



NORKAR

Norsk karkirurgisk register

Årsrapport for 2019 med plan for forbedringstiltak

Martin Altreuther¹, Nadia Løkhaug Myrbø¹, Robert Brembo
Ottem¹ og Tingting Feng¹ i samarbeid med Fagrådet for
NORKAR²

¹*Registersekretariatet NORKAR, St. Olavs hospital*

²*Fagråd NORKAR*

per 01. oktober 2020

KONTAKTINFORMASJON

Nasjonalt registersekretariat

Faglig leder:

Martin Altreuther, Martin.Altreuther@stolav.no

Mobil: 971 54 530

Daglig leder:

Nadia Løkhaug Myrbø, Nadia.Lokhaug.Myrbo@stolav.no

Mobil: 480 43 893

Registerkoordinator:

Robert Brembo Ottem, Robert.Brembo.Ottem@stolav.no

Mobil: 977 13 120

Registerkoordinator:

Tingting Feng

Mobil: 456 72 962

Postadresse:

NORKAR (Norsk karkirurgisk register)

St. Olavs Hospital HF

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Postboks 3250 Torgarden

7006 Trondheim

Besøksadresse:

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, 4.etg

Professor Brochs gate 2,

7030 Trondheim

Hjemmeside:

- www.norkar.no
- <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-karkirurgisk-register-norkar>

Innholdsfortegnelse

Del I Årsrapport	6
1 Sammendrag	7
Summary in English.....	10
2 Registerbeskrivelse	11
2.1 Bakgrunn og formål	11
2.2. Juridisk hjemmelsgrunnlag	11
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	12
3 Resultater	13
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	14
3.2 Andre analyser	28
4 Metoder for fangst av data	75
5 Datakvalitet.....	76
5.1 Antall registreringer	76
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	76
5.3 Tilslutning	77
5.4 Dekningsgrad	77
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	79
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	79
5.7 Vurdering av datakvalitet.....	81
6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	83
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret.....	83
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	83
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	84
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	85
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	85
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	86
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	86
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	87
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)	89
6.10 Pasientsikkerhet	90
7 Formidling av resultater.....	91
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	91
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	92
7.3 Resultater til pasienter.....	93
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	93

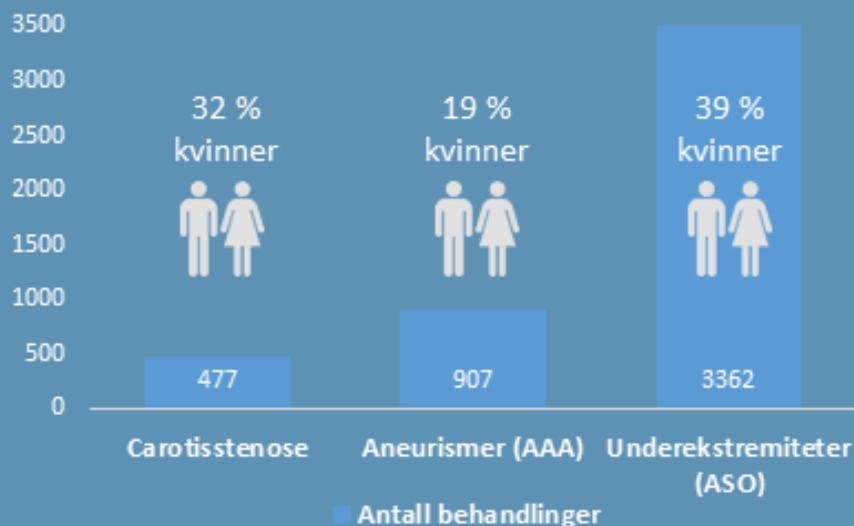
8 Samarbeid og forskning	94
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	94
8.2 Vitenskapelige arbeider	94
Del II Plan for forbedringstiltak.....	96
9 Videre utvikling av registeret	97
9.1 Datafangst	97
9.2 Datakvalitet	97
9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten.....	98
9.4 Formidling av resultater	98
9.5 Samarbeid og forskning	99
Del III Stadievurdering	100
10 Referanser til vurdering av stadium.....	101
10.1 Vurderingspunkter for stadium NORKAR og registerets egen evaluering	101
10.2 Oppfølging av ekspertgruppens kommentarer til årsrapporten for 2018.....	103
Referanser	104
Vedlegg.....	105
Vedlegg 1: Sykehusnavn brukt i Årsrapport.....	105
Vedlegg 2: Kvalitetsindikatorer – beregninger.....	106
Vedlegg 3: Dekningsintervall	108
Vedlegg 4: Audit av AAA	109
Vedlegg 5: Audit av Carotis	109

NORKAR med et blick 2019

Antall behandlinger:
6378



17 sykehus rapporterte til registeret



Nasjonal dekningsgrad: 90 %
Carotis: 97 %
Aneurismer: 93 %
Underekstremiteter: 89 %

Carotis

Median alder: 73

Andel som mottar anbefalt medikamentbehandling: 95 %

Behandlet for symptomatisk stenose innen 14 dager: **79 %**

Andel slag/død innen 30 dager: **2,0 %**

Aneurismer

Median alder: 74

Andel som mottar anbefalt medikamentbehandling: 80 %

Dødsfall etter åpen operasjon for intakt AAA innen 30 dager: **3,2 %**

Andel døde etter rumpert AAA innen 30 dager: **24,8 %**

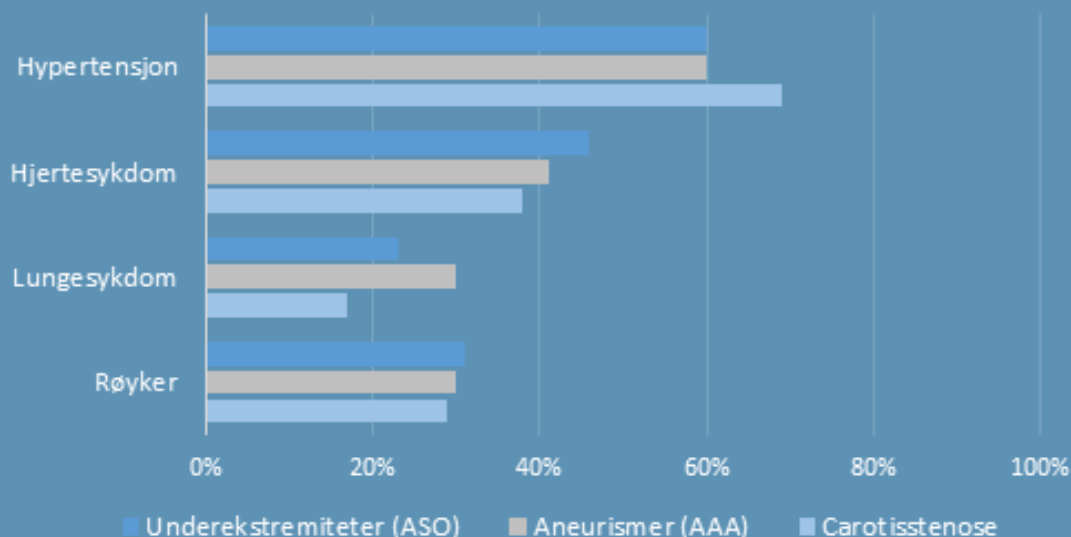
Underekstremiteter

Median alder: 73

Andel som mottar anbefalt medikamentbehandling: 81 %

Andel amputasjoner etter behandling for claudicatio: **0 %**

Tilleggssykdommer



Del I

Årsrapport

1 Sammendrag

Norsk karkirurgisk register (NORKAR) er nasjonalt kvalitetsregister for karkirurgi. Karkirurger utfører operasjoner for sykdommer i blodårene utenom hjertet og hodet. I tillegg utføres en rekke prosedyrer under røntgenveiledning. Disse blir oftest utført av intervensjonsradiologer, det vil si røntgenleger med spesialkompetanse. Både for åpen kirurgi og for røntgenintervensjon er det lovpålagt registrering. NORKAR er en del av Nasjonalt register for hjerte- og karlidelser. Nasjonalt folkehelseinstitutt (FHI) har dataansvar, St. Olavs Hospital er databehandler.

I 2019 er det registrert 6378 inngrep. Av disse er 907 for utposning på hovedpulsåren i magen (abdominalt aortaaneurisme), 477 for forsnevring av halspulsåren (carotisstenose) 3362 for nedsatt blodforsyning til beina, 98 for utposning på knepulsåren (popliteaaneurisme) og 49 for utposning på lårpulsåren (femorisanneurisme). I tillegg er det registrert 1303 inngrep for andre tilstander, som anleggelse av dialysefistel, karskader, og inngrep for komplikasjoner etter karkirurgi. Dekningsgrad i 2019 er 93 % for aneurismer, 97 % for carotis og 89 % for underekstremiteter. Overlevelse er basert på folkeregisteret og tall for hjerneslag er validert mot hjerneslagregisteret. Dette sikrer pålitelig beregning av kvalitetsindikatorer.

NORKAR og Norsk karkirurgisk forening har i samarbeid definert kvalitetsindikatorer for de viktigste karkirurgiske inngrep: operasjon for utposning på hovedpulsåren (AAA, abdominalt aortaaneurisme), forsnevring av halspulsåren (carotisstenose), og for nedsatt blodforsyning til beina (underekstremitet). Indikatorene viser hvor bra resultatene er, og om behandlingen er i tråd med retningslinjene (1-5). Fire indikatorer med nasjonal status inngår i kvalitetsindikatorprosjektet i regi av helsedirektoratet. Disse er andel pasienter som får medikamenter i samsvar med nasjonale retningslinjer for de tre største gruppene, og tid til behandling for symptomatisk carotisstenose. I 2019 fikk 95 % av pasienter med forsnevring i halspulsåren medikamenter som anbefalt. Tilsvarende tall var 80 % etter operasjon for AAA og 81 % etter inngrep i underekstremitet. 79 % av pasienter med symptomatisk carotisstenose ble behandlet innenfor anbefalt tid.

Registeret har i flere år fokusert på medikamentbehandling for karkirurgiske pasienter, og utført et kvalitetsforbedringsprosjekt for å øke andelen pasienter som får medikamenter som anbefalt. Dette har ført til bedre medikamentbehandling for karkirurgiske pasienter i løpet av de siste årene. I år ble langtidsoverlevelse for flere pasientgrupper undersøkt. Resultatene viser at medikamentbehandling i tråd med anbefalingene er assosiert med bedre langtidsoverlevelse. Forskjellen med og uten anbefalt behandling er noe større hos kvinner. Dette understreker viktigheten av at nasjonale retningslinjer for medikamentbehandling følges hos karkirurgiske pasienter.

Siden 2018 har registeret i tillegg utført nasjonal audit av utvalgte undergrupper i registeret, hvor resultatene ikke var som ønsket. I 2018 fokuserte audit på 30-dagers dødelighet etter operasjon på hovedpulsåren og 30-dagers dødelighet og slag etter operasjon på halspulsåren. Resultatene ble presentert på Norsk karkirurgisk forenings vintermøte i 2019. Symposiet var godt besøkt, og tilbakemeldingen fra fagmiljøet var at dette ønskes som et fast innslag.

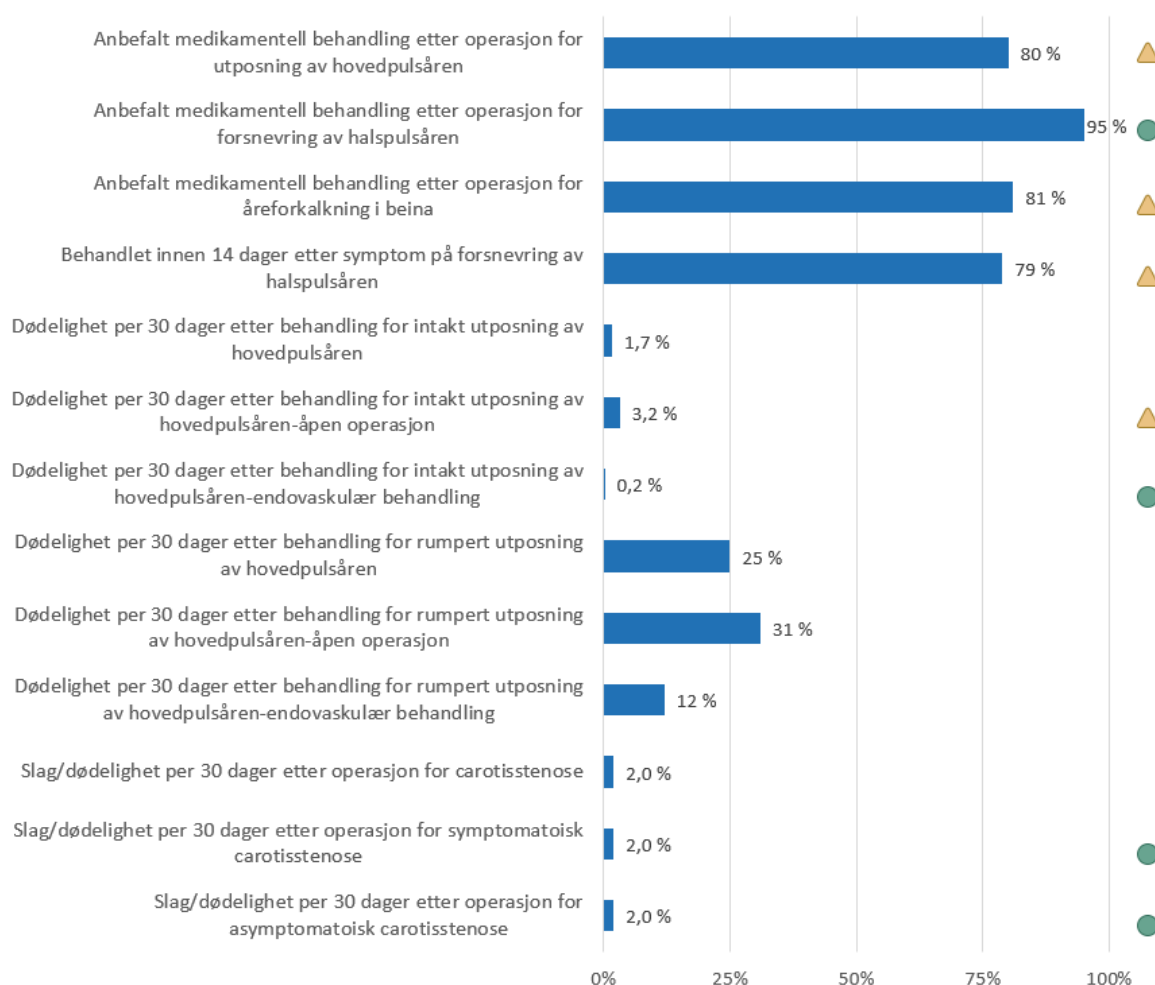
I 2019 fokuserte audit igjen på 30-dagers dødelighet etter operasjon på hovedpulsåren. I tillegg ble årsaker for forsinket behandling av forsnevring i halspulsåren undersøkt. Ikke alle sykehus deltok, men for 120 av 179 pasienter kunne årsakene til forsinkelsen kartlegges. Forsinket behandling for forsnevring av halspulsåren skyldtes medisinsk årsak hos 23 pasienter, doctors delay hos 54 og patient delay hos 28 pasienter. Hos 10 pasienter var de flere årsaker, oftest både doctors delay og patient delay, og i 5 tilfeller var en utenlandsreise årsaken.

Audit er nokså ressurskrevende, som flere av de deltagende enheter ga uttrykk for. Den identifiserer årsaker for uønskede resultater og er viktig for klinisk kvalitetsforbedring. For å få behandlet flere pasienter med symptomatisk carotisstenose i rett tid, kan en vurdere en ny informasjonskampanje for pasienter, samt bedre formidling av de nasjonale retningslinjer for utredning og behandling ved hjerneslag, siden forsinkelsene ofte oppstår når pasientene ikke henvises til slagpoliklinikkene.

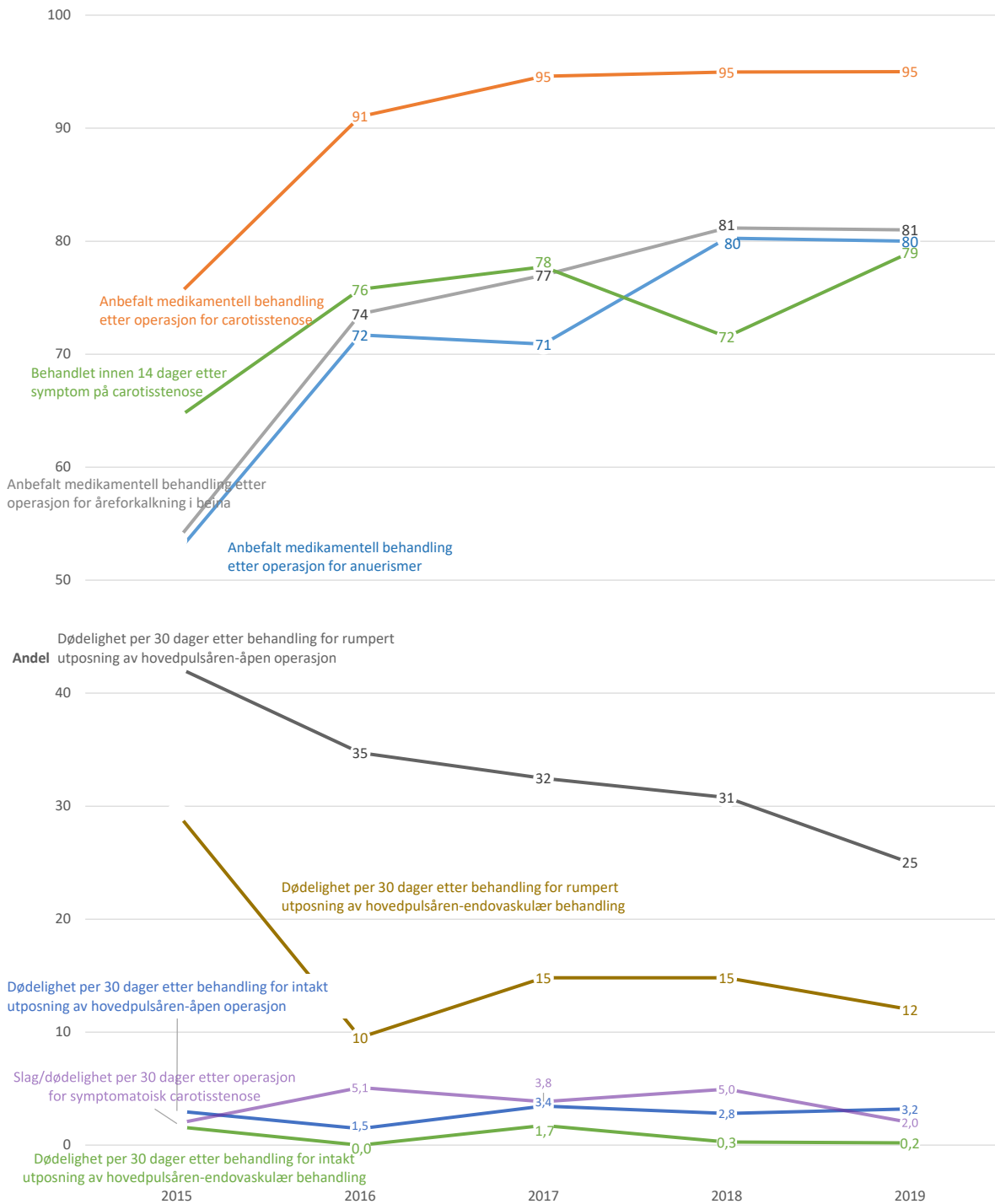
I 2018 ble det for første gang registrert pasientrapporterte data for livskvalitet, såkalt PROM (Patient Reported Outcome Measures). I modul for underekstremiteter brukes VASCUQOL-6 skjema og EQ-5D skjema. VASCUQOL-6 er et spesifikt skjema for pasienter med nedsatt blodforsyning til beina. EQ-5D er et generelt livskvalitetsskjema, som også brukes i gruppene for aneurismer og carotis. Pasientrapporterte data gir informasjon om hvordan pasientene har det før og etter behandling. De viser hvor mye behandlingen hjelper, spesielt etter behandling av lett nedsatt blodforsyning i beina, hvor det ikke er andre gode kvalitetsindikatorer.

Årets tall viser at pasienter med utposning på hovedpulsåren eller forsnævring av halspulsåren har små endringer i forbindelse med inngrepene og samlet sett bra livskvalitet. Pasienter med nedsatt blodforsyning til beina angir en mye lavere livskvalitet enn pasientene i de andre moduler. Livskvaliteten øker etter operasjon, og bedringen vedvarer til årskontrollen.

Figur 1. Kvalitetsindikatorer og måloppnåelse på nasjonalt nivå, 2019.



Figur 2. Resultater for kvalitetsindikatorer på nasjonalt nivå for perioden 2015-2019.



Summary in English

This is the eighth annual report for NORKAR, the Norwegian Registry for Vascular Surgery. As for all years since 2016, completeness of registrations was assessed against the National hospital episode statistics (NPR) at individual level. Completeness has steadily increased since 2015. Coverage for 2019 data is 97 % for Carotid surgery, 93 % for AAA and 89 % for lower extremity. Survival data are based on the population registry, and perioperative stroke is validated against the Stroke Registry.

Overall, 6378 operations were registered at the 16 units participating in NORKAR in 2019. 1086 operations were for aneurysm, of which 907 for AAA. 480 operations were for carotid disease, of which 3 for carotid aneurysm and 477 for carotid stenosis. 3509 operations were for vascular disease in the lower extremity, including 98 operations for popliteal aneurysm, and 49 operations for femoral aneurysm. 1303 operations are for other indications, like AV-fistula for dialysis, vascular trauma, graft complications and diseases of the deep venous system.

NORKAR and the Norwegian Vascular Society have defined quality indicators for treatment of patients with lower extremity ischemia, abdominal aortic aneurysm and carotid surgery. Four of these have status as national quality indicators: medical treatment according to current guidelines for each of the patient groups, and treatment within 14 days of onset of symptoms for symptomatic carotid stenosis. In 2019, 79 % of patients with symptomatic carotid stenosis were treated within 14 days. 95 % of patients with carotid stenosis had medication according to guidelines. Corresponding figures were 80 % for AAA and 81 % for lower limb ischemia. 30-day mortality for intact AAA was 1,7 %, 0,3 % for EVAR and 2,8 % for open repair. 30-day stroke and death after surgery for symptomatic carotid stenosis was 2,0 %.

Since 2018, the registry has included Patient Reported Outcome measures for lower limb ischemia, carotid surgery and AAA. VASCUQOL-6 is used in lower limb ischemia, while EQ-5D is used in all three modules. Patient reported data show the effect of surgical treatment on quality of life, which are particularly important in patients with lower limb ischemia.

In recent years, the registry focused on medical treatment, In 2018, a quality improvement project was performed. The goal of the project was to increase the proportion of vascular patients with medical treatment according to current guidelines to over 80 %. The project and focus on the issue have resulted in improved medical treatment for vascular patients. This year, the impact of medical treatment according to guidelines on long-term survival has been assessed in the different patient populations in the registry, aneurysm patients, carotid patients and in patients with limb ischemia. The results are similar to the results published by De Martino and coworkers (17), but slightly different for the different patient populations. Interestingly, the difference was greater in women than in men, indicating that best medical treatment may be especially important in women.

For operations performed in 2018 and 2019, the registry performed a national audit of 30-day mortality after treatment for AAA. The results were presented in a symposium at the 2019 winter meeting of the Norwegian society for vascular surgery with focus on presentation and discussion of selected cases. This year, audit of cases with delayed treatment of symptomatic carotid stenosis was performed. Not all units participated, but we could identify the reason for delay in 120 of 179 cases. Delay was due to medical reasons in 23 patients, doctors delay in 54, and patients delay in 28 cases. In 10 patients there were multiple reasons, usually both doctors delay and patients delay, and in 5 cases, the reason was travel abroad.

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål	
2.1.1 Bakgrunn for registeret (maks 50 ord)	NORKAR er nasjonalt kvalitetsregister for karkirurgi, en kirurgisk grenspesialitet som omhandler pasienter med sykdommer i blodårene utenom hjertet og hodet. Dette omfatter både akutt, livreddende kirurgi, og forebyggende inngrep. Inngrepene gjøres som åpen operasjon eller kateterbasert, såkalt endovaskulær behandling.
Type register	Prosedyreregister
Pasientgruppe	Innen karkirurgien er det tre store pasientgrupper: * pasienter med forsnevring av pulsåren til underekstremiteten * pasienter med utposning på hovedpulsåren (abdominalt aortaaneurisme, AAA) * pasienter med forsnevring av halspulsåren (carotisstenose) I tillegg behandles flere andre mer sjeldne tilstander.
Årstall etablert (første registrering)	1996
Årstall godkjent HOD (nasjonal status)	2009
IKT-løsning	MRS (HEMIT)
2.1.2 Registerets formål (maks 50 ord)	Gi sammenlignbare data om aktivitet og resultat av karkirurgisk behandling ved alle sykehus som utfører karkirurgi, og medvirke til gode tjenestetilbud og pasientforløp. Være et verktøy for sykehusene for vurdering av egen praksis og behandlingsresultat. Registerdata skal danne grunnlag for videre forskning og kunnskapsbasert praksis.
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	Aktivitetsdata for karkirurgi i Norge vises i kapittel 3. Kapittel 3.1. inneholder en oversikt over resultater for registerets kvalitetsindikatorer med tidstrender for hele landet og konkrete tall for hvert enkelt sykehus. Kapittel 6.7 og 6.8 inneholder informasjon om registerets tiltak for kvalitetsforbedring de siste årene, som omfatter et prosjekt for å bedre medikamentell behandling hos karpasienter og en nasjonal audit av 30-dagers dødelighet etter aortakirurgi, hhv. årsaker for forsinkelser ved carotiskirurgi.
2.2. Juridisk hjemmelsgrunnlag	
Lovgrunnlag	Innmelding av opplysninger fra det enkelte helseforetak til kvalitetsregistrene som inngår i Hjerte- og karregisteret er obligatorisk, jf. Hjerte- og karregisterforskriften: https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1250

2.3 Faglig ledelse og dataansvar																													
Faglig ledelse/registersekretariat med kontaktinformasjon	Faglig leder Martin Altreuther og daglig leder Nadia Løkhaug Myrbø. Se side 2 for mer informasjon om registersekretariatet.																												
Databehandler	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF																												
Databehandlingsansvarlig	Folkehelseinstituttet (FHI)																												
Fagrådsmedlemmer	Erik Mulder Pettersen, Sørlandet sykehus, Helse Sør-Øst RHF (leder) Kirsten Krohg-Sørensen, OUS Rikshospitalet, Helse Sør-Øst RHF Bjørn Håvard Wold, Nordlandssykehuset, Helse Nord RHF Linn Åldstedt Nyrønning, St. Olavs hospital, Helse Midt-Norge RHF Andreas Reite, Stavanger Universitetssykehus, Helse Vest RHF Anne Sofie Larsen, (NFIR-representant) Toril Rabben, OUS Aker universitetssykehus (NKKF-representant) Halvard Kjelås, LHL (Brukerrepresentant) Janne Dyngeland, Hjerte- og karregisteret (Observatør FHI) John Petter Skjetne, produktansvarlig MRS, Helse Midt-Norge IT																												
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	2 fysiske møter: 03.-04. april 19 og 21.08.19, 1 telefonmøter 27.11.19, samt e-postkontakt.																												
Resultatportalen																													
	NORKAR resultater publiseres online siden 2016 https://www.kvalitetsregistre.no/registers/712/resultater																												
Innregistreringer 2018 (antall)	6378 hovedskjema + 3738 kontrollskjema + 1810 PROM-skjema																												
Totalt innregistrerte (antall)	2013 - 2014 Overgang fra gamle NORKAR Access plattform til MRS (medisinsk registreringssystem) plattform medførte ufullstendig innregistrering: 3206 Hovedskjema og 1220 kontrollskjema Antall registreringer i MRS 2015-2019:																												
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Skjema</th> <th>2015</th> <th>2016</th> <th>2017</th> <th>2018</th> <th>2019</th> <th>I alt</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Hoved</td> <td>4945</td> <td>5859</td> <td>6150</td> <td>5974</td> <td>6378</td> <td>29306</td> </tr> <tr> <td>Kontroll</td> <td>2830</td> <td>4220</td> <td>4105</td> <td>3994</td> <td>3738</td> <td>18887</td> </tr> <tr> <td>PROM</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>927</td> <td>1810</td> <td>2737</td> </tr> </tbody> </table>	Skjema	2015	2016	2017	2018	2019	I alt	Hoved	4945	5859	6150	5974	6378	29306	Kontroll	2830	4220	4105	3994	3738	18887	PROM	0	0	0	927	1810	2737
Skjema	2015	2016	2017	2018	2019	I alt																							
Hoved	4945	5859	6150	5974	6378	29306																							
Kontroll	2830	4220	4105	3994	3738	18887																							
PROM	0	0	0	927	1810	2737																							
Stadium 2018	4																												

3 Resultater

I 2019 er det registrert 6378 inngrep. 1086 er for utposninger på pulsåren, såkalte aneurismer, hvorav 907 for utposning på hovedpulsåren i magen, såkalt abdominalt aortaaneurisme. Det er registrert 480 inngrep på halspulsåren, hvorav 477 for forsnevring, såkalt carotisstenose. I underekstremiteten er det registrert 3509 inngrep, hvorav 3362 for nedsatt blodforsyning til beina. For popliteaaneurisme, dvs. utposning på knepulsåren er det registrert 98 inngrep, og for femoralisaneurisme, dvs. utposning på lårpulsåren 49 inngrep. I tillegg er det registrert 1303 andre inngrep, som for eksempel anleggelse av dialysefistel, operasjoner for karskader, og operasjoner for komplikasjoner etter karkirurgi.

Tabell 1 viser antall registreringer i de ulike gruppene per behandlingssted. Årsrapporten viser resultatene for registerets kvalitetsindikatorer, pasientrapporterte resultater og livskvalitet (PROM), og resultater for registerets prosjekter. Spesielt viktig i år er 5 – års analysene av overlevelse etter forskjellige inngrep, og avhengig av anbefalt medikamentbehandling. I tillegg viser rapporten pasientkarakteristika, tilleggssykdommer og risikofaktorer.

For enheter med dekningsgrad under 60 % beregnes ikke indikatorene, men resultatene inngår i totalen. Vi har i presentasjonen valgt å benytte bynavn eller egennavn fremfor de fullstendige navnene da de er vanskelige å tilpasse i tabeller og figurer (vedlegg 1).

Tabell 1. Antall registreringer i ulike pasientgrupper per enhet, 2019.

Enhet	Abdominale aortaaneurismer (AAA)	Andre aneurismer	Carotis	Underekstremiteter	Diverse
Ahus	72	19	20	306	163
Aker	46	25	17	256	138
Bodø	43	3	19	135	17
Drammen	67	9	39	225	91
Hamar	87	13	35	268	101
Haugesund	19	3	8	118	11
Haukeland	101	18	62	315	96
Kalnes	56	4	18	302	82
Kristiansand	47	7	24	152	43
Levanger	0	0	0	7	10
Molde	0	0	0	20	0
Rikshospitalet	28	11	39	5	27
St. Olav	117	41	48	370	192
Stavanger	35	7	27	264	86
Tromsø	72	12	41	294	152
Tønsberg	98	5	54	353	65
Ålesund	19	2	29	119	29
Total	907	179	480	3509	1303

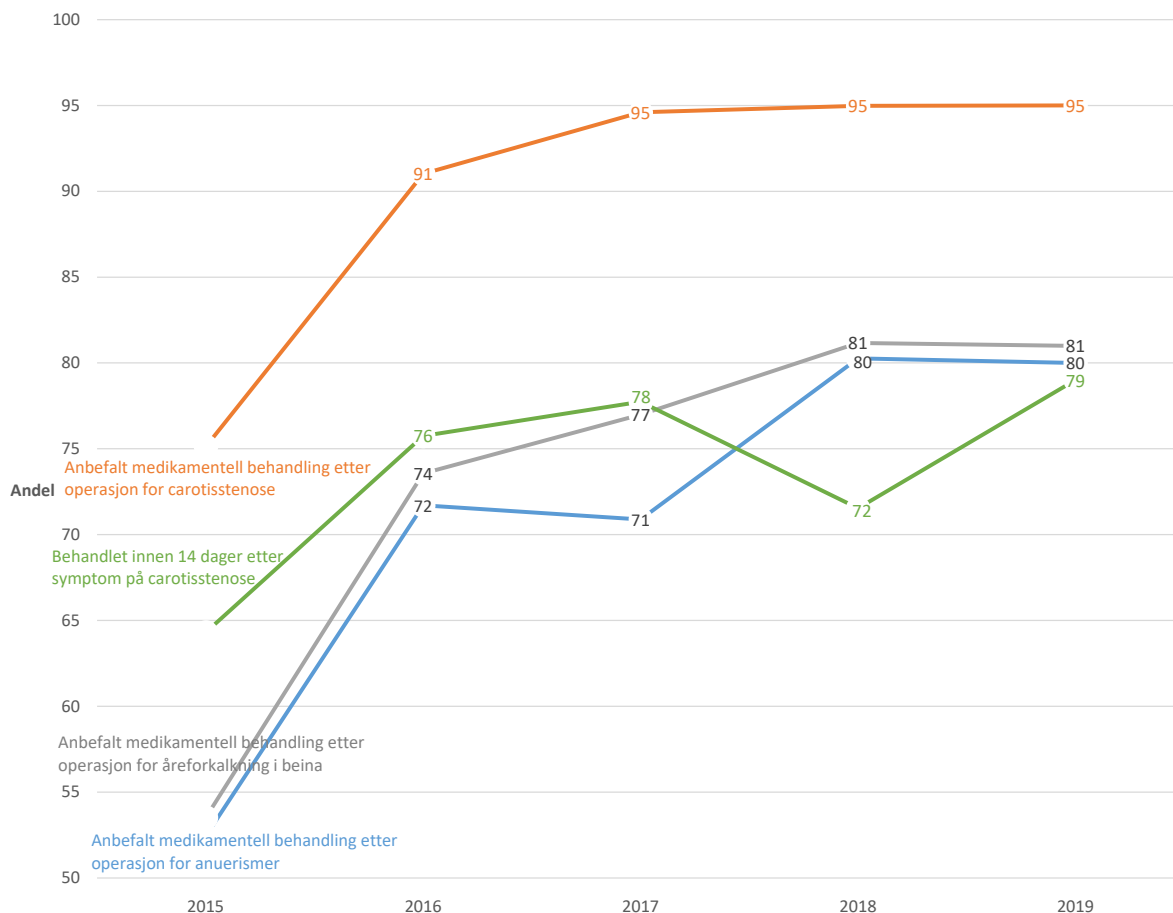
* Feiring-klinikken og Førde sykehus som har rapportert til NOR KAR i tidligere år, har ikke utført karkirurgiske inngrep i 2019.

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM

Ifølge gjeldende anbefalinger (1, 2) skal pasienter med etablert karsykdom få kolesterolsenkende medikament og platehemmer, dvs. en lett blodfortynnende medisin. Dette betegnes som anbefalt medikamentbehandling i rapporten. Noen pasienter bruker antikoagulasjon, en annen type blodfortynnende, for eksempel grunnet uregelmessig hjerteaksjon (atrieflimmer), eller av annen medisinsk årsak. En kombinasjon av flere forskjellige typer blodfortynnende anbefales imidlertid ikke generelt, da kombinasjonen øker blødningsrisiko. Derfor tolker vi kolesterolsenkende og antikoagulasjon som anbefalt medikamentbehandling i analysene.

Figur 4, 5 og 6 viser andel pasienter med anbefalt medikamentbehandling ved utreise. Andelen er høyest etter carotiskirurgi, og lavere etter behandling av aneurismer og i beina. Figur 3 viser at det har vært en bedring over tid, og spesielt for pasienter i carotismodulen er resultatet svært bra. For pasienter med aneurisme eller nedsatt blodforsyning til beina er resultatene forbedret, men ikke fullt så bra. Det er store forskjeller i andel pasienter med anbefalt medisinsk behandling mellom enhetene. NORKAR har mottatt midler fra SKDE og utført et kvalitetsforbedringsprosjekt i 2017 og 2018. Målet for prosjektet var å øke andel pasienter som får medikamentell behandling i tråd med anbefalingene. Resultatene presenteres i kapittel 6, og sluttrapporten for prosjektet er tilgjengelig på kvalitetsregistre.no og norkar.no

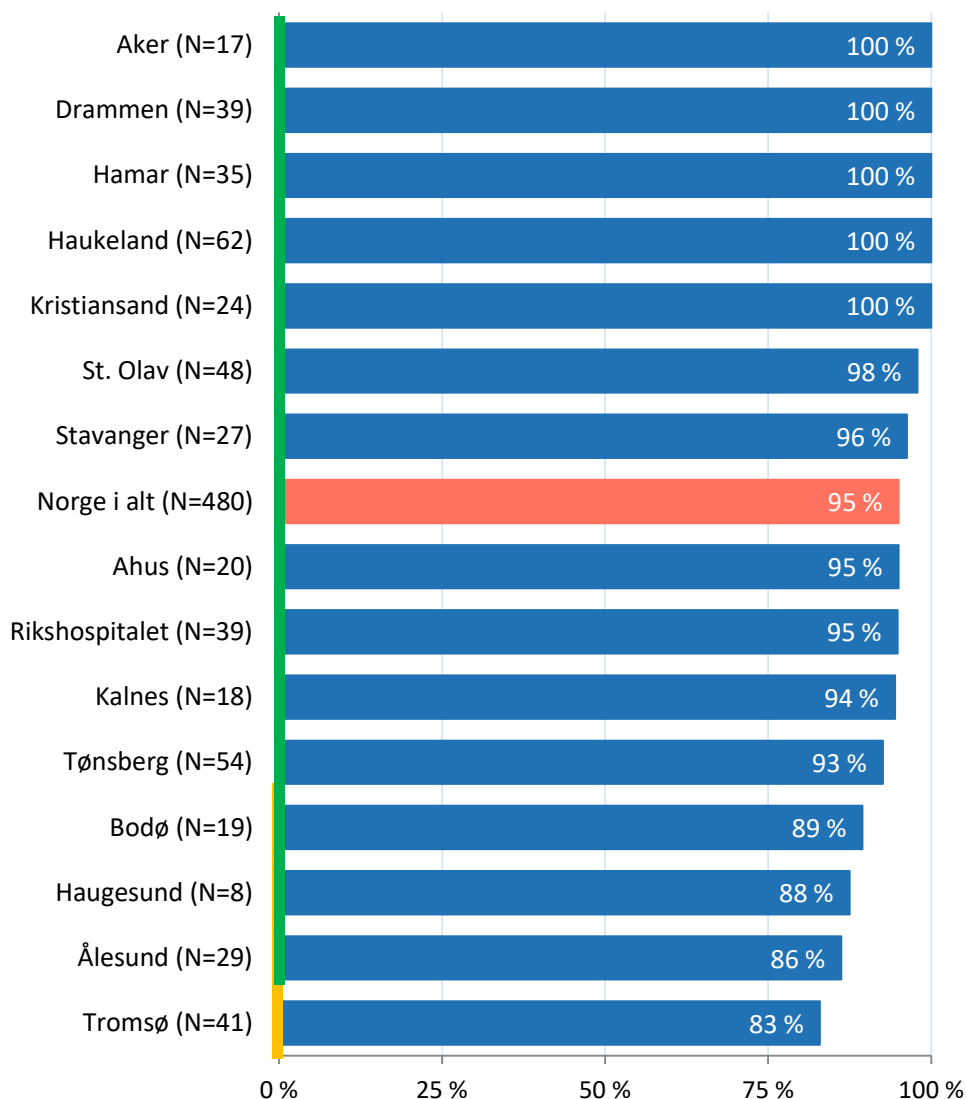
Figur 3. Resultater for nasjonale kvalitetsindikatorer, 2015-2019.



Anbefalt medikamentbehandling etter behandling for forsnevring av halspulsåren

Hos pasienter i denne gruppen er det gjennomgående gode resultater med landsgjennomsnitt på 95 % som får medikamenter i tråd med anbefalingene. Dette er uendret de siste årene, og viser høy behandlingskvalitet. Ikke alle pasienter tåler eller ønsker aktuelle medikamenter. Derfor vil ikke målverdien være 100 %. Nivået på denne indikatoren kan imidlertid brukes som målestokk for de andre pasientgruppene.

Figur 4. Andel behandlinger for forsnevring av halspulsåren (carotisstenose) utskrevet med anbefalt medikamentbehandling i 2019.

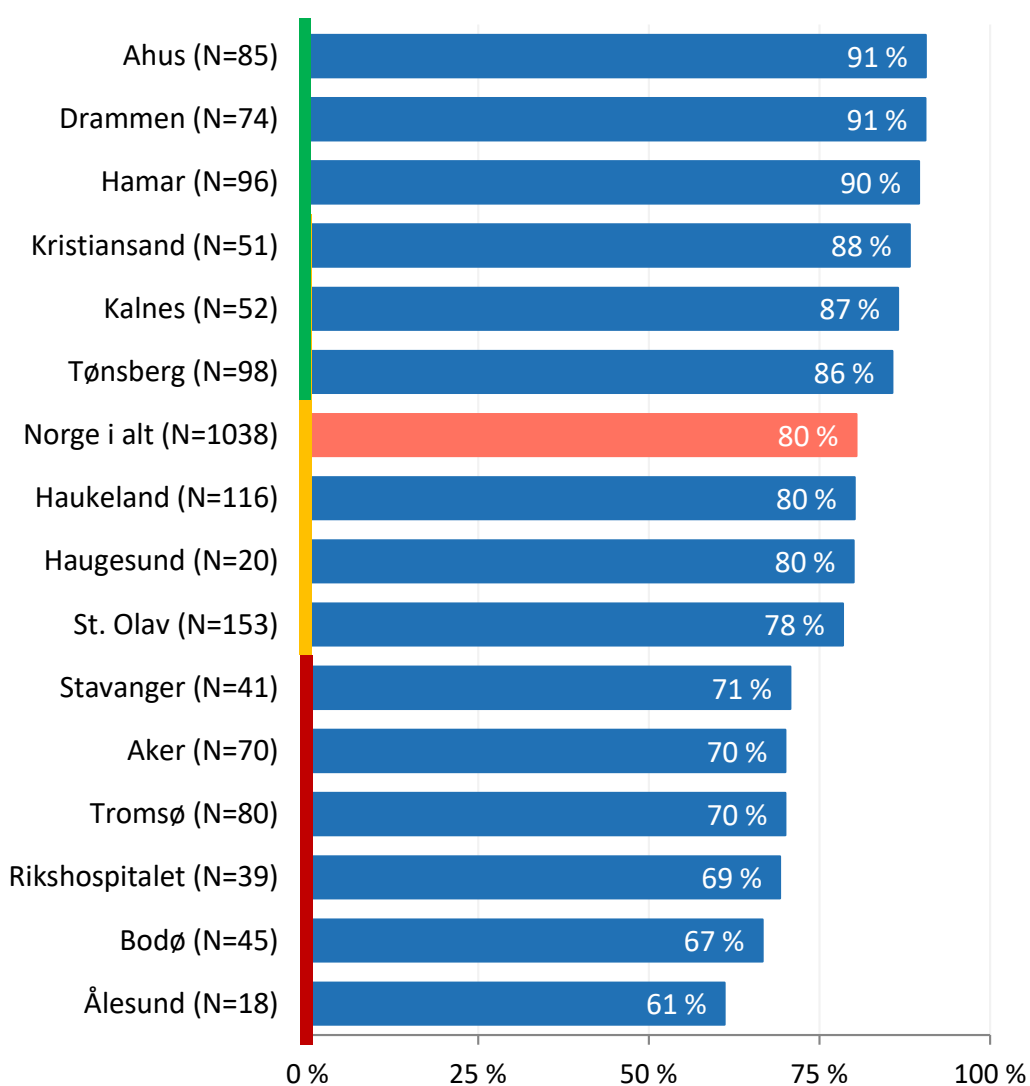


* Levanger og Molde har ikke utført carotiskirurgi i 2019.

Anbefalt medikamentbehandling etter inngrep for utposning på hovedpulsåren

Andel pasienter med utposning på hovedpulsåren som får anbefalt medikamentell behandling har vært økende de siste årene, men har ikke økt siden i fjor. Registeret har gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt, som trolig har bidratt til denne forbedringen. Årets analyser av 5-års overlevelse bekrefter viktigheten av anbefalt medikamentell behandling. Noen enheter har fremdeles lav andel av pasienter som får anbefalte medikamenter, og dermed mulighet for forbedring, i hvert fall opp til det nivået en har oppnådd hos pasienter med carotisstenose.

Figur 5. Andel behandlinger for utposning på hovedpulsåren (AAA) utskrevet med anbefalt medikamentbehandling i 2019.



* Levanger og Molde har ikke utført inngrep for utposning på hovedpulsåren i 2019.

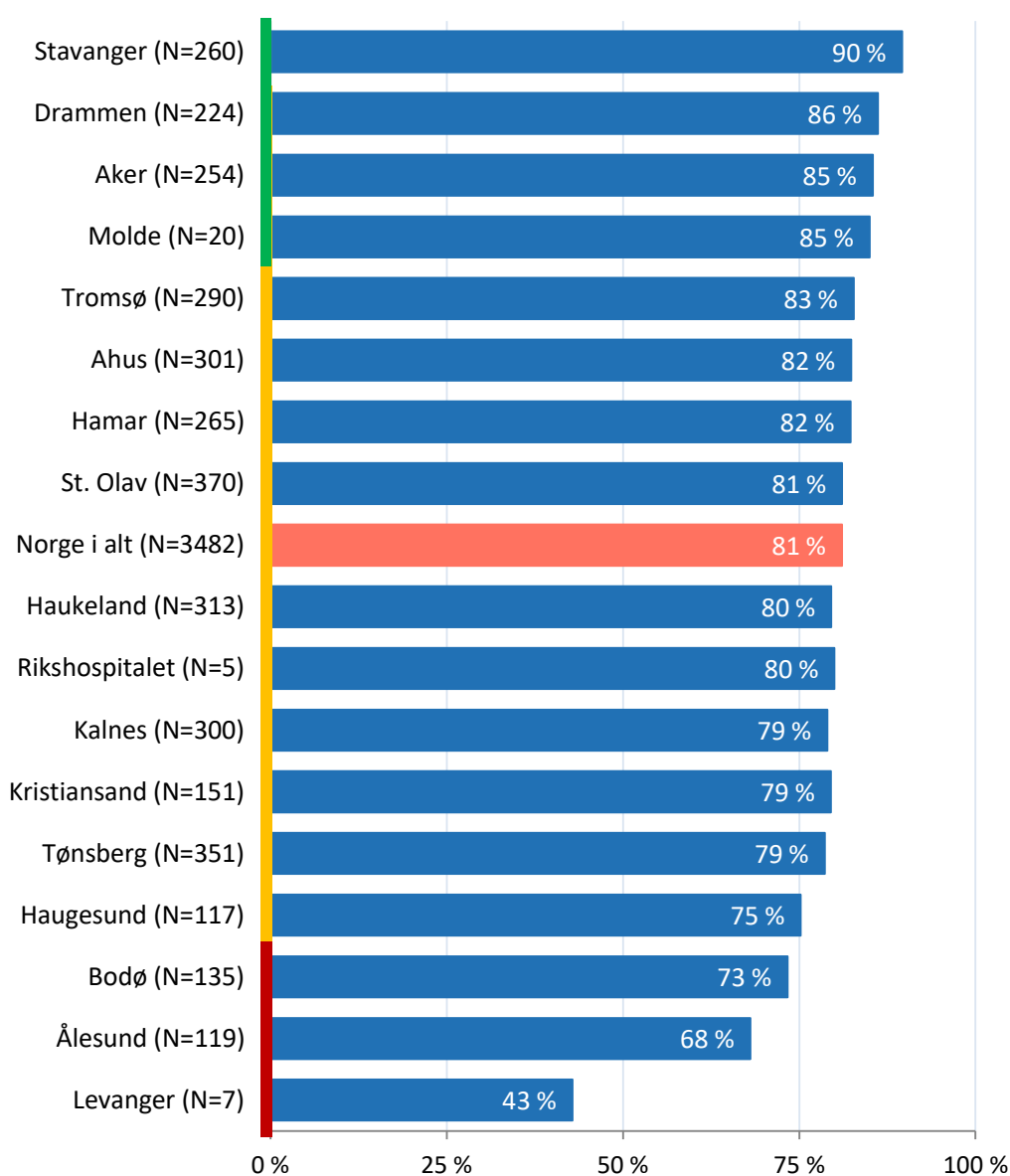
**Rikshospitalet overfører pasienter til lokalsykehus etter operasjon og medikamentell behandling skal innsettes der. Dette registreres ikke i NORKAR.

Anbefalt medikamentbehandling etter inngrep for nedsatt blodforsyning til beina (arteriosklerose i underekstremiteter, ASO)

I underekstremitetesmodulen har andelen pasienter som får medikamentbehandling i tråd med anbefalingene vært stabilt det siste året. Det har tidligere vært en økning som trolig skyldes en smitteeffekt fra prosjektet med fokus på aneurismepasienter. I likhet med aneurismemodulen er det fremdeles mulighet for forbedring i denne pasientgruppen.

For langtidsoverlevelsen vil anbefalt medikamentbehandling ofte være viktigere enn det kirurgiske inngrepet, noe som bekreftes tydelig i årets analyser av 5-års overlevelse.

Figur 6. Andel behandlinger for nedsatt blodforsyning til beina (ASO) utskrevet med anbefalt medikamentbehandling i 2019.

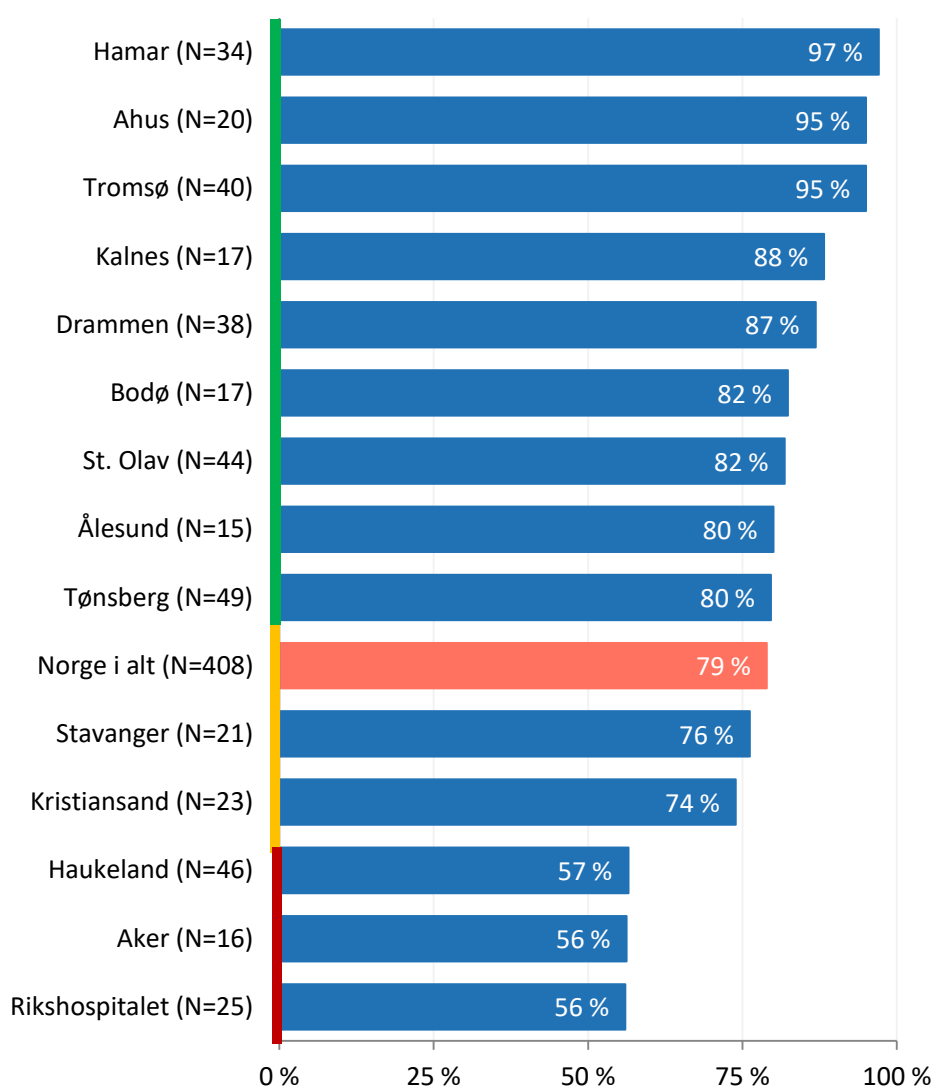


Behandlet innen 14 dager etter symptom på forsnevring av halspulsåren (carotisstenose)

Ved symptomatisk carotisstenose, dvs. forsnevring av halspulsåren, som har ført til «drypp» eller slag anbefales behandling innen 14 dager i nasjonale og internasjonale retningslinjer (2-4). Flere faktorer utenfor karkirurgens innflytelse påvirker indikatoren. Resultater for 2019 viser igjen en økning av andelen pasienter som får behandling innenfor anbefalt tid.

NORKAR har i 2020 utført en audit om årsaken for forsinket behandling. Ikke alle sykehus deltok, men for 120 av 179 pasienter med forsinket behandling kunne årsakene kartlegges. Forsinkelsen skyldtes medisinsk årsak hos 23 pasienter, doctors delay hos 54 og patients delay hos 28 pasienter. Hos 10 pasienter var de flere årsaker, oftest både doctors delay og patients delay, og i 5 tilfeller var en utenlandsreise årsaken. Videre informasjon om auditen finnes i kapittel 6.7 og 6.8.

Figur 7. Andel behandlet innen 14 dager etter symptom på forsnevring av halspulsåren (carotisstenose), 2019.



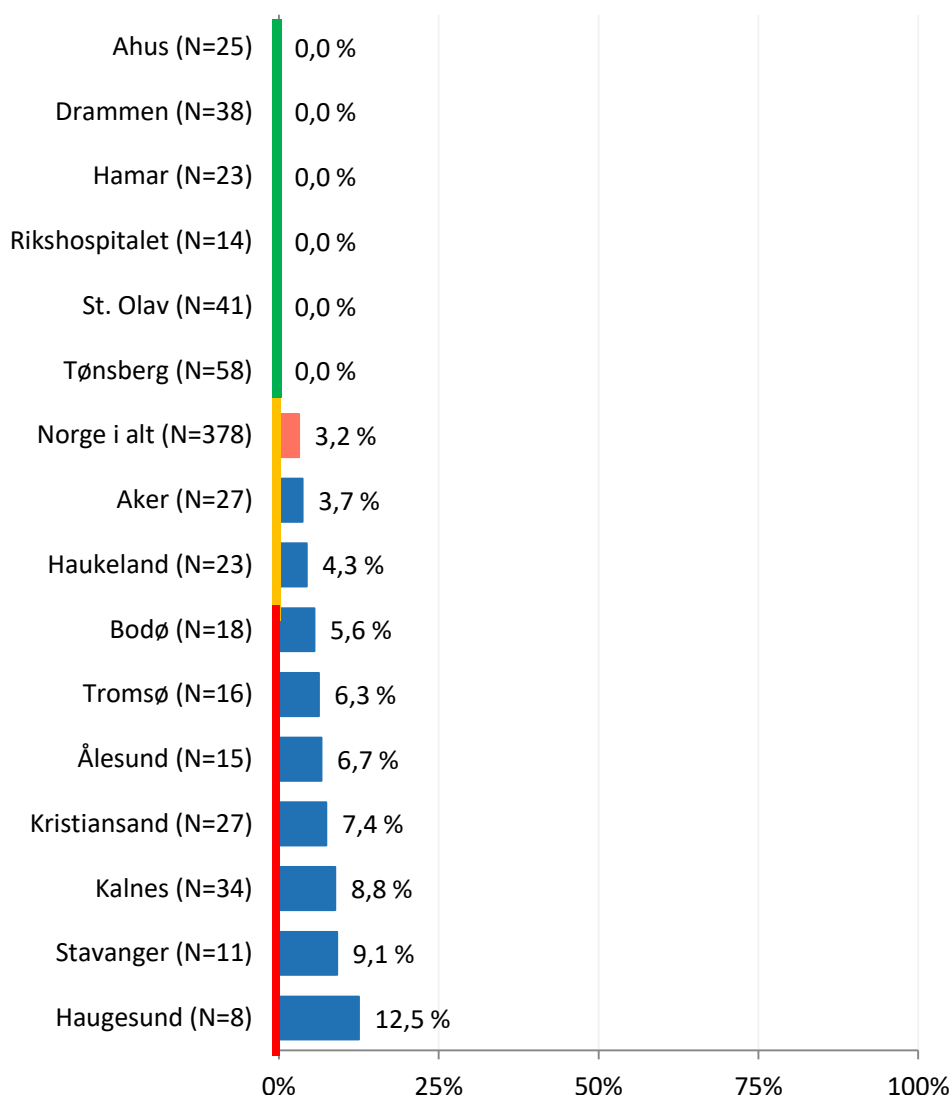
* Levanger og Molde har ikke utført carotiskirurgi i 2019. Haugesund har $N < 5$.

Dødelighet per 30 dager etter inngrep for intakt utposning på hovedpulsåren (AAA).

Dødeligheten i år er omtrent uendret fra i fjor, både for åpen kirurgi og for endovaskulær behandling. Figur 8 og 9 viser resultatene per behandlingssted. Det er noe naturlig variasjon mellom årene, men totalt sett er resultatene for aneurismebehandling i Norge svært gode. Dette gjelder både for åpen kirurgi og for kateterbasert metode, EVAR.

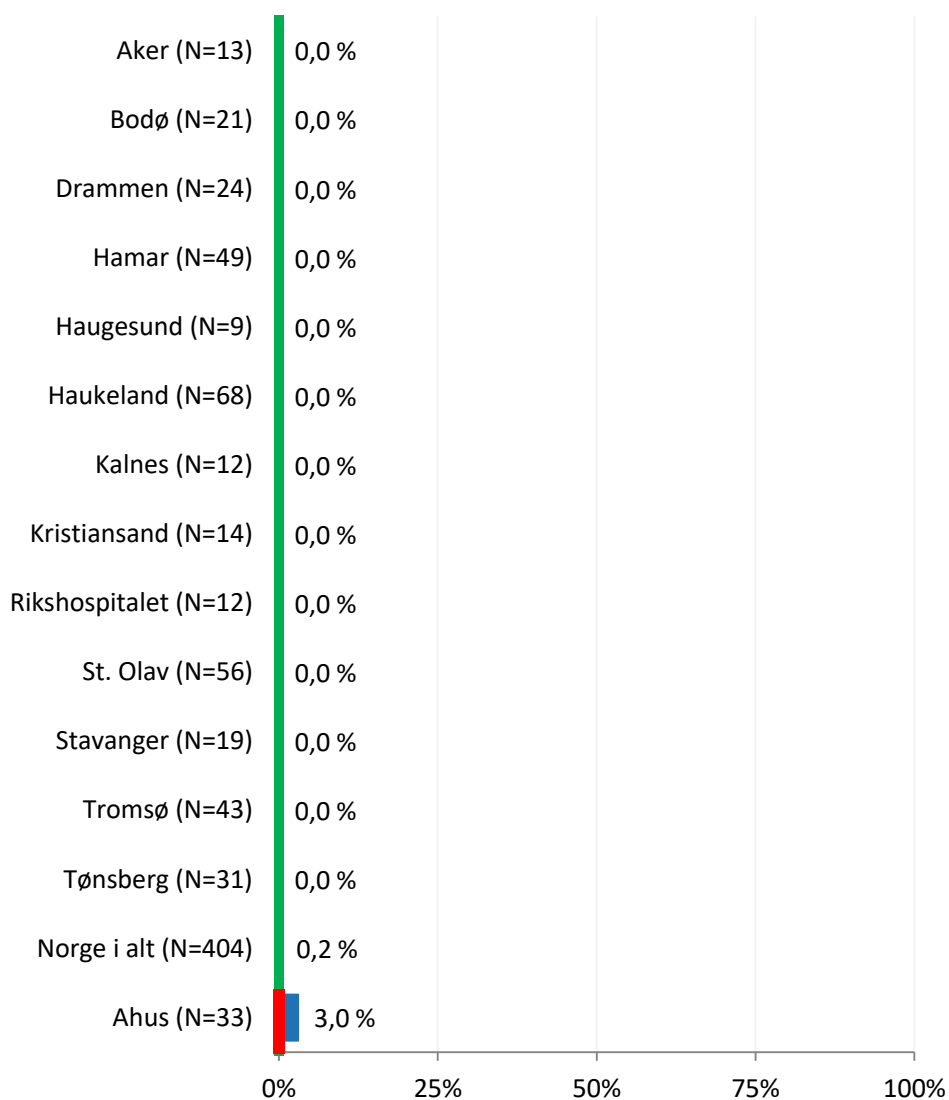
Aneurismekirurgien i Norge er mindre sentralisert enn i Danmark, men resultatene er minst like gode i Norge. Sammenlignet med andre land i Europa og verden er aneurismekirurgien i Norge sentralisert over gjennomsnitt, og resultatene er i toppsjiktet (5).

Figur 8. Dødelighet per 30 dager for intakt utposning på hovedpulsåre (AAA) etter åpen operasjon, 2019.



* Førde, Levanger og Molde har ikke utført inngrep for AAA i 2019.

Figur 9. Dødelighet per 30 dager for intakt utposning på hovedpulsåre (AAA) etter endovaskulær behandling, 2019.



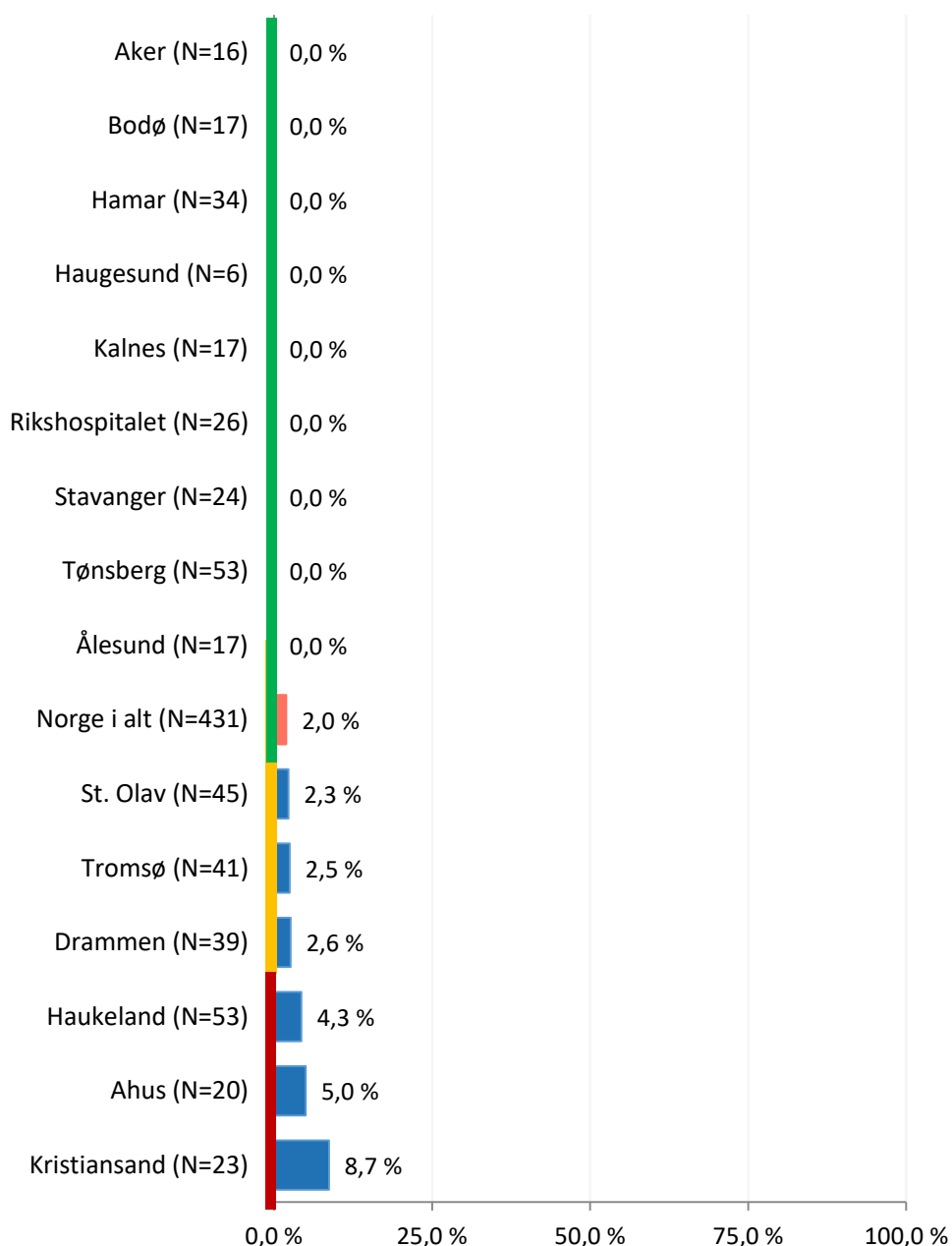
*Førde, Levanger og Molde har ikke utført inngrep for AAA i 2019.

*Ålesund utfører ikke inngrep for AAA med endovaskulær behandling.

Slag og dødelighet per 30 dager etter behandling for forsnevring av halspulsåren (carotisstenose)

Andel pasienter med slag eller død innen 30 dager etter operasjon for symptomatisk carotisstenose er 2,0 % i 2019. Dette er lavere enn 2018, men det er få hendelser, slik at dette fremdeles er innenfor naturlig variasjon. Figuren viser at det er store forskjeller mellom enhetene. En av årsakene til dette er naturlig variasjon, men analysen av femårsmateriale i kapittel om carotisstenose viser at det også over tid er forskjeller mellom enhetene.

Figur 10. Slag og dødelighet per 30 dager for symptomatisk carotisstenose, 2019.



Pasientrapporterte resultatmål – PROM

NORKAR rapporterer pasientrapporterte resultatmål PROM i modulene for behandling av utposning på hovedpulsåren og for forsnevring av halspulsåren for første gang i år. I disse modulene brukes det EQ-5D, et standardisert generisk livskvalitetsskjema, basert på 5 spørsmål med 5 svaralternativer og en visuell analog skala fra 0 til 100. Hos pasienter som behandles for nedsatt blodforsyning til beina er PROM tatt i bruk fra 2018 årgangen. Der brukes det i tillegg et spesifikk spørreskjema for denne gruppen, VascuQoL-6 (6), som er validert for pasienter i Norge.

EQ-5D har fem områder: gange, personlig stell, vanlige gjøremål, smerte/ubehag, angst/depresjon. For hvert område angis et tall mellom 1 og 5, svarende til hvor store problemer man har. Forklaring av verdiene: 1 = Ingen problemer, 2 = Litt problemer, 3 = Middels store problemer, 4 = Store problemer, 5 = Ute av stand/svært sterke smerter/ekstremt engstelig. I tillegg angis EQ VAS, pasientens egenvurderte helse på en skala fra 0 til 100. Her betyr 100 den beste helsen man kan tenke seg og 0 den dårligste helsen man kan tenke seg.

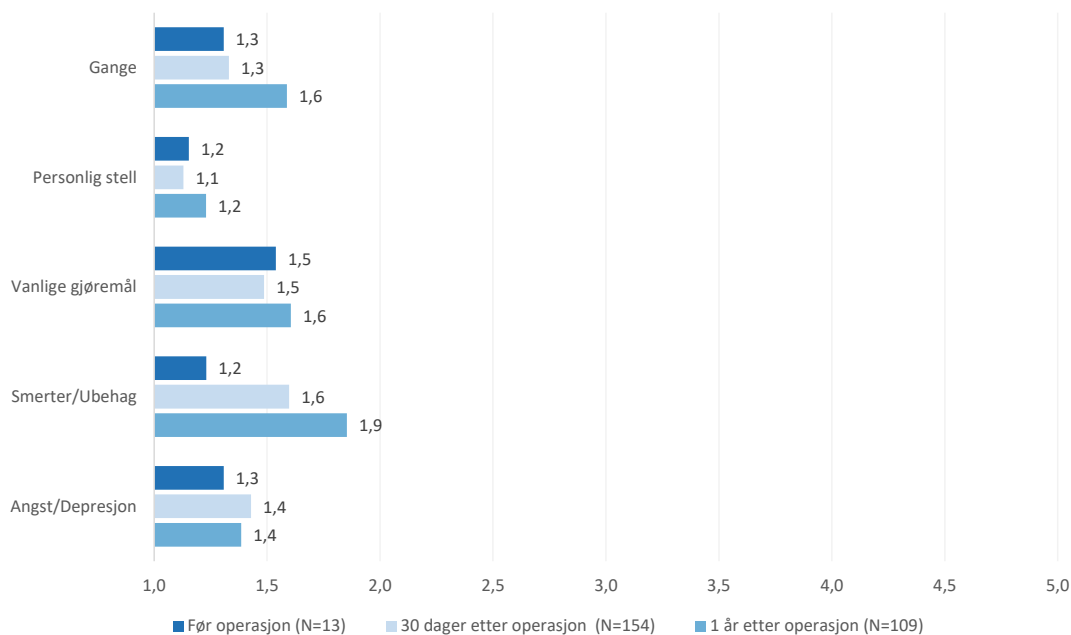
Innføring av PROM er svært viktig for registeret, og vil øke kunnskapen om behandlingens effekt på pasientens livskvalitet. Pasientene besvarer livskvalitetsskjema før behandling, etter 30 dager og etter ett år. Data kan for øyeblikket kun innhentes hos pasienter som er digitalt aktive, slik at det kun er et utvalg av pasienter som rapporterer livskvalitet. I kapittel 6.3 finnes mer spesifikk informasjon om PROM-instrumentene som er tatt i bruk i registeret.

I 2019 ble det gjort en undersøkelse av svarprosenten for PROM, som viste at kun 43 % av de aktuelle pasientene var digitalt aktive. Av disse har 67 % svart på et skjema ett eller flere ganger. Det ser dog ut til at det er best svarprosent på månedskontrollen. Det er dermed kun et mindretall av pasientene som har besvart PROM-undersøkelsen, slik at resultatene må tolkes med forsiktighet. Likevel er PROM-resultatene for pasienter med nedsatt blodforsyning til beina i samsvar med resultater fra andre studier i denne pasientgruppen.

Forsnevring av halspulsåren (carotis)

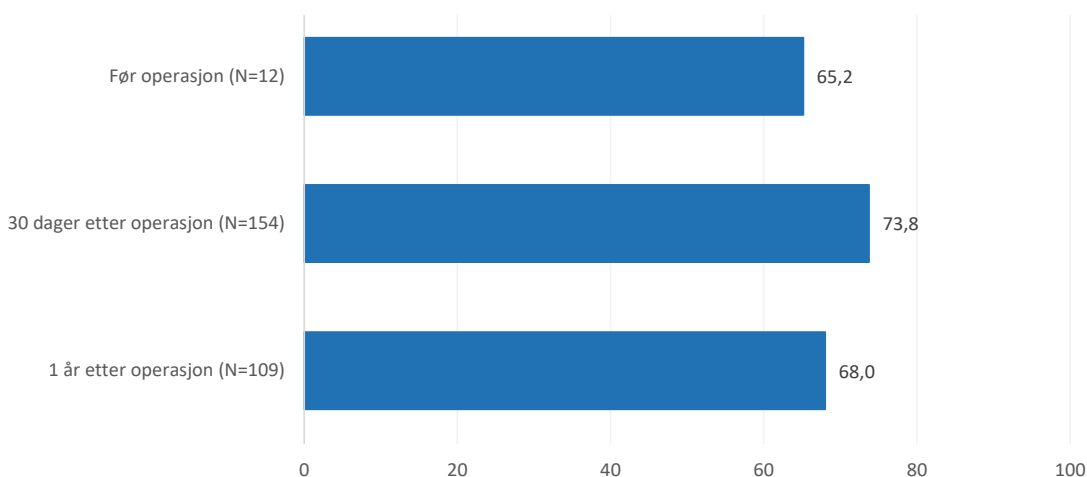
De fleste av svarene for pasienter med forsnevring av halspulsåren ligger nært 1, som er beste svaralternativ i skjemaet. Det viser at de fleste har det bra, både før og etter operasjonen. For de fleste områder er det ingen endring i forbindelse med operasjonen, noe som er ønskelig, da dette er forebyggende kirurgi. Det kan se ut til at det er litt mer ubehag etter operasjonen, men det er kun få skjema som er utfylt før operasjon, slik at en ikke kan konkludere med sikkerhet.

Figur 11. Gjennomsnittssvar på EQ-5D-5L for pasienter behandlet for forsnevring av halspulsåren, (skala 1-5, hvor 5 er dårligst helsekvalitet).



Gjennomsnittssvar for egenvurdert helse passer bra med forutgående svar, pasienten angir litt høyere verdi etter operasjon, men ingen store endringer. Livskvalitet for pasientene i carotismodulen er nokså lik livskvaliteten som angis for pasientene i aneurismemodulen, men tydelig høyere enn den som angis for pasienter med nedsatt blodforsyning til beina.

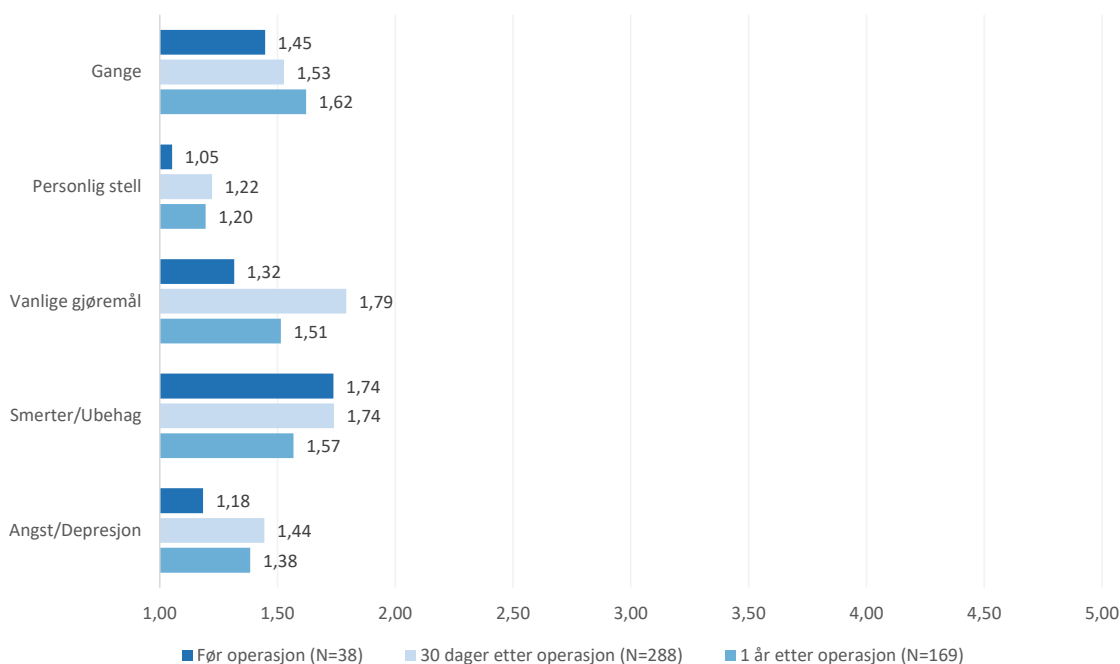
Figur 12. Gjennomsnittssvar for respondentenes egenvurderte helse (EQ VAS), carotis (skala 0-100, hvor 0 er dårligst helsekvalitet).



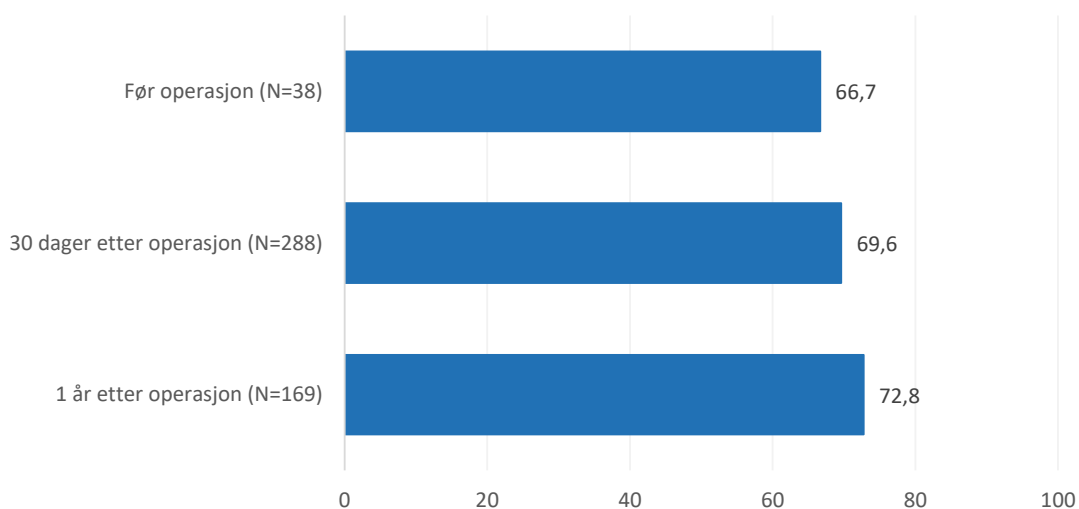
Utposning på hovedpulsåren (abdominalt aortaaneurisme - AAA)

Hos pasienter med utposning på hovedpulsåren ligger gjennomsnittssvar for EQ-5D mellom 1 og 2, og endres lite i forbindelse med behandling. På VAS skala angis verdier rundt 70, som er klart bedre enn egenvurdert helse hos pasienter med nedsatt blodforsyning til beina.

Figur 13. Gjennomsnittssvar på EQ-5D-5L for pasienter behandlet for utposning på hovedpulsåren (AAA), (skala 1-5, hvor 5 er dårligst helsekvalitet).

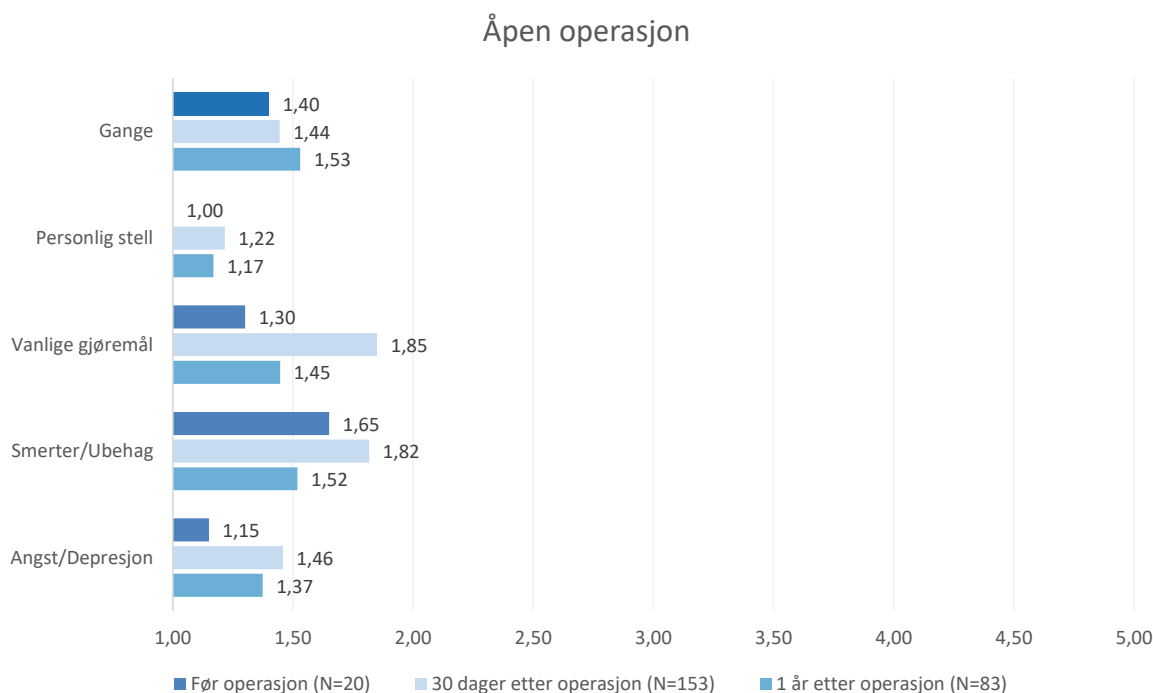


Figur 14. Gjennomsnittssvar for respondentenes egenvurderte helse (EQ VAS), AAA (skala 0-100, hvor 0 er dårligst helsekvalitet).

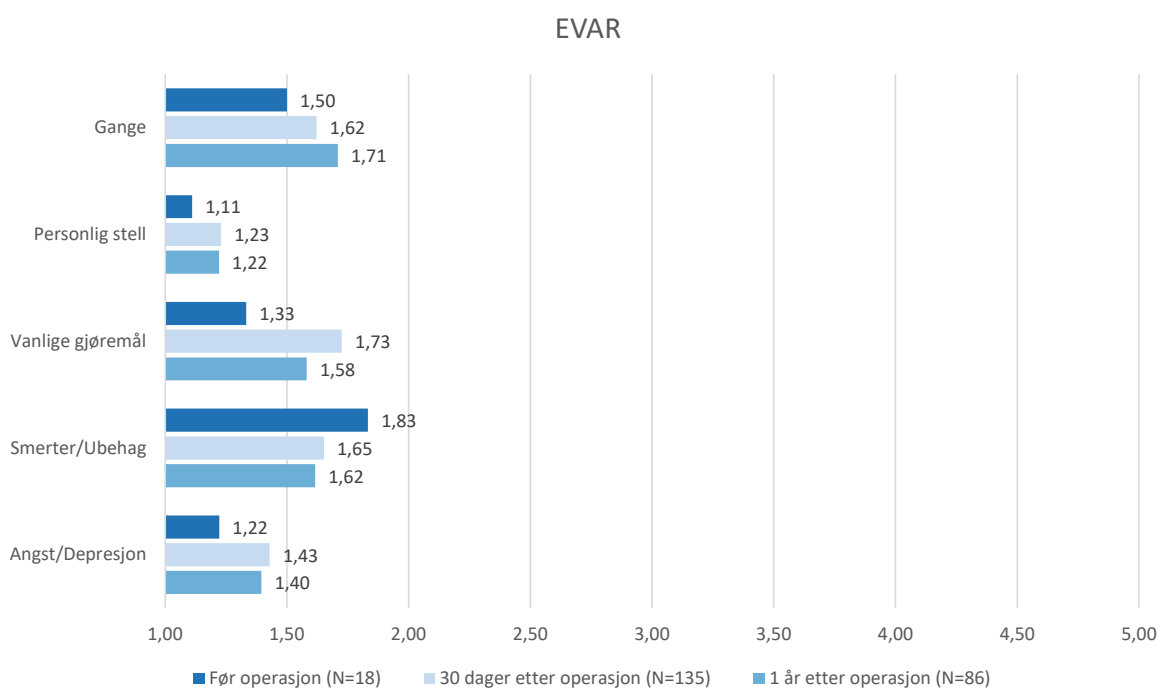


Undersøkelse av livskvalitet før og etter behandling av utposning på hovedpulsåren med åpen operasjon eller kateterbasert metode (EVAR) viser at det er svært liten forskjell. Dette er noe overraskende, siden åpen operasjon er et mer belastende inngrep, som ofte medfører lengere sykehusopphold og rekonvalesens enn kateterbasert behandling.

Figur 15. Gjennomsnittssvar på EQ-5D-5L for pasienter behandlet for utposning på hovedpulsåren (AAA) etter operasjonsmetode, (skala 1-5, hvor 5 er dårligst helsekvalitet).



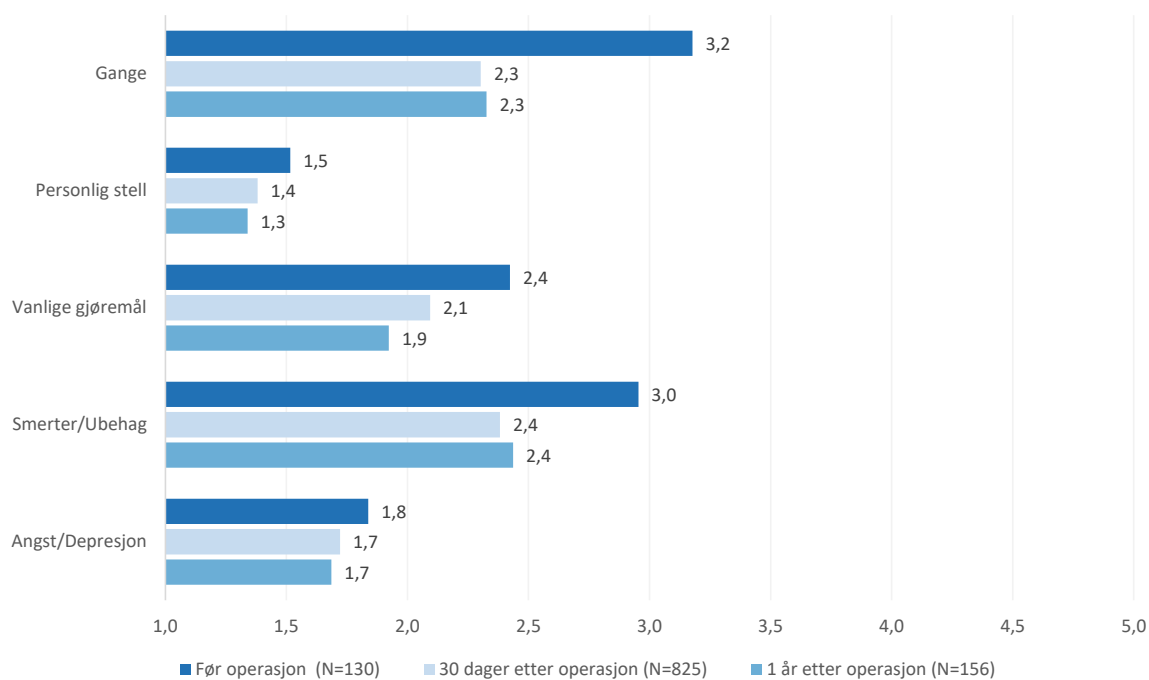
Figur 16. Gjennomsnittssvar på EQ-5D-5L for pasienter behandlet for utposning på hovedpulsåren (AAA) etter operasjonsmetode, (skala 1-5, hvor 5 er dårligst helsekvalitet).



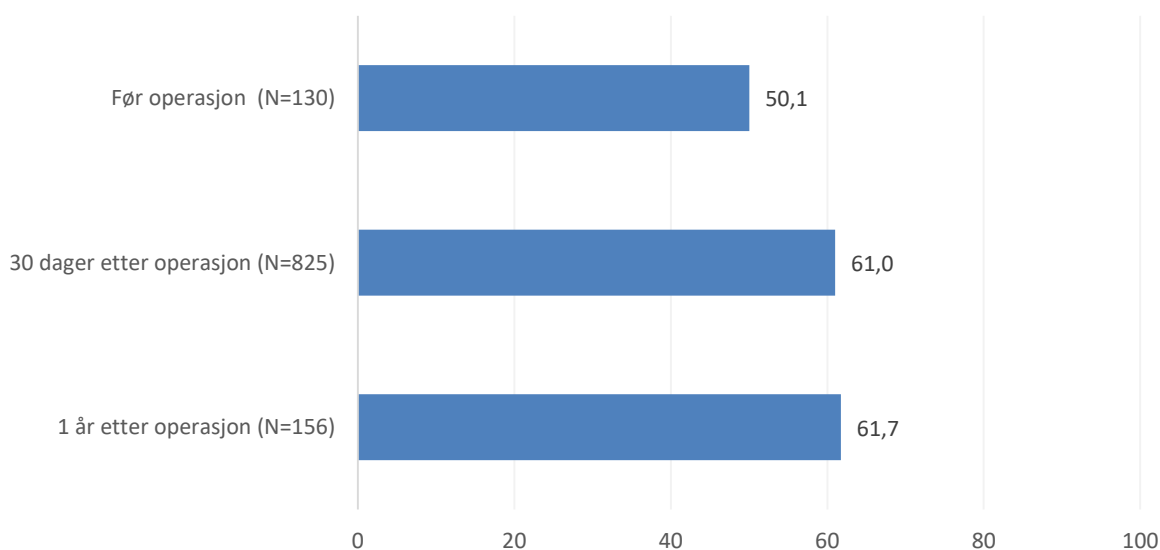
Nedsatt blodforsyning til beina (arteriosklerose - ASO)

Hos pasienter med nedsatt blodforsyning til beina ligger gjennomsnitt for EQ-5D mellom 2 og 3. Verdien bedres etter behandling, spesielt for gangfunksjonen og livskvalitet på VAS skala, som øker fra 50 til 61 etter behandling. Dette viser at pasientene med nedsatt blodforsyning til beina har dårligere livskvalitet enn pasienter med utposning på hovedpulsåren eller forsnevring av halspulsåren, men det viser også at behandlingen har effekt, i hvert fall inntil ett år.

Figur 17. Gjennomsnittsvar på EQ-5D-5L for pasienter behandlet for nedsatt blodforsyning til beina, (skala 1-5, hvor 5 er dårligst helsekvalitet).

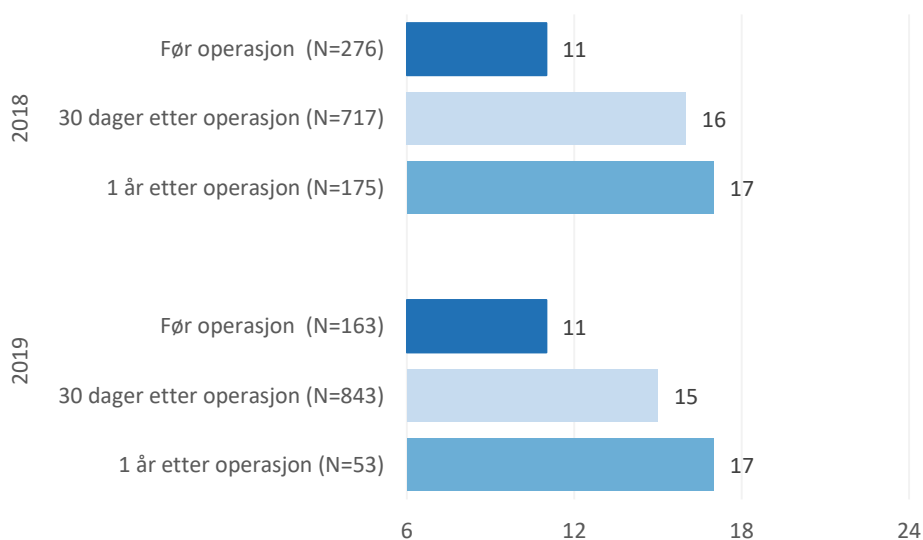


Figur 18. Gjennomsnittsvar for respondentenes egenvurderte helse (EQ VAS), ASO (skala 0-100, hvor 0 er dårligst helsekvalitet).



Figur 19 viser median verdi for livskvalitetsskjema VascuQoL-6 i 2018 og 2019. Skjema har laveste mulige skår på 6, og høyeste mulige skår på 24. Skjemaet er spesifikk for pasienter med nedsatt blodforsyning til beina, og gir større utslag enn det generiske skjemaet EQ-5D, men med samme mønster. Resultatene viser at pasientene har en betydelig redusert livskvalitet forut for behandling, og øker livskvaliteten med gjennomsnittlig 5 poeng på skalaen etter behandling, noe som viser at det er en signifikant forskjell. Effekten av behandlingen vedvarer til årskontrollen. Ideelt sett burde man følge dette videre ut over et år, for å se hvor lenge effekten av behandlingen varer, men slik oppfølging er foreløpig ikke etablert i registeret.

Figur 19. Median skår for respondentenes egenvurderte helse (VASCUQOL), ASO, 2018 og 2019 (skala 6-24, hvor 6 er dårligst helsekvalitet).



3.2 Andre analyser

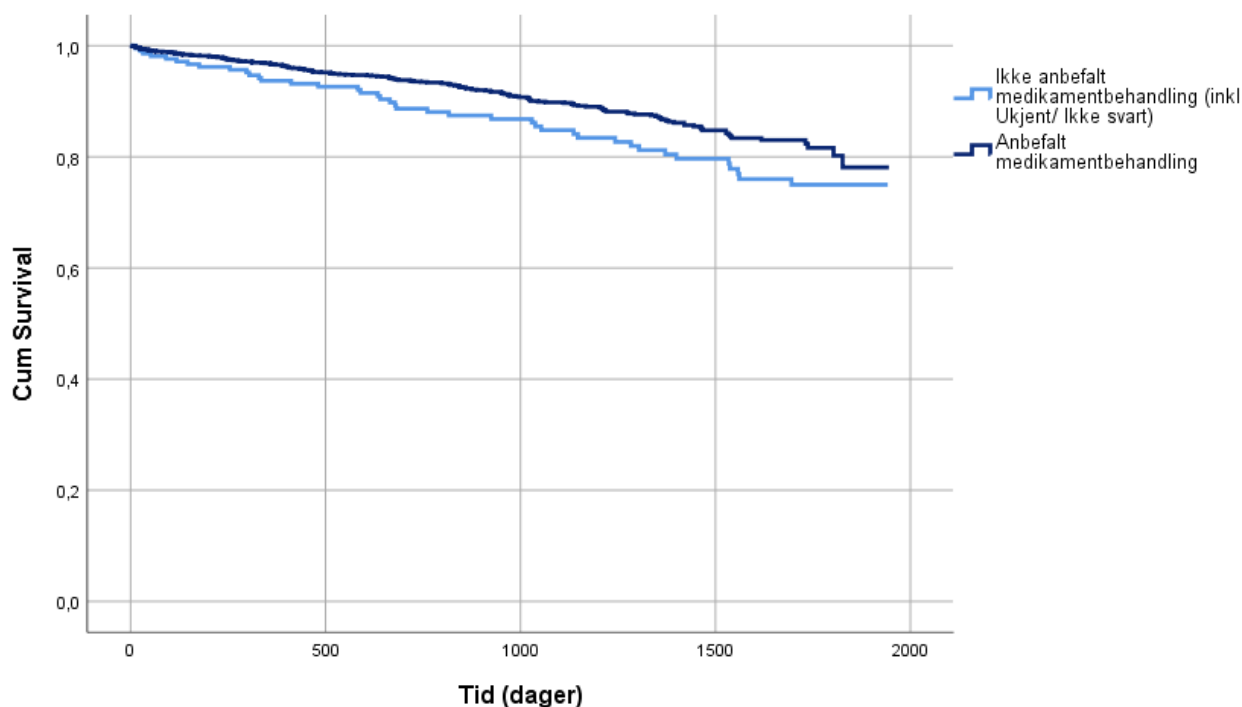
3.2.1 5 års overlevelse avhengig av anbefalt medikamentbehandling

Over de siste 5 årene har det vært en økende andel pasienter som får medikamentbehandling i tråd med gjeldende anbefalinger. Spesielt etter operasjon på halspulsåren er resultatet svært bra. Registeret har undersøkt innflytelsen av anbefalt medikamentbehandling på overlevelsen i de forskjellige pasientgruppene. Overlevelse vises i form av Kaplan-Meier kurver, hvor andelen overlevende vises på y-aksen, og tid på x-aksen. Pasienter som er i live etter observasjon er ferdig (dvs. dato for siste oppdatering fra folkeregisteret før datafil til årsrapport tas ut fra MRS-løsningen) blir sensurert. Dette blir vanligvis merket med kryss på kurven, men denne informasjonen er fjernet, ettersom det i de aller fleste gruppene er så mange pasienter at merkene for sensurering ikke kan skilles fra hverandre og de kun medfører bredere streker og dårligere lesbarhet.

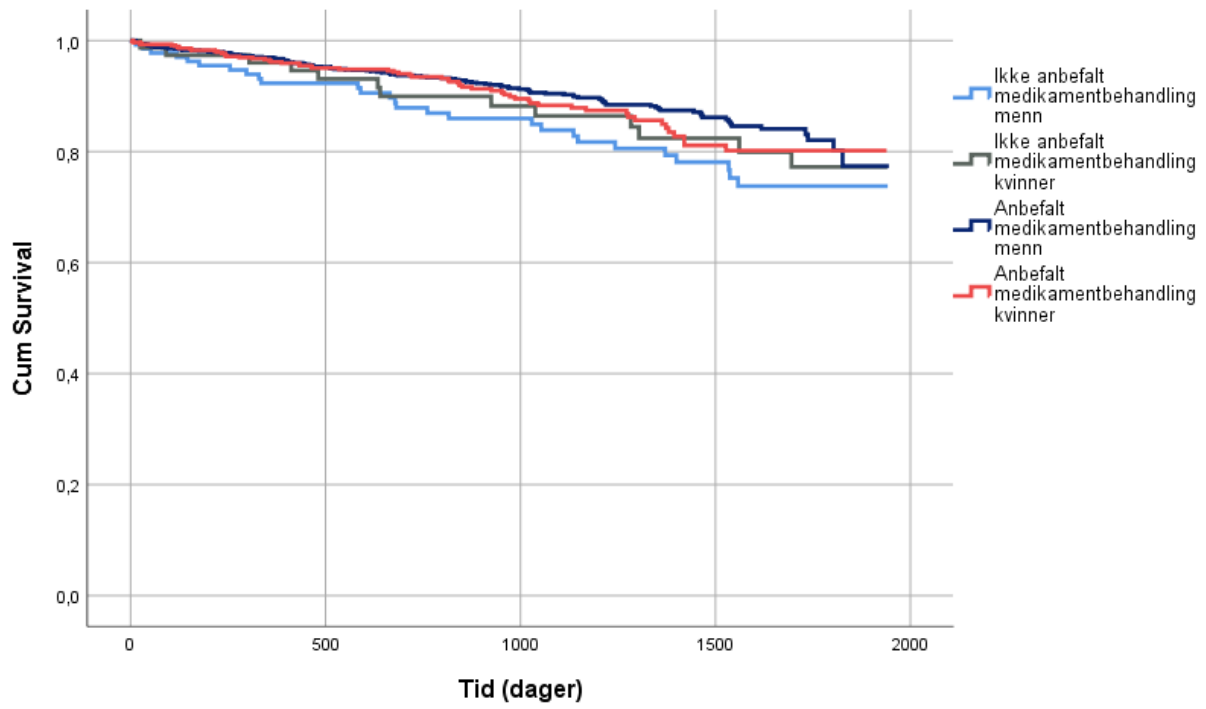
Anbefalt medikamentbehandling og overlevelse etter inngrep på halspulsåren

I denne pasientgruppen får de aller fleste anbefalt medikamentbehandling. Gruppen som ikke får den anbefalte medikamentbehandlingen er liten, og tilfeldig variasjon vil være stor. Derfor er det større usikkerhet om resultatene enn i de andre pasientgruppene. Det er noe bedre overlevelse hos de som får anbefalt behandling, men forskjellen er mindre enn hos de andre pasientgruppene i registeret.

Figur 20. Overlevelse etter carotiskirurgi gruppert etter anbefalt medikamentbehandling, 2015-2019.



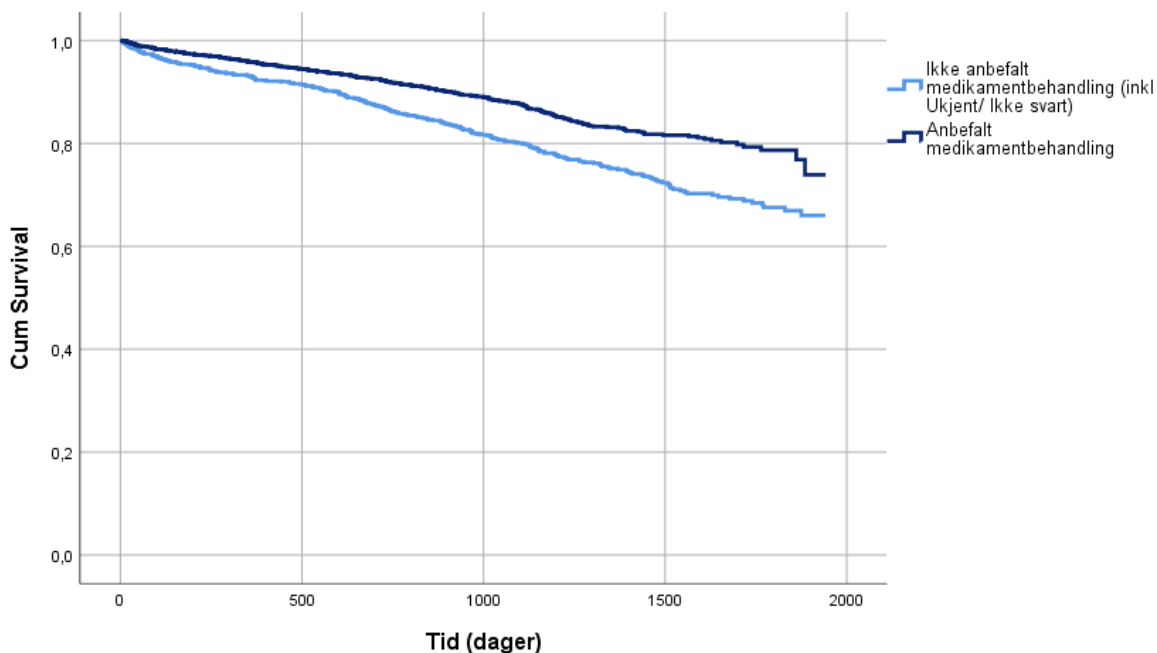
Figur 21. Overlevelse etter carotiskirurgi gruppert etter anbefalt medikamentbehandling og kjønn, 2015-2019.



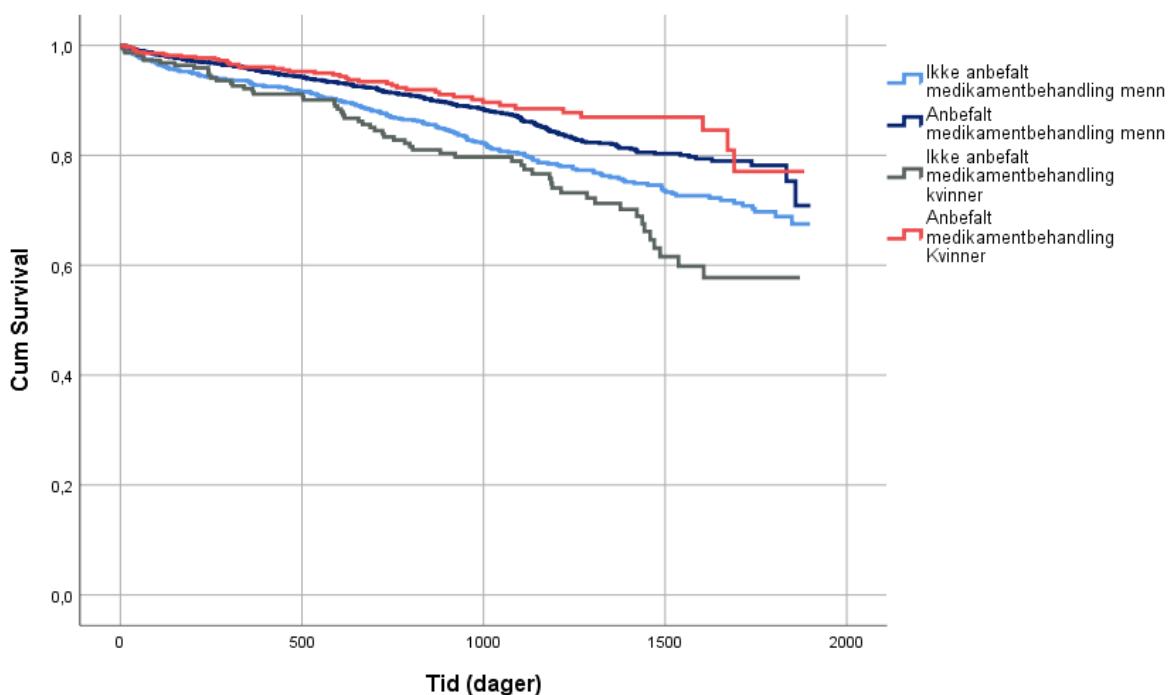
Anbefalt medikamentbehandling og overlevelse etter operasjon for AAA

I denne pasientgruppen er det 20 % av pasientene som ikke får medikamentbehandling i tråd med anbefalingene. Kaplan-Meier analysen viser 10 % forskjell i overlevelse mellom de som får anbefalt medikamentbehandling, og de som ikke får det etter 5 år. Kurven nederst viser at forskjellen er noe større hos kvinner enn hos menn.

Figur 22. Overlevelse etter aneurismekirurgi gruppert etter anbefalt medikamentbehandling, 2015-2019.



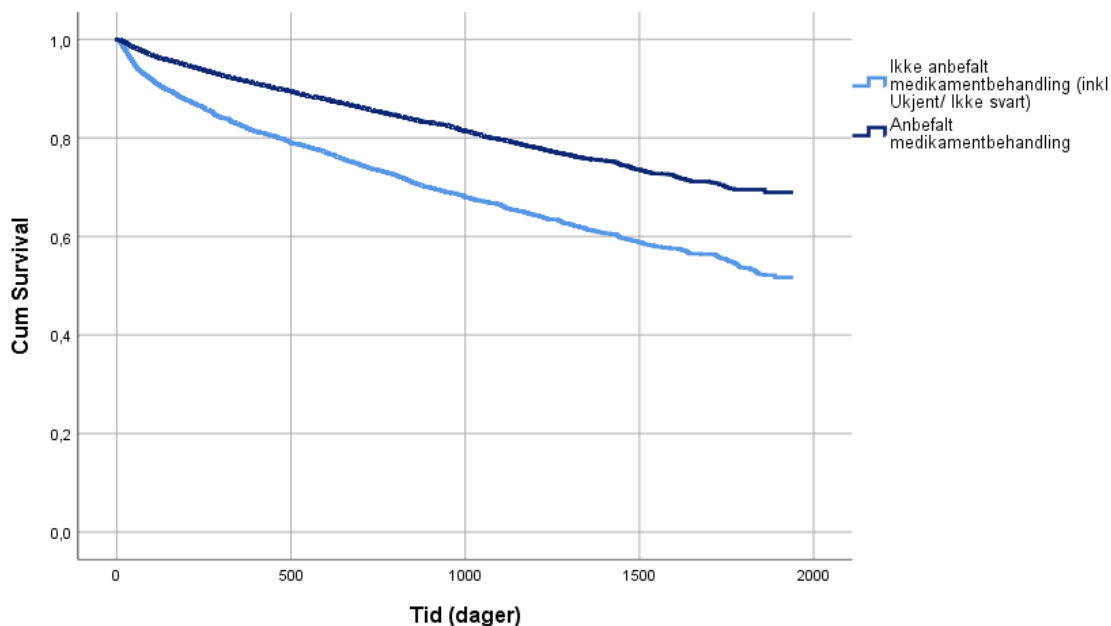
Figur 23. Overlevelse etter aneurismekirurgi gruppert etter anbefalt medikamentbehandling og kjønn, 2015-2019.



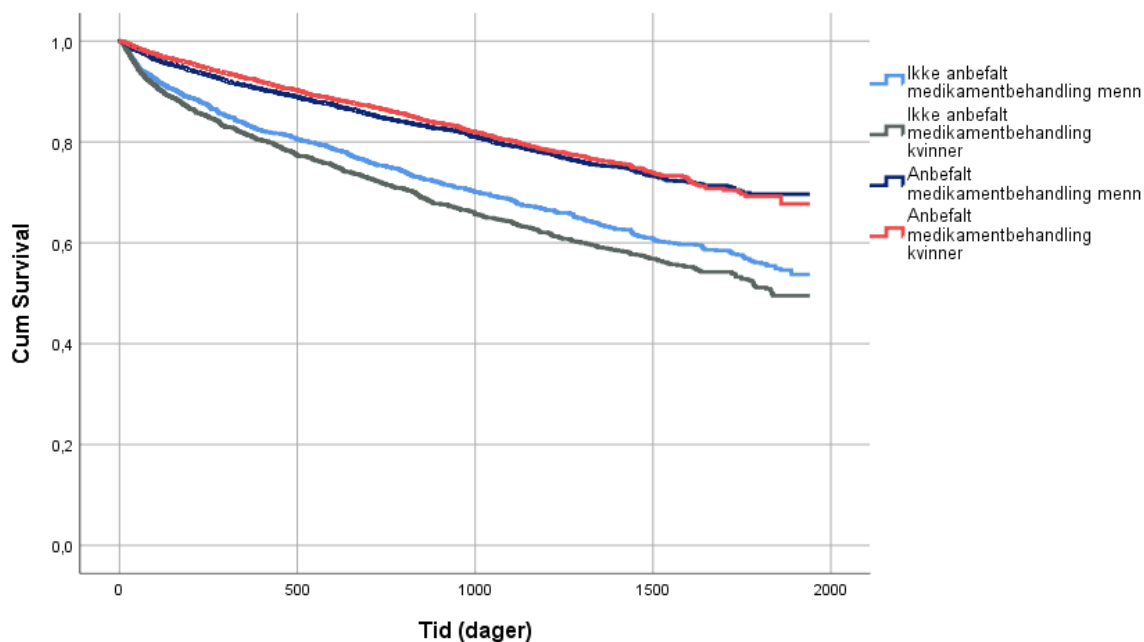
Anbefalt medikamentbehandling og overlevelse ved nedsatt blodforsyning til beina

I denne pasientgruppen får 80 % av pasientene medikamenter i tråd med anbefalingene. Gruppen er den største i registeret, og omfatter over halvparten av alle pasienter. Etter 5 år er det rundt 15 % bedre overlevelse hos pasientene som får anbefalt medikamentbehandling. Dette understreker viktigheten av at anbefalingene følges. I den nederste figuren ser man at forskjellen ved anbefalt medikamentbehandling er større hos kvinner enn hos menn.

Figur 24. Overlevelse etter behandling for ASO gruppert etter anbefalt medikamentbehandling, 2015-2019.



Figur 25. Overlevelse etter behandling for ASO gruppert etter anbefalt medikamentbehandling og kjønn, 2015-2019.

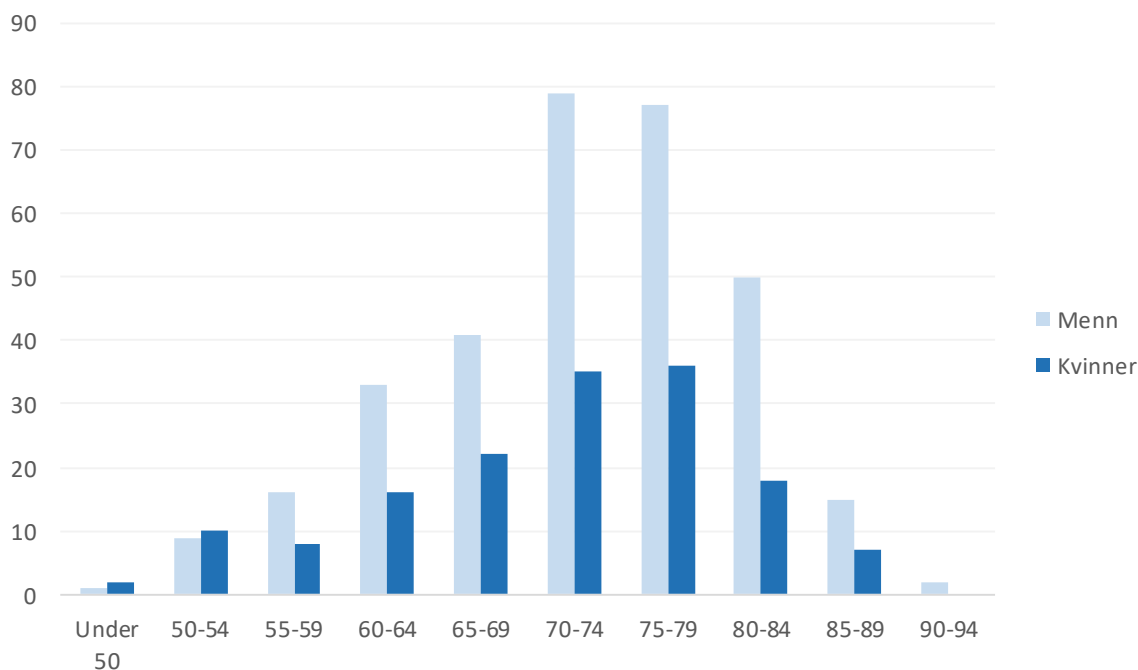


3.2.2 Behandling for forsnævring av halspulsåren (carotisstenose)

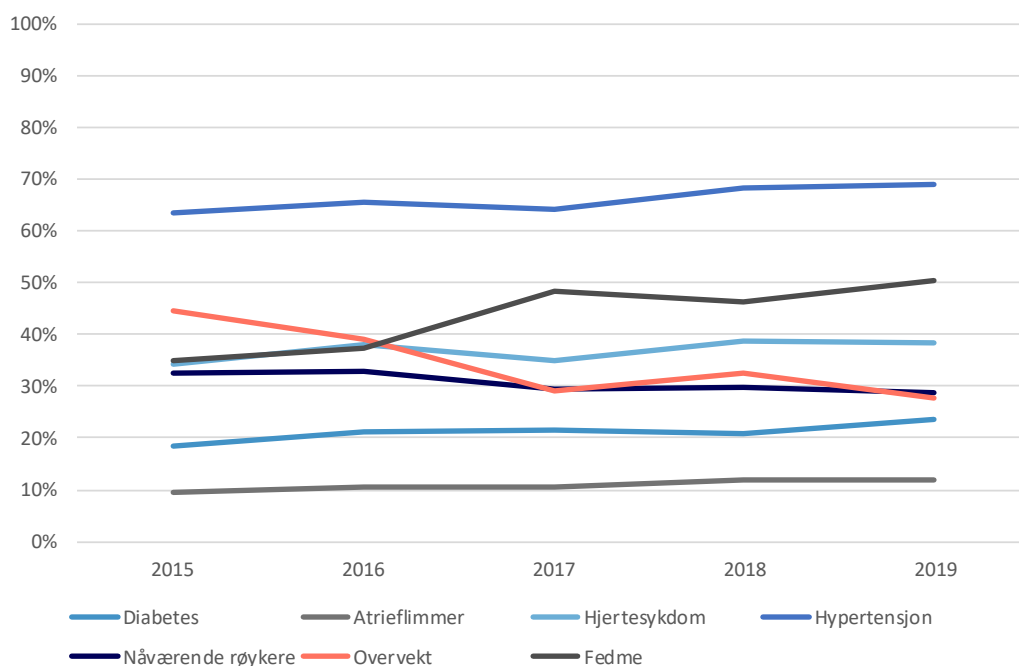
Pasientsammensetning og karakteristika

Alder og tilleggssykdommer for pasienter med carotisstenose er lite endret fra tidligere år. Andel pasienter med fedme øker, mens andelen med overvekt går ned. I tillegg ser man en økning av pasienter med diabetes og med hypertensjon, men for sistnevnte kan det være at flere blir diagnostisert med hypertensjon (og behandlet) enn i tidligere år.

Figur 26. Fordeling av alder og kjønn hos pasienter behandlet for forsnævring av halspulsåren, 2019 (N=477).



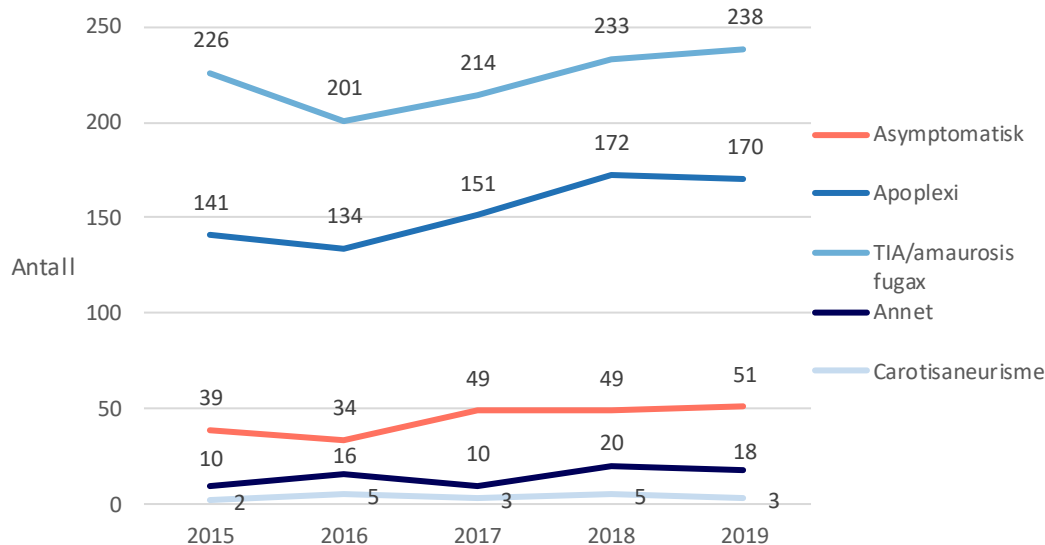
Figur 27. Tilleggssykdommer hos pasienter behandlet for forsnævring av halspulsåren over tid, 2015-2019.



Klinisk presentasjon

Det ble registrert 480 behandlinger på halspulsåren i 2019. 3 inngrep var for carotisaneurisme, som er en utposning på halspulsåren, og 477 for carotisstenose, som er en forsnevring av halspulsåren. 51 operasjoner var for asymptomatisk carotisstenose som ikke har ført til noe "drypp" eller slag. Av de symptomatiske stenosene har 18 medført andre symptomer enn "drypp" eller slag. Disse har en helt annen risikoprofil, og er derfor ikke med i analysen av kvalitetsindikatorer. Det er registrert 7 kateterbaserte behandlinger, såkalte stentinger, for carotisstenose i 2019. Tabell 2 viser stor variasjon i andel asymptomatiske stenoser, noe som kan være grunnlag for nærmere analyse.

Figur 28. Antall behandlinger på halspulsåren fordelt på klinisk indikasjon, 2015-2019.

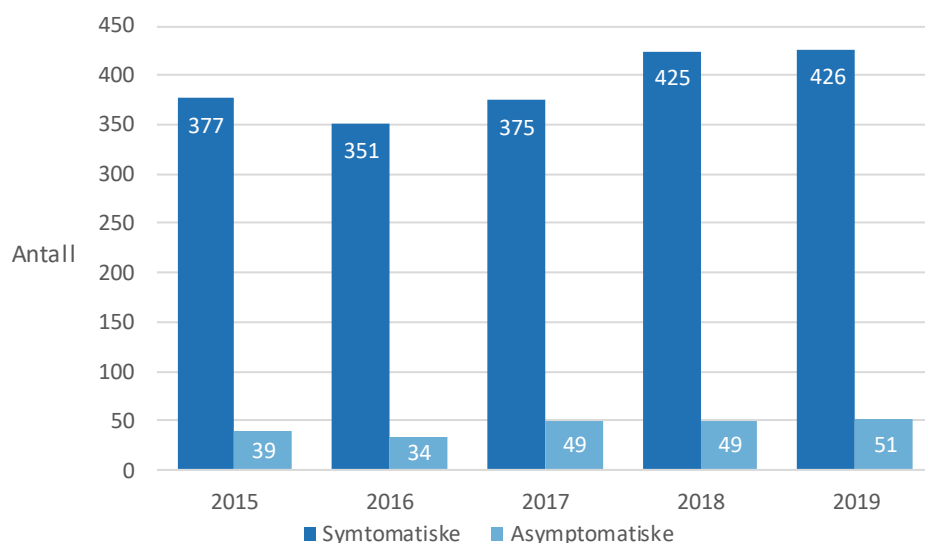


Tabell 2. Behandlinger for carotisstenoser og andel asymptomatiske stenoser per enhet, 2019.

Enhet	Symptomatisk	Asymptomatisk	I alt	Andel asymptomatisk
Ahus	20	0	20	0,0 %
Aker	16	1	17	5,9 %
Bodø	17	2	19	10,5 %
Drammen	38	0	38	0,0 %
Hamar	34	1	35	2,9 %
Haugesund	5	2	7	28,6 %
Haukeland	50	12	62	19,4 %
Kalnes	17	1	18	5,6 %
Kristiansand	24	0	24	0,0 %
Rikshospitalet	25	13	38	34,2 %
St. Olav	45	3	48	6,3 %
Stavanger	24	3	27	11,1 %
Tromsø	41	0	41	0,0 %
Tønsberg	53	1	54	1,9 %
Ålesund	17	12	29	41,4 %
Totalt	426	51	477	10,7 %

*Levanger og Molde har ikke utført carotiskirurgi i 2019.

Figur 29. Antall inngrep fordelt på klinisk indikasjon (symptomatiske og asymptomatiske), 2015-2019.

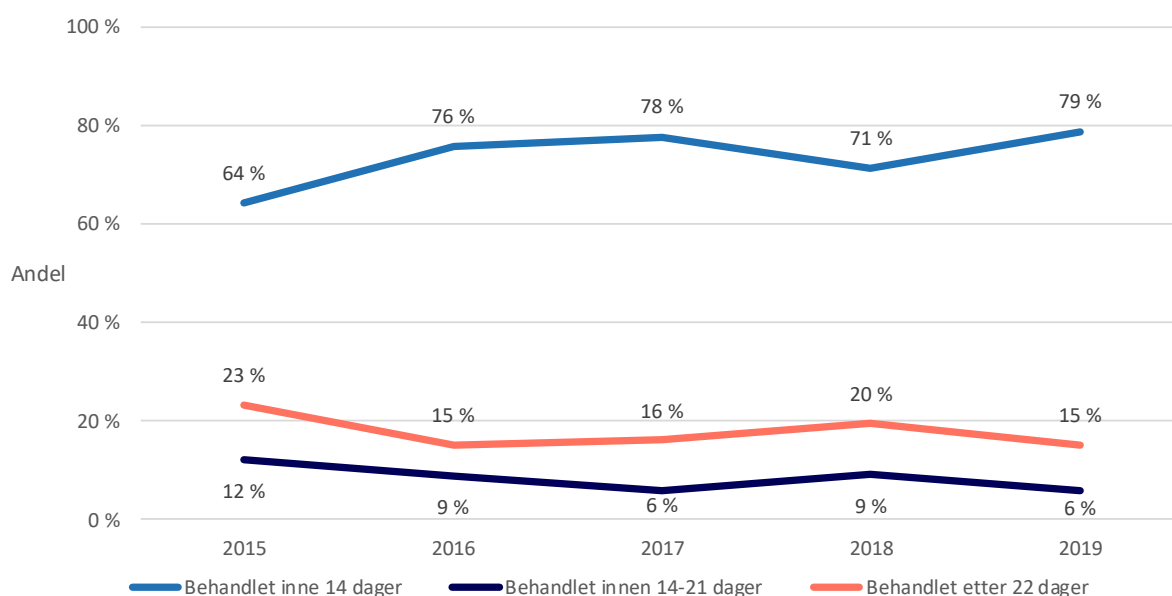


Tid fra symptom til behandling for symptomatisk carotisstenose

Median dager fra symptom til behandling for pasienter med symptomatiske stenoser gikk ned fra 10 dager i 2015 til 8 dager i 2017, økte i 2018 og er i 2019 igjen på nivå med 2017. Andel pasienter med symptomatiske stenoser som behandles innenfor anbefalt tid (14 dager), er på 79 % i 2019.

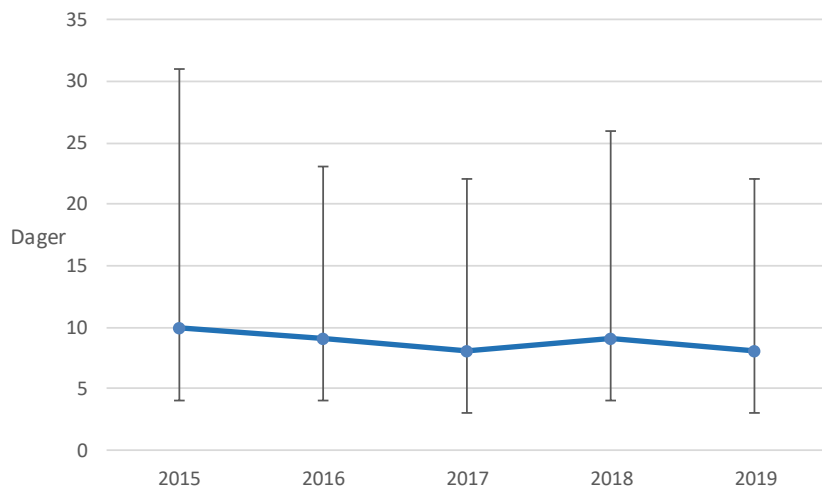
Registeret har utført en audit angående årsaken til forsinkelsen, som ikke kunne presenteres på vintermøte grunnet COVID-19 pandemien. Den viser at det kun er 20 % av de som behandles senere enn anbefalt, som har en medisinsk årsak for forsinkelsen. Resultater for auditen presenteres i detalj i kapittel 6.8. Figur 30 viser andel behandlet innen 14 dager, fra 14-21 dager og etter 22 dager over tid.

Figur 30. Andel behandlet innen 14 dager, mellom 14-21 dager og etter 22 dager, 2015-2019.

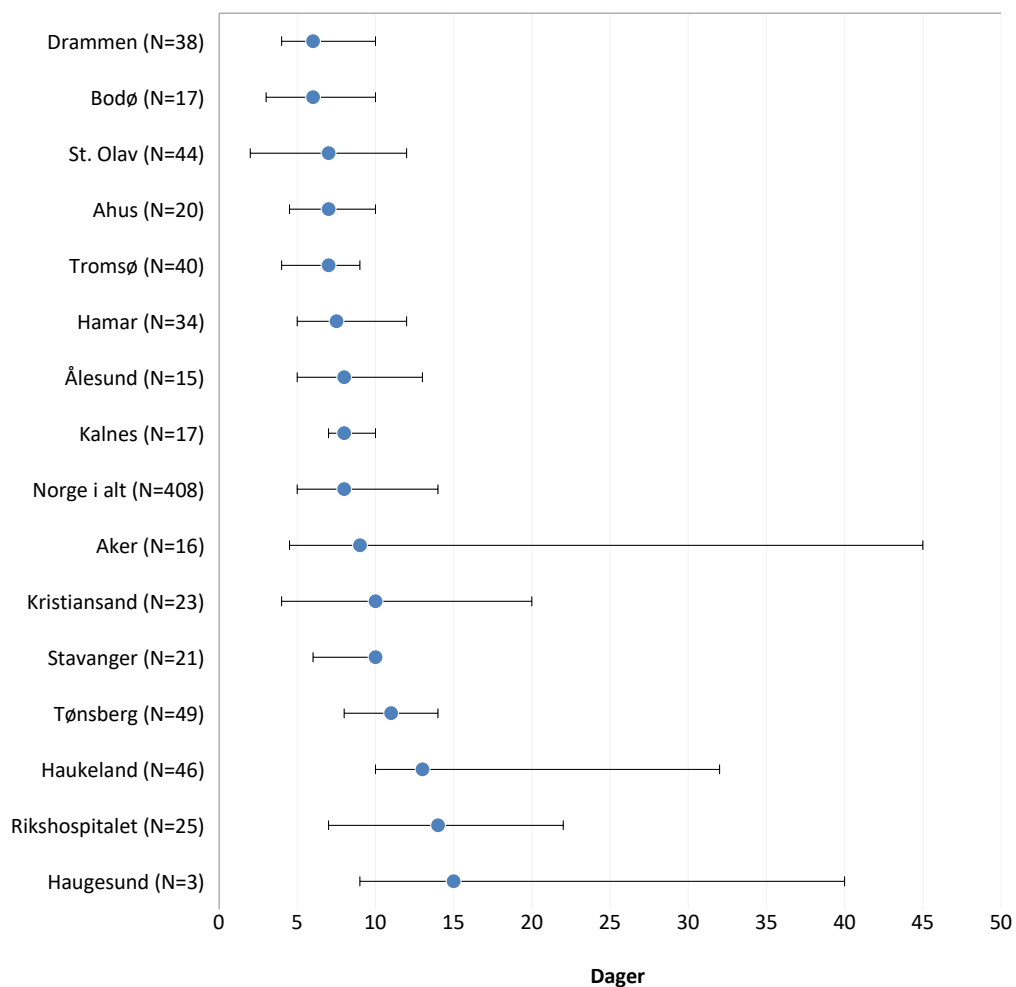


Figur 31 viser median dager fra symptom til behandling med interkvartil bredde, det vil si antall dager der hhv. 25 % og 75 % av pasientene er behandlet. Figur 32 viser resultatene per enhet.

Figur 31. Tid fra symptom til behandling for symptomatiske carotisstenose. Median dager med interkvartil bredde, 2015-2019.

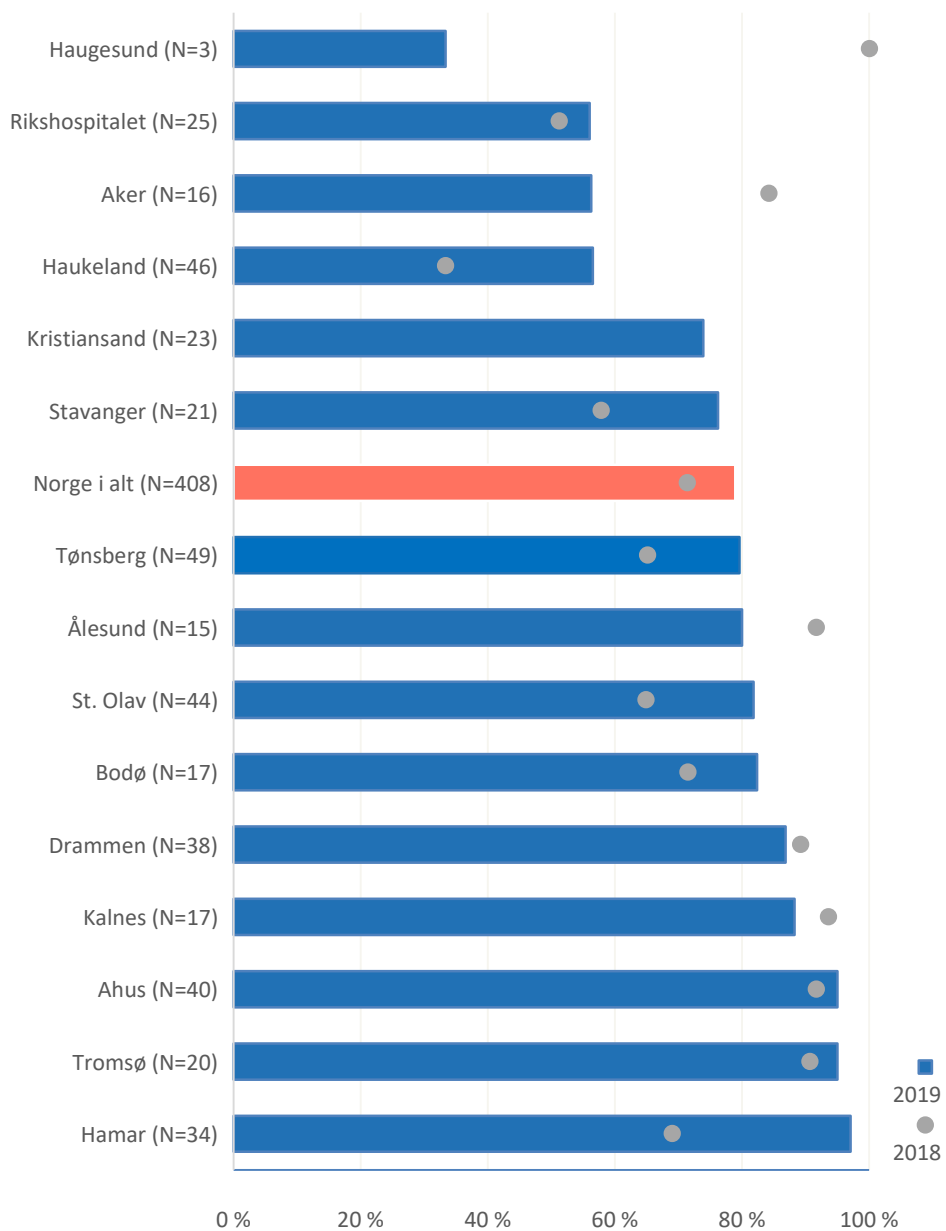


Figur 32. Tid fra symptom til behandling for symptomatiske carotisstenose per enhet. Median dager med interkvartil bredde 2019. Tall avviker fra totalen med symptomatiske stenoser, da stenoser med andre symptomer enn slag eller TIA ikke tas med i beregning for figurene i dette underkapittelet.



Figur 33 illustrerer forskjeller mellom enhetene for tiden fra symptom til behandling.

Figur 33. Andel behandlet innenfor anbefalt tid (14 dager) for symptomatisk carotisstenose, 2018 og 2019.



*Kristiansand utførte ikke carotiskirurgi i 2018.

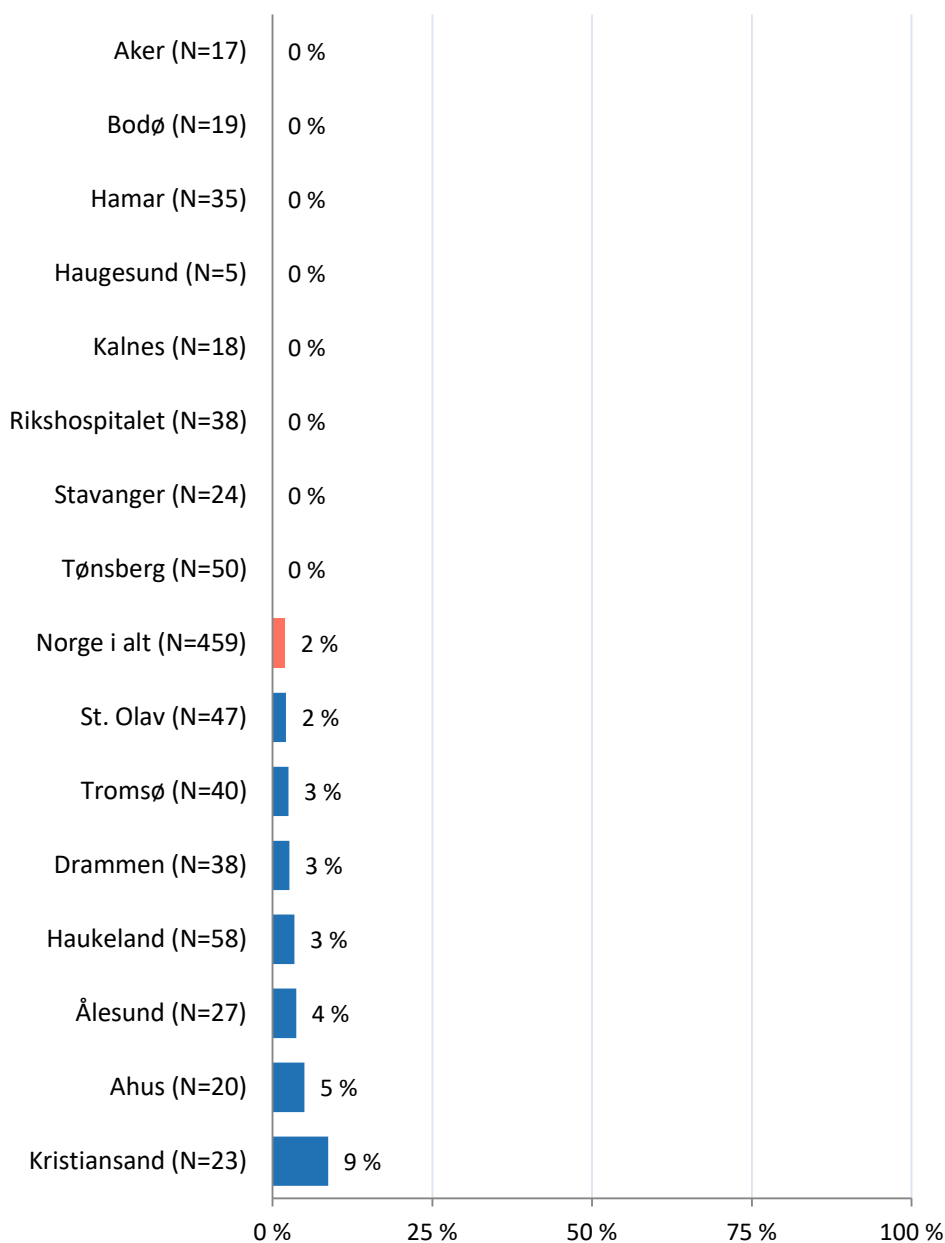
Slag og dødelighet etter behandling for carotisstenose

Tabell 3 viser slag og dødelighet per 30 dager etter inngrep for carotisstenose. Tallene er noe lavere enn i fjor, men er innenfor forventet naturlig variasjon og innenfor anbefalinger for symptomatiske og asymptomatiske carotisstenoser (3, 4). Figur 34 viser andel slag og dødelighet per 30 dager, per enhet i 2019.

Tabell 3. Antall symptomatiske og asymptomatiske stenoser, 2019.

	N	Slag	Dødelighet	Slag/dødelighet
Symptomatisk	408	1,5 %	0,5 %	2,0 %
Asymptomatisk	51	0,0 %	2,0 %	2,0 %
I alt	459	1,3 %	0,7 %	2,0 %

Figur 34. Slag og dødelighet per 30 dager etter operasjon for carotisstenose (symptomatisk og asymptomatisk), 2019.

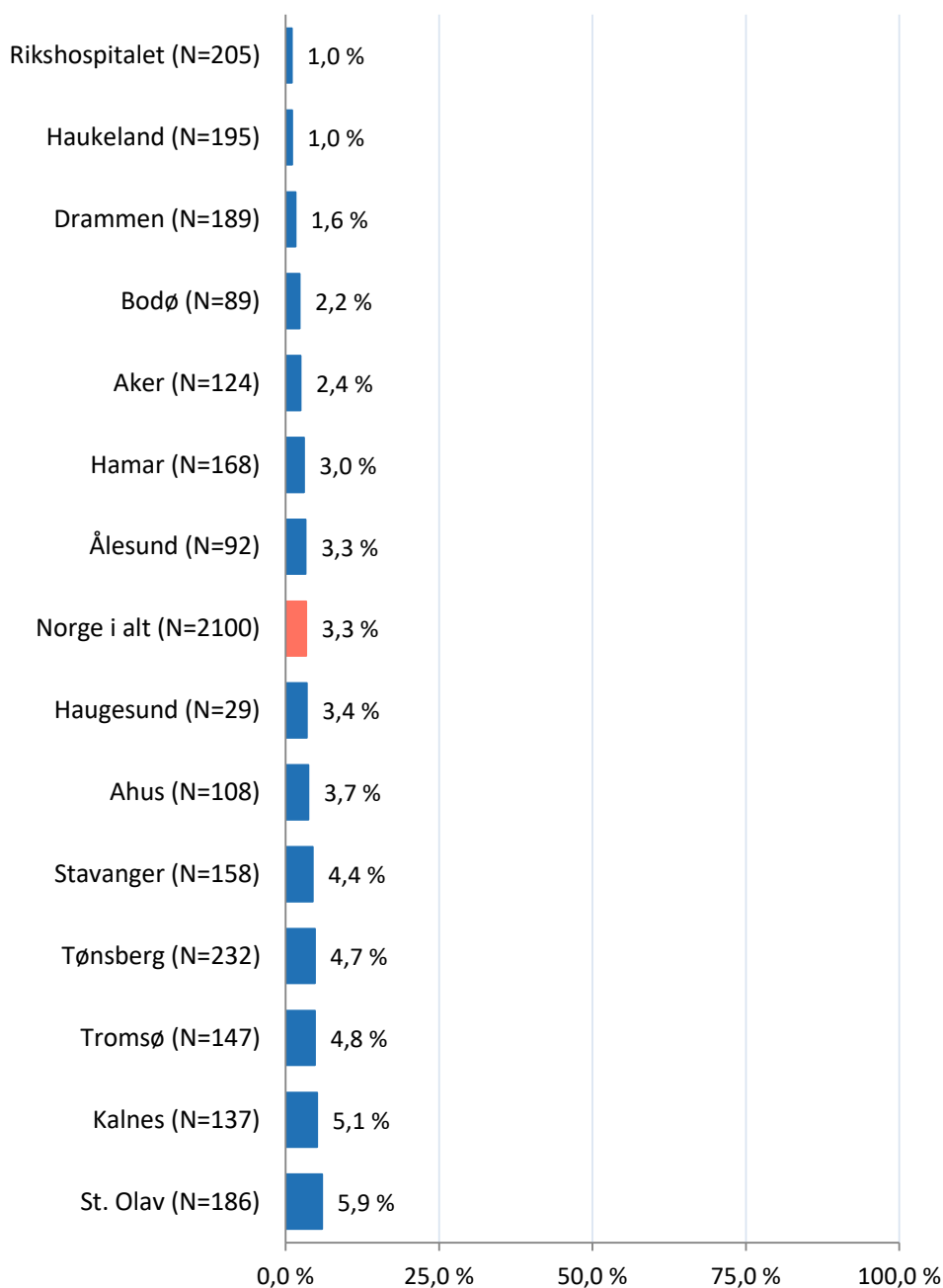


Slag og dødelighet per 30 dager for alle inngrep for carotisstenose siste 5 år

Fagmiljøet har lenge etterspurt analyser som omfatter flere pasienter enn en årgang for å redusere tilfeldig variasjon. Registeret har derfor utført analyser for hele femårsmateriale.

Dette innebærer mindre tilfeldig variasjon grunnet større tall, og i tillegg benytter man seg av hele datagrunnlaget i registeret. En måte å bruke resultatene til kvalitetsforbedring vil være at enheter med gode resultater over lang tid presenterer sine rutiner for fagmiljøet.

Figur 35. Slag og dødelighet per 30 dager etter operasjon for carotisstenose. Alle inngrep i løpet av siste 5 år (2015-2019).

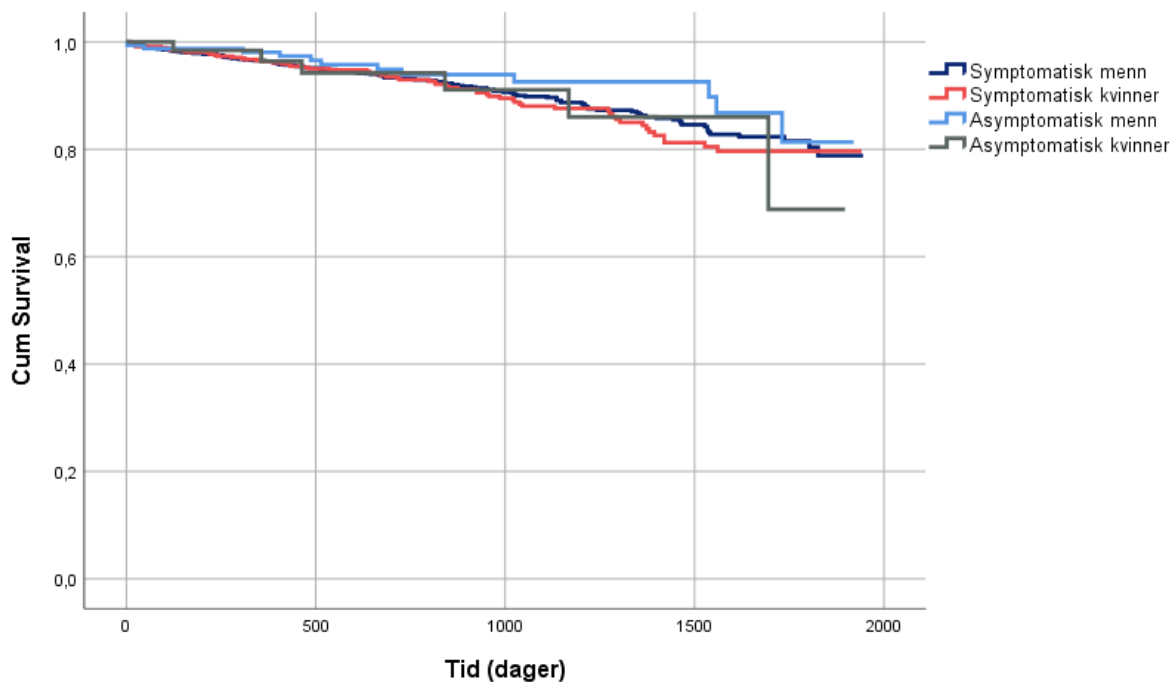


*Molde og Kristiansand har ikke utført carotiskirurgi i hele femårsperioden, og inkluderes derfor ikke i figuren.

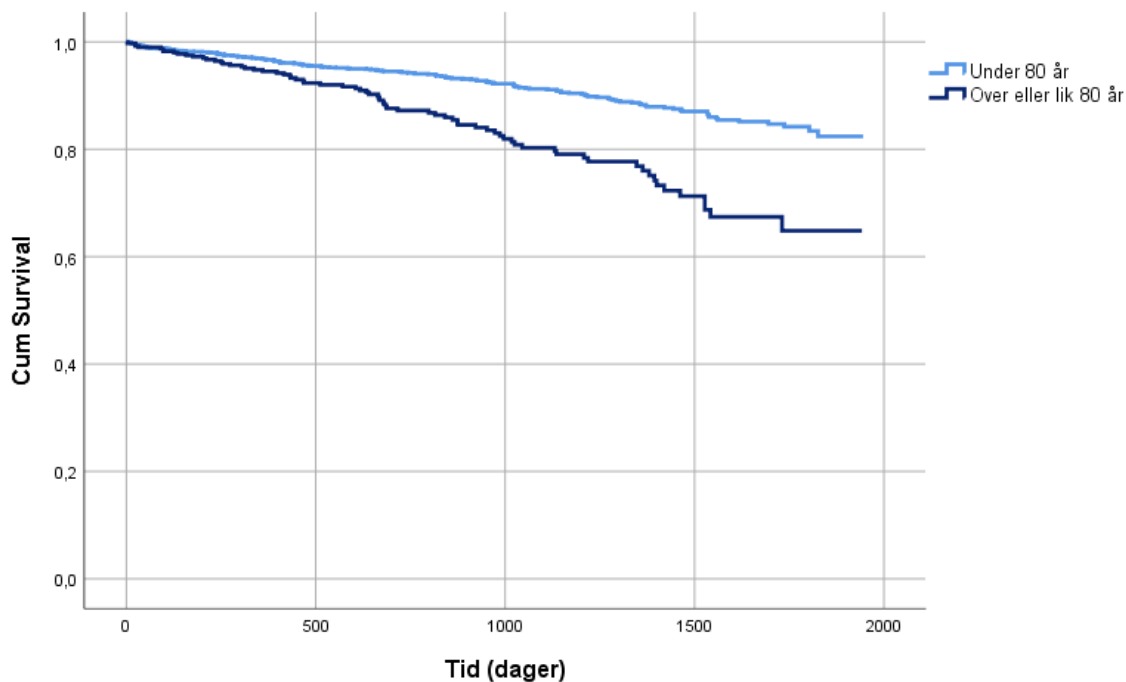
Overlevelse etter inngrep på halspulsåren

Undersøkelse av langtidsoverlevelsen hos pasienter operert for forsnerving av halspulsåren viser at det er lang levetid for de aller fleste. Selv hos pasienter over 80 år er mer enn 60 % i live etter 5 års observasjon.

Figur 36. Overlevelse etter behandling for carotisstenose gruppert etter indikasjon og kjønn, 2015-2019.



Figur 37. Overlevelse etter behandling for carotisstenose gruppert etter aldersgruppe, 2015-2019.



3.2.3 Behandling for utposning av hovedpulsåren (AAA)

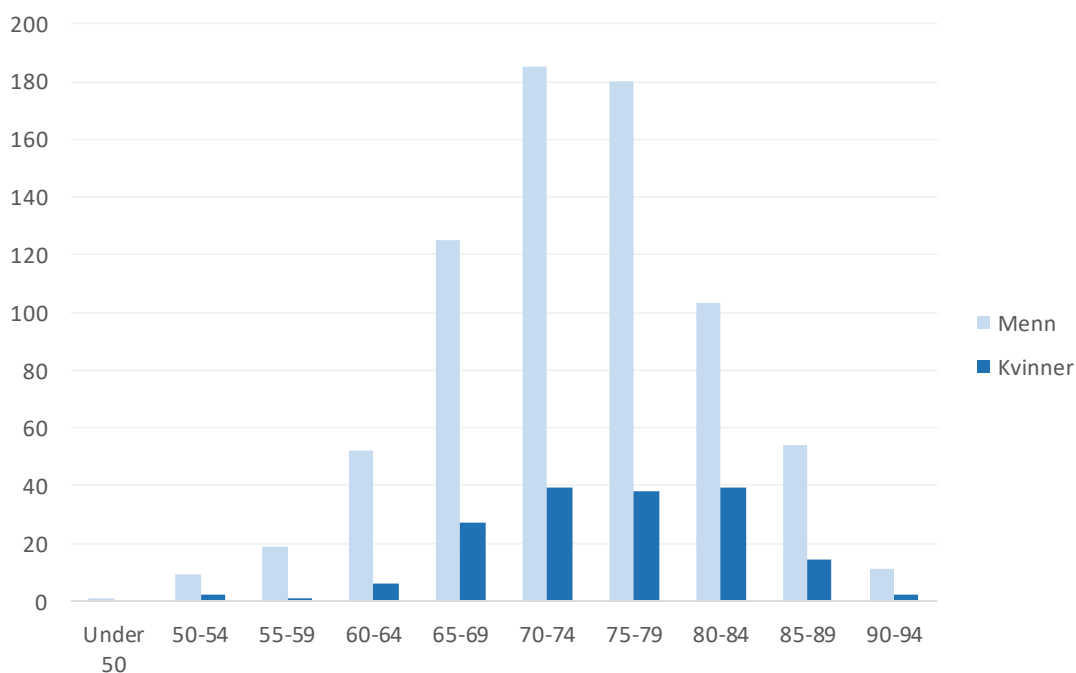
I 2019 ble det registrert 907 operasjoner for abdominale aortaaneurismer (AAA) i NORKAR. Dette utgjør 84 % av de 1086 operasjonene i aneurismemodulen. Rumperte abdominale aortaaneurismer (RAAA), dvs. utposninger på hovedpulsåren som det har gått hull på, utgjør i år 14 % av totalen for hele landet. Det er store variasjoner mellom sykehusene, som kan ha flere årsaker, blant annet funksjonsfordeling mellom sykehusene.

I løpet av de siste 20 årene har det vært en nedgang i andelen rumperte aneurismer fra 25 % til 11 % i Norge i 2018. Denne trenden er snudd i år (14 %), noe som styrker argumentasjonen for å innføre screening for AAA også i Norge. I land som har etablert screening, som Storbritannia og Sverige, har andelen rumperte aneurismer falt betydelig. Beregninger for Sverige viser at screening trolig forhindrer 90 dødsfall på grunn av aneurismeruptur årlig (7).

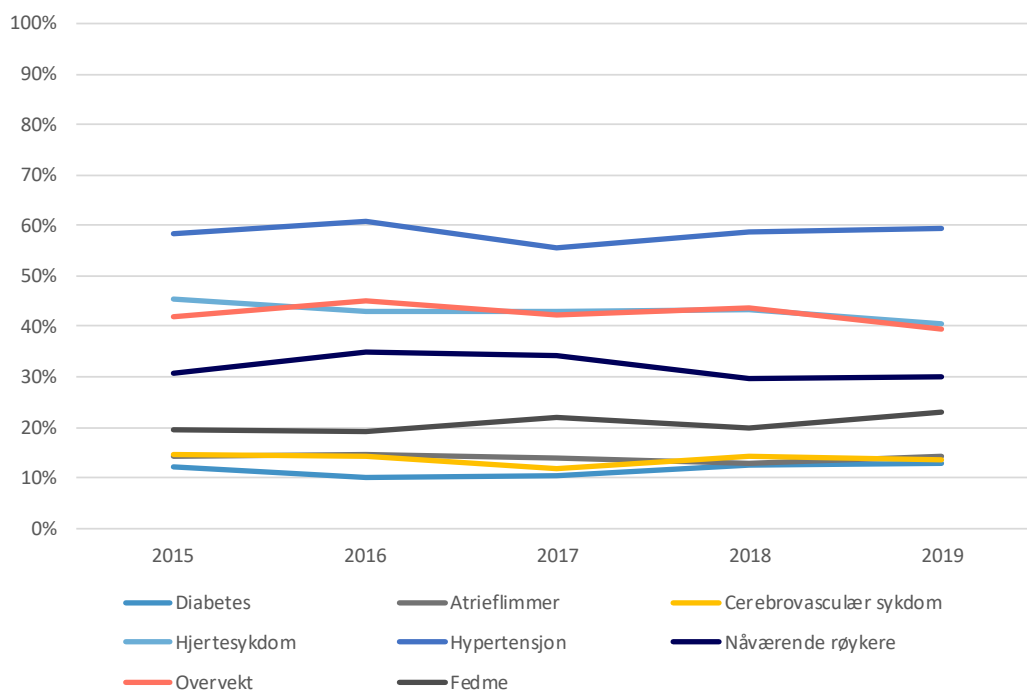
Pasientsammensetning og karakteristika

Alder og tilleggssykdommer for pasienter med abdominale aortaaneurismer er lite endret. Som tidligere er det flest menn. I fjor var det ingen aldersforskjell mellom kvinner og menn, mens kvinnene i tidligere år har vært 2-3 år eldre enn mennene. I år er gjennomsnittsalder for menn 73,7 år, mens det er 75,4 for kvinner. Årsaken er usikker og det kan være naturlig variasjon, men reduksjon av anbefalt diameter for behandling hos kvinner fra 52 til 50 mm kan også ha bidratt.

Figur 38. Fordeling av alder og kjønn hos pasienter behandlet for utposning på hovedpulsåren, 2019 (N=907).



Figur 39. Tilleggssykdommer hos pasienter behandlet for utposning på hovedpulsåren over tid, 2015-2019.



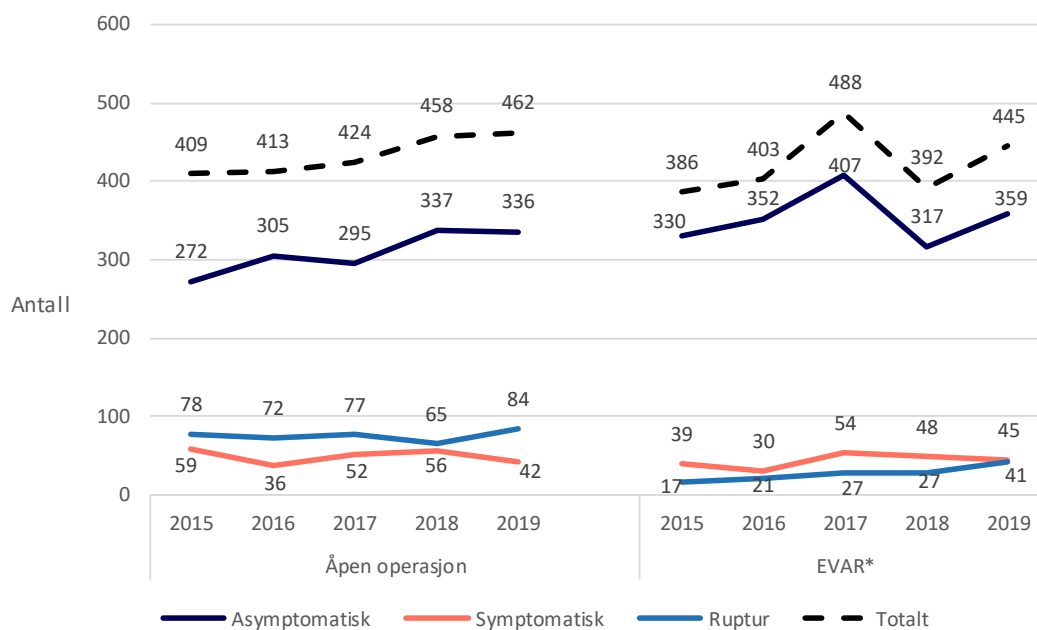
Behandlingsmetode for utposning på hovedpulsåren (AAA)

Antall aneurismer som er behandlet har gått opp igjen siden i fjor, og antall rumperte AAA har økt, slik at det så langt ikke er holdepunkter for avtagende forekomst i Norge.

Andel pasienter som opereres med kateterbasert teknikk (EVAR) har økt siden i fjor, etter en nedgang i bruken av kateterbaserte teknikker fra 2017 til 2018. I Norge har det de siste årene vært omtrent halvparten av pasientene som har blitt operert med åpen metode, og halvparten har blitt operert med kateterbasert teknikk. Dette er en større andel av åpne operasjoner sammenlignet med mange andre land, men resultatene er gode. Dessuten viser EVAR - 1 studien noe dårligere langtidsoverlevelse etter stentgraft for AAA (8).

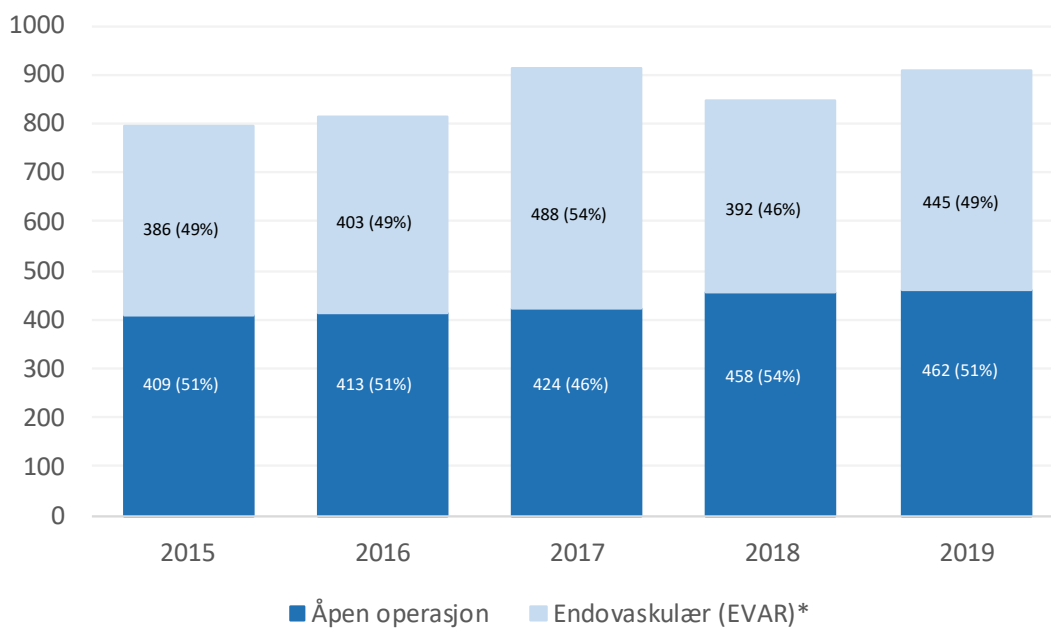
For rumperte aneurismer anbefales kateterbasert teknikk i internasjonale retningslinjer (9). De siste årene har det vært en stadig økning av rumperte aneurismer som behandles på denne måten i Norge.

Figur 40. Antall abdominale aortaaneurismer (AAA) fordelt på behandlingsmetode og klinisk indikasjon, 2015-2019.

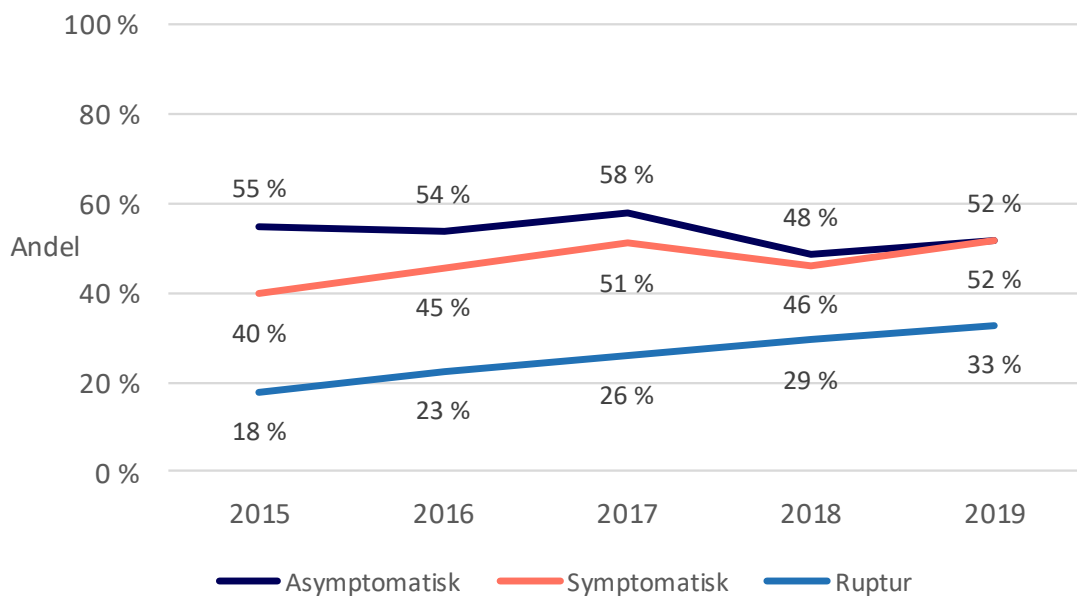


*Hybrid inngår i EVAR (endovaskulær behandling).

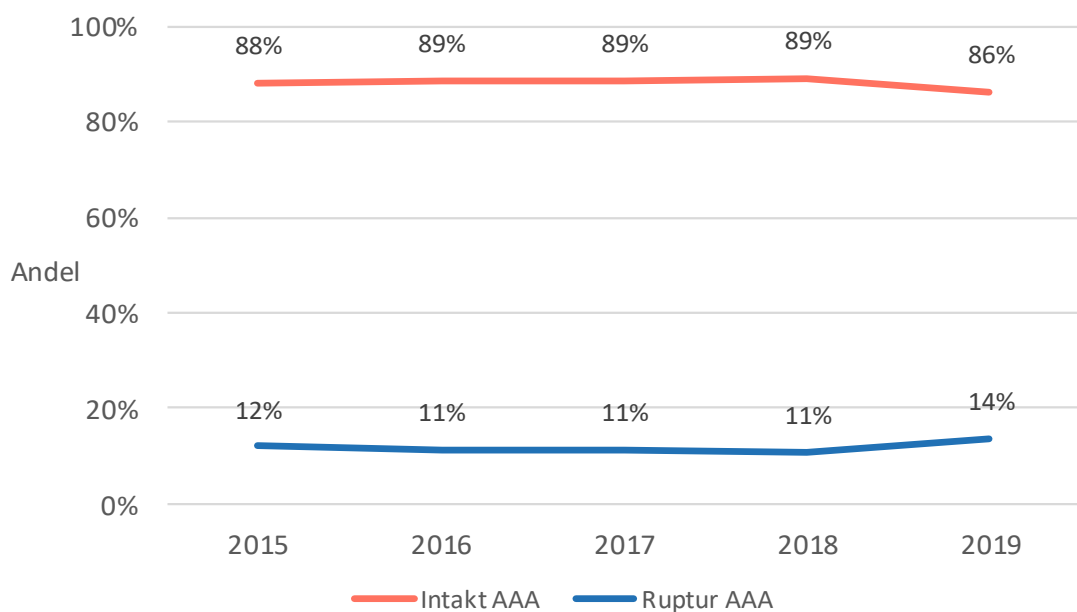
Figur 41. Antall inngrep for abdominale aortaaneurismer (AAA) etter behandlingssmetode, 2015-2019.



Figur 42. Andel EVAR for abdominale aortaaneurismer (AAA) etter klinisk indikasjon, 2015-2019.



Figur 43. Fordeling av inngrep for abdominale aortaaneurismer (AAA) etter klinisk indikasjon, 2015-2019.



Klinisk presentasjon for utposning av hovedpulsåren (AAA) per enhet

Nesten alle sykehus har innført kateterbaserte metoder (EVAR) for behandling av AAA. Det er stor variasjon i andel pasienter som behandles med de nye metodene, fra 25 -76 %, men sannsynligvis er den store variasjonen uproblematisk. Resultater fra en engelsk studie viser at overlevelsen etter 8 år er noe dårligere ved bruk av EVAR (8), men dette bekreftes ikke i en nylig publisert amerikansk studie for samme pasientgruppen (10).

Tabell 4. Klinisk presentasjon for abdominale aortaaneurismer (AAA) per behandlingsenhet, 2019.

Enhet	Antall inngrep	Asymptomatisk	Symptomatisk	Ruptur	Andel Ruptur	Primært åpen op.	EVAR**	Andel EVAR
Ahus	72	51	7	14	19%	37	35	49%
Aker	46	37	3	6	13%	28	18	39%
Bodø	43	29	10	4	9%	21	22	51%
Drammen	67	61	1	5	7%	42	25	37%
Hamar	87	64	8	15	17%	33	54	62%
Haugesund	19	17	0	2	11%	10	9	47%
Haukeland	101	81	10	10	10%	30	71	70%
Kalnes	56	37	9	10	18%	42	14	25%
Kristiansand	47	36	5	6	13%	33	14	30%
Rikshospitalet	28	25	1	2	7%	16	12	43%
St. Olav	117	84	13	20	17%	54	63	54%
Stavanger	35	26	4	5	14%	14	21	60%
Tromsø	72	53	6	13	18%	17	55	76%
Tønsberg	98	79	10	9	9%	66	32	33%
Ålesund	19	15	0	4	21%	19	0	0%
Total	907	695	87	125	14%	462	445	49%

Tabell 5. Andel EVAR for abdominale aortaaneurismer (AAA) per behandlingsenhet etter klinisk indikasjon, 2019.

Enhet	Asymptomatisk		Symptomatisk		Ruptur	
	n	EVAR	n	EVAR	n	EVAR
Ahus	26	51 %	7	100 %	2	14 %
Aker	12	32 %	1	33 %	5	83 %
Bodø	15	52 %	6	60 %	1	25 %
Drammen	24	39 %	0	0 %	1	20 %
Hamar	43	67 %	6	75 %	5	33 %
Haugesund	9	53 %	0	0 %	0	0 %
Haukeland	64	79 %	4	40 %	3	30 %
Kalnes	11	30 %	1	11 %	2	20 %
Kristiansand	13	36 %	1	20 %	0	0 %
Rikshospitalet	11	44 %	1	100 %	0	0 %
St. Olav	47	56 %	9	69 %	7	35 %
Stavanger	15	58 %	4	100 %	2	40 %
Tromsø	40	75 %	3	50 %	12	92 %
Tønsberg	29	37 %	2	20 %	1	11 %
Ålesund	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Total	359	52 %	45	52 %	41	33 %

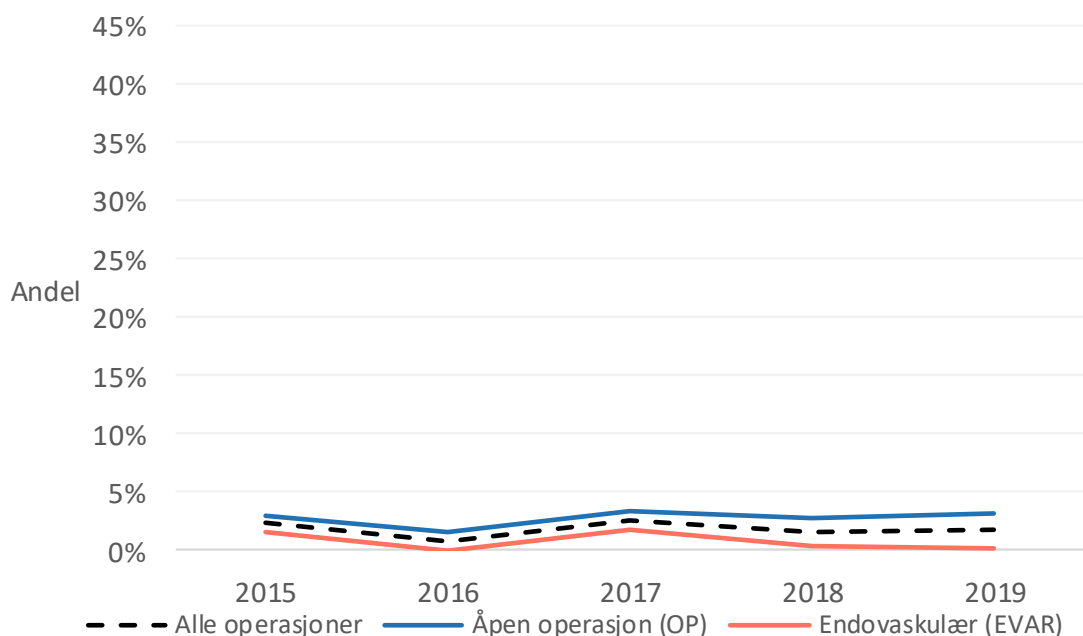
Dødelighet etter behandling for intakt utposning av hovedpulsåren (AAA)

Norge har i mange år hatt svært gode resultater for overlevelse etter kirurgi for aortaaneurismer i internasjonale sammenligninger. Dette gjelder både for åpen kirurgi og for kateterbasert behandling, og viser at behandlingen er av utmerket kvalitet. Det som forringer kvaliteten av helsetilbudet for pasienter med AAA i størst grad er at det ikke er etablert screening, slik at det er langt flere pasienter med aneurismeruptur enn nødvendig.

Tabell 6. Dødelighet per 30 dager for intakte AAA etter behandlingsmetode, 2015-2019. Andel og N.

Metode	2015		2016		2017		2018		2019	
Alle operasjoner	2,3 %	700	0,7 %	723	2,5 %	808	1,6 %	758	1,7 %	782
Åpen operasjon (OR)	3,0 %	331	1,5 %	341	3,5 %	347	2,8 %	393	3,2 %	378
Endovaskulær (EVAR)	1,6 %	369	0,0 %	382	1,7 %	461	0,3 %	365	0,2 %	404

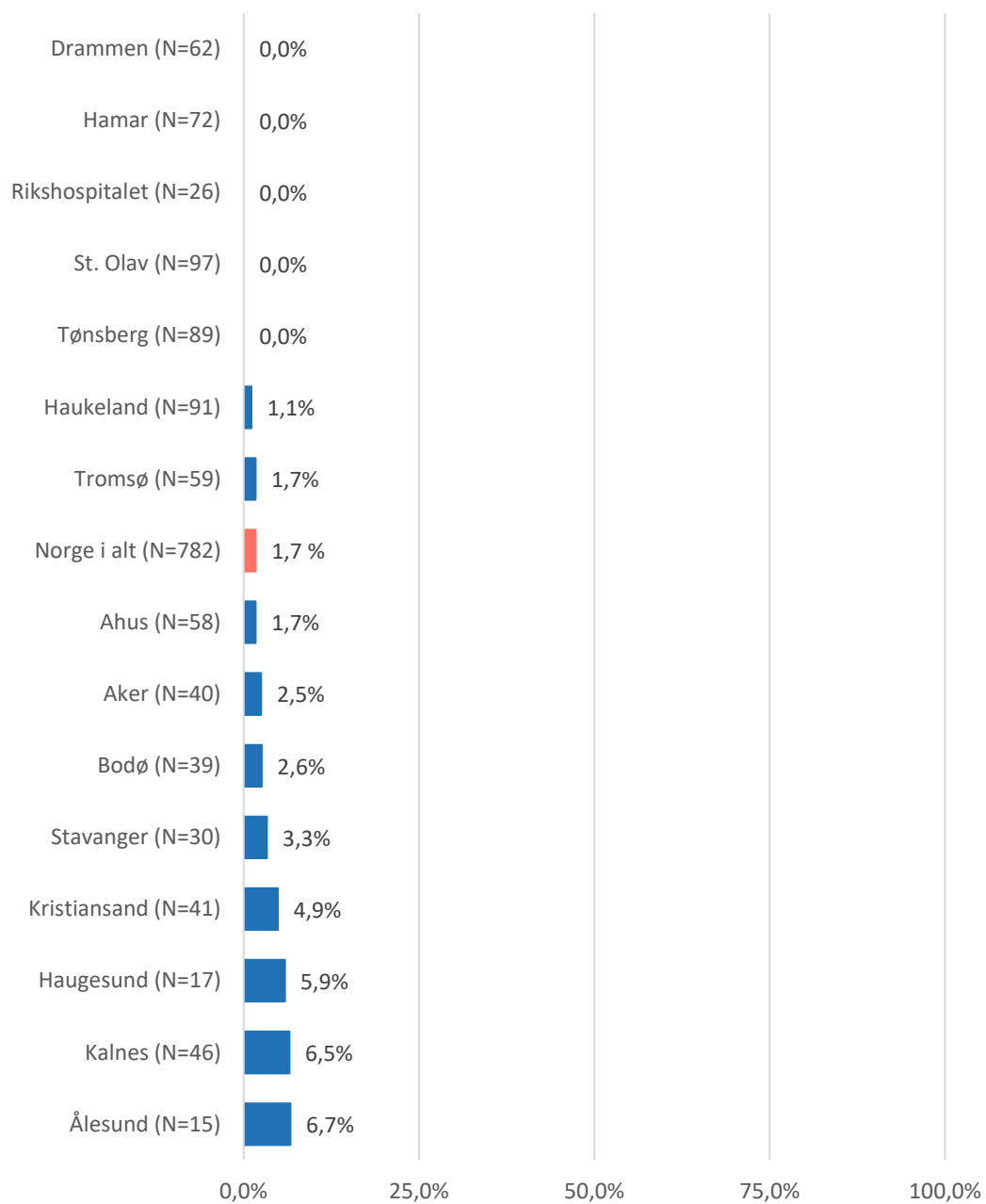
Figur 44. Dødelighet per 30 dager for intakte AAA etter behandlingsmetode, 2015-2019. Andel.



Tabell 7. Dødelighet per 30 dager for alle intakte abdominale aortaaneurismer (AAA) etter behandlingsmetode, 2015-2019. Andel og antall.

Enhet	2015		2016		2017		2018		Totalt		2019		Endovaskulær	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Åpen op.	N	Andel	N
Ahus	1,9 %	54	0,0 %	62	3,3 %	61	3,2 %	63	1,7 %	58	0,0 %	25	3,0 %	33
Aker	0,0 %	39	2,0 %	49	6,3 %	48	2,0 %	49	2,5 %	40	3,7 %	27	0,0 %	13
Bodø	0,0 %	38	0,0 %	39	2,3 %	44	2,6 %	39	2,6 %	39	5,6 %	18	0,0 %	21
Drammen	4,2 %	48	3,8 %	52	1,9 %	54	0,0 %	53	0,0 %	62	0,0 %	38	0,0 %	24
Feiring	-	0	-	0	0,0 %	1	0,0 %	1	-	0	-	0	-	0
Førde sykehus	-	0	-	0	-	0	-	0	-	0	-	0	-	0
Hamar	4,9 %	103	1,0 %	98	0,9 %	110	2,0 %	100	0,0 %	72	0,0 %	23	0,0 %	49
Haugesund	8,3 %	12	0,0 %	10	0,0 %	11	0,0 %	8	5,9 %	17	12,5 %	8	0,0 %	9
Haukeland	2,4 %	41	0,0 %	29	1,7 %	60	1,7 %	58	1,1 %	91	4,3 %	23	0,0 %	68
Kalnes	3,0 %	33	0,0 %	60	3,0 %	33	4,5 %	44	6,5 %	46	8,8 %	34	0,0 %	12
Kristiansand	0,0 %	12	0,0 %	12	0,0 %	15	7,1 %	14	4,9 %	41	7,4 %	27	0,0 %	14
Molde	0,0 %	5	0,0 %	3	0,0 %	1	0,0 %	1	-	-	-	-	-	-
Rikshospitalet	0,0 %	39	0,0 %	46	0,0 %	46	0,0 %	35	0,0 %	26	0,0 %	14	0,0 %	12
St. Olav	0,0 %	105	0,0 %	108	1,7 %	118	0,8 %	121	0,0 %	97	0,0 %	41	0,0 %	56
Stavanger	2,4 %	42	0,0 %	43	3,6 %	56	0,0 %	42	3,3 %	30	9,1 %	11	0,0 %	19
Tromsø	5,2 %	58	0,0 %	42	3,2 %	62	0,0 %	54	1,7 %	59	6,3 %	16	0,0 %	43
Tønsberg	1,7 %	58	0,0 %	51	3,8 %	79	1,5 %	67	0,0 %	89	0,0 %	58	0,0 %	31
Ålesund	0,0 %	13	5,3 %	19	11,1 %	9	0,0 %	9	6,7 %	15	6,7 %	15	0,0 %	0
Norge i alt	2,3 %	700	0,7 %	723	2,5 %	808	1,6 %	758	1,7 %	782	3,2 %	378	0,2 %	404

Figur 45. Dødelighet per 30 dager for alle intakte abdominale aortaaneurismer (AAA), 2019. Per enhet.



* Førde, Feiring, Molde og Levanger har ikke utført aneurismekirurgi i 2019.

Dødelighet etter behandling for elektive utposninger av hovedpulsåren (AAA)

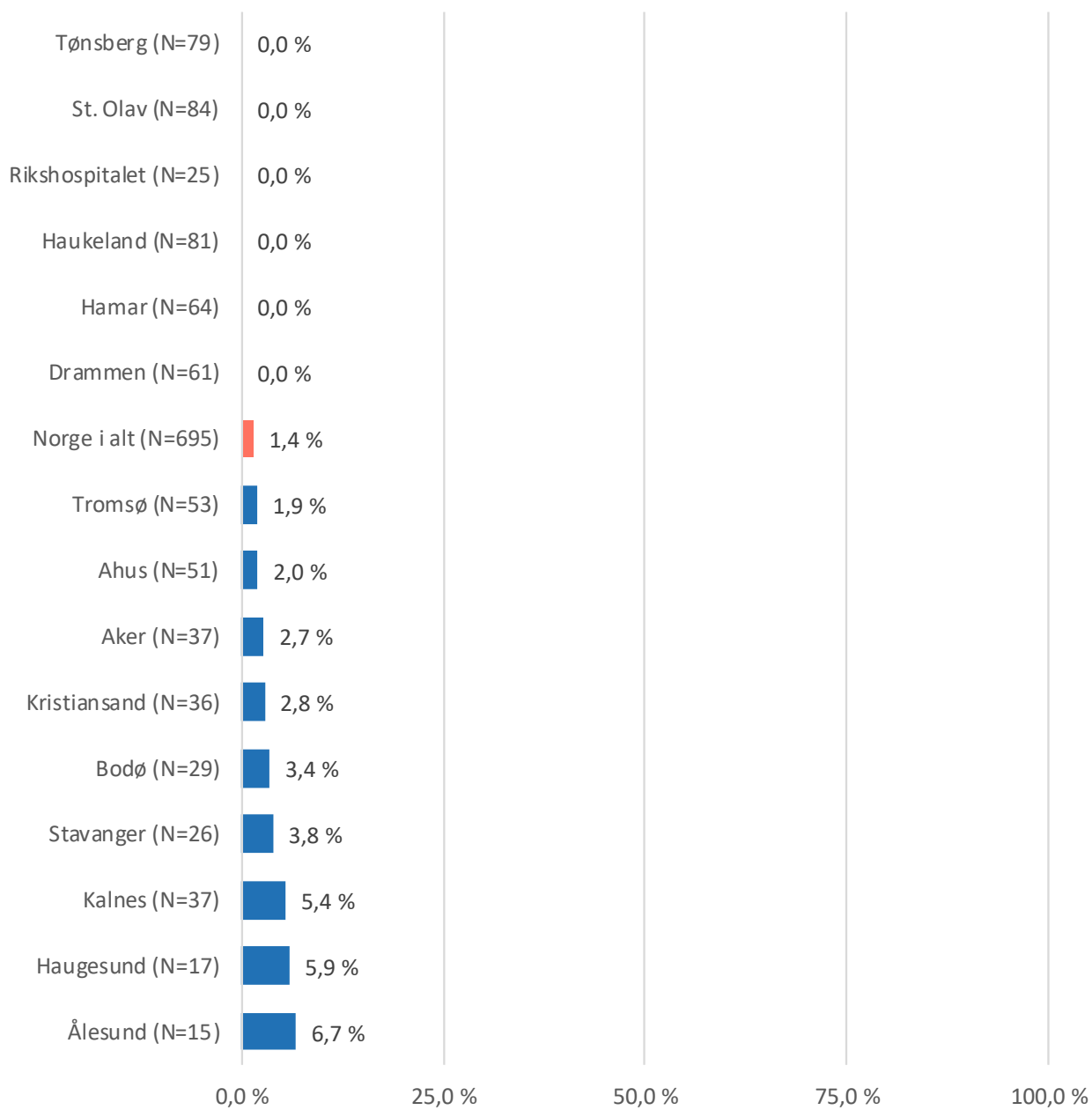
I denne undergruppen er kun planlagte operasjoner for aneurismer som ikke gir symptomer. Det er svært lav dødelighet etter kateterbasert behandling også i år, etter en noe høyere verdi i 2017. Totalt er resultatene svært gode, og antall tilfeller med uønsket utfall er lavt.

Det ble utført audit for 2017 og 2018, som viser at hyppigste årsak for tidlig død etter en slik operasjon er blødningskomplikasjoner, hjertekomplikasjoner eller sviktende blodforsyning til tarm. Audit med alle resultater beskrives detaljert i kapittel 6.8.

Tabell 8. Dødelighet per 30 dager for elektiv abdominal aortaaneurisme (AAA), 2015-2019. Andel og antall

Enhet	2015		2016		2017		2018		2019		2019		2019	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Totalt	N	Åpen operasjon	N	Endovaskulær	N
Elektiv AAA														
Ahus	0 %	48	0 %	52	2 %	49	4 %	53	2,0 %	51	0,0 %	25	3,8 %	26
Aker	0 %	35	2 %	47	4 %	45	2 %	48	2,7 %	37	4,0 %	25	0,0 %	12
Bodø	0 %	29	0 %	30	2 %	41	0 %	28	3,4 %	29	7,1 %	14	0,0 %	15
Drammen	4 %	48	4 %	52	2 %	51	0 %	50	0,0 %	61	0,0 %	37	0,0 %	24
Feiring	0 %	0	0 %	0	0	1	0	1	0,0 %	0	0,0 %	0	0	0
Førde sykehus	0 %	0	0 %	0	0	0	0	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0	0
Hamar	3 %	86	1 %	88	1 %	97	3 %	75	0,0 %	64	0,0 %	21	0,0 %	43
Haugesund	0 %	11	0 %	10	0 %	11	0 %	8	5,9 %	17	12,5 %	8	0,0 %	9
Haukeland	0 %	38	0 %	28	2 %	56	2 %	53	0,0 %	81	0,0 %	17	0,0 %	64
Kalnes	4 %	27	0 %	56	0 %	25	5 %	39	5,4 %	37	7,7 %	26	0,0%	11
Kristiansand	0 %	6	0 %	11	0 %	14	9 %	11	2,8 %	36	4,3 %	23	0,0%	13
Molde	0 %	4	0 %	2	0 %	1	0 %	1	0,0 %	0	0,0 %	0	0 %	0
Rikshospitalet	0 %	27	0 %	39	0 %	36	0 %	26	0,0 %	25	0,0 %	14	0,0 %	11
St. Olav	0 %	94	0 %	101	1 %	101	1 %	112	0,0 %	84	0,0 %	37	0,0 %	47
Stavanger	3 %	36	0 %	39	4 %	48	0 %	37	3,8 %	26	9,1 %	11	0,0 %	15
Tromsø	6 %	49	0 %	38	4 %	49	0 %	41	1,9 %	53	7,7 %	13	0,0 %	40
Tønsberg	2 %	54	0 %	49	1 %	72	2 %	62	0,0 %	79	0,0 %	50	0,0 %	29
Ålesund	0 %	10	7 %	15	0 %	5	0 %	9	6,7 %	15	6,7 %	15	0,0 %	0
Norge i alt	2 %	602	1 %	657	2 %	702	2 %	654	1,4 %	695	2,7 %	336	0,3 %	359

Figur 46. Dødelighet per 30 dager for alle elektive abdominale aortaaneurismer (AAA), 2019. Per enhet.



*Førde, Feiring, Molde og Levanger har ikke utført aneurismekirurgi i 2019.

Dødelighet etter behandling for rumpert utposning av hovedpulsåren (RAAA)

Overlevelse i denne pasientgruppen er mye dårligere enn ved planlagt kirurgi. Sammenlignet med fjoråret er dødeligheten noe redusert i denne gruppen, og over tid har det vært en moderat nedgang. Likevel er dødeligheten fremdeles høy etter aneurismeruptur, og det mest effektive tiltak for å redusere den vil være at man finner aneurismene før det blir ruptur, slik at en behandler intakte aneurismer.

Siden tusenårsskiftet har andelen rumperte aneurismer gått ned fra 25 % til 11 % i fjor, men i år har tallet gått opp igjen. Forskjellene mellom enhetene i denne gruppen er store, noe som skyldes at det er få pasienter, slik at tilfeldig variasjon blir stor. Resultatene påvirkes av hvor mange av pasientene som ikke opereres, slik at høye tallverdier ikke nødvendigvis viser dårlig kvalitet. Tilstanden har nær 100 % dødelighet uten operasjon, og mange er for dårlige for å transporteres til en annen enhet.

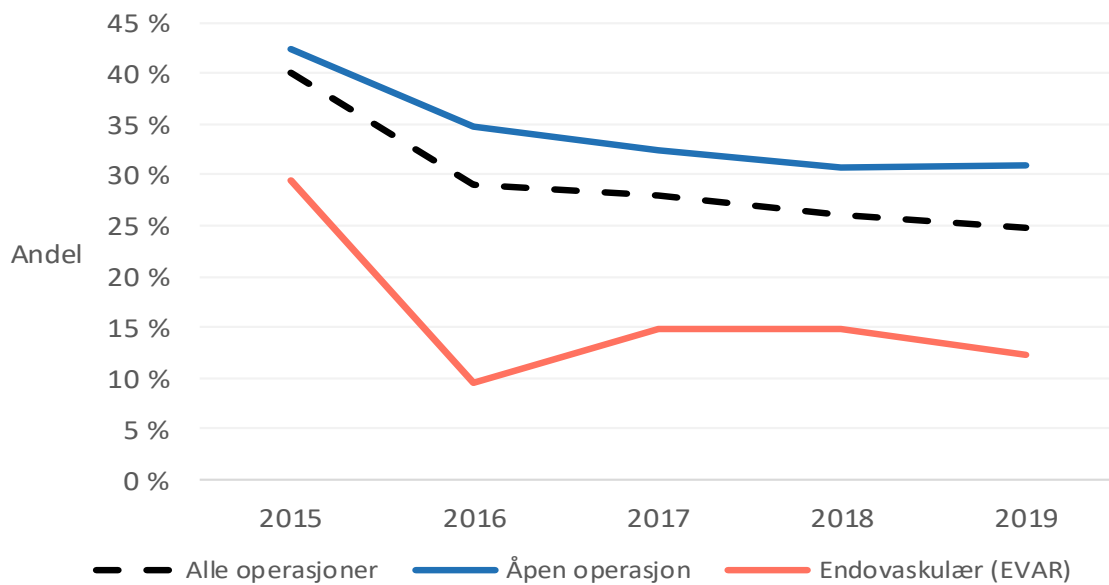
Tabell 9. Dødelighet per 30 dager for rumpert abdominal aortaaneurisme (AAA), 2015-2019.

Enhet	2015		Rumpert AAA				2018		Totalt		2019		Endovaskulær	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Ahus	63%	8	67%	9	50%	6	22%	9	29%	14	33%	12	0%	2
Aker	0%	3	0%	1	0%	1	0%	2	0%	6	0%	1	0%	5
Bodø	33%	6	40%	5	0%	1	20%	5	0%	4	0%	3	0%	1
Drammen	57%	7	29%	7	33%	9	17%	6	20%	5	25%	4	0%	1
Feiring	-	0	-	0	-	0	-	0	-	0		0	-	0
Førde	100%	1	-	0	-	0	-	0	-	0		0	-	0
Hamar	50%	14	20%	5	36%	14	32%	19	20%	15	30%	10	0%	5
Haugesund	0%	1	0%	0	0%	0	0%	0	50%	2	50%	2	0%	0
Haukeland	57%	7	100%	1	17%	6		5	20%	10	14%	7	33%	3
Kalnes	20%	5	50%	2	20%	5	20%	5	40%	10	50%	8	0%	2
Kristiansand	100%	2	30%	10	50%	8	33%	3	17%	6	17%	6	0%	0
Molde	60%	5	-	0	0%	1	-	0	-	0		0	-	0
Rikshospitalet	20%	10	17%	6	11%	9	29%	7	0%	2	0%	2	-	0
St. Olav	40%	10	24%	21	30%	10	14%	7	15%	20	23%	13	0%	7
Stavanger	0%	5	0%	4	0%	6	33%	3	20%	5	33%	3	0%	2
Tromsø	25%	4	0%	11	8%	13	18%	11	31%	13	0%	1	33%	12
Tønsberg	40%	5	44%	9	42%	12	71%	7	56%	9	63%	8	0%	1
Ålesund	0%	2	50%	2	67%	3	33%	3	50%	4	50%	4	0%	0
Norge i alt	40%	95	29%	93	28%	104	26%	92	25%	125	31%	84	12%	41

Tabell 10. Dødelighet per 30 dager for rumpert AAA etter behandlingsmetode, 2015-2019. Andel og N.

Metode	2015		2016		2017		2018		2019	
Alle operasjoner	40,0 %	95	29,0 %	93	27,9 %	104	26,1 %	92	24,8%	125
Åpen operasjon	42,3 %	78	34,7 %	72	32,5 %	77	30,8 %	65	31,0%	84
Endovaskulær (EVAR)	29,4 %	17	9,5 %	21	14,8 %	27	14,8 %	27	12,2%	41

Figur 47. Dødelighet per 30 dager for rumpert AAA etter behandlings-metode, 2015-2019. Andel.



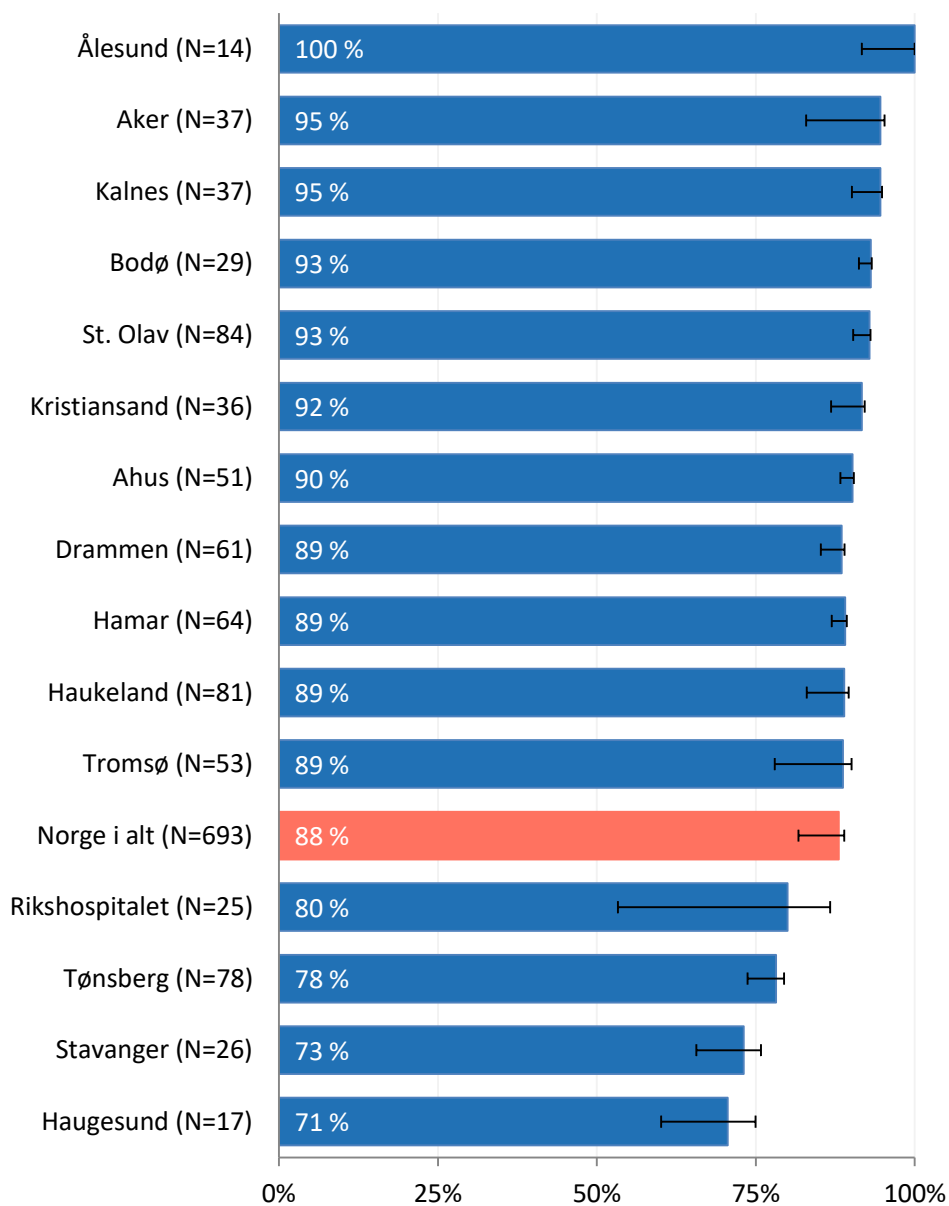
Behandling for utposning på hovedpulsåren i tråd med retningslinjer for diameter

Internasjonale retningslinjer anbefaler operasjon for asymptomatisk AAA ved diameter 55 mm eller større hos menn, og 50 mm eller større hos kvinner (9). Rasjonale bak diametergrensen er at risiko for alvorlige hendelser er avhengig av aneurismets diameter, og er lavere enn operasjonsrisiko så lenge aneurismet er under den anbefalte diameteren. I Norge følges retningslinjene i 88 % av tilfellene. Andel behandlinger i tråd med retningslinjene har falt litt siden i fjor. Man må være klar over at anbefalingene for diameter ikke gjelder alle aneurismer. Ved undergrupper med høyere risiko, for eksempel sacculære aneurismer, vil en anbefale operasjon ved lavere diameter slik at målverdien ikke er 100 %. Sammenholdt med historiske og internasjonale tall (11), er det bra samsvar mellom Norsk karkirurgisk praksis og retningslinjene. Tabell 11 og figur 48 illustrerer forholdene.

Tabell 11. Behandlinger for asymptomatiske abdominale aortaaneurismer (AAA) der aneurismediameter er i tråd med retningslinjen**, 2015-2019.

Enhet	2015		2016		2017		2018		2019	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Ahus	96 %	48	92 %	52	92 %	49	85 %	53	90 %	51
Aker	97 %	35	91 %	47	82 %	45	96 %	48	95 %	37
Bodø	83 %	29	80 %	30	73 %	41	93 %	28	93 %	29
Drammen	69 %	48	71 %	52	78 %	51	86 %	50	89 %	61
Feiring		0		0		0	0 %	1		0
Hamar	78 %	85	85 %	88	85 %	97	89 %	75	89 %	64
Haugesund	64 %	11	90 %	10	64 %	11	100 %	8	71 %	17
Haukeland	86 %	36	93 %	28	93 %	55	98 %	51	89 %	81
Kalnes	96 %	27	93 %	56	88 %	25	95 %	39	95 %	37
Kristiansand	100 %	6	100 %	11	100 %	14	100 %	11	92 %	36
Molde	100 %	4	100 %	2	100 %	1	100 %	1		0
Rikshospitalet	70 %	27	77 %	39	72 %	36	88 %	26	80 %	25
St. Olav	94 %	94	94 %	101	94 %	101	96 %	112	93 %	84
Stavanger	83 %	36	87 %	39	85 %	48	92 %	37	73 %	26
Tromsø	89 %	47	84 %	38	86 %	49	85 %	41	89 %	53
Tønsberg	83 %	54	84 %	49	81 %	72	80 %	61	78 %	78
Ålesund	80 %	10	100 %	15	100 %	5	89 %	9	100 %	14
I alt	85 %	597	87 %	657	85 %	700	91 %	651	88 %	693

Figur 48. Behandlinger for asymptotiske AAA der aneurismediameter er i tråd med retningslinjen, per enhet med dekningsintervall*, 2019. Beregningen av dekningsintervall finnes i vedlegg 3.



*Feiring, Førde, Levanger og Molde har ikke utført inngrep for AAA i 2019.

Overlevelse etter inngrep for utposning på hovedpulsåren hos pasienter over 90 år

Aneurismebehandling er oftest forebyggende behandling. I høy alder øker behandlingsrisiko slik at det er usikkert hvor nyttig behandling i denne aldersgruppen er. Registeret ble bedt om å presentere resultater etter inngrep for abdominalt aortaaneurisme i denne aldersgruppen på Vintermøtet 2019. Det ble utført en analyse av 30 dagers overlevelse etter behandling for abdominalt aortaaneurisme med åpen operasjon eller endovaskulært (EVAR) i aldersgruppene under 80 år, 80-90 år og over 90 år for alle pasienter som er registrert i NORKAR på MRS, dvs. siden 2015.

Dødeligheten i forbindelse med operasjon øker med alderen, noe som var kjent og ventet. Kun få pasienter over 90 år ble behandlet for abdominalt aortaaneurisme. I alt var det 25 planlagte behandlinger over flere år, i tillegg var det noen akutte operasjoner. Det var kun ett dødsfall innen 30 dager etter planlagt behandling av pasienter over 90 år. Samlet sett er resultatene så bra at det åpenbart er gjort en god faglig vurdering forut for operasjonen. Tabell 12-14 viser dødeligheten etter inngrep for utposning på hovedpulsåren i aldersgruppene under 80 år, 80-89 år og over 90 år.

Tabell 12. Dødelighet per 30 dager etter behandling for asymptomatisk abdominalt aortaaneurisme (AAA) etter alder. 2015-2019.

Alder	Åpen operasjon		Endovaskulær (EVAR)		
	Andel	N	Andel	N	Andel EVAR
Under 80 år	1,9%	1371	0,7%	1200	46,7%
80 – 89 år	5,2%	174	1,1%	540	75,6%
Over 90 år	-	0	4,0%	25	100,0%
I alt	2,3%	1545	0,8%	1765	53,3%

Tabell 13. Andel døde per 30 dager etter behandling for symptomatisk abdominalt aortaaneurisme (AAA) etter alder. 2015-2019.

Alder	Åpen operasjon		Endovaskulær (EVAR)		
	Andel	N	Andel	N	Andel EVAR
Under 80 år	3,8%	208	0,8%	129	38,3%
80 – 89 år	9,4%	32	0,0%	81	71,7%
Over 90 år	80,0%	5	0,0%	6	54,5%
I alt	6,1%	245	0,5%	216	46,9%

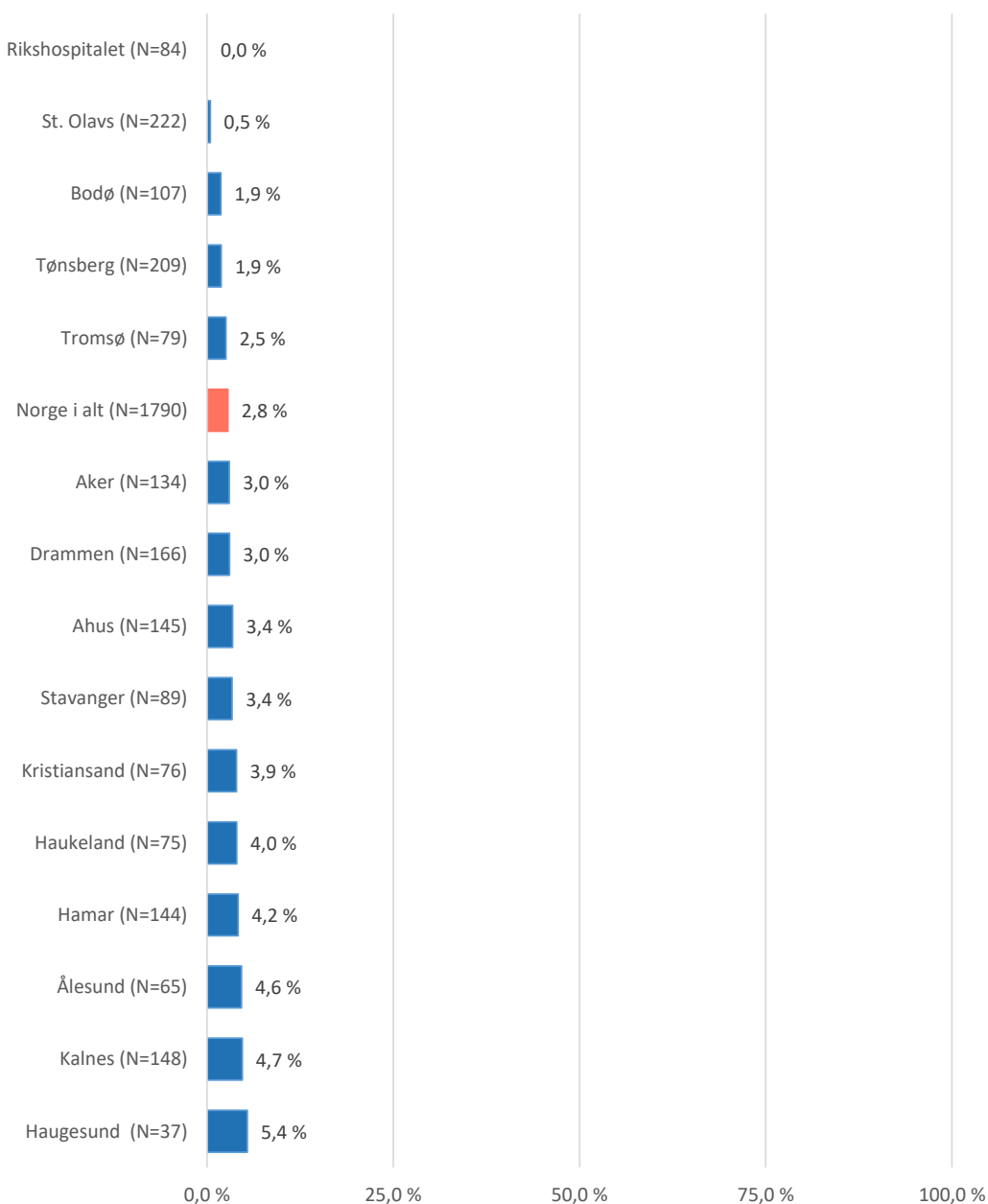
Tabell 14. Andel døde per 30 dager etter behandling for rumpert abdominalt aortaaneurisme (AAA) etter alder. 2015-2019.

Alder	Åpen operasjon		Endovaskulær (EVAR)		
	Andel	N	Andel	N	Andel EVAR
Under 80 år	28,6%	266	6,9%	87	24,6%
80 – 89 år	46,4%	97	28,6%	42	30,2%
Over 90 år	61,5%	13	50,0%	4	23,5%
I alt	34,3%	376	15,0%	133	26,1%

Dødelighet per 30 dager for alle inngrep utført for intakte AAA siste 5 år

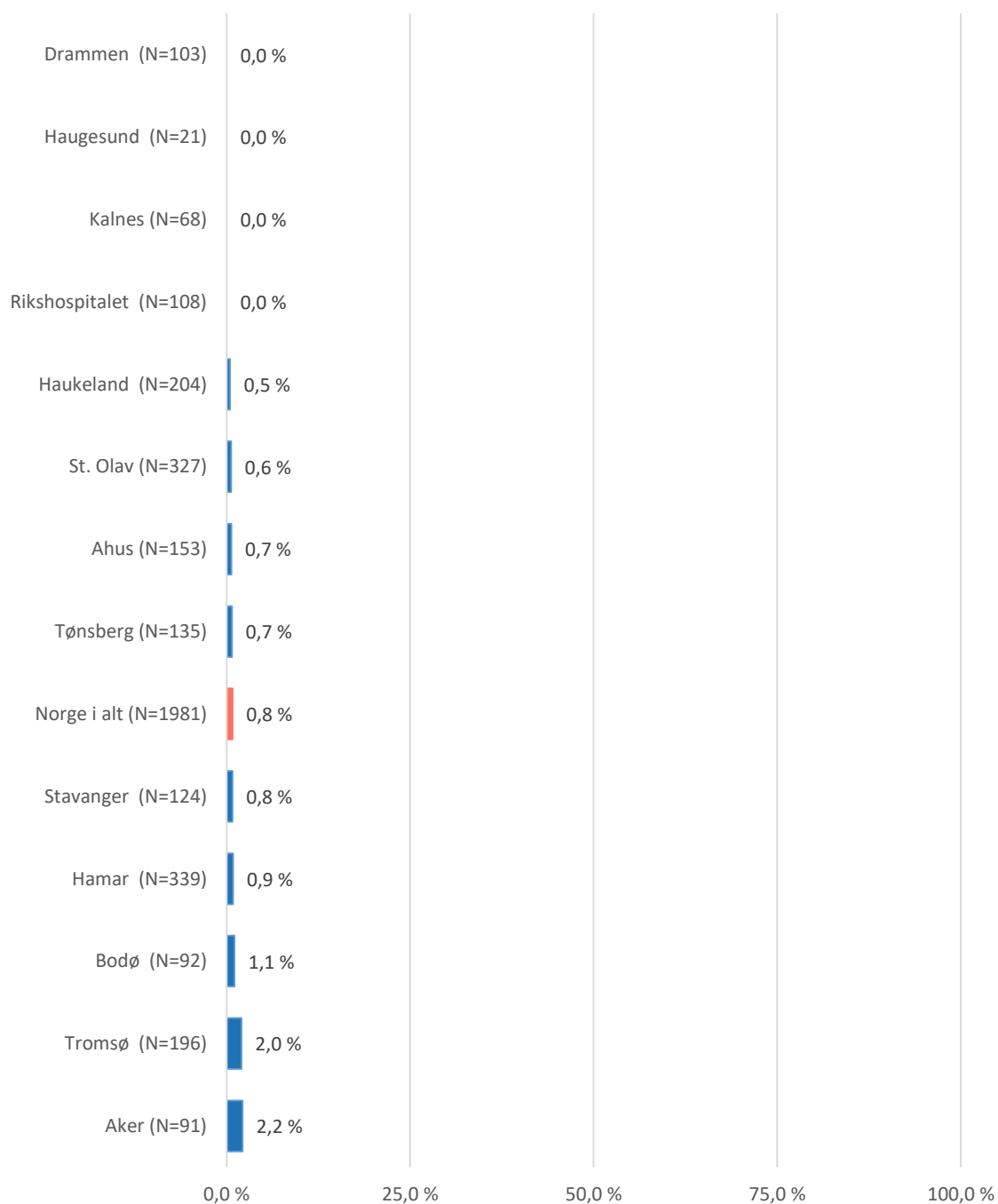
Fagmiljøet har lenge etterspurt analyser som omfatter flere pasienter enn én årgang for å redusere tilfeldig variasjon. Registeret har derfor utført analyser for hele fem års materiale, og analyser for de siste 50. Fagrådet har vurdert analyseresultatene, og vurdert at 5-års analysene er å foretrekke. Dette innebærer mindre tilfeldig variasjon grunnet større tall, og man benytter seg av hele datagrunnlaget i registeret. Man ser at det er mindre variasjon i analysen her, enn i en vanlig årsrapport. For hele landet er resultatene utmerket, både for åpen operasjon og for kateterbasert behandling.

Figur 49. Dødelighet per 30 dager for intakt utposning på hovedpulsåren (AAA) etter åpen operasjon. Alle inngrep i løpet av siste 5 år (2015-2019).



*Molde har ikke utført behandling for AAA med åpen op. i hele femårsperioden, og inkluderes derfor ikke i figuren.

Figur 50. Andel døde per 30 dager for intakt utposning på hovedpulsåren (AAA) etter endovaskulær behandling (EVAR), alle inngrep i løpet av siste 5 år (2015-2019).

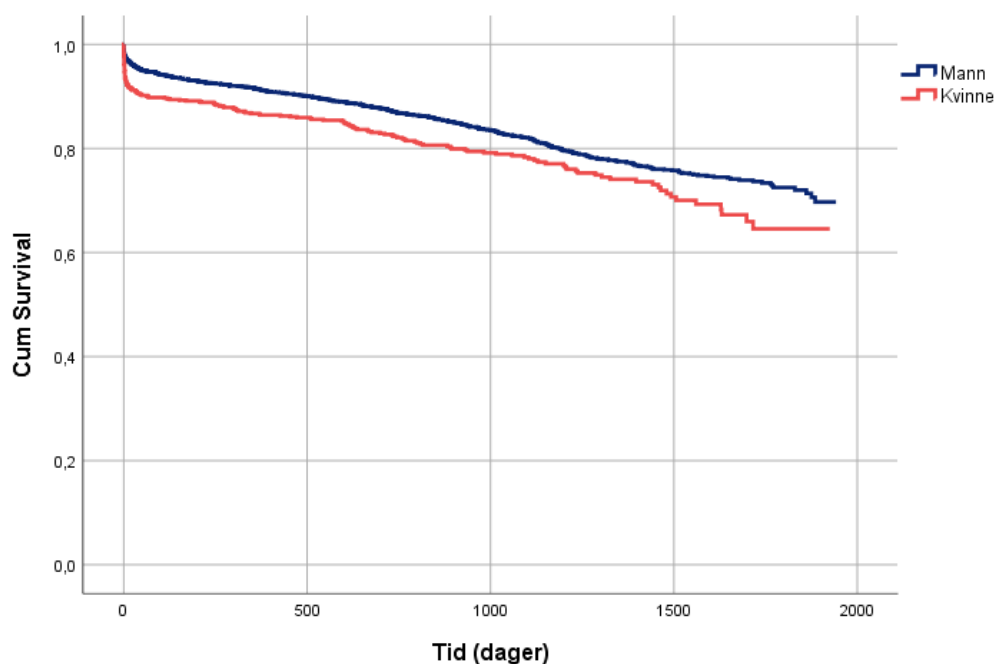


*Feiring og Kristiansand har ikke utført behandling for intakt AAA med EVAR i hele femårsperioden, og inkluderes derfor ikke i figuren.

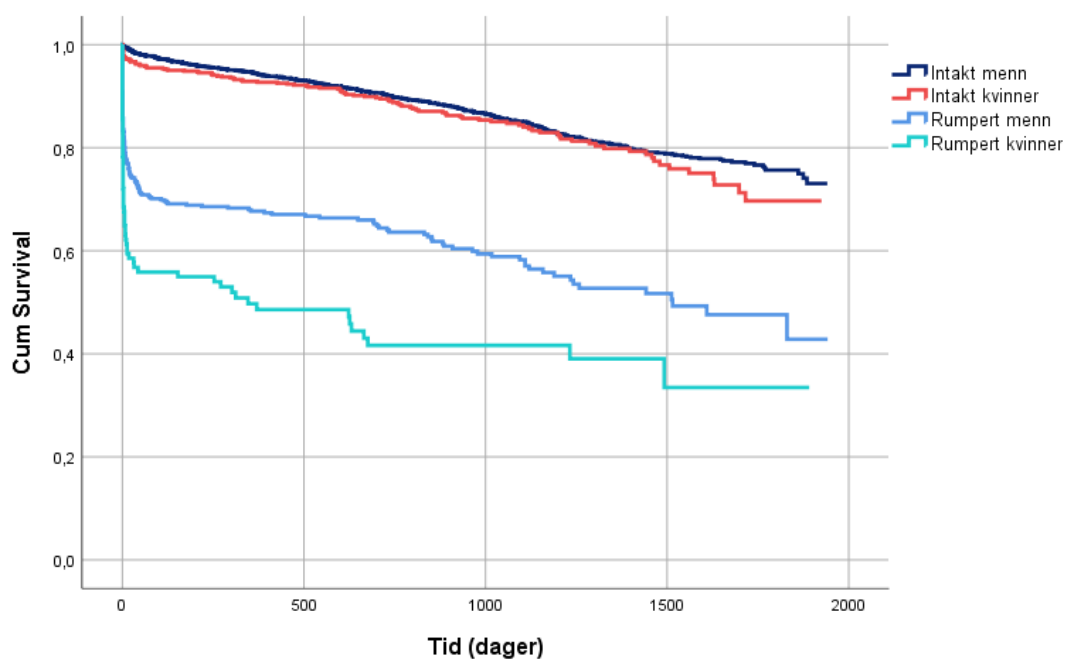
Fem års overlevelse etter operasjon for utposning på hovedpulsåren

Undersøkelse av langtidsoverlevelsen hos pasienter operert for utposning på hovedpulsåren viser at det er lang levetid for de aller fleste. Selv hos pasienter over 80 år er cirka 50 % i live etter 5 års observasjon. Overlevelsen for kvinner er noe dårligere, men det ser ut til at det skyldes hovedsakelig dårligere overlevelse etter rumpert aneurisme. Kvinnene er i gjennomsnitt også noe eldre.

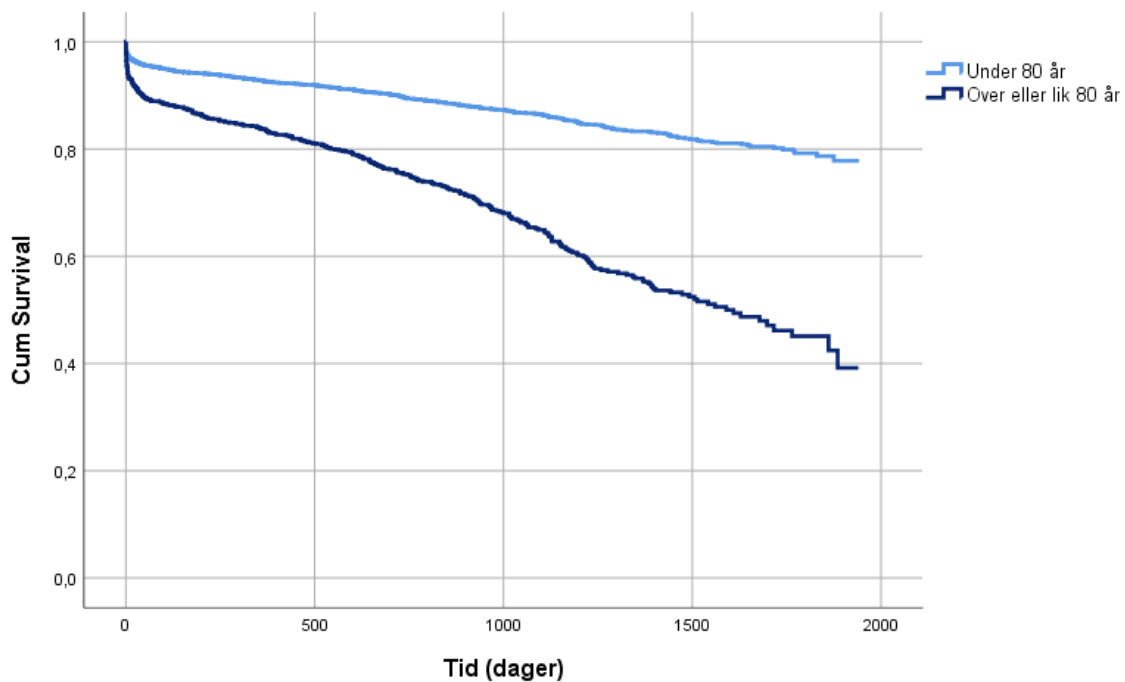
Figur 51. Overlevelse etter operasjon for AAA gruppert etter kjønn, 2015-2019.



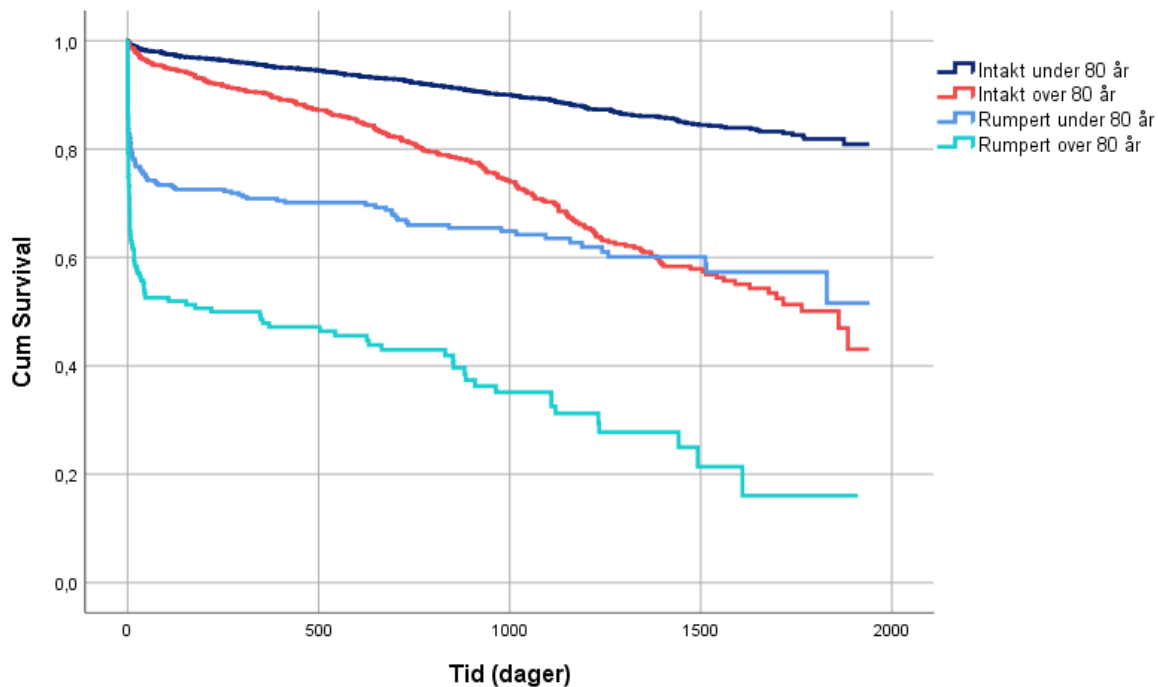
Figur 52. Overlevelse etter operasjon for AAA gruppert etter indikasjon og kjønn, 2015-2019.



Figur 53. Overlevelse etter operasjon for AAA gruppert etter alder, 2015-2019.



Figur 54. Overlevelse etter operasjon for AAA gruppert etter alder og indikasjon, 2015-2019.



3.2.4 Behandling for nedsatt blodforsyning til beina

Behandlinger for nedsatt blodforsyning til beina, underekstremitetene, er den største gruppen i NORRAR. Dekningsgraden i år er 89 %, noe som er mye bedre enn i fjor. De aller fleste enheter har i år god nok dekningsgrad for beregning av kvalitetsindikatorer, men så langt brukes det kun andelen av pasienter som får anbefalt medikamentbehandling som kvalitetsindikator i modulen.

Utfall som dødelighet og amputasjon innen 30 dager sier lite om behandlingskvaliteten, da risikoprofilen for de forskjellige indikasjoner varierer mye. Verdien bør være nær null hos alle med claudicatio, dvs. gangrelaterte smerter hvor ekstremiteten ikke er truet, mens hvilesmerter eller gangren oftest forekommer hos pasienter med alvorlige tilleggssykdommer. For å si noe om nytten av behandling for claudicatio må pasientrapporterte endepunkter (PROM) brukes.

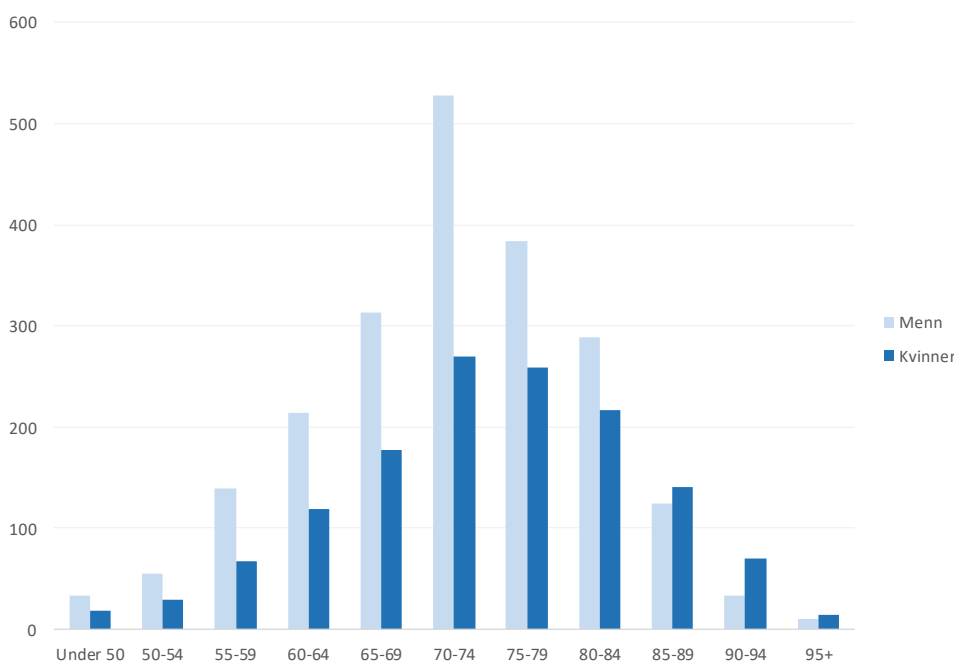
NORRAR registrerer livskvalitet ved hjelp av VASCUQoL-6 skjema og ved hjelp av EQ-5D skjema. Automatisk innhenting av VASCUQoL-6 er iverksatt fra første kvartal 2018. Her har det kommet inn flere svar enn i tidligere år, og PROM for pasientgruppen er analysert i kapittel 3.1. Tall for 2018 viser at pasientene med nedsatt blodforsyning til beina har lavere livskvalitet enn pasientene med utposning på hovedpulsåren eller med forsnevring av halspulsåren. Livskvaliteten bedres imidlertid etter behandling, og bedringen vedvarer til årskontrollen.

Hos pasienter med hvilesmerter eller sår er det fare for amputasjon. Her vil det være nødvendig med langtidsoppfølging for å se om en klarer å berge ekstremiteten. Det er ikke etablert løsninger som sikrer god datakvalitet for viktige endepunkter som fravær av amputasjon (limb salvage, dvs. at man lykkes med å berge ekstremiteten). Det arbeides med en løsning for innhenting av endepunkter, slik at det vil bli grunnlag for en bedre analyse av resultater i denne gruppen. Kompleksiteten i modulen medfører at målverdier for mulige indikatorer vil variere mellom undergruppene.

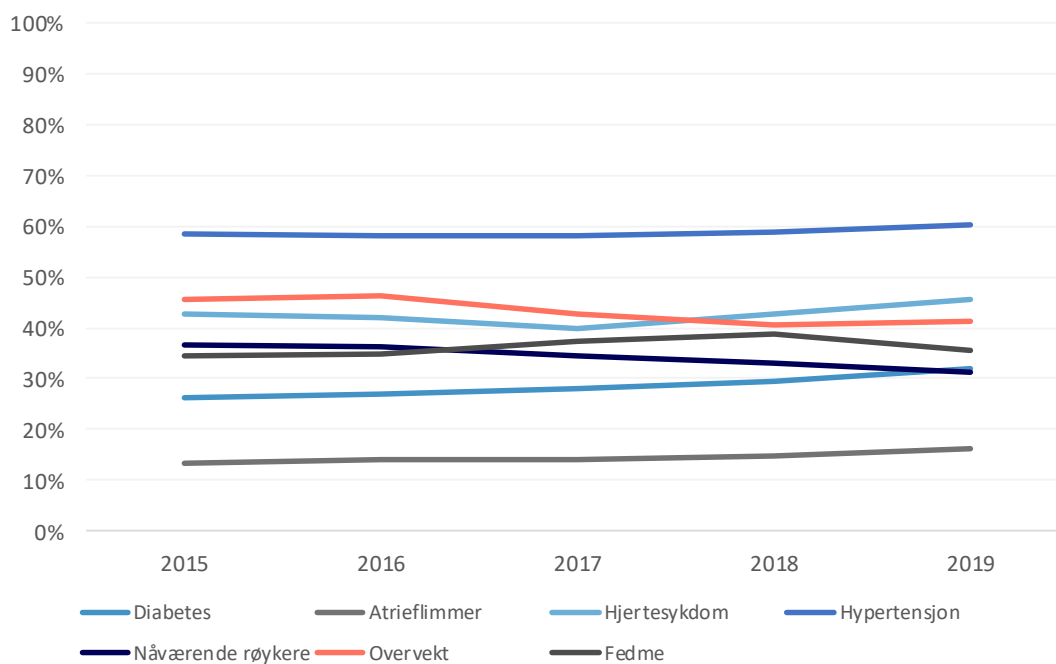
Pasientsammensetning og karakteristika

Det er en større andel kvinner i underekstremitetsmodulen, sammenlignet med carotis- og aneurismemodulen. Kvinnene er noe eldre enn menn, noe som er uendret fra tidligere år. Det er en stor andel pasienter med overvekt eller fedme, og andelen med diabetes har vært økende gjennom 5-års perioden. Det er også en stor andel av pasientene som har høyt blodtrykk.

Figur 55. Fordeling av alder og kjønn hos pasienter behandlet for perifer arteriosklerose, 2019 (N=3509).



Figur 56. Tilleggssykdommer hos pasienter behandlet for perifer arteriosklerose over tid, 2015-2019.



Klinisk indikasjon og metode for perifer arteriosklerose (ASO)

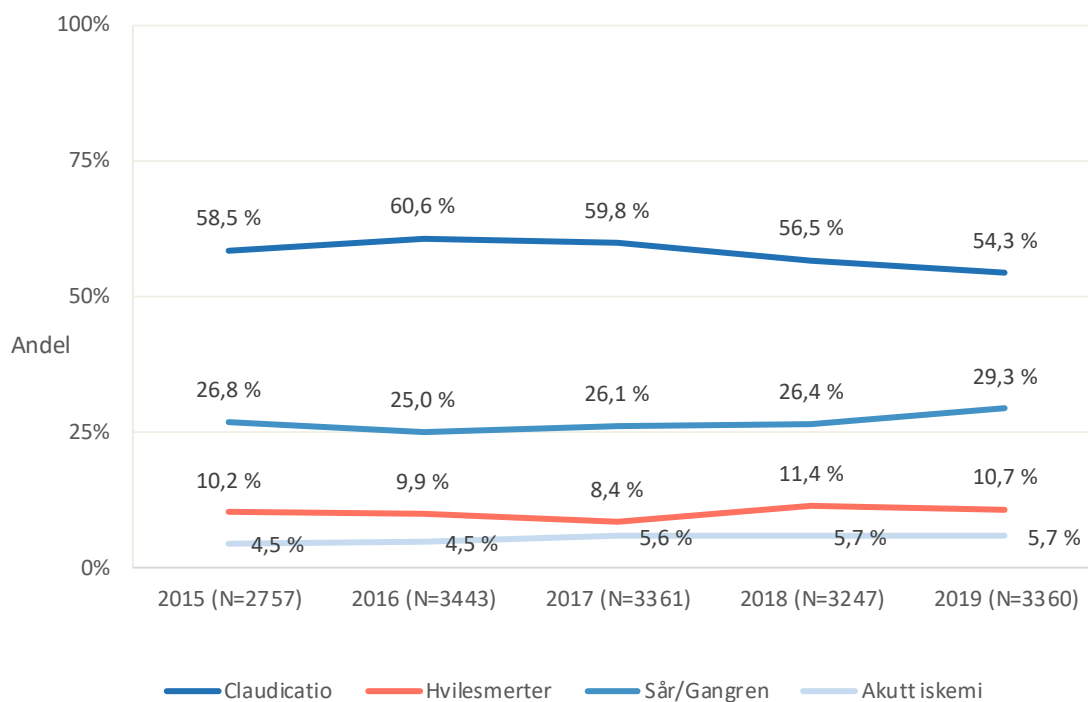
Perifer arteriosklerose (ASO) utgjør 95 % av alle behandlinger i underekstremitetsmodulen. Den største pasientgruppen har claudicatio, dvs. gangrelaterte smerter som ikke truer ekstremiteten. En fjerdedel av pasientene har sår eller vevstap pga. nedsatt blodforsyning, mens det er få pasienter med akutt iskemi, dvs. akutt oppstått kritisk nedsatt blodforsyning.

Figur 57 viser at fordelingen har vært nokså stabil de siste årene, men det kan se ut til at andelen pasienter med claudicatio er lett fallende. Tabell 16 og figur 58 viser at de fleste behandlinger foregår med endovaskulære metoder. I år gjelder dette også pasienter med akutt iskemi, noe som har kommet de to siste årene og trolig gjenspeiler en gradvis endring av praksis mot endovaskulære metoder også i denne undergruppen. Figur 58 illustrerer hvordan behandlingsmåten har endret seg for de forskjellige indikasjonene over tid.

Tabell 15. Andel behandlinger* i underekstremiteter etter klinisk indikasjon, 2015-2019

Indikasjon	2015 (N=2912)	2016 (N=3625)	2017 (N=3551)	2018 (N=3413)	2019 (N=3509)
Arteriosklerose (ASO)	95,1 %	96,0 %	95,2 %	95,3 %	95,8 %
Popliteaaneurisme	3,1 %	2,6 %	3,0 %	3,0 %	2,8 %
Femoralisaneurisme	1,9 %	1,4 %	1,7 %	1,6 %	1,4 %

Figur 57. Andel behandlinger* i for perifer arteriosklerose (ASO) etter klinisk indikasjon*, 2015-2019

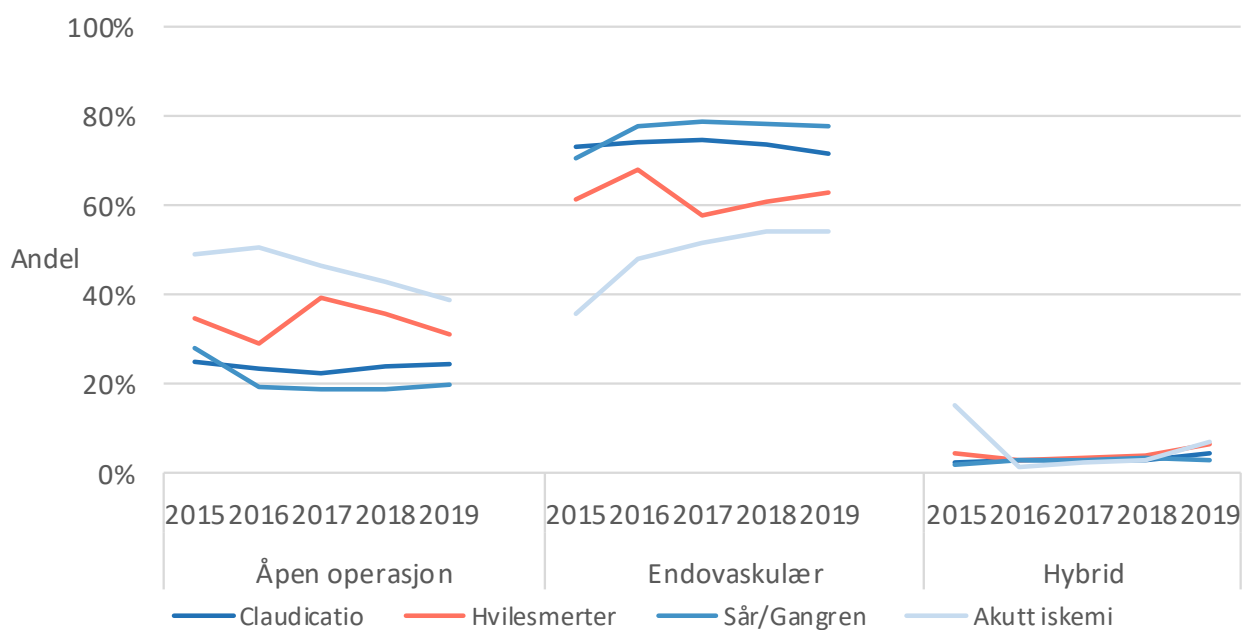


*Antall behandlinger avviker fra tidligere årsrapporter pga. endring i database for bilaterale inngrep samt etterregistreringer.

Tabell 16 Andel og antall behandlinger i underekstremiteter etter klinisk indikasjon og behandlingsmetode, 2019.

Klinikk	Åpen operasjon		Endovaskulær		Hybrid	
	Andel	Antall	Andel	Antall	Andel	Antall
Claudicatio (N=1825)	24,2 %	442	71,6 %	1307	4,2 %	76
Hvilesmerter (N=361)	31,0 %	112	62,6 %	226	6,4 %	23
Sår/Gangren (N=984)	19,5 %	192	77,6 %	764	2,8 %	28
Akutt iskemi (N=190)	38,9 %	74	54,2 %	103	6,8 %	13
Total (N=3360)	24,4 %	820	71,4 %	2400	4,2 %	140

Figur 58. Andel behandlinger i underekstremiteter etter klinisk indikasjon og behandlingsmetode over tid, 2015-2019.

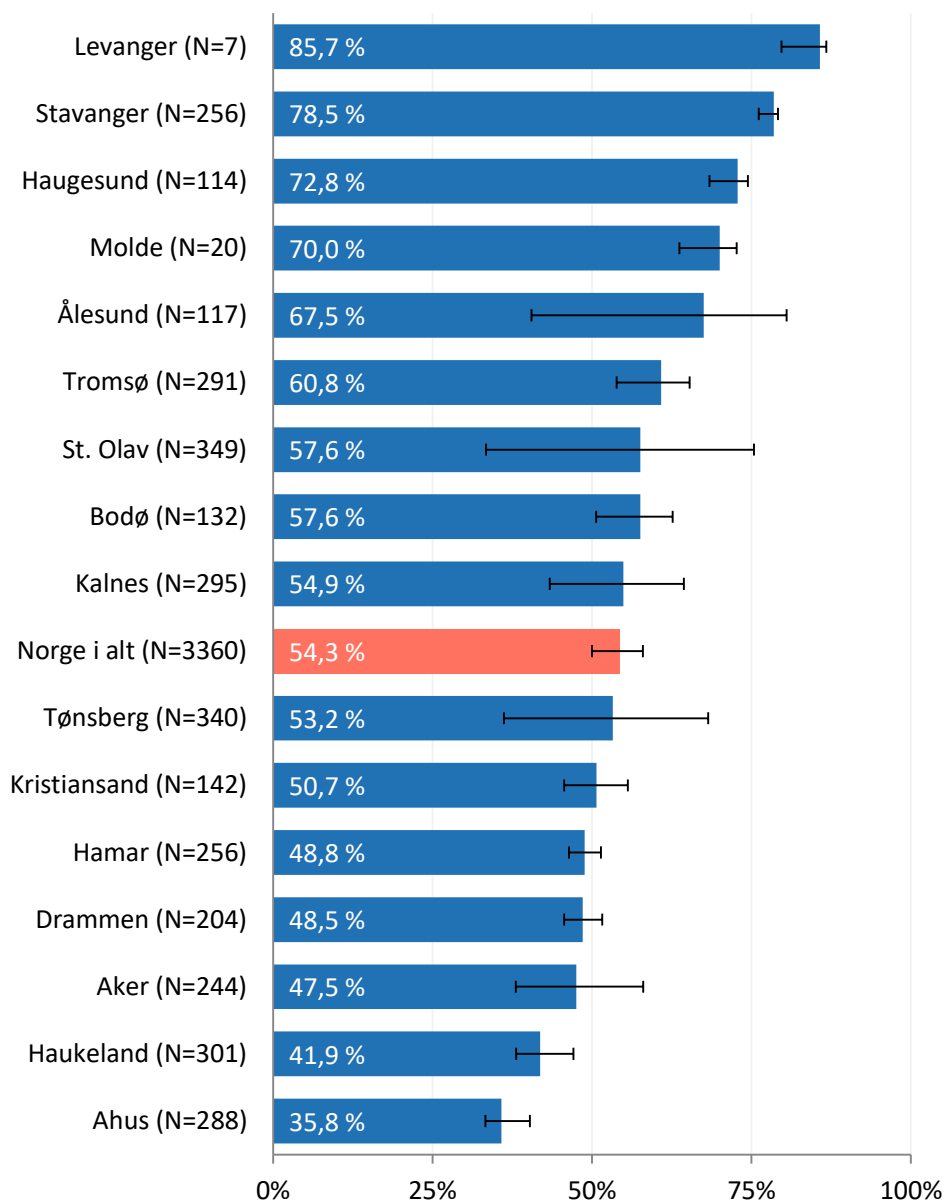


Tabell 17 og figur 59 viser at det er store forskjeller i klinisk presentasjon mellom enhetene. Til noen grad kan dette skyldes funksjonsfordeling, men forskjellene er så store at det overveiende sannsynlig foreligger forskjeller i indikasjonsstillingen. Hvilken tilnærming som er riktig, kan en ikke besvare uten å vite hvilken virkning på livskvaliteten behandlingen har. Når registrering i modulen blir mer fullstendig kan man undersøke hvorvidt det er regionale forskjeller, men dette er ikke gjort så langt.

Tabell 17. Andel behandlinger i underekstremiteter etter klinisk indikasjon per behandlingsenhet, 2019.

Enhet	Claudicatio	Hvilesmerter	Sår/Gangren	Akutt iskemi
Ahus (N=288)	35,8 %	13,5 %	40,3 %	10,4 %
Aker (N=244)	47,5 %	12,3 %	36,9 %	3,3 %
Bodø (N=132)	57,6 %	8,3 %	22,0 %	12,1 %
Drammen (N=204)	48,5 %	8,3 %	40,2 %	2,9 %
Hamar (N=256)	48,8 %	10,9 %	33,6 %	6,6 %
Haugesund (N=114)	72,8 %	7,0 %	19,3 %	0,9 %
Haukeland (N=301)	41,9 %	22,9 %	31,2 %	4,0 %
Kalnes (N=295)	54,9 %	4,7 %	34,6 %	5,8 %
Kristiansand (N=142)	50,7 %	13,4 %	31,0 %	4,9 %
Levanger (N=7)	85,7 %	14,3 %	0,0 %	0,0 %
Molde (N=20)	70,0 %	5,0 %	25,0 %	0,0 %
Rikshospitalet (N=4)	100,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
St. Olav (N=349)	57,6 %	11,7 %	26,1 %	4,6 %
Stavanger (N=256)	78,5 %	2,3 %	15,6 %	3,5 %
Tromsø (N=291)	60,8 %	7,9 %	23,4 %	7,9 %
Tønsberg (N=340)	53,2 %	11,5 %	31,5 %	3,8 %
Ålesund (N=117)	67,5 %	12,8 %	6,8 %	12,8 %
Total (N=3360)	54,3 %	10,7 %	29,3 %	5,7 %

Figur 59. Andel behandlinger for claudicatio av alle behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO) med dekningsintervall, 2019.



*Feiring og Fjørde har ikke utført inngrep i underekstremiteter. Rikshospitalet har N <5.

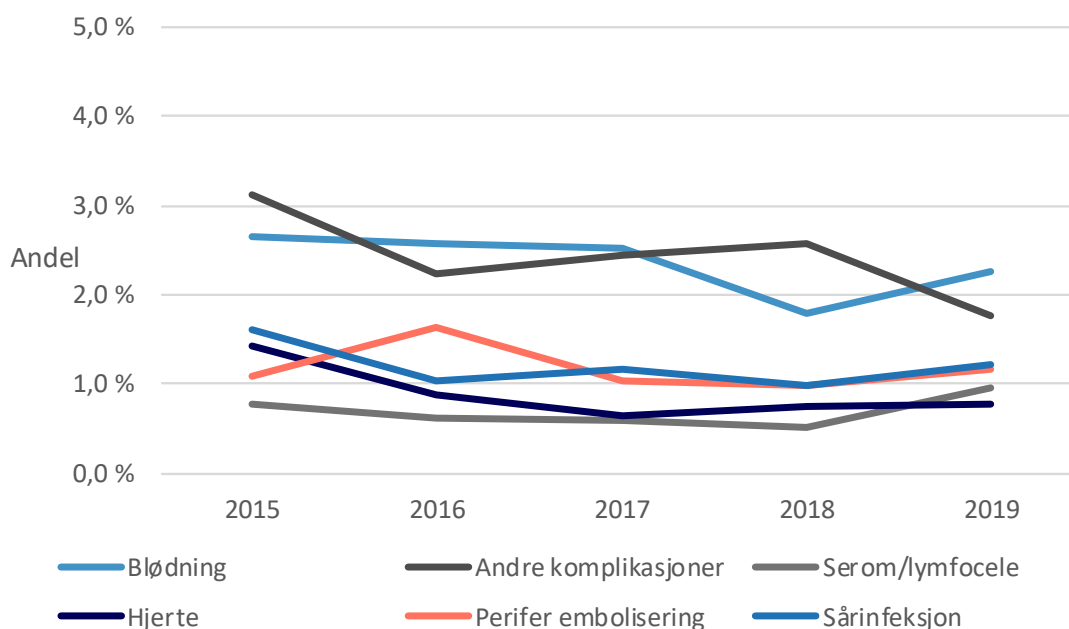
Komplikasjoner etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO)

Tabell 18 viser at komplikasjoner etter behandling for nedsatt blodforsyning til beina er sjeldne. Komplikasjoner er hyppigst etter behandling av akutte tilfeller. Andel er utfra antall behandlinger. Figur 60 illustrerer dette, og viser at de hyppigste enkeltkomplikasjoner er blødning, sårinfeksjoner og spredning av små blodpropper i den behandlede ekstremiteten (perifer embolisering).

Tabell 18. Andel komplikasjoner etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO) etter klinisk indikasjon, 2019. Registrert før utskrivelse.

Komplikasjon	Claudicatio (N=1825)	Hvilesmerter (N=361)	Sår/Gangren (N=984)	Akutt iskemi (N=190)
Blødning	1,9 %	3,3 %	2,3 %	3,2 %
Serom/lymfocele	1,0 %	0,6 %	0,9 %	1,6 %
Hjerte	0,4 %	0,6 %	1,1 %	3,2 %
Lunge	0,3 %	0,8 %	0,8 %	1,1 %
Perifer embolisering	0,9 %	1,7 %	1,2 %	2,6 %
Compartmentsyndrom	0,2 %	1,1 %	0,6 %	6,3 %
Nyre	0,2 %	0,3 %	0,8 %	2,1 %
Sepsis	0,2 %	0,0 %	0,9 %	2,1 %
Sårruptur	0,3 %	0,3 %	0,2 %	1,1 %
Graftinfeksjon	0,2 %	0,3 %	0,1 %	0,5 %
Sårinfeksjon	1,2 %	0,6 %	1,2 %	2,6 %
Andre komplikasjoner	1,3 %	1,9 %	2,0 %	4,2 %

Figur 60. Andel komplikasjoner* etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO), 2015-2019.



*Figuren viser kun de som var over 1 % i la. perioden.

Amputasjoner etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO)

Amputasjoner øker med klinisk alvorlighetsgrad. Andel amputasjon etter behandling for claudicatio er lave. Tabell 19 viser tallene, og figur 61 illustrerer forholdene. Tallene er basert på registrering under opphold, og er ikke kvalitetssikret mot Norsk pasientregister eller Basisregisteret. Det arbeides med en løsning for innhenting av endepunkter til kvalitetsregistrene under HKR, noe som vil forbedre datakvaliteten.

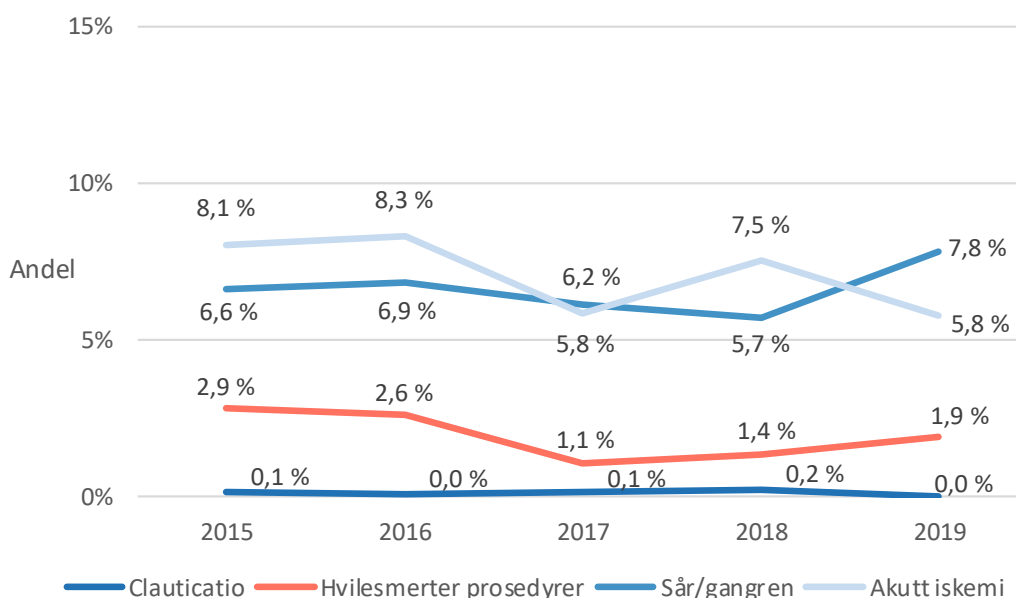
I år er det innhentet data fra basisregisteret, som viser langt flere amputasjoner enn det som er oppført i registeret. HKR basisregisteret har registrert 129 større amputasjoner innen 30 dager, mens NORKAR har kun registrert 65. Det skyldes sannsynligvis at amputasjon utføres etter utreise fra karavdelingen, og vanligvis på en annen avdeling, slik at det ikke fanges opp i registeret. Dette understreker viktigheten av å få etablert innhenting av amputasjonsdata til registeret for å få en korrekt oversikt over behandlingsresultatene. En har ikke hatt tid til nærmere analyse, slik at disse data ikke inngår i årsrapporten.

Tabell 19. Andel amputasjoner* per 30 dager etter behandling for perifer arteriosklerose (ASO), 2015-2019.

	2015		2016		2017		2018		2019	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Claudicatio	0,1 %	1614	0,0 %	2087	0,1 %	2011	0,2 %	1835	0,0 %	1825
Hvilesmerter	2,9 %	280	2,6 %	340	1,1 %	283	1,4 %	369	1,9 %	361
Sår/Gangren	6,6 %	739	6,9 %	860	6,2 %	878	5,7 %	856	7,8 %	984
Akutt iskemi	8,1 %	124	8,3 %	156	5,8 %	189	7,5 %	186	5,8 %	190

*Amputasjoner registrert på sykehuset under primæroppholdet.

Figur 61. Andel amputasjoner* per 30 dager etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO), 2015-2019.



*Amputasjoner registrert på sykehuset under primæroppholdet.

Tabell 20 viser type amputasjon avhengig av klinisk indikasjon. Amputasjon av leggen (crus), i nivå med kneet, eller på låret (femur) er hyppigst hos pasienter med hvilesmerter eller sår/gangren. Det vil si pasienter hvor ekstremiteten var truet grunnet nedsatt blodforsyning eller hos pasienter med akutt nedsatt blodforsyning. Tabell 21 viser tid fra behandling til amputasjon, gruppert etter indikasjon. De fleste amputasjoner utføres i løpet av første uken etter operasjonen. Dette sier ikke så mye om kvaliteten ettersom man ikke alltid lykkes med å berge en truet ekstremitet, men amputasjoner etter operasjon for claudicatio hvor ekstremiteten ikke er truet skal egentlig ikke forekomme.

Tabell 20. Antall amputasjoner* per 30 dager etter behandling for perifer arteriosklerose (ASO) etter type, 2015-2019.

Amputasjonstype	2015	2016	2017	2018	2019				
					I alt	Claudicatio	Hvilesmerter	Sår/gangren	Akutt iskemi
Fot/Syme	18	31	22	24	30	0	0	29	1
Crus	18	19	23	24	25	0	2	22	1
Kneexartikulasjon	1	2	1	0	0	0	0	0	0
Femur	32	30	26	24	40	0	5	26	9
Total	69	82	72	72	95	0	7	77	11

*Amputasjoner registrert på sykehuset under primæroppholdet.

Tabell 21. Antall dager fra behandling til amputasjon* etter behandlinger for perifer arteriosklerose (AS), 2015-2019. Median (og minimum/maksimum).

Klinisk indikasjon	2015		2016		2017		2018		2019	
Claudicatio	9,0	(5-13)	1,0	(1-1)	4,0	(2-11)	5,5	(3-14)	0,0	(0-0)
Hvilesmerter	11,0	(0-22)	4,0	(2-7)	8,0	(3-13)	5,0	(1-14)	3,0	(0-19)
Sår/Gangren	6,0	(0-96)	5,0	(0-29)	4,0	(0-46)	4,0	(0-56)	4,0	(0-39)
Akutt iskemi	2,0	(0-6)	4,5	(0-17)	2,0	(0-11)	3,5	(0-23)	4,0	(0-30)

*Amputasjoner registrert på sykehuset under primæroppholdet.

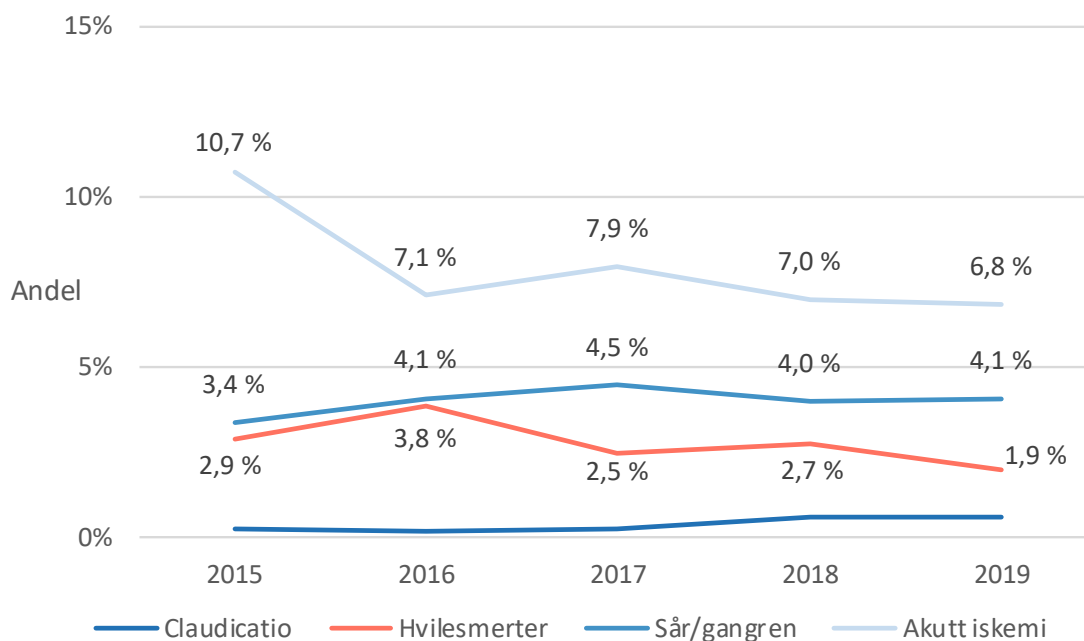
Dødelighet etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO)

Dødeligheten øker med klinisk alvorlighetsgrad og er høyest i gruppen med akutt iskemi. Mange av disse pasientene har tilleggssykdommer, til dels svært alvorlige. Overlevelsen anses som bra, bortsett fra hos pasienter med claudicatio. For denne pasientgruppen forventes ikke død eller amputasjoner innen 30 dager. Tabell 22 viser tallene og figur 62 illustrerer forholdene.

Tabell 22. Andel døde per 30 dager etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO), 2015-2019.

	2015		2016		2017		2018		2019	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Claudicatio	0,2 %	1610	0,2 %	2087	0,2 %	2010	0,6 %	1836	0,6 %	1815
Hvilesmerter	2,9 %	280	3,8 %	340	2,5 %	282	2,7 %	369	1,9 %	361
Sår/gangren	3,4 %	739	4,1 %	856	4,5 %	874	4,0 %	855	4,1 %	983
Akutt iskemi	10,7 %	121	7,1 %	155	7,9 %	189	7,0 %	186	6,8 %	190

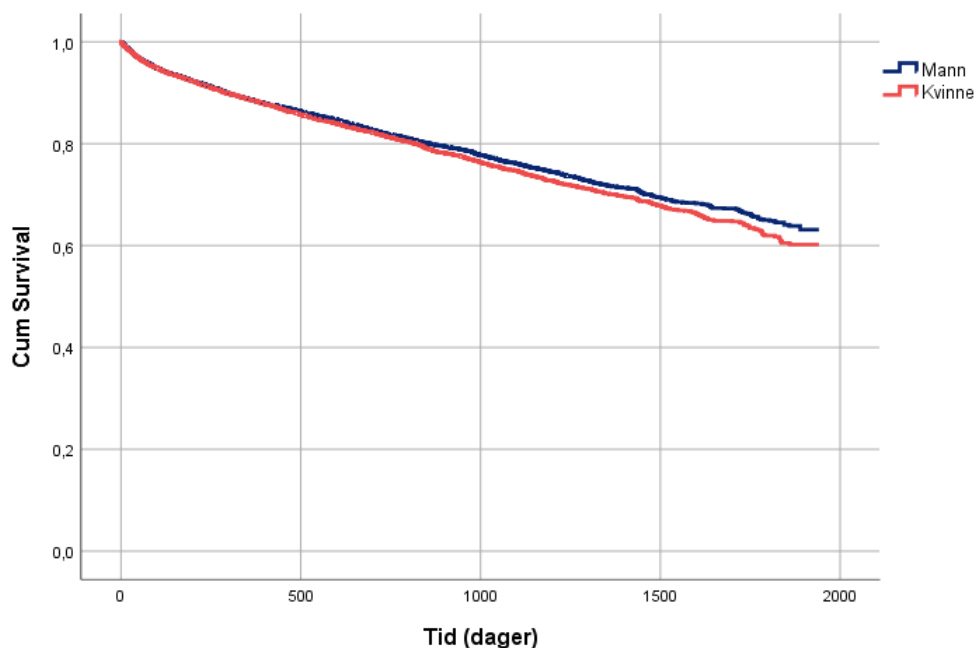
Figur 62. Andel døde per 30 dager etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO), 2015-2019.



Fem års overlevelse etter operasjon for perifer arteriosklerose (ASO)

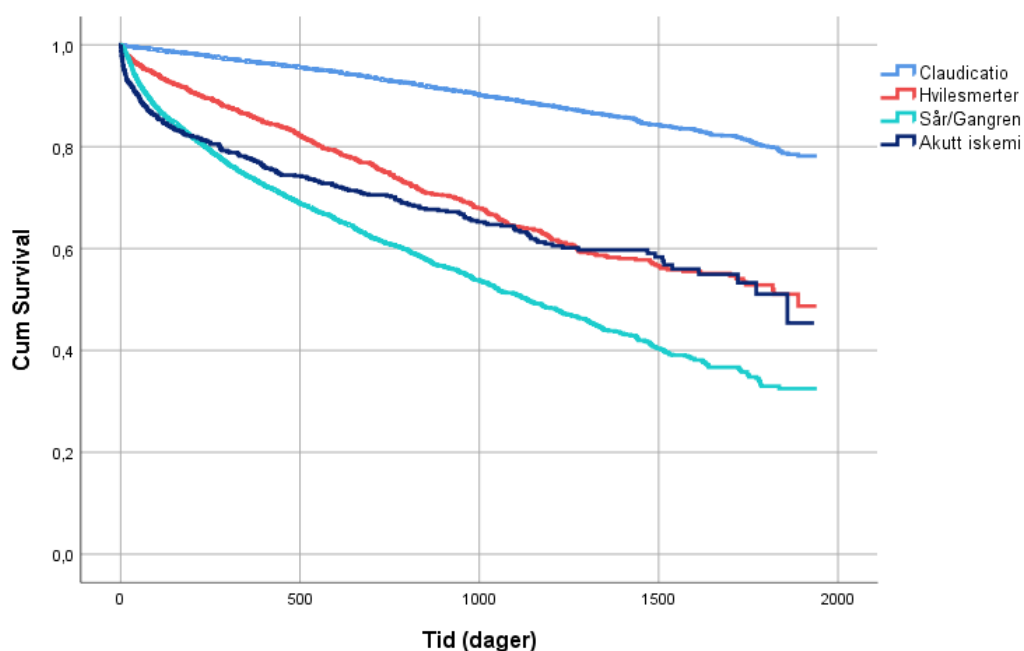
Kaplan-Meier analyser etter inngrep for nedsatt blodforsyning til beina viser noe dårligere overlevelse enn etter operasjon på halspulsåren eller hovedpulsåren, unntatt rumperte aneurismer. Tallene er ikke korrigert for alder, og det ser ut til å være liten forskjell mellom kvinner og menn.

Figur 63. Overlevelse etter operasjon i underekstremiteten gruppert etter kjønn, 2015-2019.



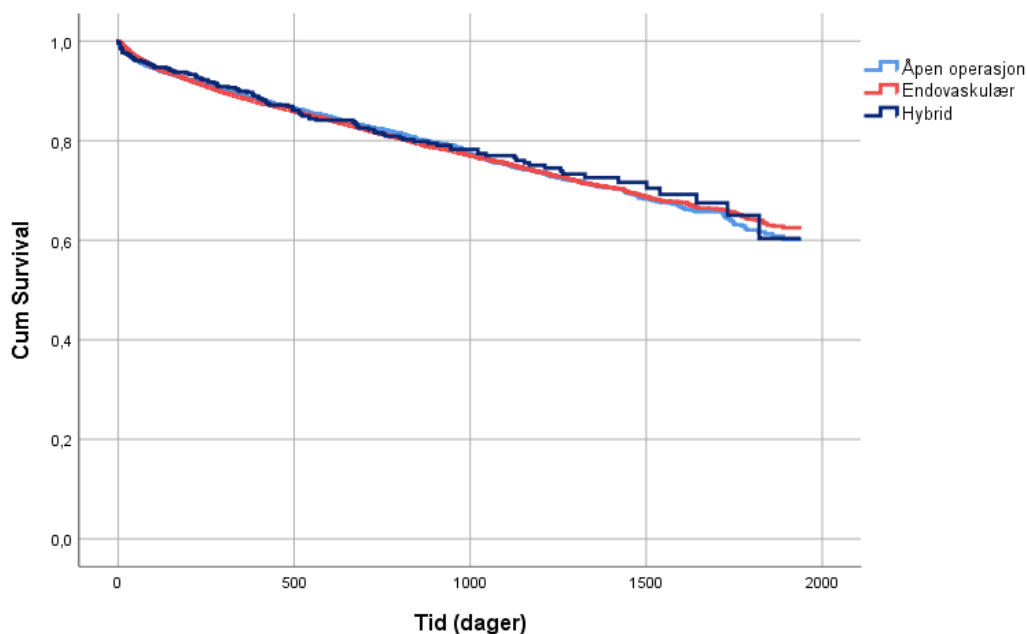
Kurven nedenfor viser at overlevelse er avhengig av klinisk indikasjon, noe som er ventet. Kurven for akutt iskemi skiller seg ut med relativt høy dødelighet i starten, som avtar etter cirka ett år.

Figur 64. Overlevelse etter operasjon i underekstremiteten gruppert etter klinikk, 2015-2019.



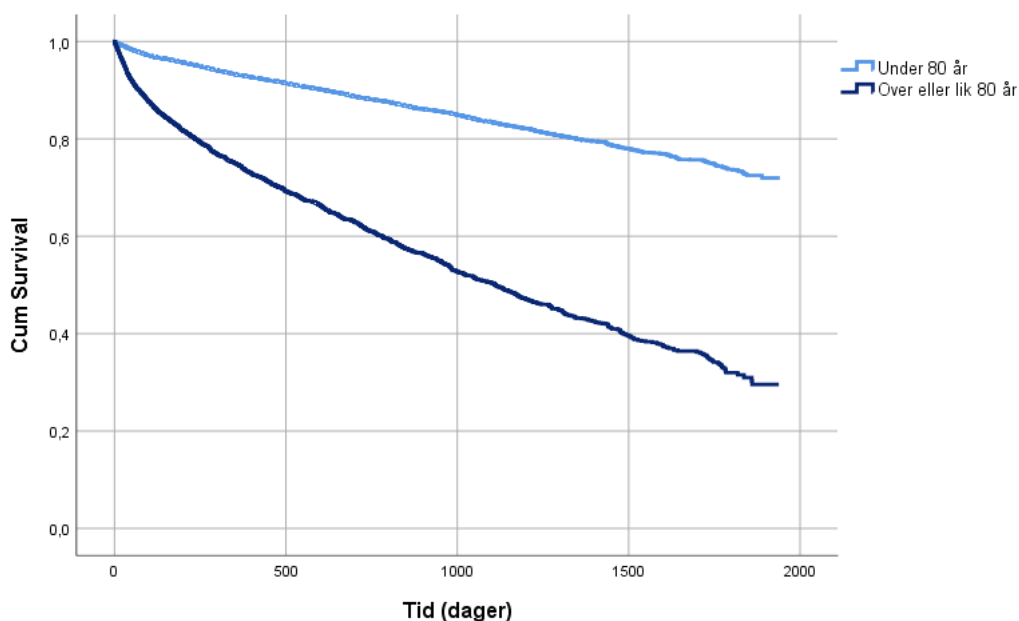
Kurven nedenfor viser at metoden for behandling av nedsatt blodforsyning til underekstremiteten ikke ser ut til å ha noe innflytelse på overlevelsen i vår pasientpopulasjon. Dette må også undersøkes i de kliniske undergruppene, men om resultatene der er lik, støtter det at en kan fortsette med de strategier for behandlingsvalg som en bruker per i dag.

Figur 65. Overlevelse etter operasjon i underekstremiteten gruppert etter behandlingsmetode, 2015-2019.



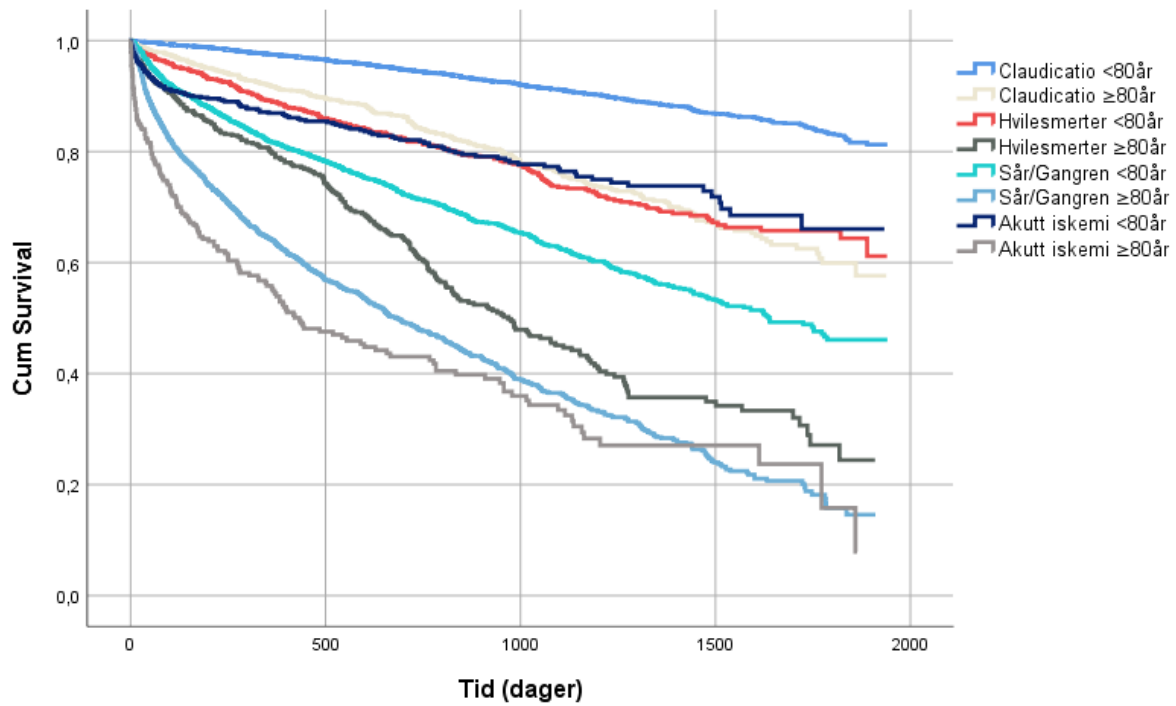
Denne kurven viser at det er større forskjell i overlevelse mellom aldersgruppene hos pasienter med nedsatt blodforsyning til beina. Gjennomsnittlig overlevelse av pasienter over 80 år i denne gruppen er omtrent 3 år. Dette er atskillig kortere enn hos pasienter som er operert på halspulsåren (usikkert, trolig minst 7 år) eller hovedpulsåren (5 år).

Figur 66. Overlevelse etter operasjon i underekstremiteten gruppert etter alder, 2015-2019.



Denne figuren er noe tettpakket, men viser hvor mye overlevelsen i denne gruppen spriker, avhengig av alder og klinikk. 5-års overlevelse varierer mellom 20 % og 80 %, og i gruppen pasienter over 80 år med akutt iskemi er median overlevelse litt over ett år.

Figur 67. Overlevelse etter operasjon i underekstremiteten gruppert etter alder og indikasjon, 2015-2019.

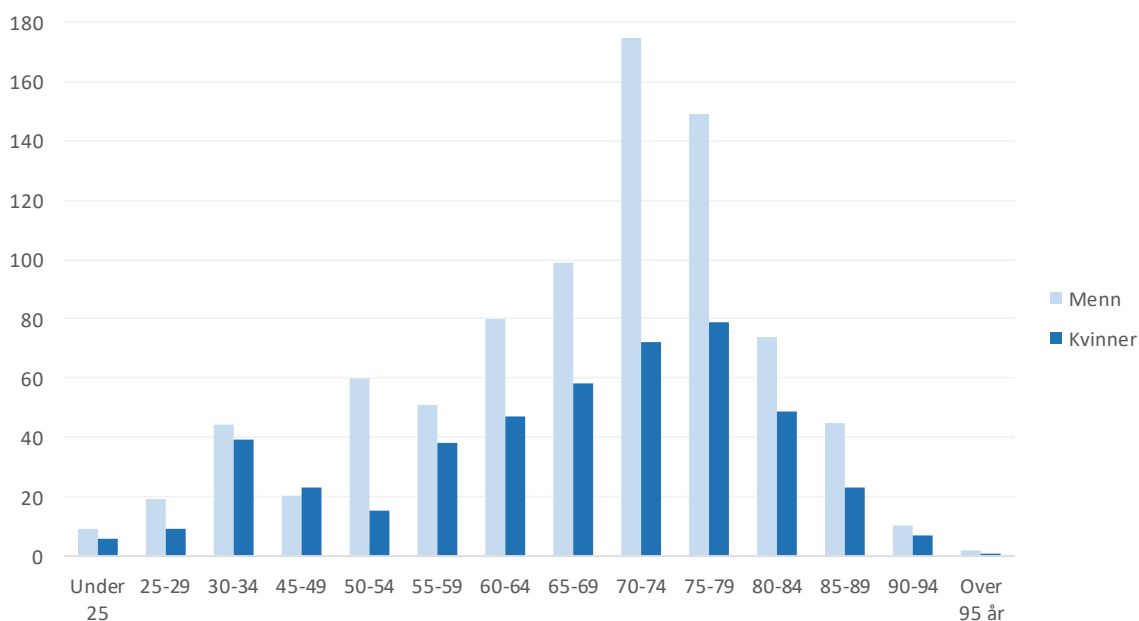


3.2.5 Behandling for andre tilstander (diverse)

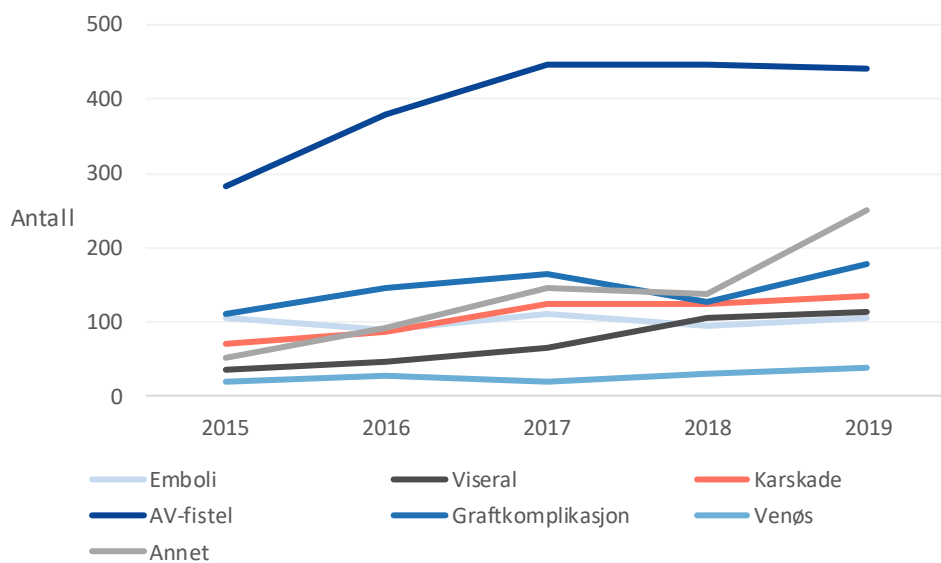
Pasientsammensetning og karakteristika

Aldersfordeling for pasienter i denne modulen er todelt med en større andel yngre pasienter, noe som viser at flere grupper inngår i modulen. Det inngår mange forskjellige typer inngrep i denne gruppen, derfor er det lite hensiktsmessig med analyse av tilleggssykdommer. Figur 68 viser aldersfordeling, figur 69 viser antall inngrep i de enkelte kategoriene over tid. Endringene kan være forårsaket av økt innregistrering, men det kan også være en reell økning i underkategoriene, som for eksempel nedsatt blodforsyning til tarmen hvor det har vært en stadig økning over tid.

Figur 68. Fordeling av alder og kjønn hos pasienter behandlet for andre tilstander, 2019 (N=1303).



Figur 69. Antall behandlinger for andre tilstander (diverse), 2015-2019.



Tabell 23. Antall behandlinger for andre tilstander (diverse) per enhet, 2019.

Enhet	Emboli	Viseral	Karskade	AV-fistel	Graftkomplikasjjon	Venøs	Annet
Ahus	11	6	14	45	56	1	28
Aker	0	20	11	51	8	19	28
Bodø	0	0	1	14	2	0	0
Drammen	24	3	12	26	13	0	13
Feiring	0	0	0	0	0	0	0
Førde	0	0	0	0	0	0	0
Hamar	11	2	6	36	14	0	32
Haugesund	0	0	0	3	0	0	1
Haukeland	8	5	12	23	11	1	27
Kalnes	7	2	9	45	7	0	12
Kristiansand	3	1	4	26	6	0	3
Levanger	0	0	1	6	0	0	1
Molde	0	0	0	0	0	0	0
Rikshospitalet	0	24	0	0	0	0	0
St. Olav	30	22	37	25	29	3	44
Stavanger	5	0	3	27	19	3	29
Tromsø	6	23	13	60	7	12	20
Tønsberg	2	3	12	30	7	0	11
Ålesund	0	2	1	25	0	0	1
Norge i alt	107	113	136	442	179	39	250

Amputasjoner etter behandling for andre tilstander

Informasjon om amputasjon er kun basert på registreringer under innleggelse (in-hospital). NOR KAR har i år fått data fra basisregisteret, som viser at det i løpet av året utføres mange flere amputasjoner enn det som er lagt inn i registeret i underekstremitetsmodulen. Overveiende sannsynlig er dette også tilfelle her, men det er ikke undersøkt nærmere i år. På sikt vil registeret etablere en automatisk innhenting av slike data, som vil føre til at tallene blir mest mulig riktige. Tabell 24 viser antall amputasjoner for de indikasjonene der det er registrert amputasjon.

Tabell 24. Andel og antall amputasjoner per 30 dager etter behandling for andre tilstander (diverse), 2015-2019.

	2015		2016		2017		2018		2019	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Emboli	8,6 %	105	7,7 %	91	2,7 %	112	2,1 %	94	3,7 %	107
Karskade	1,4 %	71	0,0 %	86	0,8 %	124	0,0 %	125	2,2 %	136
Graftkomplikasjjon	3,6 %	112	3,4 %	146	4,2 %	166	3,9 %	127	1,1 %	179
Annet	1,9 %	52	2,2 %	92	0,7 %	146	0,0 %	139	0,8 %	250
Sum alle	4,4 %	340	3,4 %	415	2,2 %	548	1,4 %	485	1,6 %	672

*Kun amputasjoner registrert på sykehus under primæroppholdet.

* Kun kategorier hvor det er registrert amputasjoner.

Dødelighet etter behandling for andre tilstander

Dødeligheten er som i tidligere år høyest etter behandling for akutt blodpropp (emboli). I fjor var den høyest etter behandling av nedsatt blodforsyning til tarmen (visceral iskemi). Årsaken kan være tilfeldig variasjon, men det er ikke mulig med sikre konklusjoner uten en detaljert analyse. Antall behandlinger for visceral iskemi (nedsatt blodforsyning til tarmen) har økt over tid, noe som kan tyde på en mer aktiv tilnærming til denne alvorlige tilstanden. Andre grupper med forholdsvis høy dødelighet over tid er pasienter med graftkomplikasjoner (komplikasjoner etter bruk av åreprotese) og etter karskader. Dødsfall etter anlegning av AV-fistel er sannsynligvis ikke relatert til inngrepet, men pasientenes tilleggssykdommer.

Tabell 25. Andel og antall døde per 30 dager etter behandling for andre tilstander (diverse), 2015-2019.

	2015		2016		2017		2018		2019	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Emboli	15,2 %	105	13,2 %	91	8,0 %	112	6,4 %	94	8,4 %	107
Viseral	10,8 %	37	8,7 %	46	3,0 %	66	11,3 %	106	8,0 %	113
Karskade	8,5 %	71	4,7 %	86	3,2 %	124	5,6 %	125	3,7 %	136
AV-fistel	1,4 %	282	0,8 %	379	1,6 %	448	0,4 %	447	0,9 %	442
Graftkomplikasjon	3,6 %	112	4,8 %	146	1,8 %	166	2,4 %	127	2,2 %	179
Venøs	0,0 %	21	3,6 %	28	0,0 %	19	3,2 %	31	0,0 %	39
Annet	0,0 %	52	4,3 %	92	2,7 %	146	3,6 %	139	3,6 %	250
Sum alle	5,0 %	680	4,0 %	868	2,7 %	1081	3,4 %	1069	3,1 %	1303

*Aggregerte opp teller dødsfall 1 gang pr pasient pr gruppe.

4 Metoder for fangst av data

NORKAR bruker online registrering med medisinsk registreringssystem (MRS), utviklet av HEMIT. Alle enheter med karkirurgisk tilbud har en registeransvarlig og pasientansvarlige med tilgang til MRS som registrerer behandlinger. Registreringsløsningen og lokalregister for hvert behandlingssted er tilgjengelig via <https://mrs.nhn.no>. Enhetene registrerer online i lokale databaser. Registreringene overføres automatisk til den nasjonale databasen når de ferdigstilles. Både den lokale og den nasjonale databasen oppdateres jevnlig med overlevelsesdata fra folkeregisteret.

NORKAR tok i bruk en oppdatert versjon av MRS fra februar 2019. De siste årene har det vært en årlig oppdatering av registeret, med feilrettinger, oppretting av flere variabler, nye funksjonaliteter som registrering av PROM og en innbygd utdanningsrapport (SERUS). Det gjøres en årlig tilpasning til endringer i kodeverket som brukes. Registreringen er delt opp i tre avsnitt, preoperative data, operasjonsdata og postoperative data. Alle registrerte data mellomlagres, slik at man ikke mister data om man blir avbrutt. Kontrollene registreres på eget skjema og knyttes til primæroperasjonen. Kontroll etter operasjoner utført ved annet sykehus er det også mulig å registrere i NORKAR.

Registrering krever separat innlogging med dobbel autentisering i Helse Nord og Helse Sør-Øst. For Helse Midt og Helse Vest er det nå utarbeidet en løsning med «single sign-on» med gjenbruk av personidentifiserbar pålogging på sykehus-PC. Registeret er da tilgjengelig uten ekstra autentisering. Denne løsningen er opplagt mer brukervennlig, og vil være tilgjengelig i andre regioner så snart datasystemene er tilrettelagt.

NORKAR får automatisk informasjon fra Folkeregisteret. Dette sikrer best mulig datakvalitet for overlevelse etter operasjon. Det arbeides med etablering av metoder for datafangst fra andre kilder. Folkehelseinstitutt har utviklet et system for innhenting av viktige hendelser, såkalte endepunkter, som for eksempel hjerneslag, hjerteinfarkt, amputasjon og dødsårsak. Et slikt system som sikrer kontinuerlig oppfølging med tanke på viktige hendelser og komplikasjoner til behandling vil være en betydelig forbedring for registeret.

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Det ble registrert 6378 behandlinger i 2019. Av disse er 1086 behandlinger for aneurismer, hvorav 907 var for abdominale aortaaneurismer (AAA). Det ble registrert 480 inngrep på halspulsåren, 477 for stenose og 3 for aneurisme. Det ble registrert 3362 operasjoner for nedsatt blodforsyning til beina (arteriosklerose i underekstremiteter), 98 inngrep for utposning av knepulsåren (popliteaaneurisme), 49 for utposning på lårpulsåren (femoralisaneurisme) og 1303 inngrep for andre tilstander (diverse). I tillegg er det registrert 3718 kontrollskjema og 1810 PROM-skjema. Kontrollskjema er ikke analysert i årets rapport.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Folkehelseinstituttet (FHI) har utført dekningsgradsanalysen for årgangen 2019 i NORKAR i mai 2020. Analysen baserer seg på individbasert kobling mellom pasienter registret i NORKAR og i Hjerne- Karregisterets Basisregister. Basisregisteret er et uttrekk fra Norsk pasientregister (NPR) basert på diagnosekoder. Formålet med dekningsgradsanalyse er å måle i hvilken grad en datakilde dekker en hel populasjon.

Dekningsgrad i NORKAR beregnes for ulike målpopulasjoner, basert på hvilken sykdom eller tilstand pasienten er operert for. Inklusjon i en målpopulasjon er basert på prosedyre- og diagnosekoder, som vist i tabellen nedenfor. NORKAR har i samarbeid med FHI jobbet frem et sett med inklusjons- og eksklusjonskriterier, for å identifisere målpopulasjonen.

Årets analyser er utført etter samme metode som fjorårets. Denne metoden var ny i fjor og ansees som mer robust enn tidligere metoder. Det vil være moderate avvik og resultatene er dermed ikke 100 % sammenlignbare med tidligere år.

Det er viktig å være klar over at dekningsgradsanalyser utført på denne måten er beheftet med noe usikkerhet. Registeret har utført en sjekk av registrerte koder for ikke matchende registreringer, denne viser at uttrekk i basisregisteret inkluderer noen behandlinger som ikke skal registreres i NORKAR. Det kan bety at den reelle dekningsgraden er noe bedre enn den beregnede. Dette kan ha sin årsak i at kodeverket ikke brukes enhetlig over hele landet. Det kan også forekomme tilfeller at feilkoding som medfører at pasienter som ikke skal registreres i NORKAR likevel fremkommer i Basisregisteret. Registeret har ingen føringer for hvilken kodepraksis som er den riktige.

FHI har beregnet hvor stor andel av det totale antall pasienter som er registrert i Basisregisteret som gjenfinnes i NORKAR. Dekningsgraden beregnes etter følgende formel:

Prosedyre registrert i NORKAR

Prosedyre registrert i NORKAR + Prosedyrer i Basisregisteret (HKR) **ikke** gjenfunnet i NORKAR

Målpopulasjon for inklusjon i analyse

Målpopulasjon	Inklusjon	Eksklusjon
Carotis	PAF21	Kapittel F
Aneurismer	PDG 10-99; PDZ10B-PDZ15B	Kapittel F
Underekstremiteter, undergrupper:		
Aortoiliakal	PDH10-PDH99, PDP10-PDP30, PDQ10-PDQ30, PDP10B-PDP30B, PDQ10B-PDQ30B og Diagnose I70.2	Ingen
Fempop	PEH10-PEH99, PEP10-PEP30, PEQ10-PEQ30, PEP10B-PEP30B eller PEQ10B-PEQ30B og Diagnose I70.2	Ingen
Distalt	PFH10-PFH99, PFP10-PFP30, PFQ10-PFQ30, PFP10B-PFP30B, PFQ10B-PFQ30B og Diagnose I70.2	Ingen
TEA	PEF10-PEF12 eller PEN10-PEN12	Ingen

Kodeverk, prosedyrekoder: NCSP/CNRP/NCMP, kodeverk diagnoser: ICD10.

5.3 Tilslutning

I 2019 er 17 enheter tilknyttet NORKAR. Registeret har 100 % tilslutning på sykehusnivå for enheter med karkirurgisk tilbud. Alle helseregionene er representert i registeret. I 2018 var det 19 enheter som har levert data til NORKAR, men Feiring-klinikken og Helse Førde har ikke hatt karkirurgisk virksomhet i 2019.

5.4 Dekningsgrad

Dekningsgrad på individnivå i 2019 er 90 % på nasjonalt nivå samlet sett. Dekningsgraden i de ulike modulene er 97 % for carotis, 93 % for aneurismer og 89 % for underekstremiteter.

Oversikt

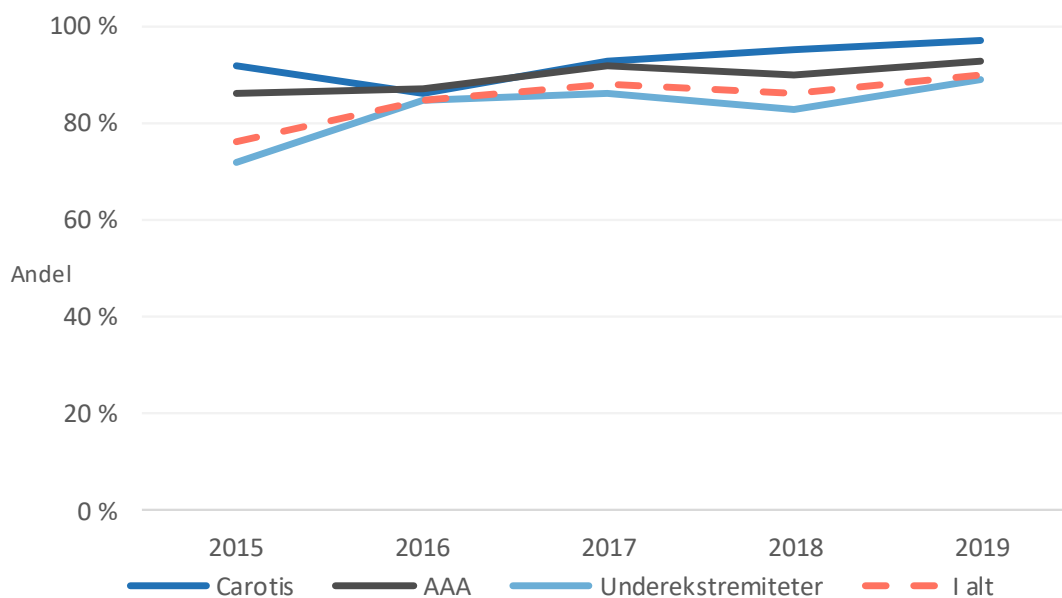
Leverer resultater på individnivå?	Ja
Nasjonal dekningsgrad på individnivå	90 %
Carotis	97 %
Aneurismer	93 %
Underekstremitet	89 %
Tilslutningsgrad på institusjonsnivå	100 %
Siste dekningsgradsanalyse mot NPR - tall	2019
Siste dekningsgradsanalyse mot annen kilde enn NPR - årstall	-
Plan for ny dekningsgradsanalyse - årstall	2020

Tabell 26. Dekningsgrad for ulike målpopulasjoner, over tid 2017-2019.

Målpopulasjon	2017		2018		2019	
	Dekningsgrad	N	Dekningsgrad	N	Dekningsgrad	N
Carotis	93 %	455	95 %	482	97 %	484
Aneurismer	92 %	1074	90 %	1026	93 %	1146
Underekstremiteter	86 %	3348	83 %	3002	89 %	3172
I alt	88 %	4838	86 %	4775	90 %	4791

Trass i utfordringene nevnt i kap.5.2 er dekningsgraden god, og for mange enheter er det er en forbedring fra 2018. For operasjoner på halspulsåren har 13 av 15 enheter dekningsgrad på over 90 %. Det samme gjelder for 15 av 16 enheter som utfører kirurgi for utposning på hovedpulsåren, og for 15 av 19 enheter som utfører behandling for nedsatt blodforsyning til beina.

Figur 70. Dekningsgrad for ulike målpopulasjoner, over tid 2015-2019.



Tabell 27. Dekningsgrad for ulike målpopulasjoner per enhet, 2019.

Enhet	Carotis		Aneurismer		Underekstremiteter	
	Dekningsgrad	N	Dekningsgrad	N	Dekningsgrad	N
Ahus	100 %	20	98 %	96	93 %	253
Aker	100 %	17	88 %	81	91 %	233
Bodø	86 %	22	98 %	49	80 %	112
Drammen	97 %	39	96 %	80	94 %	194
Hamar	100 %	35	98 %	126	95 %	227
Haugesund	88 %	8	85 %	27	90 %	100
Haukeland	100 %	60	93 %	106	68 %	376
Kalnes	83 %	23	95 %	63	92 %	266
Kristiansand	96 %	24	95 %	57	79 %	150
Levanger	-	-	-	-	88 %	8
Molde	-	-	-	-	58 %	19
Rikshospitalet	94 %	35	67 %	54	60 %	5
St. Olav	100 %	48	97 %	146	91 %	332
Stavanger	100 %	27	90 %	49	94 %	238
Tromsø	98 %	42	88 %	83	97 %	236
Tønsberg	100 %	54	94 %	104	93 %	314
Ålesund	93 %	30	92 %	24	91 %	102
Norge i alt	97 %	484	93 %	1146	89 %	3172

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Det å ivareta riktige og komplette data er en viktig oppgave for det nasjonale sekretariatet.

- Sekretariatet driver med opplærings- og informasjonsarbeid gjennom brukerstøtte, både via telefon, pr e-post og med hjelp av brukermanual.
- Registerkoordinator har fulgt opp sykehusene i arbeidet med å fullføre påbegynte registreringer. Det er blitt sendt ut påminnelser til registeransvarlig ved hvert sykehus.
- Innføringen av MRS (den elektroniske registreringsløsningen) med flere valideringsregler har redusert antall inkonsistente registreringer. I registreringsløsningen brukes det logiske sperrer for å hindre inkonsistente registreringer, noe som har ført til at det er atskillig færre registreringer som må fjernes før analyse.
- I arbeidet med årsrapporten har det vært utført kvalitetssikringsarbeid på innkomne data fra alle sykehus. Det blir i den sammenheng tatt kontakt med de enkelte sykehus dersom det blir avdekket mulige feil. Sykehusene har ansvaret med å rette opp feil.
- I pasientgruppen for carotis er det gjort et omfattende arbeid for å kvalitetssikre data for hjerneslag i forbindelse med operasjon for forsnævring i halspulsåren. Dette innebærer at det sjekkes om de opererte er registrert i Norsk Hjerneslagregister eller i Basisregisteret (HKR).

Det vil fremdeles være nødvendig med jevnlig analyse av datakonsistens i de forskjellige gruppene etter en fast protokoll. Dette innebærer jevnlig sjekk mot Basisregister (HKR) og nærmere undersøkelse av ikke sammenfallende registreringer.

Ideelt sett burde alle behandlingssteder få validert lokale data med jevne mellomrom etter en fast protokoll med 3 til 5 års mellomrom, men dette er ikke iverksatt. Norsk hjertesviktregister har fått tillatelse til å utføre lokal validering, som kan være pilotprosjekt, og eksempel til etterfølgelse, dersom denne form for validering gir ønsket resultat.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Folkehelseinstituttet (FHI) har utført dekningsgradsanalyse for operasjoner for abdominale aortaaneurismer, carotisstenose og underekstremiteter også på årets datamateriale.

NORKAR har årlig en stor kvalitetssikring av data som er innrapportert. Dette som et ledd i å øke kvaliteten på data i registeret. De enkelte enheter mottar en oversikt over variabler som er mangelfullt utfylt eller som kan inneholde feil. De blir bedt om å kontrollere dette opp mot journal og melde tilbake til registeret når dette er utført. Registersekretariatet konsentrerte seg i hovedsak om siste år, men har i tillegg bedt enkelte om å sjekke tidligere årganger.

Årets kvalitetssikring foregikk fra februar til april, med frist til 1. april 2020. Dersom enhetene ikke rettet opp i alle tilbakemeldingene, ble eventuelle feil med i datagrunnlaget for denne rapporten. Registeret har utarbeidet en ny og mer effektiv metode for kvalitetssikring i 2020, hvor vi har benyttet Power BI som verktøy. Vi har validert den nye metoden ved å sammenligne resultater fra samme datasett med både gammel og ny tilnærming, og fått tilsvarende resultat. Vi sjekket datafilen for utvalgte variabler. Disse var: manglende informasjon om medikamentell behandling, Aneurismediameter, tid for symptomdebut (carotis), manglende klinisk indikasjon av behandling for

nedsatt blodforsyning i beina, manglende informasjon om operasjonside, datofelter for innleggelse og utskrivelse samt mangelfullt utfylte skjema for bilaterale prosedyrer. I tillegg ble det gjennomført en kontroll av duplikater. For resultater se kap.5.7.

Registeret hadde i 2018 et kvalitetsforbedringsprosjekt som gikk på å øke andel karpasienter som mottar anbefalt medikamentell behandling. Prosjektet hadde som formål å redusere andel pasienter uten oppgitt medikament ved utskrivelse. Deltakende enheter fikk oversendt en liste med pasienter som ikke hadde registrert fullstendig informasjon. De ble bedt om å kontrollere opp mot journal og presentere resultatene i første workshop. Omfanget av pasienter varierte fra enhet til enhet. I tillegg var målsetningen å få ned delay i innregistrering, som et forsøk på å heve aktualiteten i registeret. For resultater se kap.5.7 og kap. 6.7/6.8.

Audit av uønsket utfall etter operasjoner for AAA og carotisoperasjoner – 2018 og 2019:

I forbindelse med audit av 30 dagers dødelighet etter operasjon for AAA (13 pasienter ved 10 sykehus) i 2018-19 og 30 dagers slag og død etter carotiskirurgi (10 pasienter ved 7 sykehus) i 2018 ble det ikke funnet feil på registreringene ved gjennomgang av de aktuelle pasientene. For pasientene med operasjon for symptomatisk carotisstenose etter mer enn 14 dager i årene 2018 og 2019 ble det utført en nasjonal audit. Formålet var å kartlegge årsaker til forsinkelse. Resultatene presenteres i kapittel 5.7 og 6.8. I prosjektet ble registreringene sjekket, og det ble kun avdekket 3 av 120 hvor tid til behandling ikke var korrekt registrert.

Reliabilitet:

I løpet av 2019-2020 har NORKAR gjennomført et datakvalitetsprosjekt (validering) med formål om å se på samsvar i innregistreringer ved ulike enheter, såkalt *inter-rater reliabilitet*. Målet var å undersøke om sykehusene som registrerer i Norsk karkirurgisk register, registrerer likt gitt samme kasuistikker. Dermed var det ønskelig å beregne et estimat på grad av samsvar for variabler per modul. Dette ble gjort ved å benytte en statistisk metode kalt bootstrapping. Prosjektet dekket preoperative, operasjonsrelaterte og postoperative variabler fra de fire modulene. Totalt inkluderte vi 65 variabler til prosjektet og hadde fokus på variabler som inngår i beregningen av alle kvalitetsindikatorer, unntatt de for dødelighet. Resultatene i de fire modulene ble tolket hver for seg, og videre delt inn i to ulike kategorier av årsak til lavt samsvar. Disse var: «Enkle feilregistreringer» og «Uenighet i kategorisering og lignende». For resultater se kap. 5.7.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Tidligere undersøkelser har vist god konsistens av data. Dekningsgradsanalyse er utført de siste fem år, og viser god dekningsgrad og overensstemmelse med Norsk pasientregister. Logiske sperrer hindrer inkonsistent registrering, slik at det kun er et fåtall av registreringene som sekretariatet må sende tilbake til lokalt registeransvarlig.

Dekningsgradsanalyse: det er utarbeidet en ny prosedyre som er tilbakeført til 2015-data, og resultatene viser en økt dekningsgrad. Resultatene finnes i kapittel 5.4. Dekningsgraden har vært jevnt økende i løpet av de siste årene, og er på 90 % i år. I modulen for operasjoner på halspulsåren er dekningsgraden på 97 % for 2019 data.

Validering og kvalitetssikring av data til årsrapport: 17/17 enheter sjekket og korrigererte sine data. De fleste av korrigeringene som ble utført var knyttet til datofelter og tid til symptomdebut, samt manglende data for anbefalt medikamentell behandling. Alle identifiserte duplikater ble slettet i de lokale databasene i MRS.

Kvalitetsforbedringsprosjekt 2018 – Aktualitet: Prosjektet viste at ved å fokusere på denne datakvalitetsdimensjonen, økte motivasjonen for å ferdigstille skjema raskere enn før prosjektet ble igangsatt. En av enhetene hadde allerede en god arbeidsflyt og brukte før prosjektet 2 dager (median) på ferdigstillelse, og i prosjektperioden gikk dette ned til 0 dager. For de andre enhetene gikk median dager til ferdigstillelse ned fra 27 dager til i underkant av 5 dager og fra 120 dager før prosjektet til 12 dager etter. Denne indikatoren ble godt mottatt og er vurdert som en ny datakvalitetsindikator i registeret.

Kvalitetsforbedringsprosjekt 2018 - Validering av variabler som inngår i indikatoren anbefalt medikamentell behandling: Det ble oversendt informasjon om totalt 64 case fra 2016 til de tre deltakende sykehus. Prosjektet ba om at de tilsendte pasientlister ble sjekket opp mot journal. De deltakende enhetene fant at det for enkelte av pasientene var oppgitt informasjon i journal, men at det ikke var registrert i registeret. Det var også flere som kunne melde om at det ikke var oppgitt informasjon i journal om medikamentbruk. Prosjektet viser at omfanget ukjent/manglende er betydelig redusert fra 2015. I prosjektperioden har ingen av de deltakende enhetene noen skjema der det ikke er kjent hvorfor pasienten ikke mottar den anbefalte behandlingen. Dette har også medført en økning i andel pasienter som mottar anbefalt medikamentell behandling i tråd med retningslinjene.

Audit av uønsket utfall etter operasjoner for AAA og carotisoperasjoner – 2018 og 2019: I forbindelse med audit av 30 dagers dødelighet etter operasjon for AAA (13 pasienter ved 10 sykehus) i 2018-19 og 30 dagers slag og død etter carotiskirurgi (10 pasienter ved 7 sykehus) i 2018 ble det ikke funnet feil på registreringene ved gjennomgang av de aktuelle pasientene. Ut fra de undersøkelser som er gjennomført, er det god datakvalitet i registeret. Likevel vil det være ønskelig å få etablert en fast rutine for validering av data i registeret mot elektronisk pasientjournal ved alle behandlingssteder etter en fast valideringsprotokoll i fremtiden.

Audit av årsaker til forsinket behandling hos pasienter med carotisstenose:

For pasientene med operasjon for symptomatisk carotisstenose etter mer enn 14 dager i årene 2018 og 2019 ble det utført en nasjonal audit. Formålet var å kartlegge årsaker til forsinkelse. Resultatene presenteres i kapittel 6.8. I prosjektet ble registreringene sjekket, og det ble kun avdekket 3 av 120 hvor tid til behandling ikke var korrekt, dvs 2,5 % med feil registrering. Dette viser at registreringskvaliteten er såpass bra at kvalitetsindikatoren er pålitelig.

Datakvalitetsprosjekt 2019-2020 – reliabilitet: Deltakende enheter ble rekruttert og fikk tilsendt pasienthistorier juli 2019. Innsamlet data ble analysert i november/desember 2019 og sluttrapporten ble skrevet våren 2020. Resultatene fra datakvalitetsprosjektet viste høy grad av samsvar. Samlet for alle variablene var enigheten 95 % i modul for carotis og aneurismer, 89 % i modul for underekstremiteter og 94 % i modul for diverse. Blant de enkelte variablene var det jevnt over høy enighet, og stort sett var det enkle feilregistreringer som trakk ned. Det var nyttig og interessant å se hvordan registratorene hadde tolket de ulike historiene de fikk tildelt. Vi avdekket variabler hvor en bedre definisjon og forklaring i brukermanualen var løsningen. Videre fant vi at variabelen «Hastegrad», i modul for carotis, hadde lav enighet. Registersekretariatet vurderer derfor å fjerne denne.

Resultatene legger et godt grunnlag for at sekretariatet og fagmiljøet kan se nærmere på variablene med lav enighet og gjennomføre ytterligere tiltak for å forbedre enigheten. Resultatene ble presentert for fagrådet i NORKAR april 2020. Det ble lagt til rette for diskusjon rundt variablene og historier som viste utfordringer. På grunn av Covid-19, fikk vi ikke mulighet til å presentere resultatene for fagmiljøet, men vi håper å kunne gjennomføre det på digitalt høstmøte, oktober 2020. Sekretariatet leverte sluttrapport for prosjektet mai 2020, og rapporten er tilgjengelig på kvalitetsregistre.no, samt vår egen nettside: norkar.no.

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Innen karkirurgien er det tre store pasientgrupper. Den største er gruppen med nedsatt blodforsyning til i beina. Deretter kommer gruppen med utposning på hovedpulsåren (abdominalt aortaaneurisme, AAA) og gruppen med forsnævring av halspulsåren (carotisstenose). I tillegg behandles flere andre tilstander som er noe sjeldnere. Behandlinger for åreknuter registreres ikke.

Det er mange mulige prosedyrekoder som kvalifiserer for inklusjon i registeret. Foruten noen koder fra kapittel F i NCSP kodeverket (for thorakale og thorakoabdominale aneurismer, dvs. utposninger på hovedpulsåren i brystkassen), er alle koder for karkirurgien i kapittel P. Kodematriksen for dekningsgradsanalyse gir en oversikt over kodene som brukes oftest.

Målpopulasjon	Inklusjon	Eksklusjon
Carotis	PAF21	Kapittel F
Aneurismer	PDG 10-99; PDZ10B-PDZ15B	Kapittel F
Underekstremiteter, undergrupper:		
Aortoiliakal	PDH10-PDH99, PDP10-PDP30, PDQ10-PDQ30, PDP10B-PDP30B, PDQ10B-PDQ30B og Diagnose I70.2	Ingen
Fempop	PEH10-PEH99, PEP10-PEP30, PEQ10-PEQ30, PEP10B-PEP30B eller PEQ10B-PEQ30B og Diagnose I70.2	Ingen
Distalt	PFH10-PFH99, PFP10-PFP30, PFQ10-PFQ30, PFP10B-PFP30B, PFQ10B-PFQ30B og Diagnose I70.2	Ingen
TEA	PEF10-PEF12 eller PEN10-PEN12	Ingen

Kodeverk, prosedyrekoder: NCSP/CNRP/NCMP, kodeverk diagnoser: ICD10.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Sekretariatet har sammen med HEMIT utarbeidet en kodebok som inneholder feltnavn, variabelnavn, mulige verdier, felttype, gyldighet og hjelpetekst. Kodeboken er delt inn i underliggende ark, hvor variabler knyttet til de ulike skjemaene er listet opp. Arkene er: Hovedskjema, PROMskjema, Kontrollskjema og Kontrollskjema annet sykehus. Kodeboken kan lastes ned av alle brukere gjennom MRS-løsningen til registeret. Videre har sekretariatet laget en brukermanual med variabeloversikt med forklaring og definisjon. Denne er tilgjengelig for offentligheten på norkar.no.

Kvalitetsindikatorene ble utviklet i samarbeid med Norsk karkirurgisk forening, og grundig debattert på flere faglige møter, slik at de er godt forankret i fagmiljøet. Målverdiene ble fastsatt i 2016 og er ikke endret i inneværende år. Beregning av indikatorer følger i vedlegg 2. Fire av indikatorene har status som nasjonale kvalitetsindikatorer, disse er merket med fet skrift i tabellen nedenfor, og rapporteres årlig til det nasjonale kvalitetsindikatorprosjektet.

Alle kvalitetsindikatorer i registeret er sentrale i vurdering av best practice, da de er knyttet til nasjonale og internasjonale retningslinjer. I tillegg er det aneurismediameter som kan brukes for å vurdere om internasjonale anbefalinger følges. Dette er analysert i kapittel 3.3.7. Målverdier ble fastsatt i 2017 og er ikke endret i inneværende år.

Beregning av indikatorer følger i vedlegg 2.

Kvalitetsindikatorer	Høy mål-oppnåelse	Moderat måloppnåelse	Lav mål-oppnåelse
Anbefalt medikamentbehandling etter operasjon for carotisstenose	≥ 85 %	≥ 75 %	< 75 %
Anbefalt medikamentbehandling etter operasjon for aneurismer	≥ 85 %	≥ 75 %	< 75 %
Anbefalt medikamentbehandling etter operasjon for åreforkalkning i beina	≥ 85 %	≥ 75 %	< 75 %
Behandlet innen 14 dager etter symptom på carotisstenose	≥ 80 %	≥ 60 %	< 60 %
Dødelighet per 30 dager for intakt utposning på hovedpulsåren (AAA)	Angis kun i undergruppene		
– åpen operasjon	≤ 2 %	≤ 5 %	> 5 %
– endovaskulær behandling/EVAR	≤ 1 %	≤ 2 %	> 2 %
Dødelighet per 30 dager for rumpert abdominalt aortaaneurisme (RAAA)	Ikke fastsatt målverdi		
– åpen operasjon/ endovaskulær behandling/EVAR	Ikke fastsatt målverdi		
Slag/ dødelighet per 30 dager Carotisstenose	Angis kun i undergruppene		
– symptomatisk carotisstenose	≤ 3 %	≤ 6 %	> 6 %
– asymptomatisk carotisstenose	≤ 2 %	≤ 3 %	> 3 %
Dekningsgrad utposning på hovedpulsåren (AAA)	≥ 90 %	≥ 70 %	< 70 %
Dekningsgrad forsnevring av halspulsåren (carotisstenose)	≥ 90 %	≥ 70 %	< 70 %
Dekningsgrad Underekstremiteter	≥ 90 %	≥ 70 %	< 70 %

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

NORKAR innførte VascuQoL-6 fra februar 2018. VascuQoL-6 er et spesifikt måleinstrument for karkirurgiske pasienter med nedsatt blodforsyning til beina (6). Skjemaet er validert for bruk i Norge og dokumentasjon er publisert som fagfelleurdert artikkel. Skjemaet brukes for pasienter i underekstremitetesmodulen (dvs. de med nedsatt blodforsyning til beina).

NORKAR utvidet bruken av PROM med innføring av livskvalitetsskjema EQ-5D for pasienter med utposning på hovedpulsåren og sykdom i halspulsåren fra 2019. NORKAR benytter Hemit sin løsning for elektronisk utsending av PROM-skjema; ePROM. Pasienter som er digitalt aktive, det vil si at de har opprettet bruker på Helsenorge.no eller har Digipost/Eboks, vil motta skjema via en av disse kanalene. Pasienten fyller inn skjema via PC/Mac, nettbrett eller mobil. Når skjemaet er ferdigstilt sendes det til registeret. Pasienter som ikke er tilknyttet disse kanalene vil ikke NORKAR ha mulighet til å oppnå kontakt med. Det er utviklet en løsning for utsending av papirskjema via post, men NORKAR har inntil nå ikke kunnet ta i bruk denne løsningen.

NORKAR har i sin løsning lagt inn utsending på tre målepunkter; pre-operativt, 30 dager etter behandling/utskrivelse og 1 år etter behandling. Preoperative data innhentes manuelt ved innleggelse eller på pre-operativ poliklinikk. Resultater etter 30 dager og ett år innhentes fremdeles automatisk ved hjelp av ePROM.

God dekningsgrad av PROM-skjema er ikke bare avhengig av pasienten mottar skjema, men også om sykehusene faktisk registrerer oppholdene så snart som mulig. Lang forsinkelse i innrapportering av data til NORKAR kan medføre at pasienter som er digitalt aktive ikke mottar skjema som forutsatt.

Det har i tillegg vært problemer i den tekniske løsningen som har medført at pasienter ikke har fått tilgang på skjema. Dette er meldt tilbake til utvikler og det er planlagt et prosjekt der man ønsker å redusere antall feil i utsending av skjema til digitalt aktive pasienter. En regner med at dette er på plass i løpet av året. Antall pasientsvar for PROM har vært jevnt økende, og antall digitalt aktive pasienter vil også øke over tid, slik at en anser digital innhenting av PROM som eneste fremtidsrettede alternativ, ikke minst av budsjettensyn.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Norsk karkirurgisk register inneholder variabler på alder, kjønn og bosted (postnummer). Registeret registrerer kun pasienter med folkeregistret personnummer og bostedsadresse i Norge. Registreringer er personidentifiserbare og data vedrørende sosiale og demografiske ulikheter i helse kan innhentes fra andre kilder dersom nødvendige tillatelser foreligger (eks. Statistisk sentralbyrå).

Det er kjent at både kjønn og alder har betydning for resultater etter karkirurgisk behandling, noe som registeret har undersøkt nærmere i år, både med tanke på overlevelsen i forhold til anbefalt medikamentbehandling (se kapittel 3.1) og etter forskjellige karkirurgiske operasjoner, (se kapittel 3.2.6, 3.3.10 og 3.4.6).

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

NORKAR og fagmiljøet, representert ved Norsk karkirurgisk forening, har i samarbeid definert et sett med kvalitetsindikatorer og målverdier for karkirurgisk behandling. Kvalitetsindikatorerne ble anbefalt i 2015 og målverdier ble fastsatt i 2017 for rapportering av 2016 data.

Fire av indikatorene har fått status som nasjonale kvalitetsindikatorer og presenteres på Helsenorge.no

- Halspulsåren - tid fra symptom til behandling av åreforkalkning i halspulsåren
- Legemiddelbehandling i tråd med nasjonale retningslinjer etter operasjon for:
 - innsnevring på halspulsåren,
 - utposning på hovedpulsåren
 - trange blodårer til beina

Det eksisterer ikke nasjonale retningslinjer for karkirurgi i Norge. Det er derimot enighet i fagmiljøet om at internasjonale retningslinjer, for eksempel fra den europeiske karkirurgiske foreningen (ESVS) kan brukes. I den senere tid har det blitt utført et stort arbeid for å utvikle globale retningslinjer, der fagorganisasjoner fra hele verden bidrar, noe som har resultert i globale retningslinjer for kritisk ischemi som truer ekstremiteten (12).

Retningslinjene må oppdateres jevnlig, og arbeidsmengden med å lage slike retningslinjer er så stor at fagorganisasjonene i de enkelte land ikke har ressurser for å utvikle og oppdatere retningslinjer for alle områder i faget. På sikt er det mulig at resultater fra registeret vil kunne brukes i videre utvikling av retningslinjer. Et eksempel er forskjellen i overlevelse mellom kvinner og menn som får anbefalt medikamentbehandling. Disse resultatene presenteres i kapittel 3.1.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Det eksisterer ikke nasjonale retningslinjer for karkirurgi i Norge. Norsk karkirurgisk praksis er i stor grad i samsvar med retningslinjene som European Society for Vascular Surgery, den europeiske karkirurgiske foreningen har publisert (3,4,9).

For symptomatisk carotisstenose finnes nasjonale retningslinjer i veilederen for behandling ved hjerneslag. Videre eksisterer det nasjonale anbefalinger for beste medisinske behandling av pasienter med etablert arteriosklerose, med lett blodfortynnende og med kolesterolsenkende medisiner. De fire nasjonale kvalitetsindikatorer i NORKAR viser hvordan de nasjonale retningslinjer etterleves, slik at dette lett kan følges i registerets publikasjoner og på kvalitetsregistre.no.

Internasjonale retningslinjer anbefaler operasjon for asymptomatisk AAA ved diameter 55 mm eller større hos menn, og 50 mm eller større hos kvinner. Resultater fra NORKAR viser at retningslinjen etterfølges i stor grad. I løpet av de siste årene har det vært en økning i andel av pasienter hvor behandlingen er i samsvar med anbefalingene for diameter til 91 % i 2018, verdien har gått noe ned til 88 % i 2019. Dette kan være noe naturlig variasjon, og målverdien er ikke 100 %. I internasjonal sammenligning har Norge utmerkede resultater på dette feltet (11). Resultatene som presenteres i kapittel 3 gir en indikasjon på i hvor stor grad de deltakende sykehusene følger anbefalingene i de retningslinjene som finnes nasjonalt og internasjonalt.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Identifisering av kliniske forbedringsområder er et svært viktig område, og registeret jobber aktivt opp mot fagmiljø for å utarbeide mulige prosjekter. Alle kvalitetsindikatorer identifiserer områder som eventuelt kan forbedres for å nå ønsket måloppnåelse og sikre optimal kvalitet på behandlingen av karkirurgiske pasienter. I flere år var det en noe lav måloppnåelse for anbefalt medikamentell behandling ved enkelte sykehus. NORKAR har derfor gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt for å øke andelen pasienter som får medikamenter i tråd med anbefalingene etter operasjon for utposning på hovedpulsåren. Prosjektet har medført en klar bedring, og resultatene presenteres mer utfyllende under kapittel 6.8 og 6.9. Konsekvenser av forbedringene vises i overlevelsesanalysene i kapittel 3.1.

Selv om resultatene er utmerket i internasjonal sammenligning er det fortsatt dødelig utgang etter noen planlagte operasjoner for utposning av hovedpulsåren. I pasientgruppen som er behandlet for forsnevring av halspulsåren er det lavere dødelighet etter operasjonen, men noen pasienter får alvorlig hjerneslag under inngrepet. Registeret har derfor gjennomført en nasjonal audit for alle tilfeller med uønsket utfall i disse gruppene for 2017 årgangen. Prosjektet ble gjennomført i 2018 og 2019 og beskrives i kapittel 6.8 og 6.9.

Det har over tid vært fokusert på tid til behandling for symptomatisk carotisstenose, dvs. forsnevring av halspulsåren som har vært opphav til slag eller «drypp». Årets resultater viser en nedgang, til tross for bedringen man så fra 2015 til 2017. Dette indikerer at man må ha økt fokus på pasientgruppen for å sikre at pasienter får den helsehjelpen de skal ha i henhold til nasjonal retningslinje om hjerneslag. Utfordringen med indikatoren er at forsinkelsen (for eksempel forsinket kontakt med lege, forsinket henvisning) i stor grad skyldes forhold som de karkirurgiske avdelingene ikke kan gjøre noe med. Registeret har utført en nasjonal audit i 2019 for å kartlegge årsaker til forsinket behandling. Resultatene viser at det var medisinsk årsak i rundt 20 % av tilfellene, mens hyppigste årsak til forsinkelse er doctors delay og patient delay. Nye informasjonskampanjer, rettet mot legene for å redusere doctors delay, og mot pasientene for å redusere patient delay kan altså være riktige.

Registeret presenterte for første gang i 2016 andel pasienter som ble operert innen anbefalt grense for diameter på abdominalt aortaaneurisme. Resultatene var bra i utgangspunktet, og har blitt bedre over tid, slik at det ikke er planlagt noe prosjekt i denne sammenhengen. Internasjonale studier har vist at Norge hører til de landene som har best etterlevelse av retningslinjene (11).

5 års resultatene for både carotiskirurgi og aneurismekirurgi viser at det også over tid er forskjell mellom enhetene. Basert på 5 års resultater kan det bli aktuelt med audit hos de avdelingene med best resultat, og presentasjon av deres rutiner for carotiskirurgi og for inngrep for AAA på neste karkirurgiske vintermøte. For enheter med dårligere resultater over tid kan det være aktuelt med lokale prosjekter for kvalitetsforbedring.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

6.8.1 Kvalitetsforbedringsprosjekt for bedre medikamentbehandling 2017 - 2018

Det ble utført et kvalitetsforbedringsprosjekt med oppstart i 2017 og avslutning i 2018 med hovedmål om å øke andelen pasienter som får anbefalt medikamentell behandling til over 80 %. Årets tall viser at målet ble nådd, og analyser av langtidsoverlevelse bekrefter betydningen av anbefalt medikamentbehandling i vår pasientpopulasjon. I tillegg var det ønske om forbedret registreringskvalitet, noe som også har blitt oppnådd, med dekningsgrad på 90 % for 2019. Analysene som viser betydning av anbefalt medikamentbehandling forventes å øke andelen av pasienter som får anbefalte medikamenter ytterligere. Rapport fra prosjektet er tilgjengelig på www.kvalitetsregistre.no og på www.norkar.no.

6.8.2 Audit for 30 dagers dødelighet etter operasjon på hovedpulsåren 2018 - 2019

Registeret har i 2018 og 2019 gjennomført en nasjonal audit for 30 dagers død etter inngrep for utposning på hovedpulsåren. Formål var kartlegging av årsaker for uønsket utfall, som utgangspunkt for faglig diskusjon og for pasientrettet kvalitetsforbedring. Registeransvarlig ved alle aktuelle behandlingssteder ble kontaktet per mail, med spørsmål om eventuelle årsaker for uønsket utfall og mulige læringsmomenter.

Hos pasienter med utposning på hovedpulsåren er det oftest hjertekomplikasjoner, nedsatt blodforsyning til tarm og blødningskomplikasjoner som er dødsårsak. Det var ingen opplagt årsak hos pasienter som ble operert på halspulsåren, her kom det til slag eller død etter ellers ukompliserte operasjoner.

På vintermøtet til Norsk karkirurgisk forening ble de mest lærerike kasuistikkene presentert, og diskutert i fagmiljøet. Tilbakemeldingene var gjennomgående positive, og det ønskes flere slike undersøkelser i fremtiden. Hovedinntrykket fra kasuistikkene er at det var pasienter med økt operasjonsrisiko hvor det oppsto komplikasjoner. Disse operasjonene ble gjennomført etter grundig avveining og dermed ser man ikke noe grunn til å foreslå endret praksis. En må være klar over at også pasienter med økt operasjonsrisiko kan ha nytte av en operasjon, når tilstanden som behandles er svært risikabel, noe som i høyeste grad gjelder utposning på hovedpulsåren. Presentasjon av 2019 resultater på NKKF vintermøte måtte utgå grunnet COVID-19. Gjennomgang av audit er tilgjengelig som PDF på hjemmesiden til NORKAR (vedlegg 4).

6.8.3 Audit av årsaker til forsinket behandling ved forsnevring av halspulsåren

For pasientene med operasjon for symptomatisk carotisstenose etter mer enn 14 dager i årene 2018 og 2019 ble det utført en nasjonal audit. Formålet var å kartlegge årsaker til forsinkelse. Ikke alle enhetene deltok, men for 120 av 179 pasienter kunne årsaken til forsinkelsen fastslås. I 19 % (23/120) var det medisinsk årsak for forsinkelse. I 45 % (54/120) av tilfellene var årsaken doctors delay, i 23 % (28/120) patient delay, og i 8 % (10/120) en kombinasjon av flere årsaker. I 4 % av tilfellene (5/120) skyldtes forsinkelsen en utenlandsreise. Resultatene skulle presenteres på NORRAR symposiet under NKKF vintermøte, som utgikk grunnet COVID-19 pandemien. Presentasjonen er tilgjengelig som PDF på hjemmesiden til NORRAR (vedlegg 5).

6.8.4 Lokal kvalitetsforbedring utført på enkelte enheter

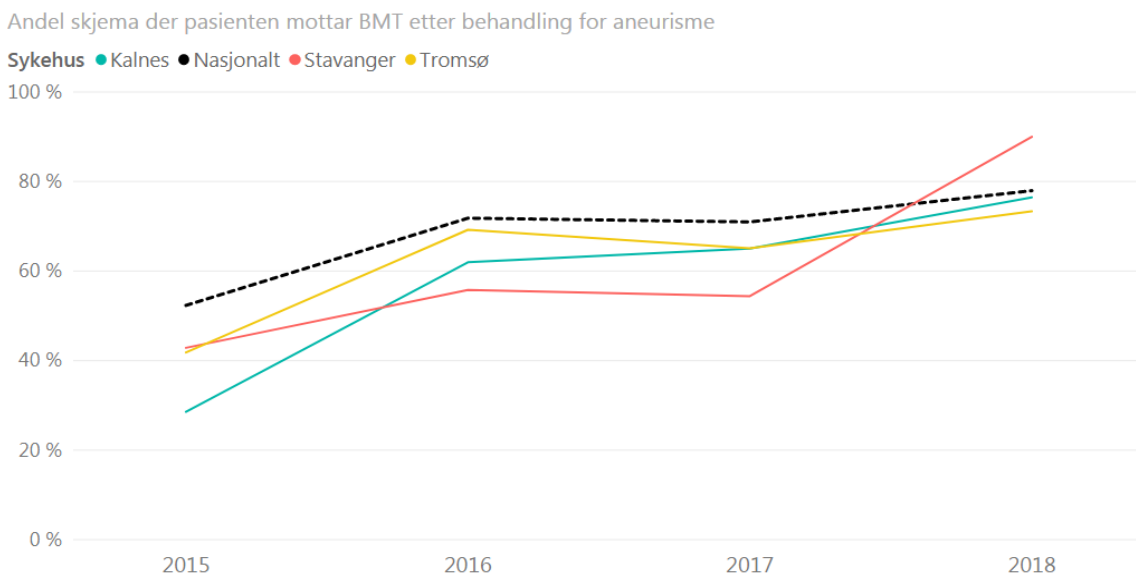
NORRAR tar årlig kontakt med enhetene og etterspør pasientrettet kvalitetsforbedring som er gjennomført hos de. I år har 6 av 17 sykehus svart. Hos disse brukes den trykte årsrapporten og resultater på nettet (kvalitetsregistre.no) aktivt for følge med på egne resultat. Resultater brukes også i intern gjennomgang, kompetanseheving og internundervisning. Flere av enhetene har endret rutiner i 2019 for å kvalitetssikre rapporteringen, og for å følge opp resultatene. De følgende eksempler på pasientrettet kvalitetsforbedring er meldt inn fra de spesifikke enhetene til sekretariatet for 2019:

- Sykehuset Innlandet: Bruker årsrapporten til intern gjennomgang, kompetanseheving og internundervisning på avdelingen og for ledelsen. Har startet et kvalitetsforbedringsprosjekt hvor de ser på reintervensjon ved EVAR i årene 2016-2017. De har også innført en praksis hvor det skal være to overleger til stede ved aorta- og carotiskirurgi.
- Sykehuset Østfold Kalnes: Har gjort en gjennomgang av alle AAA-operasjoner fra 2015 til 2019 og har planlagt å presentere resultatene på Norsk Karkirurgisk forenings høst- eller vintermøte.
- Sykehuset i Vestfold: Alle overleger har administrasjonstid til registrering, årsrapporten brukes aktivt på avdelingen, og alle vet hvor rapporten kan finnes elektronisk. Årsrapporten brukes i internundervisningen, og det er opprettet egne møtepunkt for å diskutere registerdata. Årsrapporten brukes bredt til å identifisere forbedringsområder.
- Ahus: Ønsker å gå gjennom lokale resultater for noen pasientgrupper og bruke det til internundervisning, årsrapporten brukes allerede i internundervisningen fra før av.
- Vestre Viken: Har gått gjennom årsrapportene og tidvis forberedt gjennomganger til internundervisning. Det har også blitt gjort gjennomganger av resultater på seksjonsmøter, fra årsrapportene og BMT- oversikter de har fått tilsendt av NORRAR.
- Nordlandssykehuset: Har en fulltids kvalitetsregistrator som registrerer i nasjonale kvalitetsregistre, i samarbeid med legegruppen. Det er opprettet interne rutiner for registrering i nasjonale kvalitetsregistre, hvor de har systematisert samarbeidet med legegruppa. Etter tidligere å ha oppdaget feil bruk av koder, sørger kvalitetsregistrator for at dette blir løpende fulgt opp.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

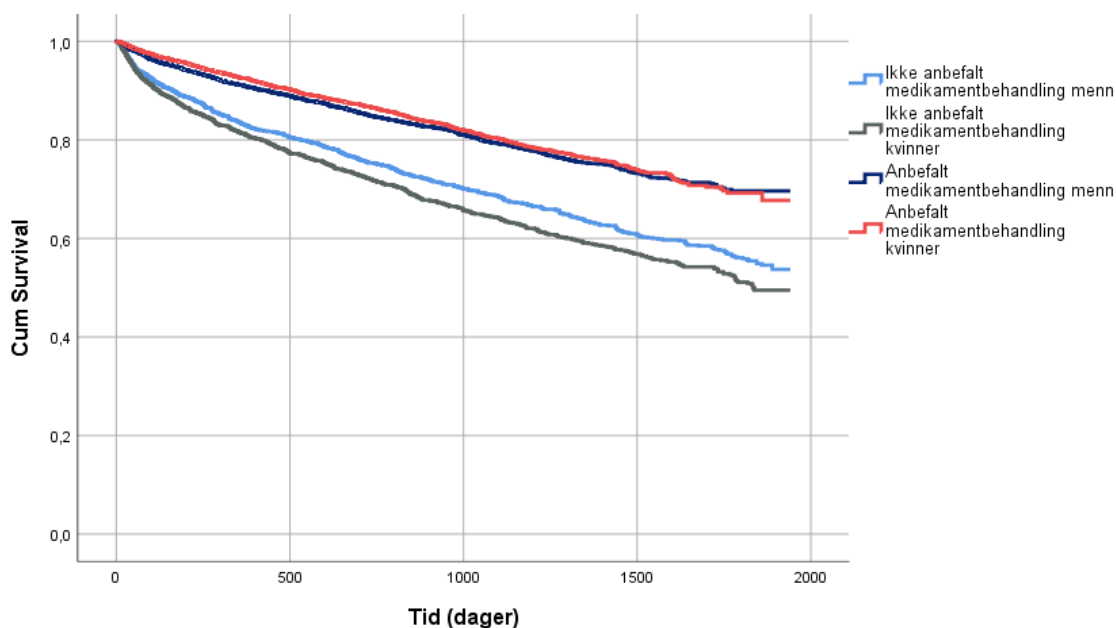
NORKAR gjennomførte et kvalitetsforbedringsprosjekt i 2017 for å øke andel pasienter som mottar anbefalt medikamentell behandling i tråd med retningslinjene for sekundærprofylakse. Prosjektet er beskrevet i tidligere rapporter, og har ført til en økning i andel pasienter som får medikamenter i tråd med anbefalingen.

Figur 71. Andel skjema der pasienten mottar beste medisinske behandling etter aneurismeoperasjoner.



I årets rapport er det utført analyser, som viser at anbefalt medikamentbehandling fører til 10-15 % bedre overlevelse etter 5 år hos pasienter med nedsatt blodforsyning til beina. Hos pasienter med nedsatt blodforsyning til beina, er forskjellen større hos kvinner enn hos menn.

Figur 72. Overlevelse etter behandling for ASO gruppert etter anbefalt medikamentbehandling og kjønn, 2015-2019.



Registerets nasjonale audit for 30 dagers død etter inngrep for utposning på hovedpulsåren og for 30 dagers slag og død etter operasjon på halspulsåren har ikke vist noen åpenbar angrepspunkt for et forbedringsprosjekt. Presentasjonen av de aktuelle pasientkasus og etterfølgende diskusjon ble imidlertid vurdert som svært nyttig av fagmiljøet, og vil trolig bidra til å styrke erfaringsgrunnlaget for vurderingene forut for de aktuelle operasjoner.

Registerets audit vedrørende årsaker til forsinkelse ved behandling av carotisstenoser har ikke kunnet presenteres til fagmiljøet så langt, grunnet COVID-19 pandemien, slik at en ikke har kunnet diskutere mulige tiltak. Resultatene støtter imidlertid nye informasjonskampanjer rettet mot leger for å redusere doctors delay, og mot pasienter, for å redusere patient delay.

Publisering av data via Resultatportalen og årsrapporten har medført at innregistrering har økt og måloppnåelsen på indikatorer har økt. Sannsynligvis har fokus på utvalgte områder ført til økt bevissthet omkring indikatorene og dermed bedret resultatene. Tilgjengeligheten av oppdaterte egne data vil også sikre at man oppdager en eventuell forverring av egne resultater raskere, slik at en kan analysere situasjonen og iverksette tiltak.

6.10 Pasientsikkerhet

I tillegg til kvalitetsindikatorene registreres en rekke kirurgiske og generelle komplikasjoner som kan analyseres under aspektet pasientsikkerhet, men behandlingskvalitet har vært i fokus så langt. Uønskede hendelser under operasjon som for eksempel utstyrssvikt eller allergiske reaksjoner registreres ikke, men om hendelsene fører til alvorlige komplikasjoner, vil komplikasjonene vises i registeret.

For pasientsikkerheten vil en forbedret registrering av implantater og forbedret oppfølging av komplikasjoner relatert til implantatene være det viktigste tiltak fra registerets side. Per i dag registreres implantater, men registreringen er ikke fullstendig, og ikke bra nok. Ideelt sett burde alle implantater registreres med Unique Device Identifier og nøyaktig anatomisk lokalisasjon, samt en registrering av komplikasjoner slik at en får gode langtidsdata om sikkerheten av implantatene.

Registeret samarbeider med andre karkirurgiske kvalitetsregistre og med FDA i ICVR (International Consortium of Vascular Registries) for å legge forholdene til rette for en slik oppfølging i fremtiden. Alle implantater som godkjennes fra FDA har en Unique Device Identifier, og det finnes en offentlig tilgjengelig database fra FDA hvor alle implantater er registrert, GUDID databasen (Global UDI Database). Rent praktisk vil implantatenes barcode kunne scannes for å legge dem til den aktuelle registreringen, slik at registreringen blir brukervennlig og korrekt.

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

I tillegg til årsrapporten formidles registerets resultater gjennom sesjoner på karkirurgisk vintermøte og kirurgisk høstmøte. NOR KAR har vært kilde til mange foredrag på kirurgisk høstmøte og karkirurgisk vintermøte, og til en rekke foredrag i spesialistutdanningen av karkirurger. Registeret er svært godt integrert i fagmiljøet og bidrar både på eget initiativ, og med analyser som fagmiljøet etterspør. Eksempel her er analysen av aldersrelatert mortalitet etter behandling av abdominalt aortaaneurisme i 2018 og 2019. For 2020 var det planlagt symposium for formidling av resultater av audit vedrørende 30 dagers død etter operasjon for AAA og audit vedrørende forsinket behandling av carotisstenoser under Norsk karkirurgisk forenings vintermøte. Dette kunne imidlertid ikke gjennomføres som planlagt på grunn av COVID-19 pandemien. Formidling av resultater er høyt prioritert i registeret, og det arbeides for at lokale registeransvarlige deltar, slik at det faglige nettverket styrkes, og at registeret er tydelig representert i fagmiljøet.

Alle enheter kan med enkle grep hente ut data fra enkle genererte rapporter på lokalt nivå for ønsket tidsperiode gjennom MRS. De har også mulighet til å hente ut rådata for videre analyser. Løsningen krever brukertilgang i NOR KAR og resultatene oppdateres fortløpende.

Resultatportalen er de nasjonale kvalitetsregistrenes felles tjeneste for visning av aggregerte resultater åpent på internett (www.kvalitetsregistre.no). NOR KAR var et av de første registrene som ble koblet på Resultatportalen. Tjenesten visualiserer resultater på sykehusnivå for alle kvalitetsindikatorer for perioden 2015-2020. Resultatene oppdateres jevnlig og kan brukes av ledere, fagpersoner, pasienter, pårørende og allmenheten. Portalen gir fagmiljøene en ny mulighet til å se måloppnåelse på egne indikatorer og over tid. Dette muliggjør bruk av registerdata til kontinuerlig klinisk kvalitetsforbedring i langt større utstrekning enn tidligere.

7.1.1 Formidling av resultater på karkirurgisk vintermøte

NOR KAR har i mange år vært fast del av Norsk karkirurgisk forenings vintermøte. I 2019 var blant annet abdominale aortaaneurismer tema for vintermøtet. Registeret bidro med en analyse av aldersrelatert mortalitet, som er beskrevet i kapittel 3.4.8. På vintermøtet har NOR KAR et symposium i samarbeid med Norsk Karkirurgisk Forening.

Formålet er å presentere registerets resultater og øke tilstedeværelsen i fagmiljøet. I 2019 ble symposiet brukt for å presentere resultater fra registerets nasjonale audit, og pasientkasus som man kunne lære noe av. Tilbakemeldinger fra fagmiljøet var svært positive, og registeret vil bruke metoden i økende grad for pasientrettet kvalitetsforbedring i fremtiden. Møtet er en arena for presentasjon av resultater av kvalitetsarbeid, både fra registeret og fra foreningen.

For NOR KAR er det viktig med jevnlig møter mellom registeransvarlige ved de ulike sykehusene for å styrke registermiljøet og det faglige nettverket. NKKF vintermøte i 2020 måtte dessverre avlyses, men registeret ser frem til nye faglige møter der resultatene kan presenteres for fagmiljøet.

7.1.2 Formidling av resultater på karkirurgisk høstmøte

NORKAR er en fast del av det karkirurgiske programmet på kirurgisk høstmøte, med en egen sesjon, hvor årsrapport presenteres. Sesjonen er forum for diskusjon om aktuelle temaer for registeret. Mange av landets karkirurger, samt registeransvarlige i NORKAR, deltar på dette møtet, som er svært viktig for å holde kontakten med fagmiljøet.

I 2019 var fokus på NORKAR symposium resultater fra årsrapporten, resultater fra audit, og resultater for kvalitetsforbedringsprosjektet for økning av andel karkirurgiske pasienter som får medikamentbehandling i tråd med nasjonale retningslinjer.

7.1.3 Formidling av resultater på Norsk Forening for intervensjonsradiologi (NFIR)

NORKAR ble i 2018 for første gang invitert til NFIR sitt høstmøte, og presenterte en oversikt over registeret og registerets kvalitetsforbedringsprosjekt. Intervensjons-radiologene er en sentral faggruppe for registeret, og det er derfor ønskelig at registeret er jevnlig representert på møtene, for å presentere aktuelle resultater.

I 2019 presenterte NORKAR et innlegg om resultater fra audit for 30 dagers mortalitet etter behandling for AAA. Dette er av interesse for intervensjons-radiologer som er tungt involvert i aneurismebehandlingen gjennom endovaskulær behandling av aneurismer. Tilbakemeldingene var svært positive, og fagmiljøet ønsker flere slike undersøkelser vedrørende aktuelle problemstillinger.

Registersekretariatet foreslo å ha innlegg om amputasjoner og mortalitet etter behandling for claudicatio og dødelighet etter komplikasjoner ved innstikksstedet. Fagmiljøet ønsket derimot innlegg om re-intervensjoner (dvs. ny operasjon for reparasjon eller behandling av en komplikasjon) etter endovaskulær aneurismebehandling. Dette skulle etter planen presenteres i år, men NKKF høstmøte kunne ikke arrangeres grunnet COVID-19 pandemien, slik at presentasjonen må utsettes til 2021.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Sekretariatet sender årlig ut årsrapporten til fagdirektør eller annen oppnevnt kontaktperson ved alle sykehusene som registrerer til NORKAR. Data fra eget sykehus er også tilgjengelig i lokalregisteret. Sekretariatet arbeider med å lage korte rapporter til sykehusledelse og RHF. Rapportene skal etter sendes ut flere ganger i året, dette for å sikre jevnlig formidling av resultater og status for kvalitetsindikatorene. Siste nyhetsbrev ble sendt i juni 2020 og statusrapporter ble sendt til hver enhet i september 2020.

Resultatportalen inneholder oppdaterte kvalitetstall for alle karkirurgiske enheter i Norge er offentlig tilgjengelig for alle. Resultatportalen er en lett tilgjengelig løsning åpent på internett, som kan gi administrasjon og ledelse informasjon om kvaliteten på behandlingen ved sitt sykehus.

Registersekretariatet deltok på Rundebordskonferanse i regi av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre høsten 2018 og presenterte kvalitetsforbedringsprosjektet.

7.3 Resultater til pasienter

NORKAR årsrapport er et offentlig dokument og er tilgjengelig på nett. Resultater publiseres på avdelingsnivå, slik at pasienter kan sammenligne resultatene mellom forskjellige sykehus. Tolkningen av slike data er krevende, og forutsetter kunnskap om pasientgrunnet og historiske data, hvilket man tar hensyn til i fremstillingen.

På nettsidene til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (SKDE) er resultater fra NORKAR med tilpasset informasjon om behandlingskvalitet og resultater for karpasienter ved norske sykehus tilgjengelig. Her er det fokus på at ordbruken er forståelig for de fleste. Resultatportalen (se pkt. 7.1) er en lett tilgjengelig løsning åpent på internett, som kan gi pasienter informasjon om kvaliteten på behandlingen ved sitt sykehus.

I NORKAR sitt nasjonale fagråd er brukerorganisasjoner representert, og sammen med dem vil vi prøve å utvikle enda bedre tilpasset informasjon til pasienter. Brukerrepresentanten har blitt forespurt, om det ønskes en presentasjon av registeret og registerets resultater på møter i pasientorganisasjonen, og er positiv til at dette arrangeres i fremtiden.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Registerets kvalitetsindikatorer presenteres på kvalitetsregistre.no gjennom Resultatportalen. I årets offentliggjøring har registeret presentert nøkkeltall og andre analyser. Resultatene oppdateres jevnlig. For sykehus med dekningsgrad under 60 % vil kvalitetsindikatorer ikke bli presentert, men resultatene inngår i totaltallene.

Publisering av data på sykehusnivå og økt tilgjengelighet av aktuelle data fra registeret for alle som måtte ønske det er viktig for registeret. Det er et viktig prinsipp for helsevesenet at det er åpenhet om egne resultater og komplikasjoner. Med økende dekningsgrad og bedre datakvalitet vil resultater for alle enheter publiseres årlig og være grunnlag for monitorering og forbedring av behandlingskvalitet.

Alle registerets tidligere årsrapporter med indikatorer ligger også på nettsiden.

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

NORKAR er en del av det Nasjonale Hjerte- og karregisteret. NORKAR er samlokalisert med Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjertesviktregister og Norsk hjerneslagregister. Registerne har en felles teknisk plattform og samarbeider om variabeldefinisjoner og registerdrift.

NORKAR er med i VASCUNET, europeisk og internasjonalt registersamarbeidet innen karkirurgi. VASCUNET står bak en rekke publikasjoner i fagfelleverderte tidsskrifter og bak to rapporter som er utgitt i samarbeid med ESVS. I 2019 har VASCUNET publisert en kort artikkel (research letter) om sammenheng mellom volum og kvalitet i aortakirurgien som er publisert i tidsskriftet Circulation. Gruppen har laget en felles variabelliste, som gjør det mulig å sammenligne data fra alle deltagende land. Listen er tatt hensyn til i utviklingen av NORKAR variabelsett. VASCUNET har 2 årlige møter hvor felles prosjekter planlegges.

VASCUNET og Vascular Quality Initiative (VQI) fra den amerikanske karkirurgiske foreningen SVS samarbeider i International Consortium of Vascular Registries (ICVR). Registerne arbeider med å utvikle et felles kjernedatasett, for å forenkle analyse av behandlingsmåte og resultater for karkirurgi på tvers av landegrensene. ICVR arbeider også med å legge forholdene til rette for oppfølging av implantater over tid, noe som er viktig for pasientsikkerheten og ønsket av myndigheter i flere land, blant annet FDA.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er ikke utlevert personidentifiserbare data til forskningsformål i 2019.

Det er utlevert 2 datafiler med anonyme data for internasjonale prosjekter med Vascunet og ICVR. Et prosjekt er VASCUNET Popliteal Aneurysm project 2010 – 2018 med analyser angående popliteaaneurisme og VASCUNET PAOD project 2010 – 2017 med statistikk om perifer karsykdom

Det er utlevert 4 datafiler med oversiktstall/statistikk fra registeret etter bestilling fra fagmiljøet.

- Statistikk om behandlinger med åpen kirurgi eller endovaskulær teknikk, avhengig av om pasienten har diabetes eller ikke, til forskningsutvalget i Norsk karkirurgisk forening. Statistikken skal brukes til planlegging av en studie.
- Oversiktstall for AAA i perioden 2015 – 2018 til bruk under kurs for spesialistkandidater i karkirurgi
- Variabeloversikt til for planlegging av et prosjekt om carotispach
- Statistikk over TEVAR, dvs endovaskulær behandling av utposning på hovedpulsåren i brystkassen til Norsk hjertekirurgiregister

PhD prosjekter 2015-2019:

NORKAR har bidratt til fem PhD prosjekter, hvorav to er ferdigstilt i løpet av de siste 5 år. To PhD prosjekter som er basert på data fra registeret pågår. De aktuelle arbeidene er listet opp nedenfor.

1. Berge, C. Abdominal Aortic Aneurysm Repair: Factors influencing early and late mortality, Doctoral thesis at NTNU. ISSN 1503-8181; 2017:125
2. Nyrønning, L. Risk of Abdominal Aortic Aneurysm – With emphasis on women. Doctoral thesis at NTNU. ISSN 1503-8181; 2020:141

Publikasjoner i fagfelleverderte tidsskrifter siste 2 år:

NORKAR har vært delaktig i en rekke publikasjoner, hvorav 8 fagfelleverderte artikler i høyt rangerte medisinske tidsskrifter i løpet av de siste 2 år. De aktuelle artikler er listet opp nedenfor.

1. Scali ST, Beck AW, Sedrakyan A, Mao J, Venermo M, Faizer R, Schermerhorn M, Beiles B, Szeberin Z, Eldrup N, Thomson I, Cassar K, Altreuther M, Behrendt CA, Debus S, Boyle JR, Johal A, Björck M, Cronenwett J, Mani K.: Hospital Volume Association With Abdominal Aortic Aneurysm Repair Mortality: Analysis of the International Consortium of Vascular Registries. *Circulation*. 2019 Oct 8;140(15):1285-1287.
2. Unsgård RG, Altreuther M, Lange C, Hammer T, Mattsson E.: Five-year results of endovascular aortic repair used according to instructions for use give a good general outcome for abdominal aortic aneurysm. *SAGE Open Med*. 2019;7:2050312119853434.
3. Altreuther M, Mattsson E.: Long-Term Limb Salvage and Amputation-Free Survival After Femoropopliteal Bypass and Femoropopliteal PTA for Critical Ischemia in a Clinical Cohort. *Vasc Endovascular Surg*. 2019 Feb;53(2):112-117.
4. Nyrønning LÅ, Stenman M, Hultgren R, Albrektsen G, Videm V, Mattsson E.: Symptoms of Depression and Risk of Abdominal Aortic Aneurysm: A HUNT Study. *J Am Heart Assoc*. 2019 Nov 5;8(21):e012535.
5. Nyrønning LÅ, Videm V, Romundstad PR, Hultgren R, Mattsson E.: Female sex hormones and risk of incident abdominal aortic aneurysm in Norwegian women in the HUNT study. *J Vasc Surg*. 2019 Nov;70(5):1436-1445.e2.
6. Altreuther M, Mattsson E. Long-term results after femoral thrombendarterectomy combined with simultaneous endovascular intervention in intermittent claudication and critical ischemia. *SAGE Open Med*. 2020 Jan 15;8:2050312119900860.
7. Grima MJ, Behrendt CA, Vidal-Diez A, Altreuther M, Björck M, Boyle JR, Eldrup N, Karthikesalingam A, Khashram M, Loftus I, Schermerhorn M, Setacci C, Szeberin Z, Debus S, Venermo M, Holt P, Mani K. Editor's Choice - Assessment of Correlation Between Mean Size of Infraarenal Abdominal Aortic Aneurysm at Time of Intact Repair Against Repair and Rupture Rate in Nine Countries. *Eur J Vasc Endovasc Surg*. 2020 Jun;59(6):890-897.
8. Grip O, Mani K, Altreuther M, Bastos Gonçalves F, Beiles B, Cassar K, Davidovic L, Eldrup N, Lattmann T, Laxdal E, Menyhei G, Setacci C, Settembre N, Thomson I, Venermo M, Björck M. Contemporary Treatment of Popliteal Artery Aneurysms in 14 Countries: A Vascunet Report. *Eur J Vasc Endovasc Surg*. 2020 Aug 15:S1078-5884(20)30613-4.

Del II

Plan for forbedringstiltak

9 Videre utvikling av registeret

Online-registreringen er veletablert og driftssikkerheten har vært utmerket. Der det er innført single sign-on, dvs. pålogging med gjenbruk av sikker autentisering fra første pålogging til sykehus-PC, som har blitt svært godt mottatt. Så langt ligger forholdene til rette for dette i Helse Midt-Norge og i Helse Vest. Innføring av single sign-on i alle helseregioner vil forenkle registreringen og forbedre dekningsgraden ytterligere.

9.1 Datafangst

I forhold til datafangst, så har det i mange år vært et ønske at data overføres direkte fra strukturert pasientjournal. Dette er imidlertid ikke iverksatt for noen register under HKR foreløpig. I Midt-Norge skal det i løpet av de neste årene utvikles Helseplattformen, som er en ny pasientjournal. Denne vil bli tilgjengelig for alle aktører i helsevesenet i Helse Midt-Norge. I Helseplattformen vil pasientdata foreligge i strukturert form, slik at overføring til kvalitetsregisteret skal være mulig på en bedre og mindre arbeidskrevende måte. For å få dette til må en imidlertid harmonisere variabler, definisjoner og kodeverk og integrere registreringsløsningen i selve journalsystemet, noe som i seg selv vil bli et omfattende arbeid. Et slikt system vil imidlertid være til stor hjelp og bidra til bedret dekningsgrad, og bedre kompletthet av kontrolldata.

Registeret arbeider også med innhenting av endepunkter fra andre kilder i samarbeid med FHI, men endepunktregisteret som alle registre under HKR skal kunne bruke er ikke ferdig utviklet foreløpig. I år har registeret for første gang fått data for amputasjoner og for hjerteinfarkt fra basisregisteret, men kun hatt tid til en summarisk analyse av amputasjonsdata, som bekrefter at det forekommer langt flere amputasjoner etter inngrep i underekstremiteten enn det registeret fanger opp. Dette skyldes at amputasjonene kommer senere i forløpet, og utføres på andre avdelinger, slik at det ikke blir kommunisert og oppdatert i NORRAR. Automatisk innhenting av sentrale endepunkter vil øke kvaliteten på oppfølgingsdata i registeret i vesentlig grad.

9.2 Datakvalitet

NORRAR bruker logiske sperrer i registreringen, slik at det er få inkonsistente registreringer i hovedgruppene. Det viktigste enkelttiltak for sikre datakvalitet i registeret vil være en validering av lokale registerdata mot pasientjournalen. NORRAR hadde laget en plan i 2017 for å validere lokale registre i 2018, men valideringen har ikke blitt utført grunnet juridiske årsaker vedrørende tilgang til lokal pasientjournal. Ideelt sett burde alle lokale registre valideres etter en fast protokoll med jevne mellomrom. I tillegg vil det være ønskelig med en internasjonal validering, noe som har blitt utført i Sverige og Danmark (13, 14).

Norsk hjertesviktregister har nylig fått tillatelse for en validering av registreringer ved de enkelte behandlingssteder. Basert på erfaringer fra dette prosjektet vil Norsk karkirurgisk register tilpasse søknad og valideringsprotokoll for å få dette på plass i 2021. Inntil da vil dekningsgradsanalyse og undersøkelse av registreringene der det er mismatch, samt kontroll for konsistens i registreringen være registerets viktigste tiltak for å sikre høy datakvalitet.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

NORKAR har et sett med kvalitetsindikatorer som er utviklet i samarbeid med fagmiljøet. Målverdier ble bestemt i 2017. Alle indikatorer i registeret er godt forankret i fagmiljøet, og fire indikatorer har status som nasjonale kvalitetsindikatorer. Det er ikke planlagt nye indikatorer i år.

Pasientrapporterte resultatmål har blitt innført i underekstremitetsmodul i 2018, her brukes VascuQoL-6 skjema. I 2019 ble EQ-5D skjema innført i carotismodul, aneurismemodul og i underekstremitetsmodul. Datafangst for PROM har vært noe krevende, da løsningen forutsetter at pasienten er digitalt aktiv, noe som ikke er tilfelle hos alle. Svarprosenten har imidlertid vært god hos de som er digitalt aktive, ca. 60 %, og antall svar har vært økende i inneværende året. I fremtiden vil pasientrapporterte resultater få økende betydning, spesielt hos pasienter med claudicatio, hvor overlevelse eller fravær av amputasjon ikke viser hvorvidt behandlingen var vellykket, da tilstanden ikke truer livet eller ekstremiteten.

NORKAR kan bidra i utviklingen av nasjonale retningslinjer, men dette krever store ressurser, og europeiske og globale retningslinjer kan i stor grad benyttes. Det er også mulig at resultater fra registeret kan brukes i arbeid med internasjonale retningslinjer, for eksempel funnet at anbefalt medikamentbehandling har større betydning for overlevelsen hos kvinner enn hos menn i vår populasjon med nedsatt blodforsyning til beina. Registeret har de siste årene undersøkt i hvilken grad retningslinjer for anbefalt diameter av abdominalt aortaaneurisme etterleves på de forskjellige enheter. Initialt var det store forskjeller, men over tid har det utviklet seg en mer enhetlig praksis, slik at etterlevelsen av retningslinjer synes å være god.

Basert på kvalitetsindikatorerne er det tidligere identifisert områder der behandlingskvalitet kan forbedres, og registeret har gjennomført et vellykket kvalitetsforbedringsprosjekt med formål å øke andelen pasienter som får anbefalt medikamentbehandling. Prosjektet er beskrevet i årets rapport. I 2018 er det også utført nasjonal audit initiert av registeret. Fokus for audit var 30 dagers dødelighet etter behandling for abdominalt aortaaneurisme og 30 dagers slag/død etter behandling for carotisstenose. Responser fra fagmiljøet var svært positiv, og det var et uttrykkelig ønske at det ønskes flere slike undersøkelser med fokus på årsaker for uønsket utfall etter behandling. Registeret har utført ny audit for 2018 og 2019, der årsaker for forsinket behandling av pasienter med carotisstenose ble undersøkt. Resultatene har blitt formidlet til fagmiljøet i et nyhetsbrev, men ikke blitt diskutert så langt pga. COVID-19 pandemien. Etter diskusjon av resultatene i fagmiljøet kan en endelig ta stilling til tiltak for å bedre resultatene.

Det er stor variasjon i andel asymptomatiske carotisstenoser ved ulike enheter. Fra registerets side foreslås et symposium om behandling av asymptomatiske stenoser, i samarbeid med NKKF. Dette bør trolig koordineres med publikasjonen av resultater fra ACST-2 studien (15), som vil gi ny kunnskap om og hvordan asymptomatiske carotisstenoser skal behandles.

9.4 Formidling av resultater

Formidling av resultater til deltagende fagmiljø i Norsk karkirurgisk forening har vært en veletablert del av de nasjonale faglige møtene, kirurgisk høstmøte og NKKF vintermøte gjennom mange år. Samarbeidet er utmerket og ønskes videreført uten store endringer. Formidling av resultater på høstmøte til Norsk forening for Intervensjonsradiologi forening har blitt etablert de siste årene, og ønskes videreført for best mulig resultatformidling til alle fagmiljø som behandler karpasienter.

Formidling av resultater til administrasjon og ledelse og til pasienter har blitt gjort gjennom årsrapporten, offentliggjøringen og gjennom resultatportalen. Spesielt formidling til de karkirurgiske pasienter bør intensiveres, noe som trolig vil være best å utføre i samarbeid med pasientforeningen LHL gjennom representasjon av registeret på foreningens møter.

NORKAR har i 2020 utarbeidet en innsynsrapport som forbedrer tilgjengeligheten av data som er registrert om den enkelte i registeret. Rapporten henter automatisk ut et utvalg av variabler fra registeret og den er tilpasset brukeren for best mulig forståelse av innholdet. For å få tilgang til innsynsrapporten må man logge inn på www.helsenorge.no og være registrert i ett av de registrene som tilbyr innsynsrapport.

9.5 Samarbeid og forskning

Norsk karkirurgisk register er medlem av VASCUNET og ICVR, et internasjonalt samarbeid mellom karkirurgiske registre. Samarbeidet er veletablert, og har resultert i en rekke felles publikasjoner i høyt rangerte fagfelleverderte tidsskrifter, og utarbeidelse av anbefalinger for et felles variabelsett. Samarbeidet ønskes kontinuert.

NORKAR har sammen med SWEDVASC og KARBASE startet et prosjekt, som går ut på at operasjonstall og resultatdata fra alle registre publiseres i samme tabell, slik at det blir lettere å sammenligne. Dette har imidlertid ikke blitt gjort de to siste år, og bør gjenopptas.

Registeret har etter 2019 fem hele årganger i databasen, slik at forholdene ligger vel til rette for forskningsprosjekter. Økning av forskningsaktivitet er viktig for registeret og vil være et prioritert område i de kommende år.

Helsedataprogrammet, i regi av direktoratet for e-helse, utvikler nye tjenester og løsninger for å gi raskere og sikrere tilgang til helsedata fra flere kilder. Dette inkluderer medisinske kvalitetsregistre, hvor registrene under HKR og FHI er tidlig i løypa for å innføre de nye tjenestene. NORKAR har nå tatt i bruk de følgende tjenestene:

- Nytt søknadsskjema på helsedata.no, hvor søknader om registerdata til helseforskning nå skal sendes inn.
- Innsynsrapport, som er tilgjengelig på helsedata.no og som gir innregistrerte pasienter informasjon om hva det står om dem i NORKAR.

Mot slutten av 2020 og inn i 2021 vil arbeidet med metadata og innføringen av ny saksbehandlingsløsning være viktige oppgaver for registersekretariatet.

- Metadataarbeidet innebærer å tilføre variablene registeret metadata og klargjøre data for integrasjon på Helseanalyseplattformen.
- Ny saksbehandlingsløsning er et nytt system hvor søknader som kommer inn gjennom helsedata.no skal behandles i en felles løsning hvor både FHI og registersekretariatet har tilgang. Her er det en målsetning at koblingssøknader fra de ulike datakildene på helsedata.no skal bli enklere, og at saksbehandlingen skal bli mer effektiv.

Del III

Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter for stadium NOR KAR og registerets egen evaluering

Tabell 28. Vurderingspunkter for stadium NOR KAR og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2019	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå	3	X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser 5.2	5.2 ,	X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	X	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7 ,	X	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	X	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4 ,	X	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	X	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3 , 6.6	X	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II , 9	X	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

- | | | | | |
|----|--|---|---|--------------------------|
| 12 | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable | 5.6 , 5.7 | X | <input type="checkbox"/> |
| 13 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 5.2 , 5.4 | X | <input type="checkbox"/> |
| 14 | Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater | 7.1 , | X | <input type="checkbox"/> |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 , | X | <input type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig) | 3.1 , | X | <input type="checkbox"/> |

Nivå A

- | | | | | |
|----|--|-----------------------|---|--------------------------|
| 17 | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 6.9 , | X | <input type="checkbox"/> |
|----|--|-----------------------|---|--------------------------|

Nivå B

- | | | | | |
|----|--|---|---|--------------------------|
| 18 | Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 6.7 , 6.8 | X | <input type="checkbox"/> |
|----|--|---|---|--------------------------|

Nivå C

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

10.2 Oppfølging av ekspertgruppens kommentarer til årsrapporten for 2018

I vurderingen av NORKAR årsrapport for 2018 ble det reist flere faglige spørsmål. Det første spørsmålet er hvorvidt det eksisterer forskjellig indikasjonsstilling for abdominale aortaaneurismer (AAA), da det er forskjell i antall inngrep per sykehusene. Ut ifra tilgjengelig informasjon er andelen av aneurismer under anbefalt behandlingsgrense lav i internasjonal sammenheng (11). Verdien skal heller ikke være 100 %, ettersom det finnes undergrupper der behandling ved lavere diameter kan være riktig, som for eksempel ved sacculære aneurismer, eller ved falske aneurismer, der ikke alle deler av karveggen inngår i aneurismevegg. Dette taler for at det er kun liten til moderat variasjon i indikasjonsstillingen for aneurismekirurgi. Det er trolig større regionale forskjeller i forekomst av AAA, basert på funn i en artikkel av Brattheim og medarbeidere (16), som er den mest sannsynlige forklaringen for at antall inngrep for AAA varierer.

Det andre spørsmålet gjelder forskjellig indikasjonsstilling for carotisstenose, ettersom andelen av pasienter med symptomatisk stenose varierer mye mellom sykehusene. Registeret har så langt ikke hatt kapasitet til å undersøke dette videre. I audit for 2019 ble årsaker for forsinket behandling av carotisstenoser prioritert, da dette gjelder en nasjonal kvalitetsindikator og trolig har større betydning for kvaliteten av helsetilbudet enn andelen av asymptomatiske stenoser. Det ventes resultater fra en stor internasjonal studie om asymptomatiske carotisstenoser i løpet av de neste år (ACST-2), og når disse foreligger vil det være riktig å ta opp temaet i samarbeid med karkirurgisk fagmiljø i Norge.

Det tredje spørsmålet gjaldt forskjeller i indikasjonsstillingen for claudicatio, hvor registeret har vist at det er store forskjeller i andelen av pasienter med claudicatio ved de forskjellige enhetene. Dette representerer trolig uønsket variasjon, men det er fremdeles vanskelig å si hvilken tilnærming som er riktig, da det ikke finnes god nok kunnskapsgrunnlag for behandlingen av claudicatio (18). Det kan tenkes, at en i løpet av de kommende år kan utføre audit med tanke på hvilke behandlingsprinsipper enhetene har for pasienter med claudicatio, men i fravær av et godt kunnskapsgrunnlag kan det bli utfordrende å komme frem til en felles strategi.

Registeret har i løpet av det siste året innført en ny variabel for pasienter med claudicatio, «strukturert veiledet trening». Bakgrunnen er at slik trening anbefales for alle med claudicatio. Kunnskapsgrunnlaget er entydig, og det er en sterk anbefaling i alle gjeldende retningslinjer. Imidlertid gjøres dette kun sjeldent i Norge, da tilbudet ikke er etablert i tilstrekkelig grad. Fokus på at slik behandling er viktig både før og etter operasjon for claudicatio vil over tid kunne bidra til et bedre og mer enhetlig tilbud for pasienter med denne tilstanden i Norge.

Referanser

1. Nasjonal faglig retningslinje for forebygging av hjerte- og karsykdom.
2. Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering etter hjerneslag.
3. Liapis CD, Bell PR, Mikhailidis D, Sivenius J, Nicolaidis A, Fernandes e Fernandes J, et al.: ESVS Guidelines Collaborators. ESVS guidelines. Invasive treatment for carotid stenosis: indications, techniques. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2009 Apr;37 (4) Suppl :1-19
4. Naylor AR, Ricco JB, de Borst GJ, Debus S, de Haro J, Halliday A et al.: Editor's Choice - Management of Atherosclerotic Carotid and Vertebral Artery Disease: 2017 Clinical Practice Guidelines of the European Society for Vascular Surgery (ESVS). *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2018 Jan;55(1):3-81.
5. Budtz-Lilly J, Venermo M, Debus S, Behrendt CA, Altreuther M, Beiles B, et. al.: Editor's Choice - Assessment of International Outcomes of Intact Abdominal Aortic Aneurysm Repair over 9 Years. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2017 Jul;54(1):13-20.
6. Larsen ASF, Reiersen AT, Jacobsen MB, Kløw NE, Nordanstig J, Morgan M, Wesche J. Validation of the Vascular quality of life questionnaire - 6 for clinical use in patients with lower limb peripheral arterial disease. *Health Qual Life Outcomes.* 2017 Sep 22;15(1):184.
7. Wanhainen A, Hultgren R, Linne A, Holst J, Gottsäter A, Langenskjöld M, et al: Outcome of the Swedish Nationwide Abdominal Aortic Screening Program. *Circulation.* 2016; 134: 1141-1148.
8. Patel R, Sweeting MJ, Powell JT, Greenhalgh RM; EVAR trial investigators. Endovascular versus open repair of abdominal aortic aneurysm in 15-years' follow-up of the UK endovascular aneurysm repair trial 1 (EVAR trial 1): arandomised controlled trial. *Lancet.* 2016 Nov 12;388(10058):2366-2374.
9. Wanhainen A, Verzini F, Van Herzele I, Allaire E, Bown M, Cohnert T, et al.: Editor's Choice - European Society for Vascular Surgery (ESVS) 2019 Clinical Practice Guidelines on the Management of Abdominal Aorto-iliac Artery Aneurysms. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2019 Jan;57(1):8-93.
10. Lederle FA, Kyriakides TC, Stroupe KT, Freischlag JA, Padberg FT Jr, Matsumura JS, et al.: OVER Veterans Affairs Cooperative Study Group. Open versus Endovascular Repair of Abdominal Aortic Aneurysm. *N Engl J Med.* 2019 May 30;380(22):2126-2135
11. Variations in Abdominal Aortic Aneurysm Care: A Report From the International Consortium of Vascular Registries. Beck AW, Sedrakyan A, Mao J, Venermo M, Faizer R, Debus S, Behrendt CA, Scali S, Altreuther M, Schermerhorn M, Beiles B, Szeberin Z, Eldrup N, Danielsson G, Thomson I, Wigger P, Björck M, Cronenwett JL, Mani K; International Consortium of Vascular Registries.*Circulation.* 2016 Dec 13;134(24):1948-1958.
12. Conte MS, Bradbury AW, Kolh P, White JV, Dick F, Fitridge R, Mills JL, Ricco JB, Suresh KR, Murad MH; GVG Writing Group: Global vascular guidelines on the management of chronic limb-threatening ischemia. *J Vasc Surg.* 2019 Jun;69(6S):3S-125S.
13. Venermo M, Lees T. International Vascunet Validation of the Swedvasc Registry. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2015 Dec;50(6):802-8.
14. Altreuther M, Menyhei G. International Validation of the Danish Vascular Registry Karbase: A Vascunet Report. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2019 Oct;58(4):609-613.
15. Bulbulia R, Halliday A. The Asymptomatic Carotid Surgery Trial-2 (ACST-2): an ongoing randomised controlled trial comparing carotid endarterectomy with carotid artery stenting to prevent stroke. *Health Technol Assess.* 2017 Oct;21(57):1-40.
16. Brattheim BJ, Eikemo TA, Altreuther M, Landmark AD, Faxvaag A. Regional disparities in incidence, handling and outcomes of patients with symptomatic and ruptured abdominal aortic aneurysms in Norway. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2012 Sep;44(3):267-72.
17. De Martino RR, Eldrup-Jorgensen J, Nolan BW, Stone DH, Adams J, Bertges DJ, Cronenwett JL, Goodney PP; Vascular Study Group of New England. Perioperative management with antiplatelet and statin medication is associated with reduced mortality following vascular surgery. *J Vasc Surg.* 2014 Jun;59(6):1615-21,
18. Fakhry F, Fokkenrood HJP, Spronk S, Teijink JAW, Rouwet EV, Hunink MGM. Endovascular revascularisation versus conservative management for intermittent claudication. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2018, Issue 3. Art. No.: CD010512. DOI: 10.1002/14651858.CD010512.pub2.

Vedlegg

Vedlegg 1: Sykehusnavn brukt i Årsrapport

Offisielle sykehusnavn	Sykehusnavn brukt i årsrapport
HELSE NORD RHF	
Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Tromsø	Tromsø
Nordlandssykehuset HF, Bodø	Bodø
HELSE MIDT-NORGE RHF	
Helse Nord-Trøndelag HF, Sykehuset Levanger	Levanger
St. Olavs hospital HF, Universitetssykehuset i Trondheim	St. Olav
Helse Møre og Romsdal HF, Molde sjukehus	Molde
Helse Møre og Romsdal HF, Ålesund sjukehus	Ålesund
HELSE SØR-ØST RHF	
Sykehuset Innlandet HF, Divisjon Hamar	Hamar
Vestre Viken HF, Drammen sykehus	Drammen
Sørlandet sykehus HF, Kristiansand	Kristiansand
Oslo Universitetssykehus HF, Rikshospitalet	Rikshospitalet
Oslo Universitetssykehus HF, Aker sykehus	Aker
Akershus Universitetssykehus HF	Ahus
Sykehuset Østfold HF, Kalnes	Kalnes
Sykehuset i Vestfold HF, Tønsberg	Tønsberg
HELSE VEST RHF	
Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssjukehus	Haukeland
Helse Stavanger HF, Stavanger Universitetssjukehus	Stavanger
Helse Fonna HF, Haugesund sjukehus	Haugesund
Helse Førde HF, Førde sentralsjukehus	Førde
PRIVATE	
LHL -Klinikkene, Feiring	Feiring

Vedlegg 2: Kvalitetsindikatorer – beregninger

Beregning av indikator: Beste medisinske behandling (BMT) etter operasjon for carotisstenose

Nevner: Pasient inngår dersom den er utskrevet i live og er registrert i modul for carotis.

Teller: Pasient mottar resept på statiner/kolesterolsenkende medikamenter og platehemmer, eller antikoagulasjon.

Beregning av indikator: Beste medisinske behandling (BMT) etter operasjon for aneurismer

Nevner: Pasient inngår dersom han/hun er utskrevet i live og er registrert i modul for Aneurismer.

Teller: Pasient mottar resept på kolesterolsenkende medikamenter og platehemmer, eller antikoagulasjon.

Beregning av indikator: Beste medisinske behandling (BMT) etter operasjon i underekstremiteter (for åreforkalkning i beina)

Nevner: Pasient inngår dersom den er utskrevet i live og er registrert i modul for underekstremitet.

Teller: Pasient mottar resept på kolesterolsenkende medikamenter og platehemmer, eller antikoagulasjon.

Beregning av indikator: Dødelighet per 30 dager for Intakt abdominal aortaaneurisme (AAA) åpen operasjon

Nevner: Pasient inngår dersom den er registrert i modul for aneurismer, anatomi er abdominalt, klinikk er asymptomatisk eller symptomatisk og hovedprosedyre er Rørgraft, Y-Graft eller Extraanatomisk. Behandling ekskluderes dersom det er utført et tilsvarende inngrep i de forutgående 30 dager.

Teller: Pasient inngår i telleren om dødsdato er ≤ 30 dager etter behandlingsdato.

Beregning av indikator: Dødelighet per 30 dager for intakt abdominal aortaaneurisme (AAA) endovaskulært inngrep

Nevner: Pasient inngår dersom den er registrert i modul for aneurismer, anatomi er abdominalt, klinikk er Asymptomatisk eller symptomatisk og hovedprosedyre er Endovaskulær eller Hybrid. Behandling ekskluderes dersom det er utført et tilsvarende inngrep i de forutgående 30 dager.

Teller: Pasient inngår i telleren om dødsdato er ≤ 30 dager etter behandlingsdato

Beregning av indikator: Dødelighet per 30 dager for rumpert abdominal aortaaneurisme (AAA) åpen operasjon

Nevner: Pasient inngår dersom den er registrert i modul for aneurismer, anatomi er abdominalt, klinikk er rumpert og hovedprosedyre er Rørgraft, Y-Graft eller Extraanatomisk. Behandling ekskluderes dersom det er utført et tilsvarende inngrep i de forutgående 30 dager.

Teller: pasient inngår i telleren om dødsdato er ≤ 30 dager etter behandlingsdato

Beregning av indikator: Dødelighet per 30 dager for rumpert abdominal aortaaneurisme (AAA) endovaskulært inngrep

Nevner: Pasient inngår dersom den er registrert i modul for aneurismer, anatomi er abdominalt, klinikk er rumpert og hovedprosedyre er Endovaskulær eller Hybrid. Behandling ekskluderes dersom det er utført et tilsvarende inngrep i de forutgående 30 dager.

Teller: pasient inngår i telleren om dødsdato er ≤ 30 dager etter behandlingsdato

Beregning av indikator: Slag/ dødelighet per 30 dager Carotisstenose – symptomatisk carotisstenose

Nevner: Pasient inngår dersom den er registrert i modul for carotis og indikasjon er apoplexi, TIA/amaurosis fugax. Behandling ekskluderes dersom det er utført et tilsvarende inngrep i de forutgående 30 dager.

Teller: pasient inngår i telleren om slag eller dødsdato er ≤ 30 dager etter behandlingsdato. Omfang av slag blir validert opp mot Norsk Hjerneslagregister (NHR)

Beregning av indikator: Slag/ dødelighet per 30 dager Carotisstenose – asymptomatisk carotisstenose

Nevner: Pasient inngår dersom den er registrert i modul for carotis og indikasjon er asymptomatisk. Behandling ekskluderes dersom det er utført et tilsvarende inngrep i de forutgående 30 dager.

Teller: pasient inngår i telleren om slag eller dødsdato er ≤ 30 dager etter behandlingsdato. Omfang av slag blir validert opp mot Norsk Hjerneslagregister (NHR)

Beregning av indikator: Behandlet innen 14 dager etter symptomatisk carotisstenose

Nevner: Pasient inngår dersom den er registrert i modul for carotis og indikasjon er apoplexi, TIA/amaurosis fugax.

Teller: Pasient inngår i telleren om behandlingsdato er ≤ 14 dager etter symptomdato.

Vedlegg 3: Dekningsintervall

Dekningsintervall - Observert måloppnåelse med estimat for usikkerhet

Et medisinsk kvalitetsregister er avhengig av god datakvalitet for å kunne gi pålitelig kunnskap om behandlingstilbudet i helsetjenesten. Registerets dekningsgrad (kompletthet) er kanskje den viktigste dimensjonen for å beskrive datakvalitet. Dersom et register har lav dekningsgrad, kan resultater fra registeret gi feilaktige konklusjoner.

Dekningsintervallet viser i hvilket intervall den sanne måloppnåelsen ligger, avhengig av hvor mange registreringer man mangler.

Eksempel:

Kvalitetsindikator A: Andel pasienter som fikk behandling innen anbefalt tid

Et sykehus har behandlet 500 pasienter. Hver pasient på sykehuset ble enten registrert eller ikke registrert i registeret og hver pasient på sykehuset fikk enten behandling innen anbefalt tid eller ikke behandling innen anbefalt tid.

Registeret ønsker å angi hvor stor andel av pasientene på sykehuset som fikk behandling innen anbefalt tid. Anta at 60 % av pasientene ble registrert i registeret (dekningsgraden er 60 %). Anta også at 50 % av pasientene som ble registrert i registeret fikk behandling innen anbefalt tid.

Observert måloppnåelse for sykehuset basert på data fra registeret er 50 %, men vi har kun opplysninger om 60 % av pasientene som ble behandlet på dette sykehuset.

Hva kunne måloppnåelsen for sykehuset ha vært dersom alle pasientene ble registrert?

Dekningsintervallet viser hva den observerte måloppnåelsen for sykehuset kunne ha vært dersom dekningsgraden var 100 %.

La p være observert måloppnåelse (her 50 %) og d dekningsgraden (her 60 %). Dekningsintervallet for observert måloppnåelse er:

$$[p*d, p*d+(1-d)].$$

Dekningsintervallet for observert måloppnåelse i dette eksempelet er [30 %, 70 %], dvs. at dersom dekningsgraden for sykehuset var 100 % kunne måloppnåelsen ha vært så lav som 30 % eller så høy som 70 %.

Vedlegg 4: Audit av AAA

PDF med gjennomgang av audit av AAA er tilgjengelig på NORKARs nettside, www.norkar.no.

Vedlegg 5: Audit av Carotis

PDF med gjennomgang av audit av Carotis er tilgjengelig på NORKARs nettside, www.norkar.no.