningen, for å se om vi kan finne årsak til dette, og se om der er noen variasjoner i forhold til kjønn og alder.

## 1.1 Summary in English

The Norwegian Pediatric hip Register now has a full electronic reporting solution both for the registration form and for PROM registration post-operatively. We are working on an electronic solution for pre-operative PROM in the adult hip section of the register.

In 2023, we had 11 hospitals that reported to the register. Pediatric hip disorders are mainly operated on in the large university hospitals, but part of the diagnostics and follow-up of conservatively treated hip dysplasia and Perthes disease takes place in local hospitals. For the adult hip section, we see that the open procedures are gathered mainly at the OUS and HUS-KIH, but the arthroscopical procedures are done in several places, also in private clinics. We have therefore worked up to the MRS so that private actors can also report to the system. The number of reported hip arthroscopies are nearly doubled from last year.

Throughout the year, we have carried out a data quality project where we have visited 4 hospitals and reviewed the medical records of all patients reported to the register since 2018. The purpose of this has been to look at the correctness of the data entered. Only 5 have been reported, which should not have been. Both for diagnosis and side there is 100% correctness. For the classification of Perthes and slipped capital femoral epiphysis, we see that the correctness falls to respectively 93% and 80%. Completeness of data in the register is also good, 100% for variables that are mandatory, but between 80-95% for variables that are not mandatory.

We see that also in 2023, the largest proportion of children reported with hip dysplasia have been diagnosed after 3 months of age. It is a national goal that the proportion of late-detected hip dysplasia should be as low as possible, and work has therefore started to create a national guide for the diagnosis, treatment and follow-up of hip dysplasia. Figures from the register and several of the Council's representatives participate in this important work. If we are able to agree on national guidelines, all children diagnosed with hip dysplasia, independent of age, can be included in the register.

Somewhat surprisingly, we have an all-time high number of reported children with slipped capital femoral epiphysis this year, with 46 reported cases. All hospitals now operate with screws, and the vast majority have switched to screw implants, which allow further growth. We want to take a closer look at this increase, to see if we can find a reason for this and see if there are any variations in relation to gender and age.



## 2 Resultater

### 2.1 Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikator	Definisjon	Måloppnåelse
A: Andel senoppdagede hoftelddsdysplasi nasjonalt	Andel senoppdagede hoftelddsdysplasier (over 3 måneder) diagnostisert årlig av alle nyfødte	Høy: < 0,1% Lav: >0,1%
B: HD Andel nyfødte med HD som er ultralydscreenet	Andel barn diagnostisert med hoftelddsdysplasi som skal inkluderes i registeret som har vært til ultralydscreening som nyfødt	Høy: ≥ 70% Moderat: 50% - 69% Lav: < 50%
C: CLP Symptomvarighet ≤ 2 måneder	Andel pasienter diagnostisert med CLP med symptomvarighet under eller lik 2 måneder ved diagnostetidspunkt.	Høy: ≥ 80% Moderat: 50% - 79% Lav: < 50%
D: CLP Andel opererte over 6 år	Andel pasienter med CLP med symptomdebut etter fylte 6 år i stadium 3 og 4 som er operert med variserende femur osteotomi	Høy: ≥ 90% Moderat: 50% - 89% Lav: < 50%
E: ECF Symptomvarighet ≤ 2 måneder	Andel ECF pasienter med symptomvarighet under eller lik 2 måneder ved diagnostetidspunkt.	Høy: ≥ 80% Moderat: 50% - 79% Lav: < 50%
F: ECF Implantat som tillater videre vekst	Andel pasienter operert for epifysiolyse som er operert med implantat som tillater videre vekst.	Høy: ≥ 90% Moderat: 70% - 89% Lav: < 70%

For hver av indikatorene (kap 2.1.1-2.1.6) er det presentert resultater på nasjonalt og enhetsnivå (bortsett fra andel senoppdagede hoftelddsdysplasi) med måloppnåelse markert med

Grønn=Høy

Gul\_=Moderat

Rød= Lav

### 2.1.1 Hofteleddsdisplasi - Andel senoppdagete tilfeller (over 3 måneder)

Definisjon/beskrivelse	<i>Andel senoppdagete hofteleddsdisplasier (over 3 måneder) diagnostisert</i>
Type indikator	<i>prosessindikator</i>
Måloppnåelse	<i>Høy: &lt;0,1%, lav: &gt;0,1%</i>
Kunnskapsgrunnlag	<i>Der finnes ikke noen publikasjoner hverken nasjonalt eller internasjonalt som sier noe om nivået på hvor senoppdagete skal ligge. Man har i midlertidig i Norge hatt som mål at dette skal ligge lavere enn 0,1% av alle nyfødte siden tidlig av 1990 tallet (Rosendahl et al.1992). Beste praksis</i>
Beregning	<i>Teller: Antall senoppdagete hofteleddsdisplasi diagnostisert i hele landet i 2023</i> <i>Nevner: Alle nyfødte i hele landet i 2023</i>

Andel senoppdagete hofteleddsdisplasier (over 3 måneder) diagnostisert årlig bør ligge under 1/1000 (0.1%) av alle nyfødte

Ifølge tall fra SSB ble det i 2023 født 51 980 barn i Norge. Tallene i registeret viser at 41 barn fikk stilt diagnosen hofteleddsdisplasi etter 3 måneders alder. **Det gir en forekomst av sen-oppdaget dysplasi på 0.08%.** Vi ligger altså under målsetting om lavere enn 0.1%, men det er allikevel 41 barn som får stilt diagnosen sent, og som ofte da må gå gjennom mer langvarig og krevende behandling for å få en god hoftefunksjon.

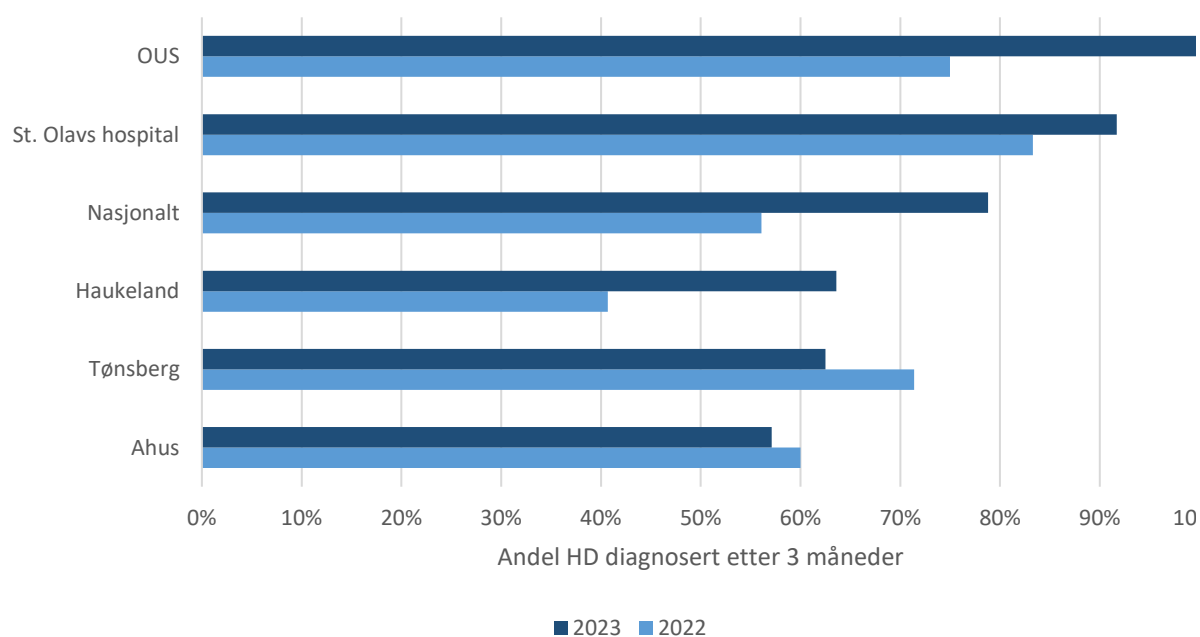
Vi har ikke fødselstall per sykehus pr år og har derfor ikke mulighet for å beregne andel senoppdagete HD av totalt antall fødte per sykehus. Vi vet heller ikke om alle sykehus der det fødes barn, har screening, behandling og oppfølging av barn med HD. Denne indikatoren vil derfor alltid kun presenteres på nasjonalt nivå.

Tabell 2.1.1.1: Antall Barn med HD diagnostisert før og etter 3 måneder

År	<3 måneder	>3 måneder	Mangler	Total
2023	11	41	0	52
2022	29	37	0	66
2021	30	30	0	60
2020	40	59	0	99
2019	34	51	3	88
2018	38	50	5	93
2017	43	54	6	103
2016	24	50	5	79
2015	37	56	7	100
2014	53	60	3	116
2013	31	59	1	91
2012	56	74	5	135
2011	36	57	1	94

Tabell 2.1.1.1 og figur 2.1.1.1 viser antall senoppdagete hoftelddsdysplasi av alle meldt med hoftelddsdysplasi per sykehus men vi har vist at andel senoppdagete dysplasier er høy generelt i registeret. Dette gjenspeiler nok at alle barn som får stilt diagnosen ved fødsel og mottar behandling tidlig, i stor grad er normalisert før første røntgenbilde blir tatt. De skal dermed ikke inkluderes i registeret. Av de som blir meldt i registeret (med funn av dysplasi på første røntgen etter 4 måneders alder), er det en stor andel av barn som har fått diagnosen senere enn 3 måneder.

Figur 2.1.1.1: Sykehusvis andel HD diagnostisert etter 3 måneder av de som er meldt med HD til registeret i 2022-2023



\*Kun sykehus med mer enn 5 meldte tilfeller i 2022 og 2023 er med i oversikten

Tabell 2.1.1.2: Sykehusvis andel hoftelddsdysplasi diagnostisert etter 3 måneder av de som er meldt med hoftelddsdysplasi til registeret i 2022-2023

Sykehus	2022		2023	
	N	Andel >3 måneder	N	Andel >3 måneder
Nasjonalt	66	56,1 %	52	78,8 %
Ahus	5	60 %	7	57,1 %
Haukeland	27	40,7 %	11	63,6 %
OUS	12	75 %	6	100 %
St. Olavs	6	83,3 %	12	91,7 %
Tønsberg	7	71,4 %	8	62,5 %

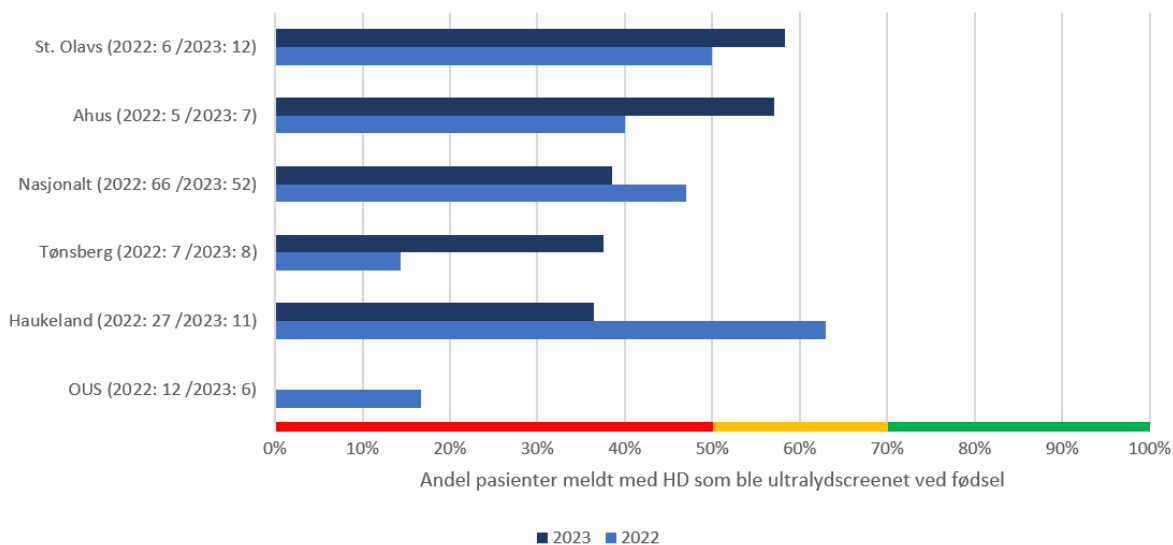
Sykehus som har n<5 selv om man slår sammen 2 år:

Stavanger  
 Skien  
 Kalnes  
 Haugesund  
 Drammen

#### 2.1.2 Hoftelddsdysplasi - Andel nyfødte meldt med HD som er ultralydscreenet

Definisjon/beskrivelse	<i>HD - Andel pasienter diagnostisert med HD og meldt til registeret som har vært screenet med UL som nyfødt</i>
Type indikator	<i>Prosessindikator</i>
Måloppnåelse	<i>Lav: &lt; 50%, moderat: 50 – 69%, høy: ≥ 70%</i>
Kunnskapsgrunnlag	<i>Basert på beste praksis. Finnes ikke gode anbefalinger, men registeret ønsker å bidra til dette</i>
Beregning	<i>Teller: Antall hofter med hoftelddsdysplasi meldt til registeret som har blitt ultralydscreenet som nyfødt Nevner: Alle pasienter med diagnostisert hoftelddsdysplasi og meldt til registeret</i>

Figur 2.1.2.1: Sykehusvis andel pasienter meldt med HD som er ultralydsscreenet ved fødsel



Kun sykehus med mer enn 5 meldte tilfeller i 2022 og 2023 er med i oversikten

Tabell 2.1.2.1: Antall barn med hofteladdysplasi som er ultralydsscreenet

År	Ikke screening	Ultralyd screening	Mangler	Total
2023	32	20	0	52
2022	32	31	3	66
2021	29	28	3	60
2020	41	48	10	99
2019	31	27	30	88
2018	10	6	77	93
2017	11	11	81	103

Vi ser av tallene i registeret at kun 20/52 meldte tilfeller av hofteladdysplasi var screenet med ultralyd ved fødsel. Vi vet at de som screenes ved fødsel og diagnostiseres med HD, starter opp tidlig behandling. Inklusjonene i registeret med kun inklusjon av barn med funn av dysplasi på første røntgen undersøkelse ved 4-6 måneders alder, gjør at de som har fått behandling og normalisert seg før dette røntgen, ikke er inkludert i registeret. De som ikke screenes med ultralyd som nyfødte, er de uten sikre kliniske funn og uten risikofaktorer for hofteladdysplasi. Disse blir gjerne diagnostisert senere, og henger nok også sammen med at ca 50% av barnene som er meldt til registeret er diagnostisert etter 3 måneder. Disse tallene vil brukes inn i arbeidet med nye nasjonale, tverrfaglige anbefalinger for screening, behandling og oppfølging av HD.

Tabell 2.1.2.2: Sykehusvis andel pasienter meldt med hoftelddsdysplasi som er ultralydsscreenet ved fødsel

Sykehus	2022		2023	
	N	Andel ultralydsscreening	N	Andel ultralydsscreening
Nasjonalt	66	47	52	38,5
Ahus	5	40	7	57,1
Haukeland	27	63	11	36,4
OUS	12	16,7	6	0
St. Olavs	6	50	12	58,3
Tønsberg	7	14,3	8	37,5

Sykehus som har n<5 selv om man slår sammen 2 år:

Stavanger  
Skien  
Kalnes  
Haugesund  
Drammen

#### Tolkning

Screeningprogrammet for hoftelddsdysplasi fanger opp de fleste nyfødte med dysplasi. Dette gjøres gjennom klinisk undersøkelse og UL undersøkelse for risikogrupper (seteleie, familiær disposisjon, fotdeformiteter og kliniske funn), selektiv. Det startes behandling tidlig og for de fleste vil dette resultere i normalisering av hoftelddet før første røntgen tas ved 4-6 måneders alder. Disse blir ikke inkludert i vårt register.

Vi ser at andel som ikke er screenet ved fødsel med UL samsvarer godt med tallene vi har for senopdagete dysplasier. Dette viser viktigheten av at screeningsprogrammet gjennomføres på en god måte, og da spesielt med tanke på den kliniske undersøkelsen som gjennomføres, slik at alle med risikofaktorer får gjennomført tidlig UL.

Selv i land der UL-screening er universell, har man senopdagete HD.

#### 2.1.3 Calvè-Legg-Perthes' – Symptomvarighet ≤ 2 måneder

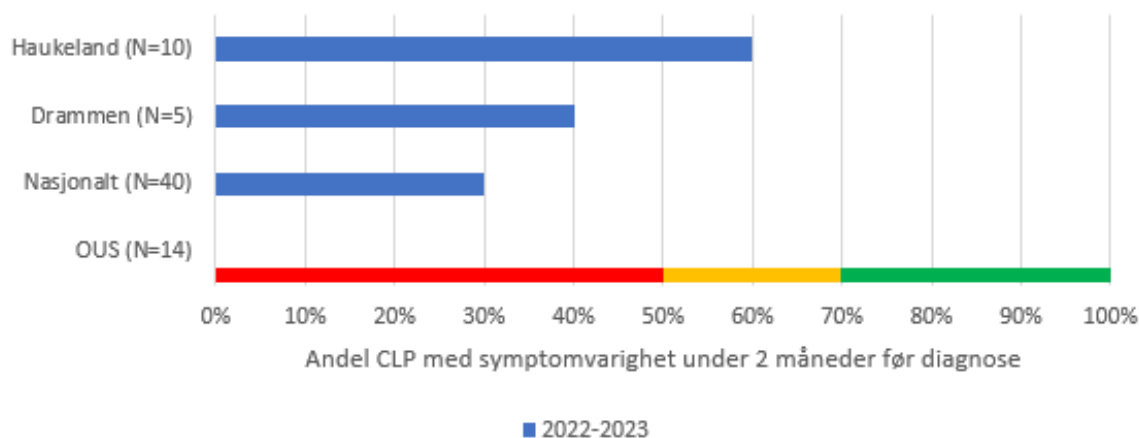
Definisjon/beskrivelse	<i>CLP – Symptomvarighet ≤ 2 måneder ved diagnosetidspunkt</i>
Type indikator	<i>Prosessindikator</i>
Måloppnåelse	<i>Lav: &lt; 50%, moderat: 50 – 79%, høy: ≥ 80%</i>
Kunnskapsgrunnlag	<i>Beste praksis, registeret prøver å bidra til reduksjon i ventetid til diagnose, og ønsker at flest mulig får diagnose og oppstart av behandling</i>
Beregning	<i>Teller: Antall CLP som har fått diagnosen innen 2 måneder fra symptomdebut</i> <i>Nevner: Alle pasienter med CLP</i>

### Tid fra symptomdebut til diagnose for barn med CLP i hoften.

Vi ønsker å se gjennomsnittstid disse pasienter går med symptomer, og bruke dette i informasjonsarbeid ut i primærhelsetjeneste for å redusere tiden de går med symptomer før det blir tatt røntgen og diagnose stilles. Målet er et flest mulig skal få diagnosen stilt før det er gått 2 måneder.

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

Figur 2.1.3.1: Sykehusvis Andel pasienter med symptomvarighet  $\leq 2$  måneder før diagnose for CLP i 2022-2023



Kun sykehus med mer enn 5 meldte tilfeller i 2022 og 2023 er med i oversikten

Tabell 2.1.3.1: Symptomvarighet før diagnose for CLP

År	<= 2 måneder	>2 måneder	Mangler	Total
2023	7	13	0	20
2022	5	15	0	20
2021	10	15	0	25
2020	6	14	0	20
2019	14	28	0	42
2018	10	15	10	35
2017	8	35	4	47
2016	7	28	12	47
2015	8	28	12	48
2014	10	36	5	51
2013	4	31	12	47
2012	13	19	15	47
2011	12	38	5	55
2010	13	34	6	53

Tabell 2.1.3.2 Sykehusvis symptomvarighet før diagnose for CLP i 2022-2023

Sykehus	2022		2023	
	N	Andel ≤ 2 måneder	N	Andel ≤ 2 måneder
Nasjonalt	20	25 %	20	35 %

	2022-2023	
	N	Andel ≤ 2 måneder
Nasjonalt	40	30 %
Drammen	5	40 %
Haukeland	10	60 %
OUS	14	0 %

Sykehus som har n<5 selv om man slår sammen 2 år:

AHUS

Stavanger

Skien

Kalnes

Haugesund

Levanger

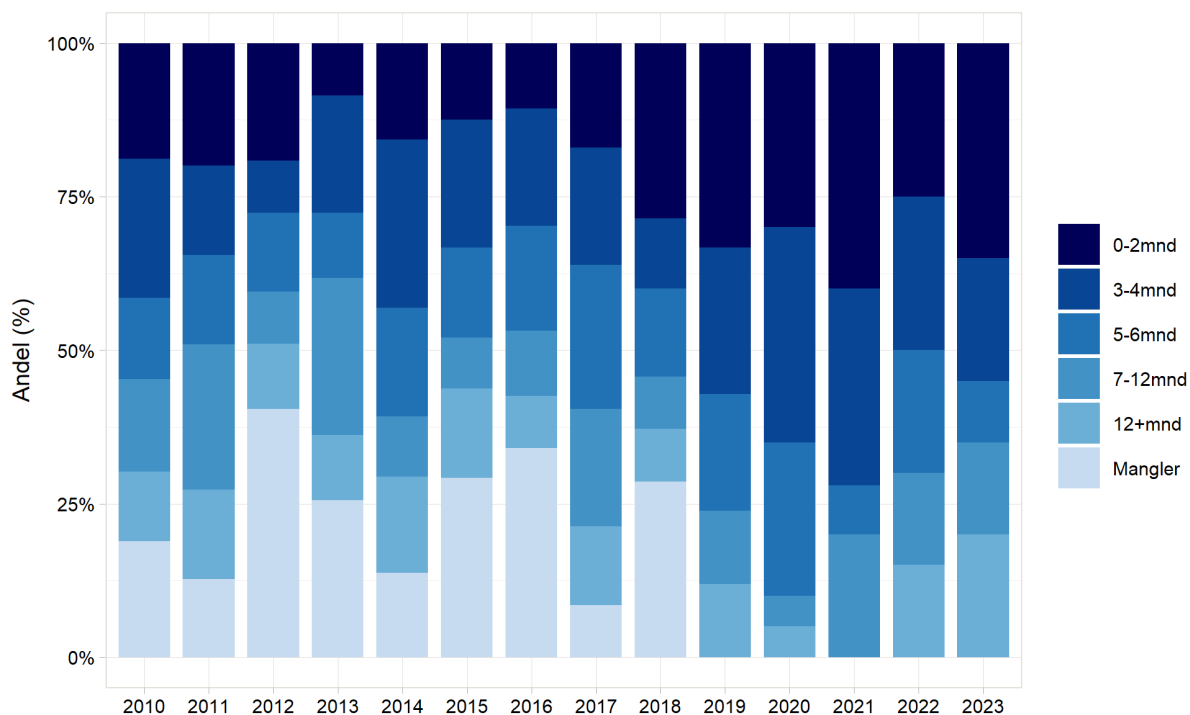
St.Olavs

Av figur 2.1.3.2, som viser trender for symptomvarighet over tid, ser vi at det fortsatt er en del igjen før de fleste pasientene får diagnosen før det er gått 2 måneder. Det kan



imidlertid se ut til at det er en økende andel de siste 3-4 år som gjør dette, og vi håper å se at denne andelen vil øke de kommende årene. Vi ser også at etter at variabelen ble gjort obligatorisk i 2018, har vi ingen som mangler denne kvalitetsindikatoren fra 2019.

Figur 2.1.3.2: Tidstrend for symptomvarighet før diagnose for CLP



#### 2.1.4 Calvè-Legg-Perthes' – Operasjon for barn over 6 år med Caterall klassifikasjon III/IV

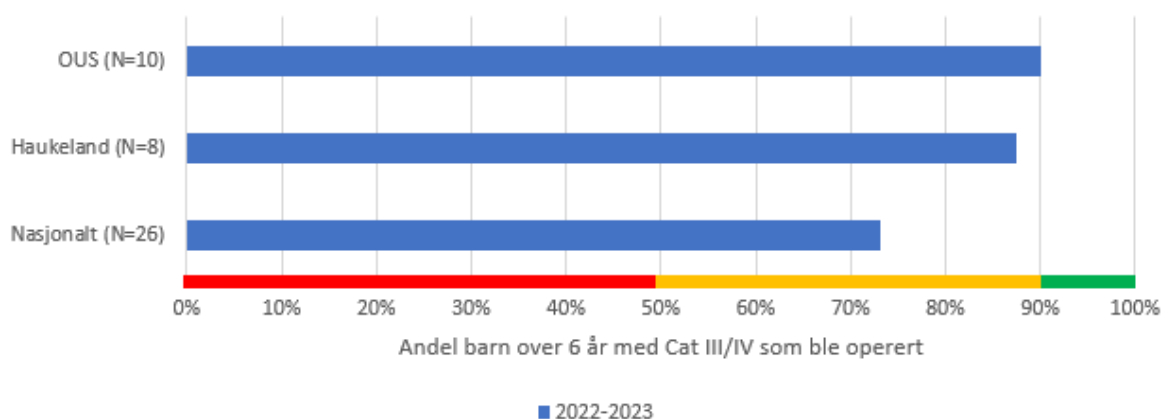
Definisjon/beskrivelse	<i>CLP – Operasjon for barn over 6 år med Caterall klassifikasjon III/IV</i>
Type indikator	<i>Resultatindikator</i>
Måloppnåelse	<i>Lav: &lt; 50%, moderat: 50 – 89%, høy: ≥ 90%</i>
Kunnskapsgrunnlag	<i>Baserer seg på Norsk Barneortopediske behandlingsanbefaling av CLP og RCT studie (Wiig o. et al 2008)</i>
Beregning	<i>Teller: Antall barn over 6 år med CLP og Caterall klassifikasjon III/IV som har blitt operert</i>  <i>Nevner: Alle pasienter over 6 år med CLP og Caterall klassifikasjon III/IV</i>

Barn som er over 6 år ved diagnose av CLP og mer enn 50 % av lårhodet affisert anbefales operasjon med variserende femur osteotomi. Andel opererte bør ligge på 90%.

Nasjonale anbefalinger for behandling av CLP er at barn under 6 år uavhengig av grad av affeksjon av lårhodet, skal behandles konservativt. Barn over 6 år og med mer enn 50% affeksjon av lårhodet, anbefales operasjon for å bedre containment av lårbeinshodet.

Tallene viser at de pasientene som er meldt i 2023 følger disse anbefalingene, og at de er operert ved få sykehus med spesialkompetanse i barneortopedi.

Figur 2.1.4.1: Andel barn over 6 år og Cat III/IV som ble operert i 2022-2023



Kun sykehus med mer enn 5 meldte tilfeller i 2022 og 2023 er med i oversikten

Tolkning:

Vi ser at sykehusene i Norge (Tab 2.8 og 2.9) som behandler barn med CLP følger nasjonale og internasjonale behandlingsanbefalinger i forhold til operasjon. Barn under 6 år behandles konservativt uavhengig av nedbrytningsgrad av hoftekulen, mens barn over 6 år med mer enn 50% nedbrytning, blir operert med variserende osteotomi.

Tabell 2.1.4.1: Antall barn under og over 6 år som opereres, delt opp etter Caterall klassifikasjon

År	<6år Cat I/II	<6år Cat III/IV	<6år Cat Mangler	>6år Cat I/II	>6år Cat III/IV	>6år Cat Mangler
2023	0/2	0/4		0/1	10/13	
2022	0/1	1/8			9/11	
2021	0/7	0/7		1/5	4/6	
2020	0/3	0/8		0/2	6/7	
2019	0/5	0/10	0/1	1/7	16/19	
2018	0/4	1/10		0/5	6/14	0/2
2017	0/2	0/14	0/2	0/11	4/13	2/5
2016	0/2	0/7	1/3	0/6	7/16	7/13
2015	0/5	1/14		0/6	5/12	2/11
2014	0/2	1/16	1/2	0/8	6/16	3/7
2013	0/5	1/15	0/2	0/6	9/15	3/4
2012	0/8	0/13	0/1	0/7	3/14	0/4
2011	0/8	0/15		0/8	9/20	0/4
2010	0/13	3/16	0/1	0/7	6/16	

Tabell 2.1.4.2: Sykehusvis andel barn over 6 år og Cat III/IV som blir operert i 2022-2023

Sykehus	2022		2023	
	N	Andel operert	N	Andel operert
Nasjonalt	11	81,8	13	76,9

Sykehus	2022-2023	
	N	Andel operert
Nasjonalt	26	73,1 %
Haukeland	8	87,5 %
OUS	10	90,0 %

Sykehus som har n<5 selv om man slår sammen 2 år:

Drammen  
Levanger  
Skien  
St. Olavs hospital  
Stavanger

Tabell 2.1.4.3: Sykehusvis andel barn under 6 år som blir operert i 2022-2023

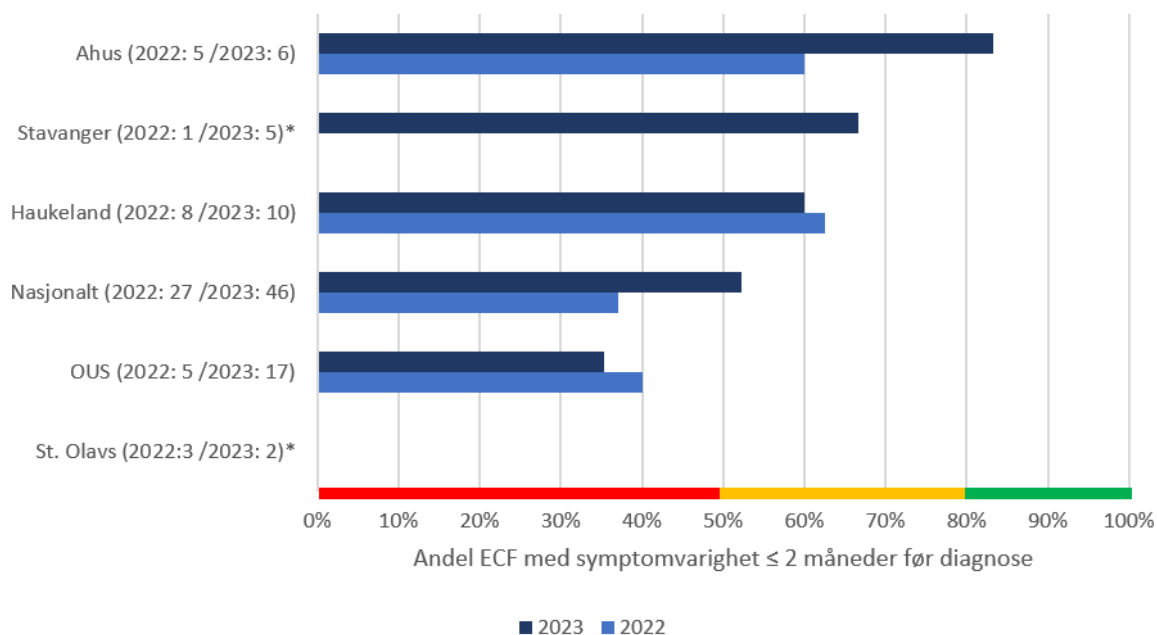
Sykehus	2022		2023	
	N	Andel operert	N	Andel operert
Nasjonalt	9	11,1 %	6	0 %

Ingen sykehus har n>5 selv om man slår sammen 2 år:

### 2.1.5 Epifysiolyse – Symptomvarighet ≤ 2 måneder

Definisjon/beskrivelse	<i>ECF – Symptomvarighet ≤ 2 måneder ved diagnosetidspunkt</i>
Type indikator	<i>Prosessindikator</i>
Måloppnåelse	<i>Lav: &lt; 50%, moderat: 50 – 79%, høy: ≥ 80%</i>
Kunnskapsgrunnlag	<i>Baser på nasjonale behandlingsanbefalinger fra Norsk barneortopedisk forening og studier som viser at økende symptomvarighet gir økende grad av glidning</i>
Beregning	<i>Teller: Antall ECF diagnostisert mindre enn 2 måneder etter symptomdebut</i>  <i>Nevner: Alle pasienter diagnostisert med ECF</i>

Figur 2.1.5.1: Andel ECF med symptomvarighet under 2 måneder før diagnose i 2022-2023

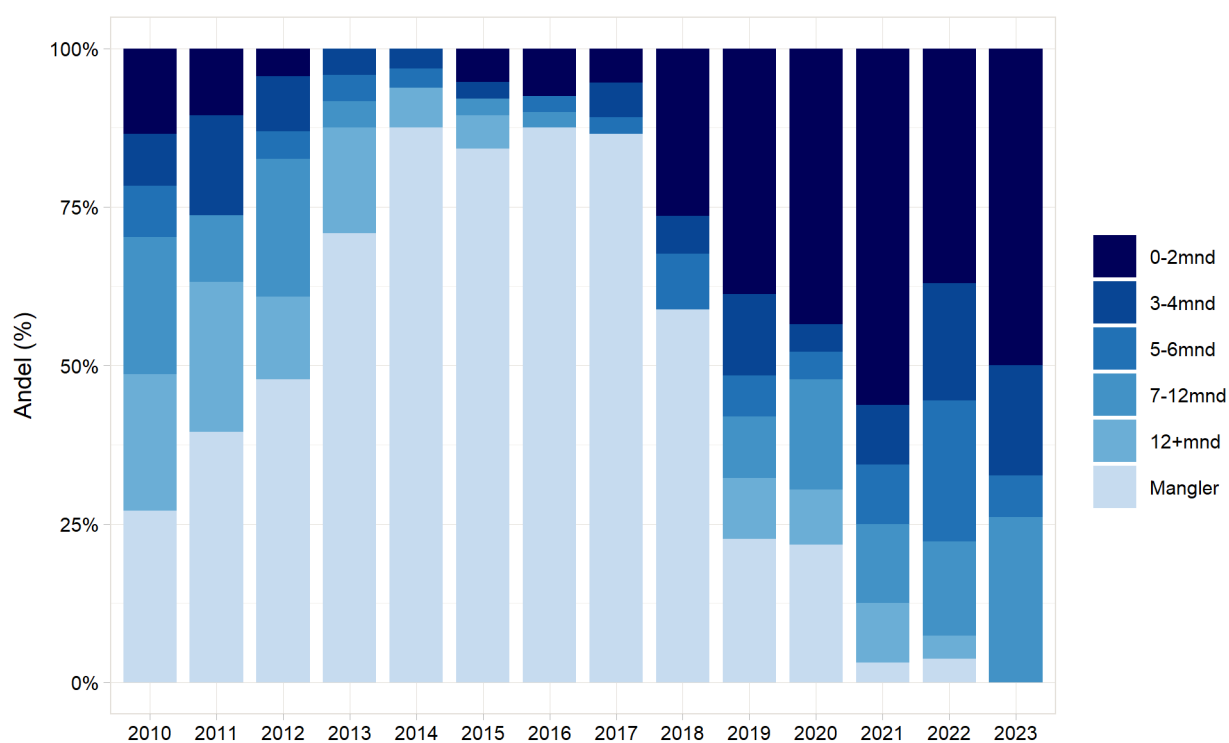


\* Stavanger og St. Olavs er slått sammen 2022 og 2023 for å få N>5

Tid fra symptomdebut til diagnose for epifysiolyse i hoften. Det er et mål å diagnostisere pasienter med epifysiolyse i hoften så raskt som mulig, og i hvert fall innen 2 måneder fra symptomdebut.

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

Figur 2.1.5.2: Tidstrend for symptomvarighet før diagnose for ECF



Tabell 2.1.5.1: Symptomvarighet før diagnose for ECF

År	<=2 måneder	>2 måneder	Mangler	Total
2023	24	22	0	46
2022	10	17	0	27
2021	18	14	0	32
2020	10	13	0	23
2019	14	16	1	31
2018	12	18	4	34
2017	7	29	1	37
2016	9	29	2	40
2015	11	27	0	38
2014	2	30	0	32
2013	4	39	5	48
2012	3	17	3	23
2011	9	27	2	38
2010	8	28	1	37

Tabell 2.1.5.2: Sykehusvis symptomvarighet under 2 måneder før diagnose for ECF i 2022-2023

Sykehus	2022		2023	
	N	Andel ≤ 2 måneder	N	Andel ≤ 2 måneder
Nasjonalt	27	37 %	46	52,2 %
Ahus	5	60 %	6	83,3 %
Haukeland	8	62,5 %	10	60 %
OUS	5	40 %	17	35,3 %

Sykehus	2022-2023	
	N	Andel ≤ 2 måneder
St. Olavs	5	0 %
Stavanger	6	66,7 %

\* Stavanger og St. Olavs er slått sammen 2022 og 2023 for å få N>5

Sykehus som har n<5 selv om man slår sammen 2 år:

Drammen

Kalnes

Elverum

Haugesund

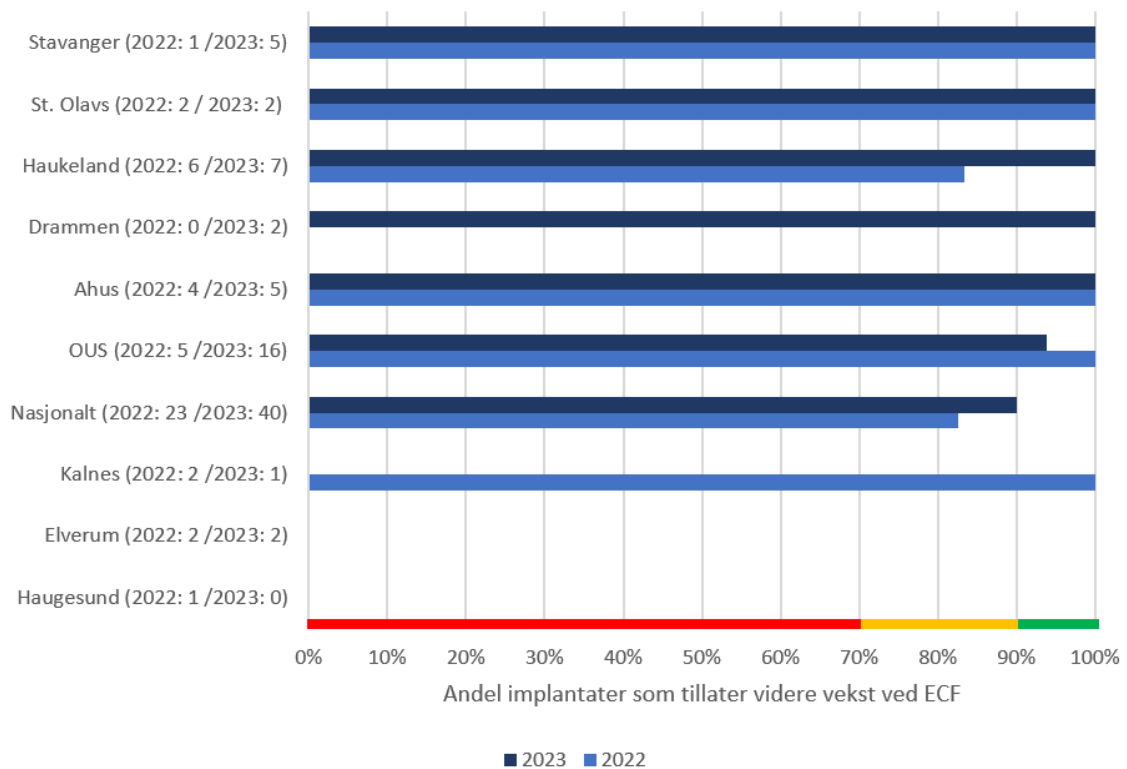
### 2.1.6 ECF – Implantat som tillater videre vekst

Definisjon/beskrivelse	<i>ECF – Operasjon av ECF med implantat som tillater videre vekst</i>
Type indikator	<i>Resultatindikator</i>
Måloppnåelse	<i>Lav: &lt; 70%, moderat: 70 – 89%, høy: ≥ 90%</i>
Kunnskapsgrunnlag	<i>Basert på nasjonale behandlingsanbefalinger og publikasjoner som viser at implantater som tillater videre vekst øker remodellering av feilstilling (Lehmann et al 2011)</i>
Beregning	<i>Teller: Antall ECF behandlet med in situ fiksasjon med implantat som tillater videre vekst i lårhalsen</i>  <i>Nevner: Alle pasienter med ECF som er operert med in situ fiksasjon</i>

Nasjonale anbefalinger for behandling av epifysiolyse i hoften ønsker størst mulig bruk av implantater som tillater videre vekst i lårhalsen. Dette vet vi reduserer risiko for beinlengdeforskjell og øker mulighet for remodellering av feilstillingen som kommer på bakgrunn av glidningen. Registeret har derfor tidligere vært i kontakt med sykehus som ikke har brukt slike implantater. Dette gjelder kun for gruppen som har mild og moderat glidning

som opereres med in situ fiksasjon, da man for gruppen med stor glidning ofte er nødt til å gjøre åpen kirurgi med reposisjonering av lårhodet til anatomisk eller nær anatomisk posisjon. Vi ser nå at de fleste sykehus som har meldt pasienter i 2023 bruker slike implantater, men at det i noen tilfeller allikevel velges annet implantat med spesifisert grunn på skjema. Det kan være pasienter med liten eller ingen restvekst. Trenden har vært at sykehus som opererer få pasienter pr år, nå overfører disse til større sykehus som har tilgang på slike implantater.

Figur 2.1.6.1: Andel implantater som tillater videre vekst ved ECF hos pasienter som er operert med in situ fiksasjon i 2022-2023



**Tolkning:**

Norsk Barneortopedisk forening har nasjonale anbefalinger om at det skal brukes implantater som tillater videre vekst ved in situ fiksasjon av ECF. Vi ser av data at de største sykehus som opererer flest, alle opererer flest pasienter, benytter seg av dette. Enkelte sykehus som operer få, bruker fortsatt ikke dette, men flere og flere henvises nå til sykehus med slike implantat. Vi vil nok i stor grad se en sentralisering av denne type kirurgi.

Tabell 3.1.6.1: Implantater som tillater videre vekst ved ECF hos pasienter som er operert med in situ fiksasjon

År	Tillater videre vekst	Nei	Mangler	Total
2023	36	4	0	40
2022	19	3	1	23
2021	22	1	0	23
2020	13	4	5	22
2019	13	8	7	28
Totalt	103	20	13	136

Tabell 2.1.6.2: Sykehusvis implantater som tillater videre vekst ved ECF hos pasienter som er operert med in situ fiksasjon i 2022-2023

Sykehus	2022		2023	
	N	Andel tillater videre vekst	N	Andel tillater videre vekst
Nasjonalt	23	82,6 %	40	90 %
Ahus	4	100 %	5	100 %
Drammen	0		2	100 %
Elverum	2	0 %	2	0 %
Haugesund	1	0 %	0	
Haukeland	6	83,3 %	7	100 %
Kalnes	2	100 %	1	0 %
OUS	5	100 %	16	93,8 %
St. Olavs	2	100 %	2	100 %
Stavanger	1	100 %	5	100 %

## 2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

### 2.2.1 PROM Barnehofte

«Barnehofte» er et sykdomsspesifikt spørreskjema som er laget og validert for barn med hoftesykdom. Max skåre er 72, og laveste skåre er 0. Vi ser at alle de 3 diagnosene jevnt over skårer bra, men at det for CLP er noe lavere skåre enn for de to andre diagnoser. Dette er som forventet da disse pasientene gjennomgår et sammenfall av lårhodet, som delvis eller helt bygger seg opp. Avhengig av alder har hofteskålen mulighet for å tilpasse seg, men mange får et stivere hoftelodd etter gjennomgått sykdom. Der er liten forskjell i Barnehofteskåre mellom sykehusene.

Spørreskjemaet «barnehofte» inneholder følgende spørsmål:



# Barnehoft

## Spørsmål om smerte og funksjon til barn fra 8-årsalderen som har en sykdom som påvirker hofteleddene

Spørsmål som gjelder **hoftene dine**.

Når du svarer på spørsmålene, skal du tenke på den hoften du har mest vondt i.

**Sett et kryss ved det svaret som passer best.**

### 1. Hvor vondt har du i hoften din?

- Så vondt at jeg ikke en gang kan leke eller bevege meg som jeg vil (0)
- Veldig vondt (10)
- Ganske vondt (20)
- Bare litt vondt (30)
- Ikke vondt i det hele tatt (40)

### 2. Har du problemer med å ta på eller av deg sokker eller sko?

- Vanligvis (0)
- Av og til (2)
- Aldri (4)

### 3. Hjelpemidler du har brukt de siste ukene for å kunne gå?

- Ingen (8)
- Stokk, krykke, rullator, rullestol (0)

### 4. Hvor langt kan du gå uten å trenge hvilepauser?

- Så langt jeg vil eller trenger (8/11)
- Ganske langt (7)
- Bare korte avstander utendørs (5)
- Bare innendørs (3)
- Kan ikke gå selv – trenger rullestol (0)

### 5. Sitting

- Kan uten problemer sitte på gulvet (5) (evt. kan sitte på gulvet uten problemer)
- Kan uten problemer sitte ved et bord eller i en lenestol, men ikke på gulvet (3)
- Kan ikke sitte i mer enn et par minutter uten å måtte skifte stilling (0)

### 6. Gå i trapper

- Kan gå med bare én fot på hvert trappetrinn, uten å holde i gelenderet (4)
- Kan gå med bare én fot på hvert trappetrinn, men må holde i gelenderet (2)
- Må gå med begge føttene på hvert trappetrinn (1)
- Kan ikke gå i trapper (0)

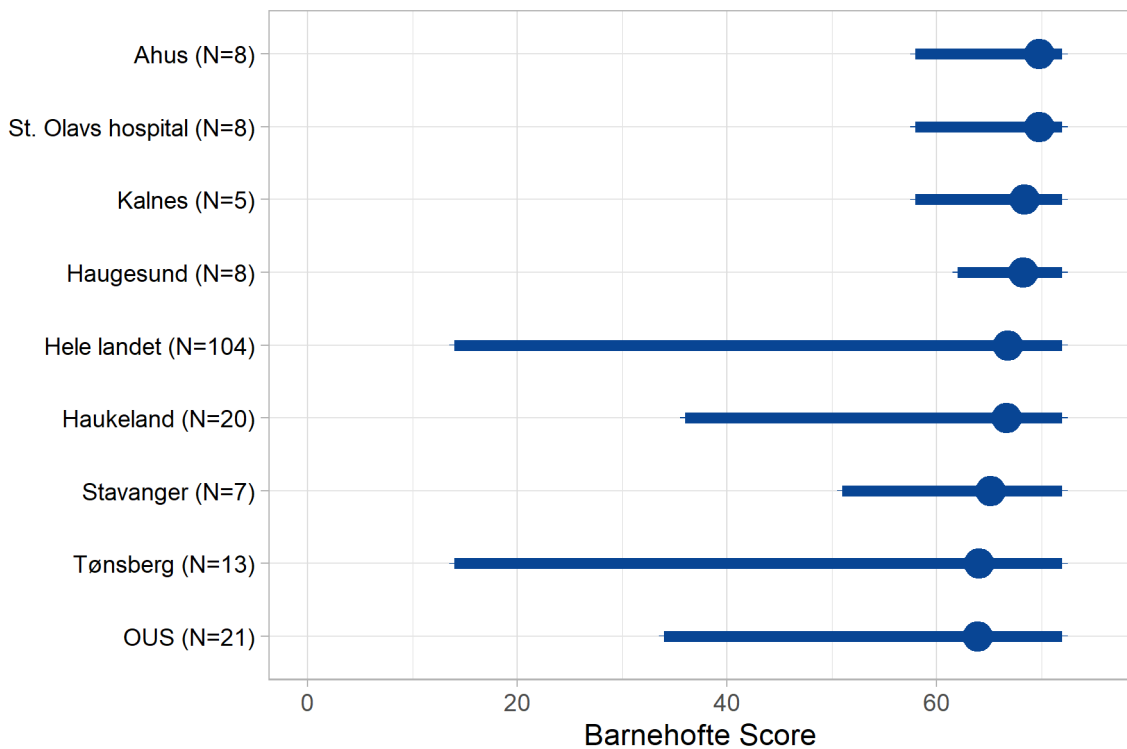
### Forklaring:

Spørsmål 4: 11 poeng forutsetter gåing uten gå-hjelpemidler, ellers maksimalt 8 poeng.

PROM skårer er oppgitt for de tre barnehoftesykdommene hver for seg. Det er oppgitt nasjonal gjennomsnittsskår samt skåre på sykehusnivå.

Linjene viser spennet fra laveste til høyeste verdi på sykehusene, og sirkelen markerer gjennomsnittsverdi.

Figur 2.2.1.1: HD – Barnehofte PROM

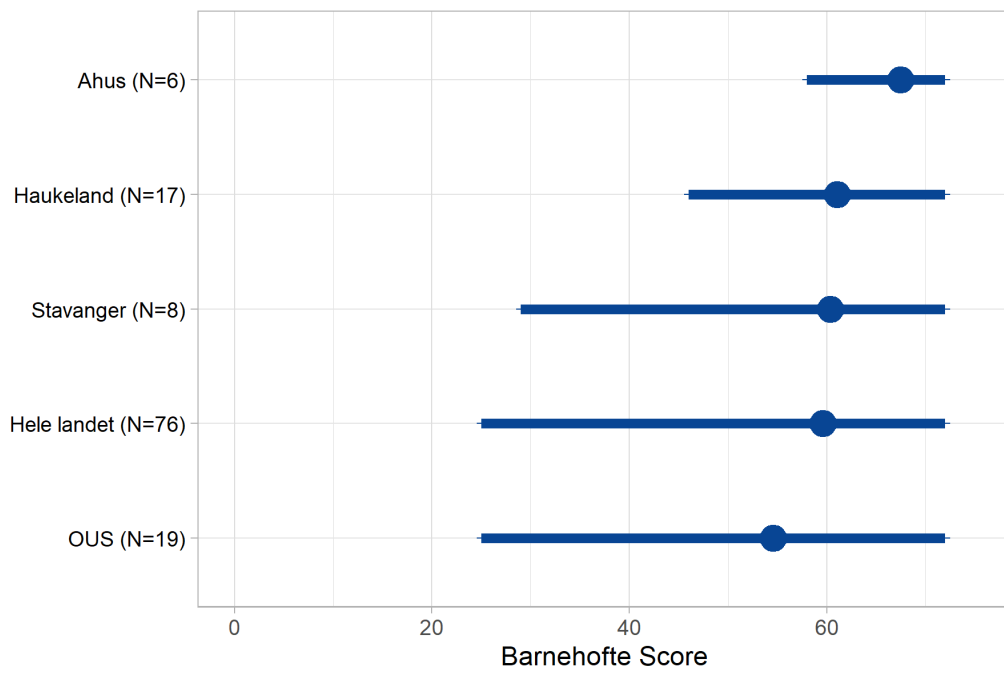


Tabell 2.2.1.1: HD - Barnehofte PROM

Sykehus	n	Gjennomsnittlig score	range
Nasjonalt	104	66,8	14-72
Ahus	8	69,8	58-72
Haugesund	8	68,2	62-72
Haukeland	20	66,6	36-72
Kalnes	5	68,4	58-72
OUS	21	63,9	34-72
St. Olavs	8	69,8	58-72
Stavanger	7	65,1	51-72
Tønsberg	13	64	14-72

Kun sykehus med  $n > 5$  er inkludert. De sykehus som har færre enn 5 kan selv gå inn via MRS for å se PROM skåre på egne pasienter

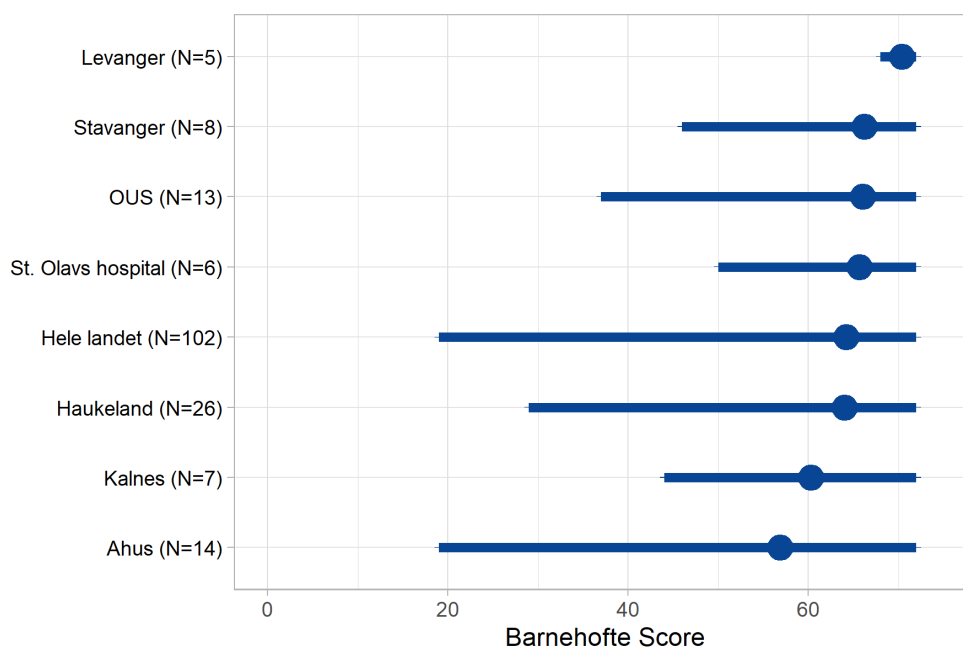
Figur 2.2.1.2: CLP – Barnehofte PROM



Tabell 2.2.1.2: CLP - Barnehofte PROM

Sykehus	n	Gjennomsnittlig score	range
Nasjonalt	76	59,6	25-72
Ahus	6	67,5	58-72
Haukeland	17	61,1	46-72
OUS	19	54,6	25-72
Stavanger	8	60,4	29-72

Figur 2..2.1.3: ECF – Barnehofte PROM



Tabell 2.2.1.3: ECF - Barnehofte PROM

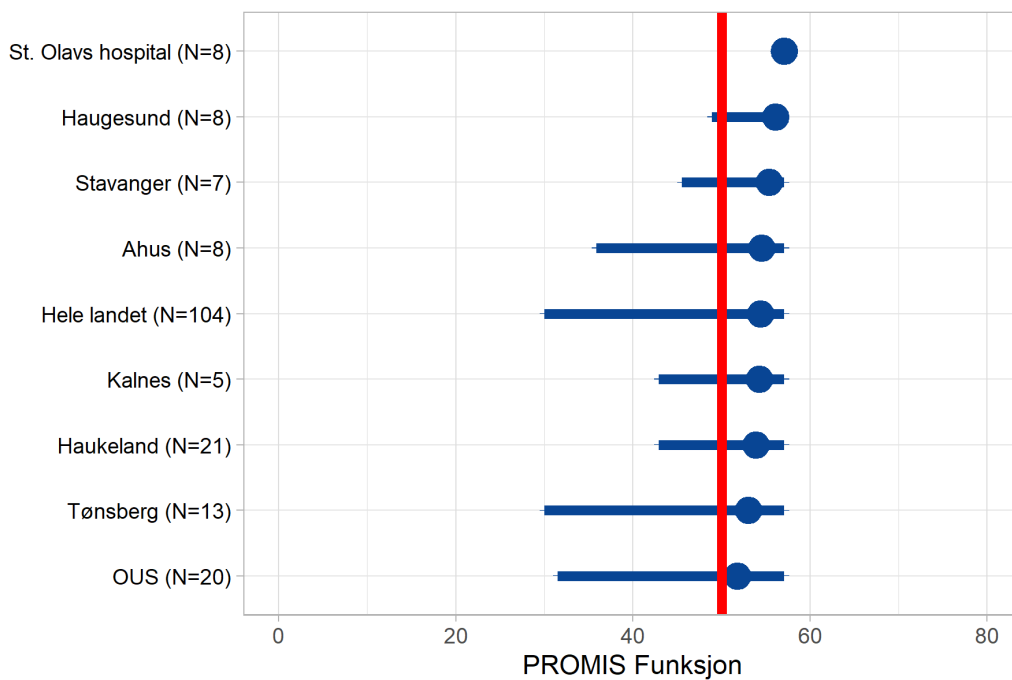
Sykehus	n	Gjennomsnittlig score	range
Nasjonalt	102	64,2	19-72
Ahus	14	56,9	19-72
Haukeland	26	64	29-72
Kalnes	7	60,3	44-72
Levanger	5	70,4	68-72
OUS	13	66,1	37-72
St. Olavs	6	65,7	50-72
Stavanger	8	66,2	46-72

PROMIS-25-PED er et sykdomsuspesifikt spørreskjema og ser på ulike dimensjoner av hverdagslige funksjoner. Den måler dimensjonene angst, depresjon, vennerelasjoner, funksjon, utmattelse og smertepåvirkning. Der er laget en omregningsmodell for beregning av T-skåre der den gjennomsnittlige aldersmatchede populasjonen har skåre 50. For vennerelasjoner og funksjon vil en skåre over 50 være at man har det bedre enn gjennomsnittet. For angst, depresjon, utmattelse og smertepåvirkning vil en skåre under 50 være et uttrykk for at man har mindre av disse dimensjoner enn gjennomsnitts-populasjonen. Vi ser at på tross av å ha gjennomgått en barnehoftesykdom, skårer pasienten bra på dette sykdomsuspesifikke skjema. De blir i liten grad påvirket i sine hverdagslige situasjoner av sin sykdom. Det er også for PROMIS -25 PED liten forskjell mellom sykehusene, og ingen som skiller seg ut med vesentlig dårligere PROMIS skåre.

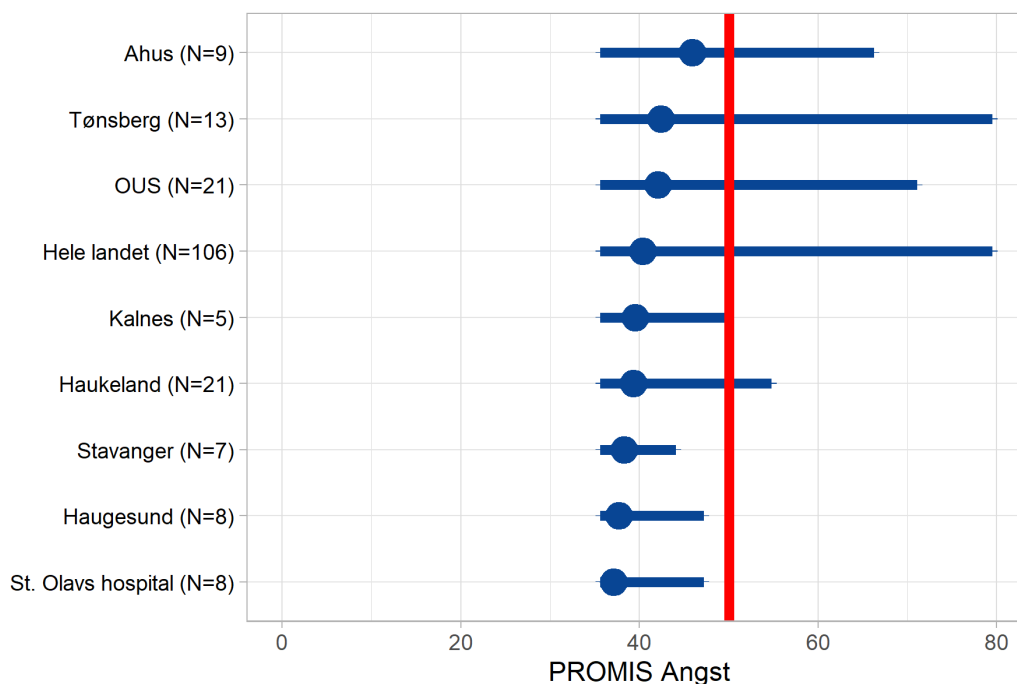
PROMIS -25 PED skårene presenteres for hver av de tre barnehoftesykdommene separat. Det presenteres gjennomsnitt på nasjonalt nivå, samt på sykehus nivå.

I oversiktene er hver dimensjon presentert for seg for hver av de 3 hoftesykdømmene. Der finnes ikke en samleskåre for PROMIS 25 Ped. **Aldersmatchet gjennomsnittspopulasjon har en skåre på 50 og denne er markert med en rød strek.** For funksjon og vennerelasjon vil en skåre høyere enn 50 være et bra resultat og for de andre dimensjonene vil en skåre lavere enn 50 være et godt resultat

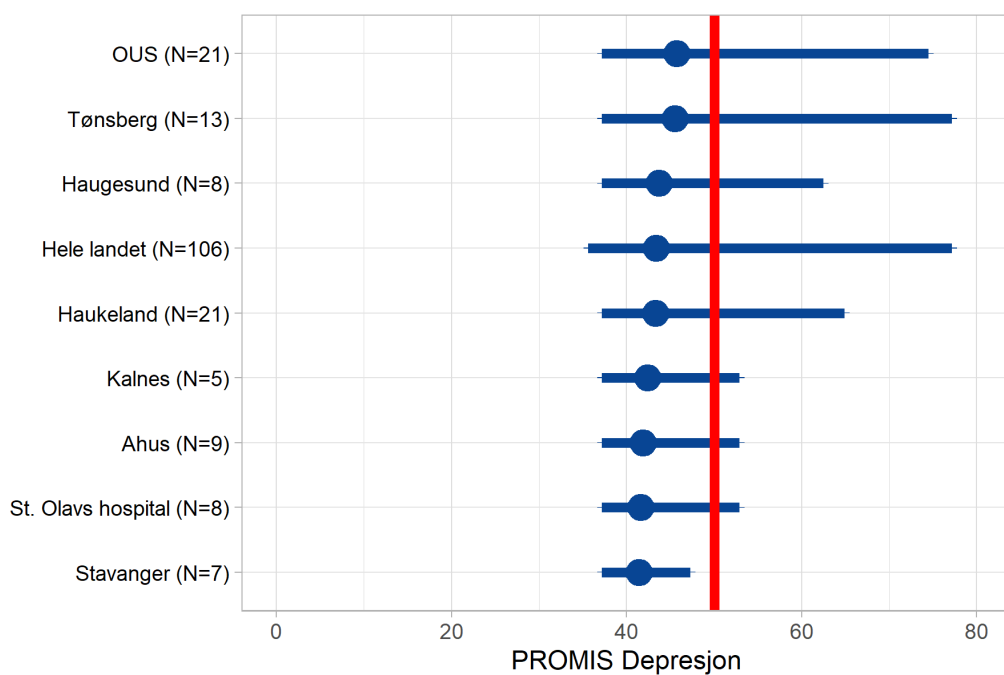
Figur 2.2.1.4: HD- PROMIS Funksjon



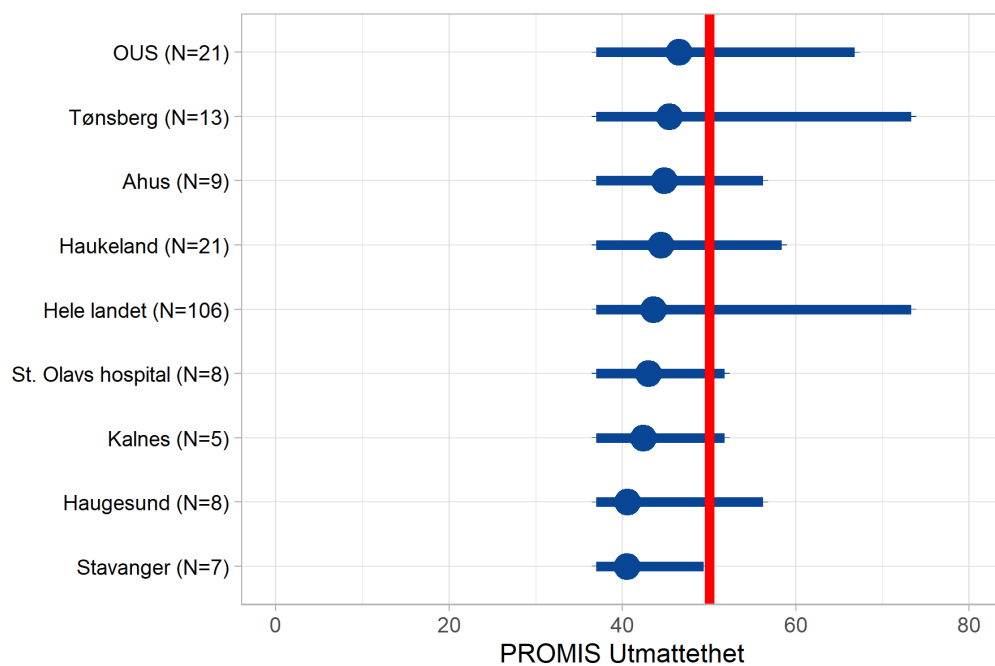
Figur 2.2.1.5: HD- PROMIS Angst



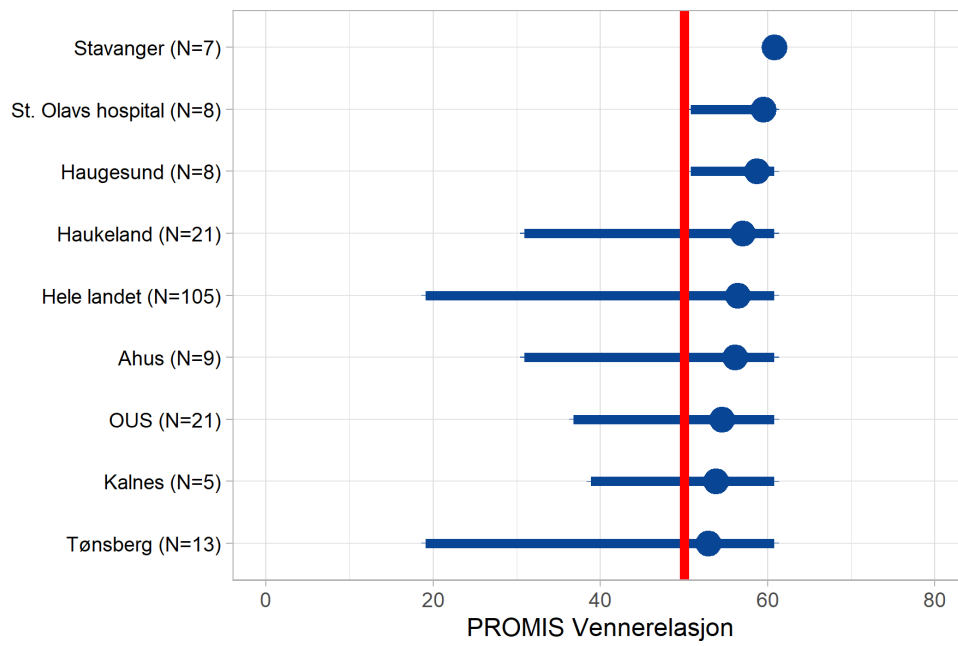
Figur 2.2.1.6: HD- PROMIS Depresjon



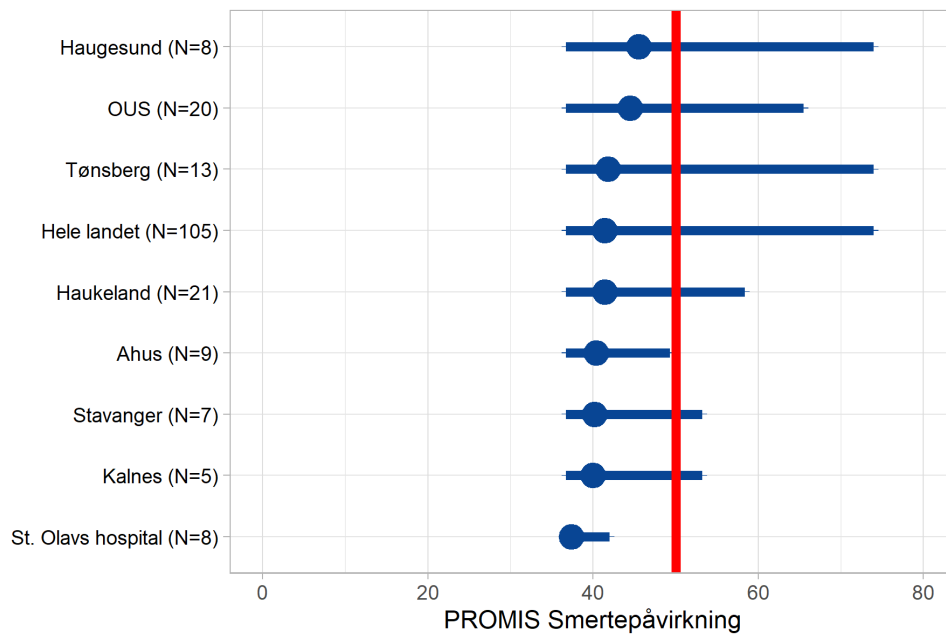
Figur 2.2.1.7: HD- PROMIS Utmattethet



Figur 2.2.1.8: HD- PROMIS Vennerelasjon



Figur 2.2.1.9: HD- PROMIS Smertepåvirkning

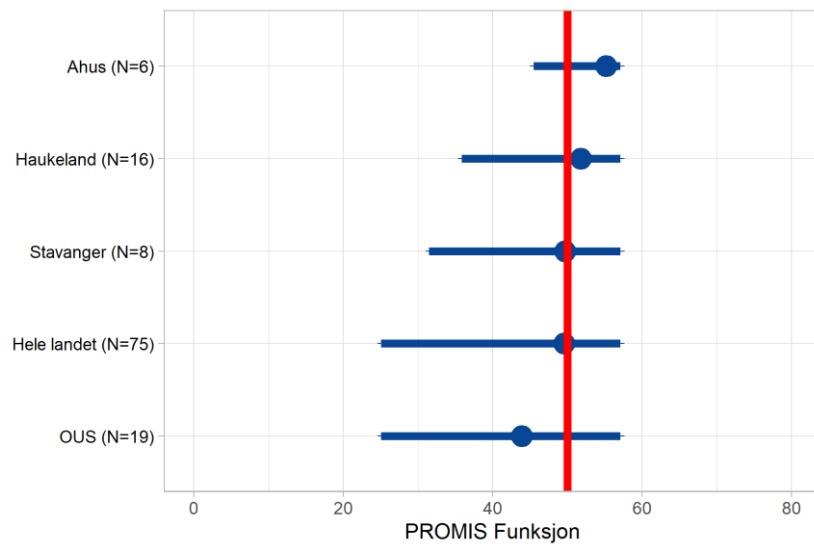


Tabell 2.2.1.4: HD – PROMIS T-skåre

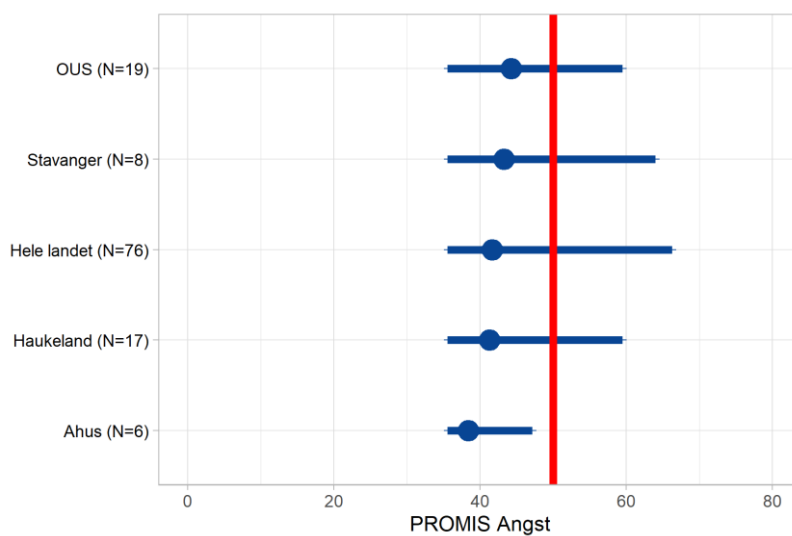
Sykehus	N	Funksjon	Angst	Depresjon	Utmattethet	Vennerelasjon	Smertepåvirkning
Nasjonalt	106	54.4	40.4	43.4	43.6	56.4	41.4
Ahus	9	54.5	45.9	41.9	44.8	56.1	40.4
Haugesund	8	56.1	37.7	43.7	40.6	58.7	45.5
Haukeland	21	53.9	39.3	43.3	44.4	57.0	41.4
Kalnes	5	54.3	39.5	42.4	42.4	53.8	40.0
OUS	21	51.8	42.1	45.7	46.5	54.5	44.5
St. Olavs	8	57.1	37.1	41.6	43.0	59.5	37.4
Stavanger	7	55.4	38.3	41.4	40.5	60.8	40.2
Tønsberg	13	53.0	42.4	45.5	45.4	52.9	41.8

\*sykehus med n<5 er ikke med i oversikten

Figur 2.2.1.10: CLP- PROMIS Funksjon

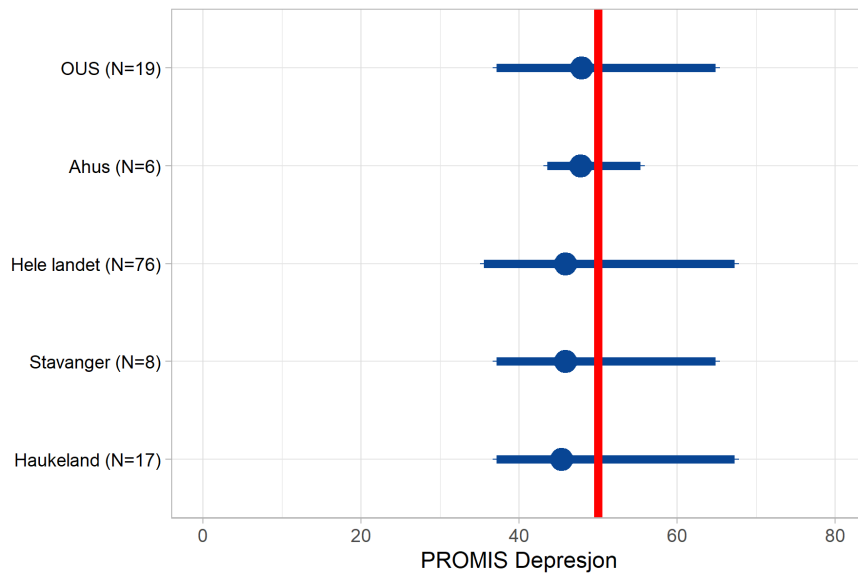


Figur 2.2.1.11: CLP- PROMIS Angst

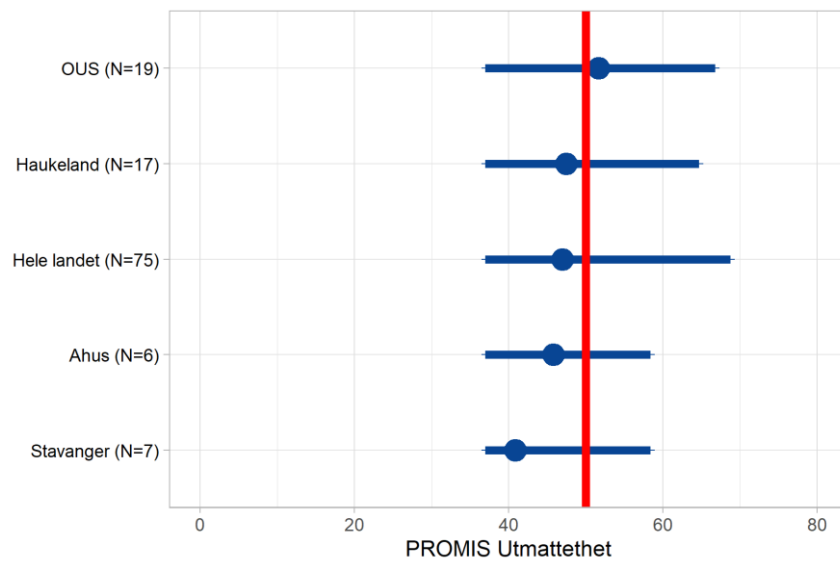




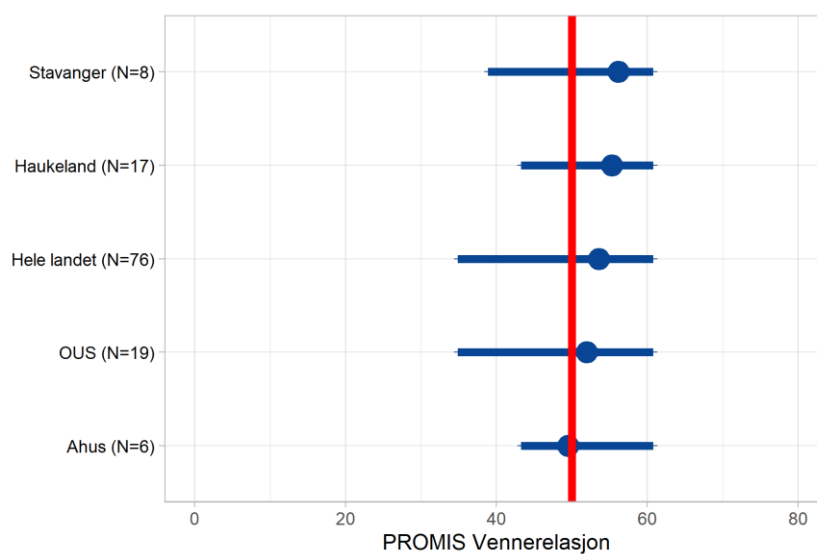
Figur 2.2.1.12: CLP- PROMIS Depresjon



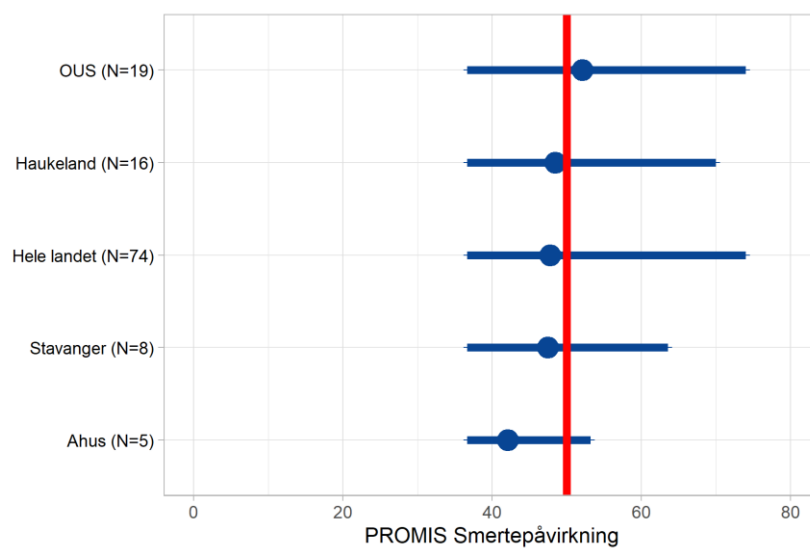
Figur 2.2.1.13: CLP- PROMIS Utmattethet



Figur 2.2.1.14: CLP- PROMIS Vennerelasjon



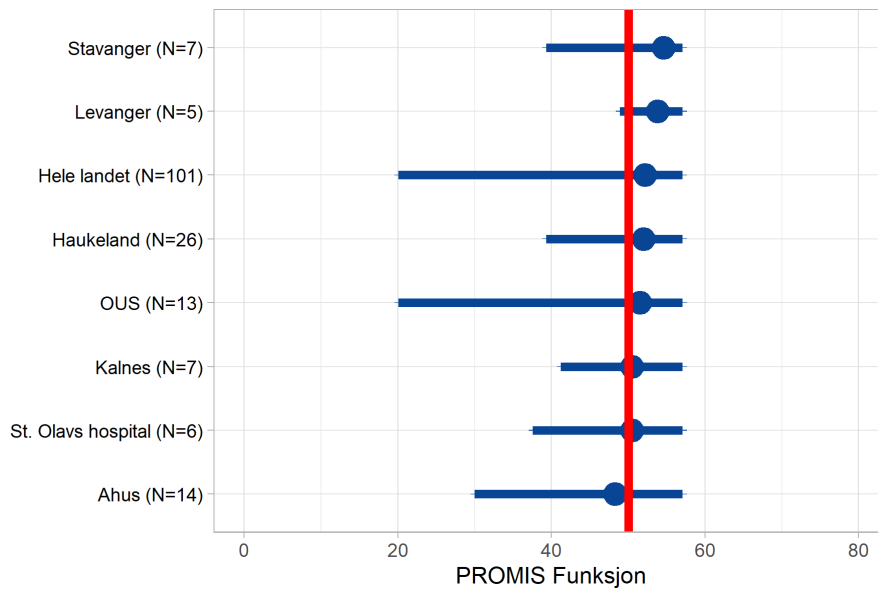
Figur 2.2.1.15: CLP- PROMIS Smertepåvirkning



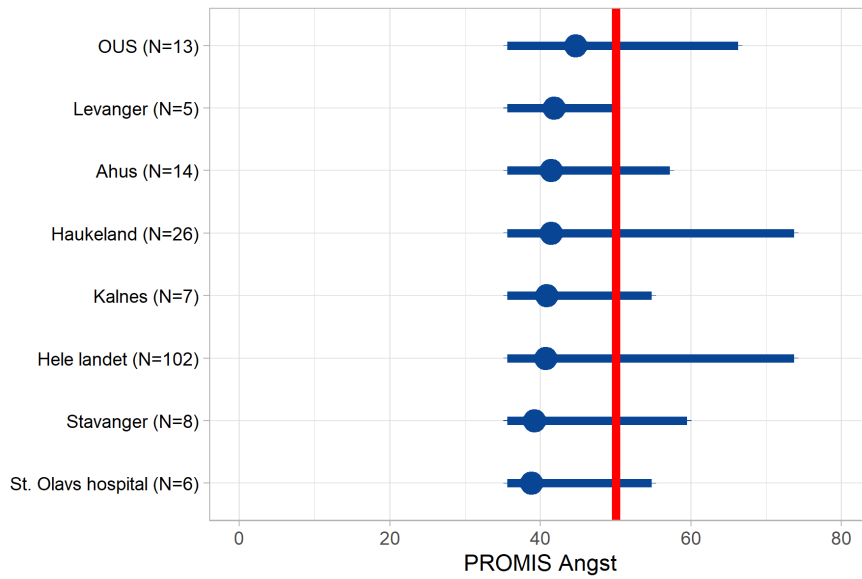
Tabell 2.2.1.5: CLP – PROMIS T-skåre

Sykehus	N	Funksjon	Angst	Depresjon	Utmattethet	Vennerelasjon	Smertepåvirkning
Nasjonalt	76	49.6	41.7	45.9	47.0	53.6	47.8
Ahus	6	55.2	38.4	47.8	45.8	49.5	42.1
Haukeland	17	51.8	41.3	45.4	47.5	55.3	48.5
OUS	19	43.9	44.3	47.9	51.7	52.0	52.1
Stavanger	8	49.7	43.3	45.9	40.9	56.2	47.5

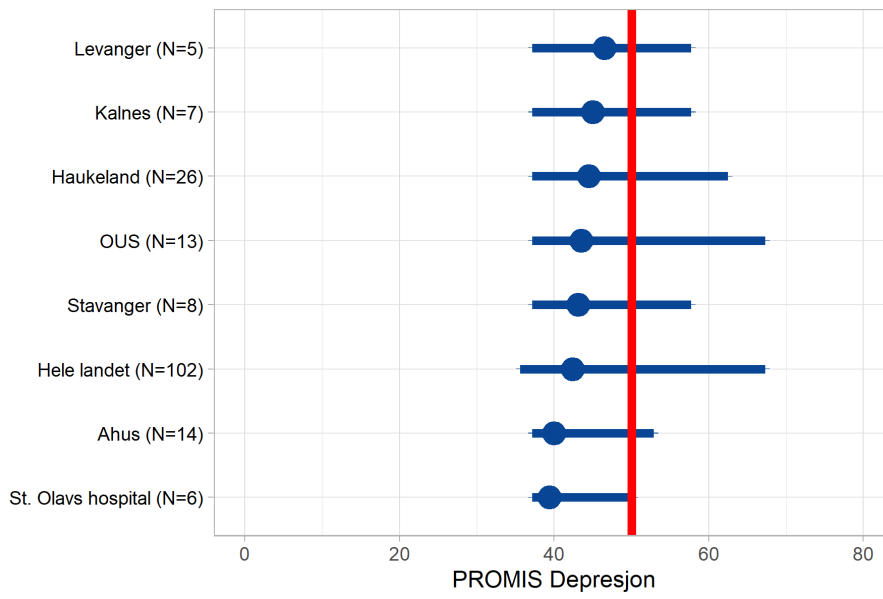
Figur 2.2.1.16: ECF- PROMIS Funksjon



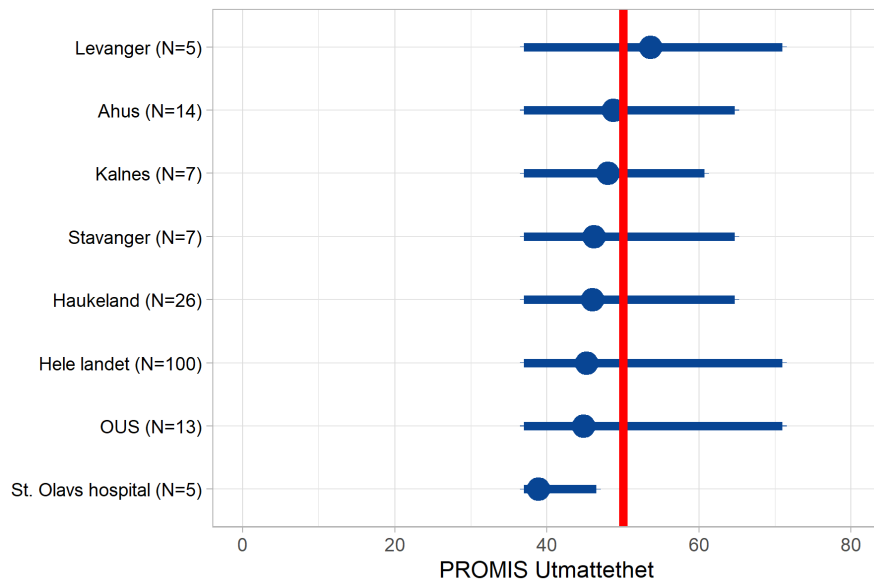
Figur 2.2.1.17: ECF- PROMIS Angst



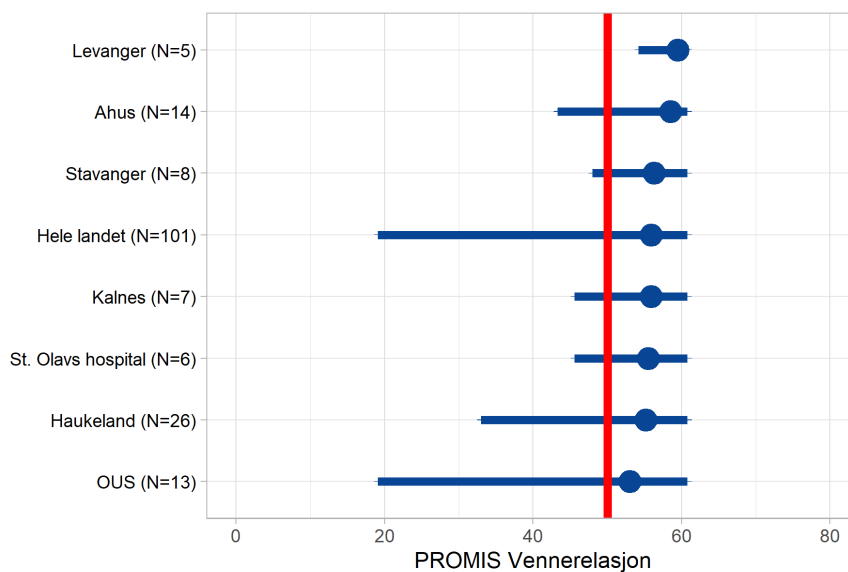
Figur 2.2.1.18: ECF- PROMIS Depresjon



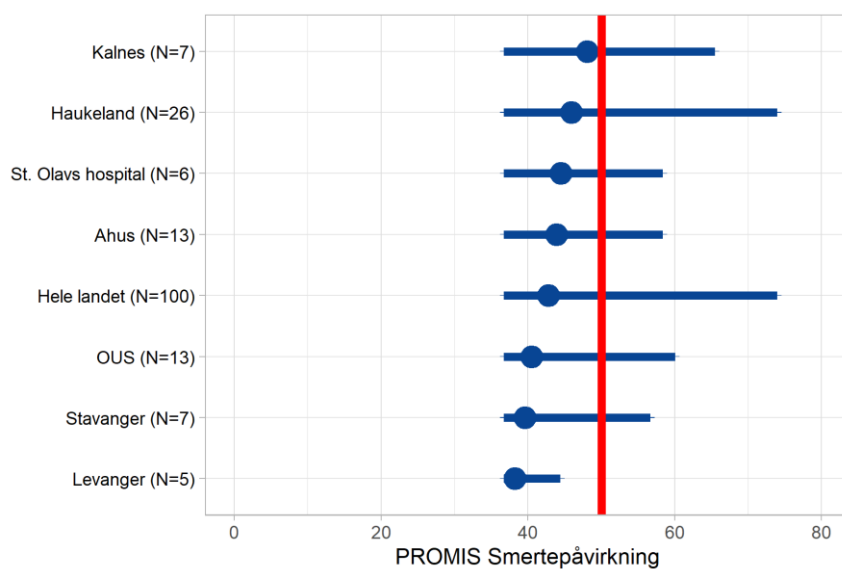
Figur 2.2.1.19: ECF- PROMIS Utmattethet



Figur 2.2.1.20: ECF- PROMIS Vennerelasjon



Figur 2.2.1.21: ECF- PROMIS Smertepåvirkning



Tabell 2.2.1.6: ECF – PROMIS T-skåre

Sykehus	N	Funksjon	Angst	Depresjon	Utmattethet	Vennerelasjon	Smertepåvirkning
Nasjonalt	102	52.2	40.7	42.4	45.2	55.9	42.8
Ahus	14	48.3	41.4	40.0	48.7	58.5	43.9
Haukeland	26	52.0	41.4	44.5	46.0	55.2	45.9
Kalnes	7	50.5	40.8	45.0	48.0	55.9	48.1
Levanger	5	53.8	41.8	46.5	53.6	59.5	38.2
OUS	13	51.5	44.7	43.5	44.8	53.0	40.5
St. Olavs	6	50.5	38.8	39.4	38.9	55.5	44.5
Stavanger	8	54.6	39.2	43.1	46.2	56.3	39.6

### 2.2.2 PROM Voksenhofte

I voksenhofte sendes der ut PROM til pasientene 1, 2, 5 og 10 år postoperativt både for åpne og skopiske operasjoner. PROM som brukes er EQ-5D-5L, som er et generisk verktøy og IHOT-12, som er sykdomsspesifikt, utviklet for unge aktive pasienter med hofteproblem.

EQ-5D-5L har 5 spørsmål med 5 forskjellige svaralternativer på hvert spørsmål.

Det spørres om gangfunksjon, personlig stell, vanlige gjøremål smerte/ubehag og angst/depresjon.

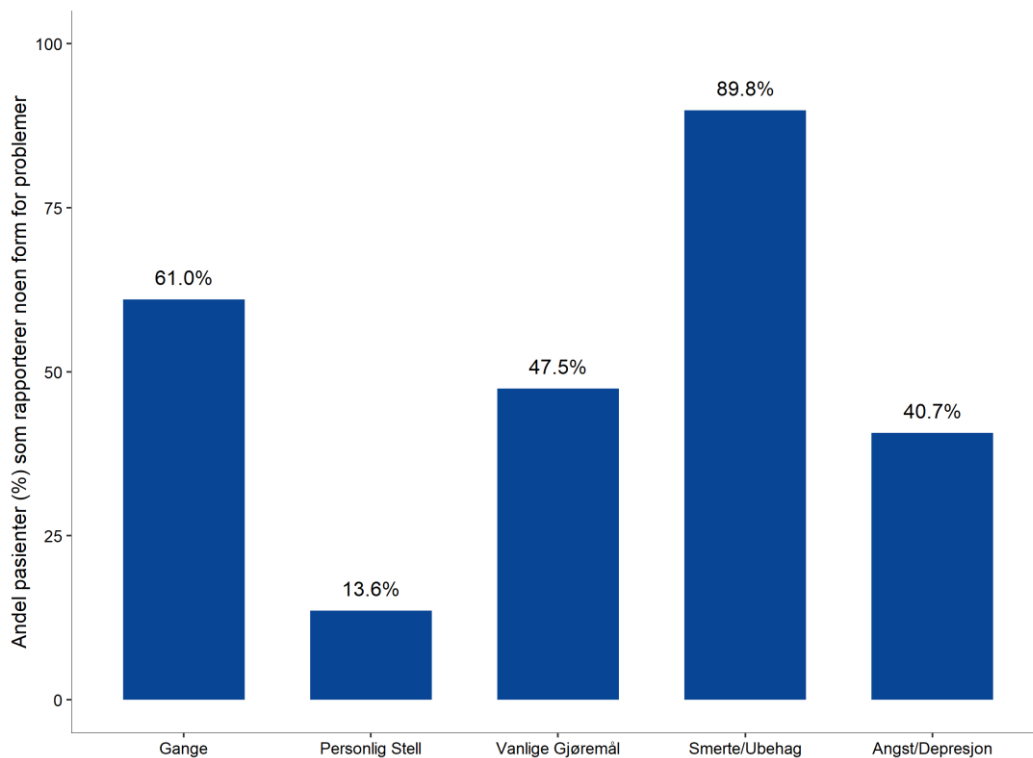
I tillegg har verktøyet en VAS skala fra 0-100 der man skal angi en skåre for helsen man har i dag der 0 er den dårligste helsen du kan tenke deg og 100 er den beste helsen du kan tenke deg.

IHOT-12 har 12 spørsmål vedrørende hofteplager/symptomer i ulike aktiviteter. Svaret gis på en kontinuerlig skala fra ekstrem/alvorlige plager/problem (0 poeng) til ingen plager/problem (100 poeng). Skårene for hvert enkelt spørsmål regnes om til en gjennomsnittsskåre fra 0-100.

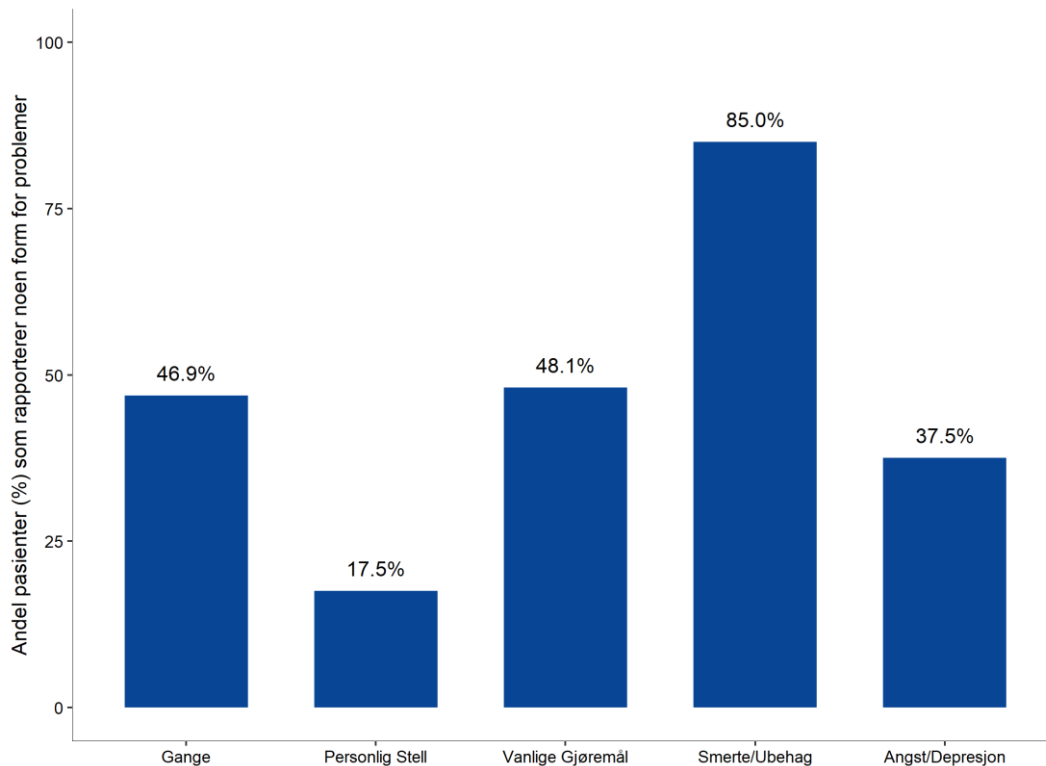
Det presenteres data for PROM 1 år post operativt. Vi har for EQ-5D valgt å presentere andel pasienter som angir plager/problemer. Disse er slått sammen, da antallet responser foreløpig er lavt.

Vi vil etter hvert kunne følge skårene på 2,5 og 10 år postoperativt for å se om der er endring over tid.

Figur 2.2.2.1: Voksenhofte - Andel rapporterte problemer med gange, personlig stell, vanlige gjøremål, eller rapporterer smerte eller angst 1 år etter Åpen prosedyre (EQ-5D-5L). (N=59)



Figur 2.2.2.2 Voksenhofte - Andel rapporterte problemer med gange, personlig stell, vanlige gjøremål, eller rapporterer smerte eller angst 1 år etter Hofteskopi (EQ-5D-5L). (N=160)



Tabell 2.2.2.1: Voksenhofte – PROM IHOT-12 - 1 år etter Åpen prosedyre

Sykehus	N	IHOT-12 score	min-max
Nasjonalt	59	64,7	8,7-98,3
Kysthospitalet	28	67,2	23,8-98,2
OUS	31	62,4	8,7-96,3

Tabell 2.2.2.1: Voksenhofte – PROM IHOT-12 - 1 år etter Hofteskopi

Sykehus	N	IHOT-12 score	min-max
Nasjonalt	160	62,4	10,3-99,6
Kysthospitalet	49	72,1	22,6-99,6
OUS	63	58,6	10,3-96,5
St. Olavs	37	59,2	12,9-99,3
Ålesund	11	52,1	10,3-83,5

## 2.3 Andre analyser

### 2.3.1 Hofteleddsdysplasi

Vi ser nasjonalt at antall hofteleddsdysplasier meldt til registeret i 2023 er noe redusert sammenlignet med tidligere år. Der er ikke endret noe i inklusjonskriterier, og vi har heller ingen grunn til å tro at det fødes færre barn med hofteleddsdysplasi. Sykehusene må her vært oppmerksomme på å registrere alle barn med hofteleddsdysplasi, også dem som ikke gjennomgår operasjon.

Tabell 2.3.1.1 Antall meldte barn med hofteleddsdysplasi

År	Antall
2023	52
2022	66
2021	60
2020	99
2019	88
2018	93
2017	103
2016	79
2015	100
2014	116
2013	91
2012	135
2011	94
2010	125
Totalt	1301



Tabell 2.3.1.2: Tidligere behandling av hofteladdsdysplasi

År	Ingen	Pute / Abd. artrose	Annen	Mangler	Total
2023	27	22	3	0	52
2022	36	22	5	3	66
2021	26	26	4	4	60
2020	48	41	3	7	99
2019	49	33	4	2	88
2018	44	39	7	3	93
2017	41	44	14	4	103
2016	32	36	6	5	79
2015	38	24	14	24	100
2014	37	39	13	27	116
2013	30	16	5	40	91
2012	5	6	0	124	135
2011	1	1	0	92	94
2010	3	3	0	119	125
Totalt	417	352	78	454	1301

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

Tabell 2.3.1.3: Hoftestatus ved diagnose for hofteladdsdysplasi

År	I ledd	Subluksert	Luksert	Mangler	Total
2023	29	17	3	3	52
2022	35	19	11	1	66
2021	29	23	8	0	60
2020	69	23	6	1	99
2019	59	15	13	1	88
2018	73	11	5	4	93
2017	68	15	18	2	103
2016	43	13	16	7	79
2015	51	24	17	8	100
2014	67	15	32	2	116
2013	49	16	17	9	91
2012	65	21	35	14	135
2011	55	14	21	4	94
2010	65	24	28	8	125
Totalt	757	250	230	64	1301

Tabell 2.3.1.4: Bekkenosteotomi utført ved dysplasi

År	Salter	Dega	Annen	Total
2023	3	2	0	5
2022	4	2	0	6
2021	1	1	0	2
2020	2	3	0	5
2019	4	3	0	7
2018	1	9	0	10
2017	3	12	1	16
2016	2	8	1	11
2015	5	7	3	15
2014	7	2	0	9
2013	6	0	1	7
2012	2	0	0	2
2011	1	1	3	5
2010	1	1	0	2
Totalt	42	51	9	102

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

Tabell 2.3.1.5: Sykehusvis bekkenostetomi utført ved dysplasi i 2022-2023

	2022			2023		
	Salter	Dega	Annen	Salter	Dega	Annen
Haukeland	2	0	0	0	0	0
OUS	0	2	0	1	2	0
St. Olavs hospital	2	0	0	2	0	0

Vi ser at det er stor overvekt av jenter som diagnostiseres med HD. I registeret er hele 86,9% av pasientene jenter. Dette er i tråd med det vi vet fra tidligere forskning at der er en stor overvekt av jenter med denne diagnosen. Det som imidlertid er overaskende, er at gjennomsnittsalderen for gutter ved diagnose er over 1 år. Det tyder på at det for gutter er en høyere andel sen-oppdagede dysplasier.

Tabell 2.3.1.6: Kjønn og alder for hofteleddsdysplasi

	N	%	Gjennomsnittlig alder (sd)
Gutt	171	13,1	1,1 (3,9)
Jente	1130	86,9	0,6 (1,4)

### 2.3.2 Calvè-Legg-Perthes'

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

Tabell 2.3.2.1: Antall meldt pr år med CLP

År	Antall
2023	20
2022	20
2021	25
2020	20
2019	42
2018	35
2017	47
2016	47
2015	48
2014	51
2013	47
2012	47
2011	55
2010	53
Antall	557

Tabell 2.3.2.2: Cateral klassifikasjon ved diagnose for CLP

År	Cateral I/II	Cateral III/IV	Mangler	Total
2023	3	17	0	20
2022	1	19	0	20
2021	12	13	0	25
2020	5	15	0	20
2019	12	29	1	42
2018	9	24	2	35
2017	13	27	7	47
2016	8	23	16	47
2015	11	26	11	48
2014	10	32	9	51
2013	11	30	6	47
2012	15	27	5	47
2011	16	35	4	55
2010	20	32	1	53

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

Tabell 2.3.2.3: Kjønn og alder for CLP

	N	%	Gjennomsnittlig alder (sd)
Gutt	437	78,5	6,0 (2,4)
Jente	120	21,5	6,8 (4,3)

### 2.3.3 Epifysiolyse capitis femoris (ECF)

For ECF ser vi i 2023 et høyt antall meldte pasienter. Vi tror dette henger sammen med at flere av sykehusene nå har etablert gode rutiner for melding av pasienter og i hvertfall et sykehus har meldt tilbake at de har et pågående internt kvalitetsprosjekt for å få meldt alle pasienter til registeret. Imidlertid er det i seg selv et høyt antall og vi vil med stor interesse gå inn i data for å se om vi kan finne en grunn til økning. Både med tanke på alder ved diagnose, kjønn og grad av glidning.

Tabell 2.3.3.1: Antall meldte ECF

År	Totalt
2023	46
2022	27
2021	32
2020	23
2019	31
2018	34
2017	37
2016	40
2015	38
2014	32
2013	48
2012	23
2011	38
2010	37
Totalt	486

En av de faktorer som er viktigst for langtidsprognose er grad av glidning. Fra tidligere langtids oppfølgingsstudier vet vi at de med størst glidning er de som får dårligst resultat med tidlig artrose utvikling på lang sikt. Når vi ser på gruppen som helhet ser vi også at de som har gått lengst med symptomer, finner vi de pasientene med størst glidning. I 2023 ser vi at der er en økning i gruppene moderat og alvorlig glidning. Dette til tross for at over halvparten av pasientene har fått diagnosen stilt før 2 måneder fra symptomdebut.

Tabell 2.3.3.2: Glidning ved diagnosetidspunkt for ECF

År	< 30 gr	30-50 gr	> 50 gr	Mangler	Total
2023	18	16	11	1	46
2022	18	6	2	1	27
2021	11	8	13	0	32
2020	8	8	5	2	23
2019	15	11	4	1	31
2018	16	6	3	9	34
2017	16	8	9	4	37
2016	16	10	9	5	40
2015	17	11	6	4	38
2014	14	7	9	2	32
2013	30	12	5	1	48
2012	9	6	5	3	23
2011	14	10	8	6	38
2010	21	7	8	1	37
Totalt	223	126	97	40	486

Tabell 2.3.3.3: Implantatvalg ved ECF

År	Skrueosteosyntese	Pinneosteosyntese	Annet	Mangler	Total
2023	46	0	0	0	46
2022	26	0	0	1	27
2021	30	1	0	1	32
2020	21	0	1	1	23
2019	27	4	0	0	31
2018	31	2	0	1	34
2017	33	3	0	1	37
2016	33	5	1	1	40
2015	26	10	0	2	38
2014	27	3	1	1	32
2013	34	10	2	2	48
2012	15	8	0	0	23
2011	26	11	0	1	38
2010	25	12	0	0	37
Totalt	400	69	5	12	486

Tabell 2.3.3.4: Sykehusvise implantatvalg ved ECF i 2022-2023

Sykehus	2022				2023			
	Skrue osteosyntese	Pinne osteosyntese	Annet	Mangler	Skrue osteosyntese	Pinne osteosyntese	Annet	Mangler
Ahus	5	0	0	0	6	0	0	0
Drammen	0	0	0	0	3	0	0	0
Elverum	2	0	0	0	2	0	0	0
Haugesund	1	0	0	0	0	0	0	0
Haukeland	8	0	0	0	10	0	0	0
Kalnes	2	0	0	0	1	0	0	0
OUS	5	0	0	0	17	0	0	0
St. Olavs hospital	2	0	0	1	2	0	0	0
Stavanger	1	0	0	0	5	0	0	0

Tabell 2.3.3.5: Antall reoperasjoner etter ECF

År	Antall reoperasjoner
2023	2
2022	3
2020	10
2019	6
2018	4
2017	6
2016	9
2015	8
2014	9
2013	3
2012	7
2011	8
2010	12
Antall	87

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

Ingen pasienter ble i 2023 reoperert på grunn av caputnekrose eller med bløtdelsrevisjon på grunn av infeksjon. Det er således lite komplikasjoner til operasjoner for epifysiolyse i hoften.

Tabell 2.3.3.6: Reoperasjonsårsaker etter ECF

År	Reosteosyntese	Bløtdelsrevisjon	Fjerne ostemat.	Annet	Mangler	Total
2023	1	0	1	0	0	2
2022	1	0	1	0	1	3
2020	1	0	7	1	1	10
2019	1	0	3	2	0	6
2018	1	0	1	2	0	4
2017	1	0	2	2	1	6
2016	0	0	8	0	1	9
2015	0	0	5	3	0	8
2014	2	0	4	2	1	9
2013	0	0	2	1	0	3
2012	1	0	6	0	0	7
2011	0	0	5	2	1	8
2010	1	0	8	3	0	12
Totalt	10	0	53	18	6	87

Epifysiolyse i hoften er en tilstand som oftest debuterer i en alder der barnet går inn i pubertet. Vi ser at jentene i gjennomsnitt får diagnosen ca 1 år tidligere enn gutter, noe som også passer med at de er yngre når de starter sin pubertet.

Tabell 2.3.3.7: Kjønn og alder for ECF

	N	%	Gjennomsnittlig alder (sd)
Gutt	240	49,4	13,0 (1,8)
Jente	246	50,6	11,9 (3,0)

Tabell 2.3.3.8: ECF - Kjønn og gjennomsnittlig alder år for år

	Gutt			Jente		
	N	Gj. Alder	SD Alder	N	Gj. Alder	SD Alder
2023	28	13,1	1,8	19	11,4	1,6
2022	19	12,6	1,8	8	12	1,2
2021	12	12,8	1,1	20	11,1	1,4
2020	9	12,9	2,1	14	11,6	1,4
2019	14	12,9	1,1	17	11,8	1,3
2018	17	13,5	2,7	17	11,8	1,1
2017	13	12,3	1,5	24	12,1	1,7
2016	20	12,5	1,3	20	11,7	1,2
2015	19	13,3	1	19	11,6	1,6
2014	17	13,8	1,3	15	11,6	1,3
2013	20	13,9	2	28	11,3	1,2
2012	14	12,6	2,1	9	12	1,1
2011	22	13,2	2	16	12,1	1,1
2010	16	12,6	2	21	11,8	1,5

#### 2.3.4 Åpne og artroskopiske prosedyrer hos voksne uten artrose

Det ble startet elektronisk registrering av disse prosedyrene 01.02.2019. Det er siden dette meldt 713 operasjoner til registeret, 506 hofteskopier og 207 åpne hofteloperasjoner.

Denne type kirurgi er gjennomført ved kun et fåtall sykehus, og spesielt for de periacetabulære osteotomiene, er dette kirurgi som krever spesialisert kompetanse.

Periacetabulære osteotomier er et inngrep hvor dekning av lårbeinshodet kan optimaliseres slik som ved dysplastisk underdekning eller feilvridding (versjons anomalier) og utføres ved symptomgivende acetabulær dysplasi som ikke responderer på ikke- operative tiltak.

Andre åpne operasjoner er femorale osteotomier for torsjon og/eller akseavvik, og kompleks



impingement kirurgi gjennom kirurgisk hofteluddsluksasjon. De åpne prosedyrene gjøres stort sett ved 2 senter, Kysthospitalet i Hagevik og Oslo Universitetssykehus. OUS har meldt mangelfull rapportering av inngrep i deler av 2022 og hele 2023. Det er lovet etterregistrering, men dette vil ikke komme med før neste års datauttrekk.

Hofteartroskopiene gjennomføres med ulike indikasjoner hvorav hyppigst er femoroacetabulær impingement syndrom (FAIS: triade av symptomer, kliniske – og billedmessige funn), frie legemer, synoviale lidelser eller på bakgrunn av sekvele av barnehoftesykdom som ikke innbefatter impingement. I 2023 har vi jobbet for å få inn private aktører som også driver med denne virksomheten, og vi ser da også at rapporteringstallene stiger betydelig.

Tabell 2.3.4.1: Antall hofteskopier og åpne hofteoperasjoner i registeret pr år

År	Hofteartroskopi	Åpne hofteinngrep	Totalt antall operasjoner
2023	164	20	184
2022	86	42	128
2021	116	44	160
2020	60	41	101
2019	80	59	139
2017	0	1	1

Tabell 2.3.4.2: Sykehusfordeling av åpne hofteingrep (inkl PAO) og hofteskopier registrert i 2023

Sykehus	Hofteartroskopi	Åpne hofteinngrep	Totalt antall operasjoner
Aleris_Frogner	22	0	22
Kysthospitalet	33	20	53
St. Olavs hospital	15	0	15
Ålesund	1	0	1
Ullevaal Kirkeveien	74	0	74
Aleris_Rosenborg	19	0	19

De periacetabulære osteotomiene utføres hos pasienter med symptomgivende acetabulær dysplasi, men for å ha effekt må dette gjøres før pasienten har tegn på artrose. Som regel er artroseutviklingen knyttet til alder. Aldersgjennomsnittet for opererte er omlag 25 år. Det er langt flere kvinner enn menn som blir operert med periacetabulær osteotomi, og dette samsvarer godt med kjønnsfordelingen vi ser på hofteluddsdysplasi hos barn.

Tabell 2.3.4.3: Demografiske data for pasienter meldt med Åpen prosedyre

Åpen prosedyre n=207		
	Gjennomsnitt (sd)	Min-Max
Alder	25.8 (8.5)	12-45
Aldergrupper	n	%
10-20 år	69	33.3
21-30 år	69	33.3
31-40 år	58	28
41-50 år	11	5.3
>50 år	0	0
Kjønn	n	%
Menn	50	24.2
Kvinner	157	75.8
Inngrepstype	n	%
Intraartikulær	18	8.7
Ekstraartikulær	189	91.3
Prosedyre	n	%
Periacetabulær osteotomi	171	82.6
Deroterende/akse korrigerende osteotomi	35	16.9
Annet	14	6.8

Definisjonen av residual dysplasi hos voksne/utvokste er omdiskutert. Center-edge vinkelen er den som oftest brukes som radiologisk målemetode for å beskrive dysplasi i denne aldersgruppen. I eldre internasjonale publikasjoner brukes ofte LCE (Lateral Center Edge)-vinkel  $< 18-20^\circ$  som en grenseverdi for dysplasi med risiko for artrose utvikling, nyere publikasjoner/meta analyser bruker  $25^\circ$ . Noen studier viser økende risiko for artrose med fallende LCE vinkel fra  $28^\circ$ . Tallene fra registeret viser at ca 85% av pasientene som opereres med PAO har LCE-vinkel  $< 20^\circ$ . Her må er være oppmerksom på at enkelte PAO utføres for versjonsanomali alene og da kan LCE vinkelen være normal. Subanalyser for andel av rene versjonskorrigeringer er ikke mulig med nåværende datasett.

Tabell 2.3.4.4: Sykehusvis aldersgrupper for pasienter operert med åpen prosedyre

Sykehus	10-20 år		21-30 år		31-40 år		41-50 år		> 50 år	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nasjonalt	69	33,3	69	33,3	58	28	11	5,3	0	0
Haukeland	0	0	0	0	0	0	1	100	0	0
Kysthospitalet	16	18,4	36	41,4	29	33,3	6	6,9	0	0
OUS	53	44,9	33	28	28	23,7	4	3,4	0	0
St. Olavs hospital	0	0	0	0	1	100	0	0	0	0

Hofteskopier utføres på bakgrunn av flere ulike diagnoser, den vanligste er femuroacetabulær impingement. Dette er en diagnose som er vanligere hos menn. I tillegg får noen utført artroskopisk inngrep før eller etter PAO. Det dreier seg da om forebygging av sekundær impingement (cam reseksjon) eller sutur av fortsatt symptomgivende labrum ruptur etter PAO.

En ser at pasientgruppen som får utført hofteartroskopi samlet er noe eldre enn de som får utført de åpne prosedyrene.

Der er liten variasjon mellom de ulike sykehusene i pasientpopulasjonene som opereres.

Det virker derfor å være enighet i miljøet om hvilke pasienter som bør tilbys kirurgi, og hvilke diagnoser som skal behandles.

Tabell 2.3.4.5: Demografiske data for pasienter operert med hofteskopi

Skopi n=506		
	Gjennomsnitt (sd)	Min-Max
Alder	31.9 (10.6)	14-77
Aldergrupper	n	%
10-20 år	68	13.4
21-30 år	182	36
31-40 år	157	31
41-50 år	77	15.2
>50 år	22	4.3
Kjønn	n	%
Menn	293	57.9
Kvinner	213	42.1
LCE vinkel kategori	n	%
<20	11	2.2
20-25	77	15.2
26-35	280	55.3
>35	124	24.5
Mangler	14	2.8
Årsak til operasjon	n	%
Femoroacetabulær impingement	387	76.5
Labrum skade uten kjent etiologi	79	15.6
Acetabulær dysplasi (inkl versjonsanomalier)	41	8.1
Femoral dysplasi/malrotasjon	9	1.8
Sekvele av barnehofteliddssykdom	13	2.6
Ekstraartikulær årsak	9	1.8
Annen	58	11.5
Prosedyrer utført	n	%
Kun cam reseksjon	197	38.9
Cam + Pincer	82	16.2
Kun labrum	49	9.7
Annet/Mangler	178	35.2

Tabell 2.3.4.6: Sykehusvis aldersgrupper for hofteskopi

Sykehus	10-20 år		21-30 år		31-40 år		41-50 år		> 50 år	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nasjonalt	68	13,4	182	36	157	31	77	15,2	22	4,3
Aleris Frogner	2	9,1	4	18,2	10	45,5	6	27,3	0	0
Aleris Rosenborg	3	15,8	4	21,1	5	26,3	6	31,6	1	5,3
Kysthospitalet	21	12,9	69	42,3	59	36,2	14	8,6	0	0
OUS	27	14	63	32,6	53	27,5	38	19,7	12	6,2
St. Olavs	14	14,6	42	43,8	26	27,1	9	9,4	5	5,2
Ålesund	1	7,7	0	0	4	30,8	4	30,8	4	30,8

Tabell 2.3.4.7: Sykehusvis Årsak til operasjon for hofteskopi

Sykehus	Femoroacetabulær impingement		Labrum skade uten kjent etiologi		Acetabulær dysplasi (inkl versjonsanomalier)		Femoral dysplasi/malrotasjon	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nasjonalt	387	76,5	79	15,6	41	8,1	9	1,8
Aleris Frogner	19	86,4	14	63,6		0		0
Aleris Rosenborg	16	84,2	4	21,1	2	10,5		0
Kysthospitalet	145	89	5	3,1	26	16	8	4,9
OUS	125	64,8	43	22,3	11	5,7	1	0,5
St. Olavs	80	83,3	1	1	2	2,1		0
Ålesund	2	15,4	12	92,3		0		0

Sykehus	Sekvele av barnehofteliddssykdom		Ekstraartikulær årsak		Annen	
	N	%	N	%	N	%
Nasjonalt	13	2,6	9	1,8	58	11,5
Aleris Frogner		0	1	4,5		0
Aleris Rosenborg		0		0		0
Kysthospitalet	12	7,4		0	9	5,5
OUS	1	0,5	2	1	35	18,1
St. Olavs		0	6	6,3	14	14,6
Ålesund		0		0		0

# DEL 2

## Administrative opplysninger

### 3 Registerbeskrivelse

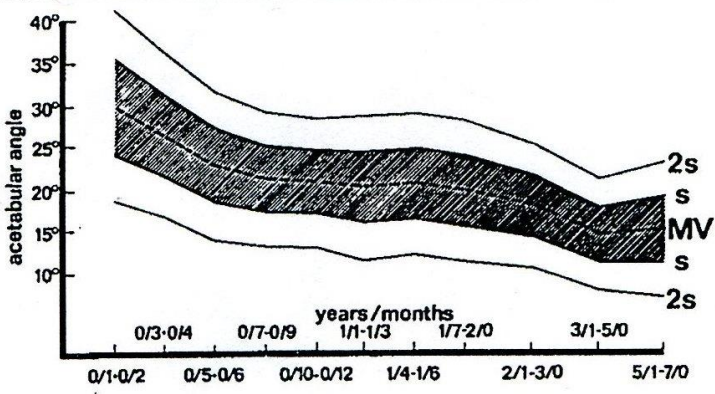
Bakgrunn for registeret	<p>Coxartrose og andre hoftelidelser er et betydelig folkehelseproblem og behovet for hofteprotese er 140 per 100.000 personer per år, det vil si om lag 9500 operasjoner årlig i Norge. Disse lidelsene representerer dermed også en betydelig økonomisk byrde for samfunnet, og forebygging er viktig. Det er antatt at hoftesykdommer i barneårene disponerer for utvikling av coxartrose senere i livet. Det er manglende kunnskap om barnehoftesykdommens epidemiologi, etiologi, forløp og behandlingsresultater globalt og nasjonalt. Dette medfører at behandlingen av disse lidelsene blir mye opp til den behandlende leges skjønn og lokale behandlingstradisjoner. Det foreligger nå nasjonale anbefalinger, vedtatt av Norsk Barneortopedisk forening i 2018, med konsensus om hvordan disse sykdommene skal diagnostiseres, behandles, og følges opp.</p> <p>Barnehoftesykdommene hofteleddsdisplasi, Calvé-Legg-Perthes og epifysiolysis capitis femoris gir ikke bare plager i barne- og ungdomsårene, men vil også kunne gi symptomer langt opp i voksen alder og mange pasienter må opereres med hofteproteser. Ofte er det ikke mulig å avgjøre effekt av behandlingen på kort sikt fordi de kirurgiske inngrepene som gjøres på pasienter med disse lidelsene er ment å forhindre utvikling av hoftelidelser når pasientene har blitt voksne. Tradisjonelle randomiserte kontrollerte studier er av den grunn krevende å gjennomføre på denne pasientgruppen. Kliniske pasientregistre med komplette nasjonale populasjoner gjør det mulig å beskrive sykdommer og sykdommers forløp fullstendig samt å kartlegge behandling og behandlingsresultater. Barnehoftesykdommens lange kliniske forløp egner seg meget godt til å studeres i et komplett nasjonalt pasientregister. Potensialet for forbedring og samordning av barnehoftesykdommene i Norge er betydelig, og barnehofteregisteret kan bidra til dette.</p> <p>Det er i den senere tid blitt et stort fokus på hoftelidelser hos ungdommer og unge voksne.</p> <p>Inneklemmingstilstander i hoften (Femoroacetabulær impingement - CAM/pincer) enten idiopatisk eller som følge av en av barnehoftelidelsene, er over tid anerkjent som en viktig årsak til artrose i tidlig voksen alder. Et økende antall operative inngrep, både åpne og artroskopiske, utføres på unge mennesker med disse tilstandene. Det er vist i en rekke studier, inklusive 3 randomiserte mellom operasjon og treningsterapi, at disse inngrepene gir symptomlindring bedre enn treningsterapi (konservativ behandling), men det er fortsatt usikkert om en kan forebygge coxartrose med inngrepene. I de senere år har bedre kirurgiske teknikker gjort at bekkenosteotomier (periacetabulare osteotomier, PAO) for symptomgivende hofteleddsdisplasi hos utvokste uten artrose utvikling, utføres stadig oftere hos ungdommer og unge voksne. Det er vist i en rekke observasjonsstudier at inngrepene bedrer funksjon og lindrer smerte, og det er holdepunkter for at inngrepene kan utsette artrose. Kobling mellom opererte med leddbevarende inngrep i hofte og pasienter som får gjort hofteprotese kan være med på å klargjøre denne effekten over tid.</p> <p>På bakgrunn av dette startet registreringen av disse hoftelidelsene og kirurgiske inngrep som utføres på disse pasientene i barnehofteregisteret våren 2013, men med nytt skjema fra februar 2019.</p>
Type register	Diagnose og prosedyre register

Årstall etablert	2010
Årstall nasjonal godkjenning	2010
Årstall for start av datainnsamling	2010
Registerets formål	<p>Barnehoftesykdømmene hoftelreddysplasi, Calvé-Legg-Perthes og epifysiolysis capitis femoris gir ikke bare plager i barne- og ungdomsårene, men vil også kunne gi symptomer senere i livet. Derfor er prospektiv registrering og langtidsoppfølging essensielt for å kunne gi pålitelig informasjon om prognose og behandlingsresultater. For å oppnå dette ble Nasjonalt Barnehofteregister opprettet 1.1.2010 og har vært i drift siden. Hensikten med registeret er å fremme og gi grunnlag for forskning på resultat av ulike behandlingsmetoder, prosedyrer og tiltak i forhold til pasienten. Det overordnede målet er å utvikle ny kunnskap som kan bidra til større forståelse om disse sykdommene og kvalitetssikre og forbedre behandlingsmetodene og tilbudet til pasientene.</p> <p>Formålet med registeret er å oppnå økt kunnskap om barnehoftelidelsenes epidemiologi, behandlingsrutiner og trender ved de forskjellige sykehus, risikofaktorer/prognose, samt behandlingsresultater. Dette vil gjøre oss i stand til å forbedre behandling gjennom sammenligning av behandlingsmetoder og resultater og å identifisere mangelfull diagnostikk og behandling. Det enkelte sykehus får tilbakemelding om behandlingsvalg og resultater og på den måten vil de deltagende sykehusene få en systematisk oversikt over sine egne rutiner og behandlingsresultater. Dette vil bidra til bedre samordning av behandlingsmetodene og lette sammenlikningen av behandlingsresultatene. På sikt vil dette bidra til å systematisere og bedre behandlingen av disse lidelsene i Norge. Kobling med andre pasientregistre (fødsel og leddproteseregisteret) vil kunne gi oss ytterligere kunnskap om disse sykdommenes etiologi og langtidsresultater.</p> <p>Registeret har også som formål å se på kvaliteten i den helsetjenesten som ytes. I dette arbeidet er samhandling og informasjon ut i primærhelsetjenesten viktig. Det er der man må ha kunnskap om disse hoftelidelsene, slik at nødvendige tiltak settes i gang hos pasienter med mistanke om sykdom, og uten forsinkelser i diagnostisering.</p> <p>I tillegg vil vi ha mulighet for å se om tjenestene tilbys pasienter nasjonalt, eller om der er forskjell i behandlingstilbud ut ifra bosted. Behandlingen for de aktuelle diagnoser gjøres i stor grad kun på noen utvalgte sentre, og det er derfor viktig å kontrollere at det tilbys lik behandling nasjonalt.</p>
Analyser som belyser registerets formål	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dekningsgraden er viktig for oss, for å sikre at dataene vi bruker til videre analyser er av god nok kvalitet</li> <li>- Operasjonsmetoder</li> <li>- Komplikasjoner</li> <li>- Reoperasjoner</li> <li>- Sammenligne behandlingsvalg mot nasjonale retningslinjer</li> <li>- Sammenligne forløpet av kvalitetsindikatorer fra år til år</li> <li>- PROM (startet innsamling høst 2020, høst 2022 for voksenhofte) både nasjonalt og på enhetsnivå</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Symptomvarighet før diagnose er viktig, da vi vet at forsinkelse i diagnose for flere av sykdommene gir et mer alvorlig forløp</li> <li>- Andel senoppdagete hofteladdsdysplasi hos nyfødte kan gi informasjon om hofteladdsscreeningen er god nok, både nasjonalt og lokalt</li> <li>- Se på andel av barn som trenger kirurgi grunnet sekvele av sin barnehoftelidelse</li> <li>- Resultat av gjennomgått hoftesykdom når de er ferdig utvokst (PROM ved 18 år)</li> <li>- Resultater av gjennomført leddbevarende kirurgi</li> <li>- Sammenstilling mot andre registre, for eksempel Nasjonalt Register for Leddproteser, for å følge langtids effekt av den behandling vi gir av barnehoftelidelser</li> <li>- Fra 2022 er det lagt til en ny variabel som beskriver peroperative komplikasjoner. Dette tenker vi kan være viktig, dersom noen operasjonsmetoder viser seg å gi mer peroperative problemer, for eksempel blødning som trenger transfusjon.</li> </ul> <p>Registeret har 6 kvalitetsindikatorer som publiseres på nasjonalt og enhetsnivå for å belyse variasjon</p>
Juridisk hjemmelsgrunnlag	<p>Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav e og art. 9 nr. 2 bokstav g, h, i og j.</p> <p>Supplerende rettsgrunnlag er forskrift om medisinske kvalitetsregistre, jf. forskriften § 1-4.</p> <p>Ifølge vårt personvernombud er det ikke et krav at det skal utføres DPIA for databehandling for registre som hadde konsesjon fra Datatilsynet før juli 2018.</p>
Databehandler	Nasjonalt Barnehofteregister, Helse-Bergen HF. Helse Vest IKT, Norsk Helsenett har delegert ansvar for datasikkerhet og oppbevaring av data.
Databehandlingsansvarlig	Databehandlingsansvarlig er Helse Bergen HF ved direktøren
Faglig leder/ registersekretariat med kontaktinformasjon	<p>Trude Gundersen, daglig leder</p> <p>Overlege Ortopedisk avdeling Haukeland Universitetssykehus</p> <p>Mail: <a href="mailto:trude.gundersen@helse-bergen.no">trude.gundersen@helse-bergen.no</a></p> <p>Tlf: 55971365/92853813</p> <p>Eva Dybvik, statistiker, Nasjonalt register for Leddproteser</p> <p>Mail: <a href="mailto:eva.dybvik@helse-bergen.no">eva.dybvik@helse-bergen.no</a></p> <p>Tlf: 55976453</p> <p>Kate Vadheim, sekretær, Nasjonalt Register for Leddproteser</p> <p>Mail: <a href="mailto:kate.vadheim@helse-bergen.no">kate.vadheim@helse-bergen.no</a></p> <p>Tlf: 55976454</p>
Fagrådets medlemmer	<p>Ola Wiig, leder av Fagråd</p> <p>Overlege Ortopedisk avdeling, Oslo Universitetssykehus</p> <p>Mail: <a href="mailto:olawii@ous-hf.no">olawii@ous-hf.no</a></p>

	<p>Suki Liyanarachi, medlem Overlege Ortopedisk avdeling, St. Olavs Hospital Mail: <a href="mailto:suki.liyanarachi@stolav.no">suki.liyanarachi@stolav.no</a></p> <p>Dag Rune Pedersen, medlem Overlege Ortopedisk avdeling Stavanger Universitetssykehus Mail: <a href="mailto:dag.rune.sjoen.pedersen@sus.no">dag.rune.sjoen.pedersen@sus.no</a></p> <p>Stefan Huhnstock, medlem Overlege Ortopedisk avdeling, Oslo Universitetssykehus Mail: <a href="mailto:uxhuhs@ous-hf.no">uxhuhs@ous-hf.no</a></p> <p>Jone Segadal, ansvarlig voksenhofte Overlege ortopedisk avdeling, Kysthospitalet i Hagevik Mail: <a href="mailto:jone.segadal@helse-bergen.no">jone.segadal@helse-bergen.no</a></p> <p>Trude Gundersen, daglig leder Se over</p>
<p>Aktivitet i fagrådet</p>	<p>Nasjonalt Barnehofteregister er forankret i Helse Vest og eier er Helse Bergen. Nasjonalt Barnehofteregister rapporterer til Norsk barneortopedisk forening og støttes av Norsk Ortopedisk Forening (NOF) og registerets fagråd rapporterer til generalforsamlingen i NOF som holdes en gang årlig. Generalforsamlingen i Norsk Barneortopedisk forening utnevner fagrådet til registeret. Fagrådet møtes 3 gang i året og behandler aktuelle saker, regnskap, budsjett, går gjennom aktiviteten og drøfter planer for fremtiden. Referatene fra fagrådsmøtene 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.</p> <p>Viktige saker i 2023 har vært</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gjennomgang av varsel vi har hatt fra 2022 og tiltak for å forbedre punkter i dette</li> </ul> <p>Hovedaktivitet har vært datakvalitetsanalyser som er gjennomført ila 2023 for å se på kompletthet og korrekthet av variabler i registeret</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Innhenting av røntgenbilder fra sykehusene som ikke har levert, og reinnhenting av nyere bilder for å kunne vurdere langtidsresultater</li> <li>• Kartlegge og tilrettelegge for at private aktører som driver med hofteskopi skal kunne melde til registeret</li> <li>• Bidra inn i utarbeidelse av ny nasjonal veileder for diagnostikk behandling og oppfølging av hofteladdsdysplasi. Tverrfaglig arbeid som involverer 3 store fagmiljø: Barneradiologi, barneortopedi og pediatri.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stimulere til deltagelse fra Helse Nord gjennom å få inn brukerrepresentant fra Helse Nord</li> </ul>
<p>Inklusjonskriterier</p>	<p><u>HD, ICD-10 kode Q65.0-8</u></p> <p>Alle barn over tre måneder med påvist hoftelddysplasi etter Tønnes kriterier (se figur) på <u>konvensjonell røntgen av bekken</u> skal registreres. Dette gjelder både barn som tidligere er behandlet (pute) og barn med nyoppgaget dysplasi etter tre måneder.</p>  <p><u>CLP, ICD-10 kode: M91.1</u></p> <p>Alle pasienter som får stillet diagnosen CLP registreres, uavhengig av hvilke diagnostiske kriterier som er brukt. Det vanligste vil være at man har et barn med hoftesmerter, redusert bevegelse på aktuell side og med radiologiske funn som viser helt eller delvis sammenfall av hoftekulen. Senoppgaget 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.</p> <p><u>ECF, ICD-10 kode M93.0</u></p> <p>Alle pasienter med åpne fyser (vekstkiver) 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.</p> <p><u>Voksenhofte</u></p> <p>Alle unge voksne som gjennomfører leddbevarende (ikke- prostetisk) kirurgi i eller omkring hoftelddet.</p> <p>Det inkluderer inngrep som hoftelddsartroskopi og korrigerende osteotomier i bekkenet eller øvre lårbeinsende.</p>
<p>Metode for datafangst</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Behandler skjema</li> </ul> <p>Fylles ut av legen som stiller diagnosen og gjennomfører aktuelle operasjon, der det gjennomføres. Data registreres direkte elektronisk i MRS for alle sykehus. Data som samles inn er høyde, vekt, symptomvarighet, type tidligere behandling, type planlagt</p>

	<p>behandling, data relatert til gjennomført kirurgi etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ PROM-skjema Sendes digitalt fra MRS til pasientens foreldre der pasienten er under 16 år, og til pasienten selv der de er over 16 år. Skjema fylles ut ved å logge på med BankID. For HD og CLP samles PROM ved 10 og 18 års alder. For ECF 1 år postoperativt og ved 18 års alder. For voksenhofte samles det data 1, 2, 5 og 10 år postoperativt. Begge deler av registeret har et sykdomsspesifikt og et generisk PROM skjema. For barnehofte er det «PROMIS 25 Pediatri» og «Barnehofte» og for voksenhofte er det «IHOT-12» og «EQ-5D»</li> <li>○ Røntgenbilder Registeret etterspør røntgenbilder på alle barn meldt til registeret. Vi ønsker da røntgen fra diagnosetidspunkt og helst frem til de er skjelettmoden. Det sendes derfor flere forespørsler om røntgen på de samme pasienter. Bildene overføres digitalt og legges inn i registeret for målinger</li> </ul> <p>Det er totalt 60 sykehus i Norge som rapporterer til de 4 ortopediske registre, i tillegg deltar noen private aktører med betydelig skopisk virksomhet.</p> <p>Av disse er det i 2023 11 sykehus som har rapportert inn til barnehofteregisteret.</p> <p>Hvert sykehus har en kontaktperson som er ansvarlig for at registreringen gjennomføres og har tilgang til sykehusets egne pasienter, men hver enkelt ortoped melder i stor grad egne pasienter.</p> <p>Registeret har siden 1.10.2018 brukt elektronisk meldeskjema for registrering i barnehofte og siden 01.01.2019 for voksenhofte. Hver enkelt pasientbehandlende lege logger seg på elektronisk skjema i MRS 5, og fyller ut aktuelle variabler. Noen variabler er obligatoriske for at man skal kunne ferdigstille skjema, og de fleste variabler har lagt inn grenseverdier for logiske verdier. Alle sykehus rapporterer nå elektronisk.</p> <p>Før 2018 ble papirskjema brukt for datafangst. Fra det enkelte sykehus ble registreringsskjemaene sendt pr. post. Pasientens fødselsnummer er påført skjema. Når skjemaet ankommer registeret, vil vår sekretær registrere dette i registerets elektroniske database. Dersom skjema mangler viktige variabler, vil sykehuset bli kontaktet for å innhente disse.</p> <p>Hvert sykehus har ansvar for at pasienten/pasientens foreldre signerer samtykkeerklæring og beholder samtykkeerklæringen lokalt. Kontaktpersonene er ansvarlig for gode løsninger slik at oppbevaringen blir gjort forskriftsmessig.</p>
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	MRS 5. Elektronisk meldeskjema for barnehofte siden 01.10.2018, og fra 01.01.2019 for voksenhofte.  PROM sendes direkte ut fra MRS
Metadata	Nei, men vi har begynt å jobbe med dette for 2024
Innsynsløsning	Ja. September 2022
Antall	I 2023 ble det registrert 302 hofter til registeret. Disse er fordelt på 52

pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	hoftedysplasier, 20 Calvè-Legg-Perthes', 46 Epifysiolytis capitis femoris, 164 hofteskopier og 20 åpne hoftedeledsoperasjoner.
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Registerets årsrapport inneholder data fra 3057 hofter, hvorav 1301 er hoftedysplasier, 557 Calvè-Legg-Perthes', 486 Epifysiolytis capitis femoris, 506 hofteskopier og 207 åpne hoftedeledsoperasjoner.
Stadium og nivå	2B

## 4 Datakvalitet

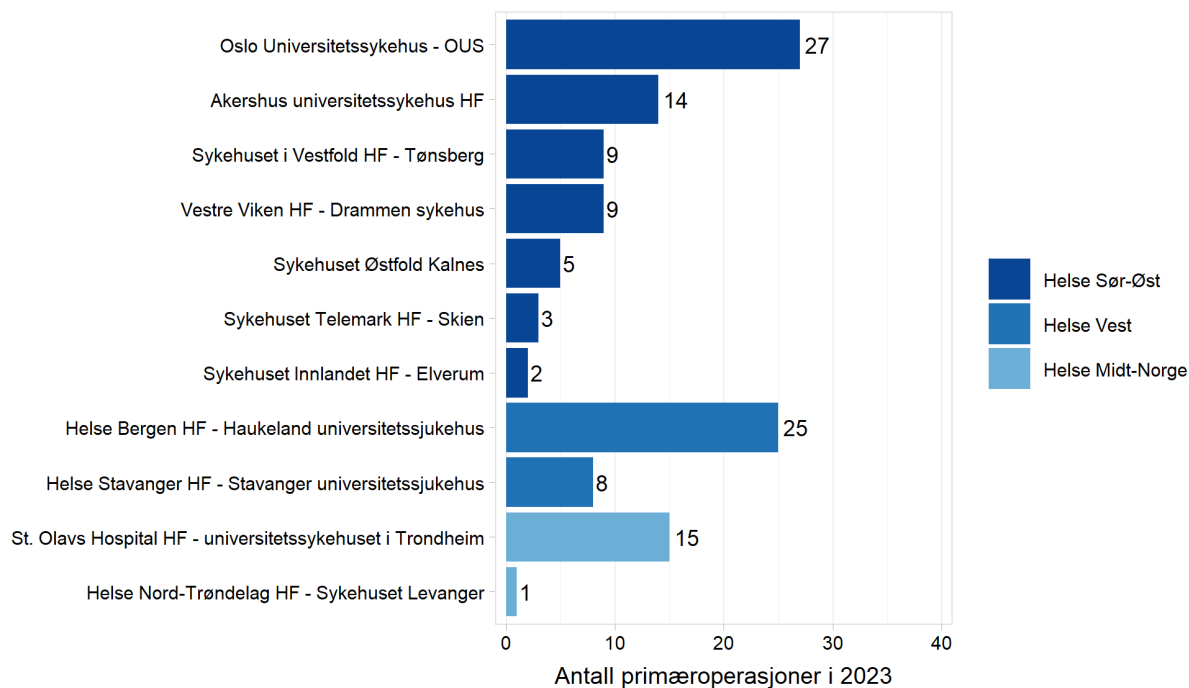
### 4.1 Tilslutning og antall registreringer

Tabell 4.1.1.1 Antall registreringer for hver diagnose pr år

	HD	CLP	ECF	VH hofteskopi	VH åpne hofteoperasjoner
2023	52	20	46	164	20
2022	66	20	27	86	42
2021	60	25	32	116	44
2020	99	20	23	60	41
2019	88	42	31	80	59
2018	93	35	34		
2017	103	47	37		1
2016	79	47	40		
2015	100	48	38		
2014	116	51	32		
2013	91	47	48		
2012	135	47	23		
2011	94	55	38		
2010	125	53	37		
Totalt	1301	557	486	506	207

Figur 4.1.1.1 Antall operasjoner per sykehus og helseregion

### Antall meldte barnehofter per sykehus i 2023



Sykehus som melder til NPR at de behandler pasienter, men som ikke har meldt til NBHR UNN Bodø

## 4.2 Dekningsgrad og responsrate

### 4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

I dekningsgradsanalysen er data på individnivå fra Nasjonalt Barnehofteregister (NBHR) sammenstilt med data fra Norsk pasientregister. Analysen dekker perioden 2021/2022.

Det er beregnet dekningsgrad for tilstandene hofteladdsdysplasi (HD), Calvé-Legg-Perthes (CLP), epifysiolyse capitis femoris (SCFE) og for pasienter meldt i voksenhoftere.

#### Formler for beregning av dekningsgrad:

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

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

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

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

For 2021/22 er det gjennomført dekningsgradsanalyser for pasientene som er meldt i voksenhofte-delen av registeret. Dette er tidligere ikke blitt gjennomført.

Det planlegges også frafallsanalyser ved de 4 sykehus, Haukeland Universitetssykehus, Stavanger Universitetssykehus Oslo Universitetssykehus og St. Olavs Hospital. Vi vil se på pasienter meldt til NPR med de 3 aktuelle diagnoser i barnehofteregisteret og ved gjennomgang av journal og røntgenbilder, vurdere om dette er pasienter som skulle vært meldt til registeret, eller om de i utgangspunktet faller utenfor inklusjonskriteriene.

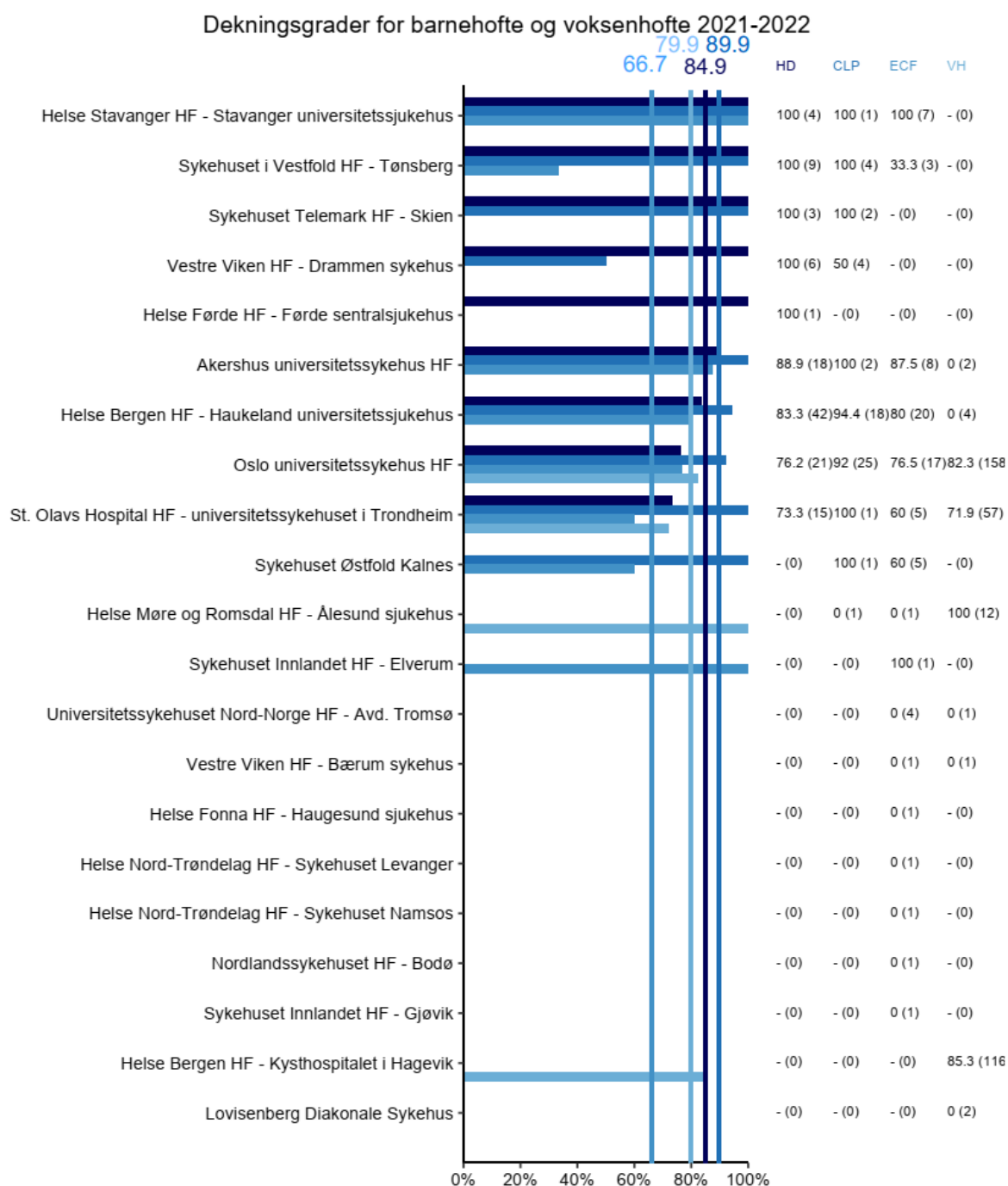
#### 4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Det presenteres her dekningsgradsanalyser for 2021/2022 for inneliggende og poliklinisk behandlede pasienter.

Data presenteres på nasjonalt nivå pr diagnose og på sykehus nivå pr diagnose



Figur 4.2.2.1: Dekningsgrad for inneliggende pasienter for årene 2021-2022. Mørkeblå stolpe angir dekningsgrad for Calvé-Legg-Perthes. Blå stolpe angir dekningsgrad for hofteladdsdysplasi. Lyseblå stolpe angir dekningsgrad for epifysiolyser og den lyseste blå angir dekningsgrad for voksenhofter.



Tabell 4.2.2.1: Dekningsgrad for NBHR og NPR per tilstand og år, innlagte pasienter, 2021-2022

Tilstand	År	Begge	Kun NBHR	Kun NPR	Totalt	DG, NBHR (%)	DG, NPR (%)
HD	2021	24	23	9	56	83,9	58,9
	2022	20	34	9	63	85,7	46,0
	<i>Totalt</i>	<i>44</i>	<i>57</i>	<i>18</i>	<i>119</i>	<i>84,9</i>	<i>52,1</i>
ECF	2021	27	1	19	47	59,6	97,9
	2022	20	4	7	31	77,4	87,1
	<i>Totalt</i>	<i>47</i>	<i>5</i>	<i>26</i>	<i>78</i>	<i>66,7</i>	<i>93,6</i>
CLP	2021	6	21	4	31	87,1	32,3
	2022	15	11	2	28	92,9	60,7
	<i>Totalt</i>	<i>21</i>	<i>32</i>	<i>6</i>	<i>59</i>	<i>89,8</i>	<i>45,8</i>
Voksenhofte	2021	154	5	37	196	81,1	97,4
	2022	113	11	34	158	78,5	93,0
	<i>Totalt</i>	<i>267</i>	<i>16</i>	<i>71</i>	<i>354</i>	<i>79,9</i>	<i>95,5</i>

Tabell 4.2.2.2: Dekningsgrad for NBHR og NPR per tilstand og år, polikliniske pasienter, 2021-2022

Tilstand	År	Begge	Kun NBHR	Kun NPR	Totalt	DG, NBHR (%)	DG, NPR (%)
HD	2021	27	20	36	83	56,6	75,9
	2022	38	16	17	71	76,1	77,5
	<i>Totalt</i>	<i>65</i>	<i>36</i>	<i>53</i>	<i>154</i>	<i>65,6</i>	<i>76,6</i>
CLP	2021	19	8	53	80	33,8	90,0
	2022	12	14	26	52	50,0	73,1
	<i>Totalt</i>	<i>31</i>	<i>22</i>	<i>79</i>	<i>132</i>	<i>40,2</i>	<i>83,3</i>

Pasienter med ECF diagnosen og pasienter meldt i voksenhoftedelen er alltid innlagt og operert og vi har derfor ikke beregnet dekningsgrad for disse poliklinisk.

Tabell 4.2.2.3: HD innlagt: Dekningsgrad for NBHR og NPR per behandlingssted, 2021-2022

Behandlingssted	Begge	Kun NBHR	Kun NPR	Totalt	DG, NBHR (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	16	0	5	21	76,2	100,0
Ahus, Nordbyhagen	3	13	2	18	88,9	27,8
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	1	8	0	9	100,0	11,1
Vestre Viken, Drammen	4	2	0	6	100,0	66,7
Sykehuset Telemark, Skien	0	3	0	3	100,0	0,0
Helse Bergen, Haukeland	12	23	7	42	83,3	45,2
Helse Førde, Førde	0	1	0	1	100,0	0,0
Helse Stavanger, Stavanger	0	4	0	4	100,0	0,0
St. Olavs hospital, Trondheim	8	3	4	15	73,3	80,0
<b>Totalt</b>	<b>44</b>	<b>57</b>	<b>18</b>	<b>119</b>	<b>84,9</b>	<b>52,1</b>

Tabell 4.2.2.4: CLP Innlagt: Dekningsgrad for NBHR og NPR per behandlingssted, 2021-2022

Behandlingssted	Begge	Kun NBHR	Kun NPR	Totalt	DG, NBHR (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	14	9	2	25	92,0	64,0
Ahus, Nordbyhagen	0	2	0	2	100,0	0,0
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	0	4	0	4	100,0	0,0
Sykehuset Østfold, Kalnes	0	1	0	1	100,0	0,0
Vestre Viken, Drammen	0	2	2	4	50,0	50,0
Sykehuset Telemark, Skien	0	2	0	2	100,0	0,0
Helse Bergen, Haukeland	7	10	1	18	94,4	44,4
Helse Stavanger, Stavanger	0	1	0	1	100,0	0,0
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	0	0	1	1	0,0	100,0
St. Olavs hospital, Trondheim	0	1	0	1	100,0	0,0
<b>Totalt</b>	<b>21</b>	<b>32</b>	<b>6</b>	<b>59</b>	<b>89,8</b>	<b>45,8</b>

Tabell 4.2.2.5: ECF: Dekningsgrad for NBHR og NPR per behandlingssted, 2021-2022

Behandlingssted	Begge	Kun NBHR	Kun NPR	Totalt	DG, NBHR (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	12	1	4	17	76,5	94,1
Ahus, Nordbyhagen	7	0	1	8	87,5	100,0
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	1	0	2	3	33,3	100,0
Sykehuset Innlandet, Elverum	0	1	0	1	100,0	0,0
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	0	0	1	1	0,0	100,0
Sykehuset Østfold, Kalnes	2	1	2	5	60,0	80,0
Vestre Viken, Bærum	0	0	1	1	0,0	100,0
Helse Bergen, Haukeland	16	0	4	20	80,0	100,0
Helse Fonna, Haugesund	0	0	1	1	0,0	100,0
Helse Stavanger, Stavanger	6	1	0	7	100,0	85,7
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	0	0	1	1	0,0	100,0
St. Olavs hospital, Trondheim	3	0	2	5	60,0	100,0
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	0	0	1	1	0,0	100,0
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	0	0	1	1	0,0	100,0
Nordlandssykehuset, Bodø	0	0	1	1	0,0	100,0
UNN, Tromsø	0	0	4	4	0,0	100,0
Manglende	0	1	0	1	100,0	0,0
<b>Totalt</b>	<b>47</b>	<b>5</b>	<b>26</b>	<b>78</b>	<b>66,7</b>	<b>93,6</b>

Tabell 4.2.2.6: Voksenhofte: Dekningsgrad for NBHR og NPR per sykehus, 2021-2022

Behandlingssted	Begge	Kun NBHR	Kun NPR	Totalt	DG, NBHR (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	124	6	28	158	82,3	96,2
Ahus, Nordbyhagen	0	0	2	2	0,0	100,0
Vestre Viken, Bærum	0	0	1	1	0,0	100,0
Lovisenberg diakonale sykehus	0	0	2	2	0,0	100,0
Helse Bergen, Kysthosp i Hagevik	98	1	17	116	85,3	99,1
Helse Bergen, Haukeland	0	0	4	4	0,0	100,0
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	10	2	0	12	100,0	83,3
St. Olavs hospital, Trondheim	35	6	16	57	71,9	89,5
UNN, Tromsø	0	0	1	1	0,0	100,0
Manglende	0	1	0	1	100,0	0,0
<b>Totalt</b>	<b>267</b>	<b>16</b>	<b>71</b>	<b>354</b>	<b>79,9</b>	<b>95,5</b>

Tabell 4.2.2.7: HD, polikliniske: Dekningsgrad for NBHR og NPR per behandlingssted, 2021-2022

Behandlingssted	Begge	Kun NBHR	Kun NPR	Totalt	DG, NBHR (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	2	14	4	20	80,0	30,0
Ahus, Nordbyhagen	14	2	1	17	94,1	88,2
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	9	0	0	9	100,0	100,0
Sykehuset Østfold, Kalnes	0	0	3	3	0,0	100,0
Vestre Viken, Drammen	3	3	2	8	75,0	62,5
Sykehuset Telemark, Skien	3	0	0	3	100,0	100,0
Helse Bergen, Haukeland	25	10	36	71	49,3	85,9
Helse Førde, Førde	0	1	1	2	50,0	50,0
Helse Stavanger, Stavanger	3	1	1	5	80,0	80,0
St. Olavs hospital, Trondheim	6	5	1	12	91,7	58,3
UNN, Tromsø	0	0	4	4	0,0	100,0
<b>Totalt</b>	<b>65</b>	<b>36</b>	<b>53</b>	<b>154</b>	<b>65,6</b>	<b>76,6</b>

Tabell 4.2.2.8: CLP, polikliniske: Dekningsgrad for NBHR og NPR per behandlingssted, 2021-2022

Behandlingssted	Begge	Kun NBHR	Kun NPR	Totalt	DG, NBHR (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	7	16	20	43	53,5	62,8
Ahus, Nordbyhagen	2	0	6	8	25,0	100,0
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	2	2	7	11	36,4	81,8
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	0	0	2	2	0,0	100,0
Sykehuset Innlandet, Elverum	0	0	1	1	0,0	100,0
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	0	0	1	1	0,0	100,0
Sykehuset Østfold, Kalnes	1	0	0	1	100,0	100,0
Sykehuset Østfold, Moss	0	0	1	1	0,0	100,0
Sørlandet sykehus, Arendal	0	0	2	2	0,0	100,0
Sørlandet sykehus, Kristiansand	0	0	1	1	0,0	100,0
Vestre Viken, Drammen	2	0	10	12	16,7	100,0
Vestre Viken, Kongsberg	0	0	1	1	0,0	100,0
Vestre Viken, Ringerike	0	0	1	1	0,0	100,0
Sykehuset Telemark, Porsgrunn	2	0	2	4	50,0	100,0
Helse Bergen, Haukeland	13	4	6	23	73,9	82,6
Helse Bergen, Skadepoliklinikken	0	0	1	1	0,0	100,0
Helse Fonna, Haugesund	0	0	1	1	0,0	100,0
Helse Stavanger, Stavanger	1	0	6	7	14,3	100,0
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	0	0	3	3	0,0	100,0
St. Olavs hospital, Trondheim	1	0	2	3	33,3	100,0
Helgelandssykeh., Sandnessjøen	0	0	1	1	0,0	100,0
UNN, Tromsø	0	0	3	3	0,0	100,0
Finmarkssykehuset, Kirkenes	0	0	1	1	0,0	100,0
<b>Totalt</b>	<b>31</b>	<b>22</b>	<b>79</b>	<b>132</b>	<b>40,2</b>	<b>83,3</b>

#### 4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Tabell 4.2.3: Antall utsendte og besvarte PROM fra MRS

		Sendt	Utløpt	Feilet	Besvart	Andel besvart
Barnehofte	2023	53	24	5	24	45,3
	2022	43	24	0	19	44,2
	2021	26	7	5	14	53,8
Voksenhofte	2023	242	55	0	186	76,9
	2022	79	15	0	64	81

For alle utsendte PROM skjema sendes det en purring 25 dager etter utsendelse for å øke responsraten.

#### 4.3 Vurdering av datakvalitet

Gjennomføring av datakvalitetsundersøkelser

##### **Kompletthet (variabelkompletthet):**

De fleste av registerets kvalitetsindikatorer er i det digitale meldeskjema obligatoriske. Dette gjelder variabler som side, diagnose, behandlingsdato, symptomvarighet, implantat valg som sikrer videre vekst ved epifysiolyse og ultralydscreening ved fødsel ved hoftelddysplasi. De tre siste ble lagt til som obligatoriske variabler 09.06.2020 (\*). Perioden valideringen er gjennomført er 2018-2022, og følgelig vil noen av de nå obligatoriske variablene ikke ha 100% kompletthet.

Tabell 4.3.1: Kompletthet av variabler for HD i MRS

Variabel	Kompletthet
Diagnose	100%
Side	100%
Tidligere behandling	100%
*Familiær disposisjon for HD	80%
*UL screening ved fødsel	74%
Hoftestatus (luksasjonsgrad)	100%
Caputkjernens tilstand	98%
Operasjonstilgang til hofteldd	95%

Tabell 4.3.2: Kompletthet av variabler for CLP i MRS

Variabel	Kompletthet
Diagnose	100%
Side	100%
Høyde	55%
Vekt	60%
*Symptomvarighet	96%
Halting	78%
Smerte	96%
Klassifikasjon av alvorlighetsgrad	98%
Behandling	100%
Type primærkirurgi utført	95%
Implantatvalg ved primærkirurgi	95%

Tabell 4.3.3: Kompletthet av variabler for epifysiolyse i MRS

Variabel	Kompletthet
Diagnose	100%
Side	100%
Høyde	71%
Vekt	85%
*Symptomvarighet	92%
Klassifikasjon av glidningsgrad	100%
Stabilitet	100%
Operasjon primær eller reoperasjon	100%
Knivtid	94%
Type primæroperasjon gjennomført	99%
Valg av implantat ved primærkirurgi	97%
*Implantat som tillater videre vekst	91%

Analysene som er gjort på kompletthet viser at noen variabler som høyde og vekt i for liten grad fylles ut i skjema. Klinikere vil bli oppfordret til å legge inn variablene, og det må diskuteres i Fagrådet om man skal vurdere at disse variablene gjøres obligatoriske for å få fullført skjema.



### **Korrekthet:**

For årene 2018-2022 har vi gått gjennom journaler for meldte pasienter på 5 sykehus; Haukeland universitetssjukehus, Stavanger universitetssjukehus, St. Olavs Hospital i Trondheim, Oslo Universitetssykehus avdeling Rikshospitalet og avdeling Ullevål. Journaler er gjennomgått uten kjennskap til data (blindet for) meldt til Barnehofteregisteret, kun ut ifra en liste med personnummer. Det er hentet ut data om diagnose, side, høyde, vekt, familieanamnese og ultralydscreening for hoftelddysplasi, symptomvarighet, klassifisering av alvorlighetsgrad, behandling og komplikasjoner. Resultatet fra datafangsten er så sammenstilt med data registrert i Barnehofteregisteret for å sjekke datakvaliteten på innrapportering.

I tabell viser vi korrekthet av de ulike variablene. De kontinuerlige variablene som tid, høyde og vekt samsvarer ikke alltid er det noe mindre samsvar ved sammenkobling av innmeldte data og det en finner i journal. Vekt kan en finne flere steder i journal og det kan gjerne skille 1-2 kg mellom ulike tidspunkt barnets vekt er målt, og en får derfor ikke korrekt match.

Tabell 4.3.4: Korrekthet: Hoftelddysplasi – kobling av data fra journal mot data meldt til registeret

<b>Variabel</b>	<b>Andel korrekt rapportert</b>
Diagnose	100%
Side	99,5%
Tidligere behandling	82%
HD i familie	89%
Ultralydscreening ved fødsel	91%
Hoftestatus (caput i ledd)	80%
Operasjonstilgang til hoftelddet	97%

Tabell 4.3.5: Korrekthet: CLP - kobling av data fra journal mot data meldt til registeret

Variabel	Andel korrekt rapportert
Diagnose	100%
Side	100%
Høyde	87%
Vekt	78%
Symptomvarighet	50%
Halting	93%
Klassifikasjon	93%
Behandling	100%
Type primærkirurgi gjennomført	100%

Tabell 4.3.6: Korrekthet: Epifysiolyse i hoften - kobling av data fra journal mot data meldt til registeret

Variabel	Andel korrekt rapportert
Diagnose	100%
Side	98%
Symptomvarighet	55%
Klassifisering av glidning	78%
Stabilitet	88%
Behandling	91%
Implantat som tillater vekst	97%

Tabell 4.3.7: 5 pasienter (10 hofter) som skal slettes fra registeret etter journalgjennomgang

Diagnose meldt	Årsak	Antall pasienter (hofter)
Hofteledds dysplasi	Pasient med ryggmargsbrokk	1 (2)
	Meldt 2 ganger identisk	3
	Har ikke noen diagnose	2
CLP	AVN etter multiorgansvikt	1
	AVN etter høydose prednisolon ved nyretransplantasjon	1 (2)

Vi ser at de vurderte variabler har både høy grad av kompletthet og korrekthet. Der vi har sett at korrektheten ikke er like god, er symptomvarighet. Denne rapporteres til registeret i måneder, og ved journalgjennomgang ser en typisk at der står forskjellig på forskjellige steder i journal. Det kan ofte skyldes at pasientene ofte ikke husker helt akkurat når de startet å ha smerter, og derfor gjerne gjengir noe ulikt når de blir spurt gjentatte ganger. Journalgjennomgangen viser imidlertid at det ikke er store avvik, men innenfor noen uker forskjell i gjengivelse.

Det at vi har kunne dokumentere god både kompletthet og korrekthet gjør at vi kan stole på data vi har i registeret til videre kvalitetsforbedringsarbeid og forskning.

Røntgenbilder er målt for alle pasienter meldt til registeret etter 2018, det ble gjort en tilsvarende runde med målinger i 2017, på alle pasienter meldt før dette.

På disse røntgenbilder er det kvalitetssikret diagnose og man har kunnet følge utvikling over tid.

For pasientene skal det også innhentes bilder når de er skjelettmodne, dvs. ved ca. 16 års alder, og det er laget en oversikt over de bilder som nå skal hentes inn. Dette for å kunne si noe om utvikling over tid ut ifra alvorlighetsgrad ved diagnose.

Det skal gjøres interpersonelle variasjonsanalyser av de innrapporterte målene, for å kvalitetssikre at målinger gjort rundt på sykehus er i henhold til kriteriene gitt for målingene.

Ved gjennomgang av røntgenbilder ser en at 6 pasienter meldt med hofteladdsdysplasi kun er meldt ensidig, men ved diagnositidspunkt har bilateral hofteladdsdysplasi.

For å få gjort kontinuerlige røntgenmålinger har registeret høsten 2023 knyttet til seg en egen radiolog med bakgrunn fra barneradiologi, som fortløpende skal måle røntgenbilder som kommer inn til registeret.

## 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

### 5.1 Identifiserte forbedringsområder

#### Kartlegge behandling av barn bosatt i Helse Nord

Vi har gjennom de siste årene sett at pasienter fra Helse Nord ikke meldes til registeret. Vi har heller ikke klart å få inn noen Fagrådsrepresentant fra Helse Nord. Vi vet derfor ikke hvor mange pasienter som reelt sett behandles for barnehoftesykdommer i Helse Nord.

Vi ønsker derfor å bruke tall allerede meldt til registeret for å se om pasienter fra Helse Nord behandles i andre helse regioner, eller om de behandles lokalt, og at det i realiteten kun er manglende rapportering. Resultater fra dette arbeidet vil kunne danne grunnlag for kvalitetsforbedring av helsetjenesten for denne pasientgruppen.

Når pasientene meldes til registeret, får vi med pasientens registrerte bostedsadresse. Denne vil vi bruke for å se om pasienter fra Helse Nord nedslagsfelt, mottar behandling, men i andre regioner. Dersom dette er tilfelle, kan det forklare den manglende rapportering.

Dersom de behandles lokalt vil vi ønske å komme i direkte dialog med leder for de aktuelle ortopediske avdelinger, for å få på plass rutiner for rapportering til registeret.

## 5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

### Tiltak og resultat

<b>Kolonne A:</b> Aktuelt forbedringsområde	<b>Kolonne B:</b> Tidsperiode for tiltaket	<b>Kolonne C:</b> Hva ble gjort av hvem?	<b>Kolonne D:</b> Hvilke resultater ble oppnådd?
<b>Bruk av implantat som tillater videre vekst ved ECF</b>	2021-  Løpende overvåkning av innsamlede data med kontakt mot sykehus som ikke følger anbefalinger	Norsk barneortoepdisk forening har gjennom nasjonale behandlingsanbefalinger gitt råd om at man ved operasjon av ECF skal bruke implantat som tillater videre vekst ved in situ fiksasjon. Vi så i 2020 at et St. Olavs Hospital opererte med implantater som ikke tillater dette.  Daglig leder ved registeret tok kontakt med kontakt person ved sykehuset for å informere om dette.	Vi ser at for rapporteringsåret 2023 har vi nå oppnådd at 90% av pasientene er operert med slike implantater. Alle universitetssykehusene bruker disse, men vi ser nå at enkelt sykehus som bare opererer 1 el 2 pasienter pr år, har rapportert bruk av implantat som ikke tillater videre vekst. Disse vil bli kontaktet.  Sykehus som tidligere rapporterte at de opererte denne pasient gruppen, har nå i større grad valgt å overflytte pasientene til sykehus i nærheten som kan operere med denne typen implantat.
<b>Redusere tid fra symptom til diagnose ved CLP og ECF</b>	Årsaks kartlegging ved journalgjennomgang ble gjennomført i tidsrommet 2021-2022	Noen sykehus ble plukket ut til å gjennomgå journaler på alle pasienter de hadde meldt med diagnosene CLP og ECF. Sykehusene var Haukeland Universitetssykehus, Stavanger Universitetssykehus, Oslo Universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Universitetssykehuset Nord Norge.  Kontaktpersonene ved sykehusene fikk da tilsendt en liste med alle pasienter de hadde meldt fra 2018-2020.	Tallene viser at for <b>Calvè-Legg-Perthes</b> går pasienten i gjennomsnitt 14 uker med symptomer til de oppsøker primærhelsetjenesten, og videre går det 17 uker fra symptomdebut før diagnosen stilles og behandling settes i gang. Når spesialisthelsetjenesten mottar henvisning, går det i gjennomsnitt 3 dager til henvisningen er vurdert og ytterligere 3 dager før de får tilbud om konsultasjon.  For <b>epifysiolyse i hoften</b> går pasientene i gjennomsnitt 9 uker med symptomer før de søker hjelp i primærhelsetjenesten og 19 uker til de får stilt diagnosen. Spesialisthelsetjenesten vurderer i gjennomsnitt henvisningene innen

		<p>All informasjon fra henvisninger, røntgenbeskrivelser og journalnotater ble brukt for å <u>finne tidspunkt for:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-symptomdebut</li> <li>-kontakt med primærhelsetjeneste</li> <li>-henvisning til radiologi</li> <li>-henvisning til ortoped</li> <li>-vurdering av henvisning</li> <li>-første kontakt med behandlende avdeling</li> </ul>	<p>1 dag og samme dag mottar de tilbud om konsultasjon. Sykehusene opererer pasientene innen 5 dager etter diagnosen er stilt.</p> <p>Tallene viser at pasientene bruker tid før de første gang søker kontakt med primærhelsetjenesten, og at der er ytterligere noe forsinkelse før pasientene henvises videre til spesialisthelsetjenesten. Når sykehusene først mottar henvisningene er de raske med å vurdere disse, samt å ta pasientene inn til konsultasjon og sette i gang behandling.</p> <p>Vi jobber med en kort rapport til Tidsskrift for norske Legeforening for publikasjon av tallene. På denne måten håper vi å nå fastleger, for å gjøre dem oppmerksom på viktigheten av rask henvisning dersom de mistenker at pasientens plager kan skyldes problem i hoftelrådet. I tillegg må vi jobbe videre med en strategi for å opplyse foreldre om hurtig kontakt med helsetjenesten, dersom barn begynner å halte og klager over smerter i hofta og lår, som de ikke har noen god forklaring på.</p> <p>Utfordringen er at den største «forsinkelsen» skjer før pasienten er kommet til spesialisthelsetjenesten og dermed vanskeligere å påvirke for registeret.</p> <p>Resultatene monitoreres fortløpende i registeret selv om nivået fortsatt er uendret e.l.</p>
--	--	--	--

## 6 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	Årsrapport til Nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistre	1 gang årlig	Publiseres på <a href="http://www.kvalitetsregistre.no">www.kvalitetsregistre.no</a>
2.	Årsrapport – NRL Vi publiserer hvert år rapport fra de 4 ortopediske kvalitetsregistre samlet, både i trykket versjon og i nettversjon	1 gang pr år	Alle medlemmer av Norsk Ortopedisk Forening og alle kontaktpersoner får årsrapporten elektronisk. De kontaktpersonene som ønsker det, får i tillegg årsrapporten i papirversjon. Årsrapporten er dessuten offentlig tilgjengelig på nettsiden vår både på norsk og på engelsk <a href="http://helse-bergen.no/nrl">http://helse-bergen.no/nrl</a>
3.	Kvalitetsregistre.no Følgende indikatorer presenteres på nasjonalt nivå og på enhetsnivå: HD Andel sendiagnosterte hoftedysplasier (kun nasjonalt) HD Andel nyfødte som er ultralydscreenet CLP Symptomvarighet ≤ 2 måneder CLP Barn over 6 år med over 50% destruksjon av hoftekulen som opereres ECF Symptomvarighet ≤ 2 måneder ECF Implantat som tillater videre vekst  I tillegg presenteres PROM på nasjonalt og enhetsnivå: CLP Barnehoft ECF Barnehoft HD Barnehoft  <i>6 antall variabler publiseres på nasjonalt, region og enhetsnivå</i>	2 gang pr år (juni og desember)	Alle som går inn på nettsider for nasjonale kvalitetsregistre, helsepersonell, pasienter, avdelingsledere
4.	Resultater til registrerende enheter Sykehusvise årsrapporter sendes ut årlig til kontaktpersoner ved alle registrerende enheter	1 gang pr år	Sendes kontaktpersoner ved hver registrerende enhet til bruk i eget foretak.  Sendes også til adm. direktører ved landets helseforetak.

5.	<p>Kortrapporten</p> <p>Hvert år publiseres en kort oppsummerende rapport for de 4 ortopediske registre samlet. Her er det kun de mest fremtredende resultater som publiseres i et mer «tabloid» format</p>	<p>Planlagt hvert 3. år</p>	<p>Sendt i papirform til alle medlemmer av Norsk ortopedisk forening (ca. 1200) . Alle utstillere på Ortopedisk høstmøte 2023.</p>
6.	<p>Foredrag på Høstmøte for Norsk Ortopedisk forening, årsrapport på Generalforsamling i Norsk ortopedisk forening</p>	<p>1 gang årlig</p>	<p>Alle landets ortopeder</p>

## 7 Samarbeid og forskning

### 7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

Det har i rapporteringsåret vært samarbeid med norsk barneradiologisk miljø og pediatri miljøet om utarbeidelse av nasjonal veileder for diagnostikk, behandling og oppfølging av barn med medfødt hoftelddysplasi. Veilederen vil bli sendt på høring i løpet av 2024.

### 7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2023	2022	2021
Forskning	1		
Kvalitetsforbedring og styringsformål <sup>1</sup>	1		
Andre formål (f.eks. til media)		1	
Totalt			

<sup>1</sup>Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

Vi har per nå et pågående PhD prosjekt med 4 planlagte artikler. Data som brukes i dette er fra voksenhofte-delen og skal se på pasienter som er operert med hofteskopi og periacetabulære osteotomier.

### 7.3 Vitenskapelige artikler

Furnes O, Gjertsen JE, Inderhaug E, Gundersen T, Fenstad AM, Lie SA, Hallan G. I starten var det hofteregisteret- så ble vi flere Nasjonalt Register for Leddproteser, Nasjonalt Hoftebruddregister, Nasjonalt Korsbåndregister og Nasjonalt Barnehofteregister. Norsk Epidemiologi 2023;31(1-2):55-64

Lene Bjerke Laborie, Claus Klingenberg, Hanne Rasmussen, Trude Gundersen, Karen Rosendahl Hoftelddysplasi hos spedbarn – screening, behandling og oppfølging Tidsskr Nor Legeforen 2023 Vol. 143.



# Del 3

## Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

## 8 Referanser til vurdering av stadium

### 8.1 Vurderingspunkter

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

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [årstall]	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- |   |     |                                     |                                     |
|---|-----|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år   | 4.2 | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 14 Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | 6   | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 15 Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig   | 7.3 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)                                      | 2.2 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |

**Nivå A, B eller C**

**Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller**

**Ja**

**Nivå A**

- |   |     |                          |  |
|---|-----|--------------------------|--|
| 17 Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 5.2 | <input type="checkbox"/> |  |
|---|-----|--------------------------|--|

**Nivå B**

- |   |          |                                     |  |
|---|----------|-------------------------------------|--|
| 18 Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 5.1, 5.2 | <input checked="" type="checkbox"/> |  |
|---|----------|-------------------------------------|--|

**Nivå C**

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

## 9 Utvikling av registeret

### 9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppen mener følgende forhold er nødvendig å forbedre:

1. Presentere en konkret og realistisk plan for videre utvikling, hvor spesielt gjennomføring av datakvalitetsundersøkelser er beskrevet
2. Gjennomføre dekningsgradsanalyser også for polikliniske pasienter
3. Presentere resultater med angitte målområder for kvalitetsindikatorerne per registrerende enhet
4. Presentere PROM/PREM resultater per region og registrerende enhet

### Gjennomføring av datakvalitetsundersøkelser

#### **Kompletthet (variabelkompletthet)**

De fleste av registerets kvalitetsindikatorer er i det digitale meldeskjema obligatoriske. Dette gjelder variabler som side, diagnose, behandlingsdato, symptomvarighet, implantat valg som sikrer videre vekst ved epifysiolyse og ultralydscreening ved fødsel ved hoftelddysplasi. De tre siste ble lagt til som obligatoriske variabler 09.06.2020 (\*). Perioden valideringen er gjennomført er 2018-2022, og følgelig vil noen av de obligatoriske variablene ikke ha 100% kompletthet.

I 2023 er det gjennomført analyser og dokumentert kompletthet for flere av registerets sentrale variabler. Resultatene av dette er gjengitt i kap. 4. 3, tabell 4.3.1-7

#### **Korrekthet**

For årene 2018-2022 har vi gått gjennom journaler for meldte pasienter på 5 sykehus; Haukeland universitetssjukehus, Stavanger universitetssjukehus, St. Olavs Hospital i Trondheim, Oslo Universitetssykehus avdeling Rikshospitalet og avdeling Ullevål. Journaler er gjennomgått uten kjennskap til data (blindet for) meldt til Barnehofteregisteret, kun ut ifra en liste med personnummer. Det er hentet ut data om diagnose, side, høyde, vekt, familieanamnese og ultralydscreening for hoftelddysplasi, symptomvarighet, klassifikasjon av alvorlighetsgrad, behandling og komplikasjoner. Resultatet fra datafangsten er så sammenstilt med data registrert i Barnehofteregisteret for å sjekke datakvaliteten på innrapportering.

Resultatene av disse analysene vises i kap 4.3 tab

Vi har også ved journalgjennomgang funnet pasienter som er meldt i registeret, men som ikke fyller inklusjonskriteriene. Disse vises i tab.

Tabell 9.1.: 5 pasienter (10 hofter) som skal slettes fra registeret etter journalgjennomgang

Diagnose meldt	Årsak	Antall pasienter (hofter)
Hoftedeledsdysplasi	Pasient med ryggmargsbrokk	1 (2)
	Meldt 2 ganger identisk	3
	Har ikke noen diagnose	2
CLP	AVN etter multiorgansvikt	1
	AVN etter høydose prednisolon ved nyretransplantasjon	1 (2)

### Dekningsgradsanalyser både for innlagte og polikliniske pasienter, samt for pasienter meldt i voksenhoftedelen av registeret

Man har i 2023/24 (resultatene mottatt i mai 2024) gjennomført dekningsgradsanalyser både for innlagte og polikliniske pasienter gjennom samarbeid med Norsk pasientregister (NPR). Dette er spesielt utfordrende for pasienter med diagnosen hoftedeledsdysplasi. Fra ICD-10 kodeverket brukes koden Q 65.8 for pasienter med ren acetabulær dysplasi, med hoften i ledd. Denne diagnosen angir «annen kongenital deformitet i hofte» og brukes også ved en god del andre tilstander, som ikke har sammenheng med hoftedeledsdysplasi. I tillegg vil barn som ved fødsel kodes med ustabil eller lukserbar/luksert hofte, kunne ha normalisert seg frem mot 4-6 måneders alder når det første røntgen tas. Disse barna vil også ha denne diagnosekoden, men skal ikke inkluderes i vårt register. Vi har derfor kjørt dekningsgradsanalyser mot NPR med kriterium at barnet skal være over 6 måneder og ha minst 3 konsultasjoner med samme angitte diagnose innenfor en periode på 18 måneder. Det vil gjøre at man kan ekskludere de pasientene som er meldt til NPR, men som med stor sannsynlighet har andre hofteformiteter eller har en medfødt instabilitet som normaliseres før barnet er 6 måneder gammelt.

Ved beregning av dekningsgrad for 2021-2022 er det for første gang beregnet tall for unge voksne pasienter som er operert med åpen eller artroskopisk hoftekirurgi.

Det planlegges nå fracfallsanalyser ved de 4 nevnte sykehus, Haukeland universitetssjukehus, Stavanger universitetssjukehus, St. Olavs Hospital og Oslo Universitetssykehus. Vi vil se på pasienter meldt til NPR med de 3 aktuelle diagnoser og ved gjennomgang av journal og røntgenbilder, vurdere om dette er pasienter som skulle vært meldt til registeret, eller om de i utgangspunktet faller utenfor inklusjonskriteriene. Man vil på denne måte også forsøke å få informasjon som i større grad kan hjelpe oss med å filtrere uttrekket i NPR, slik at det i best mulig grad samsvarer med de pasienter som skal meldes i vårt register. Dette arbeidet startes nå umiddelbart når vi nå har mottatt dekningsgradsanalysene. Vi har søkt midler fra Fagsenteret i Helse Vest og fått innvilget dette. En person ved registeret er satt av til å gjøre fracfallsanalysene. Hvert HF må søke om tilgang til sine egne data i NPR der vi ber om utlevering av avviket mellom Barnehofteregisteret og NPR i dekningsgradsanalysen. Registeret vil ta initiativ til denne prosessen, og hver kontaktperson ved de aktuelle sykehus må sende separat søknad til NPR.

Røntgenbilder er målt for alle pasienter meldt til registeret etter 2018, det ble gjort en tilsvarende runde med målinger i 2017, på alle pasienter meldt før dette.

På disse røntgenbilder er det kvalitetssikret diagnose og man har kunnet følge utvikling over tid.

For pasientene skal det også innhentes bilder når de er skjelettmodne, dvs. ved ca. 16 års alder, og det er laget en oversikt over de bilder som nå skal hentes inn. Dette for å kunne si noe om utvikling over tid ut ifra alvorlighetsgrad ved diagnose.

Det skal gjøres interpersonelle variasjonsanalyser av de innrapporterte målene, for å kvalitetssikre at målinger gjort rundt på sykehus er i henhold til kriteriene gitt for målingene.

Ved gjennomgang av røntgenbilder ser en at 6 pasienter meldt med hofteladdsdysplasi kun er meldt ensidig, men ved diagnosetidspunkt har bilateral hofteladdsdysplasi.

For å få gjort kontinuerlige røntgenmålinger har registeret høsten 2023 knyttet til seg en egen radiolog med bakgrunn fra barneradiologi, som fortløpende skal måle røntgenbilder som kommer inn til registeret.

### **Presentere resultater med angitte målområder for kvalitetsindikatorerne per registrerende enhet**

Alle kvalitetsindikatorer presenteres både nasjonalt og per sykehus i [årsrapport](#) for 2023. Dette vil vi gjøre både i sykehusvise årsrapporter samt i sykehusviseren (<https://www.skde.no/kvalitetsregistre/barnehofte/sykehus/>) fra og med rapporteringsåret 2023.

Data skal publiseres på enhetsnivå 2 ganger per år.

### **PROM resultater per region og registrerende enhet**

Alle innsamlede PROM presenteres per diagnose per sykehus og per region i sykehusviseren og årsrapport fra og med i år for de sykehus som har høyt nok antall, uten at det kommer i konflikt med personvern hensyn. I årsrapport for 2023

(<https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2023-06/%C3%85rsrapport%202022%20%20Nasjonalt%20Barnehofteregister.pdf>) er disse endringene gjennomført og alle PROM data er gitt per diagnose og per sykehus. Det er oppgitt gjennomsnittsskåre nasjonalt, samt for hvert enkelt sykehus som har 2 eller flere meldte pasienter.

### **Andre tiltak som er igangsatt**

- Registeret har vært elektronisk fra 2018 og data fra perioden 2010-2018 er lagret i Oracle database. Der ble gjort en del endringer i rapporteringsskjema da vi gikk fra papirformat til elektronisk rapportering. Registeret har i samarbeid med Helse Vest IKT startet planlegging/harmonisering av overføring av alle data fra Oracle til MRS, slik at alle data samles. For å få dette til er det en stor manuell jobb for å sammenstille variabler. Variabler som er nye i elektronisk meldeskjema, vil mangle i

de som overføres fra papirversjon. Noe av denne informasjonen ligger allikevel tilgjengelig i fritekstfelt som var på skjema, og vi vil manuelt forsøke å få overførte data mest mulig komplett.

- Ved journalgjennomgang på aktuelle sykehus ble det fra journal samlet all tilgjengelig informasjon om diagnostikk og behandling. Der denne mangler i meldeskjema, vil vi manuelt gå inn å legge til denne, og føre nøye logg over endringer som er gjort.
- Alle sykehus som har meldt pasienter til registeret mottar per 2022 en årlig sykehusvis rapport med egne data, både kliniske data og PROM. Data for hvert sykehus presenteres sammen med nasjonale data for sammenligning. Rapporten sendes til alle på avdelingen som selv har meldt til registeret, sykehusledelse, avdelingsleder og kontaktpersoner. Sykehusene oppfordres til å ta direkte kontakt med registeret om de ser tall som ikke stemmer eller ønsker tilleggsanalyser. Samtidig tar Barnehofteregisteret direkte kontakt med sykehus som avviker i stor grad fra nasjonale resultater. Vi oppfordrer også hvert enkelt sykehus til å bruke egne data i pasientrettet kvalitetsforbedring.

## 9.2 Planer og behov

### 9.2.1 Datafangst

Både i barnehofte og voksenhofte -delen av registeret samles PROM inn elektronisk ved gitte tidspunkt etter diagnose/behandling. For voksenhofte-delen har man imidlertid sett at det er et stort ønske å også innhente pre-operative PROM data. Slik den tekniske løsningen for registeret nå er i MRS, er det behov for at kirurg-skjema er fylt ut før man kan bestille utsending av ePROM. For å kunne sende elektroniske skjema til barn som ikke har aktiv BankID, brukes en «på-vegne-av» funksjon, ved at skjema sendes til foreldre. For at denne løsningen skal fungere, må utsending av PROM bestillinger foregå på nasjonalt nivå.

Vi har lagt inn bestilling til HEMIT på å endre dette for voksenhofte, slik at PROM skjema kan opprettes på lokalt nivå, slik at man skal kunne opprette ePROM pre-operativt når pasienten kommer til forundersøkelse i forkant av operasjon.

Det vil være en betydelig forbedring av registeret at vi kan samle inn pre-operative PROM data, for sammenligning før og etter gjennomgått kirurgi.

### 9.2.2 Datakvalitet

Dekningsgradsanalyser er nå også gjennomført for polikliniske pasienter. De beskrevne utfordringer med dette, spesielt for HD, gjør at vi trenger å gjøre frafallsanalyser for å se om pasientene som kobles i NPR er det riktige uttrekket. Det er derfor planlagt frafallsanalyser ved 4 sykehus.

Vi vil da se om pasienter som er meldt til NPR skulle vært meldt til registeret, eller faller utenfor inklusjonskriteriene. Vi har allerede i 2024 søkt og fått midler fra Fagsenteret i Helse Vest for å gjennomføre frafallsanalyser i 2024.

Vi har over tid sett at Helse Nord ikke melder pasienter til registeret. For å forbedre

dekningsgrad i registeret er vi nødt til å få med pasienter fra denne regionen. Vi vil kontakte avdelingsledere ved alle de aktuelle ortopediske avdelinger for å forhøre oss om de behandler barn med disse hoftesykdømmene, og hva registeret kan bidra med for å få til rapportering til registeret.

Vi ønsker at registeret får en dekningsgrad over 90% for alle diagnoser. Registeret vil derfor hvert år i november sende ut påminnelser til kontaktpersoner ved hvert sykehus om å gå gjennom egne registrerte pasienter og etter-registrere dem de evt ikke har fått med.

### 9.2.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Vi er i gang med å utarbeide kvalitetsindikatorer for voksenhofte-delen av registeret. Vi har som mål at vi ved neste rapportering har 4 kvalitetsindikatorer som vi kan presentere både på nasjonalt og enhetsnivå.

En studie som ble publisert av Laborie et al i 2023 viste at screening, behandling og oppfølging av barn med HD varierer stort på de forskjellige sykehusene som gjennomfører dette. En ny artikkel av Groven i 2023 etterlyser en nasjonal veileder med nasjonale retningslinjer.

På bakgrunn av dette ble det søkt om midler til å nedsette en arbeidsgruppe fra de tre fagmiljøene pediatri, barneradiologi og barneortopedi. Arbeidet har fått støtte fra Legeforeningens fond for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet. Målet for arbeidet er å få på plass en nasjonal veileder for screening, behandling og oppfølging av barn med hoftelddsdysplasi. Representanter fra Fagrådet i Barnehofteregisteret, samt data fra registeret brukes inn i arbeidet. Det har vært gjennomført flere møter ila 2023 og 2024 i arbeidsgruppen, som har representanter både fra universitetssykehusene og mindre lokalsykehus. Et forslag til veileder vil sendes på høring i de tre aktuelle fagmiljøer ila høst 2024.

Dersom man får en nasjonal enighet om screening metode, screening tidspunkt, kriterier for oppstart og avslutning av behandling vil man kunne inkludere alle barn med hoftelddsdysplasi i registeret fra de er nyfødt. Det vil gi oss ca 1000 registreringer i året og en unik mulighet til å følge opp om nasjonale retningslinjer etterleves ved alle sykehus. Vi vil da også systematisk kunne følge opp denne pasientgruppen over mange år, som er helt nødvendig for å vurdere kvalitet av den behandlingen som er gitt.

Innregistreringsløsningen som vi allerede har på plass, vil ikke kreve noe ekstra selv om antall innregistreringer vil øke betydelig. Imidlertid må vi se for oss en betydelig aktivitet for å lære opp alle som da skal rapportere til registeret.

### 9.2.4 Formidling av resultater

Kvalitetsindikatorer blir nå offentliggjort som interaktive resultater online. Registeret vil fortsette arbeidet med å gjøre resultatene tilgjengelig og forståelig også for pasientene.

De sykehusvise årsrapportene er utvidet i forhold til tidligere år og mer detaljerte slik at de enkelte sykehus lettere kan sammenligne sine resultater og rutiner med landsgjennomsnittet

Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse gjøres med å sende



herværende rapport og registerets egen årsrapport til alle HF-direktører. Registerets egen årsrapport sendes i tillegg ut til alle landets ortopedier og kontaktpersoner ved alle sykehus som rapporterer til registeret. Sykehusvise rapporter sendes til registerets kontaktpersoner på de enkelte sykehus, i tillegg sendes disse til administrerende direktør og fagdirektør ved alle helseforetak og avdelingsleder i ortopedi ved alle sykehus. For barnehofteregisteret har man også valgt å sende sykehusvise rapporter til alle som melder pasienter til registeret

I 2023 ble det utarbeidet en kortversjon av registerets egen årsrapport. Denne oppsummerte de viktigste funnene i rapporteringsåret. Denne Kort-rapporten var mer tiltalende og lettlest enn hovedrapporten og ble godt mottatt blant kirurgene. Vi planlegger å distribuere en slik kort-rapport med noen års mellomrom.

### 9.2.5 Samarbeid og forskning

Vi vil i 2024 og 2025 ha et pågående arbeid sammen med det nasjonale barneradiologi og pediatri miljøet om etablering og implementering av nasjonal veileder for screening, behandling og oppfølging av barn med HD. Videre vil vi måtte samarbeide med det pediatriske miljøet for å etablere rutiner for registrering i registeret på de sykehus der pediater starter behandling.

Vi har pr nå et pågående PhD prosjekt med deltagelse fra flere norske institusjoner samt 1 svensk institusjon.

Forespørsel fra Idrettshøgskolen med datautlevering og deltagelse i en planlagt masteroppgave.

Vi ønsker videre å stimulere miljøer nasjonalt til å ta i bruk data som samles inn i registeret.

## 10 Litteratur

Groven V. Medfødt hofteleddsdysplasi i Norge. [Tidsskr Nor Lægeforen 2023 Vol. 143](#)

Lehmann TG, Engesæter IØ, Laborie LB, Rosendahl K, Lie SA, Engesæter LB. In situ fixation of slipped capital femoral epiphysis with Steinmann pins. [Acta Orthop. 2011 Jun;82\(3\):333-8](#)

Mullan CJ, Thompson LJ, Cosgrove AP. The Declining Incidence of Legg-Calve-Perthes' Disease in Northern Ireland: An Epidemiological Study. [J Pediatr Orthop. 2017 Apr/May;37\(3\):e178-e182.](#)

Rosendahl K, Markestad T, Lie RT. Congenital dislocation of the hip: a prospective study comparing ultrasound and clinical examination. [Acta Paediatr. 1992 Feb;81\(2\):177-81](#)

Wiig O, Terjesen T, Svenningsen S. Prognostic factors and outcome of treatment in Perthes' disease: a prospective study of 368 patients with five-year follow-up. [J Bone Joint Surg Br. 2008 Oct;90\(10\):1364-71](#)