



**NORKAR**

**Norsk karkirurgisk register**

# Årsrapport 2013

**Utarbeidet av Nasjonalt registersekretariat<sup>1</sup>**

**Seksjon for medisinske kvalitetsregistre**

**St. Olavs Hospital**

**01. oktober 2014**

Martin Altreuther<sup>1</sup>, Camilla Berge<sup>1</sup>, Erik Halbakken<sup>2</sup>, Knut E Kjørstad<sup>3</sup>, Elin Laxdal<sup>4</sup>, Erik Mulder Pettersen<sup>5</sup> Arne Seternes<sup>1</sup>, Anne Sofie Larsen<sup>6</sup>,

<sup>1</sup> Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, Fagavdelingen, St. Olavs Hospital;

<sup>2</sup>Sykehuset Vestfold, Tønsberg; <sup>3</sup> UNN, Tromsø, <sup>4</sup>Haukeland universitetssykehus, Bergen; <sup>5</sup> Sørlandet sykehus Kristiansand; <sup>6</sup>Sykehuset Østfold, Fredrikstad;



# Innhold

Del I: Årsrapport .....	5
1. Sammendrag .....	5
2. Registerbeskrivelse .....	6
2.1 Bakgrunn og formål .....	6
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag .....	9
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar .....	10
2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe og referansegruppe.....	10
3. Resultater (tradisjonell årsrapport/statistikk) .....	11
3.1 Oversiktsdel .....	13
3.2 Behandling av abdominale aortaaneurismer .....	14
3.3 Behandling av carotisstenoser.....	19
3.4 Behandlinger for perifer arteriosklerose .....	23
3.5 Diverse - Behandlinger for andre tilstander .....	31
4. Metoder for fangst av data .....	36
5. Metodisk kvalitet .....	37
5.1 Antall registreringer .....	37
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad .....	38
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå .....	38
5.4 Dekningsgrad på individnivå.....	39
5.4.2 Dekningsgradsanalyse for carotisoperasjoner på observasjonsnivå.....	43
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet .....	45
5.6 Metode for validering av data i registeret.....	45
5.7 Vurdering av datakvalitet .....	46
5.7.2 Datakvalitet for carotis .....	48
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring.....	49
6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål .....	49
6.2 Pasientrapporterte resultat og erfaringsmål (PROM og PREM).....	50

6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse .....	50
6.4 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer og lignende .	50
6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer.....	50
6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	51
6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring, initiert av registeret .....	51
6.8 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis) .....	51
6.9 Pasientsikkerhet .....	51
7. Formidling av resultater.....	52
7.1 Resultater til deltagende fagmiljø .....	52
7.1.1 Formidling av resultater på karkirurgisk vintermøte.....	52
7.1.2 Formidling av resultater på kirurgisk høstmøte .....	54
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse .....	54
7.3 Resultater til pasienter .....	54
7.4 Offentliggjøring av resultater på sykehusnivå .....	54
8. Samarbeid og forskning .....	55
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre .....	55
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	55
8.3 Internasjonalt samarbeid.....	55
Del II: Plan for forbedringstiltak .....	57
9. Momentliste.....	57
9.1 Dekningsgrad .....	57
9.2 Datakvalitet.....	57
9.3 Datainnsamling og formidling av resultater .....	58
9.4 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten .....	58
9.5 Forskning og internasjonalt samarbeid .....	58
9.6 Pasientrapportering, demografiske og sosiale forhold .....	58
Del III: Stadievurdering.....	59
10. Referanser til vurdering av stadium .....	59

# Del I: Årsrapport

## 1. Sammendrag

Dette er andre årsrapport for NORKAR, nasjonalt kvalitetsregister for karkirurgi. I første rapporten var hovedmålet å vise hvilke data det karkirurgiske fagmiljøet hadde samlet i sitt kvalitetsregister. Hovedmål med årets utgave er validering og analyse av dekningsgrad. I tillegg skal registerets kvalitetsindikatorer for hovedgruppene av de karkirurgiske pasienter publiseres, og kvalitetsindikatorer skal valideres mot data fra Norsk pasientregister. Det er viktig å merke seg at det ikke er mulig å validere på individnivå så lenge registeret ikke er personidentifiserbart, noe det først vil bli etter 2014. Av den grunn er analysene fremdeles beheftet med usikkerhet, og man må være varsom med konklusjoner.

Tabell 1. Sykehus som har levert data til NORKAR i perioden 1999 – 2013

Sykehus som har levert data i perioden 1999 - 2013	Tidsperiode
OUS HF, Aker sykehus	1999-2013
Sykehuset Østfold HF, Fredrikstad sykehus	1999-2013
Helse Førde HF, Førde sentralsykehus	2000, 2001, 2010-2013
Sykehuset Innlandet HF, Gjøvik sykehus	1999-2001
Sørlandet sykehus HF, Arendal sykehus	1999-2007
Helse Fonna HF, Haugesund sjukehus	2005-2013
Helse Bergen HF, Haukeland universitetssykehus	1999-2013
Sørlandet sykehus HF, Kristiansand sykehus	1999, 2001, 2003-2013
Akershus universitetssykehus HF	1999-2013
Helse Nord-Møre og Romsdal, Molde sjukehus	1999-2013
Nordlandssykehuset HF, Bodø sykehus	2006-2013
OUS HF, Rikshospitalet	2001-2003, 2011-2013
Sykehuset Telemark HF, Skien sykehus	1999-2007
Helse Stavanger HF, Stavanger universitetssykehus	1999-2013
Vestre Viken HF, Bærum sykehus	1999-2000
Universitetssykehuset i Nord - Norge HF, UNN	1999-2013
St. Olavs Hospital HF, Universitetssykehuset i Trondheim	1999-2013
Sykehuset Vestfold HF, Tønsberg sykehus	1999-2013
OUS HF, Ullevål universitetssykehus	2002-2004
Helse Møre og Romsdal HF, Ålesund sjukehus	2005-2006
Vestre Viken HF, Drammen sykehus	1999-2013
Sykehuset Innlandet HF, Hamar sykehus	2005-2013

Her er sykehusene oppført med fullstendig navn og aktuelt helseforetak. Senere i dokumentet brukes kun stedsnavn.

## 2. Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

NORKAR er nasjonalt kvalitetsregister for karkirurgi i Norge. Karkirurgi er en kirurgisk grenspesialitet som omfatter diagnostikk og behandling av sykdommer i blodårene utenom hjertet og hodet. Spesialiteten omfatter både akutt, livreddende kirurgi som for eksempel operasjon for utposning på hovedpulsåren som det har gått hull på, behandling av dårlig blodforsyning til ekstremiteter som for eksempel bypasskirurgi til bena, og forebyggende kirurgi, for eksempel operasjon for utposning på hovedpulsåren for å forhindre ruptur eller operasjon for forsnevring på halspulsåren for å forhindre hjerneslag.

For å oppnå størst mulig helsegevinst for pasienten må komplikasjonsraten holdes lav. Registeret gjør det mulig å følge med både komplikasjonsraten og behandlingsresultat for alle karkirurgiske operasjoner slik at man kan kontrollere kvaliteten på behandlingen og identifisere områder hvor den kan forbedres.

Innen karkirurgien er det tre store pasientgrupper. Den største gruppen er pasienter med forsnevring av pulsåren til underekstremitetene. Deretter følger gruppen av pasienter med utposning på hovedpulsåren (abdominalt aortaaneurisme, AAA) og til sist gruppen med pasienter med forsnevring av halspulsåren (carotisstenose). For hver av disse gruppene registreres ulike variabler. I tillegg behandles flere andre tilstander som er noe sjeldnere, disse registreres i en samlet gruppe, diverse, som har færre variabler.

## Historikk for registeret

Lokale registre for karkirurgisk virksomhet var i drift ved bl.a. Aker Sykehus, Haukeland sykehus og Regionsykehuset i Trondheim fra tidlig på 80-tallet. Spesialitetskomiteen i karkirurgi ønsket et landsdekkende register og laget et forslag til felles registreringskjema. Deretter ble det utviklet et dataregistreringsprogram, NORVASK, som ble tilbudt alle landets karkirurgiske avdelinger. Registeret fikk imidlertid kun begrenset utbredelse, best dekket var Midt-Norge med ca. 5000 registreringer.

Norsk karkirurgisk forening (NKKF) ga i 1993 kvalitetsutvalget i foreningen i oppdrag å lage et nytt forslag til et karkirurgisk register. Prosjektet ble finansiert gjennom bevilgning fra Den norske lægeforening, Kvalitetssikringsfond II. Det nye registeret fikk navnet NORKAR og ble bygget opp som et prosedyreregister for karkirurgiske operasjoner og endovaskulære behandlinger, med oppfølging ved 30 dager og ett år.

Registerets formål var å dokumentere operasjonsindikasjon, pasientenes risikofaktorer, prosedyren, komplikasjoner og resultater. Det ble bygget opp lokale databaser på hvert medlemssykehus. Deler av opplysningene ble samlet i et sentralt register.

Personidentifiserbare pasientdata eller operatørdataba ble ikke lagret i sentralregisteret.

NORKAR fikk konsesjon fra Datatilsynet 9.1.1996. Alle sykehus som utførte mer enn 50 karkirurgiske prosedyrer i året ble invitert til å delta. Senere ble alle sykehus som utførte karkirurgiske operasjoner invitert, men ikke alle deltok. I 2010 var det 15 deltagende avdelinger. Registreringskjema og programvare for lokalregisteret ble distribuert gratis til de deltagende avdelingene høsten 1995. Oppstart for NORKAR var 1. januar 1996.

Den lokale registreringen gjorde det mulig for hvert sykehus å analysere sine egne data, mens sentralregisteret ga tilbakemelding om den samlede virksomhet til deltagerne. Data til sentralregisteret ble sendt fra de deltagende avdelingene på diskett, senere på CD med pakket passordbelagt fil.

Registerets drift ble finansiert gjennom medlemsavgift fra de deltagende sykehus, og bevilgninger fra NKKF og Sosial- og Helsedirektoratet. Den daglige driften ble utført av sekretær i 50 % stilling, og sentralregisteret har vært lokalisert i Trondheim. Fram til 2010 var Norsk karkirurgisk forening eier av registeret, som hadde eget styre, egne medlemsmøter og et eget budsjett.

Overdragelse av eierskap til Helse Midt-Norge RHF ble godkjent i NKKF i 2007 og gjennomført den 7. januar 2010. NORKAR fikk status som nasjonalt kvalitetsregister i 2009. Registeret er en del av det nasjonale Hjerte- og karregisteret. Databehandler er St. Olavs Hospital HF, mens Folkehelseinstitutt (FHI) er databehandlingsansvarlig.

## Registerets formål

NORKAR skal registrere all karkirurgisk behandling i Norge. Behandlingskvaliteten skal dokumenteres både med tanke på resultater og med hensyn til komplikasjoner knyttet til behandlingen. NORKAR skal identifisere risikofaktorer og risikomarkører hos pasienter med karkirurgiske lidelser og medvirke til bedre behandlingskvalitet.

Registeret skal være et verktøy for den enkelte institusjon for vurdering av egne resultater og gi støtte til helsepersonell i behandlingsprosessen. Det skal også bidra til vurdering av ressursbruken i behandlingen av sykdommer i sirkulasjonsorganene.

Registeret skal være grunnlag for forskning innen primære årsaker til sykdom, effekt av behandling, og effekt av forebyggende tiltak for pasienter med hjerte- og karsykdom. (Hjerte- og karregisterforskriften § 1-2).



## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (Hjerte- og karregisterforskriften) har følgende hjemmel: Fastsatt ved kgl.res. 16. desember 2011 med hjemmel i lov 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger (Helseregisterloven) § 8, § 9, § 16, § 17, § 22, § 27 og lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell mv (Helsepersonelloven) § 37.  
Fremmet av Helse- og omsorgsdepartementet.

### Generelle bestemmelser

#### § 1-1. Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser

Forskrift gjelder Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser, innsamling og annen behandling av helseopplysninger i registeret. Hjerte- og karregisteret består av et basisregister og tilknyttede medisinske kvalitetsregistre og kan inneholde opplysninger om

a) alle personer som har eller har hatt hjerte- eller karlidelse

b) pasienter som mottar helsehjelp for slik sykdom i Norge eller i utlandet etter henvisning fra spesialisthelsetjenesten i Norge.

Opplysningene i Hjerte- og karregisteret kan ikke anvendes til formål som er uforenlig med § 1-2, Hjerte- og karregisterets formål.

Opplysninger om enkeltindivider som er fremkommet ved behandling av helseopplysninger etter forskrift, kan ikke brukes i forsikringsøyemed, av påtalemyndighet, domstol eller arbeidsgiver, selv om den registrerte samtykker.

Basisregisteret kan, når det er relevant og nødvendig for å fremme registerets formål, uten samtykke fra den registrerte, inneholde opplysninger fra Det sentrale folkeregister, Norsk pasientregister og Dødsårsaksregisteret.

Innmelding av opplysninger fra det enkelte helseforetak til de kvalitetsregistrene som inngår i Hjerte- og karregisteret er obligatorisk, jfr. Hjerte- og karregisterforskriften § 2-1.

En rekke andre lover er relevante for registeret, se hjemmeside til SKDE for informasjon:

<http://www.kvalitetsregistre.no/hjemmelsgrunnlag/category141.html>

Lovgrunnlaget er publisert på <http://lovdata.no> Det vises til lenkene nedenfor:

Helseregisterloven: <http://www.lovdata.no/all/nl-20010518-024.html>

Helsepersonelloven: <http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-064.html>

Helseforetaksloven: <http://www.lovdata.no/all/nl-20010615-093.html>

Pasient- og brukerrettighetsloven: <http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-063.html>

Personopplysningsloven: <http://www.lovdata.no/all/nl-20000414-031.html>

Hjerte- og karregisterforskriften: <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/ho-20111216-1250.html>

## 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Registerets faglige ledelse består av en styringsgruppe med medlemmer fra det karkirurgiske fagmiljøet og en representant fra intervensjonsradiologisk fagmiljø.

Hver helseregion er representert i styret, Helse Sør-Øst med 2 representanter.

Norsk karkirurgisk forening er representert. Leder velges blant medlemmene.

Styringsgruppen velges fra referansegruppen hvor alle medlemssykehus er representert ved lokal registeransvarlig. I tillegg til geografisk representasjon skal det til enhver tid være representasjon av både gruppe I og gruppe II avdelinger.

Registeret er underlagt fagavdelingen ved St Olavs Hospital HF som er databehandler.

Databehandlingsansvarlig er Folkehelseinstitutt (FHI). Forholdet er regulert i databehandleravtalen mellom FHI og St. Olavs Hospital HF.

### Styringsgruppens medlemmer i 2013

Martin Altreuther, karkirurgisk avdeling, St. Olavs hospital (leder)

Camilla Berge, Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, St. Olavs Hospital (forsker)

Erik Halbakken, Kirurgisk avdeling, Sykehuset Vestfold,

Knut E Kjørstad, Kar-thoraxkirurgisk avdeling, UNN,

Elin Laxdal, Karkirurgisk avdeling, Haukeland universitetssykehus,

Karsten Myhre, Karkirurgisk avdeling, Drammen sykehus (NKKF-representant)

Eivind Kaare Osnes, Karkirurgisk avdeling, OUS, Aker universitetssykehus

Anne Sofie Larsen, Røntgenavdelingen, Sykehuset Østfold, (NFIR-representant)

### 2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe og referansegruppe

NORKAR styringsgruppe har i 2013 hatt fem styremøter. Aktiviteten har igjen vært noe over forventet nivå på grunn av arbeid med den nye versjonen og online registreringsløsning.

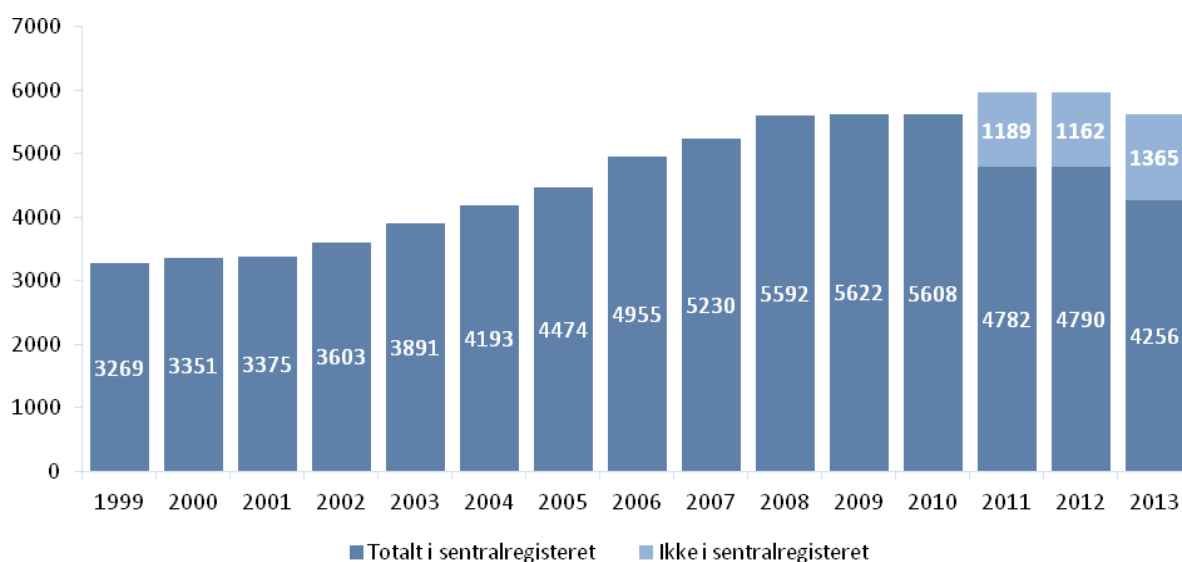
Det ble holdt styremøte i forbindelse med vintermøte og kirurgisk høstmøte, i tillegg var det styremøter 15. januar, 7. mai og 4. september. Videre har det vært flere møter med HEMIT i forbindelse med utviklingen av nye NORKAR. Styreleder, registerkoordinator Wenche Rønning og forsker Camilla Berge har deltatt på disse møtene.

Referansegruppe har hatt møte i forbindelse med kirurgisk vinter- og høstmøte der det ble orientert om status for registeret og arbeid med den nye versjonen av NORKAR. Det har ikke vært stor aktivitet i referansegruppen i 2013. Online registreringsløsning har vært forsinket, og ble først tatt i bruk 26. mai 2014. Det planlagte kurset for referansegruppen forskyves dermed ytterligere til 2015. Kurset skal ha fokus på bruk av det nye registeret, spesielt med tanke på rapportfunksjonalitet.

### 3. Resultater (tradisjonell årsrapport/statistikk)

Per 27. august 2014 var det 70029 registreringer for 1999 - 2013 i NORKAR sentralregister. I 2013 er det 4256 registreringer. Dette er noen færre enn tidligere, hvilket tyder på en lavere dekningsgrad for 2013. Det har vært problemer med lokale registreringsløsninger etter oppdateringer av driftssystem. Hovedårsaken er trolig at det fremdeles brukes egne registreringssystemer, samt manglende ressurser for registrering. Det ble meldt 846 prosedyrer fra Haukeland universitetssykehus og 519 prosedyrer fra Rikshospitalet for 2013. Disse registreringer kunne ikke importeres til NORKAR sentralregister på grunn av ulikt dataformat. Resultatdata for pasienter med carotisstenose og AAA fra Rikshospitalet og Haukeland universitetssykehus beregnes separat. Figur 1 viser oversikt over totalt antall registreringer i perioden 1999-2013.

Figur 1. Antall registreringer i NORKAR per 27. august 2013.



Nedgangen i antall registreringer de siste årene skyldes mest sannsynlig underrapportering. Tabell 2 viser antall registreringer i hovedgruppene i NORKAR for årene 2000 – 2013.

Tabell 2. Antall registreringer i hovedgruppene i NORKAR.

Kategori/År	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
AAA	550	555	575	630	691	710	762	778	707	769	714	608	539	588 (769)
Carotis	183	211	267	240	231	268	300	304	329	371	339	283	231	247 (366)
UEX	2257	2196	2374	2539	2736	2874	3191	3409	3642	3556	3660	3258	2713	2707

Tall i parentes er antall inkludert registreringer fra Haukeland universitetssykehus og Rikshospitalet.

Tabell 3 viser antall registreringer per sykehus for årene 2000 – 2013. Noen sykehus har ikke registrert i perioder, noen har sluttet med karkirurgi. Etter 2012 er registrering lovpålagt.

Tabell 3. Antall registreringer per sykehus for årene 2000 - 2013 i NORKAR.

Sykehus/År	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Aker	567	563	605	633	729	681	511	549	699	695	733	680	521	485
Fredrikstad	283	339	331	358	416	395	493	541	561	547	484	470	390	319
Førde	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	65	71	77	28
Gjøvik	39	42												
Arendal	194	173	177	164	154	126	151	149						
Haugesund	0	0	0	0	0	92	99	89	76	93	125	115	108	162
Bergen	632	631	633	704	734	666	741	713	725	791	768	824	800	846
Kristiansand	0	56	0	138	175	127	144	131	107	113	215	143	253	171
Akershus	219	241	201	214	256	189	213	230	149	170	169	134	258	274
Molde	105	131	113	103	115	133	125	131	144	120	120	111	129	109
Bodø	0	0	0	0	0	0	299	240	302	252	200	302	217	178
Rikshospitalet	0	148	170	185	1	0	0	0	0	0	0	365	362	519
Skien	152	147	127	120	127	115	86	6						
Stavanger	242	196	216	176	374	314	356	332	390	286	363	341	294	232
Bærum	18													
Tromsø	214	112	203	193	213	217	268	280	289	325	212	54 *	233	213
Trondheim	410	393	452	458	473	513	491	593	622	614	513	592	586	607
Tønsberg	264	186	302	336	340	334	320	537	626	598	575	611	578	427
Ullevål			173	119	13									
Ålesund	0	0	0	0	0	92	92	1	0	0	0	0	0	0
Drammen	413	377	377	393	366	381	288	309	332	352	358	408	456	318
Hamar	0	0	0	0	1	340	515	554	570	666	708	750	690	733
Totalt I SR	3754	3737	4080	4294	4487	4715	5192	5385	5592	5622	5608	4782	4790	4256
Totalt	3754	3737	4080	4294	4487	4715	5192	5385	5592	5622	5608	5971	5952	5621

 = ikke lagt inn i sentralregister grunnet forskjellig dataformat

 = utmeldt, sluttet med karkirurgi

\* ufullstendig rapportering til NORKAR

Sentralregisteret inneholder et stort antall registreringer. Data er så langt ikke validert og resultatene må tolkes med forsiktighet. Frist for levering for foregående året er 1. mars, men vi har ventet til 27. august for å få med flest mulig registreringer i rapporten 2013. Vi håper at den fremtidige registreringsløsningen gjør det mulig å starte tidligere, slik at validering og redaksjonelt arbeid kan gjøres med mindre tidspress.

## 3.1 Oversiktsdel

### 3.1.1 Totalt antall behandlinger for 2013

Det er registrert totalt 4256 karkirurgiske behandlinger i NORKAR sentralregister for 2013. Inkludert behandlinger fra Haukeland universitetssykehus og Rikshospitalet blir totalt antall rapporterte behandlinger 5621 per 27.august 2014. Det er fortsatt underrapportering av behandlinger, noe som vil bli nærmere undersøkt i kapittel 5. En håper at datakvaliteten blir bedre med den nye online registreringsløsningen.

### 3.1.2 Behandlinger per enhet

Tabell 4 viser antall behandlinger per sykehus før analyse. I de fleste gruppene ble noen registreringer ekskludert før videre analyser på grunn av inkonsistente koder, men antall ekskluderte utgjør ikke mer enn 2-3 %. Detaljene er beskrevet i gruppekapitlene.

Tabell 4. Antall behandlinger i hovedgruppene per sykehus for 2013.

Sykehus	Totalt	Aneurismer	AAA	Carotis	Underekstremitet	Diverse
Aker	485	85	60	12	354	34
Fredrikstad	319	53	40	29	202	35
Førde	28	0	0	0	8	20
Haugesund	162	17	14	5	121	19
Bergen	846	Ikke i SR	100	62	Ikke i SR	Ikke i SR
Kristiansand	171	20	15	0	144	7
Akershus	274	63	48	10	149	52
Molde	109	10	9	7	85	7
Bodø	178	29	23	8	107	34
Rikshospitalet	519	Ikke i SR	81	57	Ikke i SR	Ikke i SR
Stavanger	232	38	33	13	163	18
Tromsø	213	88	77	20	68	37
Trondheim	607	122	85	38	368	79
Tønsberg	427	57	43	33	284	53
Ålesund	0	0	0	0	0	0
Drammen	318	55	45	25	217	21
Hamar	733	136	96	47	437	113
Totalt	5621	954	769	366	2707	529

## 3.2 Behandling av abdominale aortaaneurismer

### 3.2.1 Antall behandlinger i 2013

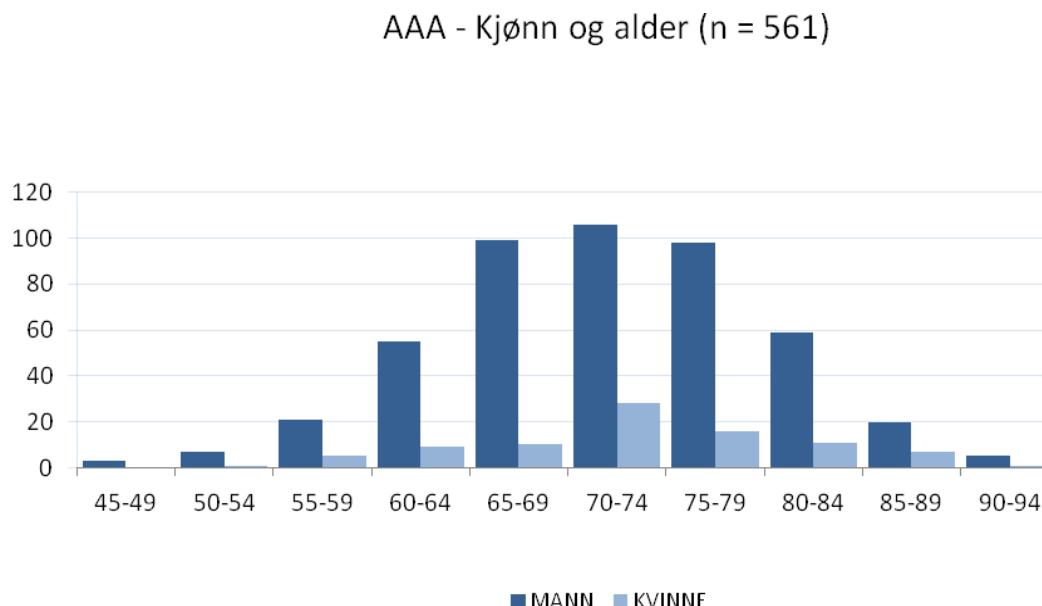
I 2013 er det registrert 588 operasjoner for AAA i NORKAR sentralregister. I tillegg er det meldt 181 operasjoner for AAA fra Haukeland universitetssykehus og Rikshospitalet slik at totalt antall AAA for 2013 er 769. Disse er med i vurderingen av dekningsgrad og kvalitetsindikatorer, men ligger ikke i sentralregisteret. Grunnlaget for videre analyse er 588 operasjoner i sentralregisteret. 27 av disse ble ekskludert grunnet inkonsistente koder. De resterende 561 operasjonene for AAA er grunnlag for beregning av epidemiologiske data og komorbiditet. Totaltall er høyere enn i fjor, men dekningsgradsanalyse mot tall fra NPR viser at det mangler fortsatt rundt 20 % rapporteringer.

### 3.2.2 Demografi og komorbiditet

Andelen kvinner er uendret fra tidligere år og utgjør 15,7 % (88/561) i 2013. Analysen i årsrapport 2012 viser at andel kvinner med AAA har vært stabil i perioden 1999 – 2012.

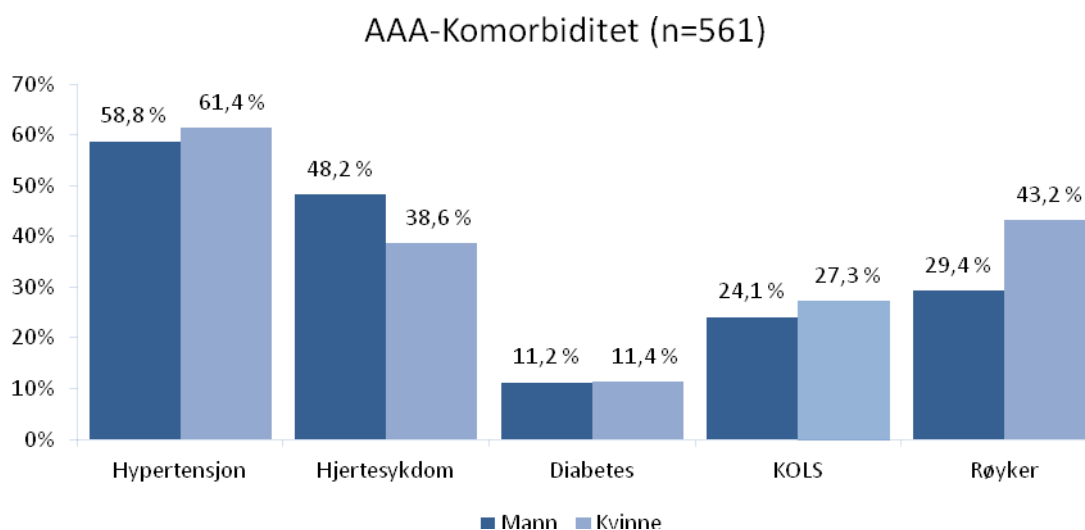
Tidligere studier har vist at kvinner er eldre enn menn når de opereres for AAA. De fleste som opereres for AAA er i aldersgruppen 70-74 år. Dette gjelder både for menn og kvinner. Figur 2 illustrerer aldersfordelingen.

Figur 2. Kjønn og alder av pasienter operert for AAA i NORKAR i 2013.



De fleste pasienter som opereres for AAA har en eller flere tilleggssykdommer. Tidligere undersøkelser har vist at det er en økning i andel pasienter med hypertensjon, diabetes og KOLS, mens andelen røykere er avtagende. Figur 3 viser tilleggssykdommer hos pasienter operert for AAA i 2013.

Figur 3. Komorbiditet hos pasienter operert for AAA i NORKAR i 2013.



### 3.2.3 Klinikk og behandlingsmetode

Tabell 5 viser klinisk presentasjon for AAA ved de karkirurgiske enhetene i Norge for 2013. Det er store forskjeller i andel RAAA. Dette skyldes til dels at ikke alle sykehus behandler RAAA, og tallene kan ikke uten videre sier noe om insidensen i sykehusenes opptaksområde.

Tabell 5. Klinisk presentasjon for AAA i NORKAR for året 2013.

Sykehus	Asymptomatisk	Truende ruptur	Ruptur	Andel RAAA	Totalt
Aker	51	2	5	8,6 %	58
Fredrikstad	34	1	3	7,9 %	38
Haugesund	14	0	0	0 %	14
Bergen	90 (I714)	ikke i SR	10	10,0 %	100
Kristiansand	8	2	4	28,6 %	14
Akershus	37	3	5	11,1 %	45
Molde	7	1	1	11,1 %	9
Bodø	19	2	0	0 %	21
Rikshospitalet	68 (I714)	ikke i SR	13	16,0 %	81
Stavanger	30	0	2	6,3 %	32
Tromsø	58	6	10	13,5 %	74
Trondheim	62	11	11	13,1 %	84
Tønsberg	33	1	9	20,9 %	43
Drammen	31	3	3	8,1 %	37
Hamar	75	3	9	10,3 %	87
<b>Totalt</b>	<b>617</b>	<b>35</b>	<b>85</b>	<b>11,5 %</b>	<b>737</b>

Tabell 6 viser operasjonsmetode for AAA etter klinikk i 2013. Fem behandlinger utført for indikasjon trombose eller emboli er ekskludert. Behandlinger utført ved Haukeland universitetssykehus og Rikshospitalet er inkludert.

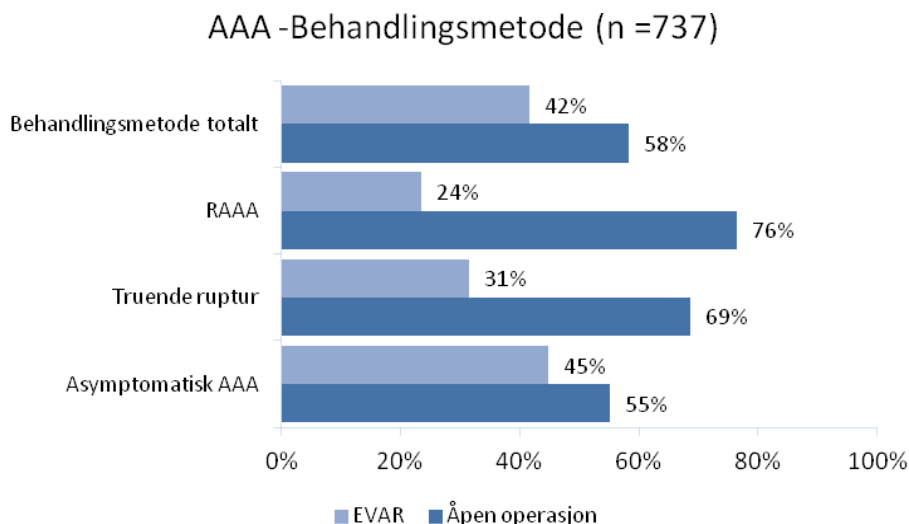
Tabell 6. Behandlingsmetode for AAA etter klinikk i NORKAR for 2013.

Sykehus	Rett graft	Y-graft	EVAR	Annet	Totalt
Asymptomatisk	194	146	276	1	617
Truende ruptur	12	12	11	0	35
Ruptur	43	22	20	0	85
Totalt	249	180	307	1	737

Det er flere pasienter med aneurismeruptur som behandles med EVAR i 2013 enn i 2012, men fremdeles er åpen operasjon den mest brukte operasjonsmetoden. Dette gjelder både ved elektiv og akutt kirurgi. "Annet" er operasjoner der det er gjort aneurismekirurgi, men metoden er vanskelig å fastslå, som for eksempel i tilfeller der koder for åpen operasjon og EVAR kombineres eller ved PDU koder. Det var flere tilfeller i 2012, kun en prosedyre i år.

Figur 4 illustrerer forhold mellom klinikk og behandlingsmetode for 2013. Her er pasientene som er operert med rett graft og de som er operert med Y-graft slått sammen til en gruppe, åpen operasjon. På grunn av den ene registrering med usikker metode mangler det litt til 100 % hos asymptotiske aneurismer og i totalen.

Figur 4. Behandlingsmetode for AAA etter klinikk i NORKAR i 2013.





### 3.2.4 Kvalitetsindikatorer AAA for 2013

Overlevelse er viktigste kvalitetsindikator etter operasjon for abdominalt aortaaneurisme. Historiske data viser en nedgang i mortalitet etter operasjon for AAA, og resultatene for 2013 er i samsvar med dette. Vi understreker at data er validert summarisk mot NPR i år, slik at det fremdeles kan forekomme avvik, men resultatene er neppe bedre enn de registrerte. Av tekniske årsaker kan vi kun beregne mortalitet for operasjonsåret, og 30 dagers dødelighet kan derfor ikke rapporteres for 2013. Fra tidligere vet vi imidlertid at den registrerte mortaliteten i NORKAR i all hovedsak er sykehusmortalitet. Data fra Haukeland universitetssykehus og Rikshospitalet inneholder både 30 dagers- og sykehusmortalitet.

Vi har i år hatt tilgang til anonyme data fra NPR som gir informasjon om operasjon med PDG-koder (Åpen operasjon for AAA) og PDQ-koder (EVAR) samt informasjon om diagnosekoder I71.4 (AAA) og I71.3 (RAAA). Filen inneholder i tillegg opplysninger om status ved utreise slik at data fra NORKAR kan valideres mot NPR. Dette forutsetter imidlertid at datauttrekk gjøres identisk, dvs. uten å ta hensyn til indikasjonen som er angitt i NORKAR. Dette fører til noen mindre avvik fra totaltallene som er oppgitt øverst, blant annet pga. av bruken av forskjellige koder (PDH, PDU mv) som ikke er med i sammenligningen.

Tabell 7 viser mortalitet ved operasjon for intakte AAA i NORKAR og NPR. Operasjoner utført pga. trombose eller emboli er ekskludert (n=5). Tall fra Haukeland og Rikshospitalet er inkludert. Datamaterialet er ganske komplekst grunnet flere kilder med en noe forskjellig datastruktur slik at man også i år har begrenset seg til en summarisk analyse. Publikasjon av mortalitetsdata på sykehusnivå forutsetter validering på individnivå, noe som først vil være tilgjengelig i den nye registreringsløsningen.

Tabell 7. Mortalitet etter operasjonsmetode for intakt AAA i NORKAR og i NPR 2013.

Intakt AAA	Mortalitet NORKAR	Mortalitet NPR
OR	2,2 % (8/356)	2,3 % (10/444)
EVAR	0,3 % (1/293)	0,3 % (1/346)
Totalt	1,4 % (9/649)	1,4 % (11/790)

Tallene indikerer at NORKAR dekker i overkant av 80% av all elektiv aneurismekirurgi i Norge. Det er svært liten forskjell i mortalitetstall, noe som tyder på at det foreligger hovedsaklig underrapportering av operasjoner og ikke underrapportering av mortalitet. Mortalitet etter EVAR er lavere enn etter åpen operasjon, noe som er velkjent fra internasjonale studier. Både for åpen operasjon og for endovaskulær behandling, indikerer tallene at elektiv behandling av abdominale aortaaneurismer i Norge er av god kvalitet.

Det er noe større avvik mellom antall operasjoner og mortalitetstallene når det gjelder RAAA og det foreligger underrapportering både av operasjoner og mortalitet i NORKAR. Dekningsgraden i denne gruppen er på ca. 64 %. Mortaliteten totalt i NORKAR er 6,5 prosentpoeng lavere enn i NPR, dvs at kun 72% av mortaliteten er registrert. Tabell 8 viser mortalitet ved operasjon for RAAA i NORKAR og NPR.

Tabell 8. Mortalitet etter operasjonsmetode for RAAA i NORKAR og i NPR 2013

RAAA	Mortalitet NORKAR	Mortalitet NPR
OR	19,0 % (12/63)	27,3 % (27/99)
EVAR	10,0 % (2/20)	10,0 % (3/30)
Totalt	16,9 % (14/83)	23,3 % (30/129)

Selv etter korreksjon for underregistrering ved hjelp av NPR-data, indikerer mortalitetstall at behandlingen for RAAA i Norge er av god kvalitet, langt bedre enn registreringskvaliteten. Selv om resultatene er gode, er dødeligheten etter operasjon for RAAA fortsatt omtrent tidoblet i forhold til elektiv operasjon. Screening og elektiv operasjon vil fremdeles gi en betydelig forbedring for denne pasientgruppen, selv om andelen rumperte aneurismer har gått ned de siste 10 år.

### 3.3 Behandling av carotisstenoser

#### 3.3.1 Antall behandlinger i 2013

Det er registrert 247 behandlinger for carotisstenose i sentralregisteret for 2013. I tillegg er det mottatt data fra Rikshospitalet (57 registreringer) og Haukeland universitetssykehus (62 registreringer). Tabell 9 viser antall behandlinger for carotisstenose per sykehus for 2013.

Tabell 9. Antall behandlinger for carotisstenose per sykehus i NORKAR for 2013

Sykehus	Totalt	Symptomatisk	Asymptomatisk	Stent
Aker	12	10	2	0
Fredrikstad	29	23	6	0
Haugesund	5	5	0	0
Bergen	62	NA	NA	1
Akershus	10	8	2	0
Molde	7	6	1	0
Bodø	8	6	2	0
Rikshospitalet	57	NA	NA	6
Stavanger	13	11	2	0
Tromsø	20	20	0	0
Trondheim	38	33	5	0
Tønsberg	33	31	2	0
Drammen	25	23	2	0
Hamar	47	39	8	0
Totalt i SR	247	215	32	0
Totalt	366	NA	NA	7

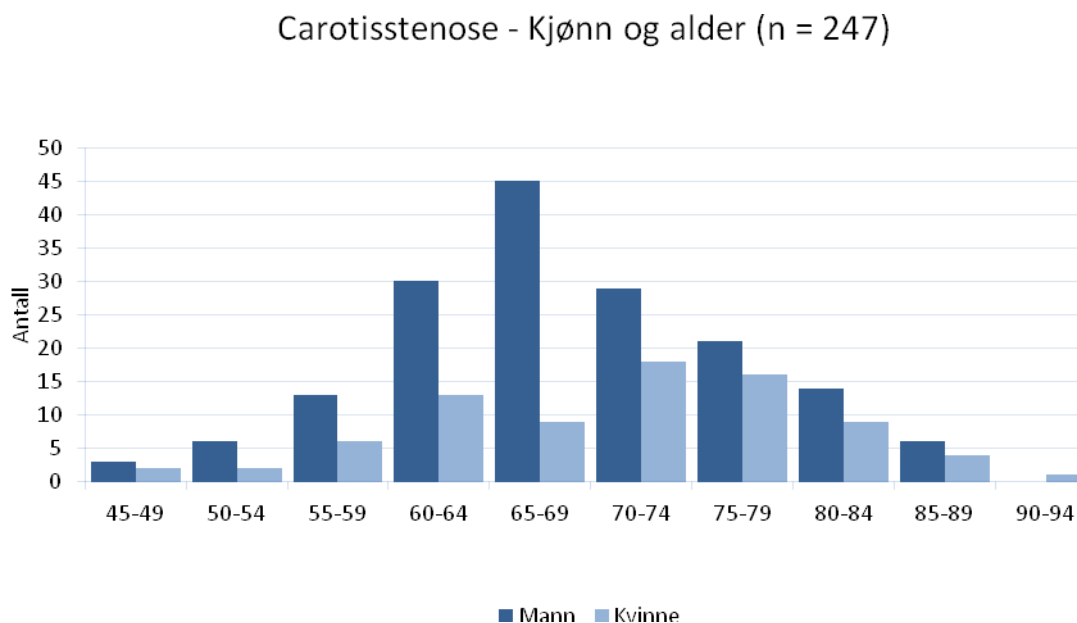
Det er 14 sykehus som utfører carotiskirurgi i Norge. I fremtiden vil antall sykehus med tilbud innen carotiskirurgi trolig reduseres ytterligere. Dette kan bidra til logistiske utfordringer i forhold til rask behandling av symptomatiske stenoser, hvor det anbefales behandling innen 2 uker.

Både Carotisstudien i regi av Norsk karkirurgisk forening (NKKF) og den nye versjonen av NORKAR registrerer tid til behandling for symptomatiske carotisstenoser og vil vise om behandlingen er i tråd med internasjonale retningslinjer.

### 3.3.2 Kjønn, alder og komorbiditet

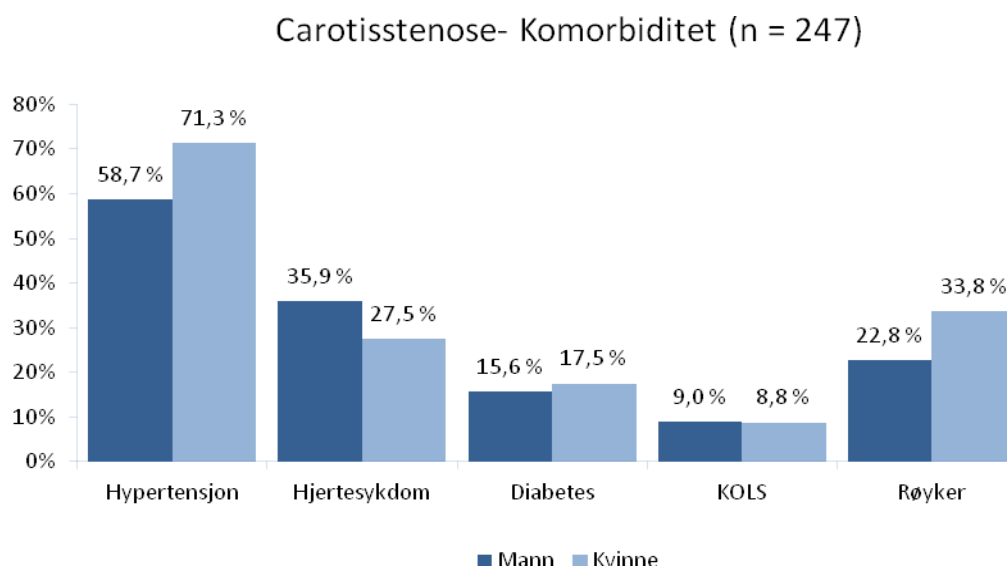
Figur 5 gir en oversikt over kjønn og alder for pasienter operert med carotisstenose i 2013. Det er en god del pasienter over 80 år der andel kvinner er relativt høy.

Figur 5. Kjønn og alder for pasienter med Carotisstenose i NORKAR 2013.



Figur 6 viser komorbiditet for pasienter operert med carotisstenose i 2013. Andelen av pasienter med hypertensjon øker, i tråd med trenden fra tidligere år.

Figur 6. Komorbiditet for pasienter med carotisstenose i NORKAR 2013.



### 3.3.3 Klinikk og behandlingsmetode

Det er 13 % asymptomatiske stenoser registrert i NORKAR. Her er det noe variasjon mellom sykehusene, men det er hovedsakelig symptomatiske carotisstenoser som opereres. Data fra Haukeland universitetssykehus og Rikshospitalet er ikke med, da klinikk ikke er angitt. En antar imidlertid at det opereres mest symptomatiske stenoser også ved disse sykehusene. Tidligere analyser har vist en reduksjon i andel asymptomatiske stenoser over tid.

Tabell 10 viser behandlinger for carotisstenose og andelen av asymptomatiske stenoser per sykehus i NORKAR 2013.

Tabell 10. Behandlinger for carotisstenose og andel asymptomatiske stenoser i NORKAR for 2013.

Sykehus	Totalt	Symptomatisk	Asymptomatisk	Andel asymptomatiske (%)
Aker	12	10	2	16,7 %
Fredrikstad	29	23	6	20,7 %
Haugesund	5	5	0	0 %
Akershus	10	8	2	20,0 %
Molde	7	6	1	14,3 %
Bodø	8	6	2	25,0 %
Stavanger	13	11	2	15,4 %
Tromsø	20	20	0	0 %
Trondheim	38	33	5	13,2 %
Tønsberg	33	31	2	6,1 %
Drammen	25	23	2	8,0 %
Hamar	47	39	8	17,0 %
Totalt	247	215	32	13,0 %

De aller fleste avdelinger benytter åpen operasjon for carotisstenose. I 2013 er det kun Rikshospitalet og Haukeland sykehus som har rapportert carotisstenting, i alt 7 pasienter. Disse er ikke tatt med i tabellen. Det er ikke mulig å si noe om tekniske detaljer som eversjon, lokalanestesi og shunt, da dette ikke registreres så langt. De fleste sykehus benytter fremdeles carotisendarterektomi, noen bruker eversjon.

### 3.3.4 Kvalitetsindikatorer carotis for 2013

I 2013 er det rapportert ett dødsfall etter carotiskirurgi fra et senter med høyt volum. Det er ikke registrert flere dødsfall etter carotiskirurgi i NPR slik at mortalitetsdata er overveiende sannsynlig korrekte. I tillegg er det rapportert 12 tilfeller av hjerneslag, hvorav ett i gruppen med asymptomatiske pasienter. Mortaliteten er lavere enn i 2012, da den var relativt høy (1,2 %). Dette er innenfor naturlig variasjon, som er mest sannsynlige forklaringen.

Tabell 11. Mortalitet etter carotiskirurgi i NORKAR / NPR 2013.

Carotis	Mortalitet NORKAR	Mortalitet NPR
Åpen operasjon	0,3 % (1/359)	0,2 % (1/497)
CAS	0 % (0/7)	0 % (0/11)
Totalt	0,3 % (1/366)	0,2 % (1/508)

Antall hjerneslag er beregnet i registreringene i NORKAR sentralregisteret, da variabelen ikke oppgis i datamaterialet fra Haukeland sykehus og Rikshospitalet. Andelen er noe høyere enn i 2012 (4 %, 8/202). Dette ligger innenfor naturlig variasjon, men kan eventuelt også skyldes at man opererer symptomatiske stenoser noe tidligere. Tabell 12 viser tallene.

Tabell 12. Slag etter carotiskirurgi i NORKAR 2013 (uten Haukeland og RH).

Carotis	Perioperativt slag NORKAR	Perioperativt slag NPR
Symptomatisk	5,1 % (11/215)	NA
Asymptomatisk	3,1 % (1/32)	NA
Totalt	4,9 % (12/247)	NA

Carotisstudien i regi av NKKF, vil vise tid fra symptom til behandling for pasientene med symptomatisk carotisstenose. Resultater ventes i løpet av neste år, og i fremtiden vil tid fra symptom til behandling også registreres i NORKAR.

De fleste sykehus har lavt volum og et enkelt tilfelle av hjerneslag gir stort utslag. Data er validert summarisk og resultater på sykehusnivå publiseres ikke i år. SWEDVASC (nasjonalt kvalitetsregister for karkirurgi i Sverige) kompenserer for årsvariasjon ved å rapportere resultater for de siste 50 inngrep. Dette vil være en aktuell metode også for NORKAR når vi har tilstrekkelig mange registreringer.

### 3.4 Behandlinger for perifer arteriosklerose

Perifer arteriosklerose er den største gruppen i NORKAR registeret. Den har 4 undergrupper, en for claudicatio, dvs. belastningsrelaterte smerter som skyldes dårlig blodforsyning, en for hvilesmerter, en for sår eller gangren og en siste for akutt ischemi.

Det er mange forskjellige behandlingsmetoder, både åpen operasjon med bypass eller trombendarteriektomi, endovaskulær behandling med ballongdilatasjon (PTA) og stenting (dvs. innsetting av rør av metallnetting), og kombinerte prosedyrer hvor begge metodene brukes under en operasjon. I rapporten i år har vi spesifisert 10 forskjellige metoder, og da er kun de som innebærer en rekonstruksjon tatt med, og ikke trombolyse eller trombektomi.

Kompleksiteten gjør analysen krevende. Om man vil gjøre undersøkelser som går utover vurdering av komplikasjoner og resultater i en av undergruppene samlet, må man trolig begrense seg til utvalgte prosedyrer som for eksempel femoropopliteal bypass for kritisk ischemi, dvs. hos pasienter med hvilesmerter eller sår. Vi har ikke hatt kapasitet til såpass detaljerte undersøkelser i rapporten i år.

#### 3.4.1 Antall behandlinger i 2013

I 2013 ble det registrert 2707 behandlinger for perifer arteriosklerose i NORKAR. Vi har ikke inkludert registreringer fra Rikshospitalet og Haukeland universitetssykehus da det er annet variabelsett og dataformat. Det ble ekskludert 38 behandlinger grunnet inkonsistente koder, tabell 13 viser oversikten.

Tabell 13. Oversikt over ekskluderte operasjoner i gruppen Arteriosklerose for 2013

Operasjon	Antall
Primær amputasjon	4
Reoperasjoner	6
Kun angiografikode	1
Overekstremitet	7
Kun suturkode	10
Annet	10
Totalt	38

De resterende 2669 operasjoner var grunnlag for videre analyse. Tabell 14 gir en oversikt over behandlinger per sykehus.

Tabell 14. Oversikt over antall behandlinger, oppdelt etter indikasjon.

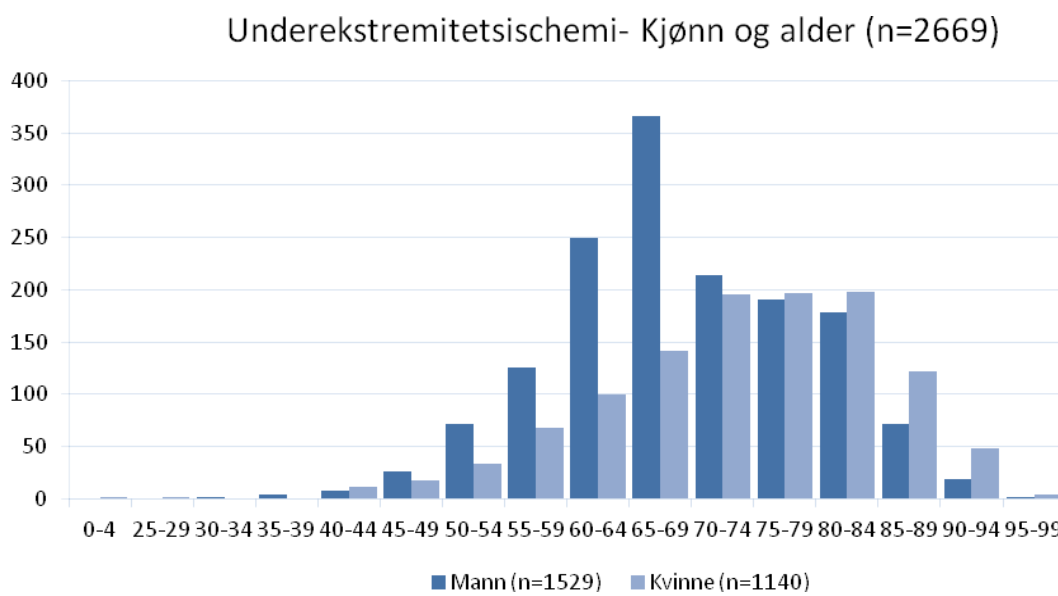
Sykehus	Claudicatio	Hvilesmerter	Sår / Gangren	Akutt Ischemi	Total
Aker	244	37	54	13	348
Fredrikstad	125	18	41	13	197
Førde	5	2	1	0	8
Haugesund	115	3	2	1	121
Kristiansand	92	21	30	0	143
Akershus	73	16	47	10	146
Molde	54	8	17	5	84
Bodø	78	3	16	8	105
Stavanger	129	13	14	7	163
Tromsø	48	7	11	2	68
Trondheim	244	26	72	21	363
Tønsberg	165	32	80	6	283
Drammen	145	29	37	5	216
Hamar	291	39	84	10	424
Totalt	1808	254	506	101	2669



### 3.4.2 Demografi og komorbiditet

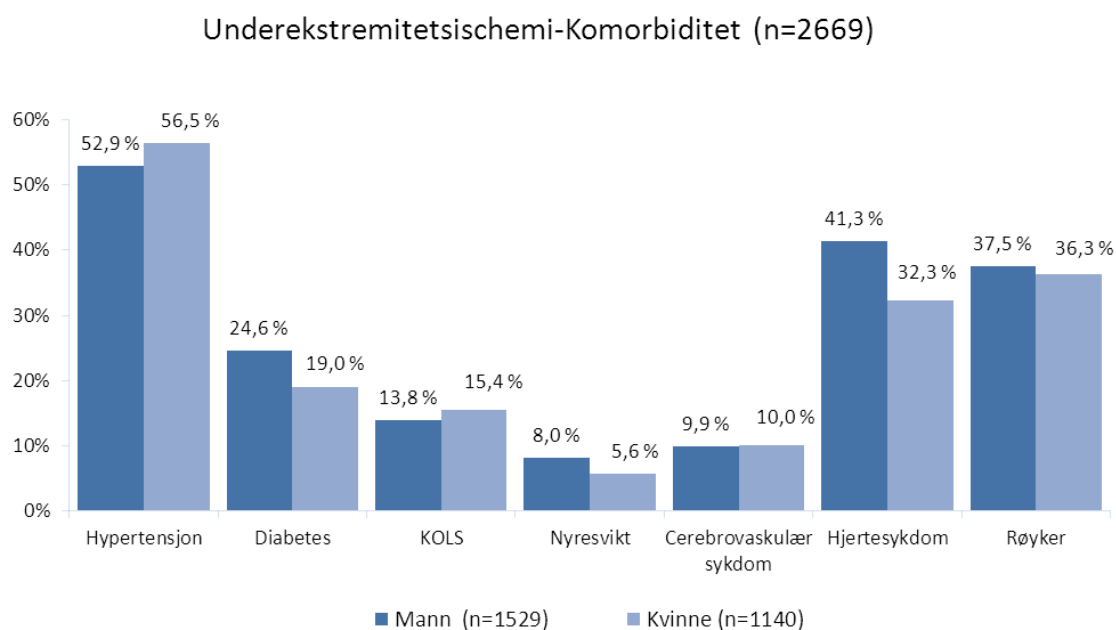
Kvinner er gjennomsnittlig noe eldre når de behandles for underekstremitetsischemi og fordelingen er forskjellig fra mennenes. Over 75 års alder er det flere kvinner enn menn som behandles. Forholdene illustreres i figur 7.

Figur 7. Oversikt over alder- og kjønnsfordeling av pasienter med underekstremitetsischemi i 2013.



Resultater for 2013 viser som tidligere høy forekomst av tilleggssykdommer hos pasienter med perifer arteriosklerose. Figur 8 illustrerer resultatene. Andel røykere er nå omtrent like stor hos begge kjønn.

Figur 8. Oversikt over komorbiditet hos pasienter med underekstremitetsischemi i 2013



### 3.4.3 Klinikk og behandlingsmetode

I dette kapitlet presenteres en oversikt over behandlingsmetoden av pasientene med perifer arteriosklerose i de forskjellige kliniske gruppene. Tabellene viser at dette er svært krevende, da det er mange ulike metoder. Vi har spesifisert 9 metoder som inkluderer en arteriell rekonstruksjon. Resterende operasjoner, trombolyse og trombektomi er med i en siste gruppe "annet". Vi har ikke hatt kapasitet til å undersøke resultater for hver gruppe og for hver behandlingsmetode, da dette ville resultert i 40 separate analyser. Om dette skal være en del av årsrapporten, vil det kreve en automatisert rapportfunksjonalitet. Tabell 15 gir en oversikt over behandlinger hos pasienter med claudicatio.

Tabell 15. Oversikt over antall og type behandlinger for claudicatio intermittens i 2013, fordelt på sykehus.

Sykehus	Aortoiliakal			Femoropopliteal			Distal				Totalt
	TEA	Bypass	PTA/ Stent	Lyske TEA	Bypass	PTA/ Stent	Bypass	PTA	Kombinert	Annet	
Aker	1	7	107	24	6	66	0	8	10	15	244
Fredrikstad	1	3	54	17	1	44	0	3	0	2	125
Førde	0	0	0	1	0	2	0	0	0	2	5
Haugesund	0	7	40	14	3	33	2	2	0	14	115
Kristiansand	2	5	40	12	1	22	0	0	1	9	92
Akershus	0	9	30	6	5	15	0	2	1	5	73
Molde	1	1	16	2	6	17	0	3	2	6	54
Bodø	3	5	39	11	3	6	1	0	1	9	78
Stavanger	5	3	46	18	11	34	1	10	0	1	129
Tromsø	2	5	1	30	3	0	0	0	2	5	48
Trondheim	2	15	81	16	3	79	0	21	18	9	244
Tønsberg	0	4	85	25	7	34	3	0	0	7	165
Drammen	0	3	56	12	2	54	0	8	3	7	145
Hamar	0	8	110	13	5	109	0	27	4	15	291
Totalt	17	75	705	201	56	515	7	84	42	106	1808

Tabellen viser at de fleste behandlinger for claudicatio gjøres med endovaskulære metoder. Et økende antall pasienter opereres med lyske TEA og metoden er i dag den mest utbredte åpne operasjonen for claudicatio. En av årsakene kan være at lesjonene som behandles med TEA i lysken er uegnet for endovaskulær behandling. Femoropopliteal bypass for claudicatio benyttes fremdeles ved de fleste sykehus, trolig forbeholdt pasienter med invalidiserende symptomer. Man må ha i mente at også behandling for claudicatio medfører risiko for alvorlige komplikasjoner og til og med mortalitet.

Pasienter med hvilesmerter blir, som pasienter med claudicatio, oftest behandlet med endovaskulære metoder. Andelen bypassopererte er imidlertid litt større enn hos pasienter med claudicatio. Tabell 16 gir en oversikt over detaljene i denne gruppen.

Tabell 16. Oversikt over antall og type behandlinger for hvilesmerter i 2013, fordelt på sykehus.

Sykehus	Aortoiliakal			Femoropopliteal			Distal			Annet	Totalt
	TEA	Bypass	PTA/ Stent	Lyske TEA	Bypass	PTA/ Stent	Bypass	PTA	Kombinert		
Aker	0	0	4	4	4	6	3	5	2	9	37
Fredrikstad	0	1	3	1	1	4	1	4	0	3	18
Førde	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	2
Haugesund	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1	3
Kristiansand	1	2	9	4	0	1	0	0	0	4	21
Akershus	0	0	6	1	2	3	0	1	0	3	16
Molde	0	0	0	2	1	2	0	1	1	1	8
Bodø	0	0	2	0	0	1	0	0	0	0	3
Stavanger	0	2	3	2	0	5	0	0	0	1	13
Tromsø	0	0	0	4	1	0	0	0	0	2	7
Trondheim	0	0	4	0	5	7	0	5	1	4	26
Tønsberg	0	1	7	6	2	8	1	3	0	4	32
Drammen	0	3	5	0	3	9	1	3	1	4	29
Hamar	0	0	8	3	0	16	1	6	1	4	39
Total	1	9	52	28	19	63	7	28	6	41	254

Pasienter med ischemisk sår eller gangren blir, i likhet med de to første gruppene, som regel behandlet med endovaskulære metoder. Den største forskjellen i denne gruppen er en høyere andel av distale rekonstruksjoner. Tabell 17 viser oversikten.

Tabell 17. Oversikt over antall og type behandlinger for sår eller gangren i 2013, fordelt på sykehus.

Sykehus	Aortoiliakal			Femoropopliteal			Distal			Annet	Totalt
	TEA	Bypass	PTA/ Stent	Lyske TEA	Bypass	PTA/ Stent	Bypass	PTA	Kombinert		
Aker	0	0	5	5	2	15	2	22	2	1	54
Fredrikstad	0	0	3	1	1	18	3	11	1	3	41
Førde	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Haugesund	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	2
Kristiansand	0	0	6	3	1	10	1	7	0	2	30
Akershus	0	3	8	2	6	11	1	15	0	1	47
Molde	0	0	1	1	2	2	2	7	0	2	17
Bodø	1	0	9	1	1	1	0	1	1	1	16
Stavanger	0	1	3	0	3	3	0	2	0	2	14
Tromsø	0	0	0	5	0	0	1	0	3	2	11
Trondheim	0	2	13	2	5	14	2	21	10	3	72
Tønsberg	0	0	18	8	7	31	3	12	0	1	80
Drammen	0	0	5	1	0	15	1	11	0	4	37
Hamar	0	2	13	0	3	19	0	44	1	2	84
Total	2	8	84	29	31	140	16	153	18	25	506

I motsetning til de øvrige gruppene, er "annet" den hyppigste behandlingsmetoden hos pasienter med akutt ischemi. Dette skyldes en høy andel trombolyser og trombektomier. Andelen av pasienter som behandles med åpen operasjon er størst i denne gruppen. Resultatene er presentert i tabell 18.

Tabell 18. Oversikt over antall og type behandlinger for akutt ischemi i 2013, fordelt på sykehus.

Sykehus	Aortoiliakal			Femoropopliteal			Distal			Annet	Totalt
	TEA	Bypass	PTA/ Stent	Lyske TEA	Bypass	PTA/ Stent	Bypass	PTA	Kombinert		
Aker	0	0	3	1	1	0	1	2	0	5	13
Fredrikstad	0	1	0	4	0	0	0	1	1	6	13
Haugesund	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
Akershus	0	0	3	0	1	3	0	0	0	3	10
Molde	0	0	2	0	0	0	1	0	0	2	5
Bodø	0	1	2	1	0	1	0	0	0	3	8
Stavanger	0	1	0	0	0	0	0	0	0	6	7
Tromsø	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	2
Trondheim	1	0	0	1	0	1	1	0	0	17	21
Tønsberg	0	1	1	0	0	3	0	0	0	1	6
Drammen	0	0	0	0	0	2	0	0	0	3	5
Hamar	0	0	1	0	0	2	0	0	0	7	10
Total	1	4	12	9	2	12	3	3	1	54	101

### 3.4.4 Kvalitetsindikatorer underekstremitet for 2013

Det er en utfordring å vurdere resultater i denne gruppen. Ved kritisk ischemi, dvs. når det foreligger hvilesmerter eller sår, er overlevelse og fravær av amputasjon gode endepunkter. Hos pasienter med claudicatio er hverken underekstremiteten eller livet truet, her er det gangfunksjonen og klinisk bedring som er viktig. Kontrolldata mangler imidlertid hos ca. 50 % av pasientene, slik at det ikke er mulig med en god analyse av nytteeffekten av inngrepene.

Av den grunn er det kun analysert behandlingsrelaterte komplikasjoner og forekomst av amputasjon og mortalitet etter behandling for perifer arteriosklerose. Man må igjen ta høyde for at data ikke er validerte, men man kan være sikker på at resultatene ikke er bedre i enn det registerdata tilsier.

Tabell 19 viser oversikten over komplikasjoner etter behandling for perifer arteriosklerose. Blødning er hyppigst, deretter "andre" og okklusjon. Generelle komplikasjoner er sjeldne.

Tabell 19. Komplikasjoner etter behandling for perifer arteriosklerose i underekstremitetene i 2013.

Komplikasjon	Claudicatio	Hvilesmerter	Sår / Gangren	Akutt Ischemi	Total
Blødning	54 (3,0 %)	3 (1,2 %)	16 (3,2 %)	2 (2,0 %)	75 (2,8 %)
Andre	17 (0,9 %)	4 (1,6 %)	5 (1,0 %)	2 (2,0 %)	28 (1,0 %)
Okklusjon	14 (0,8 %)	3 (1,2 %)	11 (2,2 %)	1 (1,0 %)	29 (1,1 %)
Serom	15 (0,8 %)	0	2 (0,4 %)	0	17 (0,6 %)
Hjerte	7 (0,4 %)	3 (1,2 %)	7 (1,4 %)	1 (1,0 %)	18 (0,7 %)
Lunge	4 (0,2 %)	1 (0,4 %)	3 (0,6 %)	0	8 (0,3 %)
Embolisering	3 (0,2 %)	0	3 (0,6 %)	1 (1,0 %)	7 (0,3 %)
Compartment- Syndrom	2 (0,1 %)	0	0	2 (2,0 %)	4 (0,1 %)
Nyre	4 (0,2 %)	0	0	1 (1,0 %)	5 (0,2 %)
Sepsis	0	0	0	1 (1,0 %)	1 (0,04 %)
Sårruptur	3 (0,2 %)	0	2 (0,4 %)	1 (1,0 %)	6 (0,2 %)
Graftinfeksjon	0	1 (0,4 %)	0	0	1 (0,04 %)
Total	123 (6,8 %)	15 (5,9 %)	49 (9,7 %)	12 (11,9 %)	199 (7,5 %)

Som i 2012 er komplikasjonsfrekvensen høyest i pasientgruppen med akutt ischemi, deretter følger pasientene med sår eller gangren. Tabellen viser imidlertid at selv behandlinger for claudicatio medfører en ikke uvesentlig komplikasjonsrisiko. Vi har ikke hatt kapasitet for å analysere i hvorvidt dette er relatert til type inngrep og komorbiditet, men en slik analyse bør ha høy prioritet og være med i neste årsrapport.

Amputasjoner og mortalitet etter behandling for perifer arteriosklerose er kun summarisk undersøkt i år. Risiko for amputasjon og død er lav hos pasienter med claudicatio, men ikke lik 0, og må tas med i den preoperative vurderingen.

Tabell 20 viser oversikten over amputasjoner etter behandling for perifer arteriosklerose. Forekomst er hyppigst hos pasienter med ischemisk sår/gangren og sjeldnere hos pasienter med hvilesmerter. Det er også registrert amputasjoner etter behandling for claudicatio, størrelsesorden er på 1 promille. Det er registrert ett dødsfall etter amputasjon i 2013 hos en pasient med indikasjon gangren, oppgitt dødsårsak sepsis.

Tabell 20. Amputasjoner etter behandling for perifer arteriosklerose i underekstremitetene i 2013.

Amputasjonstype	Claudicatio	Hvilesmerter	Sår / Gangren	Akutt Ischemi	Total
Fot / Syme	2	1	6	0	9
Crus	1	1	1	0	3
Kne	1	0		0	1
Femur	3	1	2	2	8
Total	7	3	9	2	21
Antall Pasienter	1808	254	506	101	2669
Amputasjon (%)	0,4 %	1,2 %	1,8 %	2,0 %	0,8 %

Tabell 21 viser mortalitet i operasjonsåret etter behandling for perifer arteriosklerose i 2013. Den er størst hos pasientene med akutt ischemi, noe som er i samsvar med resultater fra tidligere år.

Tabell 21. Mortalitet etter behandling for perifer arteriosklerose i underekstremitetene i 2013.

	Claudicatio	Hvilesmerter	Sår/Gangren	Akutt Ischemi	Total
Mors	4	1	6	2	13
Antall Pasienter	1808	254	506	101	2669
Mortalitet	0,2 %	0,4 %	1,2 %	2,0 %	0,5 %

Mortaliteten i gruppen "claudicatio" ble hos en pasient forårsaket av hjerteinfarkt to dager etter operasjon. Hos de tre andre er det ikke oppgitt spesifikk dødsårsak (R99), og det er ikke registrert komplikasjoner relatert til inngrepet. Lokal registeransvarlig har blitt kontaktet for verifisering og tilbakemelding angående mulige årsaker.

I gruppen med hvilesmerter var det registrert mors hos en pasient første postoperative dag med oppgitt årsak hjerteinfarkt.

I gruppen med sår/gangren var mortaliteten relatert til sepsis i 2 tilfeller, tarmischemi, GI-blødning og emboli/trombose hos en pasient hver og ukjent (R99) i ett tilfelle. Her er det imidlertid angitt både blødning og slag som komplikasjoner.

I gruppen med akutt ischemi var mortaliteten relatert til komplikasjon sepsis hos en pasient og ukjent (R99) hos den andre.

### 3.5 Diverse - Behandlinger for andre tilstander

I 2013 er det registrert 529 operasjoner i de ovennevnte gruppene. Tabell 22 viser antall registreringer i hver gruppe. Videre analyse følger i eget kapittel for hver gruppe.

Tabell 22. Antall registreringer i gruppen diverse i NORKAR for 2013.

Emboli	Visceral	Karskade	AV -fistel	Graftkomplikasjon	Venøs	Annet
81	10	40	211	114	14	59

#### 3.5.1 Embolier

I 2013 er det registrert 81 operasjoner for arteriell emboli i NORKAR, 48 i underekstremitet og 33 i overekstremitet. Tabell 23 viser antall registreringer for emboli per sykehus.

Tabell 23. Antall registreringer for emboli fordelt på sykehus i 2013.

Sykehus	Emboli Totalt	Underekstremitet	Overekstremitet
Aker	2	1	1
Fredrikstad	3	3	
Haugesund	2	1	1
Kristiansand	4	2	2
Akershus	11	4	7
Molde	3	3	
Bodø	5	3	2
Stavanger	3	2	1
Tromsø	11	8	3
Trondheim	9	5	4
Tønsberg	8	2	6
Drammen	10	7	3
Hamar	10	7	3
Totalt	81	48	33

Det er registrert fem dødsfall etter operasjon for emboli, en i gruppen "overekstremitet", og fire i gruppen "underekstremitet". Ett dødsfall i hver undergruppe gir en mortalitet på 8,3 % for underekstremitetsemboli og 3,0 % for overekstremitetsemboli.

Det er registrert to femuramputasjoner etter underekstremitetsemboli, med mors senere i forløpet i ett av tilfellene. Årsaken for den høye mortaliteten i denne gruppen er overveiende sannsynlig tilstandens alvorlighet, og ikke operasjonen.

### 3.5.2 Viscerale kar

I 2013 er det registrert 10 operasjoner på viscerale kar i NORKAR. En ble ekskludert for inkonsistent kode. Det ble utført en PTA (SMA) og sju stentinger av viscerale kar (4 SMA, 2 coeliacus, 1 renal), og en eksplorasjon av annen intestinalarterie.

Tabell 24. Antall behandlinger på viscerale kar i 2013.

Sykehus	Visceral
Aker	1
Bodø	2
Trondheim	3
Hamar	3
Totalt	9

Det er registrert en pasient med komplikasjonen tarmischemi og mors etter intervensjon på arteria mesenterica superior. Det ble ikke registrert noe reoperasjoner i gruppen.

### 3.5.3 Karskade

I 2013 er det registrert 40 operasjoner for karskader i NORKAR, 14 traumatiske og 26 iatrogene. Tabell 25 viser en oversikt over antall behandlinger for karskade per sykehus. 18 operasjoner er med PB koder, forenlig med skade i overekstremiteten. Det er registrert 2 FCC koder etter traumatisk karskade, forenlig med stentgraftbehandling etter aortaskade.

Tabell 25. Antall behandlinger for karskade i 2013.

Sykehus	Karskade	Iatrogen	Traumatisk
Fredrikstad	2	0	2
Førde	2	0	2
Akershus	2	2	0
Molde	2	1	1
Bodø	1	0	1
Stavanger	2	2	0
Tromsø	6	5	1
Trondheim	14	11	3
Tønsberg	7	4	3
Hamar	2	1	1
Totalt	40	26	14

Det er registrert ett dødsfall etter operasjon for karskade i 2013, etter implantasjon av thorakalt stentgraft for traumatisk aortaruptur. Oppgitt dødsårsak er akutt lungesvikt, og det er sannsynligvis en skaderelatert mortalitet. Komplikasjoner ble registrert hos fire pasienter. Det ble ikke registrert amputasjoner etter operasjon for karskade.



### 3.5.4 AV- Fistel

Anlegging av dialysefistel er den største undergruppen i kategorien diverse. Det er registrert 211 operasjoner for AV- Fistel i 2013. Tabell 26 viser oversikten.

Tabell 26. Antall behandlinger med anlegging av AV- Fistel i 2013.

Sykehus	AV -fistel
Aker	4
Fredrikstad	22
Førde	18
Haugesund	7
Kristiansand	1
Akershus	37
Bodø	6
Stavanger	8
Tromsø	17
Trondheim	12
Tønsberg	31
Drammen	4
Hamar	44
Totalt	211

Det ble registrert 13 pasienter med komplikasjoner etter fisteloperasjon, fem okklusjoner, fire blødninger, en emboli, en sårruptur, en TIA og en andre. Det registreres ikke om fistelen fungerer for dialyse, slik at registerdata ikke kan si noe om inngrepet var vellykket.

### 3.5.5 Graftkomplikasjoner

Operasjon for graftkomplikasjoner er den nest største undergruppen i kategorien diverse med 124 registreringer i 2013. Hyppigst er operasjoner for trombosert graft, deretter operasjoner for sviktende graft. Operasjoner for infisert graft er sjeldne. Tabell 27 viser oversikt over inngrep, fordelt etter sykehus.

Tabell 27. Antall operasjoner for graftkomplikasjoner i 2013.

Sykehus	Graftkomplikasjon	Sviktende graft.	Infisert graft	Trombosert graft
Aker	9	2	2	5
Fredrikstad	6	1	1	4
Haugesund	1	0	1	0
Kristiansand	2	0	0	2
Akershus	2	1	1	0
Molde	1	1	0	0
Bodø	16	2	3	11
Stavanger	4	1	0	3
Tromsø	2	2	0	0
Trondheim	22	7	2	13
Tønsberg	2	1	1	0
Drammen	6	1	0	5
Hamar	41	29	3	9
Totalt	114	48	14	52

Det er registrert ett dødsfall etter operasjon for infisert graft i denne gruppen i 2013. Dødsårsak er ukjent, men det er registrert lungekomplikasjon og diagnosekode for pneumoni. Det er ikke registrert amputasjoner i denne gruppen i 2013.

### 3.5.6 Dyp venøs insuffisiens

I 2013 ble det registrert 14 operasjoner i denne gruppen. Fire registreringer ble ekskludert for inkonsistente koder (Variceoperasjoner, PTA i underekstremitetene og I702 kode). Etter eksklusjon er alle registreringer fra OUS, Aker sykehus.

Det er registrert to tilfeller av blødning, men ingen andre komplikasjoner og ingen mortalitet i denne gruppen. Resultatene er noe vanskelig å vurdere, da det ikke foreligger gode kontrolldata. I praksis blir det dermed en ren aktivitetsregistrering i denne gruppen.

### 3.5.7 Annet

I 2013 ble det registrert 59 operasjoner i gruppen «annet». 6 koder ble ekskludert grunnet inkonsistente koder (2 A-koder, 4 fasciotomikoder uten karkirurgisk kode).

Ved nærmere undersøkelse av kodene, burde de aller fleste imidlertid blitt registrert i andre kategorier. 20 av registreringene har koder forenlig med ekstremitetsischemi, 7 passer med operasjon for graftkomplikasjon, 6 er trombolyse, 4 er venøse inngrep, 4 passer med lukking av AV- Fistel, 4 er PW koder for tidlige reoperasjoner, 3 koder passer med TEVAR, 2 med operasjon på viscerale kar, en er operasjon for aneurisme i overekstremitet, en er operasjon på lymfekar, og en er karsutur, forenlig med karskade.

Tabell 28. Antall operasjoner for "annet" i 2013.

Sykehus	Annet
Aker	7
Fredrikstad	1
Haugesund	9
Molde	1
Bodø	1
Stavanger	1
Tromsø	1
Trondheim	13
Tønsberg	5
Drammen	1
Hamar	13
Totalt	53

Det ble ikke registrert mortalitet eller amputasjoner i denne gruppen.

## 4. Metoder for fangst av data

I det gamle registeret ble data registrert på papirskjema og lagt inn i en lokal database. Dette gjelder både registrering av operasjoner og registrering av tilhørende kontroller. Eksportfil fra lokalregisteret med anonyme data til sentralregisteret ble laget hvert år, sendt til sentralregisteret og lagt inn i sentralregisterets database.

I nye NORKAR foregår registreringen online. Pilot for online registrering ble startet i september 2013. Online registreringsløsning ble produksjonssatt 26.mai 2014.

Det har dessverre vært en del problemer med løsningen, både med hensyn til tilkobling og tilgjengelighet, men også løsningen med et stort antall obligatoriske parametere har vært noe vanskelig i daglig bruk. Det har tatt tid å etablere nødvendige endringer, men nå har dette kommet på plass.

Registreringen er som det gamle registreringskjema delt opp i tre avsnitt, preoperative data, operasjonsdata og postoperative data. Hvert avsnitt kan registreres for seg, men det må være fullstendig for at det skal kunne lagres. I neste versjon er mellomlagring mulig før avsnittene er fullstendig utfylt. Kontrollene registreres på eget skjema og knyttes til primæroperasjonen.

Registrering er ikke integrert i elektronisk pasientjournal og krever separat innlogging med dobbel autentisering. Dette byr på problemer i en travel klinisk hverdag, men det har ikke vært mulig å etablere en mer brukervennlig løsning så langt. I praksis vil alle som registrerer være logget på en sykehus-pc, noe som allerede krever autentisering. En registreringsløsning som støtter gjenbruk av autentiseringen vil forenkle innloggingen betraktelig. Det arbeides med å få etablert en slik løsning.

På lang sikt bør registerdata overføres direkte fra EPJ, men dette krever en strukturert hhv tabellarisk pasientjournal, noe som ligger langt frem i tiden. Det vil også være ønskelig med etablering av metoder for datafangst fra andre kilder, for eksempel relevante endepunkter som amputasjoner eller slagdiagnoser fra hjerte- karregisterets basisregister.

## 5. Metodisk kvalitet

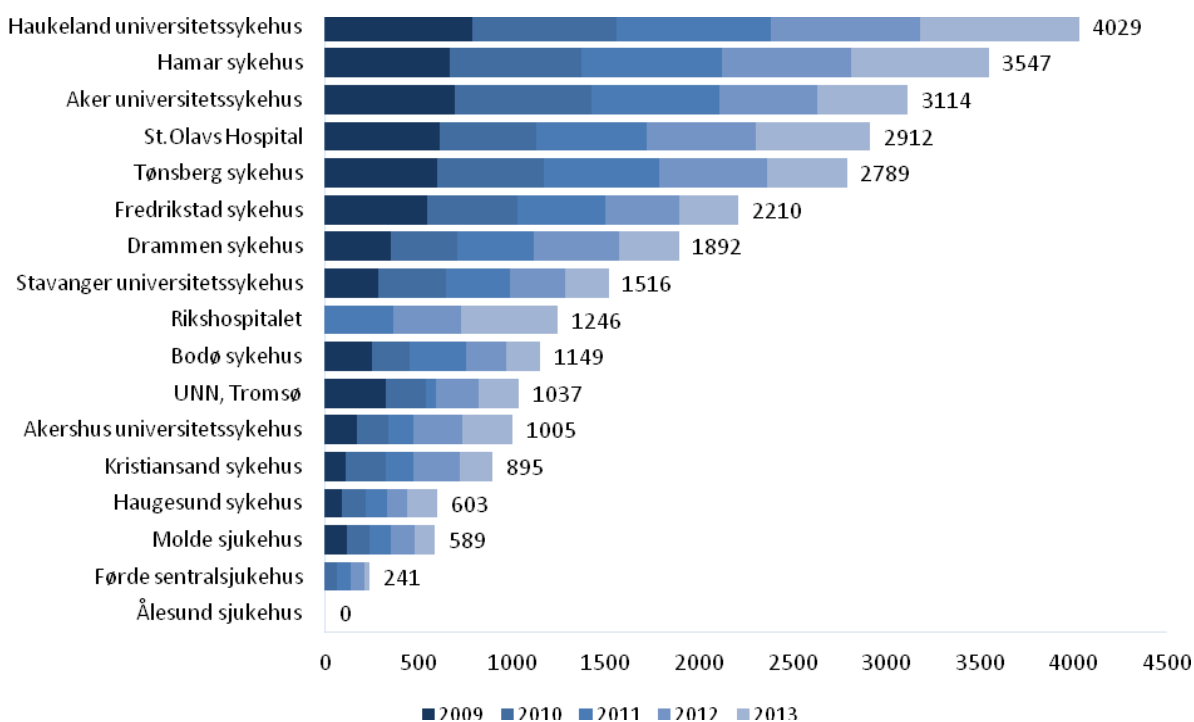
Det er så langt ikke foretatt noe systematisk vurdering av datakvaliteten i hele registeret. Det er tidligere utført valideringsstudier som har undersøkt datakvalitet for operasjoner på carotis og for AAA i registeret (1,2). Studiene viser en underrapportering av operasjoner, komplikasjoner og mortalitet. Vi har i år fått anonyme data fra Norsk pasientregister (NPR) for å analysere dekningsgrad og validere status ved utreise, dvs. overlevelse etter operasjon. Dekningsgradsanalyse og validering er utført for carotisoperasjoner og operasjoner for AAA. Resultatene fra analysen presenteres i kapitlene 5.4 og 5.6, og diskuteres i kapittel 5.7

Generelt må man være forsiktig ved tolkning av registerdata før validering, men man kan være ganske trygg på at resultatene i virkeligheten ikke er bedre enn det som er registrert. Vi har valgt å publisere de data som finnes i registeret. De er beheftet med en viss usikkerhet, men de er basert på det beste datagrunnlaget vi har i dag. Vi har heller ikke i år presentert kvalitetsdata på sykehusnivå, da dette forutsetter validering med personidentifiserbare data, noe som først vil komme på plass med den nye registreringsløsningen.

### 5.1 Antall registreringer

Totalt er det 70029 registreringer i NORKAR per 27. august 2013. Figur 9 illustrerer antall registreringer på sykehusnivå i perioden 2009-2013. I denne perioden er det totalt 28774 registreringer.

Figur 9. Antall registreringer per sykehus fra 2009-2013.



I 2013 er det betydelig flere registreringer fra Rikshospitalet enn i 2011 og 2012. En av årsakene er at data for 2013 også inneholder prosedyrer som PCI og noen thoraxkirurgiske inngrep som ikke hører inn under NORKAR. Vi har ikke hatt kapasitet for en gjennomgang av hele datamaterialet, og kun analysert operasjoner for carotisstenose og for AAA.

## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgrad på avdelingsnivå er andel av sykehus med karkirurgisk behandlingstilbud som har levert data for det aktuelle året. Dekningsgrad på observasjonsnivå beregnes basert på antall registrerte prosedyrer i NPR. NORKAR venter på å få utført dekningsgradanalyse i samarbeid med SKDE. I påvente av dette har vi i år validert antall registrerte prosedyrer.

Dekningsgrad på observasjonsnivå beregnes ved at antall registrerte prosedyrer i NORKAR sammenlignes med antall registrerte prosedyrer i NPR. Data fra Rikshospitalet og fra Haukeland universitetssykehus er analysert manuelt, hvilket medfører en noe større usikkerhet enn den kodebaserte valideringen mellom NORKAR sentralregisteret og Norsk pasientregister. Resultatene vises i kapittel 5.4.

## 5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Det er per i dag 17 sykehus med karkirurgisk behandlingstilbud i Norge. 16 av disse sykehus rapporterer sin virksomhet til NORKAR. Dette gir en dekningsgrad på sykehusnivå på 94 %. Dekningsgraden på sykehusnivå har vært 94 % siden 2011. Siden 2012 er det lovpålagt å registrere sin virksomhet og en forventer at dekningsgraden blir 100 % neste år.

Tabell 29. Dekningsgrad for NORKAR på sykehusnivå fra 2000 til 2013.

År	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Sykehus med karkirurgi	21	21	21	21	22	22	22	20	19	19	18	17	17	17
Sykehus som registrerer	15	16	15	15	14	15	15	14	15	14	15	16	16	16
Dekningsgrad i %	71	76	71	71	64	68	68	70	79	74	83	94	94	94

## 5.4 Dekningsgrad på individnivå

NORKAR har søkt om validering mot NPR i samarbeid med SKDE allerede i 2013. Valideringen ble ikke gjennomført i 2014 da det er ønskelig å vente til NORKAR er på MRS 4 plattform, noe som vil skje i løpet av 2015. Vi har av den grunn søkt om og fått data fra NPR og utført dekningsgradsanalyse på operasjoner for AAA og operasjoner for carotisstenose i egen regi.

Materialet fra NPR består av anonymiserte filer med data for avdelingsopphold i somatisk helsetjeneste for 2013. Filene viser behandlingssted, utvalgte diagnosekoder (ICD- 10) og behandlingskoder (NCSP), samt opplysninger om status ved utreise (i live eller død).

Vi har utført en summarisk analyse der det undersøkes hvor mange prosedyrekoder de deltagende enhetene har registrert i NPR og sammenlignes med det antallet som er registrert i NORKAR. Data fra NPR viser avdelingsopphold med NCSP-kodene PDG10-24 og PDG99, PDQ10 med diagnosekode I71.3 og I71.4 som hoved- eller bi-tilstand.

Datauttrekk fra NORKAR sentralregister for 2013 er gjort på samme vis som NPR, med utgangspunkt i alle registreringer og uttrekk av NCSP kode PDG 10-24 og PDG99, og PDQ 10 og tilslutt ICD-10 kode I71.3 (AAA med ruptur) eller I.71.4 (AAA uten opplysning om ruptur) som hoved- eller bi-diagnose. Tallene vil avvike noe fra behandlingsskapitlene for AAA og carotisstenose på grunn av forskjellig metode for datauttrekk, noe som er nødvendig for valideringen. Tabell 30 viser valideringsmatrisen for AAA.

Tabell 30. Valideringsmatrise for AAA 2013

Operasjonskoder	Indikasjon	NORKAR	NPR	Kategori
PDG 10-24, PDG 99	I71.3	63	99	OR RAAA
	I71.4	356	444	OR AAA
PDQ 10	I71.3	20	30	EVAR RAAA
	I71.4	293	346	EVAR AAA

For pasienter med carotisstenose er operasjonskodene PAF 20/21 og PAN 20/21 for åpen operasjon, carotisdarteriektomi (CEA), henholdsvis PAQ 20/21) for endovaskulær intervensjon på arteria carotis (CAS). Tabell 31 viser valideringsmatrisen.

Tabell 31. Valideringsmatrise for carotisoperasjoner 2013

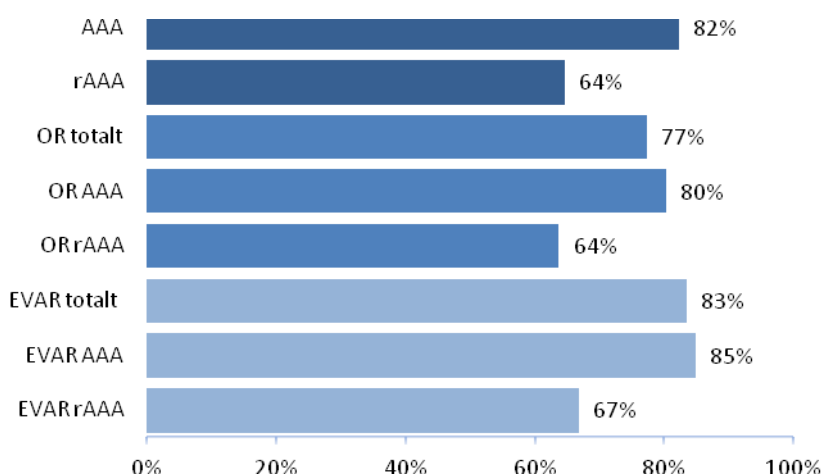
Operasjonskoder	NORKAR	NPR	Kategori
PAF 20-21/ PAN 20-21	353	497	CEA
PAQ 20-21	7	11	CAS

### 5.4.1 Dekningsgradsanalyse for AAA på observasjonsnivå

I 2013 er det i NORKAR registrert 649 operasjoner for AAA og 83 operasjoner for rAAA hvor de ovennevnte koder er benyttet. Tallene her er forskjellig fra aneurismekapittel, da andre koder og reoperasjonskoder også benyttes der, og brukes kun for dekningsgradsanalyse.

I NPR er det registrert 790 operasjoner for AAA og 129 operasjoner for rAAA i 2013. Dette gir en dekningsgrad på 82 % for intakte AAA og 64 % for rAAA. I forhold til operasjonsmetode og klinikk er dekningsgraden best ved EVAR for intakte AAA med 85 %, og dårligst ved åpen OP for rAAA med 64 %. Resultatene vises i figur 10 og tabell 32.

Figur 10. Dekningsgrad AAA 2013



Tabell 32. Antall AAA og dekningsgrad 2013.

	rAAA	AAA	OR rAAA	OR AAA	OR totalt	EVAR rAAA	EVAR AAA	EVAR totalt
NORKAR	63	356	63	356	419	20	293	313
NPR	129	790	99	444	543	30	346	376
Dekningsgrad %	64,3	82,2	63,9	80,2	77,2	66,7	84,7	83,2

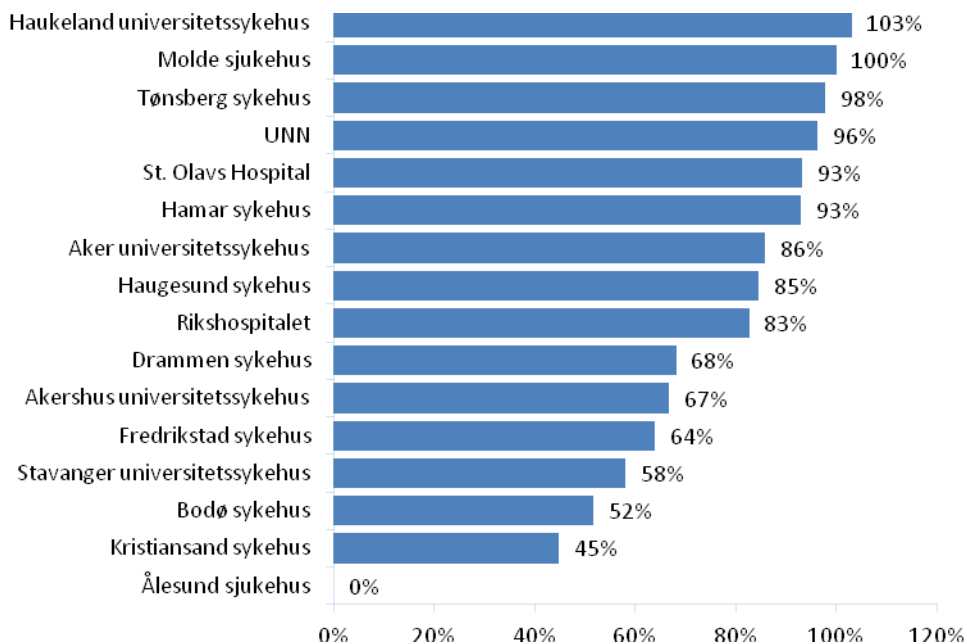
Dekningsgraden for operasjon for AAA på sykehusnivå for 2013 varierer mellom 0 % - 103 % for åpen operasjon og 45 % - 133 % for EVAR. 5 av 17 avdelinger har dekningsgrad på mer enn 95 %. Fire av tolv avdelinger som utfører EVAR har dekningsgrad på mer enn 90 %. Dekningsgrad for 2013 er presentert i tabell 33, og figur 11 og 12. Dekningsgrad på 133 % i ett tilfelle skyldes en stentgraftprosedyre som kun var registrert i NORKAR (4/3).



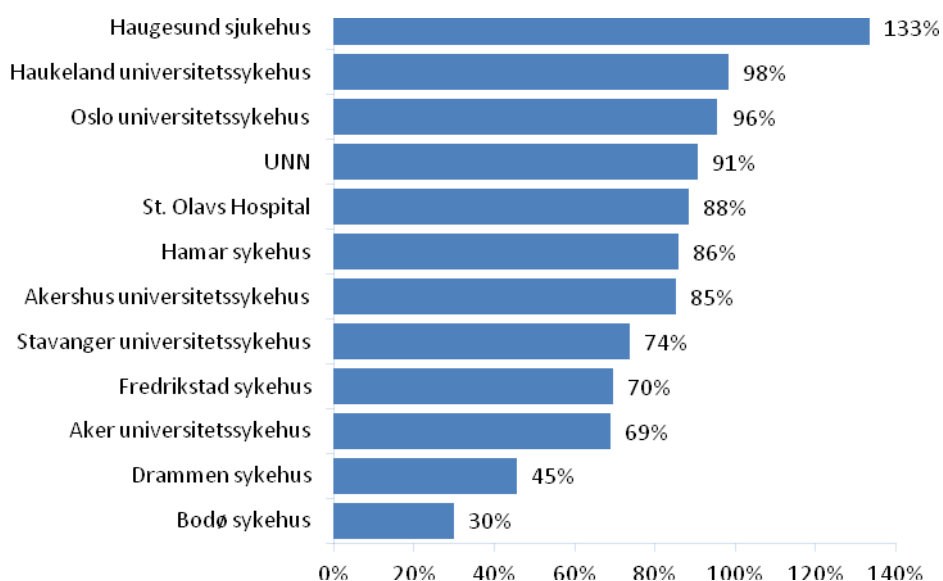
Tabell 33. Dekningsgrad antall operasjoner for AAA og rAAA på sykehusnivå 2013.

	OR			EVAR		
	NORKAR	NPR	Dekningsgrad	NORKAR	NPR	Dekningsgrad
Aker	36	42	86 %	20	29	69 %
Akershus	24	36	67 %	23	27	85 %
Bergen	38	37	103 %	62	63	98 %
Haugesund	11	13	85 %	4	3	133 %
Molde	8	8	100 %	0	0	
Bodø	15	29	52 %	6	20	30 %
Rikshospitalet	38	46	83 %	43	45	96 %
Trondheim	55	59	93 %	23	26	88 %
Stavanger	18	31	58 %	14	19	74 %
Tønsberg	43	44	98 %	0	0	
Hamar	39	42	93 %	49	57	86 %
Fredrikstad	23	36	64 %	16	23	70 %
Kristiansand	13	29	45 %	0	0	
Tromsø	26	27	96 %	48	53	91 %
Drammen	32	47	68 %	5	11	45 %
Ålesund	0	17	0 %	0	0	
<b>Totalt</b>	<b>419</b>	<b>543</b>	<b>77 %</b>	<b>313</b>	<b>376</b>	<b>83 %</b>

Figur 11. Dekningsgrad AAA åpen operasjon (OR) på sykehusnivå 2013.

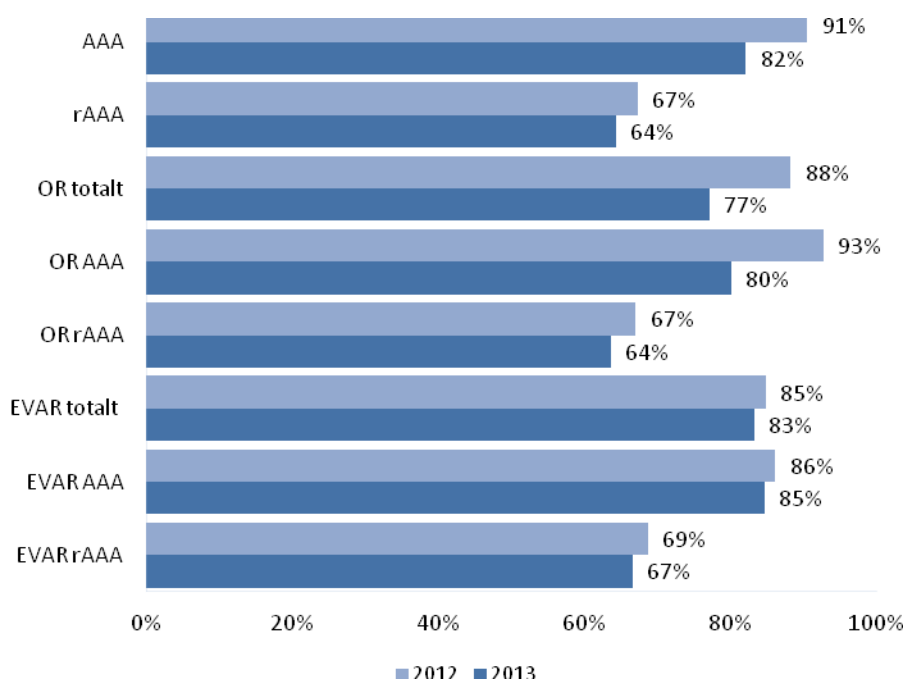


Figur 12. Dekningsgrad AAA endovaskulær behandling (EVAR) på sykehusnivå 2013.



Sammenlignet med tall fra 2012 har dekningsgraden i NORKAR gått ned med 9 % for AAA og 3 % for rAAA. Årsaken til denne nedgangen er usikker. En del av forklaringen kan skyldes feilregistreringer, men det er nærliggende å tro at overgangen til ny registreringsløsning har medført at innrapporteringen har vært mangelfull. Det er også gitt tilbakemelding fra flere steder om at det er for lite ressurser lokalt til å registrere karkirurgisk virksomhet i NORKAR. Dekningsgraden for 2012 og 2013 er fremstilt i figur 13.

Figur 13. Dekningsgrad for AAA og rAAA etter klinikk og operasjonsmetode for 2012 og 2013.

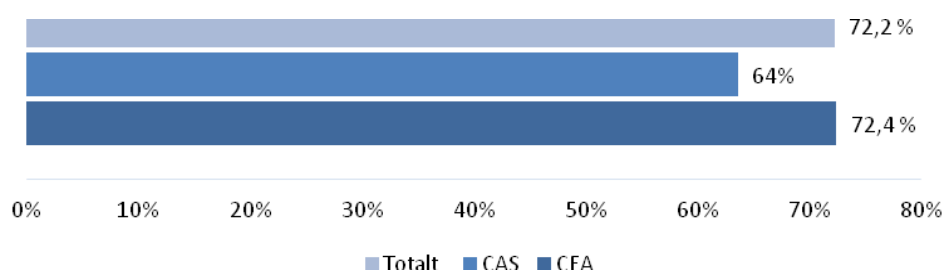


## 5.4.2 Dekningsgradsanalyse for carotisoperasjoner på observasjonsnivå

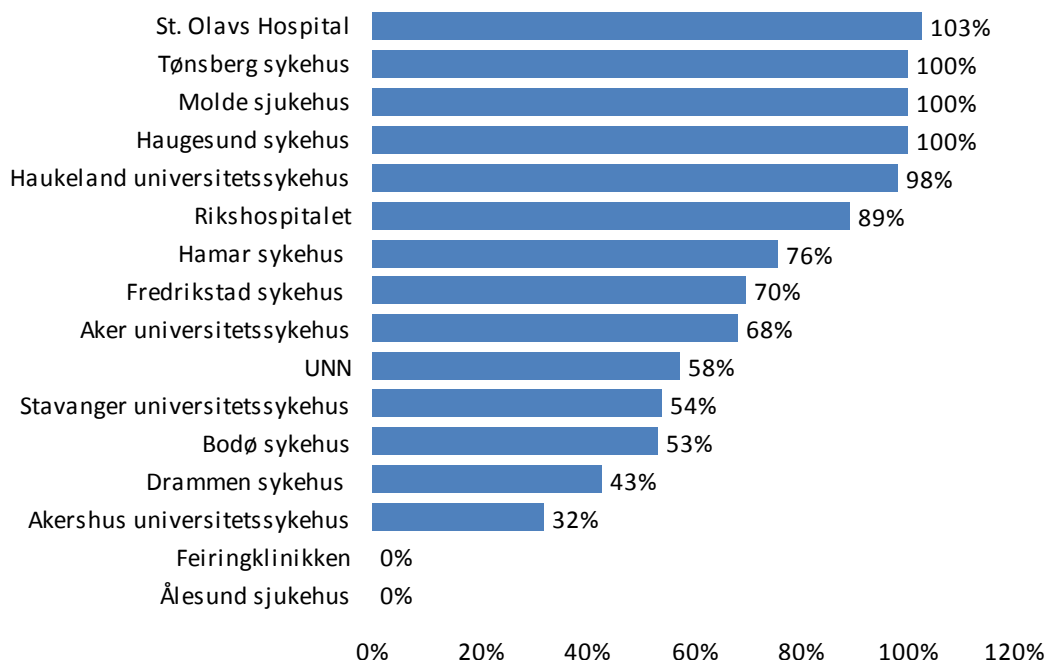
15 av 17 (88 %) sykehus med karkirurgisk behandlingstilbud utfører operasjoner for carotisstenose. 14 av 15 (93 %) registrerer operasjonene sine i NORKAR. Datauttrekk med kriteriene PAF 20/21, PAN20/21 for carotisendarteriektomi og PAQ 20/21 for carotisstenting gir 360 operasjoner i NORKAR (inkludert registreringer fra Rikshospitalet og Haukeland universitetssykehus). Til sammenligning er tallet fra NPR 508.

Dekningsgraden for carotiskirurgi totalt er på 72 % for 2013. For åpne operasjoner (CEA) er den 72 % og tilsvarende tall for stenting av arteria carotis (CAS) er på 64 %. Dekningsgraden for alle inngrep er fremstilt i figur 14. Dekningsgrad på sykehusnivå er illustrert i figur 15.

Figur 14. Dekningsgrad operasjoner for carotisstenose NORKAR 2013.



Figur 15. Dekningsgrad på sykehusnivå for totalt antall operasjoner for carotisstenose 2013.



Resultatet av den summariske valideringen på sykehusnivå av totalt antall åpne operasjoner (CEA) er fremstilt i tabell 34 og carotisstenting i tabell 35.

Tabell 34. Antall CEA prosedyrer for carotisstenose i NORKAR og NPR 2013.

Sykehus	NORKAR	NPR	Dekningsgrad
Aker	13	19	68 %
Akershus	9	28	32 %
Bergen	61	62	98,4 %
Haugesund	5	5	100 %
Molde	7	7	100 %
Bodø	8	15	53 %
Rikshospitalet	50	56	89 %
Trondheim	38	36	106 %
Stavanger	13	24	54 %
Tønsberg	33	33	100 %
Hamar	44	58	76 %
Fredrikstad	28	40	70 %
Tromsø	19	33	58 %
Drammen	25	58	43 %
Ålesund	0	23	0 %
<b>Totalt</b>	<b>353</b>	<b>497</b>	<b>71 %</b>

Tabell 35. Antall endovaskulære prosedyrer (CAS) for carotisstenose i NORKAR 2013.

Sykehus	NORKAR	NPR	Dekningsgrad
Bergen	1	1	100 %
Oslo universitetssykehus	6	6	100 %
Trondheim	0	1	0 %
Feiringklinikken	0	3	0 %
<b>Totalt</b>	<b>7</b>	<b>11</b>	<b>64 %</b>

Spesielt med tanke på at carotisoperasjoner utføres i en elektiv setting, bør det være mulig å oppnå en dekningsgrad over 90 % neste år.

## 5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

I 2013 har vi utført en analyse hvor registreringer i gruppen AAA og carotis ble gjennomgått med tanke på konsistens og plausibilitet av diagnosekoder og behandlingskoder samt andre variabler. Analysen viser høy konsistens av data, spesielt for carotiskirurgien. I gruppen AAA brukes det fortsatt PDH – koder, som er for bypasskirurgi, men dette er uproblematisk for analyse av data. Tabell 36 viser resultater av analysen for carotisoperasjoner.

Tabell 36. Plausibilitet og konsistens av koder for carotisoperasjoner 1999 – 2012.

År	Antall operasjoner for carotisstenose	Antall registrerte operasjonskoder PAF / PAN /PAQ		Antall registrerte med andre mulige operasjonskoder		Antall registrerte med ukorrekte operasjonskoder		Carotis OP-kode med annen indikasjon	
	n	n	%	n	%	n	%	n	%
1999	229	209	91.3	14	6.1	6	2.6	0	0.0
2000	188	180	95.7	6	3.2	2	1.1	0	0.0
2001	213	209	98.1	1	0.5	3	1.4	5	2.3
2002	267	260	97.4	5	1.9	2	0.7	0	0.0
2003	240	232	96.7	5	2.1	3	1.3	0	0.0
2004	231	225	97.4	3	1.3	3	1.3	1	0.4
2005	268	256	95.5	9	3.4	3	1.1	3	1.1
2006	300	294	98.0	3	1.0	3	1.0	2	0.7
2007	304	298	98.0	2	0.7	4	1.3	6	2.0
2008	321	319	99.4	1	0.3	1	0.3	2	0.6
2009	350	344	98.3	3	0.9	3	0.9	7	2.0
2010	329	325	98.8	0	0.0	4	1.2	5	1.5
2011	250	244	97.6	2	0.8	4	1.6	5	2.0
2012	62	62	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Total	3552	3457	97.3	54	1.5	41	1.2	36	1.0

Inkonsistente registreringer fjernes før videre analyse av data, noe som også er gjort i årets rapport. Komplikasjoner og mortalitet hos de ekskluderte registreringene kontrolleres for å se hvorvidt eksklusjonen vil endre resultater, noe som hittil har vært uproblematisk.

I den nye registreringsløsningen brukes det logiske sperrer for å hindre inkonsistente registreringer, men selv med dette på plass vil det være nødvendig med jevnlig analyse av datakonsistens i de forskjellige gruppene etter en fast protokoll, og publisering av resultatene i årsrapport.

## 5.6 Metode for validering av data i registeret

Validering og dekningsgradsanalyse for operasjoner for AAA og carotisstenose er utført i år. Slike analyser mot NPR hhv basisregisteret i HKR vil gjennomføres etter en standardisert protokoll hvert år for å sikre best mulig datakvalitet. Etter hvert vil det også være ønskelig med en ekstern vurdering av datakvalitet, både mot administrative registre og mot EPJ.

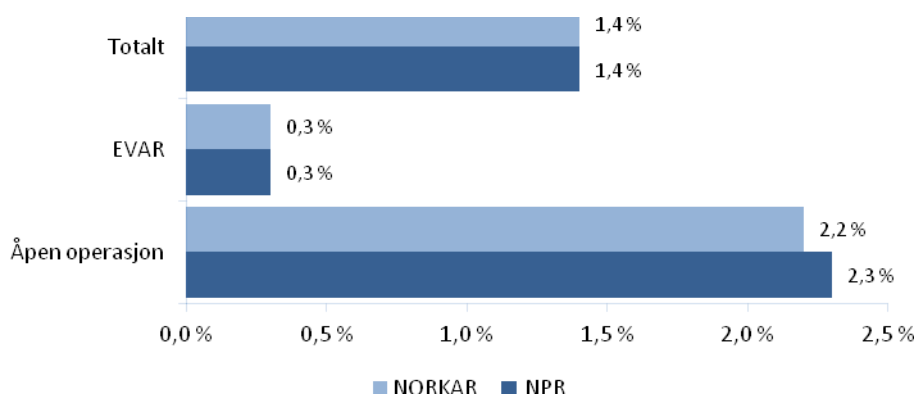
## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Tidligere undersøkelser har vist god konsistens av registrerte data. Årets undersøkelser viser at det er bra overensstemmelse av mortalitet sammenlignet med tall fra NPR, bortsett fra registreringene for rumperte aortaaneurisme hvor det er underregistrering av mortalitet.

### 5.7.1 Datakvalitet for AAA

Vi har sammenlignet registrert mortalitet etter operasjon for AAA i NORKAR og i NPR. Det er svært liten diskrepans mortalitet etter operasjon for AAA i NORKAR og NPR. Dette indikerer at foreligger en underrapportering av antall behandlinger heller enn underrapportering av mortalitet. Resultatene presenteres i figur 17 og tabell 37.

Figur 16. Mortalitet etter operasjon for AAA i NORKAR og NPR i forhold til operasjonsmetode.

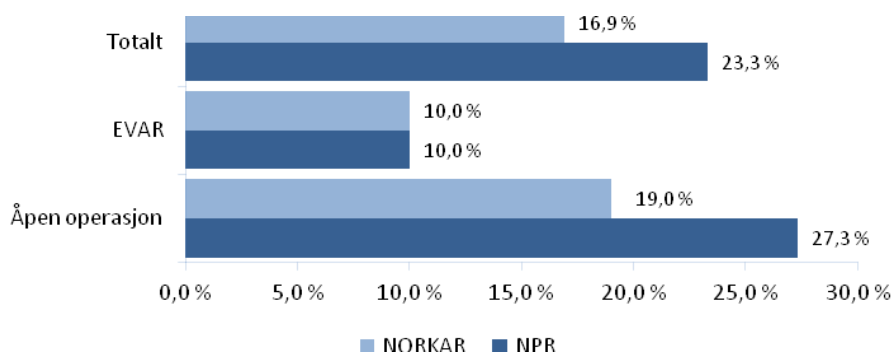


Tabell 37. Mortalitet etter operasjon for AAA i forhold til operasjonsmetode

AAA	NORKAR		NPR	
OR	8/356	2,2 %	10/444	2,3 %
EVAR	1/293	0,3 %	1/346	0,3 %
Totalt	9/649	1,4 %	11/790	1,4 %

For rAAA er det en større diskrepans mellom NORKAR og NPR og mortaliteten er 6,4 prosentpoeng lavere i NORKAR enn i NPR. Dette tyder på underrapportering av både behandlinger og mortalitet. Resultatene er fremstilt i figur 18 og tabell 38.

Figur 17. Mortalitet etter operasjon for rAAA i NORKAR og NPR i forhold til operasjonsmetode.



Tabell 38. Mortalitet etter operasjon for rAAA i forhold til operasjonsmetode

RAAA	NORKAR		NPR	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent
OR	12/63	19,0 %	27/99	27,3 %
EVAR	2/20	10,0 %	3/30	10,0 %
Totalt	14/83	16,9 %	30/129	23,3 %

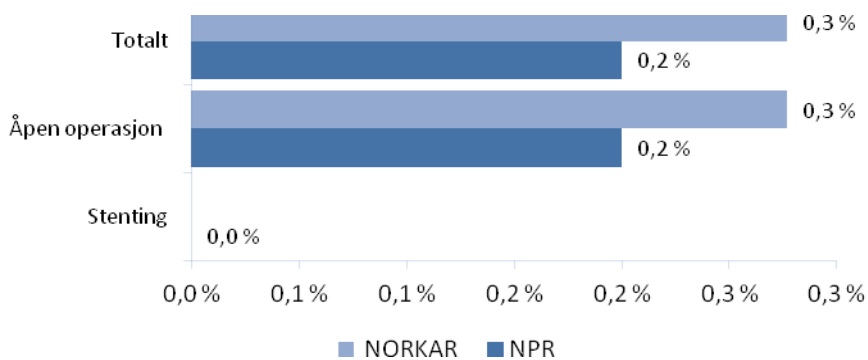
## 5.7.2 Datakvalitet for carotis

Det foreligger en underreportering av antall operasjoner i NORKAR og dekningsgraden for antall carotisoperasjoner er 72 % (kapittel 5.4.2). Når det gjelder mortalitet er det registrert kun ett dødsfall etter operasjon (CEA) for carotisstenose i 2013, og det er registrert både i NORKAR og NPR.

I forhold til perioperativt slag, tillater ikke NPR-data noe enkel validering, slik at det ikke er teknisk mulig å si noe sikkert om datakvaliteten i forhold til dette. Det vil være ønskelig å etablere samarbeid med hjerneslagregisteret, slik at man får sikret registrering av data for pasientene som må overflyttes til en slagavdeling grunnet perioperativt slag.

Carotisstenting (CAS) utføres ved fire sykehus i Norge og det er ikke rapportert mortalitet i denne gruppen hverken i NORKAR eller NPR. Resultatene er fremstilt i figur 19 og tabell 39.

Figur 18. Mortalitet etter operasjon for carotisstenose i NORKAR og NPR i forhold til operasjonsmetode.



Tabell 39. Mortalitet etter operasjon for carotisstenose i NORKAR og NPR i forhold til operasjonsmetode.

Carotis	NORKAR		NPR	
Åpen operasjon	1/353	0,3 %	1/497	0,2 %
Stenting (CAS)	0/7	0,0 %	0/11	0,0 %
Totalt	1/360	0,3 %	1/508	0,2 %



## 6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

I rapporteringsperioden (2013) har utvikling av nye NORKAR under Hjerter- og karregisteret vært i fokus. Hovedarbeid har vært arbeidet med den tekniske løsningen for online registrering av data, og tekniske problemer med tilkobling til registreringsløsningen.

Piloten for online registrering ble lansert i slutten av september 2013 og oppstart av online registrering var 26. mai 2014. Det har ikke vært ledig kapasitet til å gjennomføre større faglige prosjekter i dette året. Når registreringsløsningen er operativ, så vil faglige prosjekter igjen være hovedfokus.

### 6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

#### 6.1.1 Strukturmål

Strukturmål inngår ikke i registerets kvalitetsmål. Behandlende avdeling registreres, slik at man vil kunne undersøke hvorvidt avdelingens størrelse har noe å si for resultatet. Men det er kun noen få mindre karkirurgiske avdelinger igjen i Norge. Noen av disse vil nedlegge karkirurgisk aktivitet i løpet av de neste fem år, slik at nytteverdien av undersøkelsen vil være liten.

#### 6.1.2 Prosessmål

Frem til nå er det ikke blitt registrert prosessmål utover lengden av sykehusoppholdet. I det nye registeret skal tid fra symptom til behandling registreres for symptomatiske carotisstenoser som et sentralt kvalitetsmål. Årsaken er at tid til behandling er spesielt viktig i denne gruppen. Europeiske retningslinjer anbefaler behandling innen 2 uker (ESVS), i Storbritannia anbefales operasjon innen 72 timer.

#### 6.1.3 Resultatmål

De viktigste kvalitetsmål i NORKAR er resultatmål. Disse er:

- Overlevelse
- Resultater etter kirurgi
- Komplikasjoner

Resultater etter kirurgi beskrives både med tanke på status av rekonstruksjonen og med tanke på det kliniske resultatet. Status av rekonstruksjonen kategoriseres i åpen, åpen etter rekonstruksjon, okkludert og mislykket prosedyre. Klinisk resultat kategoriseres som bedre, uendret, verre eller uaktuelt (for eksempel ved anleggelse av dialysefistel).

Komplikasjoner kategoriseres som kirurgiske (for eks blødning, sårinfeksjon) eller generelle (for eks lungebetennelse, hjerneslag eller hjerteinfarkt etter operasjon).

AAA: 30 d mortalitet; CAROTIS: 30 d slag og mors; UNDEREKS: patency, klinisk resultat, limb salvage.

## 6.2 Pasientrapporterte resultat og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultatmål, som opplevd smerte og livskvalitet for en gitt tilstand før og etter operasjon brukes så langt ikke i NORKAR. Det er ønskelig å etablere registrering av pasientrapporterte resultater, men dette vil være ganske ressurskrevende i den karkirurgiske populasjonen med mange eldre pasienter som har betydelig komorbiditet.

## 6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Sosiale ulikheter registreres ikke i NORKAR i dag. Registreringene i nye NORKAR er personidentifiserbare. Data vil kunne innhentes fra andre kilder dersom nødvendige tillatelser foreligger.

Alder, kjønn, bosted registreres. Det er kjent at både kjønn og alder har betydning for resultater etter karkirurgisk behandling. Dette har betydning for operasjonsindikasjon for eksempel for abdominale aortaaneurismer, men det er lite trolig at nærmere analyse genererer ny kunnskap som vil føre til store endringer i dagens praksis. Forskjellig insidens av tilstander kan være et viktig moment i vurdering av screeningprosjekter, men NORKAR registrerer kun operasjoner og gir ikke noe godt bilde av selve insidensen.

## 6.4 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer og lignende

Det eksisterer ikke nasjonale retningslinjer for karkirurgi i Norge, om man ser bort fra prioriteringsveilederen. Vanlig praksis i karkirurgi er i stor grad i overensstemmelse med de europeiske retningslinjer (3,4,5) som ESVS har publisert. Det er svært arbeidskrevende å lage og revidere slike retningslinjer. Adaptasjon av internasjonale retningslinjer til norske forhold, som SNAP-IT prosjektet har gjort for AT9 (retningslinjer for antitrombotisk behandling) krever flere årsverk. Det er urealistisk å forvente at fagmiljøet vil kunne lage og vedlikeholde nasjonale retningslinjer på alle områder i karkirurgien.

NORKAR vil kunne bidra ved å vise om de internasjonale retningslinjene følges, og om resultatene etter kirurgi i Norge er i tråd med de data som er grunnlag for retningslinjene.

## 6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Norsk karkirurgisk praksis er i stor grad i tråd med retningslinjene som ESVS har publisert. Vi er trolig ikke i mål i forhold til rask behandling av symptomatiske carotisstenoser, men har foreløpig ikke data som viser hvor lang ventetiden er per i dag. SWEDVASC har publisert ventetid for symptomatiske carotisstenoser i flere år, og det har vært en betydelig reduksjon av ventetiden i løpet av denne perioden.

## 6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Det registreres en rekke kirurgiske komplikasjoner som for eksempel blødning, sårinfeksjon, graftinfeksjon, embolisering og okklusjon. Videre registreres generelle komplikasjoner, for eksempel hjertekomplikasjoner, lungekomplikasjoner og perioperativt slag, reoperasjoner og amputasjoner etter karkirurgisk behandling. Uønskede hendelser under operasjonen som for eksempel utstyrssvikt eller allergiske reaksjoner registreres ikke (det er mulig å krysse for «annet» under registrering av komplikasjoner, men variabelen er ikke nærmere spesifisert).

## 6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring, initiert av registeret

NORKAR har i år utlyst en konkurranse i det karkirurgiske fagmiljøet. Konkurransen går ut på å kartlegge hvor norsk karkirurgi har størst forbedringspotensiale. Forslag til prosjekter skal presenteres på NORKAR generalforsamling.

Det beste forslaget premieres med deltagelse i en internasjonal karkirurgisk konferanse. Vinnerforslaget og eventuelt flere andre skal være utgangspunkt til prosjekter i regi av NORKAR som tar sikte på kvalitetsforbedring av norsk karkirurgi.

## 6.8 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Det har så langt ikke vært prosjekter eller tiltak i regi av registeret som kan evalueres.

## 6.9 Pasientsikkerhet

Det registreres en rekke kirurgiske komplikasjoner som for eksempel blødning, sårinfeksjon, graftinfeksjon, embolisering og okklusjon. Videre registreres generelle komplikasjoner, for eksempel hjertekomplikasjoner, lungekomplikasjoner og perioperativt slag, reoperasjoner og amputasjoner etter karkirurgisk behandling. Alle disse kan også analyseres under aspektet pasientsikkerhet, men analysene har til nå hatt behandlingskvalitet i fokus.

Uønskede hendelser under selve operasjon som for eksempel utstyrssvikt eller allergiske reaksjoner registreres ikke, slik at datasettet ikke tillater en god pasientsikkerhetsanalyse. Om kvalitetsregisteret skal ivareta pasientsikkerhetsaspektet bedre, så vil det kreve registrering av noen flere variabler vedrørende uønskede hendelser og utstyrssvikt. Implantater registreres, men variabler for implantatsvikt eller feilfunksjon under bruk finnes ikke per i dag. På internasjonalt plan arbeides det med å få integrert oppfølging av implantater i kvalitetsregistrene.

## 7. Formidling av resultater

Årsrapport og resultatdata legges ut på registerets hjemmeside. Hver deltagende enhet skal ha tilgang til sine egne data og til landsgjennomsnitt for de viktigste kvalitetsmål i registerets grupper. Årsrapporten er en samlet tilbakemelding til fagmiljøet. Formidling av resultater har vært og er en av de store utfordringene for kvalitetsregistre generelt. Selv om de fungerer som de skal og har korrekte data og analyser, vil de være til ingen nytte om ikke resultatene kommer frem, både til fagmiljøet, helseforetakene og allmennheten.

### 7.1 Resultater til deltagende fagmiljø

I tillegg til årsrapporten formidles resultater gjennom sesjoner på karkirurgisk vintermøte og kirurgisk høstmøte. NORKAR har vært kilde til en rekke foredrag på høstmøte og vintermøte gjennom årene. Det har vært kilde til mange foredrag i spesialistutdanningen av karkirurger. Formidling av resultater er en av de store utfordringene for kvalitetsregistre generelt, og man bør i fremtiden budsjettere med kostnader for dette. Det er svært viktig at de lokale registeransvarlige deltar, og at registeret er tydelig representert i fagmiljøet.

#### 7.1.1 Formidling av resultater på karkirurgisk vintermøte

NORKAR har i mange år vært fast del av Norsk karkirurgisk forenings vintermøte. I 2014 bidro registeret med et foredrag om innføring av EVAR for RAAA i Norge. I sesjonen frie foredrag er vanligvis flere foredrag holdt med utgangspunkt i data fra kvalitetsregisteret. I tillegg har det blitt etablert en egen sesjon på vintermøtet, NORKAR symposiet. Dette har kommet i stand i samarbeid mellom NORKAR og Norsk Karkirurgisk Forening og har vært et viktig bidrag for å høyne kvaliteten på vintermøtet.



Formålet med symposiet er å presentere resultater fra registeret og øke NORKAR's tilstedeværelse i fagmiljøet. Samtidig ønskes å samle alle registeransvarlige, og andre interesserte til et faglig symposium med et tema som er aktuelt for kvalitetsregisteret. Temaene på symposiene har vært av en så høy faglig kvalitet at de ble godt besøkt av vintermøtets deltakere. I 2013 var det Thomas Troëng, som presenterte resultater fra det svenske kvalitetsregister SWEDVASC. I 2014 var det Jes Lindholt, som presenterte resultater fra Dansk registerforskning.

Formen på symposiet muliggjør en god dialog mellom register og fagmiljø. Resultatene kommenteres fritt, og det er mulighet til å komme med innspill og forslag. Samlet er dette en utmerket måte for registerets integrasjon i fagmiljøet.



Møtet er en utmerket arena for presentasjon av resultater for kvalitetsarbeid, både fra registeret og fra foreningen, som for eksempel midtevalueringer. I innføringsfasen av registeret vil det være viktig med hyppige større møter mellom registeransvarlige leger ved de ulike sykehusene for opplæring i bruken av registeret. Om det kombineres med de etablerte faglige møtene, vil det spare både reisetid og kostnader og være nyttig for både registeret og foreningen. Vintermøtet er en utmerket anledning for slik kursvirksomhet.

NORKAR- Symposiet vil også i fremtiden være et viktig bidrag til det karkirurgiske fagmiljøet. De registeransvarlige vil sørge for en god forankring i fagmiljøet, noe som bidrar til at tilliten og ikke minst, lojaliteten til registeret vil bedres, noe som igjen vil gi bedre registreringer og mer pålitelige registreringer.

### **7.1.2 Formidling av resultater på kirurgisk høstmøte**

NORKAR åpner alltid karkirurgisk høstmøte med en egen sesjon og presentasjon av den aktuelle årsrapporten. Ved sist høstmøte ble det presentert en skriftlig årsrapport for første gang, takket være den nye organiseringen av kvalitetsregistrene. Rapporten ble tatt godt imot av fagmiljøet og ble gjennomgått i en fin dialog. Viktige innspill til og fra registeret ble formidlet.

Omtrent 70 karkirurger deltar på høstmøte, og det er derfor viktig at alle registeransvarlige er til stede. Det er viktig med jevnlig oppdatering og deltagelse på de andre karkirurgiske sesjonene for å se hva som opptar fagmiljøet. På sikt kan det også på høstmøte være aktuelt med egne sesjoner og kurs rettet mot registeransvarlige.

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

Data fra eget sykehus har vært tilgjengelig i lokalregisteret. De skal også være tilgjengelig i det nye registeret. Det har så langt ikke kommet forespørsler om resultater fra registeret, men registertall kan bli et supplement i planlegging av tjenesten i fremtiden. Ekstrapolasjoner er dog vanligvis beheftet med usikkerhet, hvilket begrenser nytteverdien.

### **7.3 Resultater til pasienter**

NORKAR årsrapport er et offentlig dokument. Rapporten vil være tilgjengelig på nett. Det er bestemt at resultater på avdelingsnivå skal publiseres, slik at pasienter kan sammenligne resultatene mellom forskjellige sykehus. Dette forutsetter imidlertid at data er validerte. Tolkningen av slike data er krevende, og forutsetter kunnskap om pasientgrunnet og historiske data, hvilket man må ta hensyn til i fremstillingen.

### **7.4 Offentliggjøring av resultater på sykehusnivå**

NORKAR årsrapport vil på sikt publisere resultater på sykehusnivå. Dette vil i første omfang omfatte de største pasientgruppene med aktuelle kvalitetsmål. I Sverige har slike resultater blitt publisert i en årrekke, uten at dette har medført større endringer i pasientenes valg av behandlingssted. Vi har ikke publisert resultater for 2013 på sykehusnivå, da datagrunnet kun er validert summarisk, og ikke på individnivå.

## 8. Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Norsk karkirurgisk register er en del av det Nasjonale Hjerte- og karregisteret. NORKAR er lokalisert ved registerenheten på St. Olavs Hospital, sammen med Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjerneslagregister og Norsk hjertesvikregister. Registerne har en felles teknisk plattform og samarbeider om variabeldefinisjoner og registerdrift. På sikt skal enheten utvikles til et felles registermiljø med spisskompetanse i tolkning og fremstilling av registerdata, registerforskning, og bruk av registre til kvalitetsforbedring.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

NORKAR har vært grunnlag for deler av tre doktorgradsprosjekter som er ferdigstilt (6, 7, 8), siste dog kun med lokale data fra to sykehus. Det er flere PhD-prosjekter i gang som er basert på NORKAR data. Det har blitt publisert to masteroppgaver basert på NORKAR data (9,10). Det er publisert en rekke artikler i fagfelleverderte medisinske tidsskrift, flere av disse inngår i ovennevnte PhD-prosjekter. Registeret har likevel ikke blitt brukt i den utstrekningen som er ønskelig. Økt vitenskapelig aktivitet er et satsningsområde som krever en fungerende teknisk løsning, gode valideringsrutiner og muligheter for datafangst utover et år.

### 8.3 Internasjonalt samarbeid

NORKAR er med i VASCUNET, europeisk og internasjonalt registersamarbeidet innen karkirurgien som står bak en rekke publikasjoner, både i tidsskrifter med fagfellevurdering (11,12,13,14) og rapporter (15) som er utgitt i samarbeid med ESVS. Tidligere i år har det blitt publisert en studie over behandling av popliteaaneurismer i 8 forskjellige land, som ble editors choice i European Journal of Vascular and Endovascular Surgery (16).

#### Editor's Choice: Contemporary Treatment of Popliteal Artery Aneurysm in Eight Countries: A Report from the Vascunet Collaboration of Registries

M. Björck <sup>a,\*</sup>, B. Beiles <sup>b</sup>, G. Menyhei <sup>c</sup>, I. Thomson <sup>d</sup>, P. Wigger <sup>e</sup>, M. Venermo <sup>f</sup>, E. Laxdal <sup>g</sup>, G. Danielsson <sup>h</sup>, T. Lees <sup>i</sup>, T. Troëng <sup>a,d</sup>

<sup>a</sup> Department of Surgical Sciences, Vascular Surgery, Uppsala University, Uppsala, Sweden

<sup>b</sup> Western Hospital, Melbourne, Australia

<sup>c</sup> Department of Vascular Surgery Medical Centre, Pecs University, Pecs, Hungary

<sup>d</sup> Department of Surgical Sciences, Otago University, Dunedin, New Zealand

<sup>e</sup> Cantonal Hospital, Winterthur, Switzerland

<sup>f</sup> Department of Vascular Surgery, Helsinki University Central Hospital, Helsinki, Finland

<sup>g</sup> Department of Vascular Surgery, Haukeland University Hospital, Bergen, Norway

<sup>h</sup> Department of Vascular Surgery, Reykjavik University Hospital, Reykjavik, Iceland

<sup>i</sup> Northern Vascular Centre, Newcastle Upon Tyne Hospitals NHS Trust, UK

<sup>\*</sup> Department of Surgery, Blekinge Hospital, Karlskrona, Sweden

#### WHAT THIS PAPER ADDS

Popliteal artery aneurysm is the most common peripheral aneurysm, yet data on this disease are limited. The great differences between countries regarding the treatment of popliteal artery aneurysm, found in this descriptive study, are thought-provoking and will, hopefully, result in more focused research in the future. The vascular registries need to be revised and collect more precise data on pathology, indication, treatment and outcome in the future, and those variables described herein.

En studie over amputasjoner for arteriosklerotisk sykdom i flere europeiske land er under arbeid. Neste år er det planlagt en studie over behandling av carotisstenoser. Gruppen har laget en felles variabelliste, som gjør det mulig å sammenligne data fra forskjellige land. Listen er tatt hensyn til i utviklingen av nye NORKAR registeret. De fleste registre har noen flere variabler enn de som er på listen, men de inngår ikke i datafilene for fellesprosjekter.

VASCUNET har vanligvis 2 årlige møter hvor felles prosjekter planlegges. I tillegg er det startet samarbeid med Vascular Quality Initiative (VQI) som er kvalitetsinitiativet fra den amerikanske karkirurgiske foreningen SVS. Det er startet arbeidet med å utvikle et felles kjernedatasett som vil gjøre det mulig med internasjonalt samarbeid både for analyse av behandlingsmåte og resultater for karkirurgiske pasienter, og for oppfølging av implantater over lang tid.

Sistnevnte går noe utover det som tradisjonelt har blitt registrert i NORKAR og de fleste andre karkirurgiske registre, men karkirurgien har vært i betydelig endring i de siste årene, med en stor økning av forskjellige implantater. Det er åpenbart innlysende at karkirurgiske registre må ta hensyn til dette og implementere en slik oppfølging, ikke ulik oppfølgingen som hofteregisteret har gjort i mange år.



## Del II: Plan for forbedringstiltak

For øyeblikket er registreringsløsningen fremdeles hovedsaken for registeret. Utviklingen har pågått over mange år og det har tatt altfor lang tid før piloten for registrering og senere registreringsløsningen har kommet på plass. Validering og analyse av dekningsgrad mot NPR har blitt utført for gruppene med AAA og carotisoperasjoner, som planlagt i fjor.

Neste år vil det være viktig med validering av de resterende gruppene og validering på individnivå, noe som den nye registreringen tillater. Utvikling av rapportfunksjonaliteten vil være det andre viktige arbeidsområde. Det må etableres en brukervennlig funksjonalitet for undersøkelse av egne data som går utover datadumpen som er etablert. Arbeidet med dette vil være kompleks og krevende, men det bør være mulig med en løsning i løpet av neste år.

### 9. Momentliste

#### 9.1 Dekningsgrad

Registrering i NORKAR er lovpålagt. Det forventes at alle enheter leverer data for 2014 og benytter online registrering fra 2014. Dette vil medføre 100 % dekningsgrad på avdelingsnivå og forhåpentligvis godt over 90 % dekningsgrad på individnivå.

#### 9.2 Datakvalitet

Nye NORKAR benytter seg av logiske sperrer som skal forebygge inkonsistente registreringer. Det gjenstår å se hvordan dette fungerer i praksis. Selve registreringsløsningen er mer tidkrevende enn det gamle papirskjemaet, og ikke opplagt kompatibel med en travel klinisk hverdag, hvilket kan redusere både datakvalitet og dekningsgrad.

I VASCUNET har det blitt utført ekstern validering av data for kvalitetsregistre i Ungarn (Bergqvist, 2012), og for SWEDVASC (Lees, Venermo, 2013). Resultatene for førstnevnte er publisert, og sistnevnte vil publiseres snart. Det vil være ønskelig med en ekstern validering av NORKAR Data når registreringsløsningen har kommet på plass.

### **9.3 Datainnsamling og formidling av resultater**

På sikt er det ønskelig at data kan legges inn direkte fra elektronisk pasientjournal (EPJ). Tenkbare løsninger er at skjemaet er tilgjengelig i EPJ og fylles ut under opphold og ved kontroller, eller at det foreligger en strukturert journal og datainnsamlingen er automatisk. Sistnevnte ligger dog trolig langt frem i tiden.

Resultatformidling vil kunne forbedres med en bedre rapportfunksjonalitet. Den har så langt ikke vært i fokus for arbeidet med registeret, men vil være det når registreringsløsningen er etablert. Bedret rapportfunksjonalitet vil også gi bedre resultatformidling til andre grupper, både i helsevesenet og utenfor, og vil lette arbeidet med årsrapporten i betydelig grad.

### **9.4 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten**

Det er ingen planer om etablering av nye kvalitetsmål utover det som er beskrevet i rapporten så langt. Pasientrapporterte resultater vil kunne være et nytt kvalitetsmål. I forhold til nasjonale retningslinjer, så kan NORKAR bidra, om man ønsker å opprette slike – men dette er svært ressurskrevende, og europeiske retningslinjer kan i stor grad benyttes. Norsk karkirurgisk register vil kunne bidra med undersøkelse hvorvidt retningslinjene etterleves, for eksempel med en undersøkelse av aneurismediameter ved operasjon. Økt bruk av egne resultater krever bedre rapportfunksjonalitet, noe som er planlagt, men ikke under utvikling så langt. Et prioritert faglig forbedringsområde vil være registrering av tid til behandling for symptomatiske carotisstenoser.

### **9.5 Forskning og internasjonalt samarbeid**

Norsk karkirurgisk register er medlem av det VASCUNET, internasjonalt samarbeid mellom karkirurgiske registre. Det vises til kapittel 8.3. VASCUNET er åpen for registre som ønsker å være med i gruppen.

### **9.6 Pasientrapportering, demografiske og sosiale forhold**

Vedrørende pasientrapporterte resultater vises til kapittel 9.1.. Det er ønskelig at NORKAR kan registrere pasientrapporterte resultater i løpet av noen år.

Det er per i dag ingen planer om nye demografiske variabler som skal inn i registeret, og ingen planer om registrering av sosiale forhold eller sosiale ulikheter i Norsk karkirurgisk register. Registeret er personidentifiserbart, slik at disse variablene kan innhentes fra andre kilder, dersom nødvendige tillatelse foreligger.

## Del III: Stadievurdering

### 10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1 Vurderingspunkter for NORKAR – Norsk karkirurgisk register

Nr	Beskrivelse	Kapitel	JA	NEI
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 – 5.7	X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 – 5.4	X	
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.5	X	
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.6		X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8		X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X	
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.2		X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	
Stadium 4				
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	X	
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 – 5.4	X	
17	Har dekningsgrad over 80 %	5.4		X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1, 7.4		X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.3		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.8		X

## Publikasjonsliste

1. Haug ES, Romundstad P, Saether OD, Jørgenvåg R, Myhre HO.: **Quality of data reported on abdominal aortic aneurysm repair--a comparison between a national vascular and a national administrative registry.** Eur J Vasc Endovasc Surg. 2005 Jun;29(6):571-8. Epub 2005 Mar 4. PubMed PMID: 15878531.
2. Dahl T, Rudjord K, Altreuther M, Myhre HO. **Data quality of surgery for carotid artery stenosis. Are the national vascular registries reliable?** Eur J Vasc Endovasc Surg. 2006 Apr;31(4):381-5. Epub 2006 Jan 4. PubMed PMID: 16387520.
3. Liapis CD, Bell PR, Mikhailidis D, Sivenius J, Nicolaidis A, Fernandes e Fernandes J, Biasi G, Norgren L; ESVS Guidelines Collaborators. **ESVS guidelines. Invasive treatment for carotid stenosis: indications, techniques.** Eur J Vasc Endovasc Surg. 2009 Apr;37(4 Suppl):1-19. doi: 10.1016/j.ejvs.2008.11.006. Review. PubMed PMID: 19286127.
4. Moll FL, Powell JT, Fraedrich G, Verzini F, Haulon S, Waltham M, van Herwaarden JA, Holt PJ, van Keulen JW, Rantner B, Schlösser FJ, Setacci F, Ricco JB: **European Society for Vascular Surgery. Management of abdominal aortic aneurysms clinical practice guidelines of the European society for vascular surgery.** Eur J Vasc Endovasc Surg. 2011 Jan;41 Suppl 1:S1-S58.
5. Setacci C, de Donato G, Teraa M, Moll FL, Ricco JB, Becker F, Robert-Ebadi H, Cao P, Eckstein HH, De Rango P, Diehm N, Schmidli J, Dick F, Davies AH, Lepäntalo M, Apelqvist J. Chapter IV: **Treatment of critical limb ischaemia.** Eur J Vasc Endovasc Surg. 2011 Dec;42 Suppl 2:S43-59.
6. Haug ES. **Infrarenal abdominal aortic aneurysm: comorbidity and results following open surgery.** Doctoral thesis at NTNU1503-81812005:257; Dissertations at the Faculty of Medicine2005:257
7. Dahl T, **Carotid artery stenosis. Diagnostic and therapeutic aspects.** Doctoral thesis at NTNU, ISSN 1503-8181; 2007:105
8. Brattheim, B.J. **The Trans-Hospital: Multidisciplinary Care to Patients with Abdominal Aortic Aneurysm: Evidence-based practice in collaborative teams,** Doctoral thesis at NTNU, ISSN 1503-8181; 2013:13
9. Berge, C. **Infrarenal abdominal aortic aneurysm repair. Time-trends and results during a 20-year period"**, Masters in health sciences, NTNU 2006
10. Aasland, J.K. **Karkirurgi i Norge - en studie basert på Norsk karkirurgisk register (NORKAR),** Masters in health sciences, NTNU 2010.
11. G. Menyhei, M. Björck, B. Beiles, E. Halbakken, L.P. Jensen, T. Lees, D. Palombo, I.A. Thomson, M. Venermo, P. Wigger: **Outcome Following Carotid Endarterectomy: Lessons Learned From a Large International Vascular Register June 2011** European Journal of Vascular and Endovascular Surgery Vol. 41, Issue 6, 735 - 740

12. Mani K., Lees T., Beiles B., Jensen L.P., Venermo M., Simo G., Palombo D., Halbakken E., Troëng T., Wigger P., Björck M.: **Treatment of Abdominal Aortic Aneurysm in Nine Countries 2005–2009: A Vascunet Report November 2011.**
13. P.Vikatmaa, D. Mitchell, L.P.Jensen, B. B.Eiles, M. Björck, E. Halbakken, T. Lees, G. Menyhei, D. Palombo, T. Troëng, P. Wigger, M. Venermo: **Variation in clinical practice in Carotid Surgery in nine countries 2005-2010. Lessons from VASCUNET and recommendations for the Future of National Clinical Audit.** Eur J Vasc Endovasc Surg. 2012 Jul; 44(1):11-7.
14. T. Lees, T. Troëng, G. Menyhei, G. Simo, B. Beiles, L.P. Jensen, D. Palombo, M. Venermo, D. Mitchell, E. Halbakken, P.Wigger, G. Heller, M. Björck.: **International Variations in Infrainguinal Bypass Surgery- A VASCUNET Report.** Eur J Vasc Endovasc Surg. 2012 Aug;44(2):185-92.
15. **Second VASCUNET report 2008.** C. Gibbons on behalf of the European Society for Vascular Surgery.
16. Björck M, Beiles B, Menyhei G, Thomson I, Wigger P, Venermo M, Laxdal E, Danielsson G, Lees T, Troëng T. **Editor's Choice: Contemporary treatment of popliteal artery aneurysm in eight countries: A Report from the Vascunet collaboration of registries.** Eur J Vasc Endovasc Surg. 2014 Feb;47(2):164-71.

