



# Årsrapport 2012

## Plan for forbedringstiltak

Utarbeidet av Nasjonalt registersekretariat,  
Seksjon for medisinske kvalitetsregister

St. Olavs Hospital

15.10.2013

## Kontaktpersoner

Daglig leder

Hild Fjærtøft, [hild.fjaertoft@stolav.no](mailto:hild.fjaertoft@stolav.no)

Tlf: 72 57 55 31

Registerkoordinator

Randi Skogseth-Stephani, [randi.skogseth@stolav.no](mailto:randi.skogseth@stolav.no)

Tlf: 72 57 60 47

Registerkoordinator

Birgitte Mørch, [birgitte.morch@stolav.no](mailto:birgitte.morch@stolav.no)

Tlf: 72 82 12 81

Forsker

Hanne Ellekjær, [hanne.ellekjer@stolav.no](mailto:hanne.ellekjer@stolav.no)

Fagleder

Bent Indredavik, [bent.indredavik@stolav.no](mailto:bent.indredavik@stolav.no)

Norsk hjerneslagregister

St. Olavs Hospital

MTFS boks 180

3250 Sluppen

7006 Trondheim

## Innhold

1. Sammendrag .....	5
2. Registerbeskrivelse.....	7
2.1 Bakgrunn og formål .....	7
2.1.1 Bakgrunn for registeret .....	7
2.1.2 Registerets formål .....	7
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag.....	8
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar .....	8
2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe.....	9
3. Metoder for fangst av data .....	10
4. Datakvalitet .....	11
4.1 Metoder for intern sikring av datakvalitet.....	11
4.2 Metode for validering av data i registeret .....	11
4.3 Vurdering av datakvalitet.....	11
5. Dekningsgrad.....	12
5.1 Antall registreringer .....	12
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad .....	12
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå.....	13
5.4 Dekningsgrad på individnivå .....	13
6. Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten .....	13
6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål .....	13
6.2 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer og handlingsplaner/-program .....	14
6.3 Bruk av nasjonale retningslinjer .....	14
6.4 Kvalitetsforbedrende tiltak initiert av registeret.....	14
6.5 Evaluering av kvalitetsforbedrende tiltak (endret praksis) .....	14
6.6 Komplikasjoner og uønskede hendelser.....	15
7. Formidling av resultater .....	15
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....	15
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse .....	15
7.3 Resultater til pasienter.....	15
7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå .....	15
8. Samarbeid og forskning .....	15
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre .....	15
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	16

9. Pasientrapportering, demografi og sosiale forhold.....	16
9.1 Pasientrapporterte resultatmål.....	16
9.2 Demografiske ulikheter.....	16
9.3 Sosiale ulikheter.....	16
10. Resultater (tradisjonell årsrapport/-statistikk).....	17
10.1 Karakteristika for slagpasienter behandlet ved de 13 deltagende sykehus i 2012 ...	17
10.2 Resultater for de valgte kvalitetsindikatorer for 2012.....	21
10.3 Øvrige resultater.....	30
Referanser;.....	34
Takk til deltagende sykehus med kontaktpersoner.....	35

# Del I

## Årsrapport

---

### 1. Sammendrag

Norsk hjerneslagregister er et nasjonalt kvalitetsregister for pasienter med akutt hjerneslag innlagt i norske sykehus. Registeret ble implementert ved alle landets sykehus i 2012/2013 og er en del av Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (HKR). Nasjonalt folkehelseinstitutt er databehandlingsansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Norsk hjerneslagregister, jf. Hjerte- og karregisterforskriften § 1-3. St. Olavs Hospital er databehandler. Hjerte- og karforskriften som trådte i kraft 1. januar 2012 gir sykehusene mulighet til å registrere pasienter uten krav om samtykke fra den innregistrerte (jfr. helseregisterloven § 8 tredje ledd).

2012 er definert som en pilotfase for Norsk hjerneslagregister, og i årsrapporten presenteres data fra 13 sykehus som behandlet akutt hjerneslag i Norge i 2012.

Norsk hjerneslagregister har som formål å kvalitetssikre/kvalitetsforbedre helsetjenesten for pasienter med hjerneslag gjennom å registrere tjenestene og måle resultater av behandling, prosedyrer og ressursbruk.

Alle akutte slagtilfeller som hospitaliseres innen 7 dager etter symptomdebut skal registreres i Norsk hjerneslagregister. Dette gjelder hjerneslag både som hoved- og bidiagnose. Norsk hjerneslagregister består av ett akutt skjema og ett oppfølgingsskjema. Registeret inneholder blant annet opplysninger om risikofaktorer, behandling i akuttfasen, logistikk og oppfølging etter sykehusoppholdet. Opplysninger til akutt skjemaet innhentes fra pasientjournalen. Oppfølging skjer 3 måneder etter utskrivning ved telefonintervju eller per post, og her kartlegges også "pasientopplevde data".

For det enkelte sykehus kan innregistrering i dette nasjonale registeret gi fortrinn i den kliniske praksis. Det gir mulighet til kvalitetssikring via løpende tilgjengelig statistikk og årsrapporter ved eget sykehus/HF, og også via sammenligning på landsbasis.

I rapporten fra 2012 har Norsk hjerneslagregister valgt å fokusere på noen av de viktigste kvalitetsindikatorer for forskningsbasert slagbehandling. De valgte kvalitetsindikatorerne dekker de viktigste anbefalinger i Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag, utgitt av Helsedirektoratet i 2010.

#### *Sammenfatning av resultater:*

- 2346 hendelser / hjerneslag er registrert ved de 13 deltakende sykehus.
- Dekningsgrad på førstegangs slag er 83,2 %
- Følgende 9 kvalitetsindikatorer er rapportert på:
  - Andel pasienter direkte innlagt i slagenhet: 73,2 %
  - Andel pasienter behandlet i slagenhet: 85 %
  - Andel pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse: 12,9 %
  - Andel pasienter innlagt innen 4 ½ time etter symptomdebut: 38,8 %
  - Andel pasienter som har fått vurdert/testet svelgfunksjon: 67,6 %
  - Andel pasienter med hjerneinfarkt utskrevet med antitrombotisk behandling: 95,5 %

- *Andel pasienter med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet med antikoagulasjon: 74,3 %*
- *Andel pasienter utskrevet med medikasjon mot høyt BT: 67,1 %*
- *Andel pasienter med hjerneinfarkt  $\leq 80$  år utskrevet med statiner/lipidsenkning: 78,7 %*

Disse data må tolkes med forsiktighet da det ved enkelte sykehus er få pasienter registrert. Dekningsgraden varierer. Alle våre 9 kvalitetsindikatorer i årsrapporten for 2012 er prosessindikatorer, da dekningsgraden på oppfølgingsdata ved 3 måneder er for lav til at vi kan presentere valide resultatindikatorer.

Resultatene for hele materialet tyder på at det tilbys slagbehandling av høy kvalitet. På en del av indikatorene er det imidlertid klart forbedringspotensial og det er også store variasjoner. Vi håper de enkelte sykehus kan benytte materialet i sitt kvalitetsforbedringsarbeid. Når Norsk hjerneslagregister blir landsdekkende vil det kunne bli et verdifullt verktøy for kvalitetssikring og kvalitetsforbedring av slagbehandlingen i Norge.

## 2. Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Norsk hjerneslagregister er det nasjonale kvalitetsregisteret for pasienter med akutt hjerneslag innlagt i norske sykehus. Registeret er en del av Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (HKR), et fellesregister bestående av et basisregister og tilknyttede medisinske kvalitetsregistre innen hjerte- og karsykdom. Hjerte- og karforskriften som trådte i kraft 1. januar 2012 gir sykehusene mulighet til å registrere pasienter uten krav om samtykke fra den innregistrerte (jfr. helseregisterloven § 8 tredje ledd). Det vil være en lovpålagt oppgave for alle sykehus som behandler pasienter med akutt hjerneslag å registrere sine pasienter i dette nasjonale registeret (iht. forskriften).

Norsk hjerneslagregister fikk nasjonal godkjenning av Helse og omsorgsdepartementet (HOD) allerede i 2005, men etablering av registeret hadde store utfordringer rundt personvern og samtykkeplikt. Det var derfor nødvendig med en lovendring og en forskrift, se pkt. 2.2. Det tok også tid å få på plass databehandleravtaler.

Registeret ble implementert ved alle landets sykehus først i 2012/2013. Registeret har vært i full drift i Helse Midt-Norge RHF og ved enkelte andre sykehus i flere år, men da som lokale behandlingsregistre.

#### 2.1.2 Registerets formål

Formålet med Hjerte- og karregisteret er å bidra til bedre kvalitet på helsehjelpen til personer med hjerte- og karsykdommer. Opplysninger i registeret skal benyttes til forebyggende arbeid, kvalitetsforbedring og helseforskning. Registeret skal også utgjøre et grunnlag for styring og planlegging av helsetjenester rettet mot personer med hjerte- og karsykdommer, overvåkning av nye tilfeller og forekomst av slike sykdommer i befolkningen.

Helsedirektoratet har definert at kvalitet i helsetjenesten innebærer at tjenestene skal:

- Være virkningsfulle
- Være trygge og sikre
- Utnytte ressurser på en god måte
- Være tilgjengelige og rettferdig fordelt
- Være samordnet og koordinert
- Involvere brukerne og gi dem innflytelse

Norsk hjerneslagregister har som formål å måle/sikre kvalitet og bidra til å kvalitetsforbedre helsetjenesten for pasienter med hjerneslag, gjennom å registrere tjenestene og måle resultater av behandling, prosedyrer og ressursbruk.

Informasjon fra registeret kan:

- Finne ut om tjenestene er virkningsfulle
- Finne ut om tjenestene er trygge og sikre
- Bidra til å utjevne forskjeller og bidra til rettferdig fordeling
- Bidra til å få fram pasientenes vurdering av tjenesten
- Medvirke til at fagmiljøene ved de ulike sykehus og på nasjonalt nivå kan utvikle et godt tjenestetilbud

- Være et verktøy for at sykehus kan vurdere egne resultater sammenlignet med andre og med det identifiser forbedringspotensial
- Gi grunnlag for klinisk og epidemiologisk forskning

Registeret fanger med dette opp de aspekter våre helsemyndigheter vektlegger for kvalitet i helsetjenesten. For det enkelte sykehus kan innregistrering i dette nasjonale registeret gi fortrinn i den kliniske praksis. Det gir mulighet til kvalitetssikring via løpende tilgjengelig statistikk og årsrapporter ved eget sykehus/HF, og også via sammenligning på landsbasis. Den elektroniske innregistreringsløsningen er lett tilgjengelig på <https://helseregister.no>, og det enkelte sykehus vil til en hver tid ha mulighet til å ta ut egne data fra registerets rapportfunksjon.

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

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

### Generelle bestemmelser

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

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

- a) alle personer som har eller har hatt hjerte- eller karlidelse
- b) pasienter som mottar helsehjelp for slik sykdom i Norge eller i utlandet etter henvisning fra spesialisthelsetjenesten i Norge

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

Opplysninger om enkeltindivider som er fremkommet ved behandling av helseopplysninger etter forskriften, kan ikke brukes i forsikringsøyemed, av påtalemyndighet, domstol eller arbeidsgiver, selv om den registrerte samtykker. Basisregisteret kan, når det er relevant og nødvendig for å fremme registerets formål, uten samtykke fra den registrerte, inneholde opplysninger fra Det sentrale folkeregister, Norsk pasientregister og Dødsårsaksregisteret.

## 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

### Sekretariatet:

Hild Fjærtøft	Daglig leder/førstemanuensis
Randi Skogseth-Stephani	Registerkoordinator
Birgitte Mørch	Registerkoordinator
Bent Indredavik	Fagleder/professor
Hanne Ellekjær	Overlege dr. med./forsker



Nasjonalt folkehelseinstitutt er databehandlingsansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Norsk hjerneslagregister, jf. Hjerter- og karregisterforskriften § 1-3. Norsk hjerneslagregister er forankret i Helse Midt-Norge RHF og har St. Olavs hospital HF som databehandler. I oktober 2012 ble det inngått en skriftlig databehandleravtale mellom Nasjonalt folkehelseinstitutt og St. Olavs Hospital HF.

Det nasjonale sekretariatet for registeret er tilknyttet St. Olavs hospital HF, og den elektroniske innregistreringsløsningen er utviklet av HEMIT og ligger på [www. Helseregister.no](http://www.Helseregister.no).

Nasjonalt folkehelseinstitutt har opprettet et fagråd for hjerter- og karregisteret, der blant annet alle de regionale helseforetakene er representert. Fagrådet har som mandat å være et rådgivende organ for Folkehelseinstituttet, og skal avgi uttalelse før det fattes beslutninger av betydning for registerets innhold og organisering.

### 2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Norsk hjerneslagregister har en nasjonal faglig rådgivningsgruppe med representanter fra de ulike RHF, Riks-stroke, Hemit, Helse Midt-Norge RHF og nasjonalt sekretariat. Gruppen er bredt sammensatt av fagpersoner med stor kunnskap om og interesse for kvalitetsarbeid/registerarbeid.

#### Gruppen består av følgende personer:

Helse Sør-Øst	2 representanter	Arnstein Tveiten Sigurd Vatn	Sørlandet sykehus Kristiansand OUS Ullevål
Helse Vest	1 representant	Halvor Næss	Haukeland Universitetssykehus
Helse Midt-Norge	1 representant	Hanne Ellekjær	St. Olavs Hospital
Helse Nord	1 representant	Torgeir Engstad	UNN Tromsø
Riks-Stroke	1 representant	Birgitta Stegmayr	Styringsgruppen i Riks-Stroke
Kunnskapscenteret	1 representant	Brynjar Fure	Kunnskapscenteret/OUS Ullevål
Helse Midt-Norge	1 representant	Arild Vassenden	Helse Midt-Norge RHF
Hemit	1 representant	Jon Petter Skjetne	Hemit
Sekretariat	1 representant	Hild Fjærtøft	Nasjonalt sekretariat
Sekretariat	1 representant	Bent Indredavik	Nasjonalt sekretariat
Sekretariat	1 representant	Randi Skogseth-Stephani	Nasjonalt sekretariat

Gruppens mandat er blant annet å:

- Avgjøre innhold i registeret
- Avgjøre innhold i rapporter
- Avgjøre publiseringsregler
- Veilede ved forsknings spørsmål
- Klargjøre tilbakemeldingsrutiner
- Klargjøre rammer for registrering
- Være medansvarlig for at registeret drives i henhold til forskrift

Gruppen hadde i 2012 ett fysisk møte og to telefonmøter i tillegg til løpende kontakt ved behov. De viktigste saker har vært innhold i registeret og endringer av dette for å tilpasse de nasjonale behov. I tillegg har arbeidet vært konsentrert rundt etablering av ny rapportfunksjonalitet i registeret.

### 3. Metoder for fangst av data

Alle akutte slagtilfeller som hospitaliseres innen 7 dager etter symptomdebut skal registreres i Norsk Hjerneslagregister. Dette gjelder hjerneslag både som hoved- og bidiagnose. Alt som skjer innen 7 dager etter det initiale slaget skal inngå i samme behandlingsperiode. Hvis pasienten får et nytt slag mer enn 7 dager etter det initiale slaget, skal det registreres som et nytt hjerneslag.

Pasienter med følgende diagnosekoder skal registreres i Norsk hjerneslagregister:

I61 – Hjerneblødning

I63 – Hjerneinfarkt

I64 – Hjerneslag, ikke spesifisert som blødning eller infarkt

Data som registreres i akutt skjemaet:

- tilstand før det aktuelle hjerneslaget
- risikofaktorer før hjerneslaget
- status i akuttfasen
- tid mellom symptomdebut og innleggelse
- medikamentell behandling før debut av hjerneslaget og ved utreise
- antikoagulasjonsbehandling, trombolytisk behandling, trombektomi og hemikraniektomi

under innleggelsen

- behandlingsskjeden
- diagnose – kriterier for slagdiagnosen
- hvilke supplerende undersøkelser og tiltak som er utført
- liggetid
- utskrivingsdestinasjon

Data som registreres i oppfølgings skjemaet etter tre måneder:

- Bosituasjon og funksjonsnivå
- Reinnleggelser og rehabilitering etter utskrivning
- Hjelp i daglige gjøremål (ADL)
- Pasientens vurdering av oppfølging og livskvalitet etter hjerneslaget
- Medikamentbruk
- Overlevelse/død

Hvert sykehus som registrerer har kontaktpersoner og registeransvarlige for Norsk hjerneslagregister ved avdelingen som behandler akutte hjerneslag. De som registrerer får brukertilgang til en elektronisk nettversjon på [Helseregister.no](http://helseregister.no), og sykehusene velger selv om de vil bruke papirskjema før plotting i nettversjonen. Norsk hjerneslagregister består av ett akutt skjema og ett oppfølgings skjema. Opplysninger til akutt skjemaet innhentes fra pasientjournalen, og oppfølging skjer ved telefonintervju eller brev 3 måneder etter hjerneslaget. For å fange opp alle aktuelle hjerneslag som skal registreres benyttes lister fra det elektroniske pasientadministrative system ved hvert sykehus. Skjema som benyttes ved registreringer finnes på hjemmesiden til Norsk hjerneslagregister.

<http://www.helse-midt.no/hjerneslagregister>

## 4. Datakvalitet

### 4.1 Metoder for intern sikring av datakvalitet

For å ivareta riktige og komplette data har det nasjonale sekretariatet gjennomført følgende:

- Sekretariatet driver et kontinuerlig opplærings- og informasjonsarbeid gjennom informasjonsskriv og brukerstøtte via telefon og e-post, og det gis tilbakemelding til aktuelle sykehus dersom nasjonal rapport viser at noe er feil med innregistreringen.
- I elektronisk løsning har sekretariatet samarbeidet med Hemit om utvikling av valideringsregler for best mulig sikring av riktige og komplette data.
- Kvalitetsregisterseminar november 2012: I forbindelse med implementering av Norsk hjerteinfarktregister og Norsk hjerneslagregister ved norske sykehus arrangerte disse registrene et felles "KICK-OFF" seminar for alle registeransvarlige og kontaktpersoner fra sykehus som behandler pasienter med akutt hjerteinfarkt og/eller akutt hjerneslag. Målet med seminaret var å gi kunnskap om og fremme nytten av registrering i de respektive kvalitetsregistrene. Seminaret var et viktig ledd i arbeidet for å oppnå best mulig dekning ved landets sykehus.
- I Helse Midt-Norge RHF, piloten til Norsk hjerneslagregister, har sekretariatet siden 2009 vært representert i Fagnettverk for hjerneslag, og gjennom dette har sekretariatet hatt jevnlig kontakt med og gitt tilbakemelding til medisinske ansvarlige for innregistrerende enheter i Midt-Norge.

### 4.2 Metode for validering av data i registeret

Det er tatt initiativ til et PhD-prosjekt som skal validere data i Norsk hjerneslagregister versus hoved- eller bidiagnose I61, I63 og I64 registrert i Norsk pasientregister (NPR). Hensikten med prosjektet er å undersøke dekningsgrad og validitet av Norsk hjerneslagregister og NPR. Forskningsspørsmål er blant annet: Hvor stor dekning har hjerneslagregisteret i forhold til diagnoser i sykehusenes pasientadministrative systemer, og hvor komplett disse er i forhold til journalopplysninger om hjerneslag? Analysene vil i utgangspunktet omfatte 8 sykehus i Helse Midt-Norge RHF som i perioden 2008-2011 har registrert data i Norsk hjerneslagregister.

Se for øvrig kap.5. Dekningsgrad

### 4.3 Vurdering av datakvalitet

Det foreligger ingen resultater for 2012.

## 5. Dekningsgrad

### 5.1 Antall registreringer

Antall registrerte hendelser og antall individer fordelt på sykehusnivå

Sykehus	Antall hendelser	Antall individer
St. Olavs Hospital	538	513
Sørlandet sykehus Kristiansand	393	383
UNN HF – Tromsø	254	247
Sykehuset Levanger	224	221
Orkdal sjukehus	163	161
Ålesund sjukehus	146	142
Sykehuset Namsos	129	123
Molde sjukehus	128	126
Sørlandet sykehus Arendal	101	99
Kristiansund sjukehus	94	92
UNN HF – Harstad	77	74
Volda sjukehus	54	53
Sørlandet sykehus Flekkefjord	45	45
<b>Totalt</b>	<b>2346</b>	<b>2278</b>

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

For å vurdere kompletthet i registeret er det foretatt dekningsgradanalyse med utgangspunkt i data fra Norsk pasientregister (NPR) for perioden 1.1.2012 – 31.12.2012. Validerte slagdiagnoser foreligger imidlertid ikke i NPR. Dekningsgradanalyser basert på NPR må derfor vurderes med forsiktighet. Studier viser også at det er en overdiagnostikk av akutt hjerneslag (1). Erfaringer fra Sverige har ellers vist at dekningsgradanalyser bør basere seg på førstegangsslag, da den diagnostiske kvalitet/presisjon når det gjelder residiv slag er mer usikker.

Med disse forbehold viser dekningsgradanalysen en dekningsgrad for

- Førstegangs slag: 83.2 %
- Totale antall slag: 79.9 %

For fremtiden vil vi basere dekningsgrad ut fra førstegangsslag og 83 % dekning i pilotfasen vurderes som en tilfredsstillende start.

Dekningsgradanalysene for 2012 er delvis på helseforetaksnivå (HF – nivå) og er ikke adekvat brutt ned på det enkelte sykehus. Dette medfører at dekningsgraden for de enkelte sykehus dessverre ikke kan presenteres for 2012.

### 5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

2012 er definert som en pilotfase for Norsk hjerneslagregister, med data fra 13 av 53 aktuelle sykehus som behandler akutt hjerneslag i Norge. Sett i forhold til dette er dekningsgrad på institusjonsnivå 24,5 %.

### 5.4 Dekningsgrad på individnivå

Se punkt 5.2

## 6. Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

### 6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

I rapporten fra 2012 har Norsk hjerneslagregister valgt å fokusere på noen av de viktigste kvalitetsindikatorer for forskningsbasert slagbehandling. De valgte kvalitetsindikatorer dekker de viktigste anbefalinger i Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag, utgitt av Helsedirektoratet i 2010. Disse kvalitetsindikatorer benyttes også i Riks-Stroke, det svenske kvalitetsregisteret for slagbehandling. Svensk slagomsorg har utviklet gode kvalitetsindikatorer gjennom mange år. Det at vi benytter de samme indikatorer muliggjør sammenligninger mellom svensk og norsk slagomsorg.

Det finnes forskningsmessig kunnskap som dokumenterer at de valgte indikatorer er assosiert med bedre behandlingsresultater i form av bedret overlevelse og/eller bedret funksjonsnivå etter et hjerneslag.

Etter grundige faglige prosesser gjennom flere år er det i det svenske kvalitetsregisteret Riks-Stroke fastsatt grenser/mål for de viktigste kvalitetsindikatorene. De har gjennom dette arbeidet definert grenser for god kvalitet og middels kvalitet i forhold til de ulike indikatorene. Et slikt arbeid er også i startfasen i Norsk hjerneslagregister, men arbeidet har ikke kommet så langt at vi kan presentere spesifikke mål/grenser for de ulike indikatorene for 2012. Helsedirektoratet har tatt initiativ til et arbeid for å utvikle kvalitetsindikatorer for hjerte- og karsykdommer. Det er rimelig å avvente resultatet av dette før det trekkes endelige konklusjoner om kvalitetsindikatorer og kvalitetsmål for vårt register.

Alle våre 9 kvalitetsindikatorer i årsrapporten for 2012 er prosessindikatorer, da dekningsgraden på oppfølgingsdata ved 3 mnd. er for lav til at vi kan presentere valide resultatindikatorer. Prosessindikatorer er mindre avhengig av variasjon i pasientsammensetning (casemix), og er derfor lettere å tolke enn resultatindikatorer. Prosessindikatorer gir også bedre informasjon enn resultatindikatorer om hvilke ledd i pasientbehandlingen som bør forbedres.

Norsk hjerneslagregisters kvalitetsindikatorer for 2012 er:

Kvalitetsindikator A:

Slagenhetsbehandling

Andel pasienter med initial behandling i slagenhet

Kvalitetsindikator B:

Andel pasienter som har blitt behandlet i slagenhet under sykehusoppholdet

Kvalitetsindikator C:

Andel pasienter  $\leq$  80 år som har fått trombolytisk behandling

Kvalitetsindikator D:

Andel pasienter innlagt innen 4½ time fra symptomdebut av pasienter med kjent debut

Kvalitetsindikator E:

Andel pasienter som har blitt testet/fått vurdering av svelgefunksjon

Kvalitetsindikator F:

Andel pasienter som har fått antitrombotisk behandling etter hjerneinfarkt

Kvalitetsindikator G :

Andel pasienter ≤ 80 år med atrieflimmer som har fått antikoagulasjonsbehandling etter hjerneinfarkt

Kvalitetsindikator H:

Andel pasienter som har fått blodtrykksbehandling etter hjerneslag

Kvalitetsindikator I:

Andel pasienter ≤ 80 år som har fått statinbehandling etter hjerneinfarkt

I kvalitetsregistre er dekningsgrad også en svært viktig kvalitetsindikator. God dekningsgrad er en forutsetning for adekvat bedømming av alle de andre kvalitetsindikatorene. Da vi som anført i kapittel 6 ikke har nøyaktig data over dekningsgrad ved det enkelte sykehus, må derfor resultatene for de aktuelle kvalitetsindikatorene som presenteres i kapittel 10 vurderes med forsiktighet.

## 6.2 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer og handlingsplaner/-program

Vi har bidratt med egne rapporter til den nasjonale pasientsikkerhetskampanjen ” I trygge hender”, innsatsområde hjerneslag. Dette skal videreutvikles i tiden fremover.

Se for øvrig kapittel 6.3 for Nasjonale retningslinjer.

## 6.3 Bruk av nasjonale retningslinjer

De spesifikke kvalitetsindikatorene (se kapittel 6.1) representerer i stor grad hovedanbefalinger i de nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Resultatene som presenteres i kapittel 10 gir derfor en klar indikasjon på i hvor stor grad de deltakende sykehusene etterlever hovedanbefalingene i de nasjonale retningslinjene.

I tillegg er det gjennomført en spørreundersøkelse blant slagenhetene i Midt-Norge. Dette for å kartlegge i hvor stor grad slagenhetene i regionen oppfylder kriteriene som er anført i de nasjonale retningslinjer.

## 6.4 Kvalitetsforbedrende tiltak initiert av registeret

I pilotfasen er det ikke gjennomført konkrete prosjekter for kvalitetsforbedring, bortsett fra at mange av sykehusene basert på registreringer i Norsk hjerneslagregister har innført trombolyselarm for raskere utredning og start av behandling for trombolysesasienter. Enkelte enheter bruker også data fra registeret for månedlig oppfølging for å kartlegge egen virksomhet og behandling. De kan dermed raskt avdekke praksis som ikke er i henhold til retningslinjene.

## 6.5 Evaluering av kvalitetsforbedrende tiltak (endret praksis)

Se kapittel 6.4

## 6.6 Komplikasjoner og uønskede hendelser

Norsk hjerneslagregister registrerer pr. i dag ikke komplikasjoner utenom blødningskomplikasjoner ved trombolysebehandling. Årsaken er at komplikasjoner kvalitetsregistre i begrenset grad lykkes med å fange opp komplikasjoner på en valid måte. Det er dessverre slik at mangelfull registrering gir tilsynelatende god kvalitet, mens sykehus som systematisk registrerer alle komplikasjoner kommer "dårlig ut". Vi vil fortløpende vurdere muligheten for å ta inn komplikasjoner, men i initialfasen er dette ikke vektlagt. Beslutningen er gjort i samråd med Riks-Stroke, som også har funnet at registrering av komplikasjoner gir lite valid informasjon. Oppfølgingsdata (resultatmål) vil indirekte kunne reflektere komplikasjoner (f.eks. 7 dagers dødelighet, 30 dagers dødelighet, funksjon etter 3 mnd.)

## 7. Formidling av resultater

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Det har i hele pilotperioden vært mulig for det enkelte sykehus å ta ut egne genererte elektroniske samlereporter for ønsket tidsperiode på ett sett viktige indikatorer. Det har også vært mulig å hente ut rådatamateriale for videre analyser på lokalt nivå. Arbeidet med en ny rapportgenerator fra SKDE (Jasper) er forventet ferdig utviklet i løpet av 2013. Denne vil gi gode muligheter for deltakende fagmiljø til å hente rapporter etter eget ønske. Det vil også kvartalsvis bli sendt ut rapporter til det enkelte sykehus fra nasjonalt sekretariat på en del indikatorer.

### 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Status på innregistrering og resultater ved 8 sykehus i Midt-Norge har gjennom Midtnorsk fagledernetverk for hjerneslag vært meldt jevnlig til ledere ved avdelinger og sykehus som behandler hjerneslag i Midt-Norge. Slike melderutiner til ledelse og administrasjon er foreløpig ikke satt i system på nasjonalt nivå. (se kap. 7.2)

### 7.3 Resultater til pasienter

Dette foreligger ikke for 2012.

### 7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Etter krav om publisering fra Interregional styringsgruppe, er det levert data på institusjonsnivå til offentliggjøring for 13 sykehus for perioden 1.4 – 31.12.2012.

## 8. Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Norsk hjerneslagregister har hatt et nært samarbeid det svenske nasjonale kvalitetsregisteret Riks-Stroke som ble etablert i 1994. Hjerneslagregisteret har høstet mye fra deres erfaringer, og mange variabler er identiske med de i Riks-Stroke for å kunne sammenligne data. Norsk hjerneslagregister har også en representant fra Styringsgruppen i Riks-Stroke i nasjonal faglig rådgivningsgruppe.

Sekretariatet for Norsk hjerneslagregister har fra 2011 vært samlokalisert med sekretariatene for Norsk hjerteinfarktregister og Norsk karkirurgisk register, og fra 2012 ble disse registrene samlet i en egen seksjon for medisinske kvalitetsregistre ved St. Olavs Hospital HF. Samlokalisering har ført til nærmere samarbeid både angående registerfaglige vurderinger og administrative oppgaver. Det har også vært gjennomført et prosjekt på felles definisjoner av like registervariable. I forbindelse med implementering av registeret ved alle aktuelle sykehus, hadde Norsk hjerneslagregister i 2012 et utstrakt samarbeid med Norsk hjerteinfarktregister. Norsk hjerteinfarktregister hadde de samme utfordringene med implementering, og som nevnt i kapittel 4.1 ble det i fellesskap arrangert et "KICK-OFF" seminar for alle registeransvarlige og kontaktpersoner fra sykehus som behandler pasienter med akutt hjerteinfarkt og/eller akutt hjerneslag.

## 8.2 Vitenskapelige arbeider

Det ble bevilget midler til utdanning av PhD-kandidat i 2012 (se pkt. 4.2).

Det er også skrevet to hovedoppgaver hvor registerdata er benyttet:

1. Kruge M, Eriksen M. Oppvåkningsslag: En studie for å kartlegge hyppighet, alvorlighetsgrad og prognose ved hjerneslag som oppstår om natten. Hovedoppgave, DMF, NTNU 2013.
2. Bremer M, Olsen C, FASTER Forward: En studie for å evaluere effekten av en informasjonskampanje og innføring av nye rutiner ved mottak av slagpasienter på St. Olavs Hospital, Hovedoppgave, DMF NTNU, 2013

## 9. Pasientrapportering, demografi og sosiale forhold

### 9.1 Pasientrapporterte resultatmål

Tre måneder etter oppstått hjerneslag blir pasienten kontaktet per telefon eller skriftlig for utfylling av et spørreskjema. Dette oppfølgingskjemaet inneholder følgende spørsmål for kartlegging av "pasientopplevde data":

- Har du kommet deg helt etter hjerneslaget?
- Har du fått tilstrekkelig hjelp etter hjerneslaget?
- Har du fått så mye trening som du ønsker etter hjerneslaget?
- Er du like fornøyd med tilværelsen etter hjerneslaget som før hjerneslaget?

### 9.2 Demografiske ulikheter

Norsk hjerneslagregister har tilgjengelige variabler på alder, kjønn og postnummer (postkode).

### 9.3 Sosiale ulikheter

Registeret registrerer kun pasienter som har folkeregistret personnummer og bostedsadresse i Norge. Registeret har variabler for kartlegging av sivilstatus og bosituasjon, samt om pasienten er yrkesaktiv før hjerneslaget og tre måneder etter hjerneslaget.



## 10. Resultater (tradisjonell årsrapport/-statistikk)

### 10.1 Karakteristika for slagpasienter behandlet ved de 13 deltakende sykehus i 2012

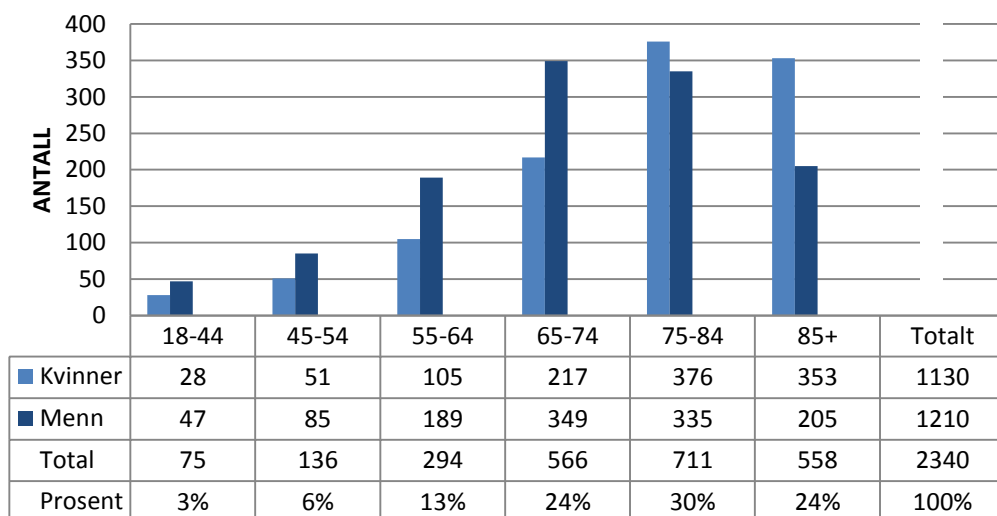
Vi har i presentasjon av resultatene valgt å benytte bynavn/egennavn fremfor korrekt navn på de enkelte sykehus fordi de korrekte navn er vanskelig å få tilpasset i tabeller og figurer. For fullstendig liste over sykehusnavn, se under;

Sykehusnavn	By/egennavn
<b>HELSE NORD RHF</b>	
Universitetssykehuset Nord-Norge – Harstad	Harstad
Universitetssykehuset Nord-Norge – Tromsø	Tromsø
<b>HELSE MIDT- NORGE RHF</b>	
Sykehuset Levanger	Levanger
Sykehuset Namsos	Namsos
St. Olavs Hospital	St. Olav
Orkdal sjukehus	Orkdal
Kristiansund sjukehus	Kristiansund
Molde sjukehus	Molde
Ålesund sjukehus	Ålesund
Volda sjukehus	Volda
<b>HELSE SØR-ØST RHF</b>	
Sørlandet sykehus Arendal	Arendal
Sørlandet sykehus Kristiansand	Kristiansand
Sørlandet sykehus Flekkefjord	Flekkefjord

Pasientsammensetning, diagnosefordeling og risikofaktorer

**Tabell 1: Antall registrerte hendelser og antall pasienter fordelt på sykehusnivå (n=2346)**

Sykehus	Antall hendelser	Antall individer
Arendal	101	99
Flekkefjord	45	45
Harstad	77	74
Kristiansand	393	383
Kristiansund	94	92
Levanger	224	221
Molde	128	126
Namsos	129	123
Orkdal	163	161
St. Olav	538	513
Tromsø	254	247
Volda	54	53
Ålesund	146	142
<b>Totalt</b>	<b>2346</b>	<b>2278</b>

**Figur 1: Antall hjerneslag fordelt på ulike aldersgrupper og kjønn**


Figur 1: Figuren viser at det er flere kvinner enn menn som rammes av hjerneslag i aldersgruppen over 75 år. Dette skyldes i hovedsak at kvinner har høyere levealder enn menn, dvs antall kvinner i de eldste aldersgruppene er langt høyere. I aldersgruppen under 75 år er det flere menn enn kvinner i slagpopulasjonen. Det kan gi en indikasjon på at risiko for å få hjerneslag er større for menn i de yngre aldersgruppene da de ikke er vesentlige forskjeller i fordelingen mellom kvinner og menn i bakgrunnspopulasjonen. Man må imidlertid tolke dette med varsomhet, da materialet er lite og selektert til hospitaliserte pasienter.

**Tabell 2: Alder (gjennomsnitt, median og andel ≤ 80år) totalt og fordelt på sykehusnivå**

Sykehus	Antall hendelser N	Alder Gjennomsnitt	Alder Median	Andel ≤80 %
Arendal	101	74,1	75	61,4
Flekkefjord	45	77,4	82	46,7
Kristiansand	393	73,9	75	61,3
Harstad	77	75,2	79	53,2
Tromsø	254	71,8	73,5	72,8
Levanger	224	73,7	76	65,2
Namsos	129	75,4	78	58,9
Orkdal	163	79	82	44,8
St. Olav	538	72,4	75	68,2
Kristiansund	94	73,4	75,5	63,8
Molde	128	75,1	78	60,2
Volda	54	77,7	80	55,6
Ålesund	146	76,2	79	54,8
<b>TOTALT</b>	<b>2346</b>	<b>74,1</b>	<b>76</b>	<b>58,9</b>

Tabell 2: Gjennomsnittsalder varierer mellom sykehusene. Dette skyldes mest sannsynlig seleksjon på bakgrunn av innleggelsespraksis eller seleksjon på bakgrunn av alder til ulike sykehus. De 3 største sykehusene (Sørlandet sykehus Kristiansand, UNN Tromsø og St. Olav) har lavest gjennomsnittsalder, mest sannsynlig fordi yngre pasienter overflyttes dit. Alder i bakgrunnspopulasjon kan også ha betydning. Forskjeller i pasientsammensetning er viktig for å tolke resultatmål spesielt. For prosessmål hvor vi mener alder har betydning, presenterer vi tall for aldergruppen  $\leq 80$  år.

**Tabell 3: Alder (gjennomsnitt og median) fordelt på kjønn og sykehusnivå**

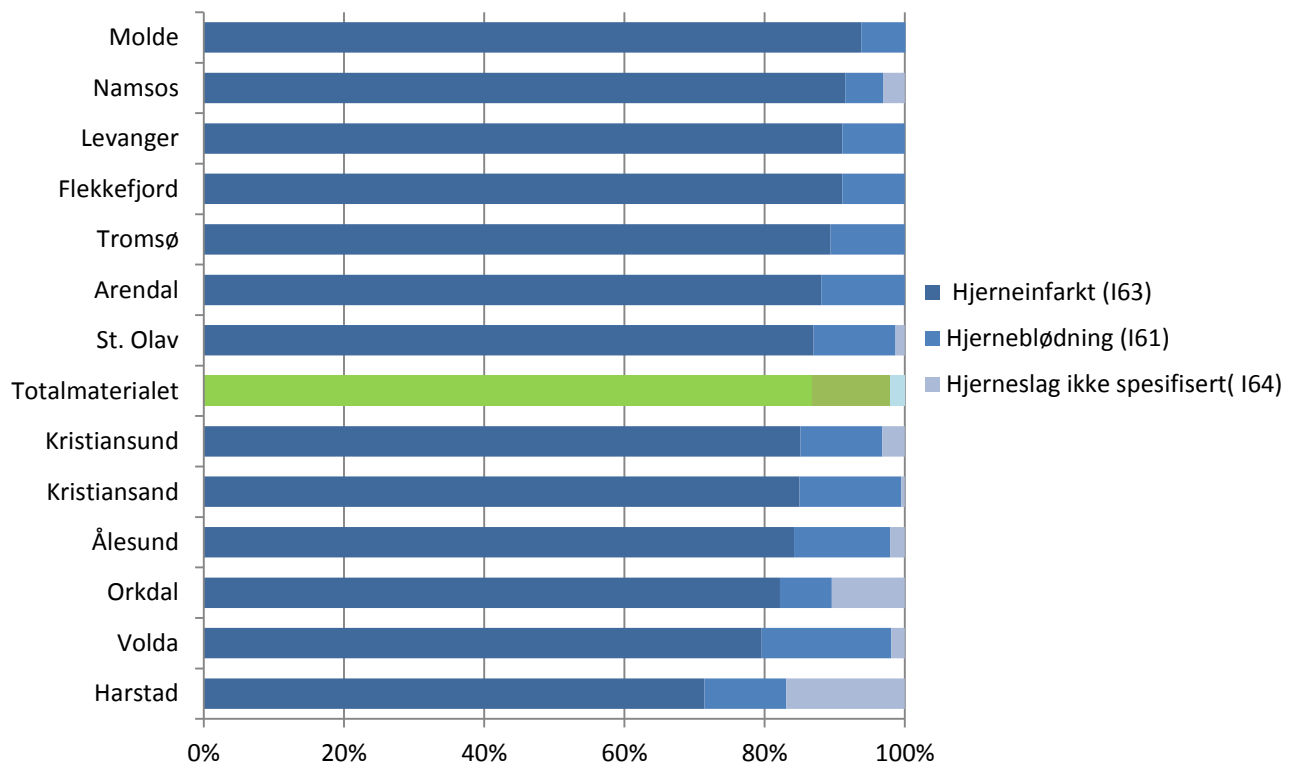
Sykehus	Kvinner			Menn		
	Antall	Alder gjennomsnitt	Alder Median	Antall	Alder gjennomsnitt	Median alder
Arendal	56	76,9	79,5	45	70,6	69
Flekkefjord	29	81,2	82	16	70,4	73,5
Harstad	42	75,3	80	35	75,1	76
Kristiansand	186	75,8	78,5	207	72,1	74
Kristiansund	51	76,1	80	43	70,1	73
Levanger	102	76,6	80	122	71,2	73
Molde	73	77,2	79	55	72,3	75
Namsos	68	77	79,5	61	73,6	77
Orkdal	71	81,9	83	92	76,7	79
St. Olav	253	75,5	78	285	69,6	71
Tromsø	98	75,5	77	156	69,4	71
Volda	25	82,2	83	29	73,7	77
Ålesund	76	78	82	70	74,3	77
<b>TOTALT</b>	<b>1130</b>	<b>76,8</b>	<b>80</b>	<b>1216</b>	<b>71,6</b>	<b>73</b>

Tabell 3: Kvinner har som forventet høyere gjennomsnittsalder enn menn. Se for øvrig kommentar figur 1.

**Tabell 4: Slagdiagnose. Antall med diagnosekode I61, I63 og I64 i totalmaterialet**

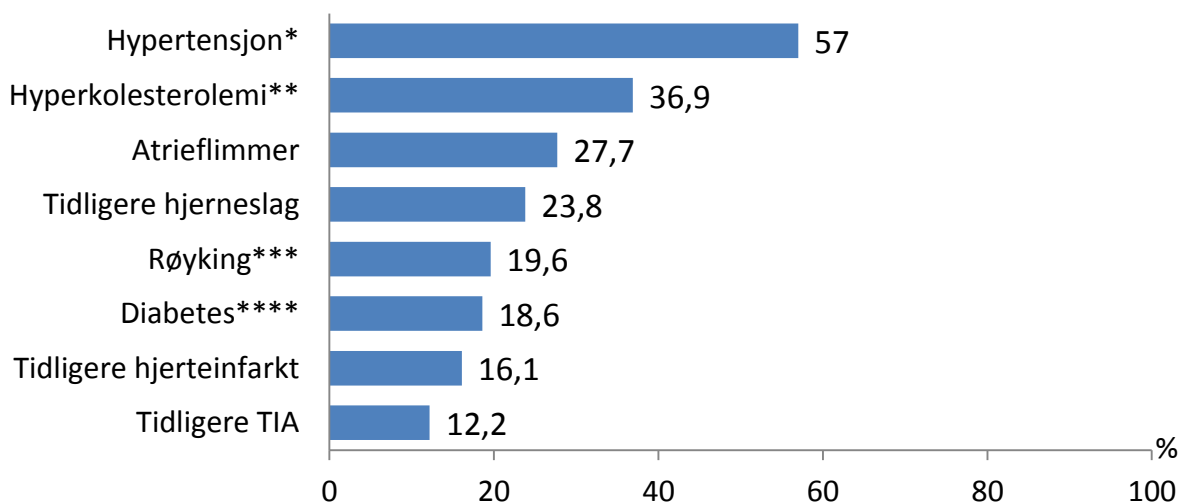
Hjerneinfarkt	Hjerneblødning	Uspesifisert	
		hjerneslag	Totalt
2036	260	50	2346
86,8 %	11,1 %	2.1 %	100 %

**Figur 2: Slagdiagnose fordelt på sykehusnivå. Andel hjerneinfarkt, hjerneblødning og uspesifisert hjerneslag (n=2346)**



Figur 2: Fordelingen mellom ulike typer hjerneslag er som forventet og i trå med tidligere undersøkelser. Enkelte sykehus skiller seg ut med større andel uspesifiserte slag. Om dette skyldes kodepraksis eller reelle forskjeller, har vi foreløpig ingen dokumentasjon på.

**Figur 3 : Forekomst av risikofaktorer for hjerneslag (n=2346)**

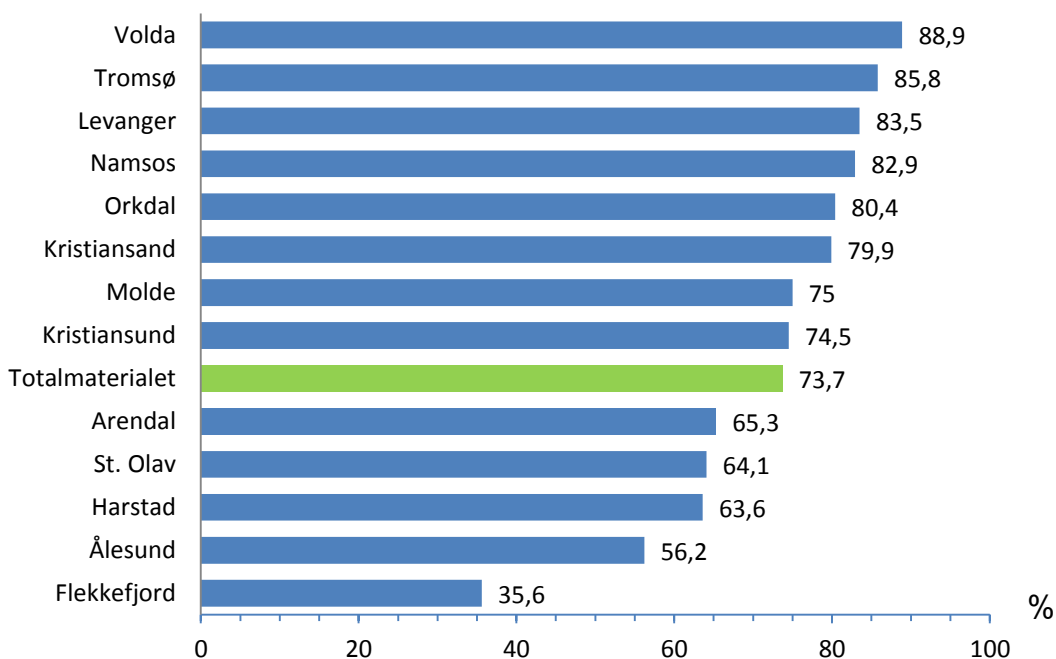


\* Blodtrykksbehandling før innleggelse, \*\* Lipidsenkende behandling før innleggelse, \*\*\* 14% mangler informasjon, \*\*\*\* Diabetes før innleggelse eller nyoppdaget

Figur 3: Figuren viser de viktigste risikofaktorene for hjerneslag. På bakgrunn av tidligere beregninger utført i Sverige (3), antar vi at minst 80 % av alle hjerneslag er assosiert med en eller flere av disse risikofaktorene. Forekomsten er som forventet i en slagpopulasjon og er i trå med tidligere undersøkelser. Det er viktig å merke seg at alle disse faktorene har et forebyggingspotensial.

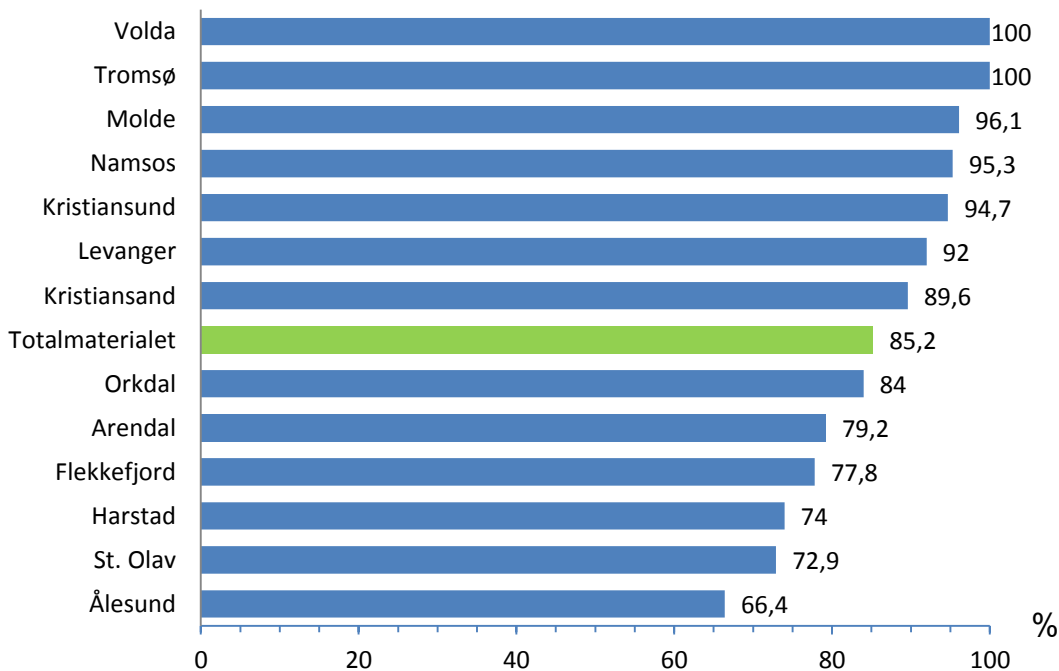
## 10.2 Resultater for de valgte kvalitetsindikatorer for 2012

**Figur 4 : Andel pasienter direkte innlagt i slagenhet ved ankomst sykehus (n=2346)**



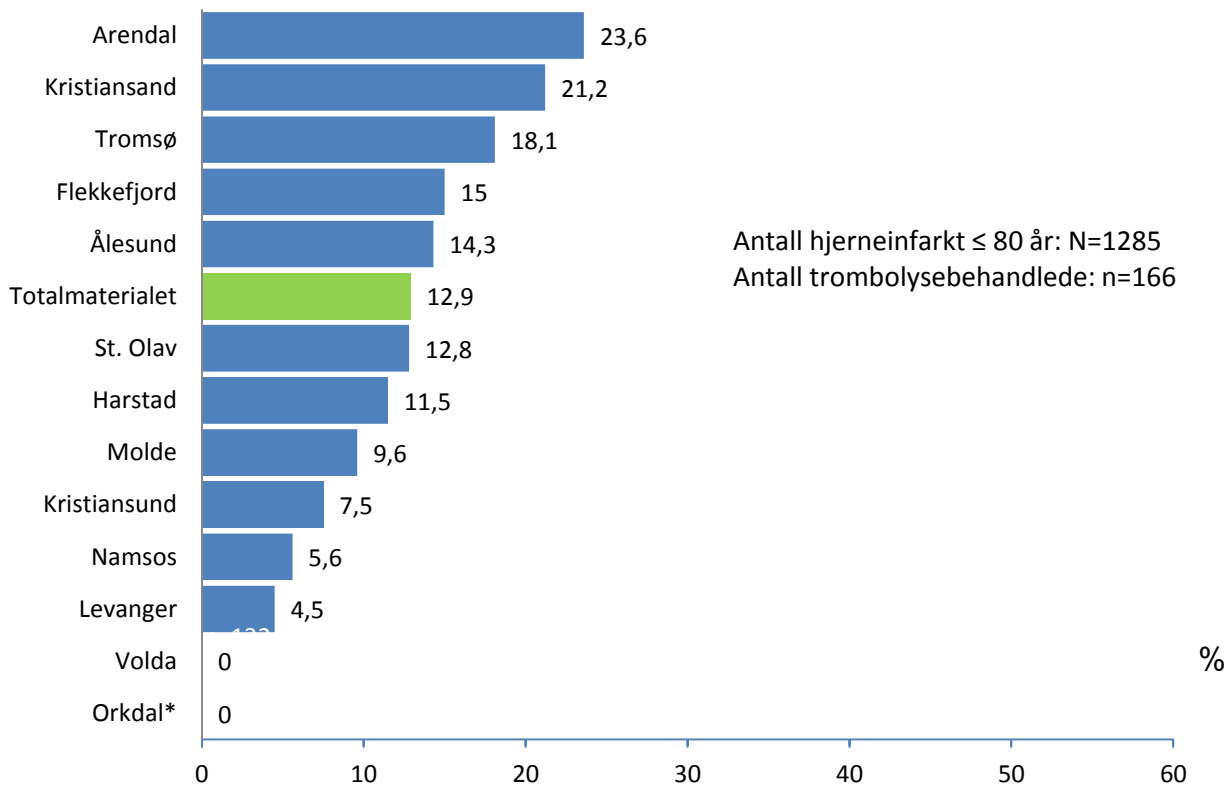
Figur 4: Andel pasienter som innlegges direkte i slagenhet ved ankomst sykehus varierer betydelig mellom de 13 sykehusene. Om denne variasjonen skyldes begrenset tilgang på slagenhetssenger eller om det ikke er gode nok rutiner for akutt/direkte innleggelse i slagenhet vites ikke. På en del avdelinger utføres trombolytisk behandling på en annen avdeling enn slagenheten (for eksempel overvåkningsavdeling/intensivavdeling), og det er mulig dette kan forklare noen av forskjellene. Direkte innleggelse i slagenhet av 73 % av akutte slagpasienter er høyt i internasjonal sammenheng. Med de klare anbefalinger som finnes i Nasjonale retningslinjer for slagbehandling og i Den nasjonale pasientsikkerhetskampanjen for hjerneslag om at alle slagpasienter bør innlegges i slagenhet, så finnes det et forbedringspotensial ved mange av sykehusene. Resultatet viser at 1 av 4 slagpasienter ikke legges direkte innlagt i slagenhet, og ved 5 av sykehusene er det mer enn 1 av 3 som ikke får slagenhetsbehandling initialt.

Figur 5 : Andel pasienter utskrevet fra slagenhet (n=2346).



Figur 5: Andel pasienter som blir utskrevet fra slagenhet er et uttrykk for hvor stor andel av slagpasienter som får slagenhetsbehandling under deler eller det meste av oppholdet i sykehus. Figuren viser at i gjennomsnitt får 85 % av slagpasientene slagenhetsbehandling under oppholdet. Ved halvparten av sykehusene får  $\geq 90$  % slagenhetsbehandling. Det er imidlertid betydelige variasjoner, og ettersom slagenhetsbehandling er den viktigste enkeltkomponenten i forskningsbasert god slagbehandling, så bør sykehus med lavest prosentandel se på sine behandlingsrutiner og på kapasiteten ved slagenheten. Resultatet viser at det store flertallet av akutte slagpasienter får slagenhetsbehandling, men ved en del sykehus er det fortsatt slik at 1 av 4 slagpasienter ikke får slik behandling.

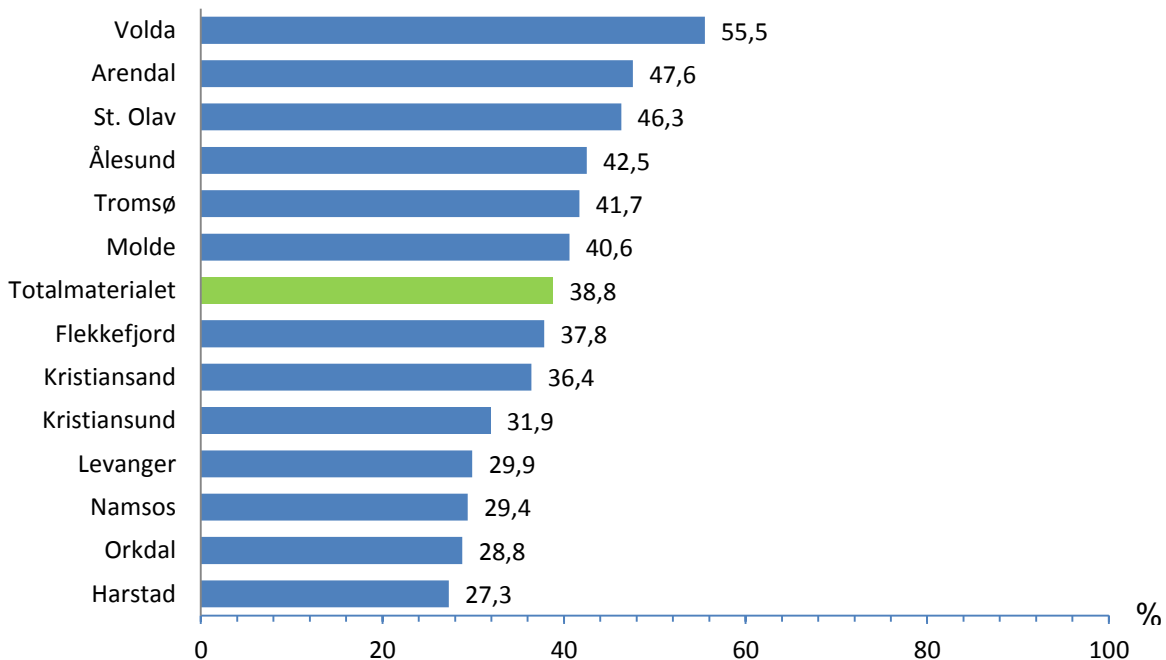
**Figur 6: Andel pasienter med hjerneinfarkt  $\leq$  80 år behandlet med trombolyse**



\*Trombolyseaktuelle slagpasienter ved Orkdal sjukehus innlegges St. Olavs Hospital.

Figur 6: Antall pasienter med akutt hjerneinfarkt  $\leq$  80 år som er behandlet med trombolyse er 166. Fordelt på de 13 sykehusene, gir dette derfor små tall som må vurderes med betydelig forsiktighet. Det er imidlertid betydelige variasjoner når det gjelder trombolyseseandelen. En god del av variasjonen kan skyldes ulik bruk av trombolysebehandling hos pasienter med lette hjerneinfarkter. Trombolyseseandelen ved de 13 sykehus er på 12,9 % som er i samsvar med de resultatene som Helsedirektoratet registrerer for hele landet. Gjennomsnitt trombolyseseandel er i forhold til landsnivået i andre land på et høyt nivå, men få sykehus når målet på 20 % som norske helsemyndigheter har satt som mål for trombolyse for pasienter med hjerneinfarkt  $\leq$  80 år. Registreringene tyder på at en del av de sykehus som når denne grensen behandler en relativt stor andel med lette slag. Effekten av trombolyse ved National Institute of Health Stroke Scale (NIHSS) 1-5 er fortsatt noe usikker (4). For Norsk hjerneslagregister vil det i de kommende år være en viktig oppgave å identifisere mer i detalj variasjon i indikasjonsstilling for å gi trombolyse, hvem som får trombolyse, samt korrelere dette til behandlingsresultat. Slik informasjon vil gi trombolyseseandel som kvalitetsindikator et mer valid innhold. Andel innlagte innen 4,5 timer kan også påvirke andel trombolysesehandlede pasienter. Se for øvrig figur 7.

**Figur 7 : Andel pasienter innlagt i sykehus innen 4 ½ timer etter symptomdebut (n=2346).**

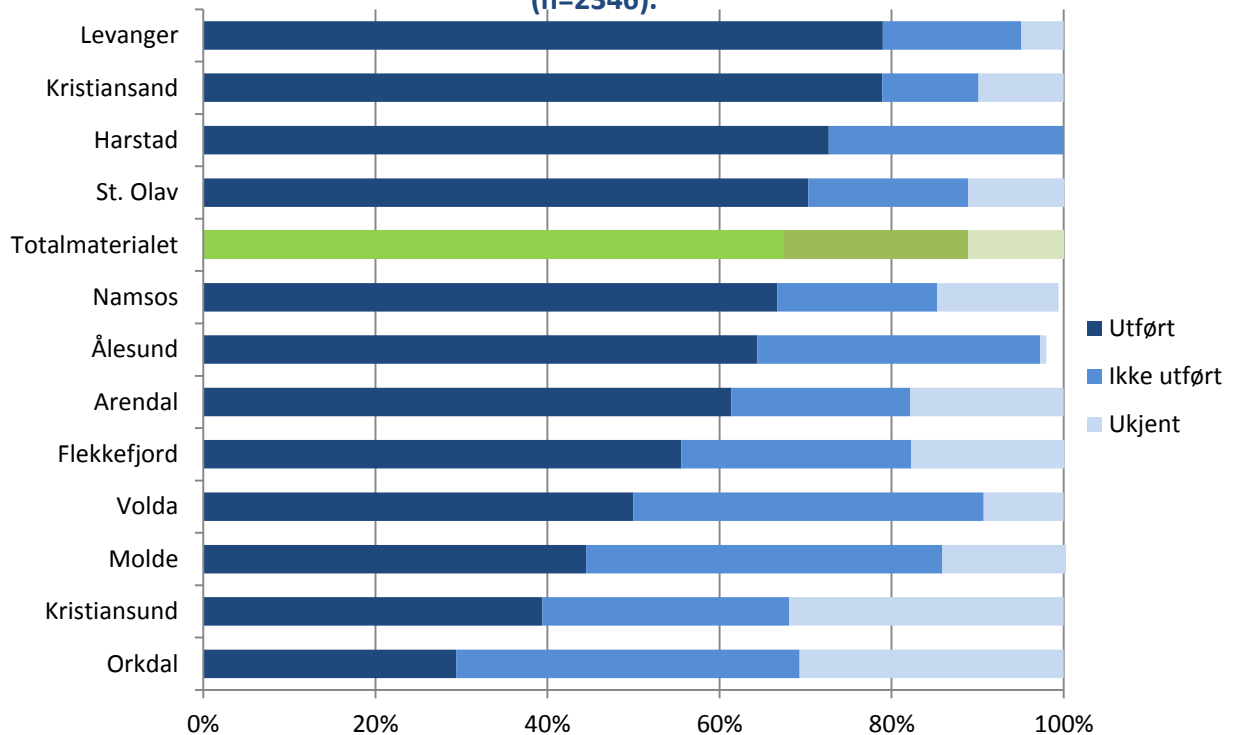


Figur 7: Det er store variasjoner i hvor stor andel av pasientene som ankommer sykehus innen 4 ½ time etter symptomdebut (fra 55 % til 27 %). I gjennomsnitt er det 38,8 % som ankommer innen 4½ time, og som ut fra dette kan være aktuelle for hyperakutte behandlingstiltak, inkludert trombolyse. Hva variasjonene i prehospital tid skyldes, har vi foreløpig ingen data eller informasjon som kan forklare. Vi har foreløpig for små tall til å påvise eventuelle sammenhenger mellom andel innlagt innen 4 ½ time og andel trombolysede pasienter.

Resultatet viser at 6 av 10 akutte slagpasienter kommer for seint til sykehus til å kunne være aktuell for trombolyse, og dette er en betydelig høyere andel enn for eksempel i Sverige. Her foreligger trolig et betydelig forbedringspotensial. I en nasjonal informasjonskampanje vil det være av stor interesse at Norsk hjerneslagregister kan monitorere eventuelle effekter av en slik kampanje.

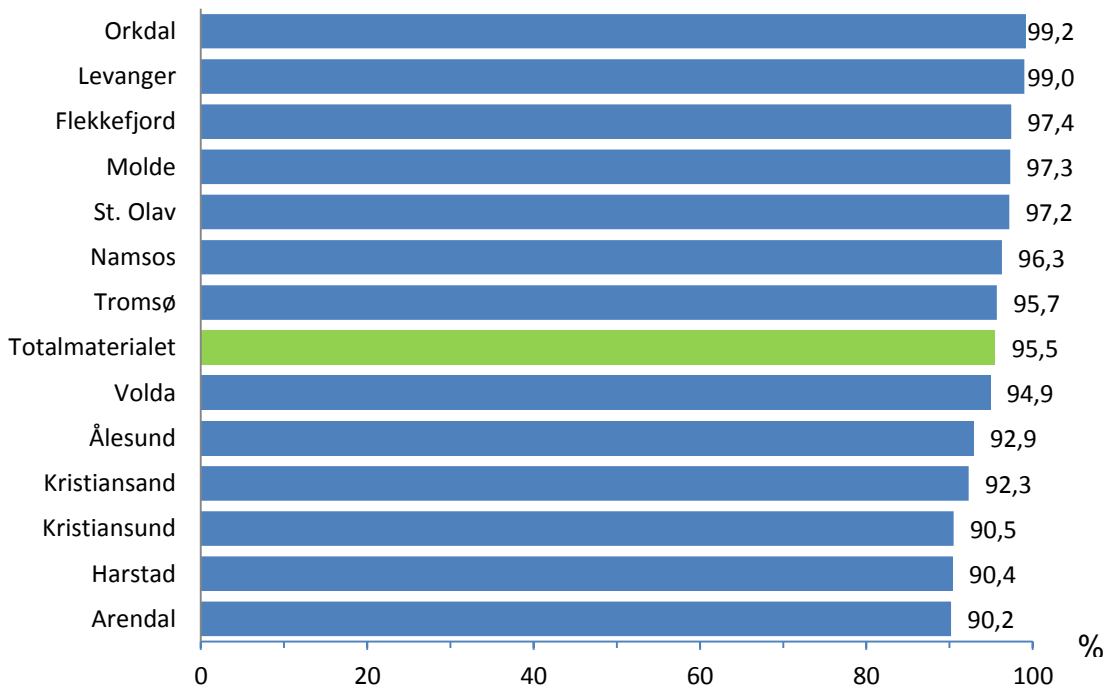


**Figur 8: Andel pasienter som har fått vurdert og / eller testet svelgfunksjon (n=2346).**



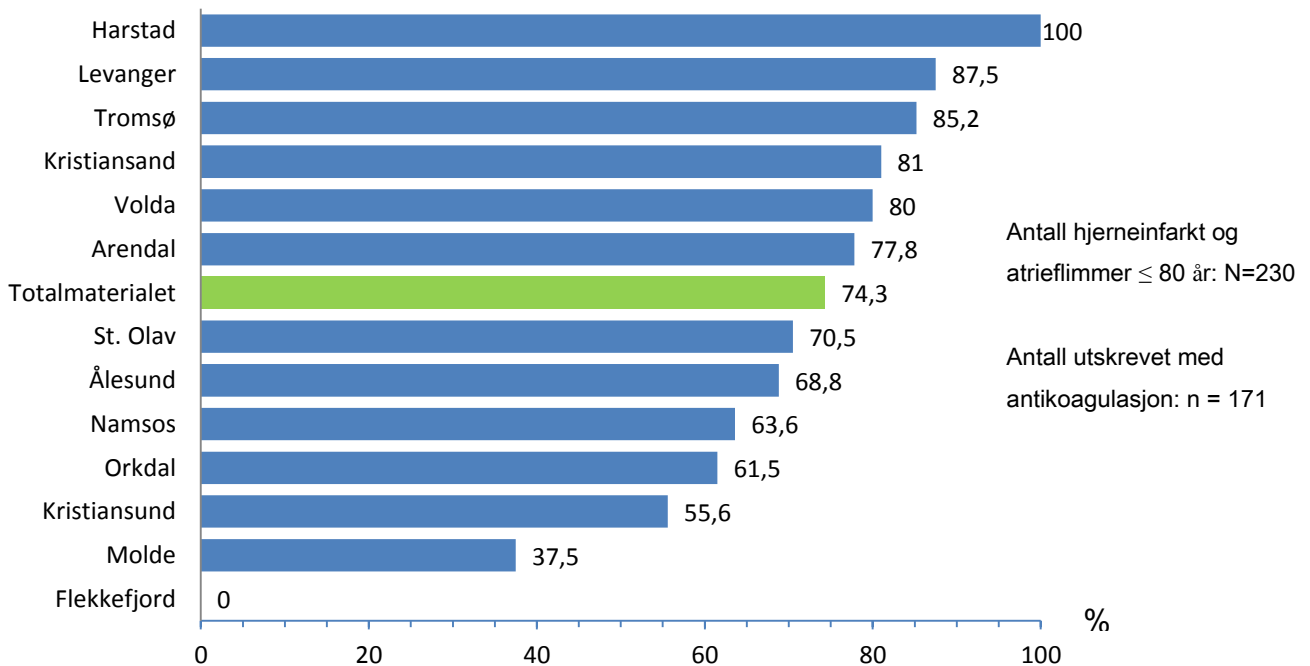
Figur 8: I følge nasjonale retningslinjer og pasientsikkerhetskampanje skal alle pasienters svelgfunksjon vurderes før de får spise. Det er store variasjoner i andel pasienter som har fått vurdert eller testet svelgfunksjonen og her synes det å være et betydelig forbedringspotensial. Resultatet viser at 67,6% får vurdert og / eller testet svelgfunksjon før de får spise, men ved 9 av sykehusene er det mer enn 1 av 3 som ikke får en slik vurdering før matinntak

**Figur 9 : Andel pasienter med hjerneinfarkt utskrevet fra sykehus med antitrombotisk behandling (n=1926)**



Figur 9: Antitrombotisk sekundærprofylakse tilbys til >90 % av pasientene med hjerneinfarkt. Resultatet viser at antitrombotisk behandling i sekundærprofylakse etter hjerneinfarkt er vel etablert og praktisert i alle de 13 sykehusene og oppfyller dermed de klare anbefalingene i de nasjonale retningslinjer for slagbehandling.

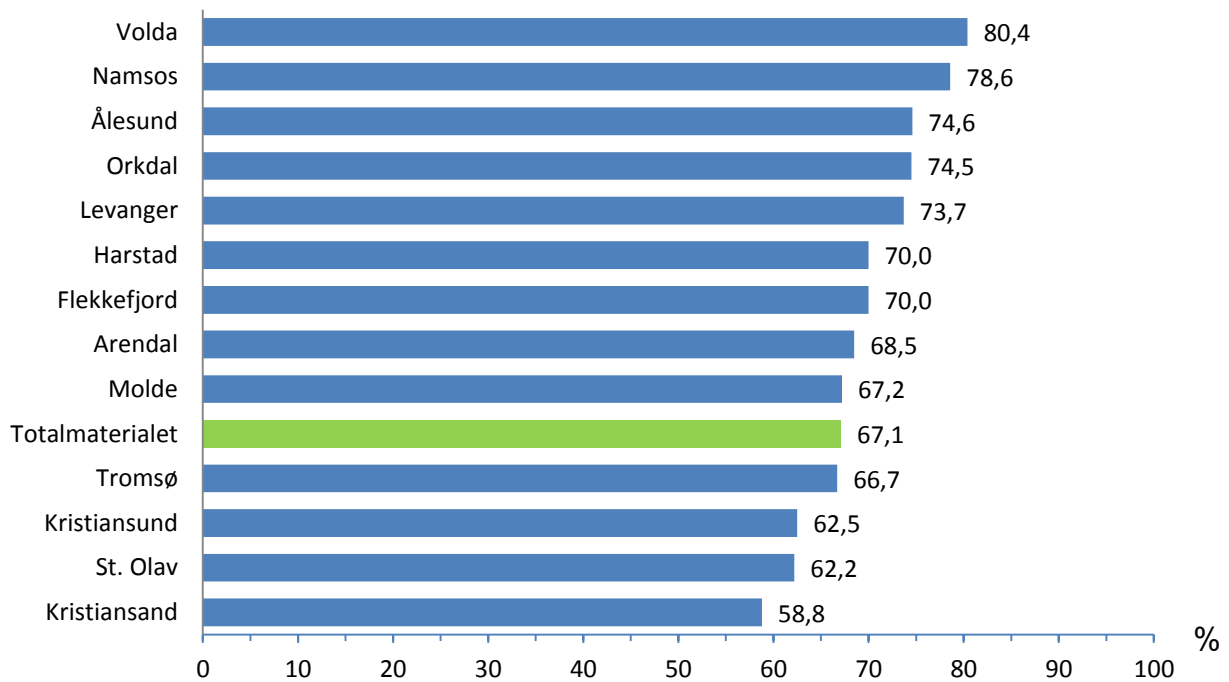
**Figur 10: Andel pasienter  $\leq 80$  år med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet med antikoagulasjon**



Figur 10: Hos de fleste pasienter med hjerneinfarkt  $\leq 80$  år med atrieflimmer foreligger klar indikasjon for antikoagulasjon. Gjennomsnittet som får antikoagulasjon ligger på 68,8 % som internasjonalt er et høyt nivå. Kliniske studier har vist at om lag 30 % av atrieflimmer pasienter har kontraindikasjoner til antikoagulasjon, men i gruppen under 80 år er andelen vanligvis lavere. De anførte tallene kan være noe lavere enn det reelle antall som får antikoagulasjon ettersom en del pasienter trolig starter med antikoagulasjon på et litt senere tidspunkt – det vil si oppstart kort tid etter utskrivning. Warfarin er fortsatt det dominerende antikoagulasjonsmiddelet. Foreløpig er det en lav andel pasienter som bruker de nye perorale antikoagulasjonsmidlene.

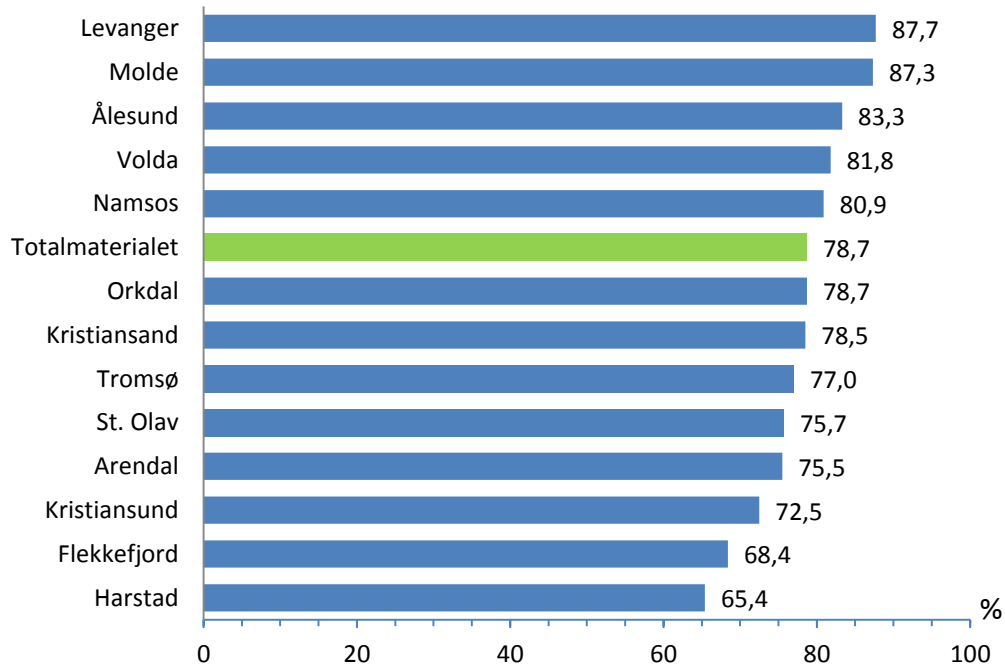
Resultatet viser at 2 av 3 pasienter med atrieflimmer og hjerneinfarkt i aldergruppen  $\leq 80$  år får antikoagulasjon som sekundær profylakse. De sykehus som ligger under dette nivået bør trolig vurdere sine behandlingsindikasjoner. For Norsk hjerneslagregister blir det en viktig oppgave å følge utviklingen på dette området, både hvordan de nye antikoagulasjonsmidlene eventuelt påvirker /endrer bruken av antikoagulasjon og hvor stor andel som får hjerneslag på de ulike antikoagulasjonsmidlene.

**Figur 11 : Pasienter utskrevet fra sykehus med medikasjon mot høyt blodtrykk (n=2160)**



Figur 11: 2/3 av pasienter med hjerneslag utskrives med medikasjon mot høyt BT. Også her er det variasjoner. Disse tallene må tolkes med noe forsiktighet, da det ikke er klare indikasjoner for BT-senkende behandling i akutfasen. Ved kort liggetid kan BT-behandling være innsatt på et senere tidspunkt.

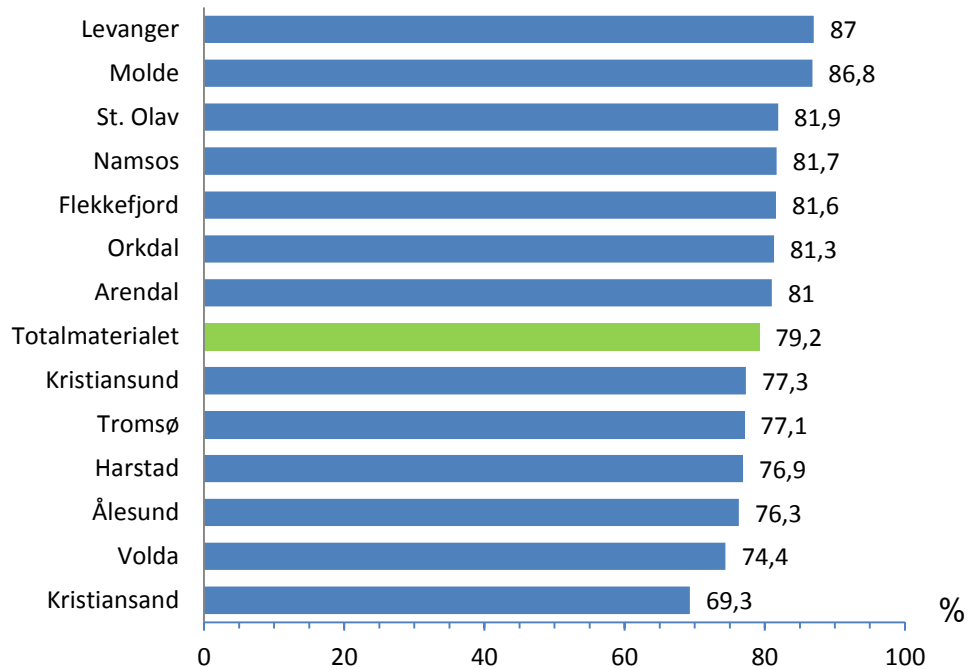
**Figur 12 : Pasienter med hjerneinfarkt  $\leq 80$  år utskrevet fra sykehus med statiner / lipidsenkende behandling (n=1246)**



Figur 12: I gjennomsnitt blir 78,7 % av pasienter med hjerneinfarkt utskrevet med statiner, men også her varierer andelen fra 87,7 % til 65,4 %. Resultatene tyder på at statinbehandling i sekundærprofylakse i aldersgruppen hjerneinfarktpasienter  $\leq 80$  år er vel etablert.

## 10.3 Øvrige resultater

**Figur 13 : Andel med hjerneinfarkt utskrevet med platehemmende medikasjon (n=1926)**



Figur 13: Resultatene viser at platehemmende medikasjon er vel etablert og er den dominerende behandling etter hjerneinfarkt. Disse resultatene må ses i sammenheng med bruk av antikoagulasjon (se figur 10).

**Tabell 5: Antall liggedøgn i sykehus (gjennomsnitt og median) fordelt på sykehusnivå (n=2346)**

Sykehus	Antall hjerneslag (N)	Gjennomsnitt antall liggedøgn	Median antall liggedøgn
Arendal	101	5,1	5
Levanger	224	5,3	4
Harstad	77	5,6	5
Kristiansand	393	5,7	4
Orkdal	163	5,9	5
St. Olav	538	6,8	5
Volda	54	7,2	6,5
Namsos	129	7,7	6
Molde	128	7,8	5
Ålesund	146	7,9	6
Kristiansund	94	8,4	6
Tromsø	254	9	7
Flekkefjord	45	9,8	4
<b>Totalmaterialet</b>	<b>2346</b>	<b>6,8</b>	<b>5</b>

Tabell 5: Resultatene viser en gjennomsnittlig liggetid på 6,8 dager, men tallene varierer. Liggetid er sterkt avhengig av alder samt alvorlighetsgrad av hjerneslaget og hvordan den videre behandlingsskjeden er organisert. Disse tallene må derfor vurderes med forsiktighet, da de bare gir informasjon om liggetid i akutt sykehus. Det gir ingen informasjon om det totale behandlings- og omsorgsbehovet i institusjon.

**Tabell 6: Antall registrerte oppfølgingskjema**

Antall oppfølging	Antall akuttskjema	antall oppfølgingskjema	%
Antall	2346	1386	59,9

Tabell 6: Tabellen viser at det kun for 59,9 % av de registrerte i akuttfasen er registrert oppfølgingsdata etter 3 måneder. Det er stor variasjon mellom sykehusene (39% til 77%). Lav dekningsgrad er som tidligere nevnt årsaken til at vi for 2012 har valgt å rapportere kun på prosessindikatorer. For at Norsk hjerneslagregister i fortsettelsen skal ha mulighet til å gi valide resultatmål, vil det være avgjørende at de enkelte sykehus prioriterer å registrere både i akutt – og oppfølgingsfase.

## Oppsummering:

Disse data må tolkes med forsiktighet da det ved enkelte sykehus er få pasienter registrert. Dekningsgraden varierer. Alle våre 9 kvalitetsindikatorer i årsrapporten for 2012 er prosessindikatorer da dekningsgraden på oppfølgingsdata ved 3 måneder er for lav til at vi kan presentere valide resultatindikatorer. Vi håper og forventer en bedre oppfølging kommende år.

Resultatene for hele materialet tyder på at det tilbys slagbehandling av høy kvalitet. På en del av indikatorene er det imidlertid klart forbedringspotensial, og det er også store variasjoner som vi håper de enkelte sykehus kan benytte i sitt kvalitetsforbedringsarbeid. Når NHR blir landsdekkende vil det kunne bli et verdifullt verktøy for kvalitetssikring og kvalitetsforbedring av slagbehandlingen i Norge.

## Del II

# Plan for forbedringstiltak

### 11. Momentliste

- Datafangst
  - Det er per i dag opp til den enkelte som registrerer i akuttskjemaene å finne riktige opplysninger ut fra en mer eller mindre ustrukturert pasientjournal. Det finnes begrensninger for forbedring med hensyn til metoder for datafangst inntil det blir etablert en mer strukturert journalmal og en automatisk overføring av nødvendige journalopplysninger til registeret. Når det gjelder oppfølgingskjemaet ved tre måneder vil vi fra 01.01.2014 få inn en ny variabel som kartlegger om oppfølgingen ble gjennomført per telefon, per brev, eller ved besøk på poliklinikk, og vi håper at denne variabelen skal bidra til å gi svar på hvilken metode som egner seg best for datafangst.
  - Norsk hjerneslagregister ser muligheten av å utvikle en mer detaljert veiledning til sykehusene på hvordan klinikken kan strukturere data slik at det letter innregistrering.
- Datakvalitet
  - Når det gjelder rutiner for intern kvalitetssikring av data vil Norsk hjerneslagregister kontinuere arbeidet som allerede er påbegynt.
  - Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder: Gjennom det pågående PhD-prosjektet som skal validere data fra 8 midtnorske sykehus i Norsk hjerneslagregister versus hoved- eller bidiagnose I61, I63 og I64 registrert i Norsk pasientregister (NPR), (se kap. 4.2), vil registeret få resultater angående dekningsgrad og validitet av Norsk hjerneslagregister og NPR. Norsk hjerneslagregister har planer om å følge opp disse resultatene/analysene.



- Dekningsgrad
  - Nye registrerende enheter/avdelinger: Norsk hjerneslagregister har økt fra 13 til 53 registrerende sykehus i løpet av 2012/2013, og registersekretariatet vil følge opp og veilede de nye implementerte sykehusene for at de skal kunne oppnå best mulig dekningsgrad. Dekningsgradsanalyse foretatt med utgangspunkt i data fra Norsk pasientregister for aktuelle sykehus i 2012 viste en dekningsgrad på 83,2 % for førstegangsslag. Slike analyser vil bli foretatt også i fortsettelsen.
  - Forbedring av dekningsgrad på individnivå i registeret: Erfaringer fra Riks-Stroke har vist at dekningsgradsanalyser bør basere seg på førstegangsslag, da den diagnostiske kvalitet/presisjon når det gjelder residiv slag er mer usikker. For fremtiden vil Norsk hjerneslagregister basere dekningsgrad ut fra førstegangsslag som i pilotfasen.
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten:
  - Nye kvalitetsmål: Den nasjonale pasientsikkerhetskampanjen "I trygge hender" har behandling av hjerneslag som et av sine innsatsområder. Det er startet et arbeid der målsettingen er at Norsk hjerneslagregister kan registrere alle data som denne pasientsikkerhetskampanjen om slagbehandling etterspør. Dette ser vi som en svært viktig oppgave slik at sykehusene slipper dobbeltregistrering av tilnærmet identiske data. Dette arbeidet ble påbegynt i 2012, er kommet et skritt videre i 2013 og vil fortsette i 2014.
  - Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer: Norsk hjerneslagregister har i utviklingsfasen sett det som sentralt å kunne måle i hvor stor grad anbefalingene i Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag er implementert i klinisk praksis. Registeret ønsker å satse videre på dette området slik at det blir et godt verktøy når det gjelder å måle i hvor stor grad retningslinjene blir fulgt.
  - Det er under planlegging en nasjonal informasjonskampanje om hjerneslag i regi av Helsedirektoratet i samarbeid med de regionale helseforetak. Norsk hjerneslagregister ønsker og har mulighet til å bidra når det gjelder å måle effekten av kampanjen.
- Formidling av resultater:
  - Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø, administrasjon og ledelse: Arbeidet med en ny rapportgenerator fra SKDE (Jasper) er forventet ferdig utviklet i løpet av 2013. Denne vil gi gode muligheter for deltagende fagmiljø til å hente rapporter etter eget ønske. Kvartalsvis vil det også fra nasjonalt sekretariat bli sendt ut rapporter på en del indikatorer til det enkelte sykehus.
  - Resultatformidling til pasienter: planlegges på sikt.
  - Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå offentliggjøres: Det vil årlig bli levert data på institusjonsnivå til offentliggjøring.
- Samarbeid og forskning
  - Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet i tillegg til nåværende PhD-prosjekt vil bli initiert når datamengden blir tilstrekkelig stor. Det pågår alt nå en del forskning som ledd i hovedoppgaver for medisinstudenter.
- Pasientrapportering, demografi og sosiale forhold
  - Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret: Følgende nye

pasientrapporterte variabler skal inn i registeret fra 01.01.2014:

- 1) Har du fått problemer med å lese og skrive etter hjerneslaget?
  - 2) Har du fått problemer med å svelge etter hjerneslaget?
- Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater: Norsk hjerneslagregister vil fra 01.01.2014 ha følgende 6 variabler som gir pasientrapporterte resultater:
    - 1) Har du kommet deg helt etter hjerneslaget?
    - 2) Har du fått tilstrekkelig hjelp etter hjerneslaget?
    - 3) Har du fått så mye trening som du ønsker etter hjerneslaget?
    - 4) Er du like fornøyd med tilværelsen etter hjerneslaget som før hjerneslaget?
    - 5) Har du fått problemer med å lese og skrive etter hjerneslaget?
    - 6) Har du fått problemer med å svelge etter hjerneslaget?

Hvis det gjennom sentrale helsemyndigheter blir mulig å få lisens til EQ-5D vil registeret gjerne ta i bruk dette verktøyet som et standardisert instrument for måling pasientenes opplevelse av status etter behandling av hjerneslaget.

#### Referanser:

1. Ellekjær H, Holmen J, Krüger Ø, Terent A. Identification of incident stroke in Norway: hospital discharge data compared with a population-based stroke register. *Stroke* 1999;30:56-60.
2. [http://www.riks-stroke.org/content/analyser/RS\\_arsrapport\\_2011.pdf](http://www.riks-stroke.org/content/analyser/RS_arsrapport_2011.pdf)
3. Asplund K. *Läkartidningen* 2003; 100: 3500–5.
4. The IST-3 collaborative group. The benefits and harms of intravenous thrombolysis. *Lancet* 2012;379:2352-63

## Takk til deltagende sykehus med kontaktpersoner

### **Arendal sykehus:**

Arnstein Tveiten  
Siv Pettersen

### **Flekkefjord sykehus:**

Arnstein Tveiten  
Siv Pettersen

### **Kristiansand sykehus:**

Arnstein Tveiten  
Siv Pettersen

### **Molde sjukehus:**

Åse Hagen Morsund  
Borghild Christie  
Nina Renathe Rognskog  
Synnøve Venås Sivertsen

### **Kristiansund sjukehus:**

Unni Berstad  
Tove Espvik  
Edith Karin Aae Haga  
Anette Holmen Olsen  
Ann-Grete Midtsæther  
Cathrine Haukenes

### **Volda sjukehus:**

Hilde Mari Helset  
Kristin Vereide Hetle  
Marja Liisa Lillebø

### **Ålesund sjukehus:**

Yngve Müller Seljeseth  
Hilde Christin Rognsø Furstrand  
Therese Lillebø  
Maria Norbø Solevåg  
Ingun Støbakk

### **Sykehuset Levanger:**

Hanne Bonsaksen Dybvik  
Toril Børset  
Christin Marie Segtnan  
Bente Norum Malmo

### **Sykehuset Namsos:**

Stephan Schüler  
Kari Anne Haugen  
Wenche Jørum Skaret  
Rita Øie

### **Orkdal sjukehus:**

Gry Mjøen By  
Inger Johanne Hegstad  
Kristin Grefstad

### **St. Olavs hospital:**

John Bjørn Storvold  
Ingunn Monika Haugen  
Geir Bråthen

### **UNN Tromsø:**

Torgeir Engstad  
Hanne Senumstad Hauge  
Ola Iversen  
Stein Harald Johnsen

### **UNN Harstad:**

Randi Hauge  
Hanne Frøyshov