



Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret

# Årsrapport for 2021

Med plan for forbedringstiltak

Utarbeidet av Nasjonalt sekretariat for Tonsilleregisteret  
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre  
St. Olavs hospital HF  
15.juni 2022

Siri Wennberg, Marit Furre Amundsen, Martin Blindheimsvik og Vegard Bugten

# Kontaktinformasjon

## Faglig leder

Vegard Bugten, vegard.bugten@stolav.no

## Daglig leder

Siri Wennberg, siri.wennberg@stolav.no

## Registermedarbeider

Marit Furre Amundsen, marit.furre.amundsen@stolav.no

## Statistiker

Martin Blindheimsvik, Martin.Andre.Brevik.Blindheimsvik@stolav.no

## Besøksadresse

Teknobyen – Miljøbygget 4.etg. vest  
St. Olavs hospital HF  
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre  
Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Tonsilleregisteret  
Professor Brochs gate 2  
7030 Trondheim

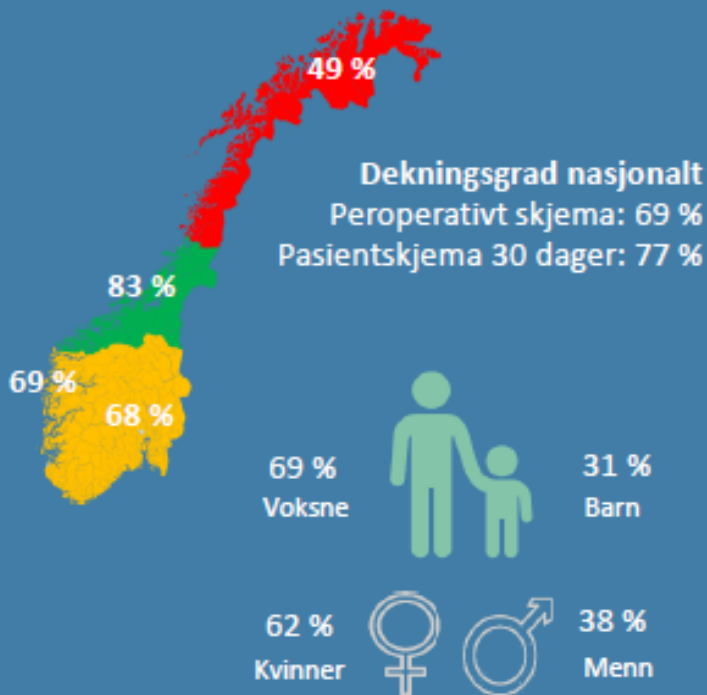
## Postadresse

St. Olavs Hospital HF  
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre  
Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Tonsilleregisteret  
Postboks 3250 Torgarden  
7006 Trondheim

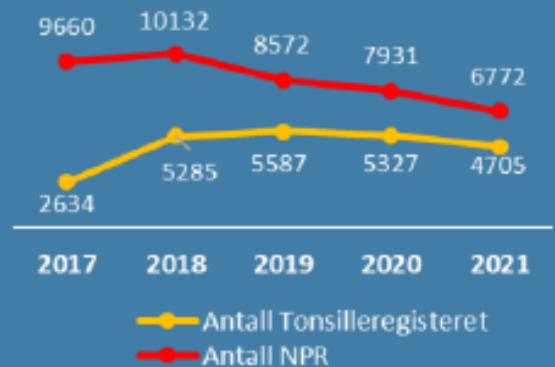
## Hjemmesider

<https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister>  
<https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-tonsilleregisteret>

# Tonsilleregisteret 2021 – med et blikk



**Registrerende enheter**  
23 av 26 sykehus  
16 av 18 avtalespesialister/private



## Andelen reinnleggelser pga blødning relatert til alder og teknikk

- Barn: 2 % (TE)
- Voksne: 9 % (TE)

### Tonsillektomi (TE):

- Kaldt stål: 7 %
- Bipolar diatermi: 10 %
- Diatermisaks: 12 %

### Tonsillotomi (TT):

- Diatermisaks: 2 %
- Kaldt stål: 2 %

## Hovedindikasjon

- Kronisk tonsillitt: 38 %
- Gjentatte tonsillitter: 36 %
- Luftveisobstruksjon/ hypertrofe tonsiller: 24 %
- Peritonsillitt: 1 %
- Annet: 1 %

## Operasjonsmetode < 16 år

- Tonsillektomi 63 %
- Tonsillotomi 37 %

## Operasjonsmetode ≥ 16 år

- Tonsillektomi 95 %
- Tonsillotomi 5 %



## Måloppnåelse for kvalitetsindikatorene

1. Reinnleggelse etter blødning
2. Kontakt med helsevesenet pga smerter
3. Kontakt med helsevesenet pga infeksjon
4. Symptomfri etter 6 mnd.



## Bruk av operasjonsteknikk

- Kaldt stål: 73 %
- Diatermisaks: 19 %
- Radiofrekvens: 4 %
- Bipolar diatermi: 4 %
- Laser: 3 %
- Annen teknikk: 2 %



## Blodstillingsmetode

- Bipolar diatermi: 73 %
- Infiltrasjonsanestesi med adrenalin: 34 %
- Kun kompresjon: 14 %
- Annet: 7 %
- Suturligatur: 4 %
- Radiofrekvens: 4 %
- Ligatur: 2 %

# Innholdsfortegnelse

Kontaktinformasjon .....	2
Innholdsfortegnelse .....	4
Oversikt over figurer .....	6
Oversikt over tabeller .....	7
<b>Del I Årsrapport.....</b>	<b>9</b>
<b>1 Sammendrag.....</b>	<b>10</b>
Summary in English.....	12
<b>2 Registerbeskrivelse .....</b>	<b>13</b>
2.1 Bakgrunn og formål.....	13
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag .....	14
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar .....	14
<b>3 Resultater.....</b>	<b>15</b>
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM .....	16
3.2 Andre analyser - peroperativt skjema .....	37
3.3 Enhetenes etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder .....	60
<b>4 Metoder for fangst av data.....</b>	<b>63</b>
<b>5 Datakvalitet.....</b>	<b>65</b>
5.1 Antall registreringer .....	65
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad .....	66
5.3 Tilslutning.....	67
5.4 Dekningsgrad .....	68
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet .....	72
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet .....	72
5.7 Vurdering av datakvalitet.....	73
<b>6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring .....</b>	<b>75</b>
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	75
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer .....	76
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	77
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	78
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....	79
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer.....	79
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder.....	79
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring .....	80
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis).....	82
6.10 Pasientsikkerhet.....	83
<b>7 Formidling av resultater.....</b>	<b>84</b>
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	84
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse .....	84
7.3 Resultater til pasienter.....	85
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no .....	85
<b>8 Samarbeid og forskning .....</b>	<b>86</b>
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre .....	86
8.2 Vitenskapelige arbeider .....	87
<b>Del II Plan for forbedringstiltak.....</b>	<b>89</b>
<b>9 Videre utvikling av registeret.....</b>	<b>90</b>
9.1 Datafangst, dekningsgrad og metodisk kvalitet .....	90
9.2 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten.....	91
9.3 Formidling av resultater.....	92
9.4 Samarbeid og forskning .....	93

Del III Stadiевurdering.....	95
10 Referanser til vurdering av stadium .....	96
10.1 Vurderingspunkter .....	96
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen.....	98
Referanseliste .....	99

## Oversikt over figurer

Figur 1 Måloppnåelse for kvalitetsindikatorene 1- 4, nasjonalt.....	10
Figur 2 Antall tonsilleoperasjoner i NPR og Tonsilleregisteret, 2017-2021.....	11
Figure 3 National quality indicators achievement in The Norwegian Tonsil Surgery Register .....	12
Figur 4 Antall tonsilleoperasjoner i NPR og Tonsilleregisteret, 2017-2021.....	15
Figur 5 Reinnleggelse pga blødning for 2019-21, ulike operasjonsmetoder.....	17
Figur 6 Reinnleggelse pga blødning, relatert til teknikk ved tonsillektomi .....	18
Figur 7 Reinnleggelse pga blødning, relatert til teknikk ved tonsillotomi .....	18
Figur 8 Reinnleggelse pga blødning, nasjonalt nivå $\geq 16$ år inndelt på kjønn .....	19
Figur 9 Reinnleggelse pga blødning, nasjonalt nivå $< 16$ år inndelt på kjønn .....	19
Figur 10 Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi $< 16$ år og $\geq 16$ år .....	19
Figur 11 Reinnleggelse pga blødning 2019-21, fordelt på RHF.....	20
Figur 12 Reinnleggelse pga blødning, på enhetsnivå (tonsillektomi og tonsillotomi).....	21
Figur 13 Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi på enhetsnivå .....	22
Figur 14 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, nasjonalt.....	23
Figur 15 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, relatert til teknikk .....	23
Figur 16 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter 2019-21, fordelt på RHF.....	24
Figur 17 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, på enhetsnivå.....	25
Figur 18 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter $\geq 16$ år, på enhetsnivå.....	26
Figur 19 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, nasjonalt.....	27
Figur 20 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, relatert til teknikk.....	28
Figur 21 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon 2019-21, fordelt på RHF.....	28
Figur 22 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, på enhetsnivå.....	29
Figur 23 Symptomfri etter 6 mnd., nasjonalt .....	30
Figur 24 Symptomfri etter 6 mnd. for 2019-21, fordelt på RHF .....	31
Figur 25 Symptomfri etter 6 mnd., etter tonsillektomi og tonsillotomi.....	32
Figur 26 Symptomfri etter 6 mnd., på enhetsnivå.....	33
Figur 27 Bruk av smertestillende etter tonsilleoperasjon, nasjonalt .....	34
Figur 28 Bruk av smertestillende, $< 16$ år fordelt på operasjonsmetode.....	34
Figur 29 Matinntak etter operasjon (antall dager), nasjonalt .....	35
Figur 30 Opplever pasient/pårørende at gitt informasjon stemmer?.....	35
Figur 31 Bruk av nettsiden <a href="http://www.halsmandeloperasjoner.no">www.halsmandeloperasjoner.no</a> ? .....	36
Figur 32 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2021, fordelt på RHF .....	37
Figur 33 Kjønnfordeling i Tonsilleregisteret for 2019-21 .....	37
Figur 34 Aldersfordeling i Tonsilleregisteret 2021.....	38
Figur 35 Aldersfordeling for sykehus i Tonsilleregisteret 2021 .....	38
Figur 36 Aldersfordeling for avtalespesialister/private i Tonsilleregisteret 2021 .....	39
Figur 37 Primæroperasjon/reoperasjon, nasjonalt .....	39
Figur 38 Postoperativ håndtering for 2019-21, nasjonalt .....	40
Figur 39 Postoperativ håndtering, $< 16$ år gruppert på hovedindikasjon 2021 .....	41
Figur 40 Postoperativ håndtering, $\geq 16$ år gruppert på hovedindikasjon 2021 .....	41
Figur 41 Postoperativ håndtering, på enhetsnivå .....	42
Figur 42 Hovedindikasjon for operasjon, nasjonalt .....	43
Figur 43 Hovedindikasjon for operasjon, sykehus og avtalespesialister/private .....	44
Figur 44 Hovedindikasjon for operasjon, på enhetsnivå .....	45
Figur 45 Operasjonsmetode, nasjonalt.....	46
Figur 46 Operasjonsmetode, på enhetsnivå.....	47
Figur 47 Operasjonsmetode, $< 16$ år på enhetsnivå.....	48
Figur 48 Operasjonsmetode, $\geq 16$ år på enhetsnivå.....	49
Figur 49 Operasjonsteknikk, nasjonalt.....	50

Figur 50 Operasjonsteknikk ved tonsillektomi og tonsillotomi, nasjonalt .....	52
Figur 51 Operasjonsteknikk <i>Kaldt stål</i> , på enhetsnivå.....	53
Figur 52 Operasjonsteknikk <i>Diatermisaks</i> , på enhetsnivå.....	54
Figur 53 Blodstillingsmetode, nasjonalt.....	55
Figur 54 Blodstillingsmetode <i>Diatermi</i> , på enhetsnivå.....	56
Figur 55 Blodstillingsmetode <i>Infiltrasjonsanestesi med adrenalin</i> , på enhetsnivå .....	57
Figur 56 Blodstillingsmetode <i>Ingen tiltak utover kompresjon</i> , på enhetsnivå .....	58
Figur 57 Blodstillingsmetode <i>Annet</i> , på enhetsnivå .....	59
Figur 58 Blødning før hjemreise som krever tiltak for 2019-21, nasjonalt.....	60
Figur 59 Etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder, tonsillektomi ved infeksjon, på enhetsnivå .....	61
Figur 60 Etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder, tonsillotomi ved hypertrofi, på enhetsnivå .....	62
Figur 61 Hvilken kanal benyttes for utsendelse av spørreskjema, før mars 2021 .....	64
Figur 62 Hvilken kanal benyttes for utsendelse av spørreskjema, fra mars 2021.....	64
Figur 63 Registreringer i 2021, på enhetsnivå .....	65
Figur 64 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2018-21, fordelt på RHF.....	68
Figur 65 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2021, på enhetsnivå.....	70
Figur 66 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2020 og 2021 på enhetsnivå.....	71

## Oversikt over tabeller

Tabell 1 Registerbeskrivelse .....	13
Tabell 2 Oversikt over bruk av ulike operasjonsteknikker og reinnleggelser.....	51
Tabell 3 Oversikt over enheter som foretar tonsilleoperasjoner i 2021 .....	67
Tabell 4 Oppsummering av Tonsilleregisterets dekningsgradsanalyser .....	68
Tabell 5 Andel besvarelser av 30-dagers skjema fordelt på svarkanaler .....	78
Tabell 6 Oppsummering av demografiske variabler i registeret .....	79
Tabell 7 Vurderingspunkter for stadium.....	96





# Del I

## Årsrapport

# 1 Sammendrag

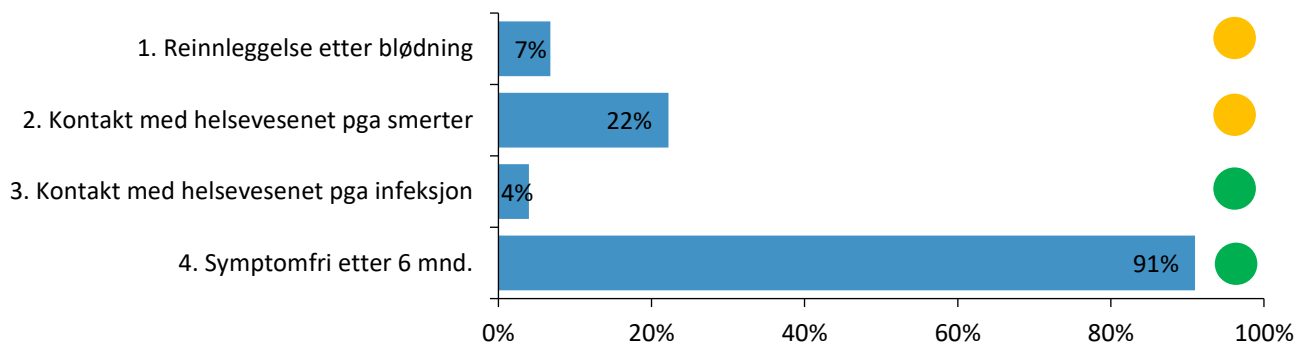
Tonsilleregisteret er et nasjonalt kvalitetsregister for pasienter som får kirurgisk behandling for sykdom og plager relatert til halsmandlene (tonsillene). Registeret ble etablert i 2017. St. Olavs hospital HF er både dataansvarlig og databehandler. Registeret er samtykkebasert, og har som mål å inkludere alle berørte behandlingsinstitusjoner i landet. I følge *Forskrift om medisinske kvalitetsregistre* gjeldende fra 1.september 2019 er det en plikt å rapportere til nasjonale kvalitetsregistre. Høy datakvalitet anses å være en av de viktigste elementene i registeret. Tonsilleregisteret ønsker å sikre høy datakvalitet gjennom regelmessig kvalitetssikring av følgende dimensjoner: kompletthet, korrekthet, reliabilitet, nytte, validitet og sammenlignbarhet.

Årsrapport 2021 inneholder resultat fra 39 av 44 aktuelle sykehus/avtalespesialister/private. Dekningsgradsanalyser viser at 69,5 % (4705/6772) av alle tonsilleopererte pasienter er inkludert. 18 enheter har > 80 % inkludering til registeret og 12 enheter har mellom 60 - 80 % inkludering. Registeret jobber videre for å øke dekningsgraden nasjonalt til > 80 %.

Av de 4705 pasientene i registeret i 2021 er 62 % kvinner, 31 % er barn < 16 år. 71 % av de registrerte ble operert ved et offentlig sykehus og 29 % hos avtalespesialister/private. Analyser av data fra 2021 viser at det fortsatt er forskjell på kjønn i forhold til andelen som reinnlegges pga blødning. For voksne ≥ 16 år ser vi at flere menn (13,6 %) enn kvinner (6,9 %) ble reinnlagt pga blødning etter tonsilleoperasjon i 2021.

Figuren nedenfor viser måloppnåelse for registerets 4 kvalitetsindikatorer på nasjonalt nivå. Grønn sirkel og gul sirkel indikerer henholdsvis **høy måloppnåelse** eller **moderat måloppnåelse**. Indikatorene er basert på pasientrapporterte besvarelser.

Figur 1 Måloppnåelse for kvalitetsindikatorene 1- 4, nasjonalt



Data fra registeret viser at tonsilleoperasjonene gir svært god helsegevinst. I gjennomsnitt er 91 % av pasientene blitt bedre eller kvitt plagene sine i 2021. Det er liten variasjon mellom de ulike helseregionene, men noe variasjon på enhetsnivå.

Tonsilleregisteret mottok i 2021, i samarbeid med ØNH-avdelingen ved St. Olavs hospital, *Forbedringsprisen 2021* fra Helse Midt-Norge RHF for kvalitetsforbedringsprosjektet *Reduksjon av antall reinnleggelser pga blødning etter tonsilleoperasjon*. Juryen karakteriserte prosjektet som et "forbilledlig eksempel på kvalitetsforbedring i praksis".

Fortsatt er dekningsgraden lav for enkelte av enhetene, og dette må det tas hensyn til ved tolking av resultatene for disse enhetene.

## Hva er nytt i Årsrapport 2021

Fokuset i årets rapport er stort sett det samme som foregående år, med måloppnåelse på kvalitetsindikatorerne inkludert bakgrunnsinformasjon og kommentarer, samt presentasjonen av pasientrapporterte data.

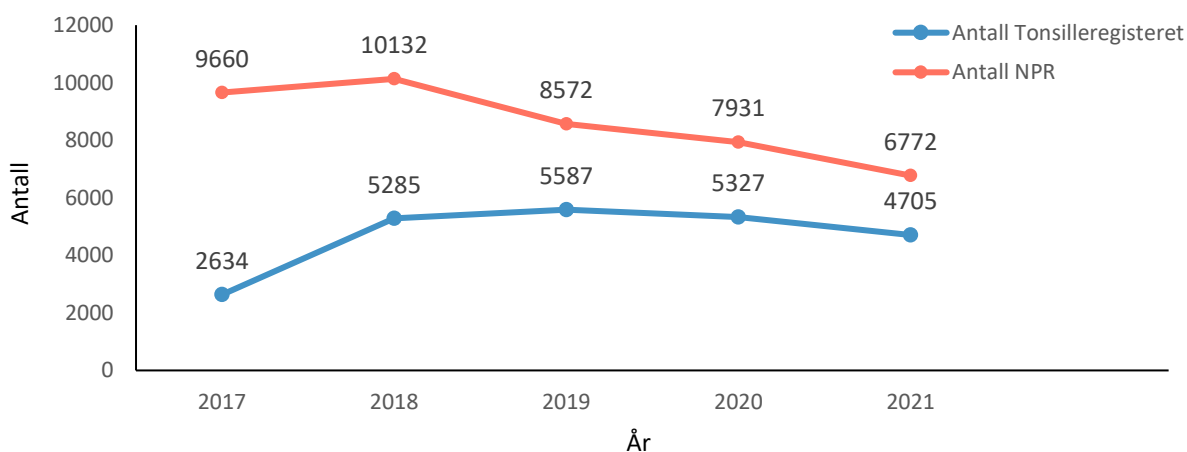
Vi har i denne årsrapporten for første gang valgt å presentere kvalitetsindikatorerne på RHF-nivå, og i tillegg for noen utvalgte variabler, for de tre siste årene samlet. Med dette får vi en mulighet til å følge utviklingen for de aktuelle variablene over tid.

I årets rapport er grensen for barn/voksne flyttet fra 12 til 16 år. Dette påvirker all rapportering hvor det er en inndeling for aldersgrupper, og det er derfor ikke mulig å sammenligne disse dataene med tidligere år.

Fra mars 2021 ble det en endring i utsendelse av spørreskjema til pasient/pårørende (ePROM) for Tonsilleregisteret. Med denne nye løsningen for utsendelse av PROM-skjema ses en vesentlig økning i besvarte skjema.

Data fra Norsk pasientregister (NPR) viser at antall tonsilleoperasjoner i Norge for årene 2017-2021 har blitt redusert de siste årene, med en nedgang på ca. 30 % fra 2017 til 2021. Samtidig ses en økning i andelen registrerte i Tonsilleregisteret, fra 27 % i 2017 til 69 % i 2021.

Figur 2 Antall tonsilleoperasjoner i NPR og Tonsilleregisteret, 2017-2021



I 2021 startet vi planleggingen av et nytt kvalitetsforbedringsprosjekt «Smertebehandling etter tonsilleoperasjoner», og fikk tildelt midler fra SKDE til gjennomføring. Bakgrunnen for prosjektet er at registerdata synliggjør en stor variasjon i mellom enhetene i forhold til behovet for kontakt med helsevesenet i etterkant av operasjon pga smerter.

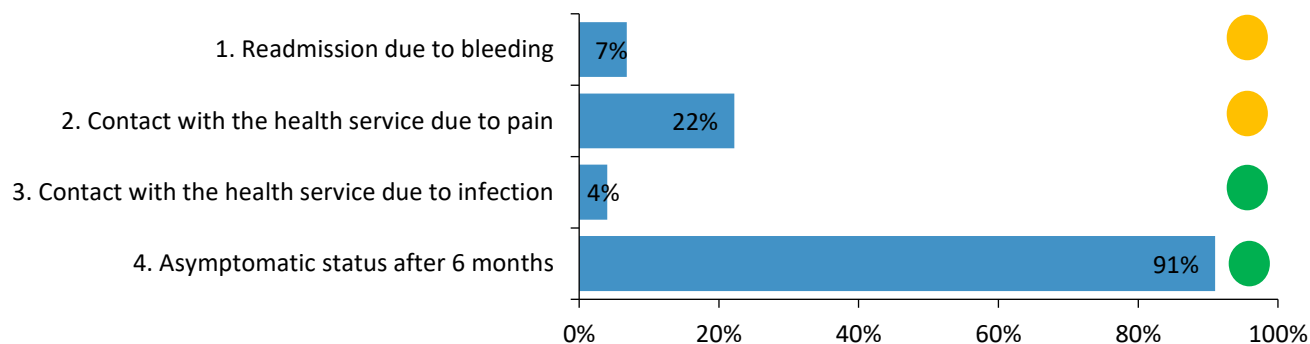
## Summary in English

The Norwegian Tonsil Surgery Register (NTSR) was launched in January 2017. It is a national medical quality register for patients who receive surgical treatment for diseases related to the tonsils. Participants are included in the NTSR after signing a written informed consent form. The purpose of the register is to present data on tonsil surgery in order to facilitate improvements in patient care. High data quality is considered one of the most essential elements of the register. NTSR ensures high data quality through regular data assessments including the following dimensions: completeness, correctness, reliability, usefulness, validity and comparability.

The annual report from 2021 contains results from 39 of 44 units. All Norwegian ENT-clinics, both public hospital units and private units, were encouraged to include patients and submit data. All units are required by law to register all patients treated surgically for diseases related to the tonsils. The completeness of registrations was assessed against The Norwegian Patient Registry (NPR) at individual level. Completeness has steadily increased since 2017. The coverage analysis for 2021 shows that 69,5 % (4705/6772) of all tonsil surgery patients are included. Seventy-one percent undergo tonsil surgery in public hospitals and 29 % in private care. Sixty-two percent of the patients are female. Thirty-one percent are children <16 years.

All national medical quality registers in Norway use indicators to measure the quality and effect of treatment in their corresponding fields. The NTSR presents four quality indicators for care in this report for 2021. All four indicators are based on Patient Reported Outcome Measures (PROM). The figure below shows achievement for the quality indicators 1-4 at national level. Green circle and yellow circle indicate high achievement or moderate achievement, respectively.

Figure 3 National quality indicators achievement in The Norwegian Tonsil Surgery Register



Data from the register show that the tonsil operations provide very good health benefits. On average, 91 % of patients have improved or got rid of their symptoms, based on patient responses (n=3904). There is little variation between the different healthcare regions, but some variation at unit level.

In 2021, NTSR received in collaboration with the ENT department at St. Olav's hospital the *Improvement Award 2021* from Helse Midt-Norge RHF for the quality improvement project *Reduction of the number of readmissions due to bleeding after tonsil surgery*. The jury characterized the project as an "exemplary example of quality improvement in practice".

The figures and tables in this annual report have been based on data registered mainly in 2021, but selected figures contain a wider representation of data. It is emphasized that the reader should evaluate the results for some units with caution due to the limited number of registered patients.

## 2 Registerbeskrivelse

Tabell 1 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål	
<b>2.1.1 Bakgrunn for registeret</b>	<p>Tonsilleregisteret er et nasjonalt kvalitetsregister for pasienter som får kirurgisk behandling for sykdom og plager relatert til halsmandlene (tonsillene) (1). Et samlet fagmiljø og Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurgi (ØNH-foreningen) står bak opprettelsen av registeret. Inngrepene utføres både ved offentlige sykehus og hos private behandlere med offentlig refusjon. I årsrapporten er begrepet avtalespesialister/private brukt som benevnelse for enheter utenfor offentlig sykehus.</p> <p>Registeret omfatter alle tonsilleoperasjoner som utføres pga godartede årsaker. Registeret er samtykkebasert, og bygger på det svenske Tonsilloperationsregistret med bruk av de samme variablene (2-4).</p>
Type register	Prosedyreregister for pasienter som får utført tonsilleoperasjon (tonsillektomi/tonsillotomi), uavhengig av indikasjon og bruk av metode. Det forutsettes at pasienten har fylt ut samtykkeerklæring.
Årstall etablert	2017
Årstall godkjent	Fikk nasjonalt status i 2016
IKT-løsning	Medisinsk registreringssystem (MRS). Leverandør er Helse Midt-Norge IT. Driftsplattform er Norsk Helsenett. <a href="https://mrs.nhn.no">https://mrs.nhn.no</a>
<b>2.1.2 Registerets formål</b>	<p>Tonsilleregisteret har som sitt hovedformål å sikre kvaliteten på diagnostikk og behandling av pasienter som tonsilleopereres, dette ved å;</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• kartlegge komplikasjoner som blødning, infeksjon og smerter postoperativt</li><li>• bidra til lik praksis på landsbasis</li><li>• innhente data som kan benyttes til kvalitetsforbedring og helseforskning</li><li>• dokumentere behandlingseffekt og varighet av denne</li><li>• gi den enkelte behandler/ enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet</li><li>• spre kunnskap i både fagmiljø og befolkning</li></ul> <p>En systematisk, nasjonal datainnsamling er en forutsetning for å få ny kunnskap om tonsillektomi/tonsillotomi; hvilke kriterier som ligger til grunn for kirurgisk behandling, valg av operativ teknikk, operasjonsmetode og å kartlegge komplikasjoner til behandlingen.</p> <p><a href="https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister">https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister</a> <a href="https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-tonsilleregisteret">https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-tonsilleregisteret</a></p>
<b>2.1.3 Analyser som belyser registerets formål</b>	<p>Registeret har 4 kvalitetsindikatorer (resultatindikatorer) og innhenter pasientrapporterte resultatmål (PROM) og pasienterfaringer (PREM).</p> <p>Det utføres analyser på både nasjonalt, regionalt og enhetsnivå for å avdekke uønsket variasjon, med et spesielt fokus på kvalitetsindikatorene. Registeret utfører i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR) dekningsgradsanalyse.</p>

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Norsk kvalitetsregister ØNH – Tonsilleregisteret fikk konsesjon fra Datatilsynet i februar 2016 og er et samtykkebasert medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status. St. Olavs hospital HF er dataansvarlig for registeret. Registeret faller inn under *Forskrift for medisinske kvalitetsregistre* som trådte i kraft 1. september 2019. Personopplysningsloven, personvernforordningen (jf. Personopplysningsloven § 1) og helseregisterloven gjelder for behandling av helseopplysninger i medisinske kvalitetsregistre. Behandlingsgrunnlaget for Tonsilleregisteret er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e og *Forskrift for medisinske kvalitetsregistre*.

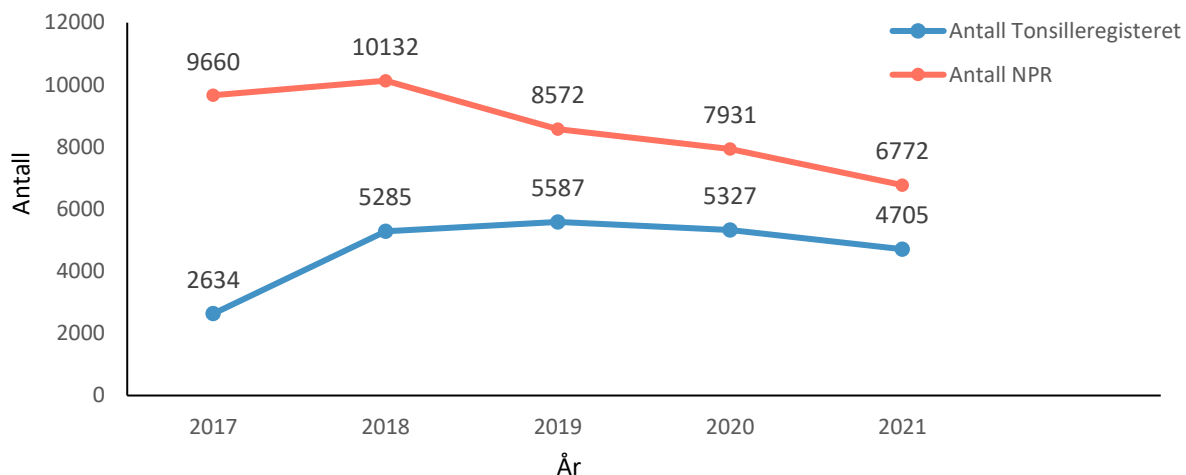
## 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Faglig leder	Vegard Bugten, St. Olavs hospital HF
Databehandler	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Dataansvarlig	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Registersekretariat med kontaktinformasjon	Daglig leder (100 %): Siri Wennberg, <a href="mailto:siri.wennberg@stolav.no">siri.wennberg@stolav.no</a> Faglig leder (20 %): Vegard Bugten, <a href="mailto:vegard.bugten@stolav.no">vegard.bugten@stolav.no</a> Registerkoordinator (50 %): Marit Furre Amundsen, <a href="mailto:marit.amundsen@stolav.no">marit.amundsen@stolav.no</a> Sekretariatet står for løpende drift og fungerer som bindeledd mellom de registrerende enhetene, Helse Midt-Norge IT (Hemit) og Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE). I tillegg har de ansvar for opplæring og oppfølging av sykehusene og avtalespesialistene/private i forhold til registeret. Sekretariatet jobber i samarbeid med fagrådet om videreutvikling og drift av registeret.
<b>2.3.1 Aktivitet i fagråd</b>	2 møter ble avholdt i løpet av året, samt noe kontakt per e-post <ul style="list-style-type: none"><li>• 1 Skypemøte 06.05.21</li><li>• 1 Skypemøte 22.11.21</li></ul> Fagrådet skal være medansvarlig for at registeret drives i henhold til forskrift. De skal bidra i faglige prioriteringer, føringer og beslutninger for drift og forvaltning av registeret, inkludert beslutning om utlevering av data og innspill til faglig innhold i årsrapport. De viktigste sakene i 2021 har vært fokus på å få økt inkludering til registeret, endring fra samtykkebasert register til reservasjonsrett og utvikling av nye kvalitetsindikatorer til registeret. I tillegg har det vært fokus på videre drift, utvikling av registeret, nytt kvalitetsforbedringsprosjekt, formidling av resultat fra registeret og registerets årsrapport.
Fagrådsmedlemmer i 2021	<u>Leder i fagrådet:</u> Ståle Nordgård, St Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Trondheim <u>Medlemmer i fagrådet:</u> Ingvild Øvstebø Engesæter, Haukeland Universitetssykehus Jörg Törpel, Stavanger Universitetssykehus Terje Osnes, Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet Erik Lie, Akershus Universitetssykehus Torgrim Fuhr, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø Harald Miljeteig, Leder Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurg Øivind G Holden, Avtalespesialist ØNH Tora Rømo, Brukerrepresentant, Brukerutvalget St. Olavs hospital HF
Resultatportalen/ Sykehusviseren SKDE	Tonsilleregisteret sine resultat har vært publisert online siden 2018 <a href="https://www.skde.no/kvalitetsregistre/alle/sykehus?indicator=onh">https://www.skde.no/kvalitetsregistre/alle/sykehus?indicator=onh</a>
Oppstart PROM (årstall)	2017
Innregistreringer 2021	4705 tonsilleoperasjoner
Totalt registrerte 2017-2021	26683 tonsilleoperasjoner
Stadium 2020	3A

### 3 Resultater

Tonsilleregisteret er i drift og samler inn data fra HF i alle helseregionene. Dekningsgraden for 2017 var 27 %, og har gradvis økt siden det til 69 % i 2021. I 2021 var det 39 av 44 enheter som foretok registreringer.

Figur 4 Antall tonsilleoperasjoner i NPR og Tonsilleregisteret, 2017-2021



Figur 4 viser en oversikt over antall tonsilleoperasjoner i Norge for årene 2017-2021 registrert i Norsk pasientregister (NPR) og i Tonsilleregisteret. Som man kan se i figuren så ble det ifølge tall fra NPR utført ca. 30 % færre tonsilleoperasjoner i 2021 sammenlignet med 2017. Hva som er årsaken til dette er usikkert, men man kan spekulere i om det skyldes påvirkning av korona med mindre infeksjoner og/eller strengere indikasjon for operasjon.

Fortsatt er dekningsgraden lav for enkelte av enhetene, og dette må det tas hensyn til ved tolking av resultatene for disse enhetene (9 enheter har < 60 % og er merket med \* i figurene). For enheter med færre enn 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat ikke presenteres (3 enheter).

Tonsilleregisteret benytter tre spørreskjema med få variabler. Det første skjemaet fylles ut av operatør i forbindelse med tonsilleoperasjonen, mens de to andre fylles ut av pasient/pårørende henholdsvis 30 dager og 6 mnd. etter gjennomført inngrep.

Fra mars 2021 ble det en endring i utsendelse av spørreskjema til pasient/pårørende (ePROM) for Tonsilleregisteret. Tidligere måtte det manuelt legges inn e-postadresse og telefonnummer for alle som ble inkludert i registeret, og for foreldre til barn < 18 var det kun e-post/SMS som var alternativet for utsendelse. Fra mars ble det tatt i bruk en ny løsning hvor det nå er mulig å sende ePROM via digitale kanaler til alle. For voksne >18 år er ikke funksjonen med e-postadresse og telefonnummer lengre synlig i registreringsskjemaet, da informasjon blir hentet automatisk fra Kontaktregisteret. For de <18 år må det fortsatt angis en mottaker av pasientskjema, men nå kan mottaker av skjema velges basert på allerede utfylt informasjon om foreldre. Mottaker vil få tilsendt skjema på for eksempel Helsenorge.no eller Digipost, avhengig av hvor mottaker er digitalt aktiv. Med ny løsning for utsendelse av PROM-skjema ses en vesentlig økning i andelen besvarte skjema fra mars 2021.

Vi har i årsrapporten for 2021 valgt å endre aldersgruppen barn fra < 12 år til < 16 år. Dette fordi Tonsilleregisteret i andre sammenhenger også benytter 16 år som skille mellom barn/voksne.

Tidligere årsrapporter finnes på <https://www.kvalitetsregistre.no/register/ore-nese-hals/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-tonsilleregisteret>

### 3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

Tonsilleregisterets kvalitetsindikatorer baserer seg på tilbakemeldinger fra pasienter/pårørende 30 dager og 6 mnd. etter tonsilleoperasjonen (Patient Reported Outcome Measures - PROM). Det dreier seg om postoperativt forløp, med tilbakemelding om mulige komplikasjoner.

Måloppnåelsen for kvalitetsindikatorerne deles inn i kategoriene: **høy måloppnåelse, moderat måloppnåelse og lav måloppnåelse.**

Målet er at registeret skal bidra til kvalitetsforbedring i diagnostikk og behandling av pasienter som tonsilleopereres. Graderingen for måloppnåelse er laget med hensyn til tonsillektomi. Ved tonsillotomi forventes noe mindre plager postoperativt. Grenser for spesifikke mål for de ulike indikatorene kan diskuteres, og har også vært drøftet med fagrådet. Målverdiene kan eventuelt bli justert i framtiden, basert på økt kunnskap om fagfeltet via registeret.

Tonsilleregisteret har så langt fire kvalitetsindikatorer, hvor alle fire er resultatindikatorer og hentes fra PROM. For at kvalitetsindikatorerne skal kunne være til nytte er det viktig med god dekningsgrad og høy pasientbesvarelse.

I skjema som sendes ut 30 dager etter tonsilleoperasjonen spørres det om hvordan tiden etter inngrepet har vært for pasienten. Om det har vært komplikasjoner av noen art, slik som blødninger, smerter eller infeksjon. Om de i så fall har vært i kontakt med helsevesenet pga dette, og om det har blitt satt inn tiltak. I skjema som sendes ut 6 mnd. etter tonsilleoperasjonen spørres det om pasientens plager i forbindelse med tonsillene har forandret seg.

30-dagers spørreskjema skal ha blitt sendt ut til 4705 pasienter/pårørende som ble operert i 2021, men for noen av skjemaene har det ikke vært mulig å nå mottaker elektronisk (for eksempel ved manglende eller feil e-postadresse/mobilnummer).

- Svarprosent på 30-dagers skjema er på 77 % (n=3603)

For skjema som sendes ut 6 mnd. etter operasjonen er innleveringsfristen for årsrapport for tidlig på året til at alle spørreskjema sendes ut/besvares for de som er operert i 2021. Det er derfor i stedet valgt å benytte besvarelser fra de som har svart på 6 mnd.skjema i løpet av 2021. Det vil da ikke være mulig å regne nøyaktig svarprosent for dette skjemaet.

- Antall besvarte 6 mnd.skjema i 2021 er 3904

Det har i 2021 ikke vært benyttet annen løsning utover elektronisk utsendelse for å nå pasient/pårørende.

Registerets kvalitetsindikatorer:

- Reinnleggelse pga blødning
- Kontakt med helsevesenet pga smerter
- Kontakt med helsevesenet pga infeksjon
- Symptomfri etter 6 mnd.

Valg av de tre første indikatorene for registeret er basert på vanlige komplikasjoner etter tonsilleoperasjoner. Disse komplikasjonene kan føre til store plager for pasientene og store kostnader for helsevesenet.

Registeret benytter per i dag ikke PREM (Patient Reported Experience Measures) i et eget spørreskjema, men i 30-dagers spørreskjema til pasient/pårørende er det et spørsmål som



omhandler pasient/pårørendes opplevelse av informasjonen man fikk før inngrepet. *Stemte informasjonen med hvordan operasjonen og tiden etter opplevdes?*

### 3.1.1 Kvalitetsindikator 1 - Reinnleggelse pga blødning

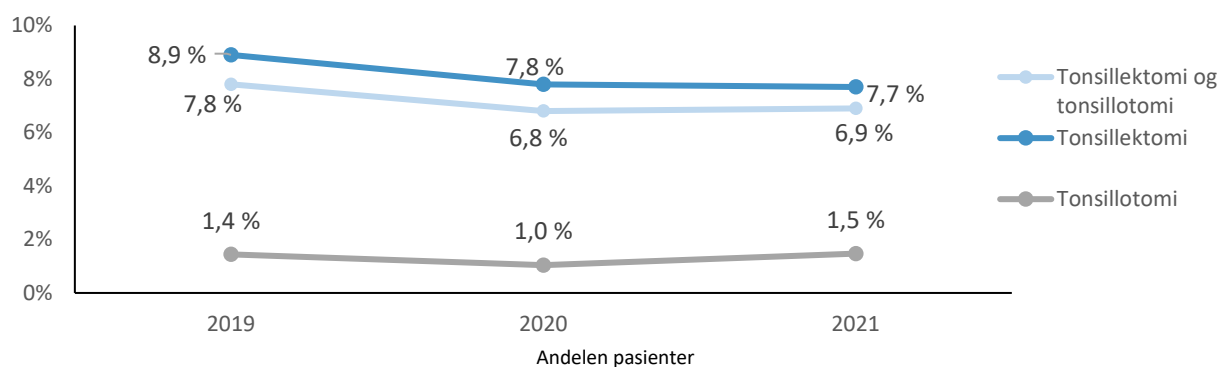
**Definisjon:** Kvalitetsindikatoren er definert som andel reinnleggelse pga blødning etter tonsilleoperasjon, basert på besvarelse fra pasient/pårørende. Indikatoren sier ikke noe om grad av blødning, og heller ingenting om tiltak som settes inn eller hvor reinnleggelse skjer. Resultatene kobles opp mot enheten som har gjennomført tonsilleoperasjonen, og ikke enheten hvor pasienten reinnlegges.

#### Måloppnåelse:

- Høy måloppnåelse < 4 %
- Moderat måloppnåelse 4 - 10 %
- Lav måloppnåelse > 10 %

Totalt har 10,2 % (368/3603) tatt kontakt med helsevesenet etter tonsilleoperasjonen pga blødning fra halsen. For disse 368 pasientene oppstod blødningen i gjennomsnittlig etter 5,6 dager. Av 3603 pasienter har 6,9 % (249/3603) svart at de ble lagt inn som følge av blødning etter operasjonen. Disse 249 pasientene oppgir at blødningen skjedde i gjennomsnittlig etter 5,4 dager. For 2,6 % av pasientene (93/3603) ble det behov for en ytterligere operasjon som følge av blødningen. Dette er tall som tilsvarer funn i registeret fra 2019 og 2020.

Figur 5 Reinnleggelse pga blødning for 2019-21, ulike operasjonsmetoder

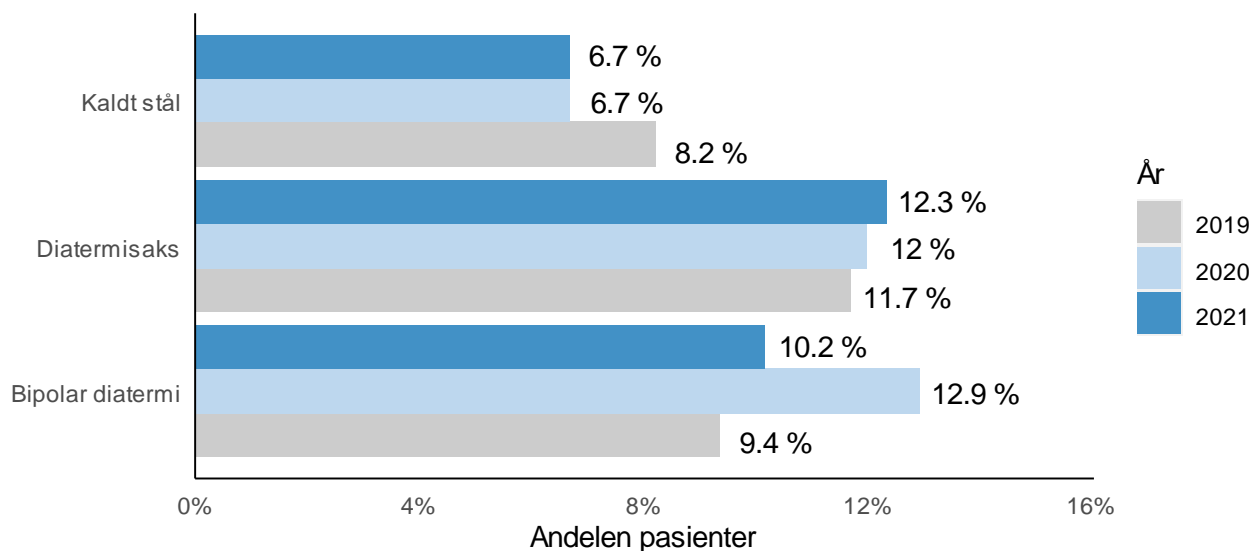


Figur 5 viser at 6,9 % (249/3603) av de opererte blir reinnlagt fordi de får en blødning i svelget etter tonsilleoperasjon (tonsillektomi/tonsillotomi). Det er tilsvarende resultat som i 2020. Nasjonalt er det **moderat måloppnåelse** på denne kvalitetsindikatoren.

Tonsillotomi, delvis fjerning av tonsillene, gjøres som regel på barn med plager fra store tonsiller. Hovedsakelig dreier det seg om søvnproblemer, men noen kan også ha svelgevansker. Ved infeksjonsplager er det vanlig å gjøre tonsillektomi. Både barn og voksne med infeksjonsplager får fjernet tonsillene med den metoden.

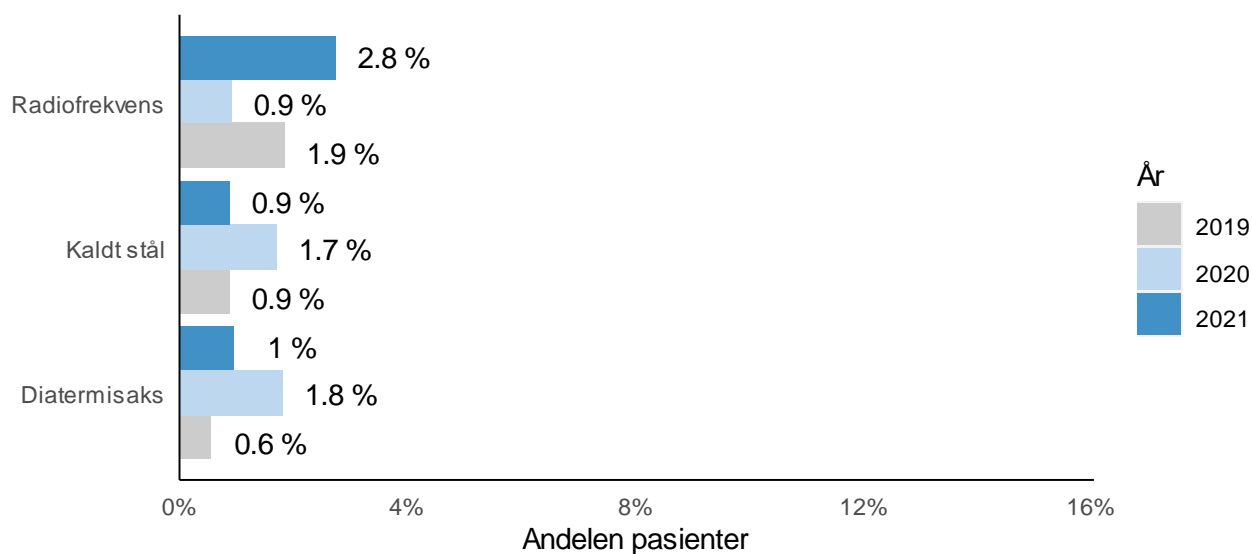
Ser man isolert på tonsillotomi blir 1,5 % (7/476) av de som får utført dette inngrepet reinnlagt, noe som indikerer **høy måloppnåelse** for denne operasjonsmetoden. Etter tonsillektomi blir 7,7 % (242/3127) av pasientene reinnlagt pga blødning. Forskjellen begrunnes ofte med at det er flere voksne som opereres med tonsillektomi, og at man ved tonsillektomi går på utsiden av tonsillekapselen og derfor kan komme i kontakt med litt større blodkar som lettere kan gi postoperativ blødning.

Figur 6 Reinnleggelse pga blødning, relatert til teknikk ved tonsillektomi



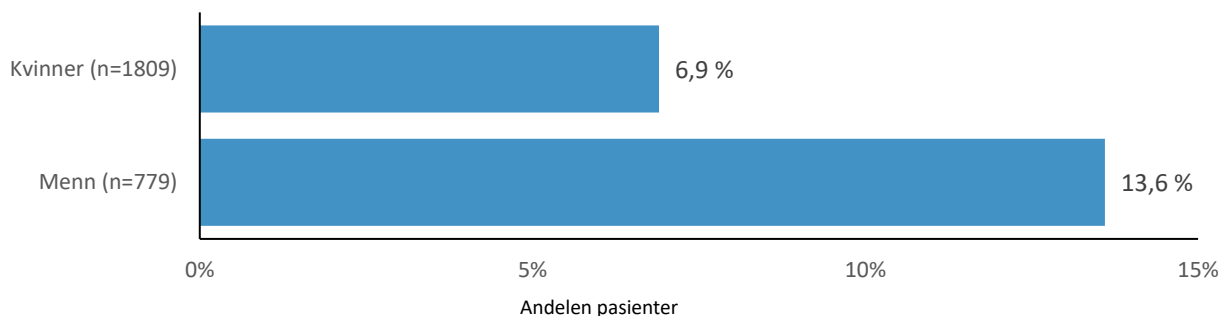
Figur 6 viser at ved tonsillektomi er det høyest andel som blir reinnlagt når det brukes teknikkene *bipolar diatermi* eller *diatermisaks*, sammenlignet med teknikken *kaldt stål*. Dette gjelder for både 2019, 2020 og 2021.

Figur 7 Reinnleggelse pga blødning, relatert til teknikk ved tonsillotomi



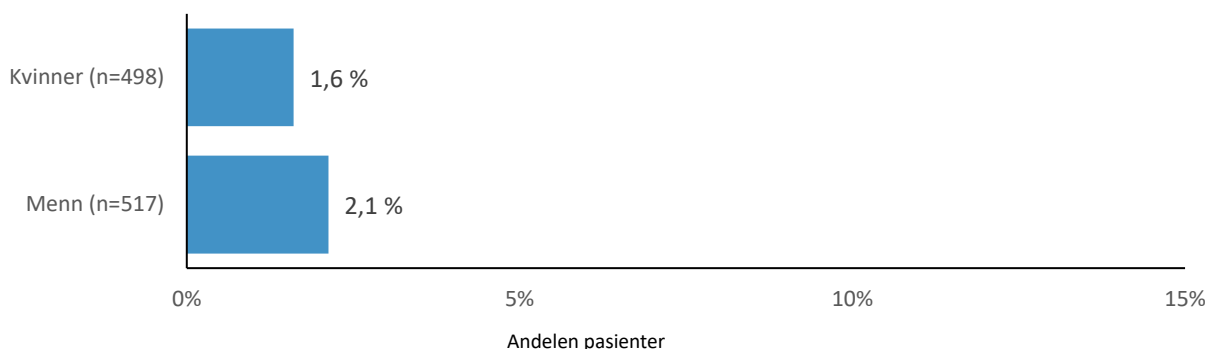
Figur 7 viser at det i 2021 var svært liten forskjell mellom bruk av de ulike teknikkene med tanke på reinnleggelse pga blødning postoperativt. Kun 1,2 % av de som ble tonsillotomert, og som har besvart 30-dagers spørreskjema, har blitt innlagt.

Figur 8 Reinnleggelse pga blødning, nasjonalt nivå  $\geq 16$  år inndelt på kjønn



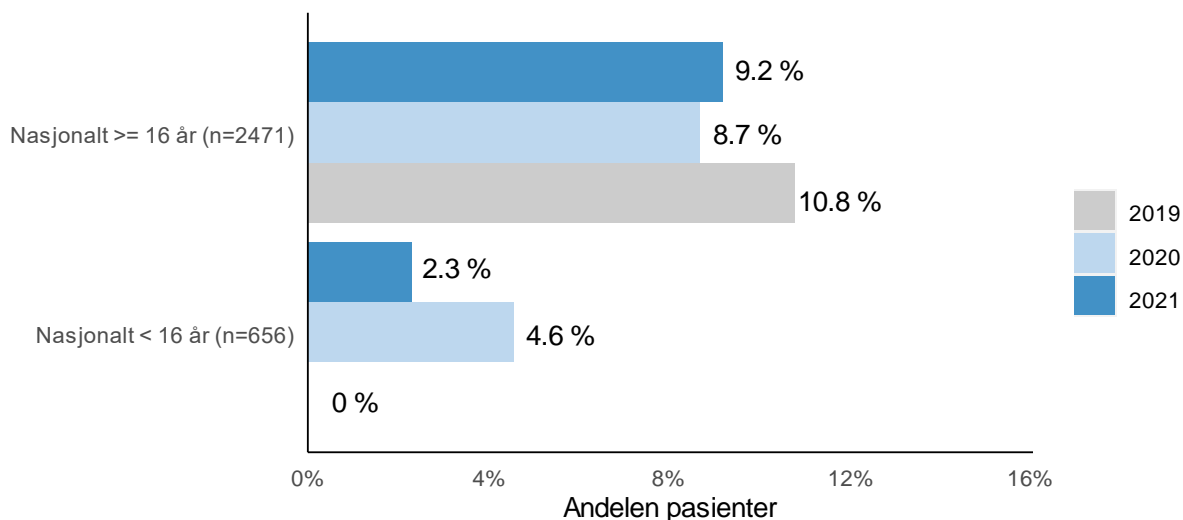
Figur 8 viser at når vi sammenligner kjønnene for voksne  $\geq 16$  år ( $n=2588$ ) ser vi at flere menn ble reinnlagt pga blødning etter tonsilleoperasjon i 2021. Av de  $\geq 16$  år, som svarer på 30-dagers spørreskjema, rapporterer flere menn (13,6 %) enn kvinner (6,9 %) at de blir reinnlagt. Litt flere kvinner enn menn  $\geq 16$  år besvarer 30 dagers skjema (81 %/76 %). Forskjell mellom kjønnene samstemmer med hva som beskrives i internasjonal litteratur (5, 6).

Figur 9 Reinnleggelse pga blødning, nasjonalt nivå  $< 16$  år inndelt på kjønn



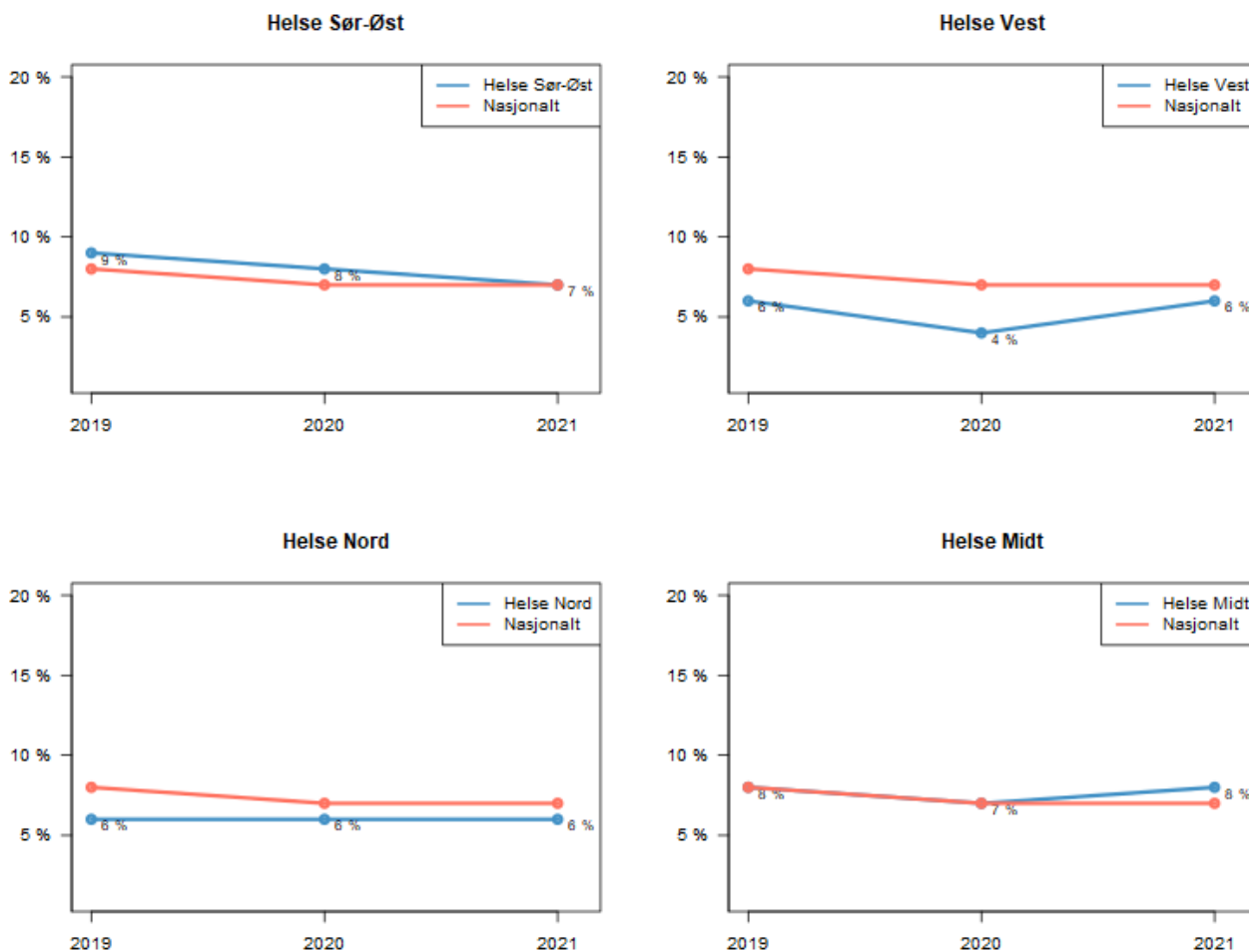
Figur 9 viser at når vi sammenligner kjønnene for barn  $< 16$  år ( $n=1015$ ) ser vi at det er liten forskjell mellom kjønnene i forhold til rapportert reinnleggelse pga blødning etter tonsilleoperasjon i 2021.

Figur 10 Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi  $< 16$  år og  $\geq 16$  år



Figur 10 viser at det i 2021 var en vesentlig forskjell i resultatet for barn og voksne angående reinnleggelse pga blødning ved tonsillektomi (basert på PROM-besvarelser). Det var 2 % av disse barna som ble reinnlagt, og 9 % voksne (fra 16 år). Resultatet for andel reinnleggelse for voksne etter tonsillektomi har gått noe ned de siste tre år.

Figur 11 Reinnleggelse pga blødning 2019-21, fordelt på RHF

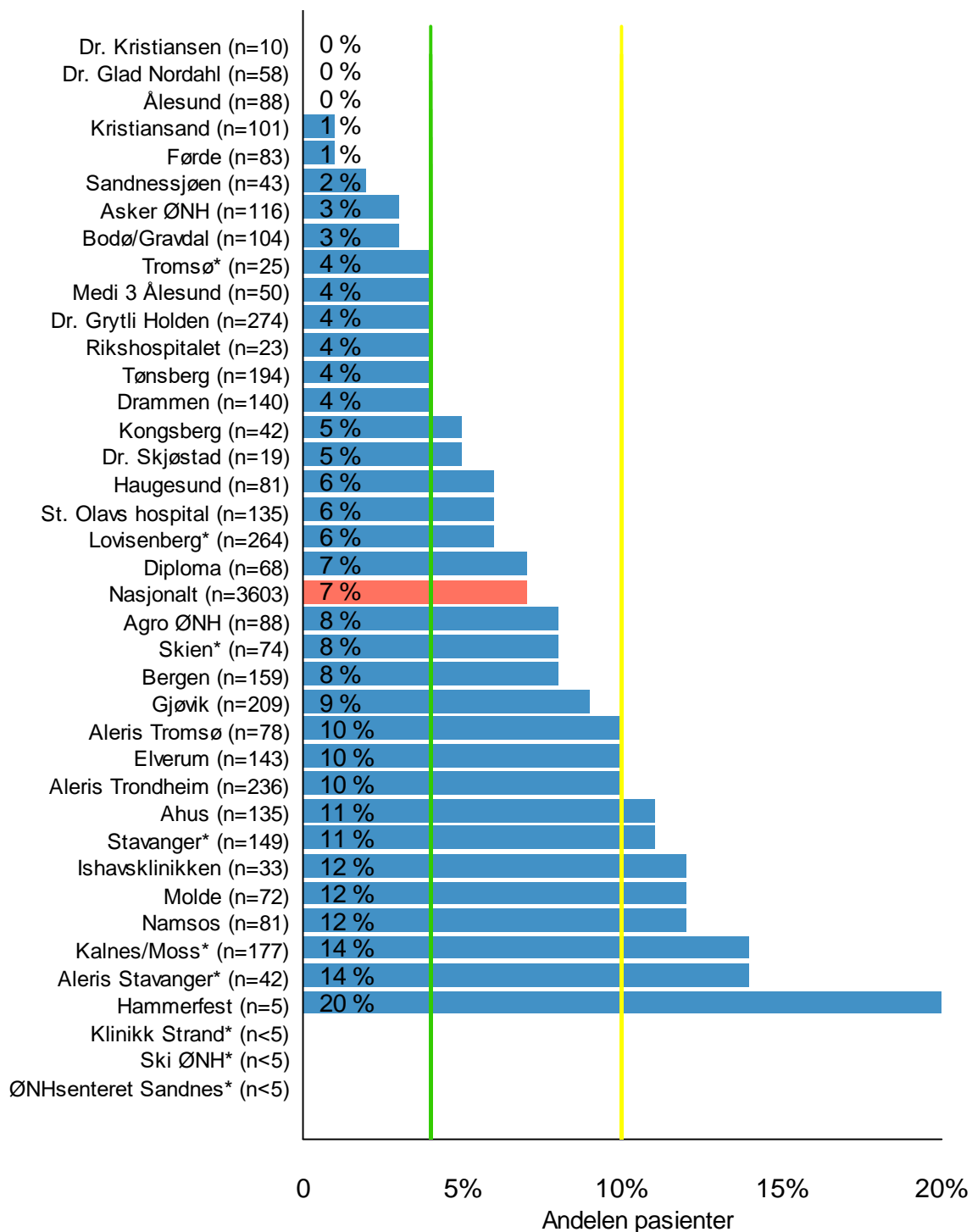


Figur 11 viser at andelen pasienter som har rapportert reinnleggelse pga blødning etter tonsilleoperasjonen varierer litt mellom helseregionene.

Kvalitetsregisteret har hatt dette som et satsningsområde fra 2018. I kvalitetsforbedringsprosjektet «Reduksjon av antall reinnleggelser pga blødning etter tonsilleoperasjon» 2018-20 deltok sykehus fra alle helseregionene. Se mer detaljer under kap. 6.8.1.

Det er små variasjoner i andelen mellom de ulike helseregionene, men i figur 12 og 13 som viser oversikt på enhetsnivå ser vi større variasjoner.

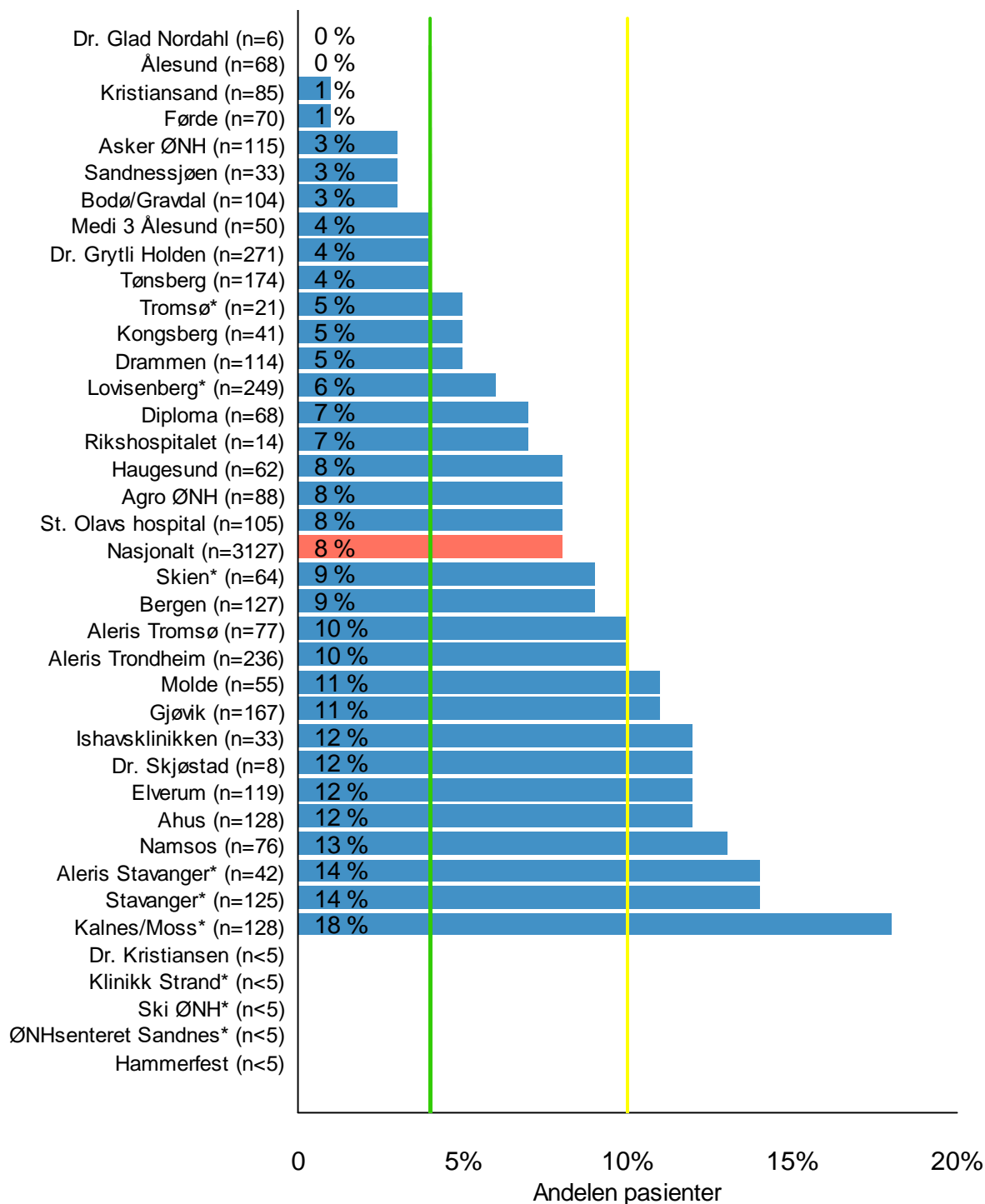
Figur 12 Reinnleggelse pga blødning, på enhetsnivå (tonsillektomi og tonsillotomi)



Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 12 og figur 13 viser variasjoner i andelen reinnleggelser på grunn av blødning etter tonsilleoperasjoner, basert på pasientbesvarelser (n). Enkelte sykehus har få eller ingen rapporterte reinnleggelser. Hvorfor det er slik kan ha sammenheng med operasjonsmetode og operasjonsteknikk (7, 8). Annet av betydning for postoperativ blødning kan være hvordan operasjonene er organisert, bruk av lokalbedøvelse eller bruk av diatermi. Kan ulik praksis i kriterier for reinnleggelse ha betydning? Lav terskel for innleggelse vil medføre flere reinnleggelser.

Figur 13 Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi på enhetsnivå



Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Oppsummert fra kap. 3.1.1 kan man se at data fra Tonsilleregisteret i 2021 viser at av de pasienter som får utført tonsillotomi har mindre risiko for postoperativ blødning enn de som får utført en tonsillektomi. Dette begrunnes blant annet i at det er større avstand til store blodkar (9, 10).

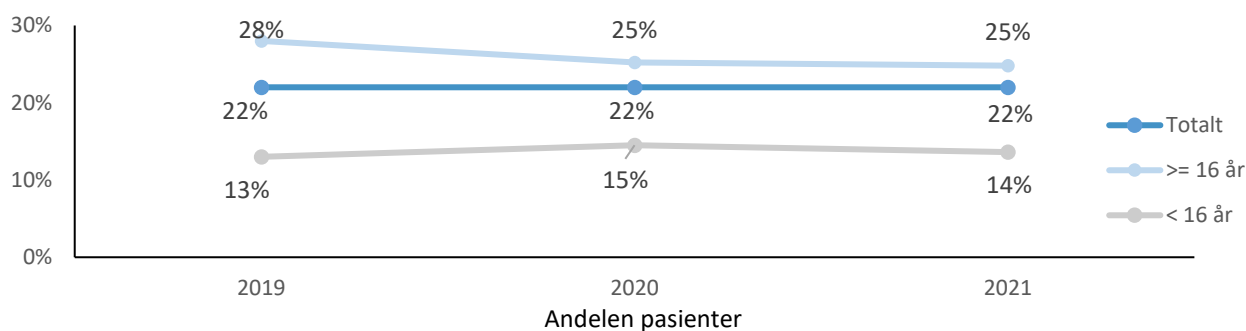
### 3.1.2 Kvalitetsindikator 2 - Kontakt med helsevesenet pga smerter

**Definisjon:** Kvalitetsindikatoren er definert som andel pasienter som har tatt kontakt med helsevesenet på grunn av smerte etter tonsilleoperasjon. Indikatoren sier ikke noe om grad av smerte, bare om pasient/pårørende har vært i kontakt med helsevesenet på grunn av smerte i løpet av 30 dager etter operasjon. Hva som defineres som helsevesenet er ikke beskrevet, så det kan tolkes som ulike former av helsevesenet.

#### Måloppnåelse:

- Høy måloppnåelse < 15 %
- Moderat måloppnåelse 15 - 25 %
- Lav måloppnåelse > 25 %

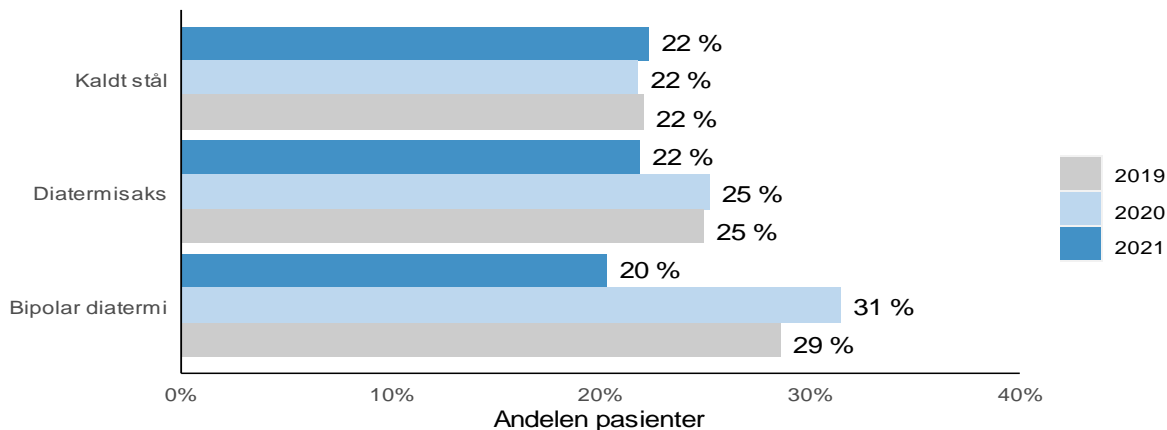
Figur 14 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, nasjonalt



Figur 14 viser at 22 % av pasientgruppen (781/3603) som har besvart spørreskjemaet har tatt kontakt med helsevesenet pga smerte, noe som gir **moderat måloppnåelse** på denne kvalitetsindikatoren for det nasjonale nivået. Sammenlignet med resultat fra 2019 og 2020 er dette tilsvarende andel som har behov for ekstra kontakt med helsevesenet pga smerter etter tonsilleoperasjon.

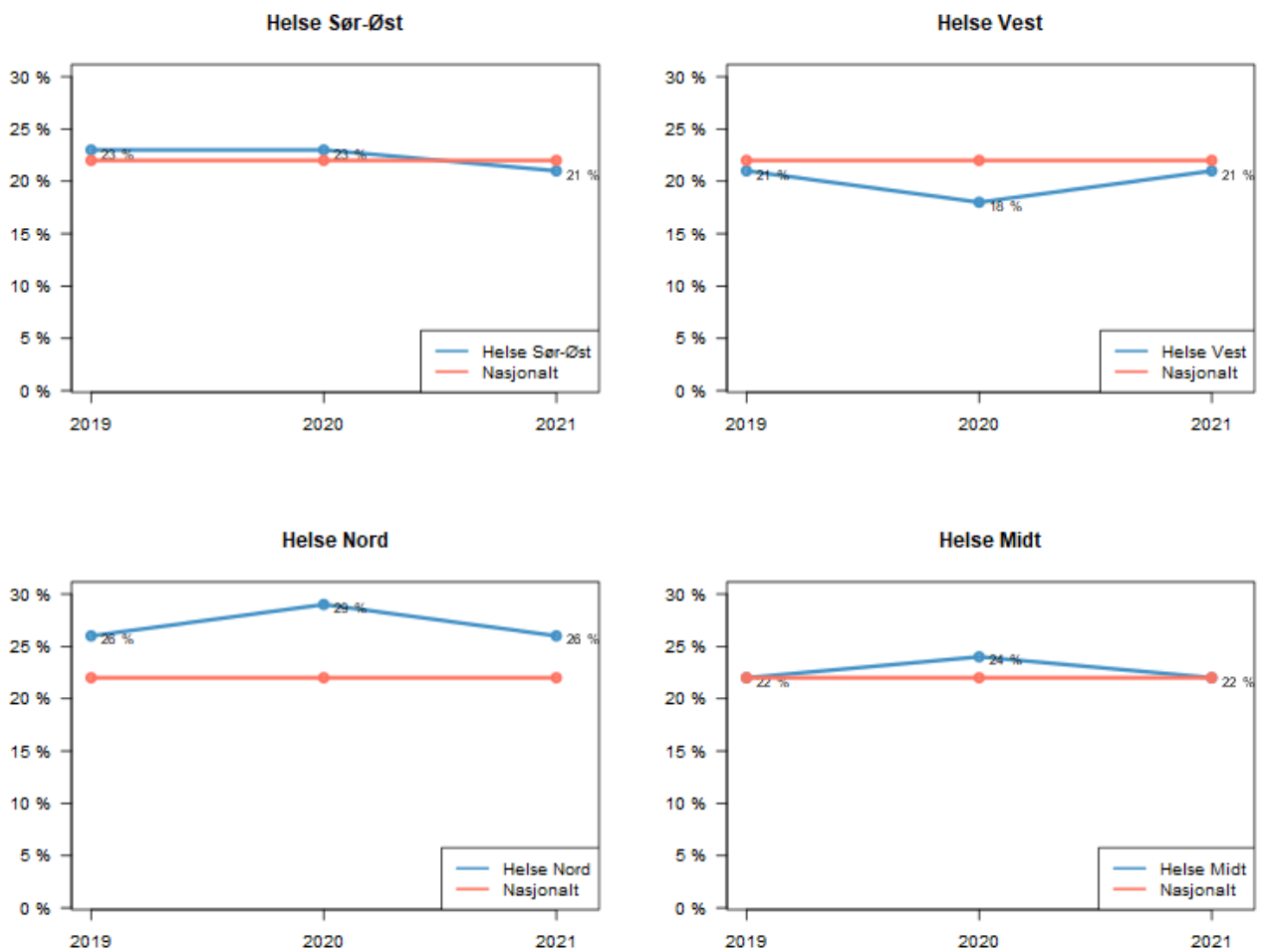
Pasientgruppen (n=781) som tok kontakt rapporterer at de brukte smertestillende i gjennomsnittlig 12,0 dager etter operasjonen. Gjennomsnittlig bruk av smertestillende for alle 3603 pasientene som har svart på 30-dagers skjema er noe lavere, med 9,9 dager. Dette er tilsvarende resultat som i 2019 og 2020.

Figur 15 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, relatert til teknikk



Figur 15 viser andelen pasienter som tar kontakt postoperativt pga smerter av de som besvarer 30-dagers PROM-skjema, inndelt ut fra hvilken teknikk som ble brukt under operasjonen.

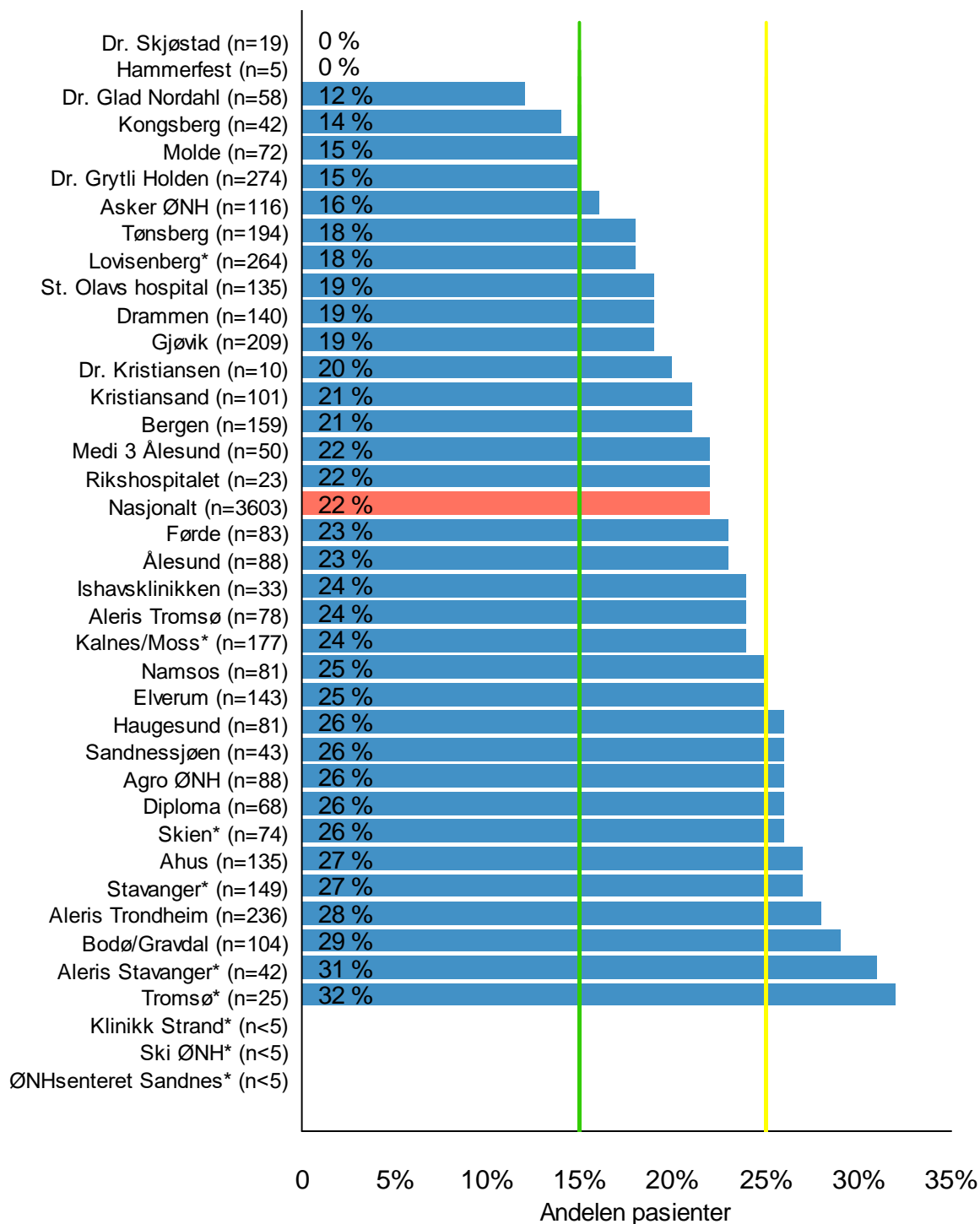
Figur 16 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter 2019-21, fordelt på RHF



I figur 16, 17 og 18 ser man at det er noe forskjell mellom helseregionene, samt stor variasjon mellom enhetene i hvilken grad pasientene tar kontakt med helsevesenet på grunn av smerter.



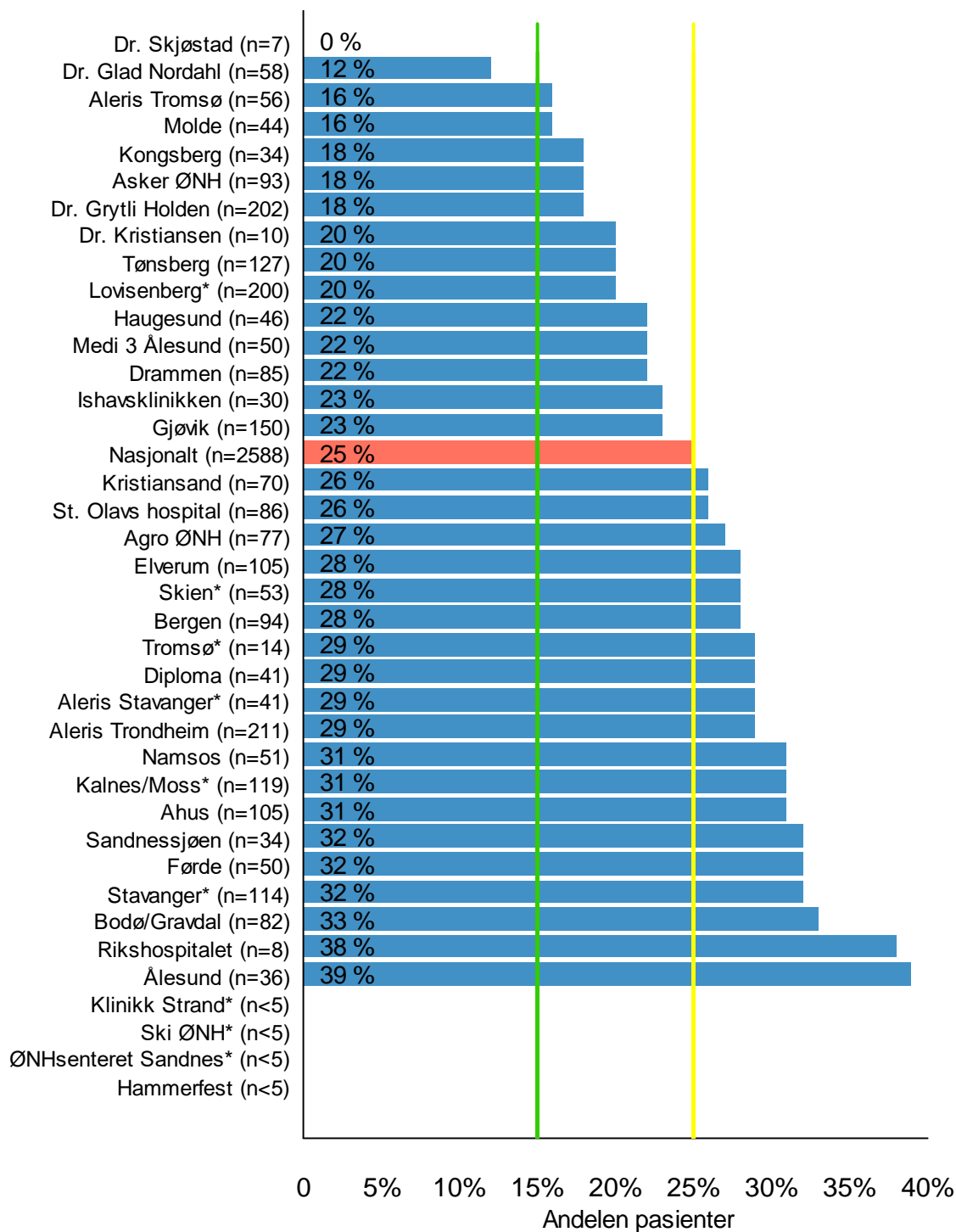
Figur 17 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, på enhetsnivå



Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 17 viser andel av pasienter som rapporterer at de har tatt kontakt med helsevesenet pga smerter postoperativt på enhetsnivå, basert på pasientbesvarelser (n).

Figur 18 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter  $\geq 16$  år, på enhetsnivå



Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 18 viser andel av pasienter  $\geq 16$  år som rapporterer at de har tatt kontakt med helsevesenet pga smerter postoperativt på enhetsnivå, basert på pasientbesvarelser (n). Vi har valgt å ta med denne figuren i Årsrapport 2021 pga at dette er et av registerets fokusområder med nyoppstartet forbedringsprosjekt.

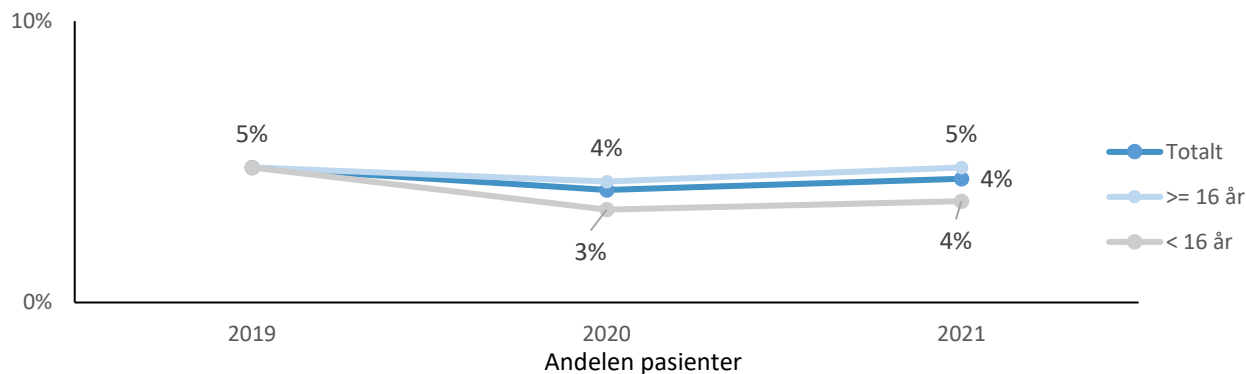
### 3.1.3 Kvalitetsindikator 3 - Kontakt med helsevesenet pga infeksjon

**Definisjon:** Kvalitetsindikatoren er definert som andel pasienter som har tatt kontakt med helsevesenet på grunn av infeksjon etter tonsilleoperasjon basert på besvarelse fra pasient/pårørende. Grad og hvilken type infeksjon er ikke definert i spørreskjemaet, bare om pasient/pårørende har vært i kontakt med helsevesenet på grunn av infeksjon i løpet av 30 dager etter operasjon. Hva som defineres som helsevesenet er ikke beskrevet, så det kan tolkes som ulike former av helsevesenet.

#### Måloppnåelse:

- Høy måloppnåelse < 5 %
- Moderat måloppnåelse 5 - 10 %
- Lav måloppnåelse > 10 %

Figur 19 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, nasjonalt



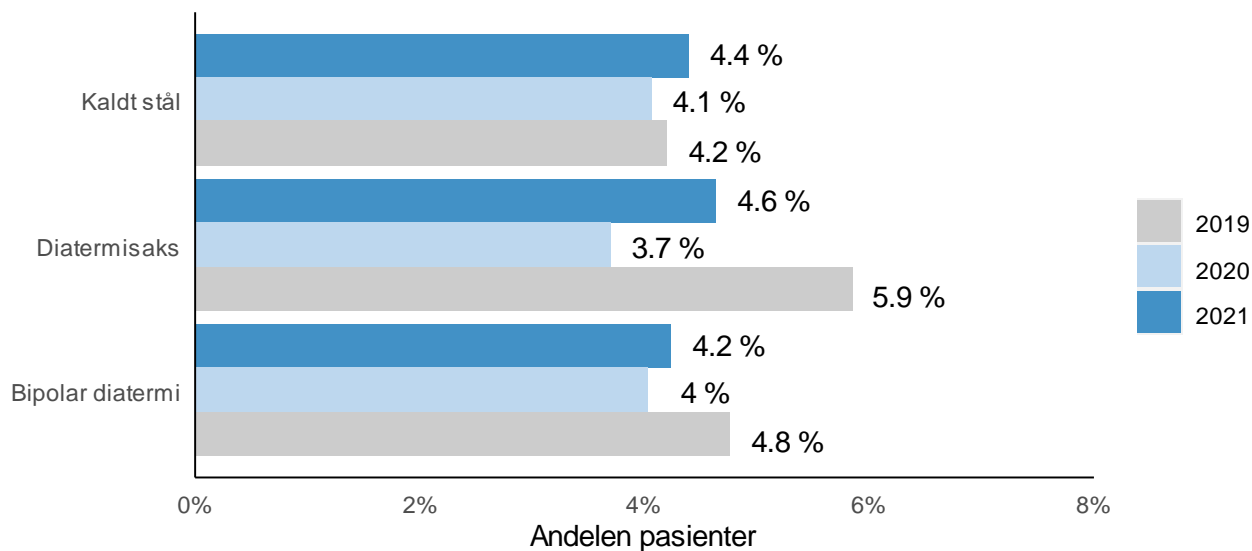
Figur 19 viser at 4 % av pasientene (160/3603) oppgir at de har vært i kontakt med helsevesenet pga infeksjon etter tonsilleoperasjonen, noe som gir **høy måloppnåelse** for denne kvalitetsindikatoren. Dette er tilsvarende resultat som 2019 og 2020.

5,1 % (184/3603) har rapportert at det oppstod infeksjon i løpet av sykehusoppholdet eller innen 30 dager etter operasjonen. Det vil si at 24 pasienter rapporterer problemer med infeksjon, men tok ikke ytterligere kontakt med helsevesenet.

I spørreskjemaene fra pasientene/pårørende oppgis i kommentarfelt ulike typer infeksjon som for eksempel ørebetennelse, infeksjon i halsen/operasjonsområdet, luftveisinfeksjon, bihulebetennelse, streptokokker, høy feber.

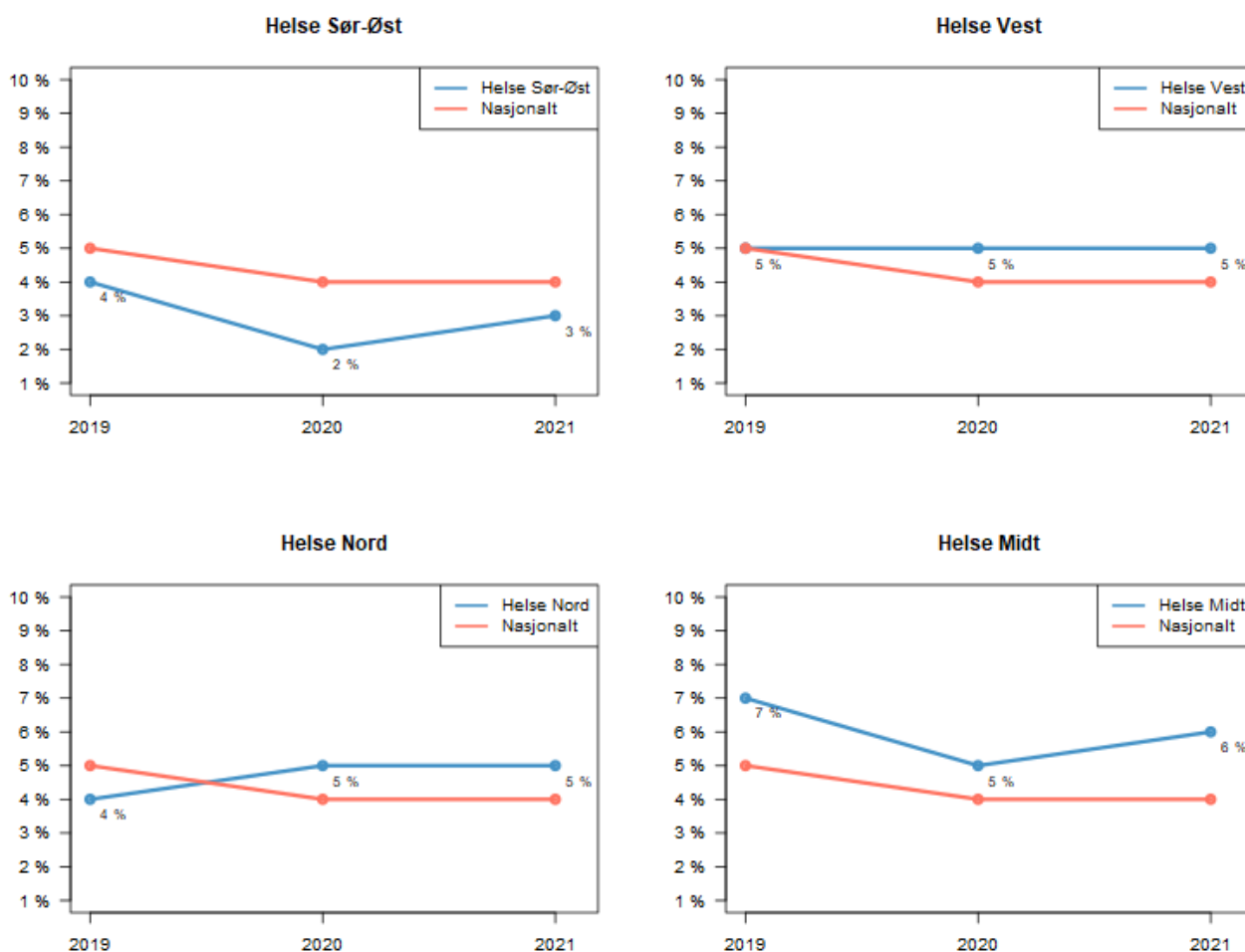
Av de 184 pasientene som rapporterte at de tok kontakt med helsevesenet pga infeksjon var det 78 % (n=144) som oppga at de ble behandlet med antibiotika pga infeksjonen. Dette er tilsvarende tall som i 2019 og 2020.

Figur 20 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, relatert til teknikk

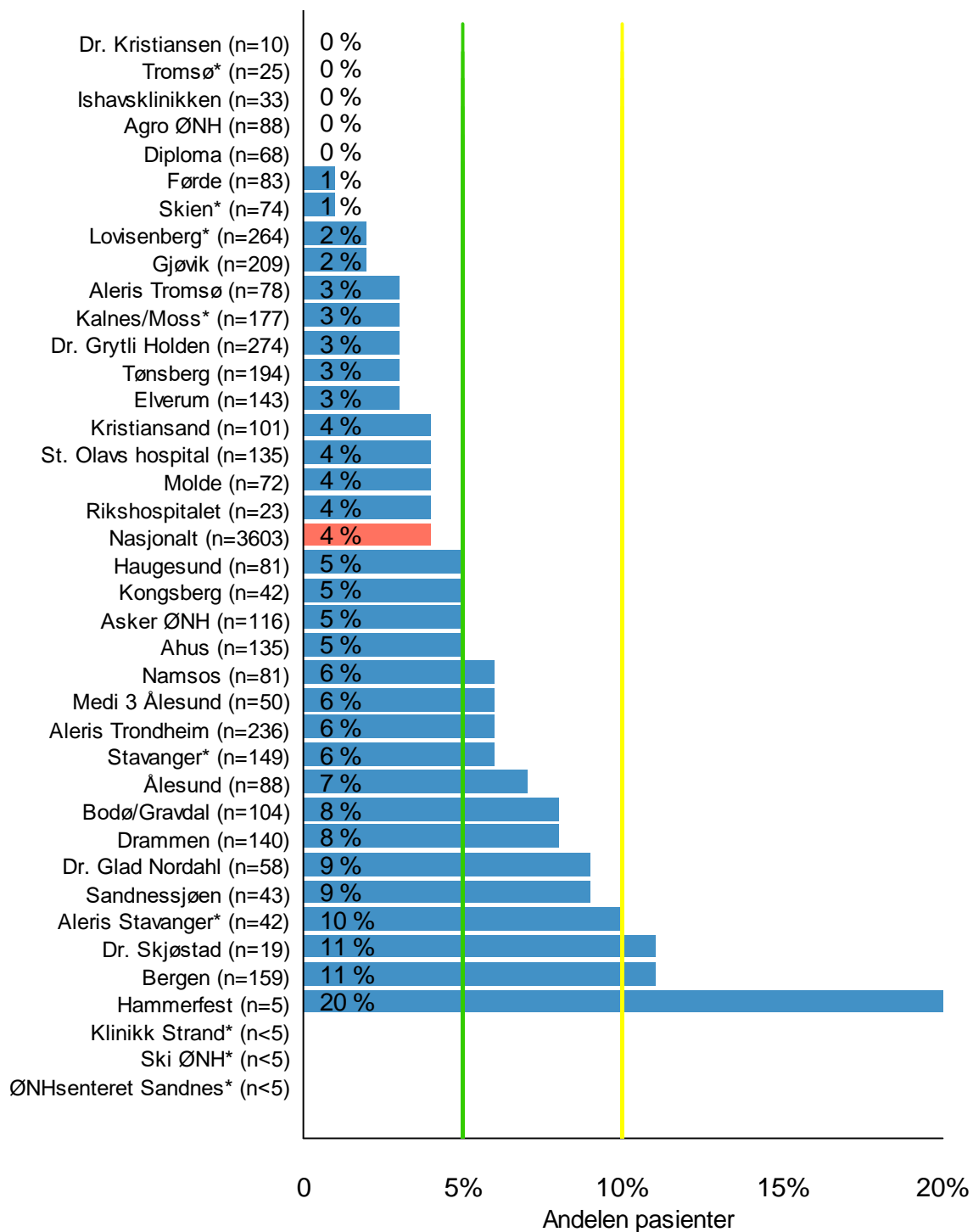


Figur 20 viser andelen pasienter som tar kontakt postoperativt pga infeksjon av de som besvarer 30-dagers PROM-skjema, inndelt ut fra hvilken teknikk som ble brukt under operasjonen.

Figur 21 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon 2019-21, fordelt på RHF



Figur 22 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, på enhetsnivå



Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 21 og 22 viser at det er noe forskjell mellom helseregionene og noe forskjell mellom enhetene i hvor stor grad pasienten tar kontakt pga infeksjon. Årsaken til mistanke om infeksjon kan skyldes smerter, og ikke en reell infeksjon. Andre faktorer som også kan være av betydning er operasjonsmetode/-teknikk og blodstillingsmetode.

### 3.1.4 Kvalitetsindikator 4 - Symptomfri etter 6 mnd.

**Definisjon:** Alle pasienter vil etter en tonsilleoperasjon motta et nytt spørreskjema 6 mnd. etter utreise for å undersøke hvordan pasientene har det etter operasjonen. Målet med dette spørreskjemaet er å innhente informasjon om hvordan pasientens plager har forandret seg etter operasjonen.

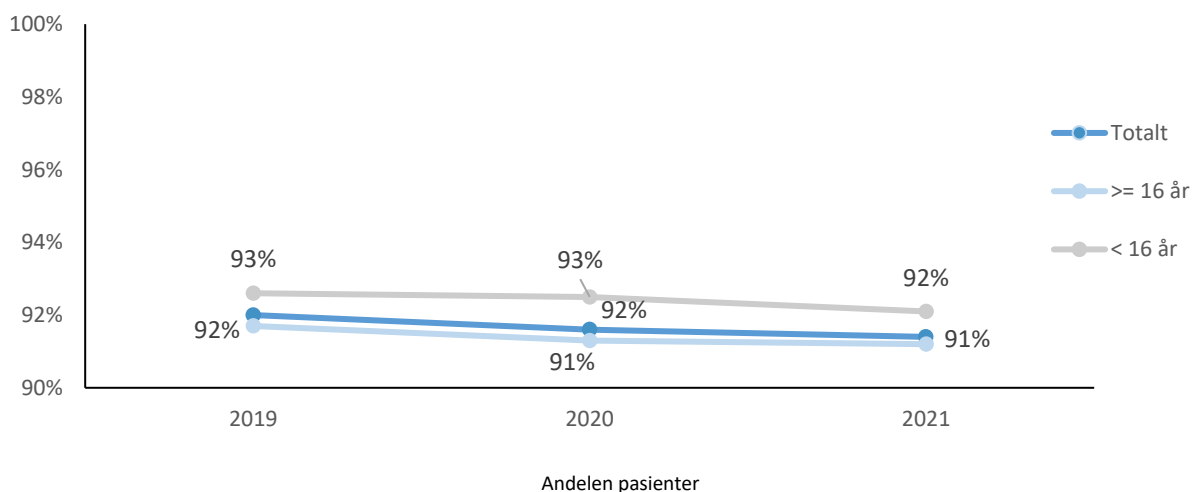
Det besvares om hvordan pasientens situasjon er 6 mnd etter operasjon, det som i størst grad stemmer med pasientens/barnets situasjon:

- Plagene er borte
- Har blitt ganske bra av plagene
- Har fortsatt plagene
- Plagene har forverret seg

**Måloppnåelse:** Måloppnåelsen for indikatoren baserer seg på en sammenslåing av svar innen kategoriene «Plagene er borte» og «Har blitt ganske bra for plagene».

- Høy måloppnåelse > 90 %
- Moderat måloppnåelse 80 – 90 %
- Lav måloppnåelse < 80 %

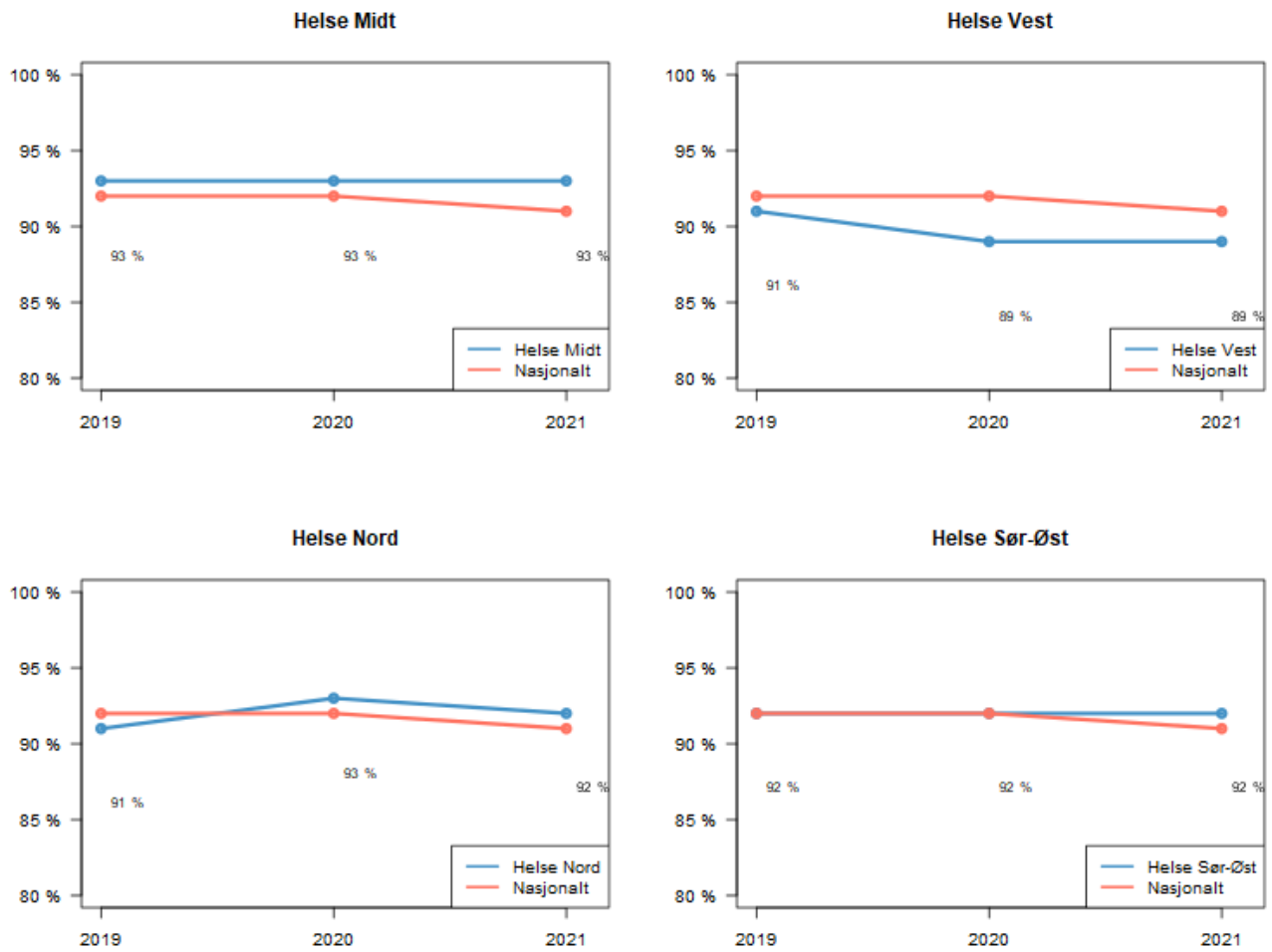
Figur 23 Symptomfri etter 6 mnd., nasjonalt



Det er 3904 pasienter/pårørende har svart på spørreskjema etter 6 mnd. i 2021. Figur 23 viser at 92 % av barn < 16 år oppgir at de er symptomfrie 6 mnd. etter tonsilleoperasjon, og 91 % av de voksne ≥ 16 år oppgir det samme. Resultatet på denne indikatoren har vært stabil de 3 siste årene.

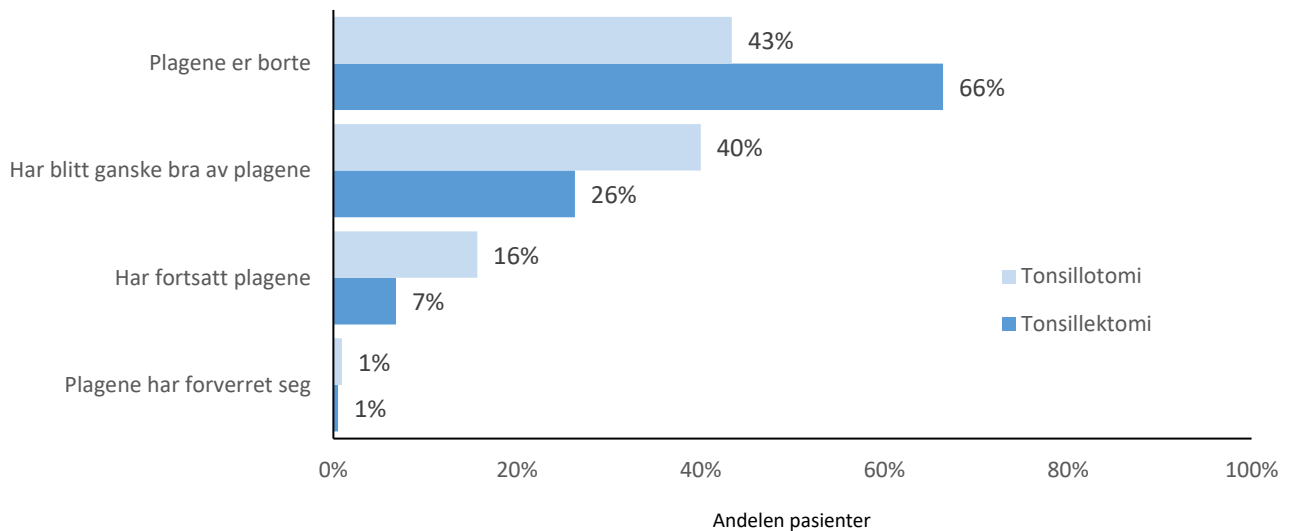
Totalt er det 91 % (3569/3904) som oppgir at de er symptomfrie 6 mnd. etter tonsilleoperasjon, det vil si en **høy måloppnåelse** for denne indikatoren. 8 % (313/3904) oppgir at de fortsatt har plager og 1 % (22/3904) oppgir at plagene har forverret seg. Dette viser tilsvarende resultat for indikatoren fra 2019 og 2020.

Figur 24 Symptomfri etter 6 mnd. for 2019-21, fordelt på RHF



Figur 24 viser at det er lite variasjon mellom RHF'ene.

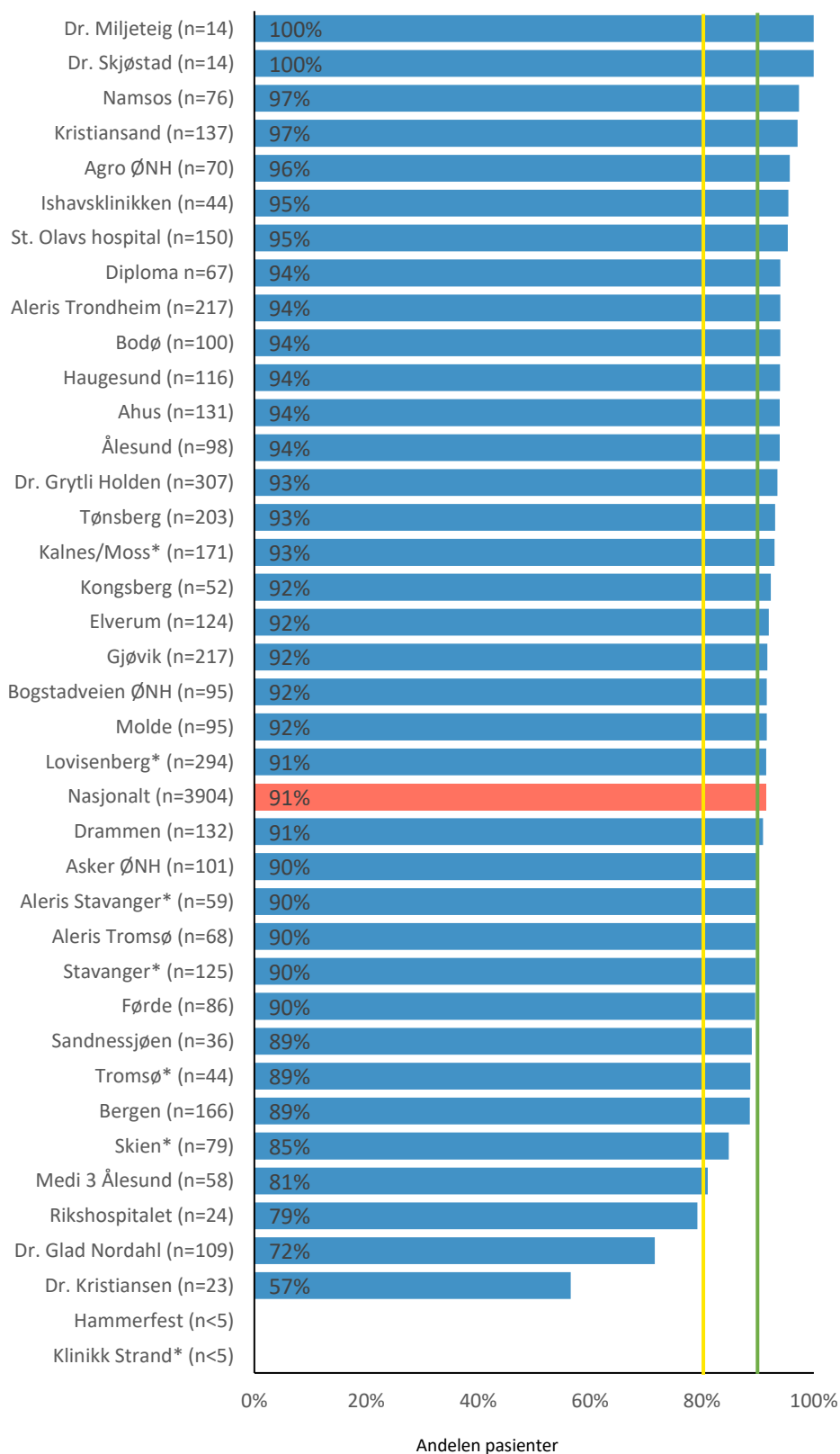
Figur 25 Symptomfri etter 6 mnd., etter tonsillektomi og tonsillotomi



Figur 25 er inndelt i de fire ulike svarkategoriene. *Symptomfri* baserer seg på summering av *Plagene er borte* og *Har blitt ganske bra av plagene*. Figuren viser at det nasjonalt er 92 % (3127/3374) som oppgir at de er symptomfrie 6 mnd. etter tonsillektomi og 83 % (442/530) som oppgir at de er symptomfrie etter tonsillotomi, det vil si en **høy måloppnåelse** etter tonsillektomi og **moderat måloppnåelse** etter tonsillotomi. Ved tonsillomtomi blir en del av tonsillen stående igjen. Denne kan begynne å vokse eller føre til nye infeksjoner. Dette kan være en av mulige forklaringer på hvorfor det er forskjell i hvor fornøyd pasientene er. Andelen som er fornøyd etter tonsillotomi er redusert fra 87 % i 2020 til 83 % i 2021.



Figur 26 Symptomfri etter 6 mnd., på enhetsnivå



Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet. Besvarelsen på 6-mnd.skjema baserer seg på skjema besvart i 2021.

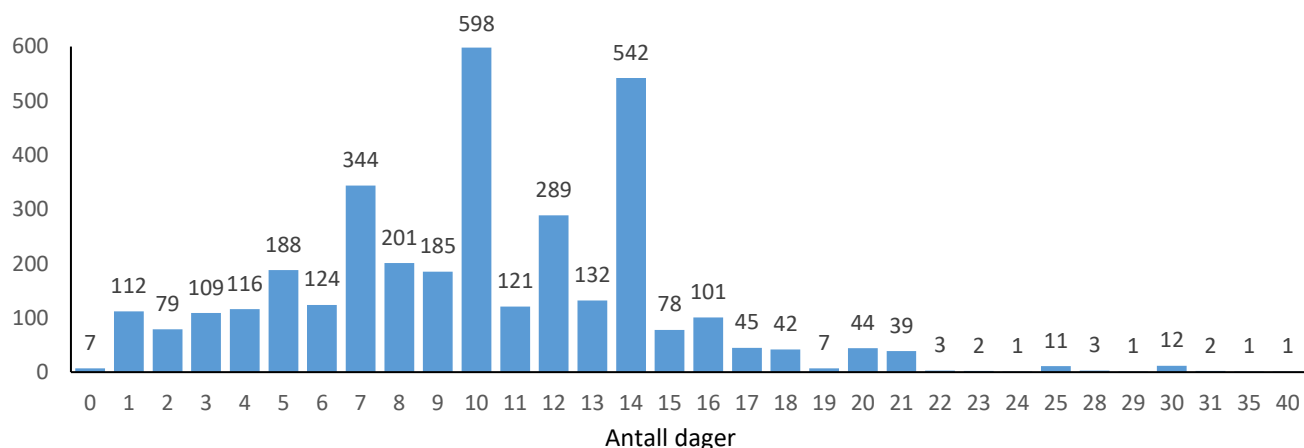
Figur 23 til 26 viser at tonsilleoperasjonene gir svært god helsegevinst. I gjennomsnitt er 91 % av pasientene blitt bedre eller kvitt plagene sine, basert på pasientbesvarelser (n). Det er liten variasjon mellom de ulike helseregionene, men noe variasjon på enhetsnivå. Variasjoner kan blant annet komme av hvilke indikasjoner som legges til grunn for kirurgi, og hvilken operasjonsmetode og teknikk som er benyttet.

### 3.1.5 Andre analyser, PROM og PREM

#### 3.1.5.1 Bruk av smertestillende etter tonsilleoperasjon

Når man ser på figurene 26, 27 og 28, som handler om smertestillende og når pasienten begynner å spise vanlig mat, ser man at det er tre topper i diagrammet på alle figurene. 7 dager, 10 dager og 14 dager. Det er nærliggende å tro at man får disse toppene fordi pasienten blir informert fra legen om å bruke smertestillende i enten 7 dager, 10 dager eller 14 dager, og de får beskjed om å vente med vanlig mat like lenge. Dette er spekulasjoner, men Tonsilleregisteret planlegger å se nærmere på dette etter hvert, og gjennomføre et prosjekt som går på smertebehandling. Eller kan det være relatert til usikkerhet i tidsanslaget for pasient/pårørende, siden besvarelsen gis  $\geq 30$  dager postoperativt?

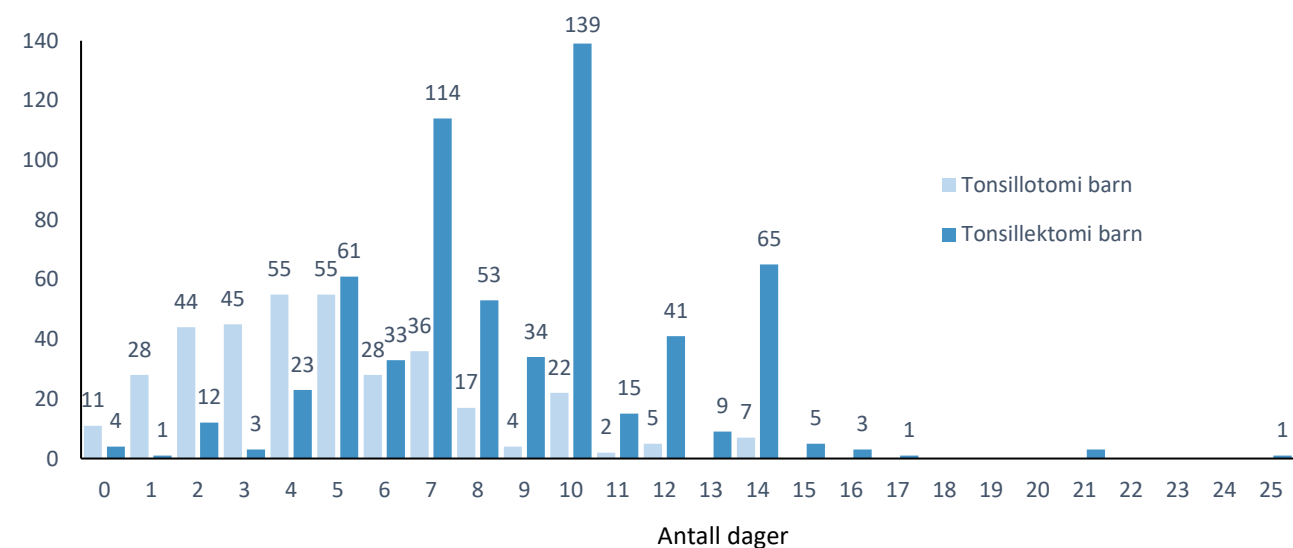
Figur 27 Bruk av smertestillende etter tonsilleoperasjon, nasjonalt



Figur 27 viser at i 2021 var det nesten ingen som har svart at de ikke brukte smertestillende i det hele tatt (7/3603), mens 37 pasienter har brukt smertestillende > 3 uker.

Median ligger på 7 dagers bruk av smertestillende etter operasjonen for barn < 16 år, mens medianen for voksne  $\geq 16$  år ligger på 11 dager. Dette er tilsvarende funn som i 2019 og 2020.

Figur 28 Bruk av smertestillende, <16 år fordelt på operasjonsmetode



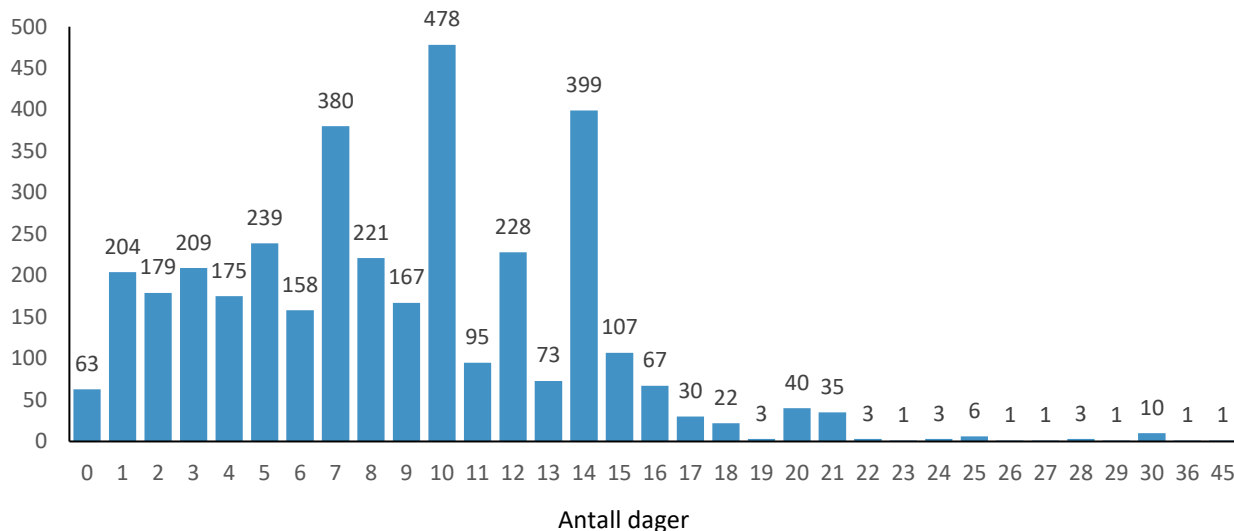
Figur 28 viser en oversikt over bruk av smertestillende for barn < 16 år (n=821), inndelt etter operasjonsmetode. Median for barn < 16 år ligger på 8 dagers bruk av smertestillende når det er utført tonsillektomi, og median på 4 dager når det er utført tonsillotomi. Dette er tilsvarende funn

som i 2019 og 2020.

Til sammenligning ligger median for voksne  $\geq 16$  år på 11 dagers bruk av smertestillende når det er utført tonsillektomi, og median på 5 dager når det er utført tonsillotomi.

### 3.1.5.2 Antall dager etter operasjon før inntak av vanlig mat

Figur 29 Matinntak etter operasjon (antall dager), nasjonalt



Figur 29 viser en oversikt over hvor mange dager det tok før de begynte å spise vanlig mat etter operasjonen, basert på svar fra 77 % av pasientene (3603/4705).

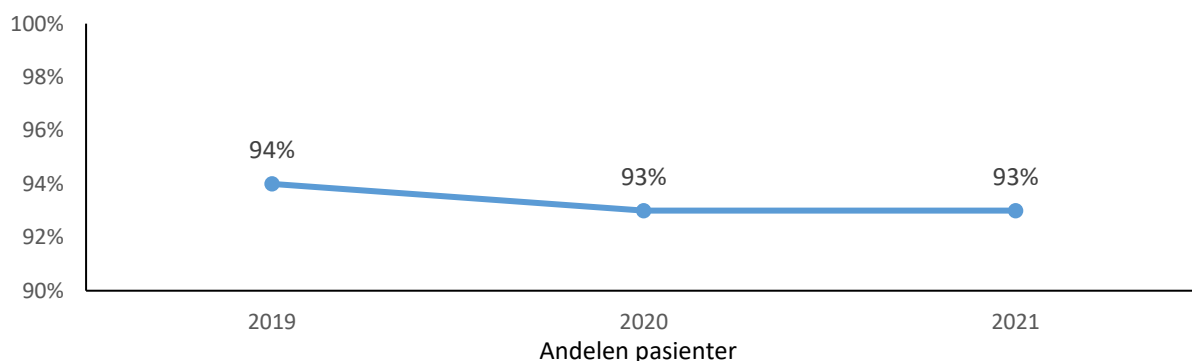
2 % (63/3603) begynte å spise normal mat allerede samme dag som operasjonen fant sted, mens 31 pasienter har rapportert at de ventet  $> 3$  uker før de kunne spise normal mat.

Median for antall dager etter operasjon før voksne  $\geq 16$  år begynte å spise normal mat ligger på 10 dager, mens for barn  $< 16$  år ligger medianen på 5 dager. Dette er tilsvarende resultat som i 2019 og 2020.

Data fra registeret viser at det er en forskjell dersom inngrepet er foretatt som tonsillektomi eller tonsillotomi. For barn er median antall dager 3 etter tonsillotomi og 7 etter tonsillektomi, mens tilsvarende antall dager for voksne er 3 og 10 dager.

### 3.1.5.3 Hvordan opplever pasienten informasjon om operasjonen og tiden etter - PREM

Figur 30 Opplever pasient/pårørende at gitt informasjon stemmer?



Figur 30 viser at 93 % (3348/3603) av pasientene/pårørende svarer at de opplever at den

informasjonen de har mottatt i forbindelse med tonsilleoperasjonen har stemt med hvordan de har opplevd selve operasjonen og tiden i etterkant. Dette er tilsvarende resultat som ble rapportert i 2019 og i 2020.

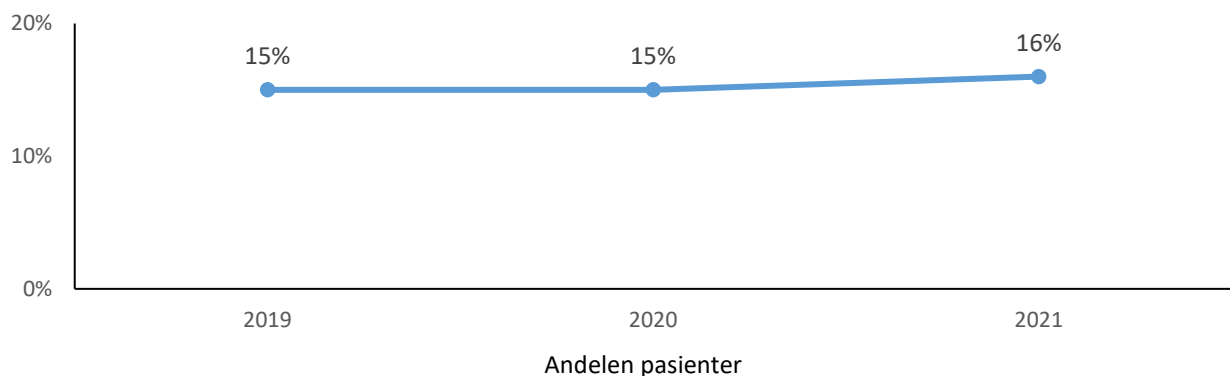
Kun 7 % (255/3603) svarer at de har opplevd at gitt informasjon *ikke* har stemt. De fleste kommentarene fra disse omhandler smerte. Postoperativt smerte opplevdes ofte verre og med lengre varighet enn forespeilet i informasjonen som ble gitt i forkant av operasjonen. Flere av disse beskriver at det tok lengre tid før de fikk spist vanlig mat. Mange kommenterer at de hadde ønsket at de hadde fått mer informasjon om at smertene ofte vil eskalerte etter noen dager, og at det er normalt.

Enkelte beskriver at de generelt fikk for lite eller ingen informasjon om postoperativt forløp. Det manglet informasjon om når blødningsfaren var over, og hvor alvorlig det kunne bli. Det tok mye lengre tid å bli frisk enn hva som var beskrevet. Noen beskriver at operasjonen har påvirket smakssansen, som fortsatt er nedsatt ca. 1 mnd etter operasjonen.

Noen av de som beskriver at informasjonen ikke stemte, skriver at det har gått mye bedre enn forventet. De rapporterer om mindre smerte, raskere oppstart med å kunne spise vanlig mat etter inngrepet, og at det postoperative forløpet gikk veldig bra.

#### 3.1.5.4 Har pasienten benyttet seg av informasjon på nettsiden [www.halsmandeloperasjoner.no](http://www.halsmandeloperasjoner.no)?

Figur 31 Bruk av nettsiden [www.halsmandeloperasjoner.no](http://www.halsmandeloperasjoner.no)?

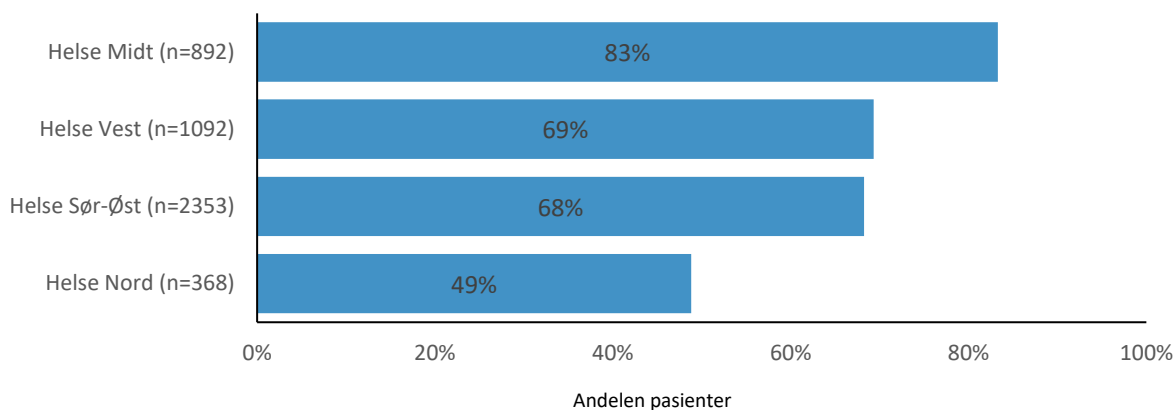


Figur 31 viser at det kun er 16 % (n=3603) som har svart at de har lest pasientinformasjonen på nettsiden [www.halsmandeloperasjoner.no](http://www.halsmandeloperasjoner.no). Som man kan lese i kap. 3.1.5.3 så var likevel 93 % av pasientene/pårørende fornøyd med den informasjonen de har mottatt i forbindelse med tonsilleoperasjonen. Basert på dette kan man tolke at informasjonen som gis i forbindelse med tonsilleoperasjoner samlet er bra, uavhengig av informasjonen på denne nettsiden. Dette er tilsvarende resultat som i 2019 og 2020.

### 3.2 Andre analyser - peroperativt skjema

I 2021 ble det registrert totalt 4705 pasienter i Tonsilleregisteret med samtykke. Registeret samlet i 2021 data fra HF i alle helseregionene. Totalt var det 39 enheter som utførte registreringer til Tonsilleregisteret, fordelt på 23 sykehus og 16 avtalespesialister/private. Ut over dette var det 5 enheter som gjennomførte tonsilleoperasjoner, men som ikke har startet med registreringer. Oversikten baserer seg på data fra Norsk pasientregister (NPR) over utførte tonsilleoperasjoner i 2021. Dekningsgraden for inkludering til Tonsilleregisteret i 2021 ligger på 69,5 % nasjonalt nivå (4705/6772).

Figur 32 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2021, fordelt på RHF

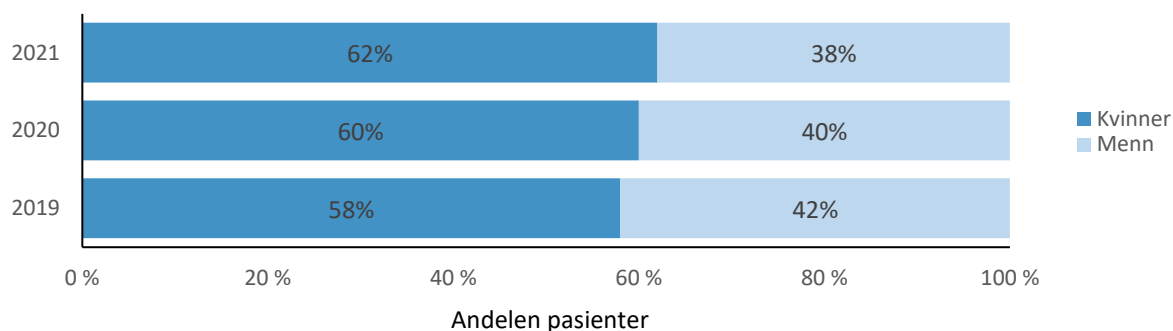


Figur 32 viser at det er en viss variasjon i dekningsgrad mellom de ulike helseregionene, med høyest dekning i Helse Midt og fortsatt lavest i Helse Nord. Se kap. 5.4. for mer detaljer om dekningsgrad

#### 3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika

Det er totalt 4705 pasienter registrert med samtykke i Tonsilleregisteret i 2021. Av disse er 62 % kvinner (n=2927) og 38 % menn (n=1778). Data i registeret viser at andelen kvinner gradvis har økt i løpet av de siste 3 årene.

Figur 33 Kjønnfordeling i Tonsilleregisteret for 2019-21



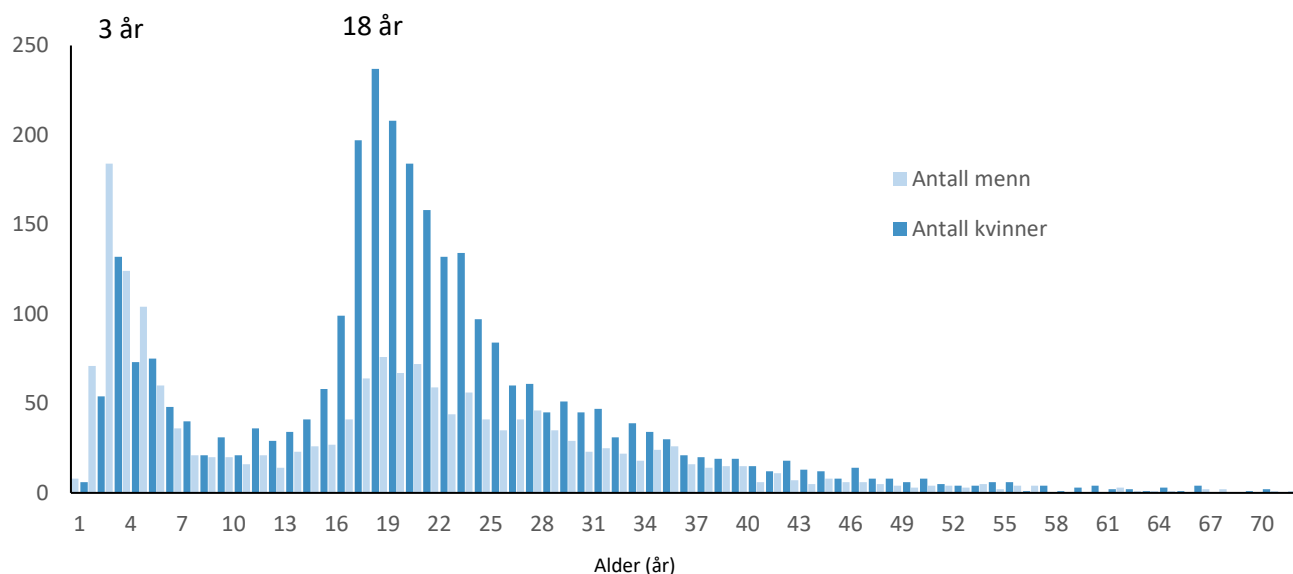
I 2021 var fordelingen 31 % barn < 16 år (n=1447) og 66 % med alder ≥ 16 år (n=3258). Vi har i årsrapporten for 2021 valgt å endre aldersgruppen barn fra < 12 år til < 16 år. Selv om gruppen barn nå inkluderer 4 aldersgrupper mer, er det likevel en nedgang i andelen barn fra tidligere år.

Som de foregående to årene så var det også i 2021 i gruppen barn < 16 år en liten overvekt av gutter med 52 % (n=748), mens det i gruppen ≥ 16 år er 32 % menn (n=1030).

71 % av de registrerte pasientene i 2021 har fått utført tonsilleoperasjon ved et offentlig sykehus (n=3364) og 29 % har fått operasjonen hos avtalespesialister/private (n=1341).

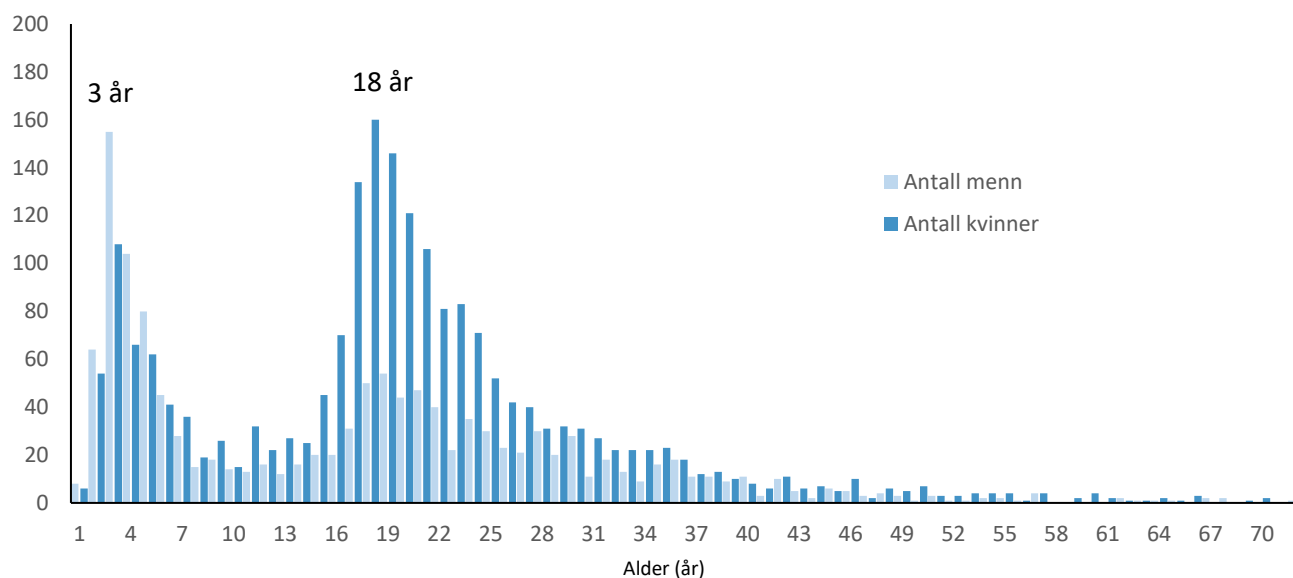
### 3.2.1.1 Aldersfordeling blant pasienter i Tonsilleregisteret 2021

Figur 34 Aldersfordeling i Tonsilleregisteret 2021



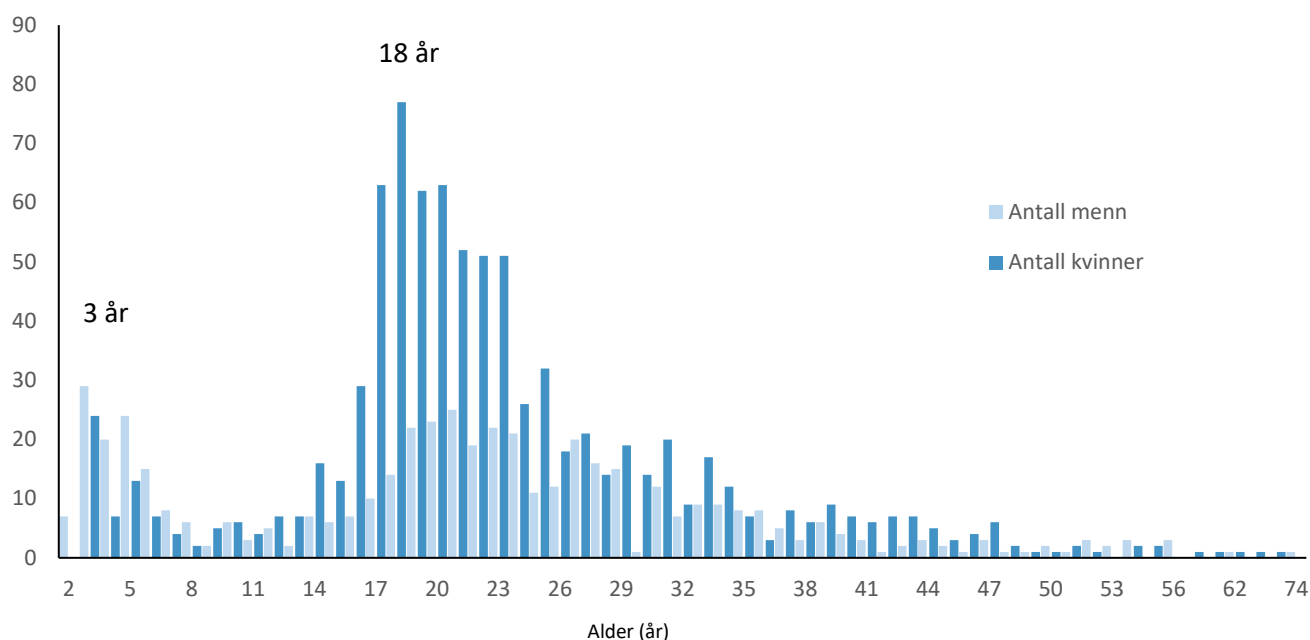
Figur 34 viser en oversikt over aldersfordelingen i registeret i 2021. Tonsilleregisterets samlede pasientgruppe har en median alder på 19 år, laveste alder er 1 år og høyeste alder er 75 år. For gruppen barn < 16 år ser man at det opereres flest gutter (median alder menn = 19 år), mens det i ungdomsalder er en hovedtyngde av jenter (median alder kvinner = 20 år).

Figur 35 Aldersfordeling for sykehus i Tonsilleregisteret 2021



Figur 35 viser en oversikt over aldersfordelingen i registeret i 2021 for de som er operert ved et offentlig sykehus. For de pasientene som er registrert for tonsilleoperasjon ved et offentlig sykehus er median alder på 19 år (n=3364), med laveste alder er 1 år og høyeste alder er 75 år.

Figur 36 Aldersfordeling for avtalespesialister/private i Tonsilleregisteret 2021



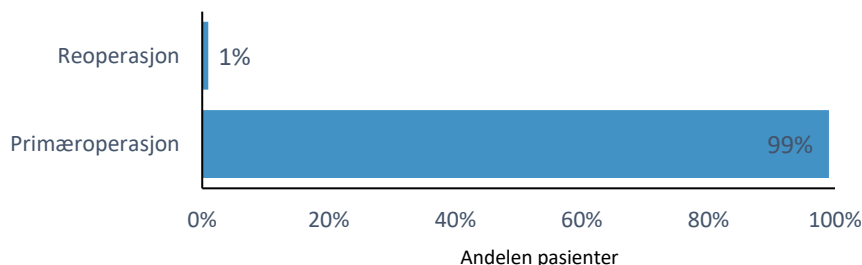
Figur 36 viser en oversikt over aldersfordelingen i registeret i 2021 for de som er operert hos avtalespesialister/private. For de pasientene som er registrert for tonsilleoperasjon hos avtalespesialister/private er median alder noe høyere enn ved offentlig sykehus. Mens toppunktet på sykehus ligger på fordelt over to punkt på 3 år og 18 år, er det hos avtalespesialister/private et toppunkt på 18 år.

Median alder for de som er registrert og operert hos private/avtalespesialister i 2021 er på 21 år (n=1341), med aldersfordeling mellom 2 år og 74 år.

En forklaring på forskjellen i aldersinndeling mellom sykehus og avtalespesialister/private kan være at det av enkelte oppfattes som tryggere at barn opereres på sykehus.

### 3.2.2 Primæroperasjon eller reoperasjon

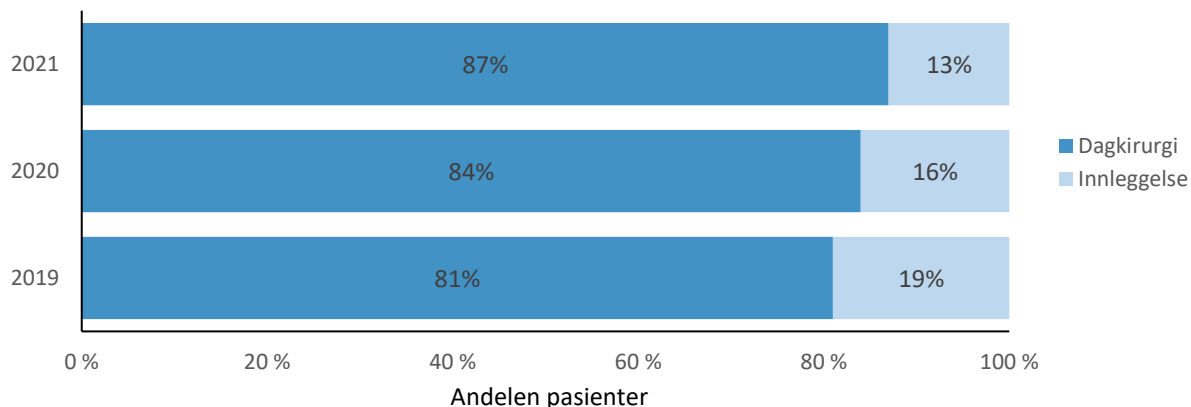
Figur 37 Primæroperasjon/reoperasjon, nasjonalt



Figur 37 viser at 99 % av pasientene som ble registrert til Tonsilleregisteret i 2021 fikk gjennomført en primæroperasjon, mens 1 % av de registrerte pasientene fikk utført en reoperasjon. Dette er tilsvarende resultat som i 2019 og 2020.

### 3.2.3 Omsorgsnivå

Figur 38 Postoperativ håndtering for 2019-21, nasjonalt



Figur 38 viser at 87 % av alle registrerte tonsilleoperasjoner nasjonalt ble gjennomført som dagkirurgi og 13 % innlegges. Alle de som ble innlagt, med unntak av to pasient, var operert ved sykehus. Dette er en liten endring siden 2019 og 2020, hvor andelen var henholdsvis 81 % og 84 %. Det kan bl.a. skyldes at det gradvis blir noe færre barn som ble tonsilleoperert og registrert i Tonsilleregisteret, sammenlignet med tidligere år. I tillegg ble flere operasjoner registrert av avtalespesialister/private, og noen sykehus har gått over til mer dagkirurgi.

49 % av pasientene som innlegges er <16 år. Median alder for gruppen pasienter som legges inn etter operasjon er 16 år, mens det i 2020 var 6 år. Gjennomsnittsalderen for de som ble innlagt i 2021 var 16 år. I 2020 var gjennomsnittsalderen 13 år og i 2019 var den 12 år.

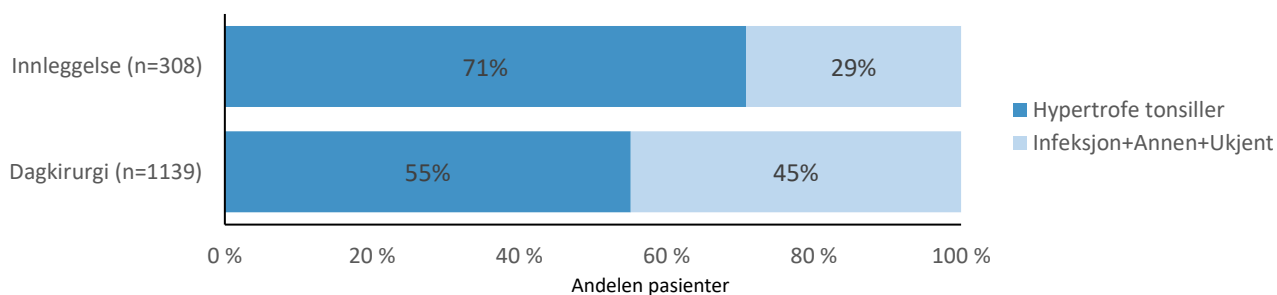
37 % av de som legges inn blir tonsilleoperert pga hypertrofe (store) tonsiller. Dette viser en nedgang i innleggelser fra 2019 og 2020, hvor det var 44 % av de som ble innlagt pga hypertrofe tonsiller. Årsaken til innleggelse er trolig lav alder, under 4 år, og/eller obstruktiv søvnapne.

Blant de dagkirurgiske pasientene har 22 % av pasientene hypertrofe tonsiller som hovedindikasjon. I 2019 og 2020 var det 27 % og 25 % av pasientene som hadde hypertrofe tonsiller som hovedindikasjon.

I de påfølgende figurene vises nasjonal inndeling for postoperativ håndtering gruppert etter hovedindikasjon inndelt i to hovedgrupper. *Se nærmere forklaring av inndelingen for gruppering av hovedindikasjon under kapittel 3.2.4.1.*

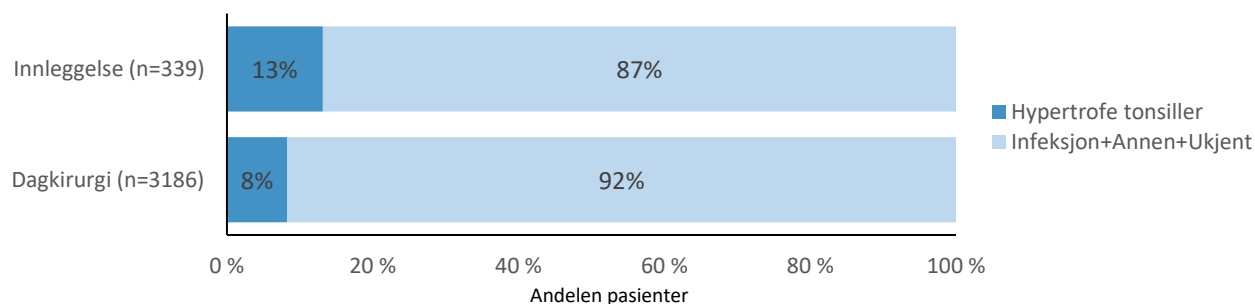


Figur 39 Postoperativ håndtering, < 16 år gruppert på hovedindikasjon 2021



Figur 39 viser at flere av barna som opereres pga hypertrofe tonsiller legges inn sammenlignet med barna som opereres pga infeksjon.

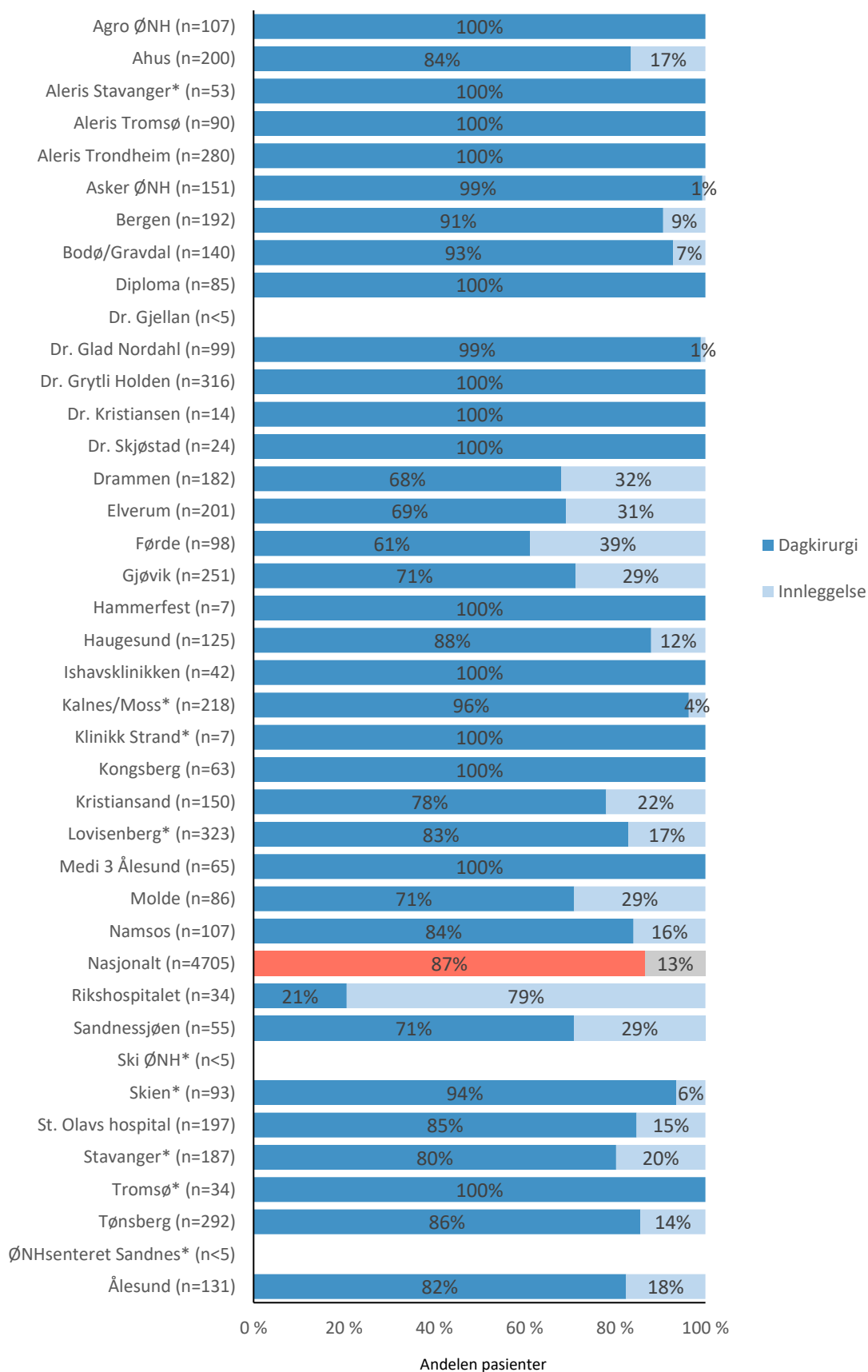
Figur 40 Postoperativ håndtering, ≥ 16 år gruppert på hovedindikasjon 2021



I figur 40 kan man se at også for voksne skiller det lite på postoperativ håndtering i forhold til indikasjon for operasjonen.

Man ser ellers av figur 38, 39 og 40 at tonsilleoperasjoner stort sett utføres ved dagkirurgi. Barn legges inn oftere enn voksne.

Figur 41 Postoperativ håndtering, på enhetsnivå



Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

I figur 41 kan man se at de fleste av pasientene som er registrert hos avtalespesialister/private har blitt behandlet dagkirurgisk. Sykehusavdelingene har i varierende grad behandlet tonsilleopererte dagkirurgisk eller med innleggelse.

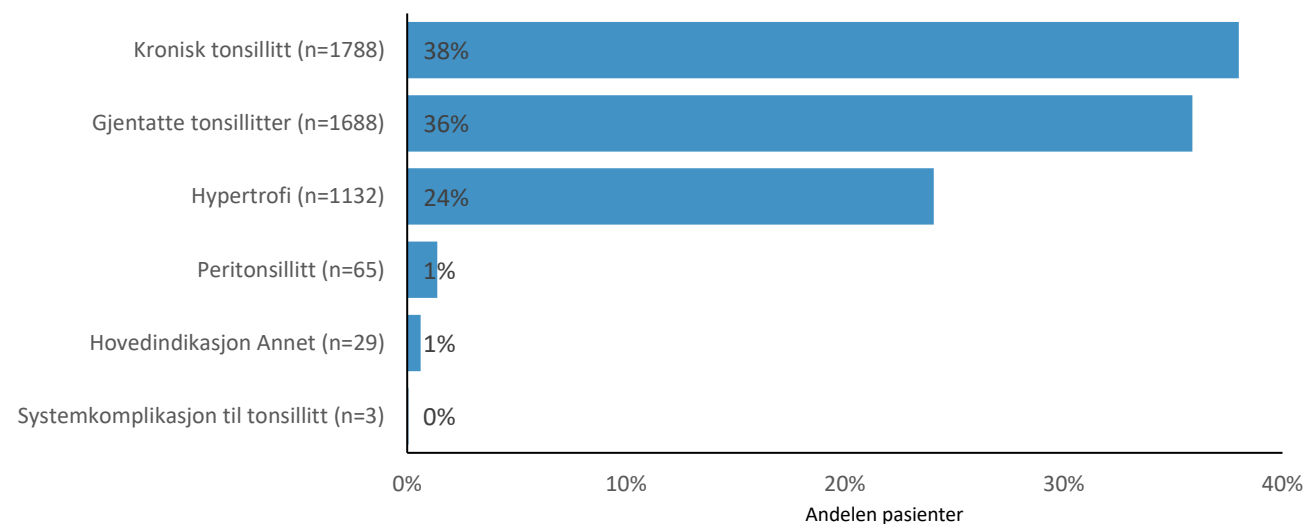
### 3.2.4 Operasjonsindikasjon, operasjonsmetode, operasjonsteknikk

#### 3.2.4.1 Hovedindikasjon for operasjon

Følgende definisjoner brukes i *Brukermanualen for Tonsilleregisteret* som indikasjon for tonsillektomi/tonsillotomi (11).

- **Luftveisobstruksjon/hypertrofe tonsiller:** Tonsillene forårsaker pusteproblemer under søvn
- **Gjentatte tonsillitter:** Minst 3 episoder av akutt tonsillitt de siste 12 mnd.
- **Peritonsillitt:** Begynnende halsabscess eller halsabscess med puss som opereres akutt. Alternativt om indikasjonene er mer enn 2 gjennomgåtte peritonsillære abscesser
- **Kronisk tonsillitt:** Langvarig inflammasjon i tonsillene (minst 3 mnd.) i den grad at daglige aktiviteter påvirkes
- **Systemkomplikasjon til tonsillitt:** Systemisk sykdom som forverres av utbrudd med tonsillitt, for eksempel psoriasis

Figur 42 Hovedindikasjon for operasjon, nasjonalt

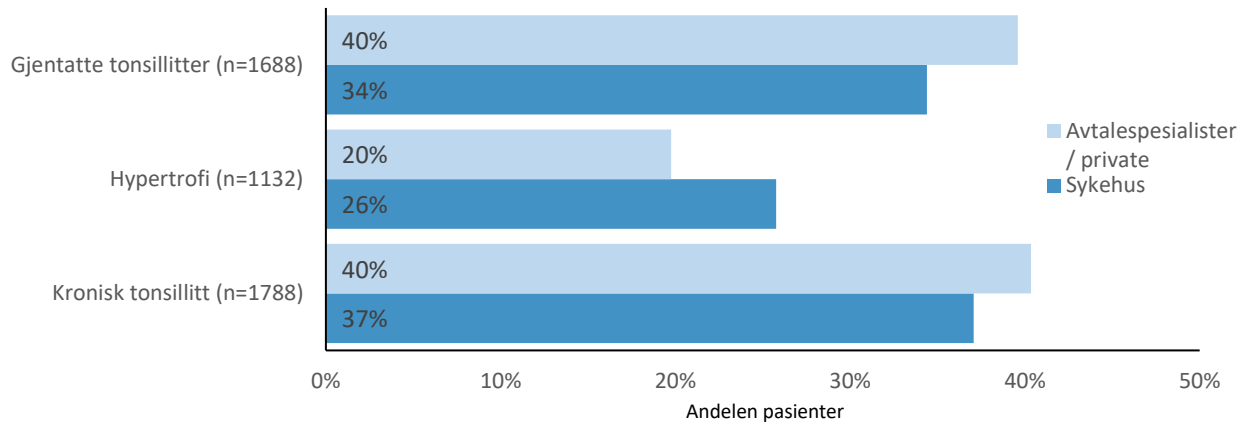


Figur 42 viser at 74% (n=3476) av pasientene har fått utført en tonsilleoperasjon pga gjentatte eller kroniske tonsillitter. Luftveisobstruksjon/hypertrofe tonsillitter har vært hovedindikasjon for 24 % (n=1132) av pasientene, det vil si ca 1/4 av pasientene som er registrert i Tonsilleregisteret.

For 1 % av pasientene (28/4705) er operasjonen utført som tonsillektomi a' chaud (fjerning av mandlene i det akutte infeksjonsstadiet).

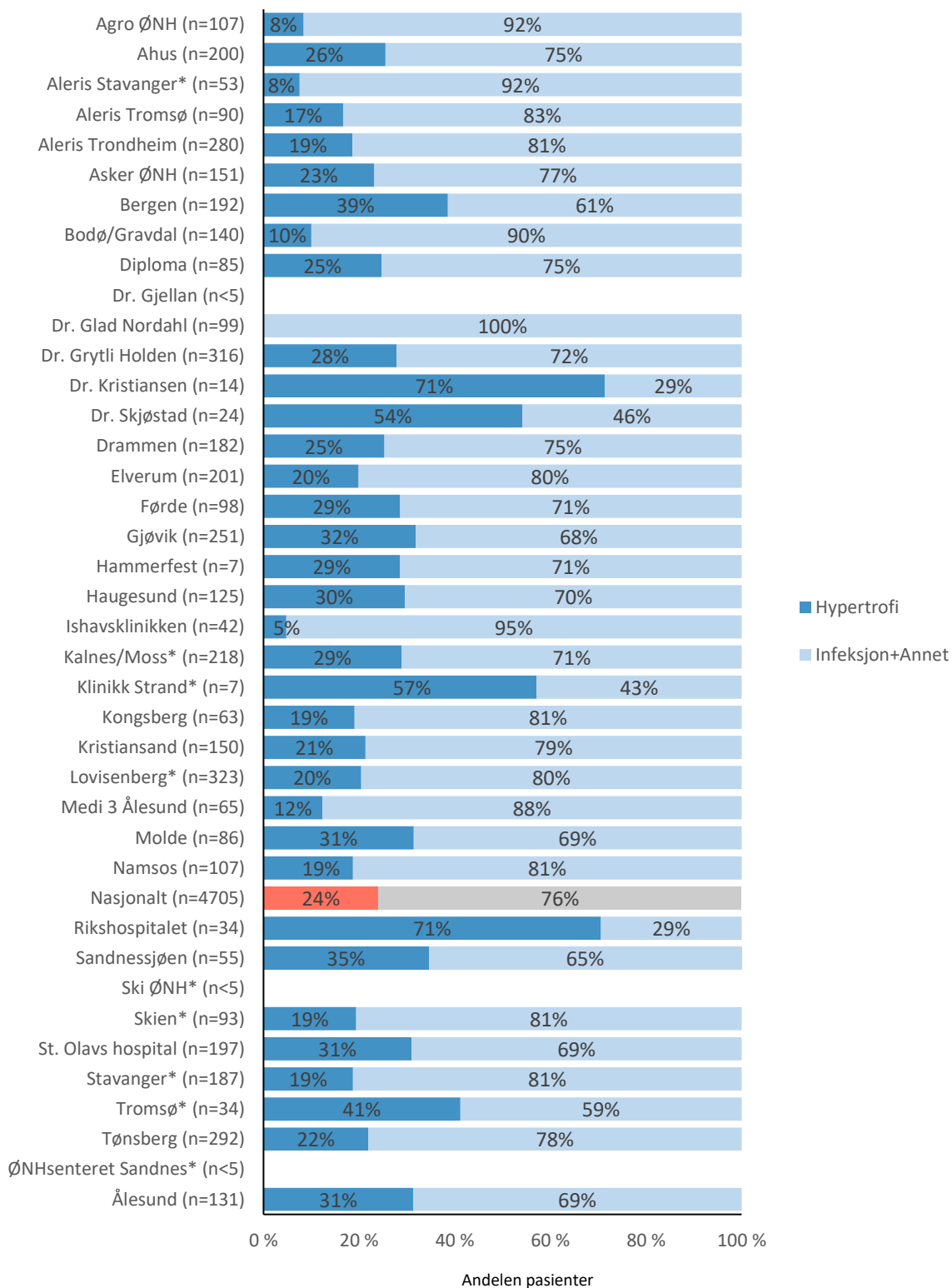
Variabelen *Hovedindikasjon for operasjon* er i 2021 obligatorisk. Registersekretariatet har i forbindelse med kvalitetssikring av data i registeret for 2021 gått igjennom alle skjemaene for utfylling av hovedindikasjon. I noen tilfeller har det vært krysset av for *Annet* som hovedindikasjon, og beskrevet med fritekst det samme som en av de andre kategoriene. Det er da blitt endret til riktig kategori i etterkant, dersom det hører til under en kategori som allerede finnes i registeret. Det betyr at det kun gjenstår 29 pasienter som har en annen kategori for indikasjon enn de som er nevnt i figuren.

Figur 43 Hovedindikasjon for operasjon, sykehus og avtalespesialister/private



Figur 43 viser at flere av de som registreres hos avtalespesialist/private blir operert på grunnlag av infeksjoner enn av de som opereres og registreres på sykehus. Samtidig ses det at hovedindikasjon *tonsillehypertrofi* brukes oftere på sykehus enn utenfor. Dette er funn som tilsvarer tall i registeret fra 2019 og 2020.

Figur 44 Hovedindikasjon for operasjon, på enhetsnivå

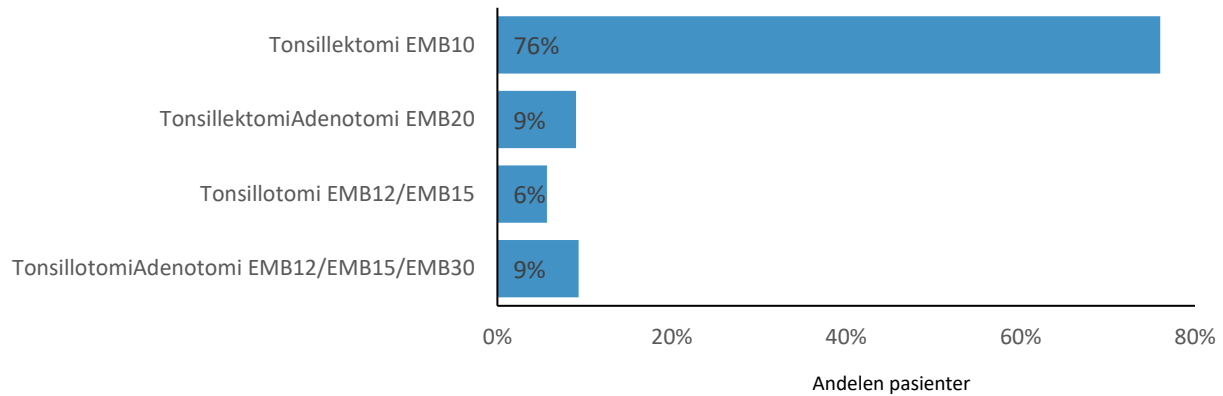


Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 44 viser en oversikt over hovedindikasjon for tonsilleoperasjon ved de ulike enhetene som har foretatt registreringer i 2021, inndelt i hypertrofe tonsiller og infeksjon+annet.

### 3.2.4.2 Operasjonsmetode

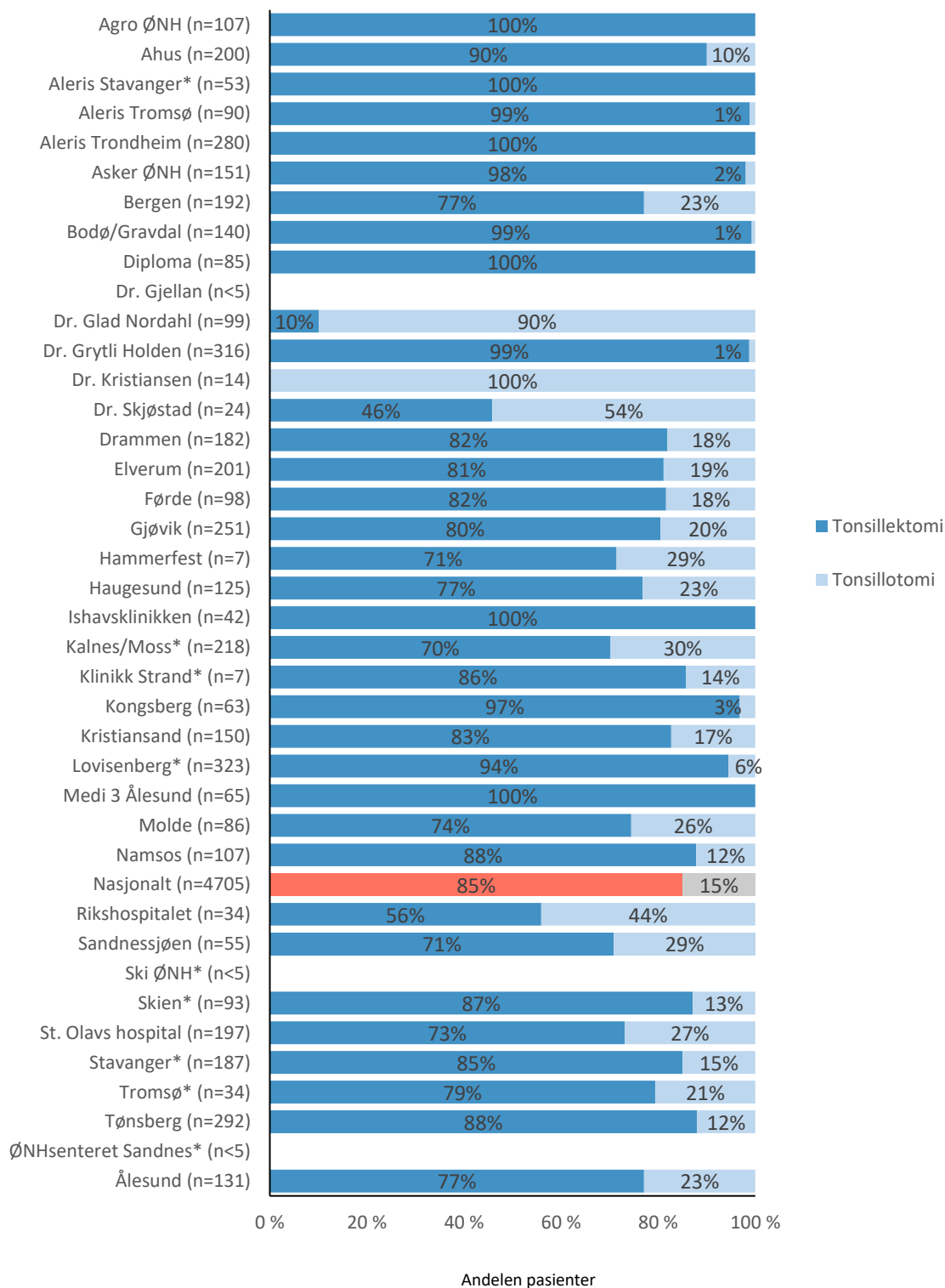
Figur 45 Operasjonsmetode, nasjonalt



Figur 45 viser at totalt er 85 % (4000/4705) av alle registrerte tonsilleoperasjoner i Tonsilleregisteret i 2021 utført som tonsillektomi, enten alene eller i kombinasjon med adenotomi. Dette er tilsvarende nivå som i 2020 hvor andelen tonsillektomi var på 82 % og 2019 (84 %).

Videre resultat presenteres gruppert som 2 ulike metoder, hvor *Tonsillektomi* og *Tonsillektomi/Adenotomi* slås sammen til benevnelsen *Tonsillektomi*. Og *Tonsillotomi* og *Tonsillotomi/Adenotomi* slås sammen til benevnelsen *Tonsillotomi*.

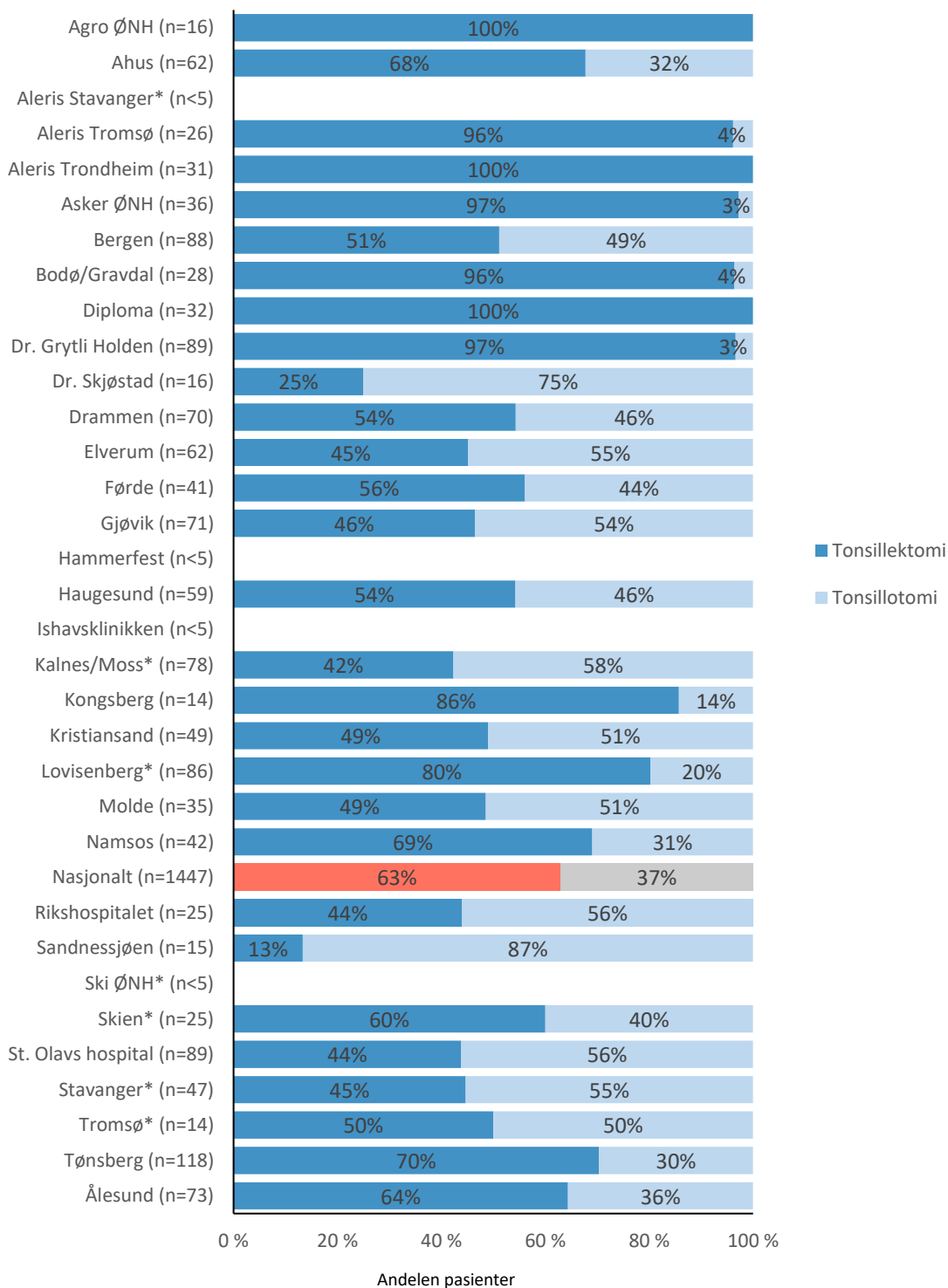
Figur 46 Operasjonsmetode, på enhetsnivå



Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 46 viser en oversikt over hvilke operasjonsmetoder som er benyttet ved de ulike enhetene.

Figur 47 Operasjonsmetode, < 16 år på enhetsnivå



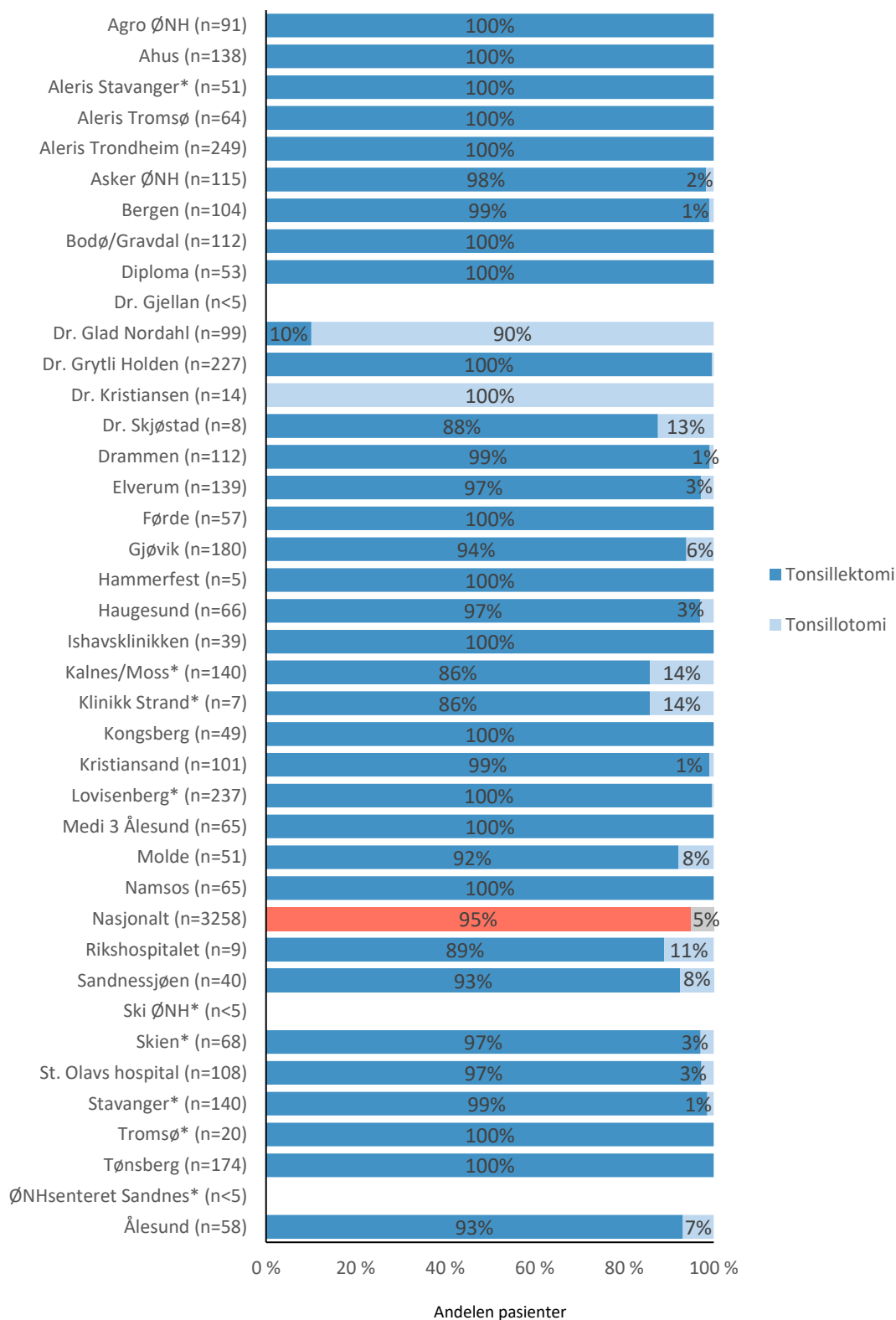
Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 47 viser at det i 2021 var 63 % av de < 16 år nasjonalt som fikk utført tonsillektomi.

Figuren viser alle registrerte tonsilleoperasjoner på pasienter < 16 år i Tonsilleregisteret utført som tonsillektomi eller tonsillotomi, enten alene eller i kombinasjon med adenotomi.



Figur 48 Operasjonsmetode, ≥ 16år på enhetsnivå



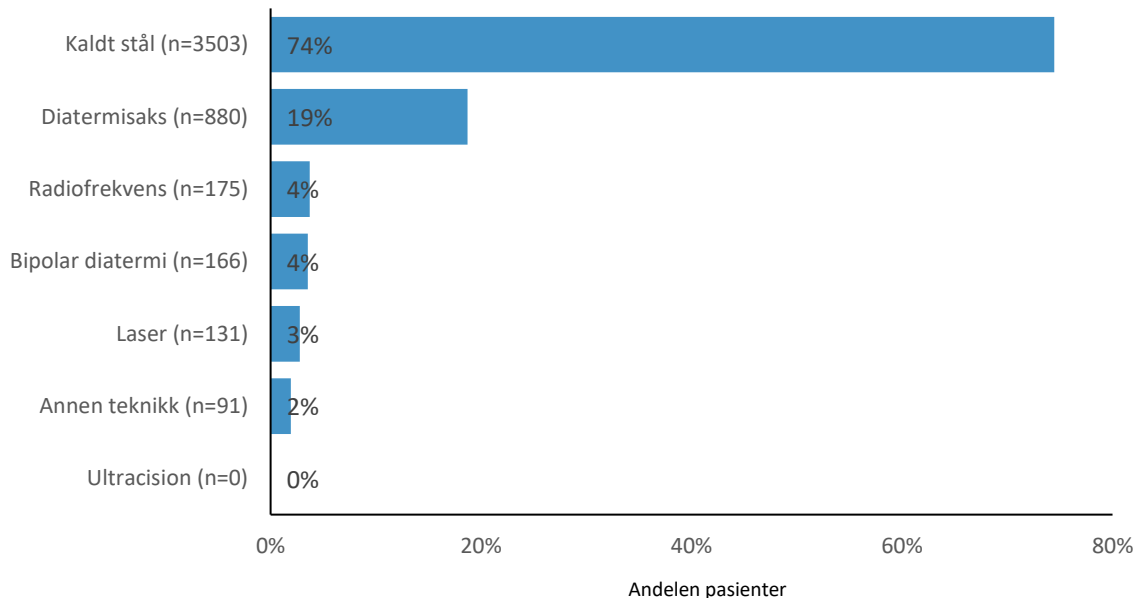
Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 48 viser at nasjonalt er 95 % av alle registrerte tonsilleoperasjoner utført som tonsillektomi på pasienter ≥ 16 år i 2021, enten alene eller i kombinasjon med adenotomi.

### 3.2.4.3 Operasjonsteknikk

Oversikt over operasjonsteknikk ved tonsillektomi og tonsillotomi i 2021, fordelt etter andel operasjoner som er gjennomført med bruk av teknikken.

Figur 49 Operasjonsteknikk, nasjonalt



Figur 49 viser at flere operasjonsteknikker kan være benyttet i samme operasjon, slik at andelen ikke går opp i 100 %. Antall (n) henviser til antall operasjoner hvor den aktuelle teknikken er benyttet. Prosenten (%) viser andelen av alle registrerte operasjoner hvor den enkelte teknikk er benyttet. Totalt er det 4705 pasienter inkludert i registeret i 2021.

Nasjonalt er 74 % av tonsilleoperasjonene som er registrert gjennomført med bruk av teknikken *kaldt stål*, mens 19 % har benyttet *diatermisaks*, og disseksjon med *bipolar diatermi* benyttes i 4 % av operasjonene. Dette viser en liten økning i bruken av teknikk kaldt stål, hvor det i 2020 ble brukt i 67 % av tonsilleoperasjonene og 68 % i 2019.

Under kategorien *operasjonsteknikk annet* (n=91) er ulike alternativ oppgitt. Her er en oversikt over andre teknikker som er benyttet på mer enn en pasient:

- Bizact - 62 pasienter
- Coloradonål/-kniv – 10 pasienter
- Coblation – 9 pasienter
- Sutter, Arrow-tip – 2 pasienter

Resultatet viser at det har vært en nedgang i bruken av Bizact blant de registrerte pasientene fra 2020, hvor Bizact ble benyttet som teknikk for 234 av de registrerte pasientene. De andre av disse teknikkene er forholdsvis uforandret.

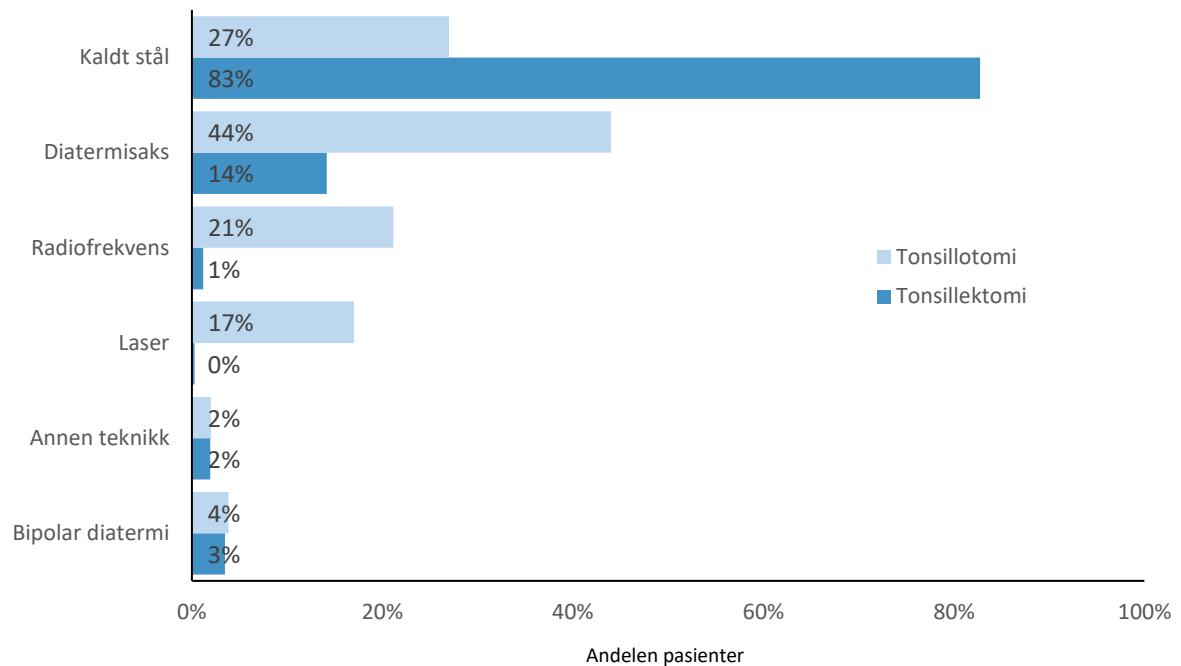
Tabell 2 Oversikt over bruk av ulike operasjonsteknikker og reinnleggelser (%) fordelt på enheter

Enhet	Dekningsgrad	Kaldt stål	Diatermi-saks	Radio-frekvens	Laser	Bipolar diatermi	Annet	Reinnleggelse pga blødning
Agro ØNH (n=107)	92 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	8 %
Ahus (n=200)	69 %	75 %	1 %	1 %	0 %	15 %	11 %	11 %
Aleris Stavanger* (n=53)	58 %	81 %	27 %	0 %	0 %	4 %	0 %	14 %
Aleris Tromsø (n=90)	62 %	0 %	99 %	1 %	0 %	1 %	0 %	10 %
Aleris Trondheim (n=280)	95 %	7 %	93 %	0 %	0 %	0 %	3 %	10 %
Asker ØNH (n=151)	92 %	99 %	0 %	1 %	0 %	0 %	0 %	3 %
Bergen (n=192)	78 %	83 %	22 %	0 %	0 %	3 %	1 %	8 %
Bodø/Gravdal (n=140)	68 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	3 %
Diploma (n=85)	90 %	61 %	44 %	0 %	0 %	0 %	0 %	7 %
Dr. Gjellan (n=2)	50 %							
Dr. Glad Nordahl (n=99)	96 %	1 %	0 %	0 %	100 %	0 %	1 %	0 %
Dr. Grytli Holden (n=316)	87 %	99 %	1 %	0 %	0 %	0 %	0 %	4 %
Dr. Kristiansen (n=14)	100 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Dr. Skjøstad (n=24)	100 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	5 %
Drammen (n=182)	64 %	85 %	1 %	16 %	1 %	7 %	0 %	4 %
Elverum (n=201)	94 %	95 %	0 %	20 %	0 %	0 %	0 %	10 %
Førde (n=98)	80 %	90 %	18 %	0 %	0 %	0 %	0 %	1 %
Gjøvik (n=251)	94 %	79 %	0 %	14 %	0 %	12 %	0 %	9 %
Hammerfest (n=7)	88 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	20 %
Haugesund (n=125)	83 %	85 %	0 %	20 %	1 %	2 %	2 %	6 %
Ishavsklinikken (n=42)	79 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	12 %
Kalnes/Moss* (n=218)	59 %	54 %	45 %	0 %	6 %	3 %	0 %	14 %
Klinikk Strand* (n=7)	54 %	14 %	0 %	86 %	0 %	43 %	0 %	
Kongsberg (n=63)	81 %	95 %	0 %	5 %	0 %	0 %	0 %	5 %
Kristiansand (n=150)	65 %	85 %	15 %	0 %	0 %	5 %	0 %	1 %
Lovisenberg* (n=323)	57 %	94 %	5 %	0 %	0 %	2 %	0 %	6 %
Medi 3 Ålesund (n=65)	64 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	4 %
Molde (n=86)	81 %	78 %	27 %	0 %	0 %	0 %	0 %	13 %
Namsos (n=107)	76 %	27 %	36 %	0 %	0 %	0 %	39 %	12 %
Rikshospitalet (n=34)	61 %	62 %	0 %	0 %	0 %	15 %	26 %	4 %
Sandnessjøen (n=55)	89 %	71 %	0 %	0 %	29 %	0 %	0 %	2 %
Ski ØNH* (n=3)	30 %							
Skien* (n=93)	46 %	78 %	17 %	0 %	0 %	51 %	4 %	8 %
St. Olavs hospital (n=197)	84 %	81 %	22 %	0 %	0 %	0 %	0 %	6 %
Stavanger* (n=187)	41 %	91 %	14 %	0 %	0 %	1 %	0 %	11 %
Tromsø* (n=34)	26 %	21 %	79 %	0 %	0 %	0 %	0 %	4 %
Tønsberg (n=292)	84 %	92 %	11 %	0 %	0 %	3 %	0 %	4 %
ØNHsenteret Sandnes* (n=1)	6 %							
Ålesund (n=131)	79 %	89 %	0 %	11 %	0 %	1 %	0 %	0 %
<b>Nasjonalt (n=4705)</b>	<b>69 %</b>	<b>74 %</b>	<b>19 %</b>	<b>4 %</b>	<b>3 %</b>	<b>4 %</b>	<b>2 %</b>	<b>7 %</b>

Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Antall (n) i tabell 2 er antall pasienter som er registrert ved enheten i 2021. Prosenten (%) viser andelen av alle registrerte operasjoner hvor den enkelte teknikk er benyttet. Første kolonne viser dekningsgrad og siste kolonne viser andelen reinnleggelser pga blødning.

Figur 50 Operasjonsteknikk ved tonsillektomi og tonsillotomi, nasjonalt



Figur 50 viser at *kaldt stål* som teknikk er benyttet i 83 % av operasjonene ved tonsillektomi. Ved tonsillektomi er det i 14 % benyttet *diatermisaks*, og *disseksjon med bipolar diatermi* benyttes i 3 %. Dette viser en ytterligere økning i bruken av teknikken *kaldt stål* ved tonsillektomi, sammenlignet med 2019 (68 %) og 2020 (76 %).

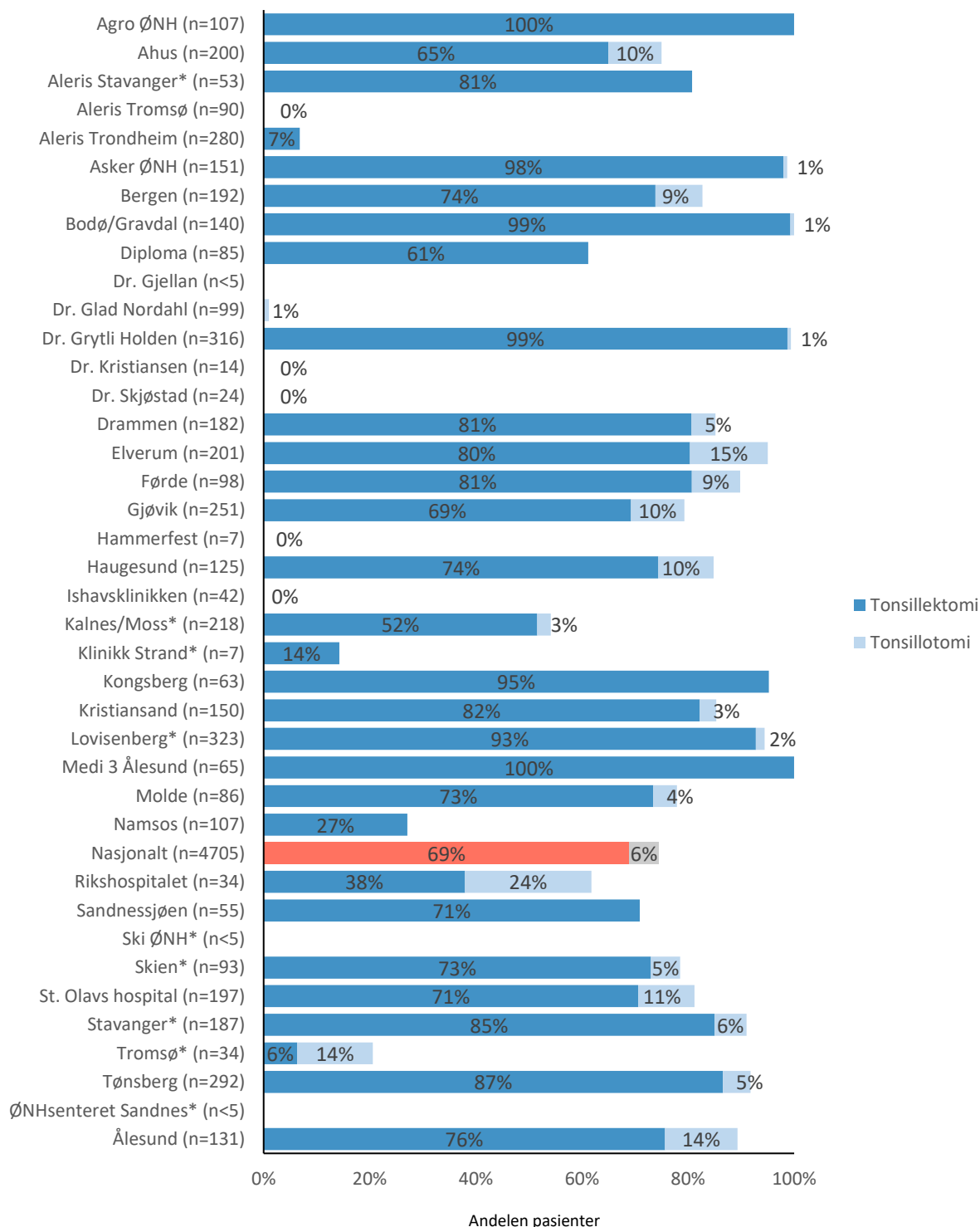
For tonsillotomi er teknikken *diatermisaks* hyppigst benyttet, brukt ved 44 % av operasjonene. *Kaldt stål* har vært benyttet i 27 % av operasjonene og *radiofrekvens* har blitt brukt i 21 % av operasjonene. Dette er tilsvarende resultat som i 2019 og 2020.

I 2021 har 4000 av 4705 pasienter som er inkludert i Tonsilleregisteret fått utført en tonsillektomi og 705 har fått utført tonsillotomi. Flere operasjonsteknikker kan være benyttet i samme operasjon. Derfor vil ikke andel gå opp i 100 %. Prosenten (%) viser andelen av alle registrerte operasjoner hvor den enkelte teknikk er benyttet.

### 3.2.4.4 Oversikt over de to mest brukte teknikkene fordelt på registrerte enheter

Bruk av *kaldt stål* og *diatermisaks* er hyppigst benyttet som operasjonsteknikk på nasjonalt nivå. På de to neste sidene finnes en oversikt over bruken av disse teknikkene fordelt på de ulike enhetene.

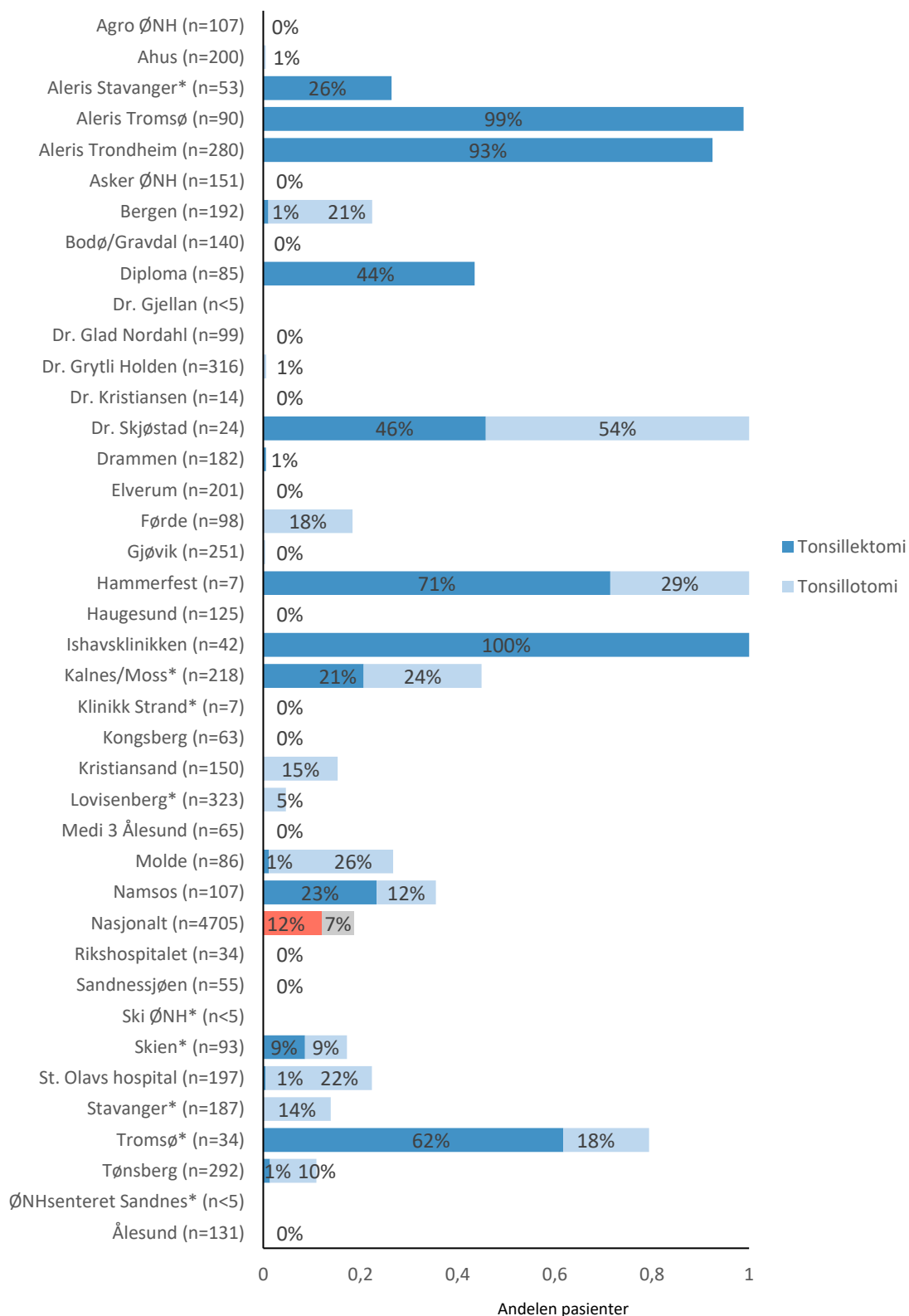
Figur 51 Operasjonsteknikk *Kaldt stål*, på enhetsnivå



Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 51 viser at operasjonsteknikk *kaldt stål* er benyttet i 75 % av de registrerte operasjonene nasjonalt, fordelt på tonsillektomi i 69 % av operasjonene og ved 6 % av utførte tonsillotomier.

Figur 52 Operasjonsteknikk *Diatermisaks*, på enhetsnivå



Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

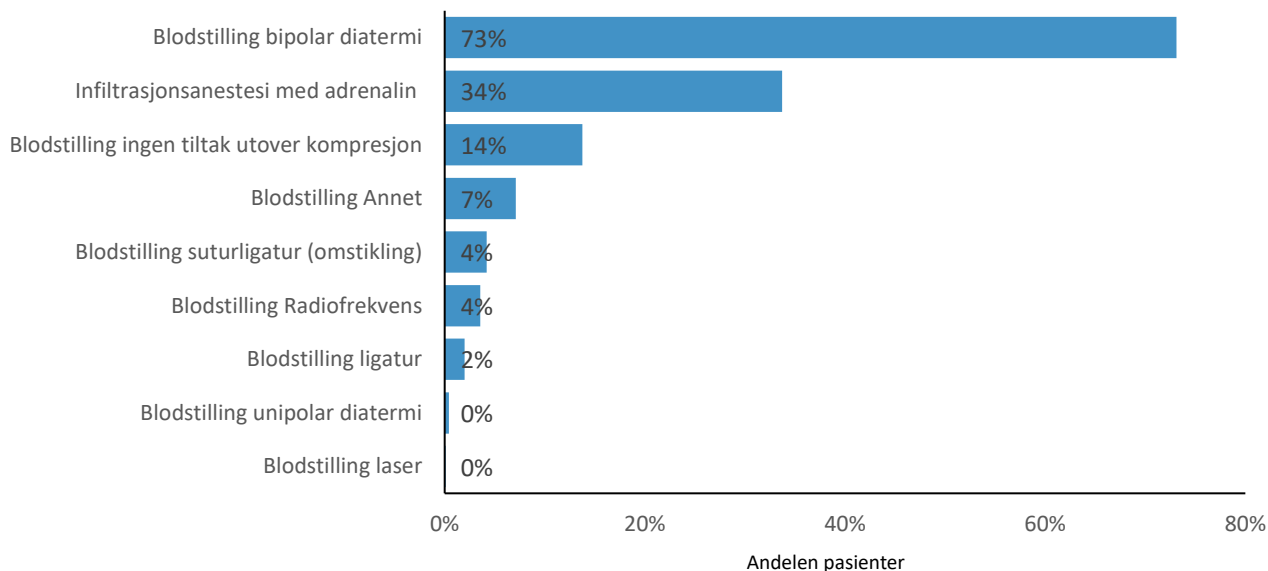
Figur 52 viser at operasjonsteknikk *diatermisaks* er benyttet i 19 % av de registrerte operasjonene nasjonalt, fordelt på tonsillektomi i 12 % av operasjonene og ved 7 % av utførte tonsillotomier.

## 3.2.5 Blodstillingsmetode og blødning før hjemreise

### 3.2.5.1 Blodstillingsmetode under inngrepet

Mange ulike teknikker, utover kompresjon, brukes for å oppnå hemostase i forbindelse med tonsilleoperasjoner i Norge. Følgende metoder registreres i Tonsilleregisteret:

Figur 53 Blodstillingsmetode, nasjonalt



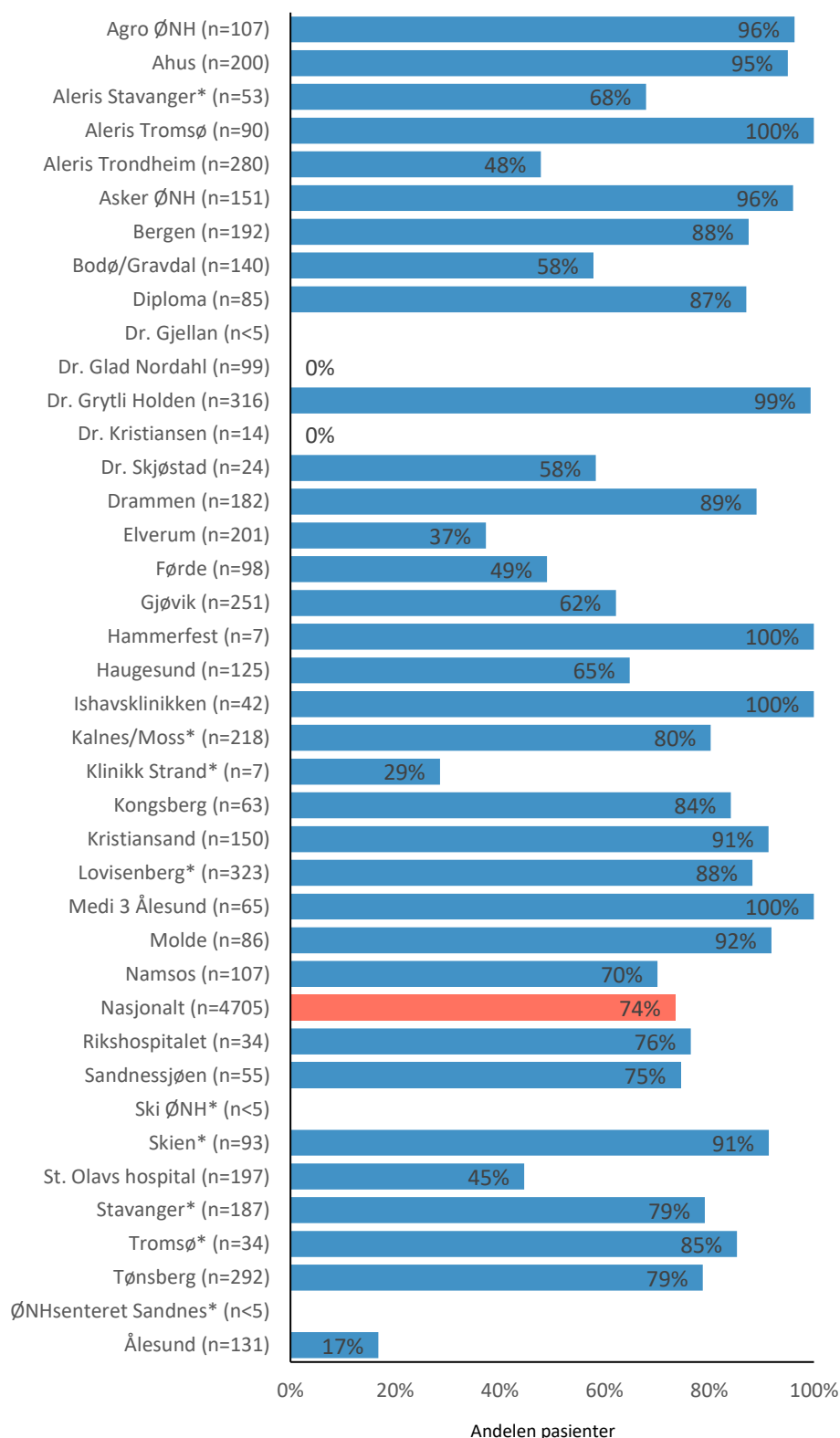
Figur 53 viser at i enkelte tilfeller er det registrert flere enn en blodstillingsmetode per operasjon, slik at den totale andelen derfor blir mer enn 100 %.

Nasjonalt er *bipolar diatermi* brukt som blodstillingsmetode i 73 % av de registrerte tonsilleoperasjonene (n=3441), mens det er registrert at det i 34 % av tilfellene (n=1586) ble benyttet *infiltrasjonsanestesi med adrenalin*. I 14 % av tilfellene (n=648) ble det benyttet *kun kompresjon som blodstillingstiltak*.

For å gi en bedre oversikt over bruken av blodstillingsmetode på enhetsnivå er det valgt å gruppere de ulike metodene i fire grupper:

- Blodstilling - Diatermi (Bipolar diatermi og Unipolar diatermi)
- Blodstilling - Infiltrasjonsanestesi med adrenalin
- Blodstilling - Ingen tiltak utover kompresjon
- Blodstilling - Annet (Laser, Ligatur, Suturligatur, Radiofrekvens, Annet)

Figur 54 Blodstillingsmetode *Diatermi*, på enhetsnivå

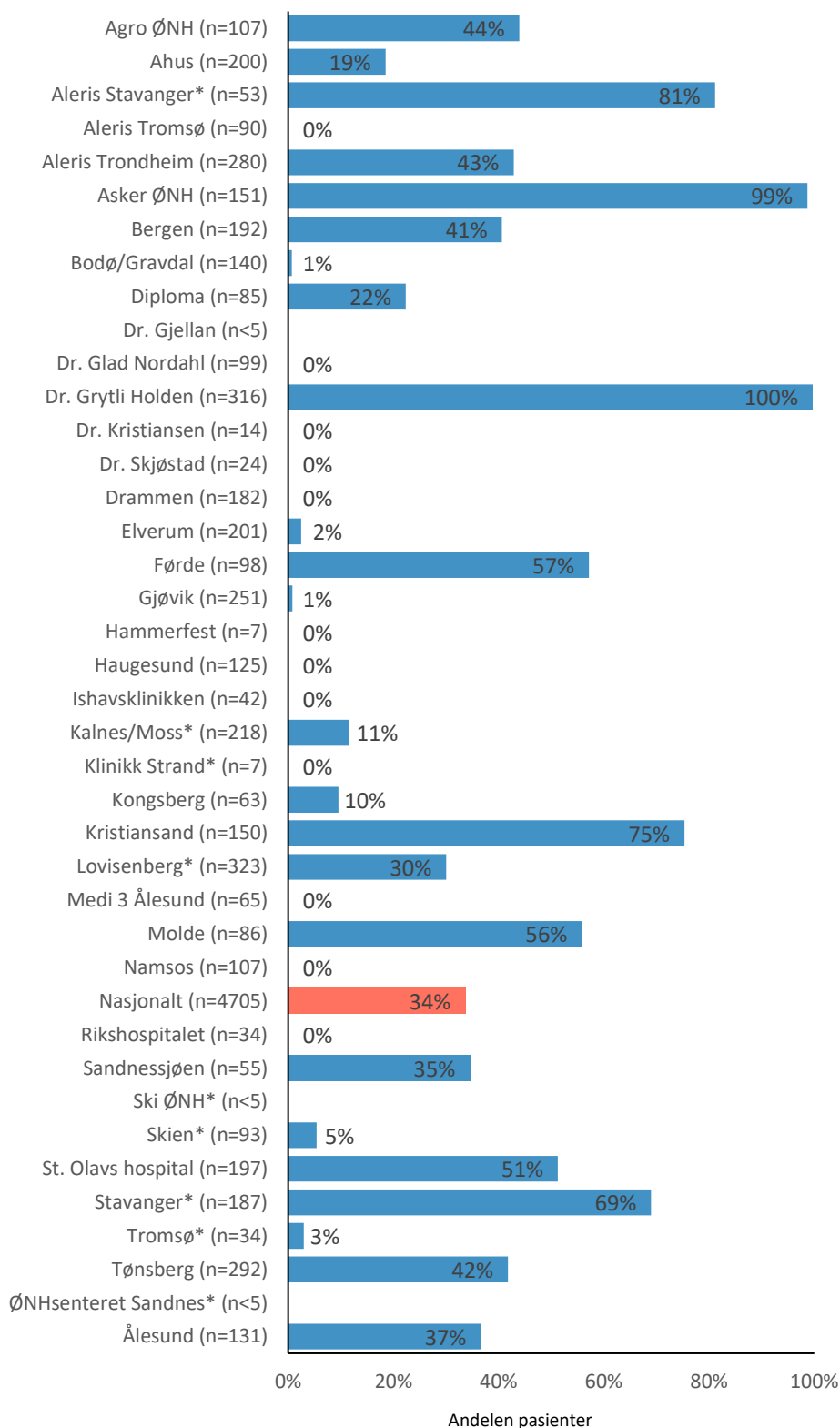


Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 54 viser hvor stor andel (%) av operasjonene som teknikken *diatermi* er benyttet som blodstillingsmetode.



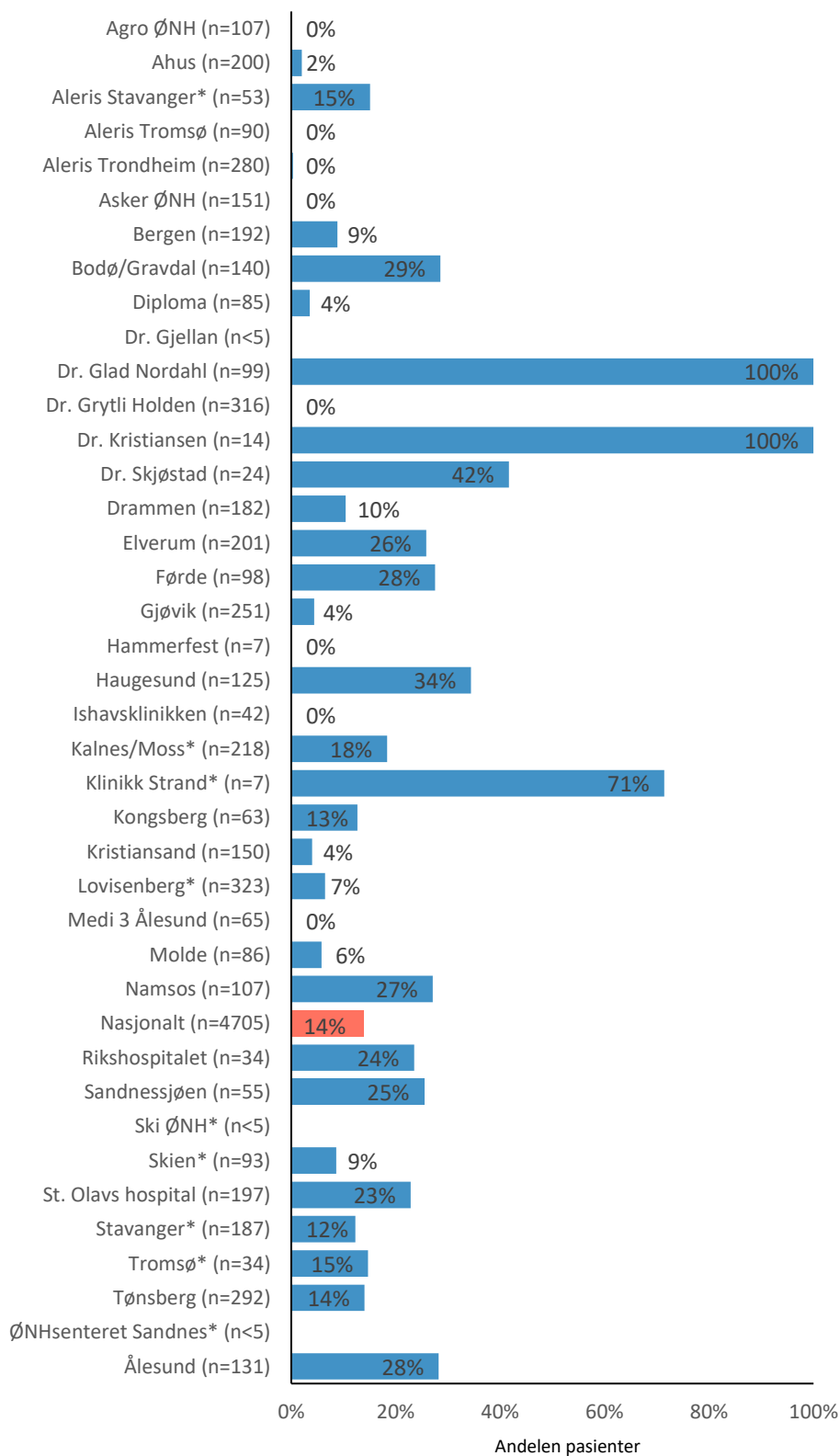
Figur 55 Blodstillingsmetode *Infiltrasjonsanestesi med adrenalin*, på enhetsnivå



Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 55 viser hvor stor andel (%) av operasjonene som teknikken *infiltrasjonsanestesi med adrenalin* benyttes som blodstillingsmetode.

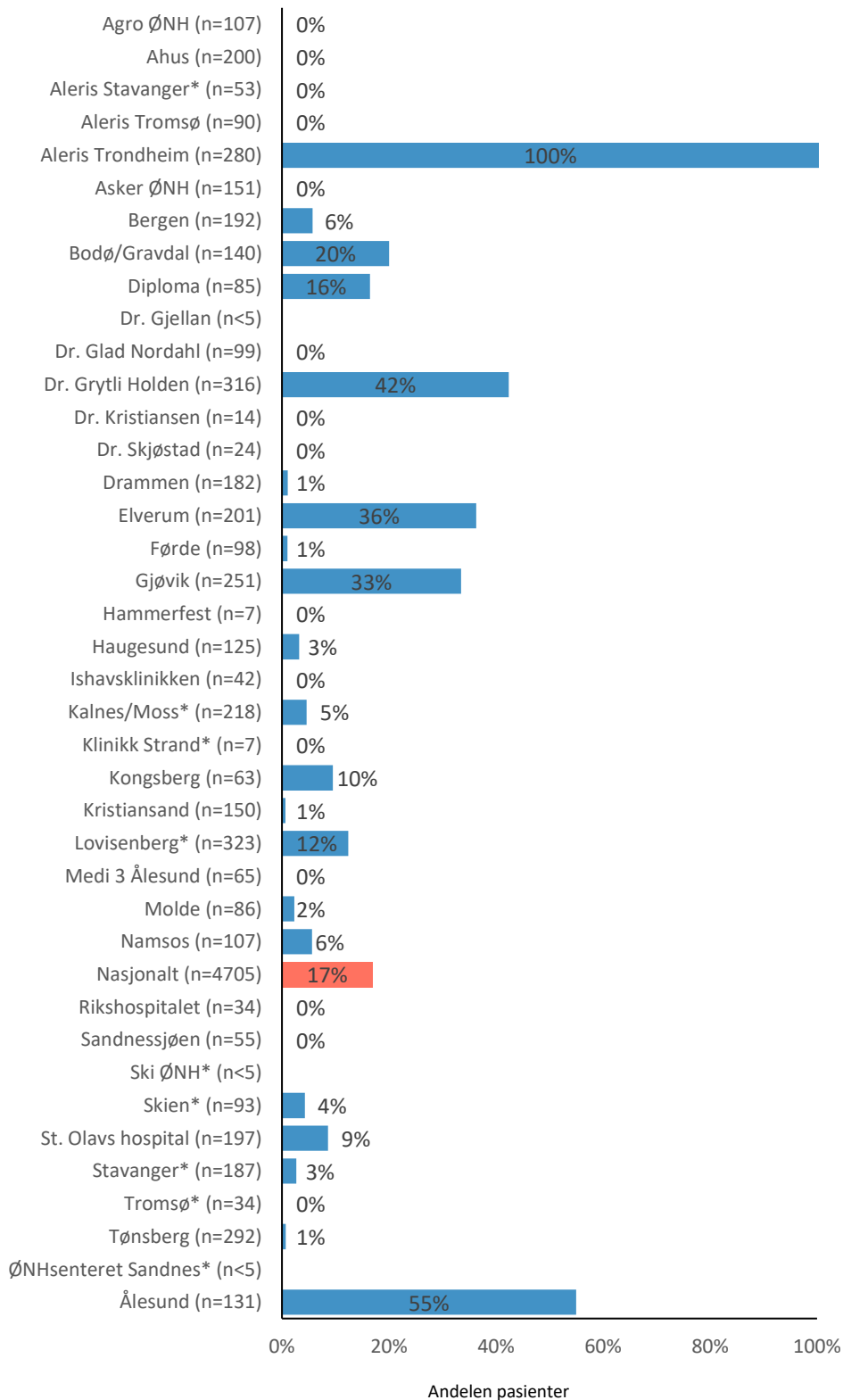
Figur 56 Blodstillingsmetode *Ingen tiltak utover kompresjon*, på enhetsnivå



Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 56 viser hvor stor andel (%) av operasjonene som teknikken *ingen tiltak utover kompresjon* er benyttet. Registreringene viser at noen enheter bruker kun kompresjon som blodstillingsmetode på en del inngrep.

Figur 57 Blodstillingsmetode *Annet*, på enhetsnivå

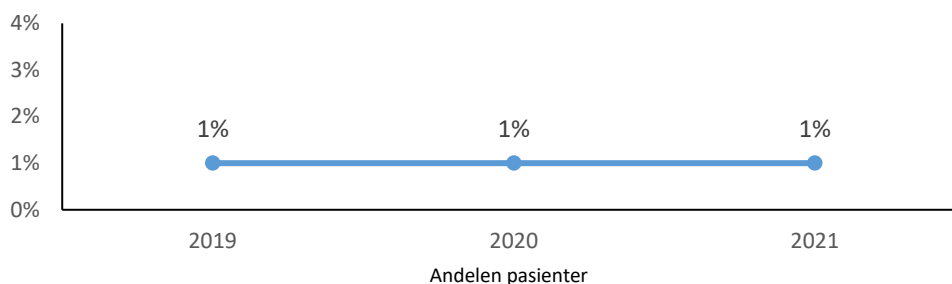


Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 57 viser hvor stor andel (%) av operasjonene som *blodstilling - Annet* (laser, ligatur, suturligatur, radiofrekvens, annet) er benyttet. Av de enhetene som har registrert *blodstillingsmetode annet* hyppigst (> 50 %), har Ålesund benytter *ligatur*. Aleris Trondheim brukte cyklokapron intravenøst preoperativt til 100 % av sine registrerte pasienter, tilsvarende som i 2020, som et forsøk på å redusere andelen reinnleggelser pga blødning.

### 3.2.5.2 Blødning før hjemreise

Figur 58 Blødning før hjemreise som krever tiltak for 2019-21, nasjonalt



Figur 58 viser andel postoperativ blødning før hjemreise som krever tiltak. Dette er postoperative blødninger som har oppstått før hjemreise og krevd tiltak i observasjonstiden på sykehuset rett etter operasjonen. Det er blødninger som oppstår etter at pasienten er ekstubert. På spørreskjemaet skal det tiltaket som gjennomføres for å stoppe blødningen registreres. Dette er Cyklokapron/Octostim, transfusjon, eventuelt behov for narkose eller andre metoder. Profylaktiske legemidler som gis for å minske risikoen for blødning skal ikke registreres.

For 1 % av de opererte (n=46) er det registrert at det oppstod en postoperativ blødning før hjemreise fra sykehuset. 13 av disse 46 pasientene ble lagt i narkose på nytt for å få stoppet blødningen, mens for 16 pasienter ble det benyttet Cyklokapron/Octostim og for de 17 siste ble de lagt til observasjon, blødning stanset med sølvnitrat, benyttet diatermi i lokalbedøvelse eller benyttet lokal kompresjon med Tetracaine Adrenalin for å stoppe blødningen.

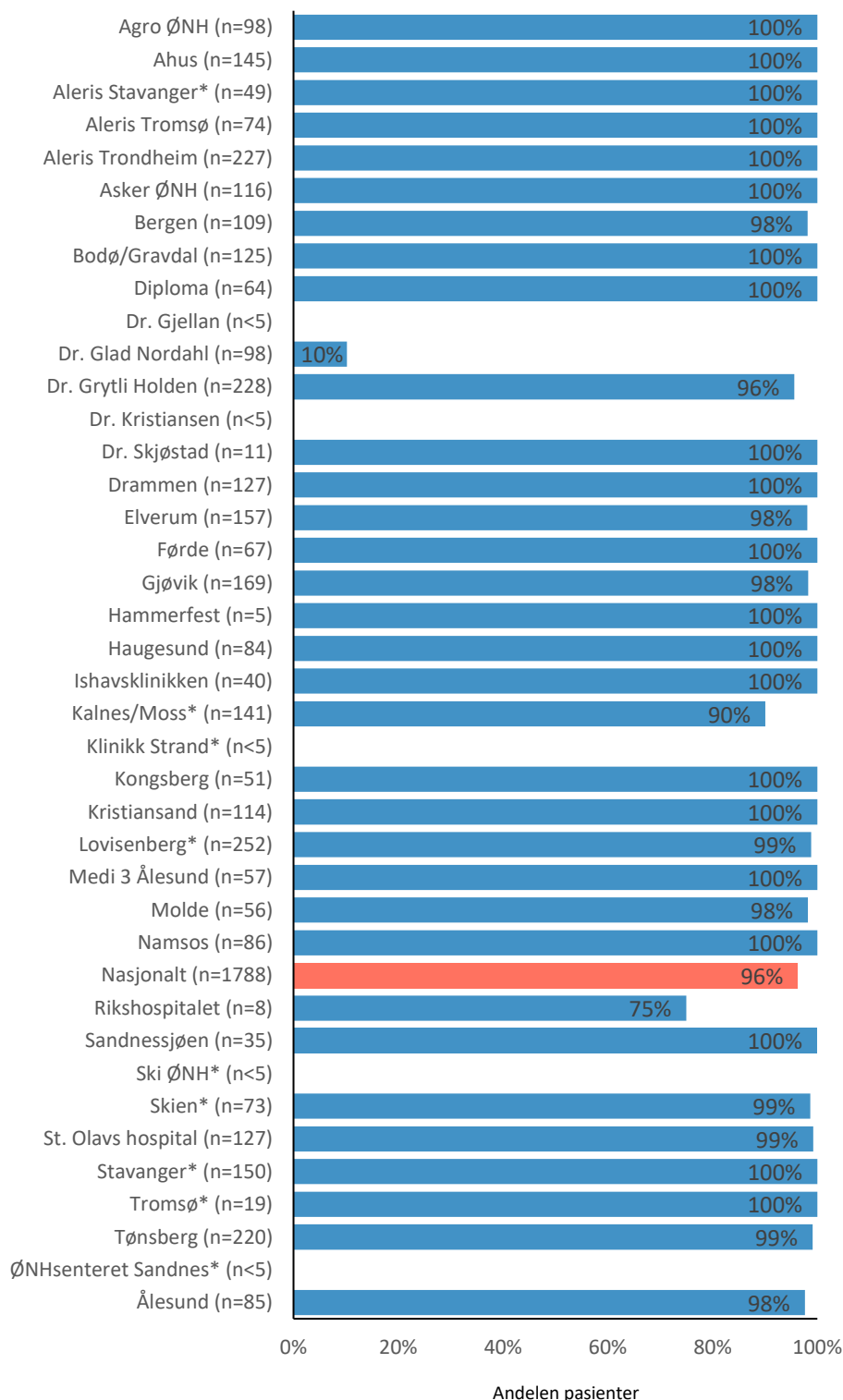
96 % av pasientene (44/46) som hadde blødning før hjemreise ble operert med teknikken *kaldt stål*, i et tilfelle ble det brukt *diatermisaks* og et med *radiofrekvens*.

### 3.3 Enhetenes etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder

Det eksisterer per i dag ikke noen nasjonale retningslinjer for tonsilleoperasjoner, men det finnes en veileder for *Tonsillitt/Tonsillehypertrofi* hos Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurgi (12). Veilederen har lite målbare anbefalinger, men den anbefaler at *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter* behandles med tonsillektomi. Vi har derfor valgt å se på enhetenes etterlevelse av dette i figur 60 og 61.

I 2021 var det 70 % (3476/4705) av de registrerte pasientene som hadde *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter* som hovedindikasjon. I 96 % (3348 av 3476) av operasjonene ble det utført tonsillektomi, i henhold til veilederen.

Figur 59 Etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder, tonsillektomi ved infeksjon, på enhetsnivå

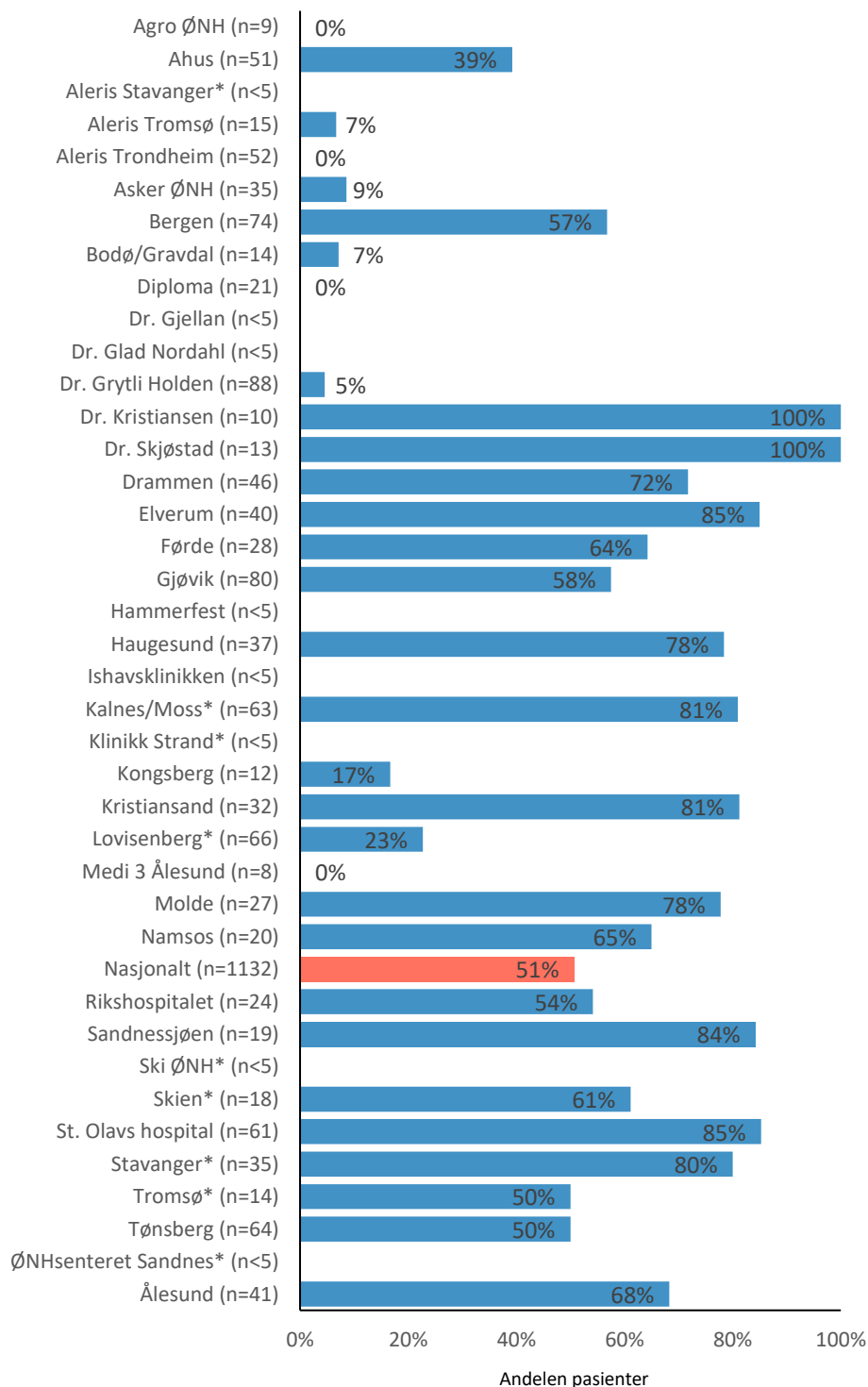


Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

ØNH-veilederen anbefaler at *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter* skal behandles med tonsillektomi, mens isolert tonsillehypertrofi kan alternativt behandles med tonsillotomi (12). Figur 59 viser enhetenes utførelse av tonsillektomi når hovedindikasjonen er *kronisk tonsillitt* eller *gjentatte tonsillitter*. Analyser av data fra registeret viser at 96 % av pasientene som har *kronisk* eller *gjentatte tonsillitter* får utført en tonsillektomi.

To enheter utfører ikke tonsillektomi i forbindelse med indikasjon *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter*, i henhold til veileder.

Figur 60 Etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder, tonsillotomi ved hypertrofi, på enhetsnivå



Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 60 viser andelen utført tonsillotomi når hovedindikasjonen er angitt til å være *hypertrofe tonsiller* (n=1132). I følge ØNH-veilederen står kirurgen mer fritt til å velge operasjonsmetode ved dette som hovedindikasjon, og som figur 61 viser så er det en større variasjon mellom enhetene for dette. Nasjonalt utføres tonsillotomi for 51 % av de registrerte med *hypertrofe tonsiller* som hovedindikasjon.

## 4 Metoder for fangst av data

Alle pasienter som behandles kirurgisk for infeksjoner eller forstørrede tonsiller kan inkluderes i registeret. Registeret omfatter tonsilleoperasjoner som utføres på grunn av godartede årsaker. Det registreres data både av helsepersonell og av pasienten selv. Tonsilleregisteret har en web-basert innregistreringsløsning (MRS) utarbeidet av Hemit. De som registrerer får brukertilgang til en elektronisk nettversjon på Norsk helsenett.

Tonsilleregisteret var i 2021 fortsatt et samtykkebasert register. All inklusjon ble gjort på bakgrunn av informert og frivillig samtykke fra pasient/pårørende. Pasient/pårørende ble informert både muntlig og skriftlig i henhold til samtykkeskjemaet. Dersom pasienten er < 16 år ble det innhentet skriftlig samtykke fra pårørende. Etter Helseregisterloven § 23 og 24 har den behandlingsansvarlige informasjonsplikt om hvilke opplysninger som samles inn om den enkelte deltaker, både når det samles inn opplysninger fra den registrerte selv og når det samles inn opplysninger fra andre. Sammen med samtykkeskjema benyttes et skriftlig informasjonsskriv, som per i dag finnes på 6 ulike språk:

- Norsk
- Engelsk
- Polsk
- Arabisk
- Urdu
- Somali

Dette for å sikre at pasienter med annen nasjonalitet forstår gitt informasjon i forhold til inklusjon til registeret.

Barn som er inkludert på bakgrunn av foreldrenes samtykke skal gis individuell informasjon om at de er deltakere i Tonsilleregisteret, og hva dette innebærer. Disse mottar et eget informasjonsskriv per brev når de har fylt 16 år, og har samtykkekompetanse, med informasjon om at de er registrert i Tonsilleregisteret og hvilke rettigheter de har.

Alle enheter som registrerer til Tonsilleregisteret har en medisinsk ansvarlig lege og en registeransvarlig lege/sykepleier/sekretær, samt ulikt antall pasientansvarlige. Brukerne har tilgang til Medisinsk registreringssystem (MRS), levert av Hemit. Brukertilgangen godkjennes av registersekretariatet, basert på søknad via <https://falk.nhn.no>. Registerløsningen er tilgjengelig via nettsiden <https://mrs.nhn.no>. Enhetene registrerer online i lokal database. Registreringene overføres deretter automatisk til en nasjonal database. Hvert behandlingssted har kun tilgang til egne data. Tonsilleregisteret er koblet til Folkeregisteret.

Registreringen blir foretatt i tre ulike skjema; et peroperativt skjema som fylles ut av operatør eller annet personell ved behandlende enhet i forbindelse med operasjonen og to pasientrapporterte skjema. De pasientrapporterte skjemaene fylles ut etter 30 dager og etter 6 mnd. Alle registrerte data mellomlagres, slik at man ikke mister data selv om skjema ikke er ferdigstilt. <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister/registerfaglig-informasjon#skjemaer>

Data til peroperativt skjema skjer vanligvis på to ulike måter:

1. Innregistreringen gjennomføres direkte i det elektroniske web-baserte innregistreringsskjemaet av operatør
2. Registreringen gjennomføres på et papirskjema av operatør og data overføres deretter til det elektroniske web-baserte innregistreringsskjemaet av annet personell

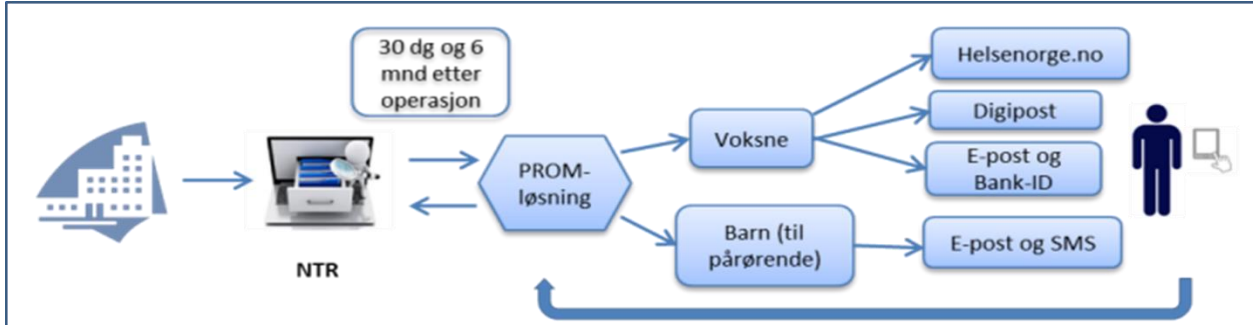
Det oppfordres til at peroperativt skjema fylles ut samme dag som gjennomført inngrep for å sikre best mulig kvalitet på registreringen og for å unngå feilkilder, senest innen 1 uke. Dette blir spesielt viktig for å sikre at utsendelse av pasientskjemaer ved 30 dager og 6 mnd. skjer innen rett tid.

Registrering via Falk krever separat innlogging med dobbel autentisering for brukere i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Nord, avtalespesialister og private helseforetak. For brukere i Helse Midt var det i 2021 mulig å benytte en løsning med «Singel Sign On» som benytter gjenbruk av personidentifiserbar pålogging på sykehus-PC, slik at lokalregister er tilgjengelig uten ekstra autentisering.

Registerets brukermanual inneholder blant annet komplett variabelbeskrivelse for alle variablene som registreres i peroperativt skjema per i dag. Denne ligger elektronisk tilgjengelig på nettsiden <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister/registerfaglig-informasjon> (11) og er sendt ut på e-post til alle brukere av registeret.

Oppfølgingskjema (PROM) sendes pasient/pårørende 30 dager og 6 mnd. etter gjennomført tonsilleoperasjon. Lenke til spørreskjemaene sendes via ulike kanaler, avhengig av pasientens alder og om pasient/pårørende er digitalt aktiv. Hvis pasienten er digitalt aktiv på Helsenorge når pasientskjemaet sendes ut får man tilgang til skjemaet der. Hvis pasienten ikke er digitalt aktiv på Helsenorge får man tilgang til skjemaet via Digital Postkasse (Digipost o.l.). Hvis pasienten er registrert med kontaktinformasjon i Difi kontakt- og reservasjonsregister, men ikke er digitalt aktiv på Helsenorge eller Digipost, kan e-post/SMS benyttes. Også her må pasient/pårørende logge inn med BankID nivå 4 for å fylle ut skjema. Fram til mars 2021 fikk Tonsilleregisteret ikke benytte utsendelse av ePROM til foreldre via digitale kanaler, men måtte benytte e-post og SMS.

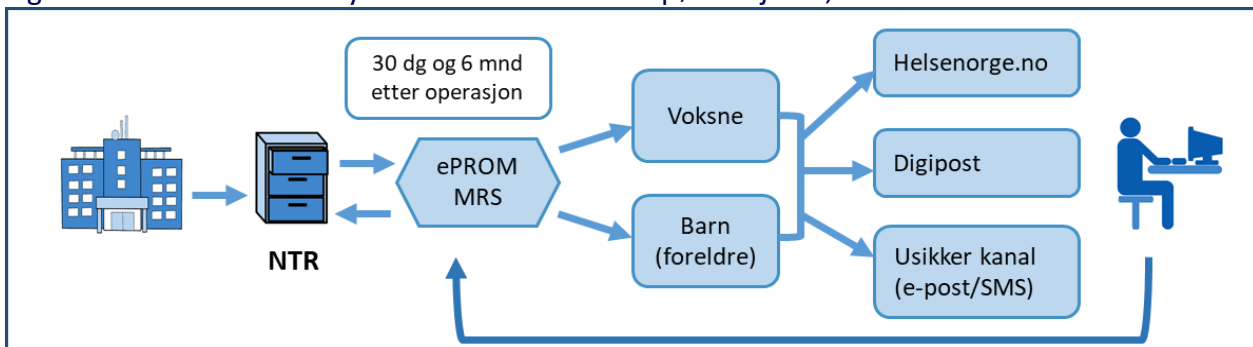
Figur 61 Hvilken kanal benyttes for utsendelse av spørreskjema, før mars 2021



NTR = Tonsilleregisteret

I mars 2021 skjedde det en endring i utsendelsen av ePROM til barn (foreldre). Utsendelse av ePROM ble lik uavhengig av alder, dvs. at skjema til foreldre også nå kan sendes ut i digitale kanaler dersom de er digitalt aktiv. Se figur 62.

Figur 62 Hvilken kanal benyttes for utsendelse av spørreskjema, fra mars 2021



NTR = Tonsilleregisteret



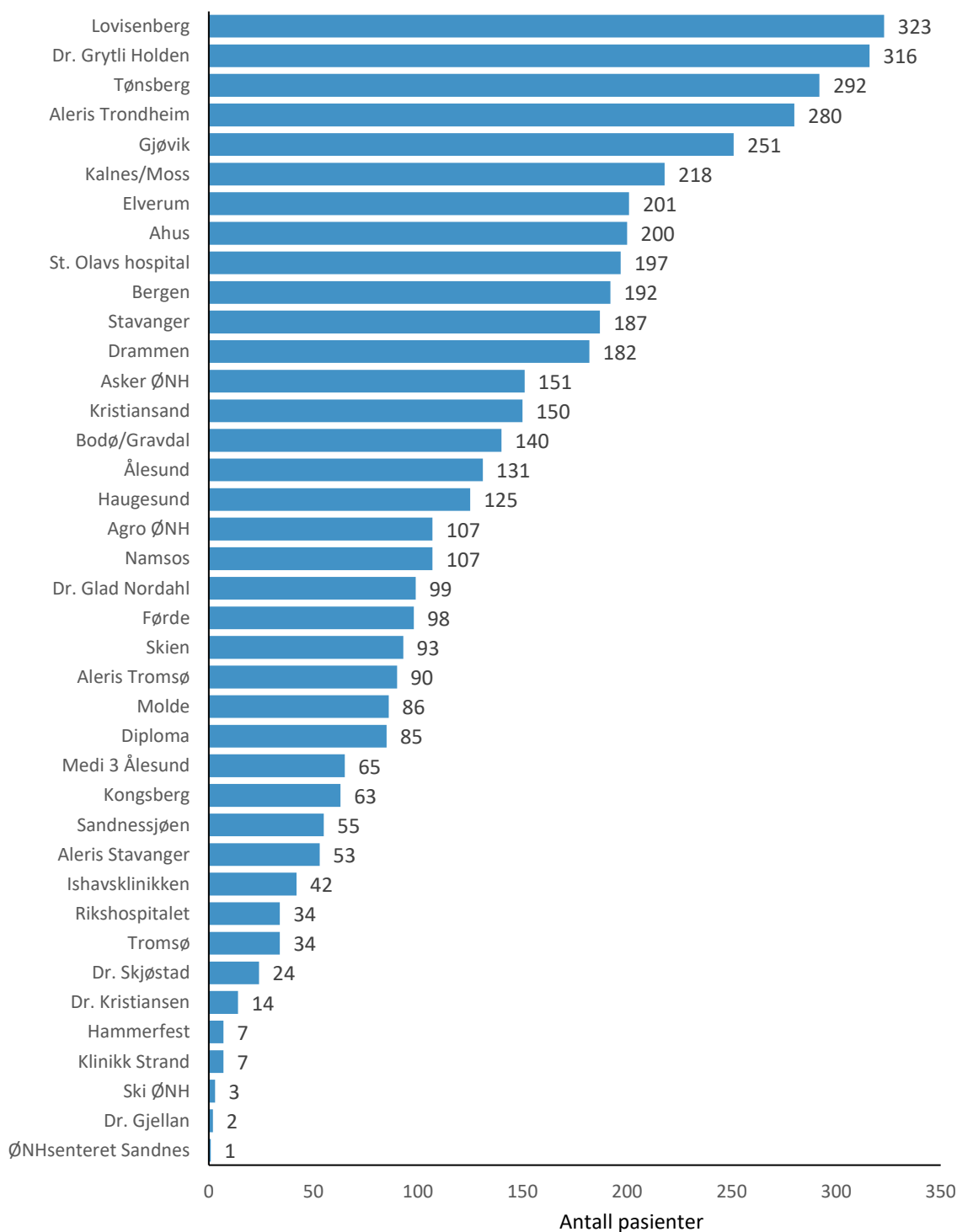
## 5 Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

I 2021 er det registrert 4705 tonsilleoperasjoner med ferdigstilte peroperative skjema, hvor pasient/pårørende har samtykket til registrering. I tillegg var det 217 pasienter som ble registrert i 2021, men hvor det ikke er innhentet skriftlig samtykke til registrering, og dermed ikke er tilgjengelig informasjon om disse i registeret. Det var 39 av 44 aktuelle sykehus/klinikker som registrerte i Tonsilleregisteret i 2021.

Figur 63 viser en oversikt over antall registreringer i 2021 på enhetsnivå.

Figur 63 Registreringer i 2021, på enhetsnivå



## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Alle pasienter som oppfyller inklusjonskriteriet til Tonsilleregisteret skal i 2021 ha blitt spurt om å samtykke til deltagelse. Siden dekningsgraden på individnivå er et av kravene i stadielinndelingen, bør dekningsgradsanalyse være en tjeneste som er tilgjengelig, spesielt i oppstartsfasen til et register. Dette vil også gi registeret mulighet til å følge utviklingen for inkludering, og spesielt kunne jobbe opp mot de enhetene (både sykehus og avtalespesialister/private) som fortsatt har lav inkludering. Tonsilleregisteret anser fortsatt en årlig analyse som svært viktig for et register som er såpass nylig etablert.

Dekningsgradsanalyse ble i 2021 gjennomført av Norsk pasientregister (NPR) på individnivå. Analysen for 2021 baserer seg på en individbasert kobling mellom pasienter registrert i Tonsilleregisteret og i NPR.

For å kunne beregne dekningsgraden i Tonsilleregisteret er det definert en total for antall gjennomførte tonsilleoperasjoner i Norge. Formelen som NPR bruker for beregning av dekningsgrad er:

$$\text{Dekningsgrad Tonsilleregisteret} = \frac{\text{Kun i Tonsilleregisteret} + \text{I begge registre}}{\text{Kun i Tonsilleregisteret} + \text{Kun i NPR} + \text{I begge registre}}$$

Det er viktig å være klar over at dekningsgradsanalyser utført på denne måten er beheftet med noe usikkerhet. Det kan blant annet være feil i kodepraksis som fører til manglende registreringer eller feilregistreringer. For eksempel kan cancerutredning med tonsillektomi føre til flere pasienter i NPR enn i Tonsilleregisteret. Dette vil hele tiden medføre at det er vanskelig å oppnå 100 % dekningsgrad.

## 5.3 Tilslutning

I 2021 samlet registreret data fra HF i alle helseregionene. Som viset i figur 63 var det totalt 39 enheter som utførte registreringer til Tonsilleregisteret i løpet av 2021, dette fordelt på 23 sykehus og 16 avtalespesialister/private helseforetak. 5 enheter (3 sykehus + 2 avtalespesialist/privat praksis) som gjennomførte tonsilleoperasjoner som **ikke** foretok registreringer i Tonsilleregisteret. *Se tabell 4*

Tabell 3 Oversikt over enheter som foretar tonsilleoperasjoner i 2021

RHF/HF/Klinikk	Avdeling/Praksis/Lege	Navn brukt i rapporten	Registrerte 2021
<b>Helse Nord</b>			
Finmarkssykehuset	ØNH Hammerfest	Hammerfest	X
	ØNH Kirkenes	Kirkenes	-
Universitetssykehuset i Nord-Norge	ØNH Tromsø	Tromsø	X
	ØNH Harstad	Harstad	-
	ØNH Narvik	Narvik	-
Nordlandssykehuset	ØNH Bodø/Gravdal	Bodø/Gravdal	X
Helgelandssykehuset	ØNH Sandnessjøen	Sandnessjøen	X
Aleris avd Tromsø	Aleris avd Tromsø	Aleris Tromsø	X
Ishavsklinikken	Dr. Hansen/Dr. Stenklev	Ishavsklinikken	X
<b>Helse Midt</b>			
Helse Nord-Trøndelag	ØNH Namsos	Namsos	X
St. Olavs hospital	ØNH Trondheim/ Røros	St. Olavs hospital	X
Helse Møre og Romsdal	ØNH Molde	Molde	X
	ØNH Ålesund	Ålesund	X
Aleris avd Trondheim	Aleris avd Trondheim	Aleris Trondheim	X
ØNH Legen Ketil W. Skjøstad	Dr. Skjøstad	Dr. Skjøstad	X
Medi 3 Ålesund	Medi 3 Ålesund	Medi 3 Ålesund	X
Helix AS, Kristiansund sykehus	Dr. Gjellan	Dr. Gjellan	X
<b>Helse Vest</b>			
Helse Bergen	ØNH Haukeland	Bergen	X
Helse Fonna	ØNH Haugesund/Stord	Haugesund	X
Helse Førde	ØNH Førde	Førde	X
Helse Stavanger	ØNH Stavanger	Stavanger	X
Spesialistsenteret Straume	Dr. Grytli Holden	Dr. Grytli Holden	X
Fana medisinske senter	Dr. Glad Nordahl	Dr. Glad Nordahl	X
Klinikk Strand, Haugesund	Dr. Strand	Klinikk Strand	X
Birger Kristiansen ØNH	Dr. Kristiansen	Dr. Kristiansen	X
ØreNeseHals-Senteret, Sandnes	Dr. Ommundsen, Dr. Plaipetch	ØNHsenteret Sandnes	X
Aleris avd Colosseum Stavanger	Aleris Stavanger/Colosseum	Aleris Stavanger	X
Aleris avd Stavanger	Stavanger		
<b>Helse Sør-Øst</b>			
Akershus universitetssykehus	ØNH Akershus/Ski/Kongsvinger	Ahus	X
Lovisenberg Diakonale sykehus	ØNH Lovisenberg	Lovisenberg	X
Oslo Universitetssykehus	ØNH Rikshospitalet	Rikshospitalet	X
Sykehuset i Vestfold	ØNH Tønsberg	Tønsberg	X
Sykehuset Innlandet	ØNH Gjøvik	Gjøvik	X
	ØNH Elverum	Elverum	X
Sykehuset Telemark	ØNH Skien/Porsgrunn	Skien	X
Sykehuset Østfold	ØNH Kalnes/Moss	Kalnes/Moss	X
Sørlandet sykehus	ØNH Kristiansand/Arendal	Kristiansand	X
Vestre Viken, Drammen	ØNH Drammen	Drammen	X
Vestre Viken, Kongsberg	ØNH Kongsberg	Kongsberg	X
Aleris avd Oslo	Aleris avd Oslo	Aleris Oslo	-
Agro ØNH	Dr. Dølvik, Dr. Roarsen	Agro ØNH	X
Diploma AS	Dr. Siem, Dr. Jetlund	Diploma	X
Asker ØNH	Dr. Nicklasson	Asker ØNH	X
Øre-Nese-Hals Klinikken, Moss	Dr. Mydske Vegsgaard	ØNH Klinikken Moss	-
Ski ØNH	Dr. Rennemo, Dr. Serck-Hanssen	Ski ØNH	X

## 5.4 Dekningsgrad

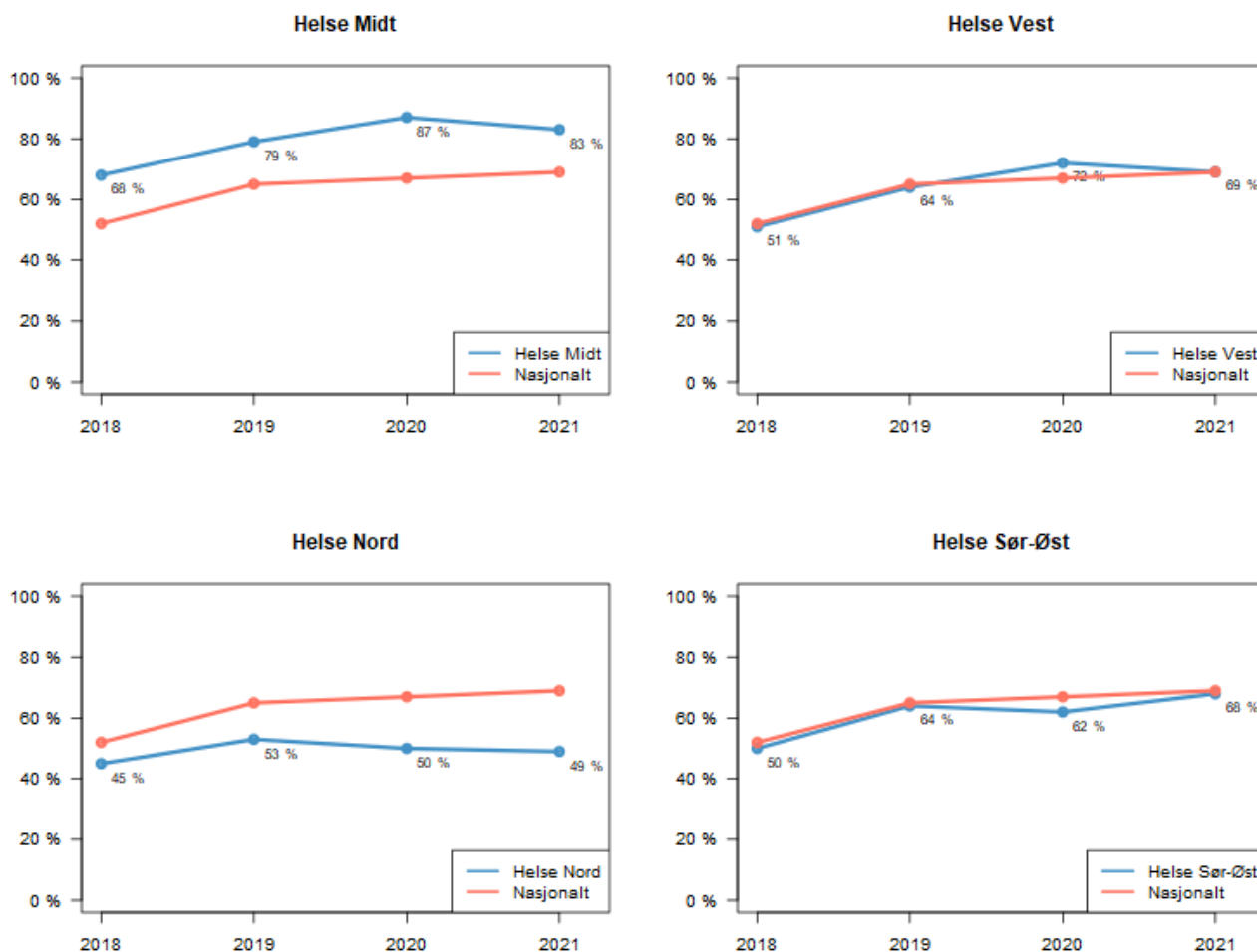
Det ble registrert 4705 tonsilleoperasjoner totalt i Tonsilleregisteret i 2021, fordelt på 39 sykehus/klinikker.

Dekningsgradanalysen ble utført av NPR i juni 2022 for året 2021. Dekningsgrad på individnivå var 69 % (4705/6772) for 2021. Det vil si at 69 % av alle pasienter som ble tonsilleoperert ved sykehus eller avtalespesialist/privat ble registrert. Dette er en økning på 2 % fra 2020.

Tabell 4 Oppsummering av Tonsilleregisterets dekningsgradsanalyser

Oversikt	
Leverer resultater på individnivå?	Ja
Nasjonal dekningsgrad på individnivå	69 %
Tilslutningsgrad på institusjonsnivå	89 %
Siste dekningsgradsanalyse mot NPR – årstall	2021
Siste dekningsgradsanalyse mot annen kilde enn NPR – årstall	-
Plan for ny dekningsgradsanalyse – årstall	2022

Figur 64 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2018-21, fordelt på RHF



Figur 64 viser at det er en viss variasjon i dekningsgrad mellom de ulike helseregionene, med høyest dekning i Helse Midt og lavest i Helse Nord. Dette har vært en trend for de siste 4 årene.

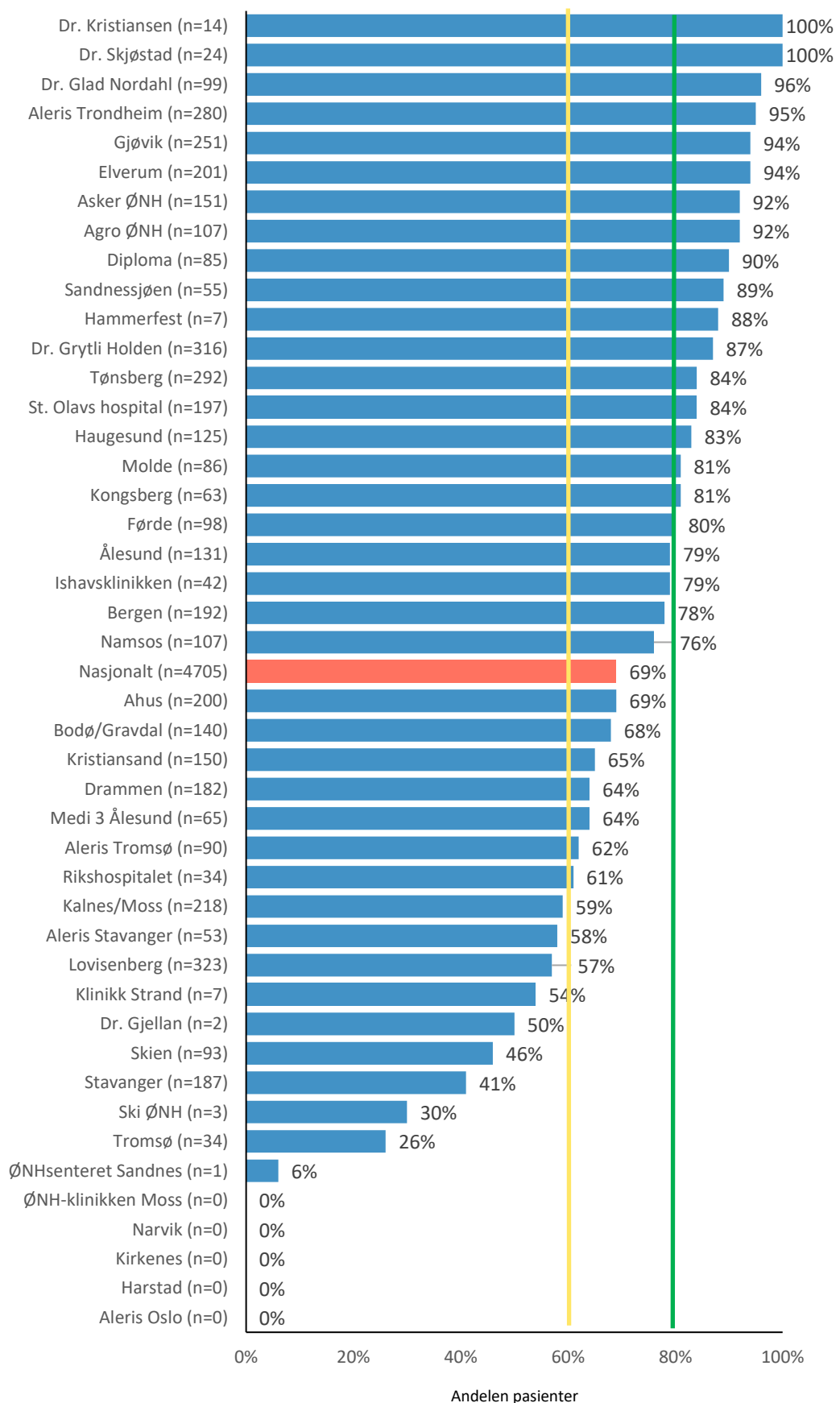
Dekningsgrad på enhetsnivå er presentert i figur 65. Nasjonal dekningsgrad i 2021 var 69 %.

- 18 av 39 sykehus/klinikker har en dekningsgrad på > 80 %
- 12 enheter har dekningsgrad mellom 60 - 80 %
- 6 enheter har dekningsgrad mellom 40 – 60 %
- 3 enheter har dekningsgrad < 40 %
- 5 enheter har per 2021 ikke startet med registrering

Enheter med < 60 % dekning (9 enheter) er i figurene på enhetsnivå i rapporten merket med \*. Registersekretariatet har fortsatt fokus på økt inkludering i hele landet.

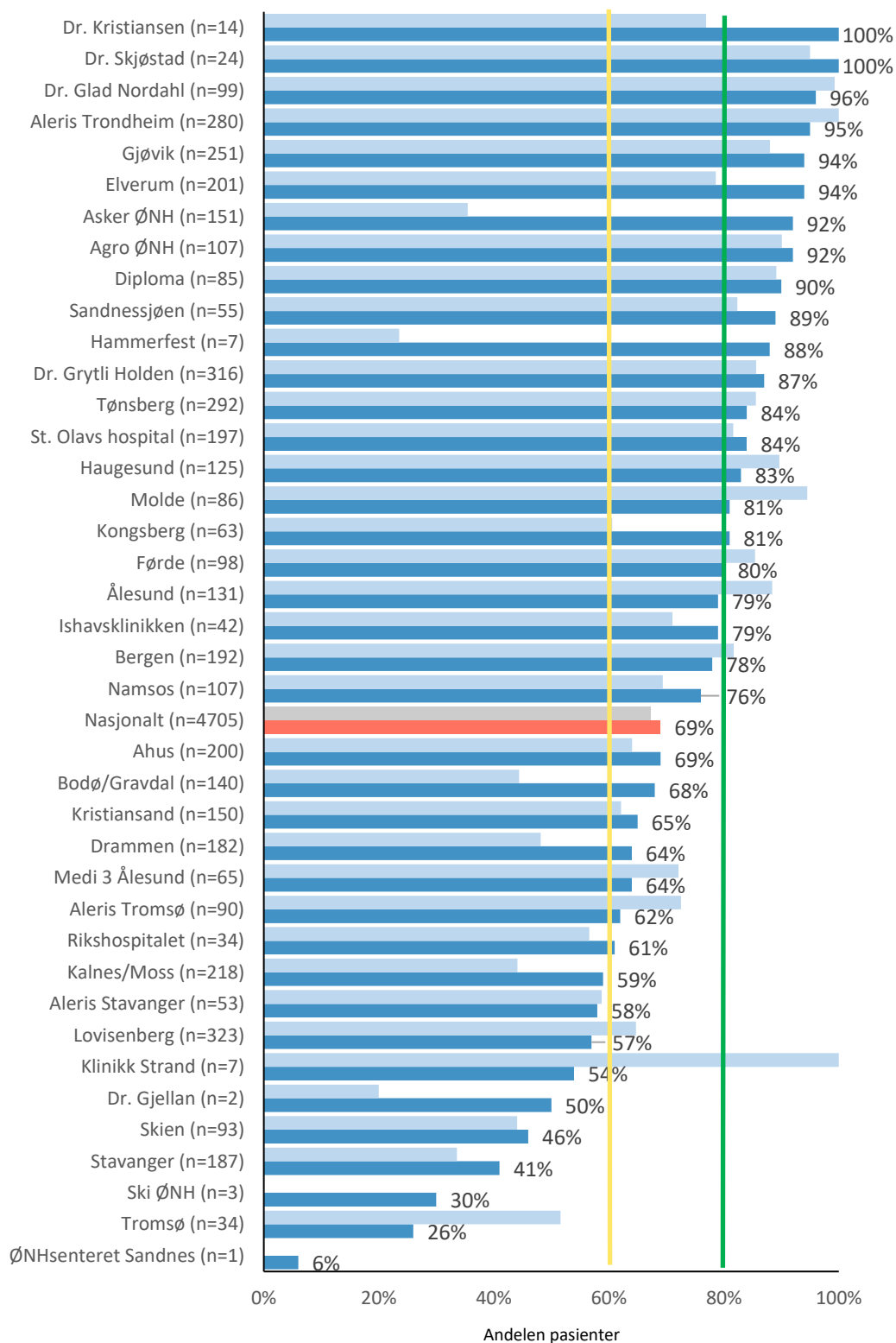
Dekningsgrad for 30-dagers PROM-skjema er 77 % (n=3603). *Se mer informasjon i kap. 3.1.*

Figur 65 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2021, på enhetsnivå



Figur 65 viser at det totalt var 39 enheter som utførte tonsilleoperasjoner og registrerte i Tonsilleregisteret i 2021, fordelt på 23 sykehus og 16 avtalespesialister/private.

Figur 66 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2020 og 2021 på enhetsnivå



Figur 66 viser utvikling på dekningsgrad fra 2020 til 2021. Lyseblå søyler viser nivå fra 2020, mens mørkeblå søyle representerer tall fra 2021 med antall (n) og andel (%).

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

For å ivareta riktige og komplette data fra innregistrerende enheter har registersekretariatet gjennomført ulike tiltak:

- Etablert kontaktperson ved nye registrerende enheter
- Revidert brukermanual som veiledning for utfylling av spørreskjema og bruk av rapporteringsløsningen i MRS
- Utført kontinuerlig opplærings- og informasjonsarbeid, gjennom skriftlig informasjon og brukerstøtte per e-post og telefon, samt som undervisning
- Jevnlig kontakt per e-post med kontaktpersoner
- Oppdatert hjemmeside
- Jevnlig kontroll av hvem som har tilgang til innregistreringsløsningen
- Kontinuerlig samarbeid med Hemit for å sikre riktig og komplette data
- Omfattende kvalitetssikringsarbeid på innkomne data fra alle enheter i forbindelse med bearbeiding av data til årsrapport

## 5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Tonsilleregisteret gjennomførte i 2017-18 en valideringsstudie, med kontroll av registerdata opp mot kildedata. Hensikten med studien var å undersøke om det som ble registrert i kvalitetsregisteret faktisk samsvarer med det som står i pasientenes journal, for å sjekke om variablene var korrekt registrert. Pasientjournalen var derfor informasjonskilden og grunnprinsippet var at journalen fungerte som fasit. Det ble viktig å sjekke om registrerings- og kodingsrutiner var tydelige og likt brukt av de ulike legene ved avdelingen. For å sjekke enighet mellom det som stod i journalen og det som var ført i registeret ble det beregnet observert enighet, Cohen's kapp og Gwet's AC1 (13, 14). Alle variablene i det peroperative spørreskjemaet ble sjekket (15).

I 2020 ble det utført en datakvalitetsstudie av det elektroniske spørreskjema som pasienter/pårørende svarer på 30 dager etter operasjonen (PROM) med tittel «*Intra-rater reliabilitet, relevans og økt dekningsgrad for PROM-skjema*». Studiens første del ble utført ved at pasientene/pårørende fikk stilt de samme spørsmålene per telefon en uke etter at de hadde svart på det elektroniske spørreskjemaet. Studien ble gjennomført som en deskriptiv studie. Datakvalitetsdimensjonene som ble undersøkt er reliabilitet og relevans, som definert i «Datakvalitet på 1-2-3», utgitt av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (16). *Se mer utdypende om studien under kap.9.* Enighet mellom det som pasient/pårørende svarte på det elektroniske spørreskjemaet og det som pasienten/pårørende svarte når de fikk de samme spørsmålene på telefon ble beregnet ved bruk av observert enighet og Gwet's AC1 (13, 14). Alle variablene i 30-dagers PROM spørreskjema ble sjekket (17).



## 5.7 Vurdering av datakvalitet

### 5.7.1 Kompletthet

Dekningsgraden i Tonsilleregisteret var 69 % i 2021, og registeret har fortsatt stort fokus på økning. Tilslutningsgraden har økt jevnt siden oppstart, med 89 % i 2021. Registeret hadde satt seg som mål at innen 2021 skulle alle aktuelle enheter rapportere til registeret. Dette målet er fortsatt ikke nådd, og det vil derfor være et av registersekretariatets fokusområder inn i neste år også.

Dekningsgraden på PROM har også økt siden oppstart, med en ekstra økning det siste året. I siste del av datakvalitetsstudien som ble gjennomført i 2020 ble det avdekket noen av grunnene til at ikke alle svarer på det elektroniske spørreskjemaet. Blant annet var det for anonym avsender, og noen hadde tekniske problemer med å få levert inn besvarelsen (17). Ny løsning for besvarelse av ePROM for pårørende til barn < 18 år kom på plass vinteren 2021. Med denne ny e-løsningen kunne alle ePROM-skjema sendes via digitale kanaler som Helsenorge.no eller tilsvarende, noe som har ført til en vesentlig økning av ePROM besvarelser.

Variabelkomplettheten til registeret er av meget høy grad. Fra mars 2018 ble alle variablene i registeret obligatoriske (for både peroperativt skjema og PROM-skjemaene). Dette fører til at man unngår manglende registreringer (ingen missing). Høy variabelkompletthet er en forutsetning for at kvalitetsindikatorerne skal kunne benyttes til å evaluere behandlingskvaliteten.

### 5.7.2 Korrekthet

Valideringsstudien «Validering av Norsk tonsilleregister – kontroll av registerdata mot kildedata», som ble gjennomført i 2017-19 ved St. Olavs hospital HF, viste at det er et godt samsvar mellom registeret og gullstandard (journal). Alle variablene viste en verdi på 0,92 - 1,00 for observert enighet. Artikkel fra studien ble publisert i 2019 (15).

Datakvalitetsstudien fra 2020 «Intra-rater reliabilitet, relevans og økt dekningsgrad for PROM-skjema» viste også god samstemthet (reliabilitet). Resultatet viste at det er høyt samsvar mellom innsamlede data i prosjektet og svarene på det elektroniske spørreskjemaet. Spørsmålene forstås slik de er tenkt og svarene gjenspeiler det pasientene hadde av komplikasjoner (17).

Resultatet fra begge studiene viser høy variabelkorrekthet. Dette har stor betydning for tolkning av resultater fra registeret.

Våre studier, og analyser mot NPR, viser at alle pasienter som er inkludert i registeret er tonsilleoperert. Det indikerer høy korrekthet i Tonsilleregisteret.

### 5.7.3 Reliabilitet

I den første valideringsstudien som ble gjennomført ved St. Olavs hospital HF i 2017-19, hvor journalen ble ansett som gullstandarden, viste resultatene at det var svært stor grad av validitet i registeret. Det var svært høy enighet mellom det som ble registrert i det peroperative skjemaet i registeret, og det som var registrert i journal. Dette tyder på at registreringsskjemaet bidrar til god datakvalitet ved å unngå misforståelser ved registrering, og at de som registrer har høy kvalitet ved innregistrering.

Resultatet er basert på tolkning av observert enighet, Cohen's kappa og Gwet's AC<sub>1</sub> for hver variabel. Alle variablene lå innen området 0,92 - 1,00. Studien av inter-rater reliabilitet konkluderte med at variablene i peroperativt skjema har høy pålitelighet, det vil si at det er gode og entydige variabler registrert av medisinsk personell (15).

Den andre datakvalitetsstudien ble utført i 2020 av det elektroniske spørreskjemaet som pasienter/pårørende svarer på 30 dager etter operasjonen (PROM). Studien viser at det er høyt samsvar mellom innsamlede data i prosjektet og svarene på det elektroniske spørreskjemaet. Hovedhensikten med studien var å undersøke om det som blir registrert i kvalitetsregisteret fra 30-dagers spørreskjema (PROM) faktisk samsvarer med det som pasient/pårørende oppgir muntlig per telefon en uke etter den elektroniske besvarelsen. Resultat fra den studien viser at det er høyt samsvar mellom innsamlede data i prosjektet og svarene på det elektroniske spørreskjemaet. Spørsmålene forstås slik de er tenkt og svarene gjenspeiler det pasientene hadde av komplikasjoner. Her var også resultater basert på tolkning av observert enighet, Cohen's kappa og Gwet's AC<sub>1</sub> for hver variabel og alle variablene for Observert enighet hadde verdier mellom 0,70 - 1,00. Tolv av fjorten spørsmål kommer i kategorien «*nesten perfekt samsvar*», mens 2 av spørsmålene kom i kategorien «*betydelig samsvar*». Denne studien viser at datakvaliteten som er undersøkt er høy, og at opplysningene som innhentes fra 30-dagers PROM-skjema i Tonsilleregisteret er komplette og korrekte, og viser høy reliabilitet. Resultatet fra hoveddelen i studien tyder på at man kan stole på de data som er innhentet. Sluttrapport ligger ute på SKDE sine nettsider (17).

#### 5.7.4 Aktualitet

Rask ferdigstilling av skjema er viktig for at sykehusene skal kunne bruke registeret i kvalitetsforbedrende arbeid og for at registeret skal kunne samle inn pasientrapporterte resultater (PROM). I 2021 var det i Tonsilleregisteret gjennomsnittlig 21 dager fra operasjonsdato til registrering.

Den nye rapporteringsløsning i MRS som ble innført i desember 2020 ga alle avdelingene en unik og viktig mulighet til å følge sine egne resultater på kvalitetsindikatorerne i registeret, samt en mulighet for selv å kontrollere gjennomsnittlig tid fra operasjon til registrering. Disse dataene oppdateres kontinuerlig, slik at de som registrerer kan til enhver tid se sine egne oppdaterte resultat.

## 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Registeret skal være et nasjonalt kvalitetsregister som inkluderer alle berørte behandlingsinstitusjoner i landet. Alle norske sykehus, avtalespesialister og private behandlere som utfører tonsillektomi/tonsillotomi inviteres til å delta. Fra september 2019, med innføring av egen forskrift for medisinske kvalitetsregistre, er det plikt til å registrere i nasjonale registre (18).

Data hvor pasient/pårørende har fylt ut samtykkeerklæring vil bli registrert. Registeret vil inkludere alle pasienter som får operativ behandling og som oppfyller inklusjonskriteriene, uavhengig av indikasjon og bruk av metode. Tonsillektomi/tonsillotomi ved cancer/utredning for cancer skal ikke inkluderes i registeret.

Registeret er koblet til Folkeregisteret. For pasienter som ikke er registrert i Folkeregisteret var det i 2021 ikke mulig å inkludere disse i Tonsilleregisteret, dvs. pasienter uten norsk fødselsnummer i registeret.

Dersom pasient/pårørende ikke samtykker til registrering, kan det likevel registreres fødselsnummer og åpnes et peroperativt skjema, men da registreres det med at samtykke ikke er gitt. Pasient/pårørende vil da senere ikke motta spørreskjema etter 30 dager og 6 mnd. I slike tilfeller vil det i nasjonalt register kun registreres antall ikke-samtykket fra de enkelte lokale instanser, men ikke noe ytterligere informasjon om pasienten.

Aktuelle diagnosekoder:

- J35.0 Kronisk tonsillitt
- J35.1 Tonsillehypertrofi
- J35.3 Tonsillehypertrofi og hypertrofi av adenoid
- J35.8 Spesifisert sykdom i mandel
- J35.9 Uspesifisert sykdom i mandel
- J36 Peritonsillær abscess
- J39.0 Retro eller parafaryngeal abscess
- J03.0 Streptokokktonsillitt
- J03.8 Uspesifisert bakterie
- J03.9 Spesifisert bakterie
- G47.3 Obstruktiv søvnapné

Aktuelle operasjonskoder for ISF-finansierte sykehus:

- EMB10 Tonsillektomi
- EMB12 Reseksjon av tonsillevev/tonsillotomi
- EMB15 Intrakapsulær tonsilledestruksjon
- EMB20 Adenotonsillektomi
- EMB30 Adenotomi (aktuell kun når det tas i kombinasjon med EMB12/EMB15)

For avtalespesialister benyttes de samme diagnosekodene i kombinasjon med takstene:

- K02a Tonsillektomi
- K02e Tonsillektomi ved samtidig parasentese med ventilasjonsdren
- K02f Tonsillektomi ved samtidig adenotomi
- K02g Tonsillektomi ved samtidig adenotomi og parasentese med ventilasjonsdren

## 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Registeret har kodebok tilgjengelig i innregistreringsløsningen MRS. Her beskrives alle registervariablene. Kodeboken er dermed lett tilgjengelig for den som skal benytte registeret.

Tonsilleregisteret har fire kvalitetsindikatorer, som alle er resultatindikatorer. Kvalitetsindikatorene er indirekte mål i forhold til kvaliteten på det området som måles. For at kvalitetsindikatorene skal kunne være til nytte er det viktig med god dekningsgrad. Se mer informasjon om kvalitetsindikatorer på nettsiden til SKDE (19).

Målet er at registeret skal bidra til kvalitetsforbedring i diagnostikk og behandling av pasienter som tonsilleopereres. Kvalitetsindikatorene til Tonsilleregisteret er bygget opp rundt internasjonale retningslinjer. Graderingen for måloppnåelse er laget med hensyn til tonsillektomi. Ved tonsillotomi forventes noe mindre plager postoperativt. Grenser for spesifikke mål for de ulike indikatorene kan diskuteres, og har også vært drøftet med fagrådet. Målverdiene kan eventuelt bli justert i framtiden, basert på økt kunnskap om fagfeltet via registeret.

### Kvalitetsindikator 1 – Reinnleggelse pga blødning

Alle pasienter som utskrives til hjemmet vil motta et spørreskjema 30 dager etter utreise for å undersøke hvordan pasientene har det etter operasjonen. Denne kvalitetsindikatoren er definert som andel reinnleggelse på grunn av blødning etter tonsilleoperasjon, basert på besvarelse fra pasient/pårørende. Indikatoren sier ikke noe om grad av blødning, og heller ingenting om tiltak som settes inn eller hvor reinnleggelse skjer. Resultatene kobles opp mot enheten som har gjennomført tonsilleoperasjonen, og ikke enheten hvor pasienten reinnlegges.

- Høy måloppnåelse < 4 %
- Moderat måloppnåelse 4 - 10 %
- Lav måloppnåelse > 10 %

### Kvalitetsindikator 2 – Kontakt med helsevesenet pga smerter

Denne kvalitetsindikatoren besvares via spørreskjema til pasient/pårørende 30 dager etter utreise. Kvalitetsindikatoren er definert som andel pasienter som har tatt kontakt med helsevesenet på grunn av smerte etter tonsilleoperasjon. Indikatoren sier ikke noe om grad av smerte, bare om pasient/pårørende har vært i kontakt med helsevesenet på grunn av smerte i løpet av 30 dager etter operasjon. Hva som defineres som helsevesenet er ikke beskrevet, så det kan tolkes som ulike deler av helsevesenet.

- Høy måloppnåelse < 15 %
- Moderat måloppnåelse 15 - 25 %
- Lav måloppnåelse > 25 %

### Kvalitetsindikator 3 – Kontakt med helsevesenet pga infeksjon

Denne kvalitetsindikatoren besvares også via spørreskjema til pasient/pårørende 30 dager etter utreise. Kvalitetsindikatoren er definert som andel pasienter som har tatt kontakt med helsevesenet på grunn av infeksjon etter tonsilleoperasjon basert på besvarelse fra pasient/pårørende. Grad og hvilken type infeksjon er ikke definert i spørreskjemaet, bare om pasient/pårørende har vært i kontakt med helsevesenet på grunn av infeksjon i løpet av 30 dager etter operasjon. Hva som defineres som helsevesenet er ikke beskrevet, så det kan tolkes som ulike deler av helsevesenet.

- Høy måloppnåelse < 5 %
- Moderat måloppnåelse 5 - 10 %

- Lav måloppnåelse > 10 %

#### Kvalitetsindikator 4 – Symptomfri etter 6 mnd.

Alle pasienter vil etter en tonsilleoperasjon motta et nytt spørreskjema 6 mnd. etter utreise for å undersøke hvordan pasientene har det etter operasjonen. Målet med dette spørreskjemaet er å innhente informasjon om hvordan pasientens plager har forandret seg etter operasjonen.

Det besvares om hvordan pasientens situasjon er 6 mnd etter operasjon:

- Plagene er borte
- Har blitt ganske bra av plagene
- Har fortsatt plagene
- Plagene har forverret seg

Måloppnåelsen for indikatoren baserer seg på en sammenslåing av svar innen kategoriene «*Plagene er borte*» og «*Har blitt ganske bra for plagene*».

- Høy måloppnåelse > 90 %
- Moderat måloppnåelse 80 – 90 %
- Lav måloppnåelse < 80 %

### 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Tonsilleregisteret fikk etablert en teknisk løsning for elektronisk innsamling av pasientrapporterte resultatmål (ePROM) i mars 2017. Løsningen er utviklet i samråd med Hemit, og benytter MRS som plattform for datainnsamling.

PROM-skjema sendes pasient/pårørende 30 dager og 6 mnd. etter gjennomført tonsilleoperasjon. Tilsvarende som med variablene som benyttes i det peroperative spørreskjemaet, så er også PROM-skjemaene en kopi av spørreskjemaene som er utarbeidet og benyttes av det svenske Tonsilloperasjonsregisteret.

30-dagers skjema inneholder et begrenset antall spørsmål om registerets kvalitetsindikatorer i forhold til blødning, smerte og infeksjon i etterkant av operasjonen. Det er også spørsmål om antall dager med bruk av smertestillende og hvor mange dager etter operasjon man kunne begynne å spise vanlig mat igjen. I tillegg er det spørsmål om man opplevde at informasjonen man fikk før inngrepet stemte med hvordan operasjonen og tiden etter opplevdes, og om man har benyttet seg av informasjon på nettsiden [www.halsmandeloperasjoner.no](http://www.halsmandeloperasjoner.no).

Spørreskjema 6 mnd. etter operasjon registrerer om inngrepet har vært vellykket. For Årsrapport 2021 benyttes besvarelser på 6 mnd. skjema som ble innhentet i 2021, og ikke basert på de som ble operert inneværende år. Dette skyldes at innleveringsfristen for årsrapporten er 15.juni, og at ikke alle besvarelser på 6 mnd. skjema for de som er operert i 2021 har kommet inn.

For at automatisk utsendelse av skjema skal fungere som ønsket, er systemet avhengig av at registrerende enheter ferdigstiller peroperativt skjema så snart som mulig etter at operasjonen er utført. Ved forsinket ferdigstilling av peroperativt skjema (> 30 dager) vil fortsatt ePROM sendes ut, men da med en forsinkelse i forhold til planlagt tidsrom.

Registeret benytter per i dag ikke PREM som eget spørreskjema, men i 30-dagers spørreskjema er det et spørsmål som omhandler pasienten/pårørendes opplevelse av informasjonen man fikk før inngrepet. Stemte informasjonen med hvordan operasjonen og tiden etter opplevdes.

Dekningsgraden på ePROM har tidligere vært lavere enn ønskelig. Data fra 2020 viste at svarprosenten var på 61 % for 30-dagers skjemaet. Med ny løsning i MRS for besvarelse for de under 18 år fra mars 2021 ser vi en vesentlig økning i andelen besvarelser, med en svarprosent på ca. 80 % totalt **etter** at løsning ble tatt i bruk. I tillegg tyder det på at flere har blitt aktive brukere på Helsenorge.no i forbindelse med koronapandemien, noe som også har bidratt til at vi når flere brukere via digitale kanaler for utsendelse av ePROM-skjema.

Tabell 5 Andel besvarelser av 30-dagers skjema fordelt på svarkanaler

Svarkanal for ePROM	2019	2020	2021
Sikker kanal via Helsenorge.no	1954 utsendte 1417 besvarte <b>Andel svar: 73 %</b>	2409 utsendte 2017 besvarte <b>Andel svar: 84 %</b>	4142 utsendte 3406 besvarte <b>Andel svar: 82 %</b>
Sikker kanal via digital post (Digipost o.l.)	291 utsendte 181 besvarte <b>Andel svar: 62 %</b>	201 utsendte 136 besvarte <b>Andel svar: 68 %</b>	78 utsendte 40 besvarte <b>Andel svar: 51 %</b>
Usikker kanal til voksne >16 år (e-post/SMS)	421 utsendte 117 besvarte <b>Andel svar: 28 %</b>	221 utsendte 71 besvarte <b>Andel svar: 32 %</b>	79 utsendte 20 besvarte <b>Andel svar: 25 %</b>
Usikker kanal til foreldre til barn <16 år (e-post/ SMS)	2681 utsendte 1180 besvarte <b>Andel svar: 44 %</b>	2575 utsendte 1066 besvarte <b>Andel svar: 41 %</b>	335 utsendte 139 besvarte <b>Andel svar: 41 %</b>
<b>Total utsendte/besvarte</b>	5347 utsendte 2895 besvarte <b>Andel svar: 54 %</b>	5406 utsendte 3290 besvarte <b>Andel svar: 61 %</b>	4634 utsendte 3605 besvarte <b>Andel svar: 78 %</b>

Data til tabell 5 er hentet fra registeret i juni 2022 for å vise hvilke kanaler som benyttes for utsendelse av ePROM-skjema. I tabellen kan ses en vesentlig økning i antall utsendte skjema via Helsenorge.no fra 2020 til 2021. Dette antas i hovedsak å skyldes endring av utsendelsen av ePROM til foreldre som skjedde i mars 2021, hvor det da ble åpnet for å benytte digitale kanaler for utsendelse til foreldre også. Tabellen viser også at andelen besvarte skjema er størst når det benyttes sikker kanal for utsendelse av ePROM, og størst ved benyttelse av Helsenorge.no.

## 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Tonsilleregisteret har tilgjengelige variabler på alder, kjønn og bosted (postnummer). I Tonsilleregisteret ble det i 2021 kun registrert pasienter som har personnummer registrert i Folkeregisteret, med automatisk oppkobling mot Folkeregisteret. Opplysninger om kjønn og alder finnes i tabell 6. Data om dette er ellers brukt ved formidling av resultater i Kap. 3. Registreringer er personidentifiserbare og data vedrørende sosiale og demografiske ulikheter i helse kan innhentes fra andre kilder dersom nødvendige tillatelser foreligger (f.eks. fra Statistisk sentralbyrå).

Registersekretariatet har for 2021 bedt NPR om data for opptaksområde inndelt på HF-nivå for andelen tonsilleoperasjoner per 100.000 innbygger, for å kunne avdekke mulige demografiske ulikheter i tilbudet. Dessverre fikk vi ikke tilgang til disse dataene innen innleveringsfrist av årsrapporten.

Tabell 6 Oppsummering av demografiske variabler i registeret

	2019	2020	2021
Andel kvinner/menn (%)	58 / 42	60 / 40	62 / 38
Andel voksne/barn (%)	61 / 39	66 / 34	69 / 31
Gj.snittsalder kvinner/menn (år)	18,1 / 14,7	19,3 / 16,5	20,6 / 18,3

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

Tonsilleregisteret, ved fagråd og sekretariat, har i forbindelse med etablering av registeret definert fire kvalitetsindikatorer for tonsilleoperasjon. Og det er i den sammenheng satt målverdier for de ulike indikatorene. Ingen av disse har per i dag fått status som nasjonale kvalitetsindikatorer i regi av Helsedirektoratet (Hdir). Registersekretariatet mener at kvalitetsindikatorene 1 (Reinnleggelse pga blødning etter tonsilleoperasjon) og 4 (Symptomfri 6 mnd etter tonsilleoperasjon) ville egne seg bra som nasjonale kvalitetsindikatorer. Seksjonen for medisinske kvalitetsregistre ved St. Olavs hospital tok i 2020 kontakt med Hdir for å undersøke om muligheten for å få etablert nye nasjonale kvalitetsindikatorer. Svaret var at per i dag har Hdir ikke planer om å innføre nye indikatorer.

Det eksisterer per i dag ikke noen nasjonale retningslinjer for tonsilleoperasjoner, men det finnes en veileder for *Tonsillitt/Tonsillehypertrofi* av Norsk forening for Otorhinolaryngologi, Hode- og Halskirurgi. Veilederen har lite målbare anbefalinger, men den anbefaler at kronisk tonsillitt eller kronisk residiverende tonsillitter behandles med tonsillektomi (12). Leder av foreningen har orientert registersekretariatet i forbindelse med fagrådsmøte at det er satt i gang et arbeid med revidering av veilederen fra 2017. Dette er blant annet basert på ny kunnskap anskaffet via Tonsilleregisteret.

Et av målene for Tonsilleregisteret er etter hvert å bidra til utarbeidelse av nasjonale retningslinjer for tonsilleoperasjoner, ut fra den allerede eksisterende ØNH-veilederen. Med bakgrunn fra kvalitetsprosjektet «*Reinnleggelse pga blødning*», er et av målene å få på plass mere detaljert om valg av operasjonsteknikk.

Det er også ønskelig på sikt å få utformet nasjonale retningslinjer for smertebehandlingen i det postoperative forløpet. Kvalitetsforbedringsprosjektet som ble planlagt i 2021 skal blant annet danne grunnlaget for utarbeidelse av disse retningslinjene.

## 6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Veilederen for *Tonsillitt/Tonsillehypertrofi* som er utarbeidet av Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurgi har lite målbare anbefalinger, men den anbefaler at *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter* skal behandles med tonsillektomi, mens isolert *tonsillehypertrofi* kan alternativt behandles med tonsillotomi (12).

I 2021 var det 74 % (3476/4705) av de registrerte operasjonene som hadde *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter* som hovedindikasjon. Av disse ble det i 96 % av operasjonene (3348 av 3476) utført tonsillektomi. Dette viser **høy etterlevelse av faglig veileder**. Kun to enheter utfører sjeldnere tonsillektomi i forbindelse med indikasjon *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter* enn anbefalt i henhold til veileder. Se figur 59.

## 6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Tonsilleregisteret har siden oppstart i 2017 hatt hovedfokuset på å øke inkluderingen til registeret, og har gradvis hatt økt fokus på å identifisere kliniske forbedringsområder.



Basert på funn i registeret ble det i 2018 startet opp et kvalitetsforbedringsprosjekt for å redusere andelen reinnleggelser pga blødning, for de avdelingene med *lav måloppnåelse* på kvalitetsindikatoren. Dette prosjektet ble avsluttet i 2020, men deltageravdelingene har blitt fulgt videre i 2021 med jevnlig rapporter. Analyser av data fra registeret i 2021 viser at flere enheter vil kunne ha behov for fokus og oppfølging. Dette vil derfor fortsatt være et av fokusområdene som registeret vil jobbe med.

Analyser fra registeret tyder på at det er flere områder som man bør ha fokus på med tanke på kvalitetsforbedring. I forhold til registerets kvalitetsindikatorer så viser flere enheter *lav måloppnåelse* på tre av indikatorene også i 2021. Identifiserte områder i 2021 viste at det blant annet bør settes inn en innsats for å bedre smertebehandling.

## 6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.8.1 Lokale tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Publisering av årsrapporter og utlevering av data fra registeret gir mulighet til å vurdere egen praksis og blant annet etterlevelse av ØNH-veileder for *Tonsillitt/Tonsillehypertrofi* for den enkelte enhet. Stadig flere enheter bruker data fra Tonsilleregisteret for jevnlig kartlegging av egen virksomhet. De kan dermed raskere avdekke praksis som ikke er i henhold til anbefalt praksis, og forbedre praksis der det er behov. På bakgrunn av dette har blant annet noen av enhetene iverksatt forbedringstiltak for å redusere postoperative komplikasjoner.

Eksempler på tiltak for pasientrettet kvalitetssikring der data fra registeret benyttes:

- Aleris Trondheim har i 2021 forsøkt Cyklokapron iv preoperativt, sammen med bruk av diatermisaks som operasjonsteknikk, ved alle utførte tonsillektomier. Hensikten var å se om det har hatt noen effekt på reduksjon av reinnleggelser pga blødning etter inngrepet. Resultatene så langt tyder på at Cyklokapron sammen med diatermisaks ikke påvirker innleggesraten. I dette kvalitetsforbedringstiltaket finner man det relativt vitenskapelig bevist at Cyklokapron ikke har effekt på senblødninger i forbindelse med operasjon med diatermisaks, men mulig en liten effekt på tidlige blødninger (de er sjeldne).
- Nordlandssykehuset HF, Bodø ØNH-avdelingen har satt sammen en arbeidsgruppe bestående av en ØNH-LiS og en sykepleier fra dagkirurgisk enhet for å jobbe med kvalitetsforbedringsprosjekt i forhold til smertebehandling. De har en tonsillestudie (BupVacTons20) gående der pasientene blant annet får OxyNorm/OxyContin.
- ØNH-avdelingen i Molde hadde i 2021 på nytt fokus på reduksjon av andelen reinnleggelser pga postoperativ blødning. De hadde en ny gjennomgang der de så på videoopptak fra tidligere workshop i regi av Tonsilleregisteret (tonsillektomi) og hadde internundervisning om Tonsilleregisteret, inkludert gjennomgang av foreløpige tall fra 2021. Disse tiltakene ble utført grunnet nye LiS og at man hadde sett en økning i andel reblødninger igjen. Avdelingen vil følge utviklingen videre i registeret, og nye tilsendte rapporter fra Tonsilleregisteret.

### 6.8.2 Kvalitetsforbedringsprosjekt - reduksjon i reinnleggelse pga blødning

Tonsilleregisteret startet i 2018 et prosjekt for å redusere antall reinnleggelser grunnet postoperativ blødning etter tonsilleoperasjoner. Registeret fikk bevilget penger fra *Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre* (SKDE) til å gjennomføre prosjektet. Prosjektet ble avsluttet i 2020.

Bakgrunnen for prosjektet var at resultatet på kvalitetsindikatoren «*Reinnleggelse pga blødning*» i Tonsilleregisteret viste *moderat måloppnåelse* (8 %) nasjonalt i 2017, med en variasjon mellom enhetene fra 0 – 19 %. I Sverige hadde det tidligere vært gjort tilsvarende funn, og gjennomføring av



et forbedringsprosjekt der førte til signifikant reduksjon i antall reinnleggelser (20).

Målet med prosjektet var å redusere antall reinnleggelser grunnet postoperativ blødning etter tonsilleoperasjoner, og å bidra til å identifisere hvilke tiltak som skulle til for å oppnå lavere reinnlegglesesprosent. Internasjonal forskning viser at valg av operasjonsteknikk kan ha stor betydning for komplikasjoner i etterkant av operasjon, hvor endring fra varm til kald teknikk kan være viktig (7). Et delmål i prosjektet var fokus på operasjonsteknikk, økt inkludering til registeret og økt besvarelse på PROM.

Avdelingene som har deltatt i kvalitetsforbedringsprosjektet har bedret sine resultat på kvalitetsindikatoren «*Reinnleggelse pga blødning*». Deltageravdelingene har redusert reinnleggelserne fra et gjennomsnitt på 14 % i 2017 til 6 % i 2020.

For dette forbedringsprosjektet fikk Avdeling for Øre-Nese-Hals på St. Olavs, (som var en av deltakersykehusene) i tett samarbeid med Tonsilleregisteret *Forbedringsprisen 2021* fra Helse Midt-Norge RHF. Juryens begrunnelse var blant annet:

*«Vinnerprosjektet er et forbilledlig eksempel på kvalitetsforbedring i praksis. Ut fra kjent kunnskap om risiko og uønsket variasjon har prisvinnerne iverksatt tiltak som har dokumentert effekt på kvalitet og pasientsikkerhet. De har satt klare resultatmål før oppstart og har oppnådd gode resultater. Konkret ved at reblødninger etter tonsilleoperasjon er signifikant redusert etter omlegging til ny operasjonsteknikk og at fast personell utfører bestemte inngrep. I tillegg til at det er ressursbesparende, er det viktigste at mange pasienter spares for den traumatiske og potensielt farlige hendelsen som en postoperativ blødning er. Selv om prisen går til, vil vi løfte frem at dette et nasjonalt samarbeidsprosjekt som involverer andre sykehus, herunder Molde og Namsos som også har hatt gode resultater. Læring og erfaringsdeling på tvers har vært sentralt. Det er blant annet spilt inn instruksjonsvideoer som er videreformidlet til andre avdelinger som ikke har deltatt. Gode resultater etter kvalitetsforbedringsprosjekter bør og skal deles med andre, slik at kunnskapen kommer flere pasienter til gode. Det håper vi denne prisen vil bidra til.»* (21).

Sluttrapport med mere detaljert beskrivelse ligger på SKDE sine nettsider og registerets hjemmeside, med lenker til filmene (22, 23).

Artikkel med data fra dette prosjektet ble skrevet i 2021, og innsendt for publisering i det medisinske tidsskriftet BMJ Open Quality, med tittel; ***A Reducing Post-Tonsillectomy Hemorrhage: A Multicenter Quality Improvement Program Incorporating Video-based Cold Technique Instruction***

### **6.8.3 Kvalitetsforbedringsprosjekt - smertebehandling**

Tonsilleregisteret fikk i desember 2021 tildelt prosjektmidler fra SKDE til et nytt kvalitetsforbedringsprosjekt med tittel «Smertebehandling etter tonsilleoperasjoner». Prosjektet har oppstart i 2022, men forberedelsene og planlegging startet høst/vinter 2021. Vår fagleder hadde informasjon på Høstmøtet for ØNH og Avdelingslederforum for ØNH for å forberede avdelingene på det nye prosjektet.

Smertes og smertebehandling etter tonsilleoperasjoner er en utfordring for pasientene, for helsevesenet og samfunnet. Bakgrunnen for prosjektet er at registerdata synliggjør en stor variasjon i mellom enhetene i forhold til behovet for kontakt med helsevesenet i etterkant av operasjon pga smerter. Nasjonalt var det totalt 22 % som tok kontakt pga smerteproblematikk etter tonsilleoperasjonen i 2021. Dette er en av kvalitetsindikatorene i registeret, og for å få en *god måloppnåelse* på denne indikatoren er andelen satt til 15 % eller færre. Det finnes ingen konsensus på hvilken smertelindring som bør gjennomføres, og per i dag finnes det ingen nasjonale

retningslinjer for smertelindring etter tonsilleoperasjon i Norge. Det er ulik praksis på landsbasis hvordan behandling og forebygging av smerter etter tonsillotomi og tonsillektomi er. Analyser av data fra registeret viser at det er flere i gruppen  $\geq 16$  år (25 %) som tar kontakt enn de  $< 16$  år (14 %).

PROM-studien fra 2020 avdekket også at det er forskjellige årsaker til at pasientene tar kontakt med helsevesenet etter tonsilleoperasjon, noe som er viktig å se nærmere på, blant annet for å kunne bedre kvaliteten på behandlingen som gis postoperativt.

Kvalitetsregisterdata viser at 1 av 4 av de opererte som besvarte 30-dagers spørreskjema, har tatt kontakt med helsevesenet pga smerter postoperativt. Registerdata fra 2021 viser at det fortsatt er stor forskjell mellom enhetene i hvor stor andel av pasientene/pårørende som tar kontakt med helsevesenet pga smerter etter operasjon, med en variasjon fra 12 % til 32 %.

Valideringsstudien fra 2020 viste at det er flere og sammensatte årsaker til at pasienten tar kontakt. Aktuelle punkter i den forbindelse:

- Er det ulike tradisjoner for bruk av smertestillende?
- Type smertestillende?
- Administrering og dosering av smertestillende
- Informasjon som gis til pasient/pårørende

Målet med prosjektet er å forbedre smertebehandling etter tonsilleoperasjonen for unge/voksne pasienter  $\geq 16$  år:

- Kartlegge hvilke rutiner som finnes ved de ulike enhetene
- Utarbeide forslag til en felles modell for smertebehandling
- Lage utkast til standardisert retningslinje for alle enheter
- Lage utkast til standardisert informasjon om smertebehandling
- Målet for deltageravdelingene er å redusere andelen pasienter som tar kontakt med helsevesenet pga smerter
- Målet er at nasjonalt skal ingen enheter lengre ha lav måloppnåelse på indikatoren

## 6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Tonsilleregisteret gjennomførte i 2018-2020 et kvalitetsforbedringsprosjekt «Reduksjon av antall reinnleggelser pga blødning etter tonsilleoperasjon». Gjennom et systematisk og kontinuerlig forbedringsarbeid har avdelingene som deltok i kvalitetsforbedringsprosjektet bedret sine resultat på kvalitetsindikatoren «Reinnleggelse pga blødning» i løpet av prosjektperioden, og fått en økt dekningsgrad. Etter avsluttet prosjekt formidlet avdelingene at de vil fortsette med de innførte endringene, og fortsatt ha fokus på forbedringsområdene og bevare de tiltakene som førte til lavere andel blødninger etter tonsillekirurgi.

Kunnskapen og erfaringen som er anskaffet via prosjektet blir formidlet til resten av ØNH-miljøet i Norge gjennom presentasjon av prosjektet på relevante møter i fagmiljøet (Høstmøtet ØNH), nasjonal nettforedlesning ØNH, registerseminar, hjemmeside og nyhetsbrev fra registeret, og vil i tillegg være viktig i opplæring av nye spesialister innen fagfeltet.

Registeret vil fortsette å monitorere andelen reinnleggelser pga. blødning etter tonsilleoperasjon, og gir tilbakemelding til de aktuelle enhetene dersom det oppstår negative endringer etter at prosjektet er avsluttet. Registeret vil også jobbe for at den enkelte avdeling kan benytte sine egne data fra registeret til å monitorere kvaliteten ved behandlingen som gis og utfallene av denne selv.

Det kom en ny og viktig rapporteringsløsning i MRS i desember 2020. De som registrerer selv kan nå se hvordan de ligger an sammenlignet med enhetens og de nasjonale resultatene. Løsningen er en videreutvikling av månedsrapportene som deltakeravdelingene i prosjektet har mottatt og fortsatt mottar. Det har vært gitt tilbakemelding om at rapportene har vært nyttig i arbeidet med å nå målene om reduksjon i reinnleggelse pga blødning etter tonsilleoperasjonene.

På lengre sikt kan erfaringene og resultatene fra forbedringsprosjektet bli viktige bidrag med tanke på å få utarbeidet nasjonale retningslinjer for tonsillektomi i Norge.

Prosjektgruppen har tanker om å videreføre erfaringer fra forbedringsprosjektet til andre enheter som trenger forbedring på kvalitetsindikatoren «Reinnleggelser pga blødning».

## 6.10 Pasientsikkerhet

Følgende komplikasjoner registreres:

- Blødningskomplikasjoner – dersom det er postoperativ blødning før hjemreise som krever tiltak, og i så fall hvilke tiltak
- Blødningskomplikasjoner i etterkant av hjemreise
- Komplikasjoner med smerte i etterkant av operasjonen
- Komplikasjoner med infeksjon i etterkant av operasjonen

Registeret rapporterer ikke til pasientsikkerhetsprogrammet.

## 7 Formidling av resultater

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Elektronisk løsning for rapportering i MRS er innført for at fagmiljøet skal få kontinuerlig oppdaterte tilbakemeldinger. De som registrerer selv kan i rapporteringsløsningen til enhver tid se hvordan de ligger an på kvalitetsindikatorerne sammenlignet med enhetens og nasjonale resultater. Sekretariatet har sendt ut informasjon om denne løsningen til alle brukere av registeret, med opplæring og oppmuntring til å benytte denne til egen forbedring og oppfølging (11). Det fører til at alle enheter i Tonsilleregisteret har mulighet til å generere elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom MRS. Her gis også mulighet til å hente ut rådatamateriale med lokale data for videre analyser. Løsningen krever brukertilgang til Tonsilleregisteret.

Foreløpige resultat fra registeret ble presentert på ØNH høstmøte og nasjonal nettundervisning for ØNH i 2021. I tillegg ble det gjennomført en presentasjon på Avdelingslederforum ØNH.

Tonsilleregisteret startet i 2021 med formidling av resultater på *Sykehusviseren* på SKDE sine nettsider. <https://www.skde.no/kvalitetsregistre/alle/sykehus?indicator=onh>

Resultatene finnes også presentert mer detaljert med anonyme data på registerets hjemmeside. <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister>

Nettsidene oppdateres jevnlig. I tillegg utarbeides det årsrapport som sendes ut i papirversjon til alle behandlingseenhetene, samt legges tilgjengelig på registerets og SKDE sine hjemmesider.

De sju avdelingene som deltok i kvalitetsforbedringsprosjektet i 2018-20 mottar fortsatt jevnlig rapporter for egne avdelinger, med spesielt fokus på kvalitetsindikatoren «*Reinnleggelse pga blødning*». Flere avdelinger/klinikker har vært i kontakt med registersekretariatet og etterspurt rapporter/oversikt fra egne avdelinger. Slike rapporter har blitt utsendt fortløpende på etterspørsel.

### 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årlig nasjonal og regional rapport går til sykehusledelse og administrasjon.

Servicemiljøet i Helse Midt-Norge lager hvert år en regional rapport til hvert enkelt HF i regionen med en orientering om datakvalitet og måloppnåelse for alle nasjonale medisinske kvalitetsregister som det enkelte HF rapporterer til. Det vektlegges også hvilke fagområder som har potensiale for kvalitetsforbedring basert på resultatene fra de medisinske kvalitetsregistrene. Rapporten sendes ut til fagdirektør og ledelse ved det enkelte HF, i tillegg til styret i Helse Midt Norge.

Rapporten ble også presentert på regionalt fagdirektørmøte, i pasient- og kvalitetssikkerhetsnettverkene i Møre og Romsdal HF og Nord Trøndelag HF, og for styret i Helse Midt-Norge RHF i 2021.

Registeret presenterer også resultater for sine kvalitetsindikatorer på hjemmesiden <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister> og på *Sykehusviseren* på nettsiden <https://www.skde.no/kvalitetsregistre/alle/sykehus?indicator=onh>, som finnes åpent tilgjengelig på internett, tilgjengelig for fagmiljø, administrasjon og ledelse og pasienter, se *kapittel 7.1*.

### 7.3 Resultater til pasienter

Den registrerte har etter helseregisterloven § 24 rett til både generell informasjon om registeret og en rett til innsyn i opplysninger om seg selv. Dette betyr at man som pasient/pårørende når som helst kan be om å få se eller få utlevert all informasjon som er registrert. I forhold til opplysninger som er inkludert i Tonsilleregisteret kunne man fra 2019 få digitalt innsyn direkte til dataene sine via pålogging i Helsenorge.no <https://helsenorge.no/om-min-helse/helseregistre>. Slik vil man kunne kontrollere at dataene som er registrert er riktige, uten å kontakte registeret og be om det. Innsynsrapport på Helsenorge.no vil vise hvor man er oppført og hvilke opplysninger som er registrert.

Resultater fra registeret finnes fra 2018-2021 tilgjengelig for alle på nettsidene <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister> og på *Sykehusviseren* <https://www.skde.no/kvalitetsregistre/alle/sykehus?indicator=onh>

Resultater publiseres på avdeling-/klinikknivå, slik at pasienter/pårørende kan sammenligne resultatene mellom de ulike enhetene.

De som tonsilleopereres har ingen brukerorganisasjon. Brukerrepresentant i fagrådet får presentert resultater fra registeret.

Informasjon om hvor man kan finne opplysninger om og resultat fra registeret formidles til pasienter og pårørende skriftlig, som pasient/pårørende mottar i forbindelse med innhenting av skriftlig samtykke.

### 7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle fire kvalitetsindikatorer i Tonsilleregisteret presenteres på nettsiden *kvalitetsregistre.no*. Resultat på enhetsnivå fra 2018-2021 er tilgjengelig på *Sykehusviseren* på nettsiden. For enheter med færre enn 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat for kvalitetsindikatorerne ikke presenteres, men de vil inngå i totaltallene nasjonalt. Med økende inkludering til registeret vil resultat for alle enheter publiseres med oppdateringer flere ganger i året.

Alle registerets tidligere årsrapporter med indikatorer ligger også på nettsiden.

## 8 Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Tonsilleregisteret er organisert under Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, Fagavdelingen, ved St. Olavs hospital. Registeret er samlokalisert med Norsk hjerneslagregister, Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjertesviktregister, Norsk karkirurgisk register og Norsk ryggmargsskaderegister. Det er et tett samarbeid mellom de ulike registrene i forhold til administrative oppgaver og registerfaglige vurderinger. Fag- og serviceenheten er samlokalisert ved seksjonen, og server registrene med kompetanse fra kvalitetsrådgiver og statistiker.

#### 8.1.1 Nordisk samarbeid

Tonsilleregisteret bygger på det svenske Tonsilloperationsregistret, som ble etablert i 1997 (3). Registrene benytter de samme variablene i alle tre spørreskjema, og Tonsilleregisteret har hatt god hjelp fra det svenske registeret i opprettelsen. Det jobbes med tilsvarende opprettelse av nasjonale registre i de andre nordiske landene. Tonsilleregisteret har siden oppstarten hatt et nært samarbeid det med det svenske nasjonale kvalitetsregisteret.

Det er etablert en Nordisk fagrådsgruppe for tonsilleregistre (*Nordic Tonsil Surgery Steering committee*), med representanter fra Norge, Sverige, Danmark og Finland. Island er i oppstart av å etablere et tonsilleregister og vil naturlig være representert i den Nordiske fagrådgruppen etter hvert. Faglig leder og daglig leder i Tonsilleregisteret i Norge er deltagere i *Nordic Tonsil Surgery Steering committee*. Det har tidligere vært et årlig samarbeidsmøte hvor alle land har hatt med representanter, men pga koronapandemien har det vært et opphold av fellesmøter. Det har i denne perioden vært jevnlig kontakt på telefon og med e-post om felles arbeid. Gruppen har tidligere publisert en felles artikkel (4) og jobbet i 2021 med publisering av en ny felles artikkel (24).

Hensikten med å ha like spørreskjema er at datasettet vil være likt i de nordiske landene, slik at sammenligning på aggregert nivå er mulig. Det planlegges å sammenligne datasett en gang i året, og så snart som mulig igangsette internasjonal forskning basert på de nordiske registrene.

Norge og Sverige har også hatt et samarbeid i forhold til evaluering av felles 30-dagers spørreskjema. Det ble avholdt møter i 2019 for å diskutere hvordan dette skulle gjøres. Pga Covid-19 ble videre arbeid utført hver for seg, men bakgrunnen var felles, og begge registrene vil ha nytte av hverandres arbeid som fortsatte i 2021. På bakgrunn av resultat fra disse studiene vil det være aktuelt med videre samarbeid med tanke på videreutvikling/justering av PROM-skjema.

#### 8.1.2 ØNH klyngeregister

I 2021 ble jobben med etablering av nytt register i ØNH-klyngen intensivert. Søknaden om nasjonal status for Hørselsregisteret for barn ble fullførte og sendt inn høsten 2021. Registersekretariatet for Tonsilleregisteret har, sammen med faglig leder for Hørselsregisteret for barn, gjort jobben med etablering og søknad, med bidrag fra Servicemiljøet. Det planlegges videre for et tett samarbeid mellom de 2 ØNH-registrene, etter modell for klyngeregister.

## 8.2 Vitenskapelige arbeider

I 2017 startet samarbeidet om en første artikkel med utgangspunkt i det nordiske samarbeidet: Ruohoalho J, Østvoll E, Bratt M, Bugten V, Bäck L, Mäkitie A, Ovesen T, Stalfors J. **Systematic review of tonsil surgery quality registers and introduction of the Nordic Tonsil Surgery Register**. 2018. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology* 2018;275:1353–1363 (4)

Registersekretariatet gjennomførte i 2017-19 en valideringsstudie av skjemat som fylles ut på operasjonsdagen:

Wennberg, S., Karlsen, L.A., Stalfors, J. et al. (2019) **Providing quality data in health care - almost perfect inter-rater agreement in the Norwegian tonsil surgery register**. *BMC Medical Research Methodology* 19:6. <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0651-2> (15)

Aggregert sammenstilling av data for Norge, Sverige og Danmark, utlevert i desember 2019. Det ble jobbet med å skrive en felles artikkel hvor operasjonsindikasjoner og operasjonsmetoder i de nordiske landene blir sammenliknet, akseptert for publikasjon i 2021:

**Comparison of Clinical Practice of Tonsil Surgery from Quality Register data from Sweden and Norway and one clinic in Denmark**

Joacim Stalfors, Therese Ovesen, Jannik Buus Bertelsen, Vegard Bugten, Siri Wennberg, Ola Sunnergren (24)

Lederartikkel om nytten av nasjonale medisinske kvalitetsregistre:

Bugten V. **Postoperative bleeding after tonsil surgery**. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2021;141 (25)





## **Del II**

# **Plan for forbedringstiltak**

## 9 Videre utvikling av registeret

### 9.1 Datafangst, dekningsgrad og metodisk kvalitet

Datafangst er et område som krever kontinuerlig innsats fra registersekretariatet. I 2021 fortsatte arbeidet med å holde kontakt ut mot aktuelle sykehus og avtalespesialister/private for oppfølging, både for å opprettholde innsatsen med innregistrering, samt oppstart for registrering for de som ikke er i gang. Kontakten har vært per e-post og telefon/videokonferanse for opplæring i forbindelse med oppstart for registrering ved aktuelle enheter. Dette arbeidet er viktig å videreføre for å få de siste enheter til å starte registrering av tonsilleoperasjoner, samt å øke dekningsgraden hos de som allerede har startet med inkludering. Etter tidligere gjennomførte besøk på enheter er det observert positive endringer i dekningsgrad. Dette viser at besøk er et viktig verktøy i å nå målet, og noe som registeret ønsker å prioritere for å kunne oppnå stadium 4 med dekningsgrad på > 80 %. Registeret har som mål etter hvert å kunne gjennomføre flere besøk hos behandlingsenhetene når dette blir mulig.

En forskrift for medisinske kvalitetsregistre ble vedtatt av Kongen i Statsråd fredag 21.juni 2019 (18). Med forskriften har helsepersonell *plikt* til å melde inn relevante opplysninger til nasjonale kvalitetsregistre. Forskriften trådte i kraft 1.september 2019. Forskriften er et viktig verktøy i jobben videre med å inkludere alle enheter som utfører tonsilleoperasjoner.

Tonsilleregisteret har jobbet for reservasjonsrett, med det mål om å få økt dekningsgrad. Forskriften åpner for at opplysninger kan registreres uten pasientens samtykke, men pasienten får rett til å reserve seg mot at opplysninger blir registrert. Vedtak om (mulig) endring vil skje i etterkant av en vurdering av personvernkonsekvenser (Data Protection Impact Assessment - DPIA), som skal sikre at personvernet til de som er registrert i løsningen ivaretas. Hensikten er å få tatt i bruk reservasjon i 2022.

Kvalitetsforbedringsprosjektet som startet i 2018, og fortsatte i 2019-20, har også økt innregistrering som et av fokusområdene for de deltagende avdelingene. *Se kap. 6.8.1 for mer detaljer.*

Valideringsstudien som ble gjennomført i 2017-19 på peroperativt skjema konkluderte med at de fleste/alle variablene i Tonsilleregisteret har høy pålitelighet, det vil si at det er gode og entydige variabler (15).

Datakvalitetsstudien som ble gjennomført i 2020, med fokus på intra-rater reliabilitet for 30-dagers PROM-skjema, viste at datakvaliteten er høy og at opplysningene som innhentes fra 30-dagers skjemaet i Tonsilleregisteret er komplette (17). *Se punkt 5.7.1 for mer detaljer.*

Registeret har kun obligatoriske variabler i det peroperative spørreskjemaet og de to PROM-skjemaene, slik at komplettheten er meget høy.

Registeret jobber kontinuerlig med å kvalitetssikring av innregistrerte data, med opprydning av dobbeltregistreringer og feilregistreringer.

## 9.2 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Registersekretariatet vil på sikt i samråd med fagrådet foreslå kvalitetsforbedringsarbeid på grunnlag av eventuelle variasjoner av:

- Indikasjon for operasjon
- Praksis for valg av operasjonsmetodene tonsillektomi versus tonsillotomi
- Postoperative tonsilleblødninger
- Postoperative infeksjoner
- Postoperative smerter
- Behandlingseffekt og-varighet

Tonsilleregisteret søkte høsten 2021 SKDE om midler til et kvalitetsforbedringsprosjekt med tittel «Postoperativ smertebehandling etter tonsilleoperasjoner». Søknaden ble innvilget med plan om oppstart januar 2022. Bakgrunnen for prosjektet var at data fra registeret viser at en stor andel pasienter rapporterer på 30-dagers PROM-skjema at de tar kontakt i etterkant av operasjonen pga smerter, og at det er stor variasjon mellom enhetene i forhold til hvor stor andel som tar kontakt.

I datakvalitetsstudien «Intra-rater reliabilitet, relevans og økt dekningsgrad for PROM-skjema» som ble gjennomført i 2020 ble det bl.a. kartlagt årsak til kontakt med helsevesenet pga smerter. Resultater fra den studien tyder på at det er fire hovedgrunner til hvorfor pasientene tar kontakt; - ikke tålte forskrevne smertestillende, -forskrevet for liten mengde smertestillende, -trengte sterkere smertestillende og/eller mangelfull informasjon om postoperative smerter.

Det finnes per dags dato ingen nasjonale retningslinjer for smertelindring etter tonsilleoperasjon i Norge, og det ulik praksis på landsbasis hvordan behandling og forebygging av smerter etter tonsillotomi og tonsillektomi er. En kartlegging utført som forberedelse til kvalitetsforbedringsprosjektet viste at det er store forskjeller på informasjon og hvilke medikamenter som benyttes som smertelindring etter en tonsilleoperasjon. Både sykehusavdelinger og avtalespesialister/private sykehus vil bli forespurt om deltagelse til dette prosjektet. Utvelgelsen av avdelinger som blir forespurt om å bli med baserer seg på dårlig måloppnåelse på kvalitetsindikatoren (>30 %) «Kontakt med helsevesenet pga smerter». Det er ønskelig å ha med 4-6 enheter i prosjektet, og det planlegges for workshop, møter og jevnlig oppfølging av deltagende enheter. Det vil etter workshop bli utarbeidet et felles informasjonsskriv og en standardisert medikamentell behandling som skal utprøves i et år. I siste del av prosjektet vil det ut fra erfaringer og resultat foreslås en nasjonal retningslinje for smertebehandling av ungdom og voksne etter tonsilleoperasjon. Dette vil bli et samarbeid mellom fagmiljøet og Tonsilleregisteret.

I tillegg til pasientinformasjon angående smertebehandling vil sekretariatet jobbe mer med skriftlig informasjon på egen nettside. Dette vil bli ekstra viktig dersom registeret går over til reservasjonsrett.

Tonsilleregisteret vil etterhvert inneholde mye data som vil hjelpe de ulike enhetene med å velge riktig teknikk basert på egne resultater, men også ved å sammenlikne seg med andre enheter og kirurger. Det er i tillegg etablert samarbeid med det svenske og danske tonsilleregisteret. Dette samarbeidet vil hjelpe oss, ØNH-foreningen og Tonsilleregisteret, til å utarbeide nasjonale retningslinjer i Norge for tonsilleoperasjoner.

Som en del av arbeidet med fagutvikling har registeret jobbet sammen med fagrådet for etablering av nye kvalitetsindikatorer. Dette har vært tema på fagrådsmøter, samt forslag til nye kvalitetsindikatorer har blitt sendt ut på høring til alle fagrådsmedlemmer. Ekspertgruppas vurdering

av Årsrapport 2020 presiserte at registeret har fire kvalitetsindikatorer, hvor alle er resultatindikatorer som hentes fra PROM. De mente at registeret bør vurdere om det er mulig å etablere prosessindikatorer, da disse som oftest er lettere å benytte når det gjelder å identifisere områder som trenger forbedringer.

### 9.3 Formidling av resultater

Fra 2021 ble resultat fra registeret presentert på *Sykehusviseren* på nettsiden <https://kvalitetsregistre.no>, og på registerets hjemmeside <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister/resultater>. Her vil både pasienter/pårørende, fagmiljøet, samt administrasjon og ledelse ha tilgang til oppdaterte data på registerets kvalitetsindikatorer.

Sekretariatet har i samarbeid med Hemit utviklet en ny og viktig elektronisk løsning for rapportering på sensitivt nivå for fagmiljøet i MRS-plattformen. Denne ble tatt i bruk i desember 2020. Her får alle som register i Tonsilleregisteret kontinuerlig oppdaterte data på blant annet alle kvalitetsindikatorerne. De kan i den nye rapporteringsløsning til enhver tid se hvordan de ligger an på kvalitetsindikatorerne sammenlignet med enhetens og de nasjonale resultatene. Det fører til at alle registrerende enheter i Tonsilleregisteret har mulighet til å generere elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom MRS. Ved innføring av nye kvalitetsindikatorer har registeret som mål å få tilgjengelig rapporter for disse også innen kort tid etter innføringen i 2022.

I forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjektet sendes det fortsatt ut rapporter til deltageravdelinger. Disse rapportene er også sendt ut til en del av de andre enhetene, på forespørsel. I tillegg leveres det jevnlig ut andre oversikter fra registeret på enhetsnivå, for de som ønsker dette.

Tonsilleregisteret utarbeidet i 2019 en innsynsrapport for å forbedre formidlingen av data som er registrert om den enkelte pasient i registeret. Rapporten henter automatisk ut variabler fra registeret og er tilpasset brukeren for best mulig forståelse av innholdet. Innsynsrapporten gir pasient/pårørende tilgang til informasjon fra alle variablene i de tre spørreskjema som benyttes i registeret. Rapporten er tilgjengelig for alle som er registrert i Tonsilleregisteret og kan bestilles via Helsenorge.no <https://helsenorge.no/om-min-helse/helseregistre>.

## 9.4 Samarbeid og forskning

Nordic Tonsil Surgery Steering committee vil fortsette sitt arbeid. Gruppen mottok i 2017 og 2018 midler fra Nordforsk til etablering og samarbeid. Samarbeidet vil fortsette med møter og felles prosjekter. Svensk, dansk og norsk tonsilleregister jobbet med en felles artikkel med data fra registrene. Det har blitt gjort en sammenstilling av data, med fokus på likheter og ulikheter i de nordiske landene. Artikkelen ble akseptert for publisering i 2021 i tidsskriftet BMJ Open (24).

Tonsilleregisteret fikk tildelt midler for å gjennomføre et kvalitetsforbedringsprosjekt «*Reinnleggelse pga blødning*» i 2018-20. Dette i samarbeid med flere sykehus i Norge. Resultat av prosjektet har blitt publisert i et tidsskrift i 2021 (25), samt planlegges for ytterligere en publisering av artikkel med tittel «***Internasjonalt Reducing Post-Tonsillectomy Hemorrhage: A Multicenter Quality Improvement Program Incorporating Video-based Cold Technique Instruction***».

Registeret gjennomførte også en valideringsstudie for 30-dagers spørreskjema (PROM) «*Intra-rater reliabilitet, relevans og økt dekningsgrad for PROM-skjema*» i 2020. Det planlegges å publisere en artikkel med resultat av studien i et internasjonalt tidsskrift også. Arbeidet med dette startet i 2021. Parallelt ble det jobbet med en artikkel i Sverige fra deres PROM-studie med tittel «***A validation study of data in the National Tonsil Surgery Register in Sweden: high agreement with medical records ensures that data can be used to monitor clinical practices and outcomes***» Publisert i 2022 (26).

Helsedataprogrammet, i regi av E-helsedirektoratet, utvikler nye tjenester og løsninger for å gi raskere og sikrere tilgang til helsedata fra flere kilder. Dette inkluderer medisinske kvalitetsregistre. Tonsilleregisteret tok i 2019 i bruk Innsynsrapport, hvor pasienter/pårørende kan se egne registrerte data på Helsenorge.no.



# Del III

## Stadievurdering

## 10 Referanser til vurdering av stadium

### 10.1 Vurderingspunkter

Tabell 7 Vurderingspunkter for stadium - Tonsilleregisterets egen evaluering

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2021	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	<a href="#">3</a> , <a href="#">5.3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del <a href="#">II</a> , <a href="#">9</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	<a href="#">5.7</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.4</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	<a href="#">7.4</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	<a href="#">3</a> , <a href="#">6.6</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a> , <a href="#">9</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



#### Stadium 4

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

#### Nivå A, B eller C

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

**Ja**

##### Nivå A

- |    |  |                     |                                     |  |
|----|--|---------------------|-------------------------------------|--|
| 17 | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | <a href="#">6.9</a> | <input checked="" 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 | <a href="#">6.7</a> , <a href="#">6.8</a> | <input checked="" type="checkbox"/> |  |
|----|--|---|-------------------------------------|--|

##### Nivå C

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

## 10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens kommentarer til årsrapport 2020: "Tonsilleregisteret er et prosedyreregister som ble etablert i 2017. Registeret har levert en oversiktlig og lettlest årsrapport, med informativ grafikk. Dekningsgraden har vært lav de første årene og det har også vært problemer med å få utført dekningsgrad på individnivå for 2020. Men ut fra den dekningsgrads analyse registeret selv har gjennomført på enhetsnivå for 2020 så var dekningsgraden 67 %. Enkelte av enhetene har lav dekningsgrad, og dekningsgraden er fremdeles lavest i Helse Nord (50%) og her er det også en synkende tendens. Dette bør registeret ta tak i. Det framgår av årsrapporten at registeret ønsker en årlig dekningsgradsanalyse på individnivå fra NPR. Med den lave dekningsgrad som registeret fortsatt har så synes ønsket om årlige dekningsgradsanalyser berettiget. Registeret har fire kvalitetsindikatorer alle resultat indikatorer som hentes fra PROM. Måloppnåelsen for kvalitetsindikatorerne deles inn i kategoriene høy/moderat/lav måloppnåelse og er godt gjort rede for. Svarprosenten på PROM data er steget fra 50 % i 2019 til 62 % i 2020. Det er imidlertid viktig å være klar over at med en initial dekningsgrad på 67 % og en svarprosent på PROM data på 62 % så gir de 4 kvalitetsindikatorerne kun informasjon om 42 % av det totale antall pasienter som gjennomgår tonsilleoperasjoner ( $0,67 \times 0,62 = 0,42$ ). Dette er en så lav andel at det er betydelig usikkerhet om disse resultatene er representative for alle tonsilleoperasjoner i Norge. Det er behov for å fokusere sterkt på å få økt dekningsgrad generelt og særlig trengs tiltak for å øke andelen som svarer på de fire resultat indikatorerne, hvis disse skal kunne fungere som adekvate kvalitetsindikatorer. Registeret bør videre vurdere om det er mulig å etablere også prosessindikatorer der det trolig vil være lettere å oppnå god dekning. Prosessindikatorer er som oftest også lettere å benytte når det gjelder å identifisere områder som trenger forbedringer. Registeret har iverksatt pasientrettede kvalitetsforbedrende tiltak og evaluert noen av dem. Evalueringen tyder på kvalitetsbedring ved de deltagende enheter. Ekspertgruppen er imponert over det forbedringstiltaket der en filmet operasjonsteknikk ved noen avdelinger med høy måloppnåelse på reblødninger og brukte dette i undervisning av avdelinger med lavere måloppnåelse. Ved vektlegging av dekningsgraden når det gjelder tonsilleoperasjoner (67%) tilfredsstiller registeret dekningsgradskravet til stadium 3. Med de gode forbedringstiltak som er rapportert er registeret vurdert til å være et nivå A register. Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3A."

Tilbakemelding fra ekspertgruppen på Årsrapport 2020 var i hovedsak positiv. Ekspertgruppen har poengtert at registeret fortsatt ikke har nådd ønsket nivå på dekningsgrad. Siden registerets kvalitetsindikatorer per i dag baserer seg på PROM-besvarelser, vil det være viktig med en økning både i inkludering til registeret, samt økt pasientbesvarelser. Målet var at alle enheter hadde startet med registrering innen 2021. Dette målet har vi dessverre fortsatt ikke nådd. 39 av 44 enheter (89%) registrerte i 2021. I tillegg er det noen enheter som fortsatt har noe lav inkludering. Økt dekningsgrad har hatt stort fokus i 2021. Vi har jobbet aktivt ut mot enheter som ikke har startet med registreringer, samt mot de enhetene med lavere inkludering enn ønskelig. Dette er en prosess som tar tid, og vil fortsatt være et fokusområde. Et annet viktig tiltak som sekretariatet har satt i gang for å få økt inkludering er endring fra samtykke til reservasjonsbasert register. Tonsilleregisteret vurderer at det i hovedsak er praktiske grunner til manglende samtykke. Pasienter som skal tonsilleopereres kommer i mange tilfeller direkte til operasjonsavdelingen for behandling, uten å ha vært innom avdelingen i forkant. Innhenting av samtykke på operasjonsdagen er ofte utfordrende av praktiske årsaker, slik at inkludering uteblir. Erfaringer så langt tilsier at når pasient/pårørende har blitt spurt om samtykke til inkludering så er det unntaksvis at de avstår.

Registeret har for 2021 fått gjennomført dekningsgradsanalyse på individnivå i samarbeid med NPR. Noe som er av stor betydning for registeret i målet om å nå ønsket nivå.

Ny teknisk løsning for utsendelse av ePROM-skjema til pårørende via Helsenorge.no ble tatt i bruk i mars 2021. Dette viste seg å ha stor effekt på svarprosenten på PROM. Etter innføring av ny løsning har svarprosenten vært i overkant av 80 %.

Som oppfølging av Ekspertgruppas tilbakemelding på Årsrapport 2020 har registersekretariatet tatt opp til vurdering behovet for nye kvalitetsindikatorer i registeret. Ekspertgruppas vurdering av årsrapporten for 2020 konkluderte med at registeret har fire kvalitetsindikatorer, hvor alle er resultatindikatorer som hentes fra PROM. Prosessindikatorer som kan hentes fra det peroperative skjemaet vil være lettere å benytte når det gjelder å identifisere områder som trenger forbedringer. På bakgrunn av dette har registersekretariatet utarbeidet forslag til fire prosessindikatorer som kvalitetsindikatorer, i tillegg til de eksisterende indikatorerne. Disse er blant annet utarbeidet basert på nasjonal ØNH-veileder for tonsilleoperasjoner. De nye indikatorerne ble presentert for fagrådet på fagrådsmøtet, samt sendt ut på høring til fagrådsmedlemmene. Dette er en prosess som vil effektueres i 2022.

## Referanseliste

1. Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret [Available from: <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-tonsilleregisteret>.
2. Svensk Tonsilleoperationsregistret [Available from: <https://ton.registercentrum.se/>.
3. Hallenstål N, Sunnergren O, Ericsson E, Hemlin C, Hessén Söderman AC, Nerfeldt P, et al. Tonsil surgery in Sweden 2013-2015. Indications, surgical methods and patient-reported outcomes from the National Tonsil Surgery Register. *Acta oto-laryngologica*. 2017;137(10):1096-103.
4. Ruohoalho J, Østvoll E, Bratt M, Bugten V, Bäck L, Mäkitie A, et al. Systematic review of tonsil surgery quality registers and introduction of the Nordic Tonsil Surgery Register Collaboration. *European archives of oto-rhino-laryngology : official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS) : affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery*. 2018;275(6):1353-63.
5. Coordes A, Soudry J, Hofmann VM, Lenarz M. Gender-specific risk factors in post-tonsillectomy hemorrhage. *European archives of oto-rhino-laryngology : official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS) : affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery*. 2016;273(12):4535-41.
6. Ikoma R, Sakane S, Niwa K, Kanetaka S, Kawano T, Oridate N. Risk factors for post-tonsillectomy hemorrhage. *Auris Nasus Larynx*. 2014;41(4):376-9.
7. Söderman AC, Odhagen E, Ericsson E, Hemlin C, Hultcrantz E, Sunnergren O, et al. Post-tonsillectomy haemorrhage rates are related to technique for dissection and for haemostasis. An analysis of 15734 patients in the National Tonsil Surgery Register in Sweden. *Clinical otolaryngology : official journal of ENT-UK ; official journal of Netherlands Society for Oto-Rhino-Laryngology & Cervico-Facial Surgery*. 2015;40(3):248-54.
8. Lowe D, van der Meulen J. Tonsillectomy technique as a risk factor for postoperative haemorrhage. *Lancet*. 2004;364(9435):697-702.
9. Hultcrantz E, Ericsson E, Hemlin C, Hessén-Söderman AC, Roos K, Sunnergren O, et al. Paradigm shift in Sweden from tonsillectomy to tonsillotomy for children with upper airway obstructive symptoms due to tonsillar hypertrophy. *European archives of oto-rhino-laryngology : official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS) : affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery*. 2013;270(9):2531-6.
10. Odhagen E, Stalfors J, Sunnergren O. Morbidity after pediatric tonsillotomy versus tonsillectomy: A population-based cohort study. *Laryngoscope*. 2019;129(11):2619-26.
11. Brukermanual Tonsilleregisteret [Available from: <https://stolav.no/seksjon/norsk-tonsilleregister/Documents/Brukermanual%20Tonsilleregisteret%20version%203.pdf>.
12. Veilederen -Tonsillitt/Tonsillehypertrofi 2018 [Available from: <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-forening-for-otorhinolaryngologi-hode-og-halskirurgi/veileder-for-ore-nese-halsfaget/pediatrik-otorhinolaryngologi/tonsillitttonsillehypertrofi/>.
13. Wongpakaran N, Wongpakaran T, Wedding D, Gwet KL. A comparison of Cohen's Kappa and Gwet's AC1 when calculating inter-rater reliability coefficients: a study conducted with personality disorder samples. *BMC Med Res Methodol*. 2013;13:61.
14. Gwet KL. Computing inter-rater reliability and its variance in the presence of high agreement. *Br J Math Stat Psychol*. 2008;61(Pt 1):29-48.
15. Wennberg S, Karlsen LA, Stalfors J, Bratt M, Bugten V. Providing quality data in health care - almost perfect inter-rater agreement in the Norwegian tonsil surgery register. *BMC Med Res Methodol*. 2019;19(1):6.
16. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregister. Datakvalitet på 1-2-3 [Available from: <https://www.kvalitetsregistre.no/datakvalitet%20p%201-2-3>.
17. Intra-rater reliabilitet, relevans og økt dekningsgrad for PROM-skjema- en datakvalitetsstudie. 2020.

18. Forskrift om medisinske kvalitetsregister. \_Helse -og omsorgsdepartementet Kap2 §2-3 19/2403 <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-06-21-789>. 2019.
19. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre [Available from: <https://www.kvalitetsregistre.no/kontakt-nasjonalt-servicemiljo>].
20. Odhagen E, Sunnergren O, Söderman AH, Thor J, Stalfors J. Reducing post-tonsillectomy haemorrhage rates through a quality improvement project using a Swedish National quality register: a case study. European archives of oto-rhino-laryngology : official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS) : affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery. 2018;275(6):1631-9.
21. Forbedringsprisen 2021 til ØNH-avdelingen ved St. Olavs/Tonsilleregisteret 2021 [Available from: <https://helse-midt.no/nyheter/2022/forbedringsprisen-2021-til-onh-avdelingen-ved-st-olavstonsilleregisteret>].
22. Reduksjon av antall reinnleggelser pga blødning etter tonsilleoperasjon- Kvalitetsforbedringsprosjekt 2020 [Available from: <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister/rapporter>].
23. Video recording of tonsillectomy. 2019 [Available from: <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister/kvalitetsforbedringsprosjekt-norsk-tonsilleregister-2018-19>].
24. Stalfors J, Ovesen T, Bertelsen JB, Bugten V, Wennberg S, Sunnergren O. Comparison of clinical practice of tonsil surgery from quality register data from Sweden and Norway and one clinic in Denmark. BMJ open. 2022;12(4):e056551.
25. Bugten V. Postoperative bleeding after tonsil surgery. Tidsskr Nor Laegeforen. 2021;141(5).
26. Lundström F, Odhagen E, Alm F, Hemlin C, Nerfeldt P, Sunnergren O. A validation study of data in the National Tonsil Surgery Register in Sweden: high agreement with medical records ensures that data can be used to monitor clinical practices and outcomes. BMC Med Res Methodol. 2022;22(1):3.